



EL

ESTUDIO DE HERMANAS



DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS DE LOS ESTADOS UNIDOS • INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD • INSTITUTO NACIONAL DE

Queridas y maravillosas hermanas,

¡Ustedes lo lograron! Juntas logramos la inscripción exitosa de más de 50.000 mujeres en el Estudio de Hermanas! Ustedes vienen de todos los Estados Unidos y de Puerto Rico, son diversas en edad, raza, etnia y educación. Todo esto hace que cada una tenga experiencias únicas que nos ayudarán a aprender sobre las causas potencialmente prevenibles del cáncer de seno (mama). Cuando en el 2003 comenzamos este estudio en algunas ciudades, teníamos una tarea inmensa por lograr. Pero gracias a sus esfuerzos y al equipo entusiasta del Estudio de Hermanas, conseguimos llegar a ustedes – a la hermandad de mujeres que se preocupan por alguien con cáncer de seno y que quieren hacer una diferencia. Y ahora que nuestro grupo de hermanas está completo ¿qué sigue?

Sé que todas están ansiosas por saber sobre las causas del cáncer de seno porque ya nos han preguntado por resultados. Les pedimos paciencia y perseverancia durante este estudio a largo plazo, el mismo abarca un problema difícil y complejo. No habrá éxitos instantáneos con el descubrimiento de las causas del cáncer de seno. Sin embargo prometemos trabajar dedicadamente y usar sabiamente la información que ustedes nos dieron para estudiar los problemas que afectan la salud de la mujer. Antes de que tuviéramos a todo el grupo completo empezamos a hacer análisis. Vea artículos en esta edición sobre los resultados que ya podemos informar.

Al inscribirse les dijimos que cada año les preguntaríamos sobre cambios en su salud. Esta información es vital para poder cumplir con nuestra promesa de aprender sobre los factores que conllevan al cáncer de seno. Al comienzo del estudio, nos dijeron que algunas mujeres no querían inscribirse porque pensaban que al hacerlo pudieran estar retando al destino y desarrollar cáncer de seno. Ahora me preocupa que algunas participantes puedan pensar que por estar inscritas en este estudio no les dará cáncer de seno u otras enfermedades. Lamentablemente no es así. Durante el seguimiento de diez años de este estudio, todas enfrentaremos cambios de vida, oportunidades y retos. Puede que algunas corramos en un maratón, que tengamos una discapacidad, cambios laborales o retiro, y sí, algunas de nosotras pudiéramos ser diagnosticadas con cáncer de seno y otras enfermedades durante los años que pasemos juntas en este estudio.

Aunque no nos gusta saber que alguna de nosotras tenga una enfermedad, lo que aprendamos de comparar la información de aquellas que se enfermaron con la de aquellas que no, es lo que nos permitirá descubrir los factores que puedan algún día servirnos para prevenir el cáncer de seno y otras enfermedades. Por esta razón esperamos que usted siga con nosotras y continúe entregándonos con prontitud la información actualizada sobre su salud y experiencias. También esperamos que participe en otros estudios relacionados como el Estudio de Dos Hermanas.

Como siempre, si tienen preguntas o sugerencias sobre el estudio, no duden en contactarme.

Das P. Sandler

Investigadora Principal del Estudio de Hermanas



cohorte\sustantivo femenino 1: Grupo de individuos que presentan un conjunto de criterios comunes que forman parte de un grupo demográfico. **2:** Compañero/a, colega.

Como miembro del Estudio de Hermanas usted se ha unido a una cohorte de más de 50.000 mujeres que se juntaron para descubrir las causas del cáncer de seno y otras enfermedades. Cada una de ustedes contribuyó con información importante cuando completaron sus actividades. No hubiéramos podido llegar tan lejos sin ustedes y su continua participación es crucial para que podamos lograr el objetivo de este estudio.

En términos epidemiológicos, una cohorte es un grupo de personas a quienes posiblemente se les hace un seguimiento durante un tiempo. Esto significa que la información sobre cambios en sus hábitos, estilo de vida y salud durante el curso del periodo de seguimiento del estudio es extremadamente importante. En este caso, el periodo de seguimiento es de 10 o más años y la información es recolectada con cuestionarios de actualización anual y con otros más largos que se envían cada 2 años.

