2010 ESTUDIO DE HERMANAS

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

¡Saludos!

Ha sido un año muy ocupado para el Estudio de Hermanas. Nuestra cohorte ya está completamente inscrita con un total de 50.884 hermanas que completaron todas las actividades iniciales. Y todas hemos estado trabajando con dedicación para mantenernos en contacto. Sólo podemos aprender sobre las causas del cáncer de seno y sobre otras condiciones de salud a través del seguimiento a los cambios en su salud y a sus experiencias en los próximos años. Si usted recibió un formulario de actualización o más extensos cuestionarios con este correo, le pedimos que por favor los complete y los envíe lo antes posible.

Este boletín informa sobre algunas de las investigaciones del Estudio de Hermanas. Una de las áreas en las que nos hemos estado enfocando es la exposición durante la vida temprana en relación con condiciones como fibromas uterinos, edad durante la menarquía y la menopausia – las cuales han sido vinculadas al riesgo del cáncer de seno. A algunas de ustedes se les pedirá que envíen una carta a su madre para invitarla a que complete un corto cuestionario sobre el embarazo que tuvo de usted y sobre sus primeros años de vida (de la participante). Esto nos permitirá aprender sobre qué tan bien las madres y sus hijas coincidieron en reportar esta información. Esperamos que usted pueda hacerle llegar esta invitación.

El Estudio de Dos Hermanas ha inscrito a más de 1.400 de sus hermanas con cáncer de seno, aquellas diagnosticadas antes de los 50 años. Nos faltan algunas más hermanas por contactar y estamos trabajando para conseguir que más padres se inscriban.

También hemos estado trabajando en estudios sobre los factores de riesgo del cáncer de seno. Algunas de estas investigaciones toman mucho tiempo y les agradecemos su paciencia. Aproximadamente unas 1.000 participantes nos han reportado que fueron diagnosticadas con cáncer de seno o DCIS (carcinoma ductal in situ) y les deseamos que tengan éxito con su tratamiento y que tengan buena salud en el futuro. Le haremos un seguimiento para obtener más información sobre sus diagnósticos. Esto

es esencial para entender los factores de riesgo de tipos específicos de cáncer de seno y saber qué influencia la salud después de un diagnóstico.

Como siempre, apreciamos su continua participación en el Estudio de Hermanas. No dude en contactarnos si tiene preguntas o preocupaciones.

Con los mejores deseos por un feliz y saludable 2010,

Dale Sandler Investigadora Principal El Estudio de Hermanas



Quiénes somos...

Venimos de cada estado del país y de Puerto Rico, en números que van desde 92 mujeres de Wyoming a 4.222 de California.

47% de nosotras teníamos de 35 a 54 años de edad, 35% de 55 a 64 años y 18% sobre los 65 cuando nos unimos al Estudio de Hermanas.

2.5% completó sus actividades en **español**.

9% de nosotras somos **Afro-Americanas** y 5.2% somos **Latinas**.

15% tenemos un nivel de **secundaria** o menor y 51% tiene al menos un **grado universitario**.

Para el momento de la inscripción, 65% había pasado por la **menopausia**.

19% creció en una granja.

20% vive en áreas urbanas, 38% en áreas suburbanas, 21% en pueblos pequeños y 21% en áreas rurales.

Incluimos sobre 4.400 pares de hermanas de la misma **familia**.

2009-10 Resumen de la Investigación

Aún antes de que todas estuvieran completamente inscritas en el Estudio de Hermanas, empezamos a usar sus datos y muestras para entender de mejor manera los factores de riesgo potenciales del cáncer de seno y explorar la relación entre exposiciones y salud. Un área de interés ha sido los factores de la temprana vida que puedan afectar el momento de la pubertad o alterar el desarrollo de los senos, lo cual a la vez pudiera luego afectar el riesgo de cáncer de seno u otras condiciones. Otro enfoque ha sido el estudio de los biomarcadores, como los telómeros, que pudieran ser la clave para entender algunas de las condiciones médicas como el cáncer. [Lea: ¿Qué son telómeros?] Algunas publicaciones recientes —

¿Qué son telómeros?