Nuestras vidas cambiarán durante el curso de este estudio. Como en otras mujeres, algunas de las participantes del Estudio de Hermanas desarrollarán cáncer de seno y otras condiciones de salud. La información sobre quiénes tienen estas condiciones de salud y quiénes no, nos ayudará a descubrir factores de riesgo de enfermedades. Al hacerle un seguimiento a las participantes, aún después de que pudieran desarrollar cáncer de seno u otra condición, podremos también obtener información importante sobre qué, además de tratamientos, afecta lo bien que a las mujeres les va después del diagnóstico. Por ello, les estamos pidiendo a todas las participantes del estudio que colaboren con las actividades de seguimiento para que nos puedan dejar saber sobre cualquier cambio en sus estilos de vida y salud. Para algunas condiciones de salud, incluyendo el cáncer de seno, será también importante que aprendamos más sobre el diagnóstico y tratamiento específico, así que puede que le pidamos permiso para que autorice al Estudio de Hermanas a que solicite información a sus proveedores de salud.

El diccionario define ‘cohorte’ como compañero/a y colega. Nosotros vemos a cada una de ustedes como una colega en este esfuerzo investigativo. Esperamos que usted continúe acompañándonos durante el periodo de seguimiento de 10 años. Gracias por unirse a este equipo y por trabajar con nosotros por el bienestar de todas las mujeres.

Algunos de los rostros de la cohorte y sus hermanas...



Las fotos aparecen con el permiso de las Hermanas que nos las enviaron. El Estudio de Hermanas protege la privacidad de las participantes y su información.

Primeros Resultados Refuerzan la Importancia de Vivir Sanamente

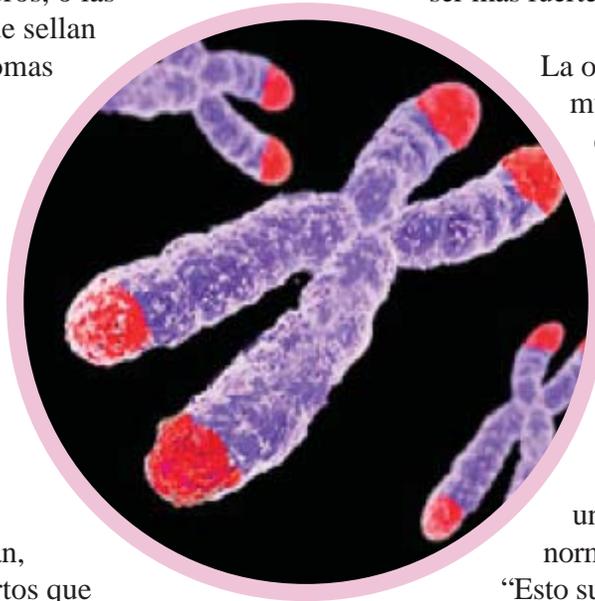
Los primeros resultados del Estudio de Hermanas publicados en la revista 'Epidemiología, Biomarcadores y Prevención del Cáncer' sugieren que mujeres que mantienen un peso saludable y que tienen menos percepción del estrés pueden tener menos posibilidades de tener cambios de cromosomas asociados con el envejecimiento. Dos publicaciones observaron el largo de los telómeros, o las repetidas secuencias del ADN que sellan las terminaciones de los cromosomas de una persona.

El largo del telómero es una de las muchas medidas que se están observando en el Estudio de Hermanas. Los telómeros protegen las terminaciones de los cromosomas y amortiguan contra la pérdida de genes importantes durante la replicación de la célula. Durante la vida de un individuo los telómeros se acortan, poniéndose gradualmente tan cortos que pueden provocar la muerte de la célula. El acortamiento del largo del telómero se ve en la vejez y ha sido asociado con mortalidad temprana y con algunas enfermedades crónicas.

Una de las publicaciones informó sobre la asociación entre el largo del telómero y los niveles de percepción del estrés en 647 mujeres. Los investigadores extrajeron ADN de la sangre tomada durante la inscripción inicial para estimar el largo del telómero y midieron los niveles de varias hormonas del estrés de las muestras de orina igualmente recolectadas. Los investigadores usaron una escala estándar para caracterizar los niveles de la percepción del estrés basado en las respuestas sobre cuán estresante las participantes perciben la situación de sus vidas. En general, las mujeres en el Estudio de Hermanas típicamente informaron bajos niveles de percepción del estrés.

“Aun así, mujeres que informaron un estrés sobre el promedio de estrés tuvieron los telómeros un tanto cortos, pero la diferencia más sobresaliente fue cuando observamos la relación entre el estrés percibido y el largo de los telómeros entre las mujeres con los niveles más altos de hormonas del estrés,” dijo la Dra. Christine

Parks, una epidemióloga del NIEHS y la autora de esta publicación. Entre las mujeres con un estrés percibido alto y también con niveles elevados de la hormona de estrés epinefrina, la diferencia en el largo del telómero fue equivalente o mayor que los efectos de fumar o de 10 años de envejecimiento. Los investigadores también encontraron que los efectos del estrés igualmente pueden ser más fuertes en mujeres de mayor edad.



La otra publicación informó que mujeres que tenían sobrepeso u obesas por bastante tiempo tenían el largo del telómero reducido. Los investigadores encontraron que las mujeres con sobrepeso u obesas tanto en los 30 como después de los 40 años tenían telómeros más cortos que quienes tuvieron sobrepeso u obesidad sólo después de los 40 y que aquellas que mantuvieron un índice de masa corporal (BMI) normal en ambos periodos de tiempo.

“Esto sugiere que la duración de la obesidad puede ser más importante que el cambio en el peso, aunque otras medidas de sobrepeso y obesidad también fueron importantes” dijo el Dra. Sangmi Kim, una epidemióloga y la autora de esta publicación. “Nuestros resultados apoyan la hipótesis de que la obesidad acelera el proceso de envejecimiento,” dijo la Dra. Kim.

Más investigación es necesaria para determinar si el acortamiento de los telómeros está directamente relacionado con el envejecimiento, pero estos trabajos nos recuerdan que existen cosas que la gente puede hacer para modificar su comportamiento y vivir más saludable, como mantener un peso apropiado.

Kim S, Parks CG, DeRoo LA, Chen H, Taylor JA, Cawthon RM, Sandler DP. Obesity and Weight Gain in Adulthood and Telomere Length. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention* 2009;18:816-20.

Parks CG, Miller DB, McCanlies EC, Cawthon RM, Andrew ME, DeRoo LA, Sandler, DP. Telomere Length, Current Perceived Stress, and Urinary Stress Hormones in Women. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention* 2009;18:551-560.

BlackAmericaWeb.com

¡Lo logramos! 50.000 mujeres!



La actriz Sylvia Pasquel promocionó el estudio en la televisión, la radio y la prensa.

Cuando el Estudio de Hermanas comenzó años atrás, mucha gente pensó que sería imposible inscribir a 50.000 participantes. No había una lista de donde reclutar mujeres que nunca habían tenido cáncer de seno pero que sus hermanas sí. Además del gran número de mujeres que se necesitaban, el estudio tenía un gran compromiso en asegurar que las participantes fueran diversas en raza, etnia, edad e historias de vida. "La gente no pensaba que podíamos hacerlo. Era una meta alta pero creímos en el poder de las hermanas afectadas por el cáncer de seno y en el deseo que ellas tendrían en ayudar a encontrar las causas de esta enfermedad," dijo la Dra. Sandler, Investigadora Principal del Estudio de Hermanas.



Miles de mujeres se unieron gracias a las menciones en la radio de Tom Joyner, Michael Baisden y del Dr. Elmer Huerta

La Dra. Susan Love y la fundación Love/Avon con su 'Army of Women' refirieron a más de ¡3.000 mujeres!



Woman's Day Magazine



Las hermanas de la actriz Adamari Lopez, Adilisa y Adaline, se inscribieron y anunciaron su apoyo en los medios de comunicación.

Houston Chronicle

Mujeres con una meta...