Telómeros son secuencias genéticas que cubren y protegen la parte final de los cromosomas, las pequeñas estructuras de las células que contienen nuestra información genética. Las células se dividen para poder hacer copias de ellas mismas y mantener la información genética. Cada vez que una célula se replica el telómero se acorta un poco. El telómero hace que la célula pare de dividirse cuando se llega a una mínima cantidad de información genética y también previene que los cromosomas se conecten unos a otros. De esta forma los telómeros ayudan a controlar la manera como las células envejecen, lo cual puede afectar la manera como todo el cuerpo envejece. Factores en nuestra vida, como el estrés o la alimentación, pueden afectar el proceso de envejecimiento y el largo del telómero. Algunos estudios han asociado los telómeros cortos con mala salud y con estrés crónico y puede ser un marcador del envejecimiento de la célula.

Sabía usted que...?

El Premio Noble en Medicina del 2009 fue otorgado a Elizabeth Blackburn, Carol Greider y Jack Szostak – tres científicos que descubrieron la importancia de los telómeros.



Asociación entre intrauterino y exposiciones en la vida temprana con un diagnóstico de leiomiomas uterino a la edad de 35 en el Estudio de Hermanas. Fibromas uterinos son los tumores pélvicos más comunes en mujeres de EE.UU. y la principal causa de histerectomías. Este fue el primer estudio en evaluar las exposiciones en la temprana edad y el posterior desarrollo de fibromas. Las mujeres con fibromas diagnosticadas antes de los 35 años fueron más propensas a responder que fueron alimentadas con formula de sova durante la infancia, que su madre tenía diabetes o diabetes durante el embarazo o que tomaron dietilstilbestrol (DES) durante el embarazo, que nacieron al menos con un mes de adelanto, o que tuvieron un ingreso familiar bajo durante su niñez.

D'Aloisio AA et al., Environmental Health Perspectives 2010; **118**:375-81.

Percepción del riesgo de cáncer de seno y comportamientos de vida entre las muieres blancas y negras con historia familiar de la enfermedad. Un estudiante de doctorado de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Carolina de Norte. trabajando bajo la supervisión de la Dra. Sandler encontró que el riesgo percibido de cáncer de seno se vinculaba pobremente con el mismo riesgo establecido por el puntaje de riesgo clínico comúnmente usado. El grupo ahora está estudiando cómo la historia familiar de cáncer del seno influencia comportamientos de vida como el ejercicio o el comer sanamente.

Spector D et al., Cancer Nursing 2009; **32**(4): 299-308.

El largo del telómero, la percepción actual del estrés y los biomarcadores del estrés urinario en mujeres. Aún cuando los niveles de estrés reportados por mujeres fueron generalmente bajos. las mujeres con una alta percepción del estrés tuvieron telómeros más cortos. La asociación entre el largo del telómero y la percepción del estrés fue alta en mujeres de 55 años o mayores, aquellas con pérdidas significativas recientes (Ej. muerte de un hijo o esposo), y aquellas con un nivel sobre el promedio de hormona del estrés en la orina. La respuesta del cuerpo al estrés más que el mismo estrés puede ser más importante en el envejecimiento celular.

Parks CG et al., Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention 2009; **18**(2): 551-560.

Obesidad y aumento de peso en la adultez y el largo del telómero.

Estar sobrepeso u obeso o tener circunferencia grande de las caderas fue asociado con un telómero corto. La mayor reducción del largo del telómero fue encontrada en mujeres que tuvieron sobrepeso o fueron obesas al momento de su inscripción y en sus 30 años comparadas con mujeres que tuvieron peso normal en ambos momentos.

Kim S et al., Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention 2009; **18**(3): 816-20.

Uso de multivitaminas y el largo del telómero en mujeres. Mujeres que informaron el uso regular de multivitaminas tuvieron telómeros más largos. Una alta toma de vitamina C y E de los alimentos fue asociada con telómeros más largos aún después de tomar en cuenta el uso de multivitaminas.

Xu Q et al., American Journal of Clinical Nutrition 2009; **89**:1-7.