Chicago Women in Trades Magazine

Además de estas mujeres tan especiales, tomó muchas voluntarias, organizaciones y campañas en los medios dirigidas a obtener el éxito que hemos visto. Quisiéramos darle un agradecimiento especial a algunas personas, organizaciones y a nuestros aliados nacionales sin quienes tal vez no hubiéramos completado el reclutamiento tan exitosamente. Si usted nos ayudó distribuyendo materiales y diciéndoles a otras personas sobre el estudio, le estamos infinitamente agradecidos. Y sobre todo, le queremos agradecer con toda sinceridad ja cada una de las participantes del Estudio de Hermanas! Mujer por mujer, hermana por hermana, ¡somos un poder de 50.000!



Bishop Vashti Murphy McKenzie invitó a los líderes religiosos y a los miembros de la iglesia AME a irregar la voz!

Oprah.com



La Sra. Luisa Gándara, la anterior Primera Dama de Puerto Rico, motivó a que ¡muchas latinas se inscribieran!

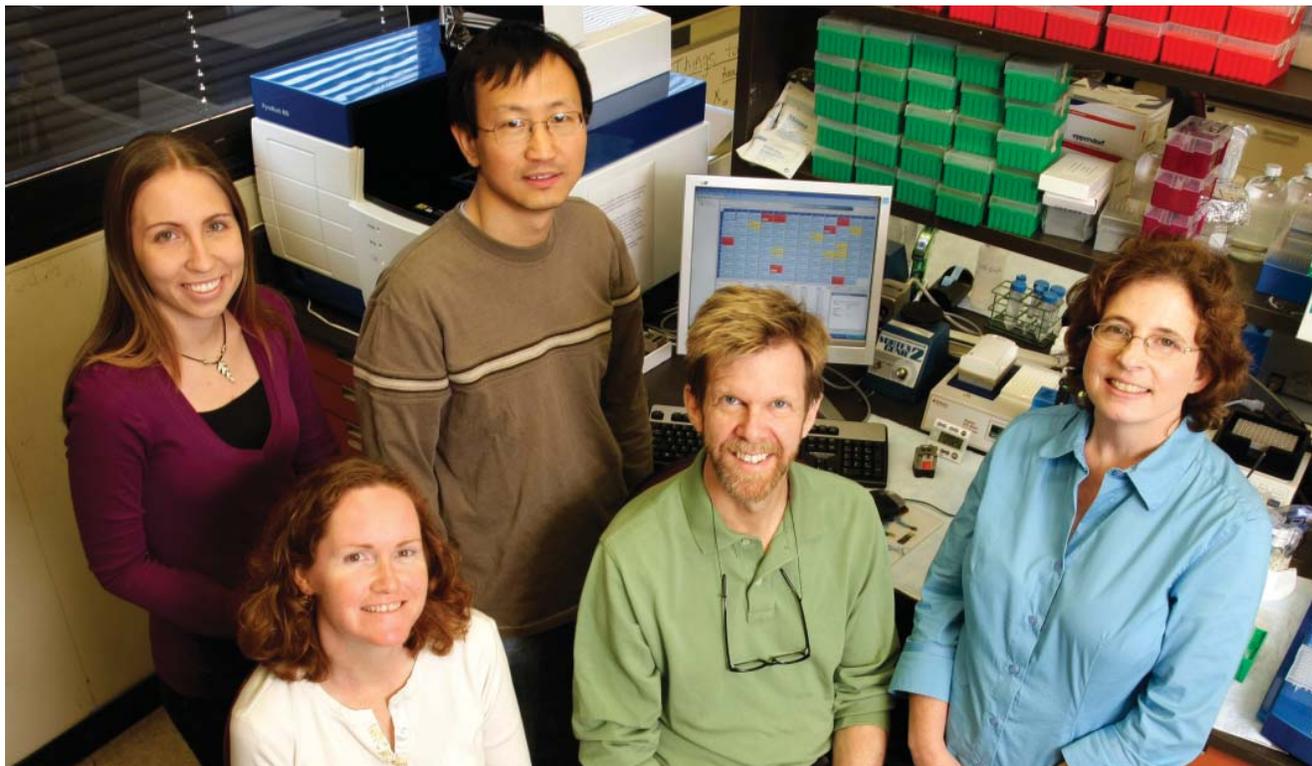
United Auto Workers' Solidarity Magazine



Robin Roberts y sus hermanas Sally-Ann y Dorothy promocionaron el estudio en el programa de ABC 'Good Morning America', y en las revistas 'Essence' y 'People'.

AARP Magazine





Miembros del Grupo de Epidemiología Molecular y Genética

Fila del fondo: Karen Baldwin, Zongli Xu. Fila del frente Sophie Bolick, Jack Taylor, Gleta Carswell

El Estudio de Hermanas incluye científicos de muchas disciplinas que trabajan juntos para entender, de la mejor manera, los factores que llevan al desarrollo del cáncer de seno (mama) y otras enfermedades. Uno de los investigadores, el Dr. Jack Taylor, ofrece su valiosa experiencia en genética molecular y epidemiología. Él dirige al Grupo de Epidemiología Molecular y Genética en la Rama de Epidemiología y a uno de los laboratorios dentro del Laboratorio de Carcinogenesis Molecular del NIEHS. Su investigación se enfoca en cómo las exposiciones a químicos u otros agentes ambientales impactan los genes y también cómo la estructura genética afecta las probabilidades del desarrollo del cáncer. Él está muy interesado en exposiciones que causan daño al ADN y en cómo las diferencias individuales en la habilidad de reparar el ADN dañado influyen el riesgo de desarrollar cáncer.

El Dr. Taylor jugó un papel importante en el diseño del Estudio de Hermanas y en el desarrollo de los procedimientos de recolección, almacenaje y manejo de las muestras biológicas donadas por las participantes. Ahora él ayuda a asegurar que las pruebas de laboratorio y la

tecnología que este estudio usa sean las más actualizadas y válidas científicamente. Su grupo de laboratorio está desarrollando y evaluando nuevos ensayos que serán usados para comprobar hipótesis en el Estudio de Hermanas. La Dra. Sophie Bolick, quien hace un doctorado en biología molecular en el laboratorio del Dr. Taylor, está trabajando en ensayos para medir los cambios metilicos en el ADN que puedan estar vinculados a exposiciones ambientales y estar asociados con el riesgo de desarrollo de cáncer. La Bióloga Gleta Carswell está midiendo el largo de los telómeros, los cuales tapan las terminaciones de los cromosomas, y el número de mitocondrias, las cuales producen energía para la célula, para investigar si estas dos medidas están asociadas con el riesgo de cáncer. El Dr. Zongli Xu, un estadista genetista, está evaluando los últimos resultados de estudios genéticos de cáncer del seno y ayudando a incorporar estos conocimientos a las mediciones hechas en el laboratorio. Estos investigadores, juntos, están utilizando las muestras del Estudio de Hermanas para obtener nueva información sobre causas y prevención del cáncer de seno.

¡El Estudio de Dos Hermanas Sigue Progresando!

Gracias al auspicio de Susan G Komen por la Cura, el innovador Estudio de Dos Hermanas sobre cáncer de seno en mujeres jóvenes está en camino. Estamos enviando cartas a algunas de las participantes del Estudio de Hermanas pidiéndoles ayuda para inscribir a las hermanas que fueron diagnosticadas recientemente con cáncer de seno y con menos de 50 años en el momento del diagnóstico. Las hermanas que participen completarán cuestionarios del Estudio de Hermanas y entregarán muestras de saliva (para el ADN), polvo y de las uñas de los pies. También les pedimos que envíen una carta en nuestro nombre a sus padres invitándoles a darnos una muestra de saliva. "Hemos enviado invitaciones a más de dos mil familias y más de 800 han dicho '¡Sí!' así que estamos a mitad de camino de nuestra meta de inscribir 1.600 familias!", informó la Dra. Clarice Weinberg, Investigadora Principal del Estudio de Dos Hermanas.