Una Becaria del Estudio de Hermanas recibe un subsidio de entrenamiento en cáncer de seno

Felicitaciones a la Dra. Sangmi Kim, Investigadora Becada en NIEHS, quien recibió una Beca de Investigación Posdoctoral del Programa de Investigación de Cáncer de Seno del Departamento de Defensa, Programa Congresional Dirigido a la Investigación Médica. Esta prestigiosa beca ayudará a impulsar a la carrera de la Dra. Kim como una investigadora de cáncer de seno. Además de recibir una extensiva revisión científica de sus colegas, los planes de investigación de la Dra. Kim fueron revisados por las oficinas de Protección de Investigación en Humanos del NIEHS y la agencia fundadora, la cual proveerá vigilancia adicional durante los dos años de la beca.

Bajo la tutela de los Drs. Dale Sandler y Jack Taylor, la Dra. Kim estudiará los factores que influencian niveles de estrógeno en mujeres posmenopáusicas y su vínculo con el riesgo de cáncer de seno. Estrógeno puede influenciar el desarrollo de cáncer de seno y su progresión, pero después de la menopausia la producción de estrógeno por los ovarios declina v eventualmente para. Aún así, el riesgo de cáncer de seno aumenta después de la menopausia. En mujeres posmenopáusicas, estrógenos son primordialmente producidos por un proceso llamado aromatización en el cual andrógenos (otro tipo de hormona) de las glándulas adrenales son convertidas en



estrógenos. Prostaglandina E2 (PGE2) es un compuesto que aumenta la cantidad de aromatasa que está expresado en el cuerpo. Prostaglandinas son compuestos lípidos que son producidos de los ácidos grasos.

La investigación de la Dra. Kim está diseñada para aprender si la cantidad de PGE2 que una mujer tiene influencia la cantidad de estrógeno activo que es producido y conlleva al riesgo de cáncer de seno en mujeres posmenopáusicas. Ella también estudiará la influencia de los factores ambientales y médicos incluvendo ciertas drogas antiinflamatorias noesteroidal como Celebrex en los niveles de PGE2 usando una técnica muy sensitiva. Su estudio incluirá 300 mujeres posmenopáusicas que desarrollaron cáncer de seno luego de unirse al Estudio de Hermanas y 300 mujeres posmenopáusicas sin cáncer de seno.



El Estudio de Dos Hermanas tiene gran progreso

El Estudio de Dos Hermanas. hecho posible por el auspicio de Susan G. Komen por la Cura, está usando un acercamiento de base familiar para estudiar los factores de riesgo en aparición temprana de cáncer de seno en mujeres. Las participantes del Estudio de Hermanas nos están ayudando a reclutar a sus hermanas que tuvieron un diagnostico de cáncer de seno antes de la edad de 50 años y a sus padres. Gracias a muchas de ustedes, ¡el reclutamiento esta vendo bien! Hasta ahora más de 1.400 hermanas sobrevivientes de cáncer de seno se han unido. y más se inscriben cada semana. A pesar de la interrupción que un diagnóstico de cáncer de seno puede causar en la vida de uno, estas mujeres están dando su tiempo y energía para ayudar con este proyecto. Ellas están contribuyendo tremendamente a la investigación del cáncer del seno y estamos agradecidos por sus esfuerzos.

Los padres proveen otra pieza importante del rompecabezas.

Ya más de 1.100 padres han acordado entregar una muestra de saliva y esperamos que más estén en camino de hacer esto. El ADN de la saliva que obtengamos de las sobrevivientes y de sus padres es usado para aprender sobre factores genéticos que pueden trabajar junto con los factores ambientales para influenciar el riesgo de cáncer de seno.



En noviembre del 2009, el Grupo de Expertos de Servicios Preventivos de los EE.UU. anunció la revisión de las Recomendaciones para Pruebas de Detección del Cáncer de Seno. Este anuncio recibió mucha atención de los medios de comunicación – pero no todo lo dicho fue correcto.

El Grupo de Expertos es un panel de médicos especialistas, elegidos por la Agencia para la Investigación y Calidad del Cuidado de Salud, para revisar evidencias científicas de una amplia gama de servicios preventivos. Sus conclusiones estuvieron basadas en el análisis de la información de estudios de alta calidad sobre el impacto de pruebas de detección en el promedio de mortalidad del cáncer de seno. Sus recomendaciones aplican "al promedio" - a mujeres con circunstancias especiales se les recomienda consultar con su proveedor de salud para decidir sobre el mejor plan de detección para ellas.