Si usted ya recibió una invitación para este importante esfuerzo y cumplió con enviar nuestra carta a su hermana, le agradecemos mucho la ayuda. Recuerde que no tenemos otra manera de contactar a su hermana si no es a través de usted, así que ¡apreciamos su esfuerzo para que este estudio funcione! Si cree que recibió la carta pero no la encuentra, o tiene alguna pregunta, por favor llámenos al 1-877-474-7837. ¡Gracias de nuevo por todo lo que hace en ayudarnos a identificar factores de riesgo de cáncer de seno en mujeres jóvenes!

www.sisterstudy.org/2sister



La información de los valores iniciales guía la futura investigación sobre el cáncer de seno

Acabamos de terminar la inscripción de la cohorte del Estudio de Hermanas, y en el transcurso de los próximos 5 a 10 años, este estudio observacional a largo plazo se enfocará en revelar importantes interacciones entre los genes y el ambiente que influyen el riesgo de cáncer de seno. Usted leyó en este boletín cómo los investigadores del Estudio de Hermanas ya han comenzado a usar la información que usted dio para evaluar varios factores de estilos de vida y exposiciones

aumento en el riesgo de cáncer de seno y de otras condiciones como fibromas uterinos. El Dr. Aimee D'Aloisio, un investigador posdoctoral en nuestro grupo, está usando los datos de los cuestionarios que usted contestó para aprender cuáles exposiciones, si existen, de los primeros años de vida afectan la edad al momento de la menarquia. También hemos estado observando el posible vínculo entre las exposiciones a temprana edad y al desarrollo luego de la obesidad o fibromas uterinos.

...este estudio observacional a largo plazo se enfocará en revelar importantes interacciones entre los genes y el ambiente que influyen el riesgo de cáncer de seno...

ambientales que se creen estén asociadas con el cáncer de seno y para explorar el posible papel que tengan en otras condiciones de salud relevantes para las mujeres.

Estos primeros estudios nos permiten prepararnos para posteriores análisis relacionados con el cáncer de seno y además también ofrecen información importante sobre otras condiciones de salud. Por ejemplo, la literatura científica sugiere que las mujeres que comienzan su periodo menstrual a una temprana edad tienen un pequeño

El trabajo descrito en este boletín sobre el marcador del cromosoma del envejecimiento es otro ejemplo de cómo podemos usar la información que usted nos dio durante la recolección de valores iniciales para tener una mejor comprensión de la salud de la mujer. Estamos construyendo sobre estos descubrimientos para ver si estos u otros biomarcadores genéticos están relacionados con el riesgo de cáncer de seno en un estudio de mujeres que desarrollaron cáncer de seno poco después de inscribirse en el estudio.

El esfuerzo de reclutamiento del Estudio de Hermanas ha sido dirigido por un grupo de talentosas profesionales localizadas en Carolina del Norte. Estas mujeres tienen un fuerte compromiso con la investigación en Salud Pública. Ha sido su pasión y fe en esta labor lo que hizo posible que alcanzáramos a mujeres que históricamente no han estado suficientemente representadas en investigaciones. Les manifestamos nuestro más profundo agradecimiento a este excelente grupo de laboriosas mujeres.

Lourdes Suárez

ha guiado al grupo de reclutamiento a través de su apoyo en delinear campañas de anuncios especiales. Su anterior experiencia con organizaciones de salud comunitaria, combinada con su dedicación y entusiasmo fueron el corazón de nuestros esfuerzos.



Mary Quezada logró establecer relaciones claves que lograron la participación de la comunidad Hispana. Mary ganó la confianza de personalidades notables dentro de la comunidad latina, como la Primera Dama de Puerto Rico y la actriz Sylvia Pasquel, quienes inspiraron a que muchas latinas se inscribieran.



Cat Andrews tiene 17 años de ser sobreviviente de cáncer de seno y durante este tiempo ha trabajado sin descanso por mejorar la vida de las personas con cáncer. Cat fue de mucha ayuda en nuestros esfuerzos por mejorar la representación de mujeres de edad.



Carrissa Dixon

tiene un interés especial en mejorar la representación de la mujer Afro-americana en investigaciones. Ella brindó un gran conocimiento sobre cómo atraer la participación de este grupo de mujeres.



Suzie Dollar (izq.) and **Naomi Piserchia** (der.) han trabajado tras las cortinas, diseñando creativamente todos los materiales de reclutamiento del estudio incluyendo la página de Internet, folletos y boletines.

Sus habilidades en diseño gráfico han sido de gran beneficio para la "cara" del Estudio de Hermanas.



organizaciones aliadas



Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos
 Institutos Nacionales de Salud
 Instituto Nacional de Ciencias de Salud Ambiental