¿Dudas sobre las nuevas recomendaciones para la detección del cáncer de seno?

Las Recomendaciones:

El Grupo de Expertos no recomienda que todas las mujeres comiencen la prueba de mamografía a la edad de 40. En su lugar, las mujeres deben discutir con sus médicos sobre cuándo comenzar regularmente con estas pruebas. Las mujeres en el Estudio de Hermanas tienen al menos una hermana con cáncer de seno. El informar a su médico que usted tiene historia familiar le ayudará a determinar cuándo usted debe comenzar estas pruebas con regularidad.

¿Sabía usted que...?

- Aproximadamente el 10% de las participantes del Estudio de Hermanas informaron tener dos o más hermanas con cáncer de seno.
- Aproximadamente un 18% informó que sus madres también tuvieron cáncer de seno.

Para crear las recomendaciones, el grupo de expertos consideró que antes de los 50 años el tejido del seno de las mujeres es más denso, lo que hace que las mamografías sean menos exactas, que el cáncer de seno es relativamente raro en mujeres jóvenes, y que existen riesgos potenciales de la extra exposición a la radiación y de recibir más pruebas en los casos donde la mamografía termina siendo una falsa alarma.

Las mamografías como pruebas son mejores para encontrar tumores de crecimiento lento. Algunas veces los tumores de crecimiento rápido diagnosticados en mujeres jóvenes pueden ser pasados por alto con la prueba anual. El Grupo de Expertos no dio recomendaciones para grupos específicos como las afroamericanas, quienes pueden estar a mayor riesgo de una aparición temprana del cáncer de seno.

El Grupo de Expertos recomendó pruebas de mamografía bienales (cada dos años) para las mujeres entre las edades 50-74. Esto es un poco diferente del año 2002 cuando la recomendación fue de hacerse pruebas de detección cada 1-2 años. El Grupo de Expertos concluyó que no había suficiente información para dar una recomendación a las mujeres de 75 años y mayor.

El Grupo de Expertos recomendó en contra de la enseñanza sistemática del auto-examen del seno y encontró insuficiente evidencia para recomendar pruebas clínicas del seno, mamografías digitales o MRI. Esto no significa que las mujeres deberían ignorar cambios en sus senos. Sin embargo, el Grupo de Expertos concluyó que auto exámenes pueden proveer un sentido falso de seguridad o puede llevar a pruebas innecesarias, lo cual conlleva sus propios riesgos y costos. Cualquiera sea su edad, si usted nota un bulto en su seno se le recomienda que consulte a su médico.

Para más información sobre el informe del Grupo de Expertos visite — www.ahrq.gov/clinic/USpstf/uspsbrca.htm

Para las participantes del Estudio de Hermanas con cáncer de seno...

No es la noticia que ninguna de nosotras quiere oír. Hemos ido al médico para nuestra visita regular o porque hemos notado un bulto o por otro problema en los senos. Las pruebas médicas muestran que tenemos cáncer de seno. Luego vienen más exámenes médicos seguido por tratamientos, acompañado por miles de emociones que van desde miedo a esperanza por un futuro saludable.

Aunque la mayoría de ustedes nunca serán diagnosticadas con cáncer de seno, si llega a tenerlo, por favor contacte al Estudio de Hermanas para informarnos. Usted probablemente se unió al Estudio de Hermanas porque quería ser parte de la investigación para encontrar las causas del cáncer de seno. La información que las mujeres pueden compartir sobre su diagnóstico y tratamiento es vital para este esfuerzo y también para entender los factores relacionados con la salud después de un diagnóstico.

¿Sabía usted que...?

...mientras algunas hermanas han sido diagnosticadas con cáncer de seno, muchas más han reportado diagnósticos nuevos de otras condiciones de salud importantes que afectan a las mujeres: ~1.250 con diabetes, ~750 con asma, y más de 2.200 con presión arterial alta.

Desde que el estudio comenzó más de 1.000 participantes nos han dicho que fueron diagnosticadas con cáncer de seno o DCIS. Después de que pasan algunos meses de tratamiento y recuperación, les pedimos que completen una corta entrevista telefónica y que nos den permiso para contactar a sus proveedores médicos. Con estos permisos, pedimos a los proveedores copias de las historias médicas relacionadas a su diagnóstico y tratamiento y por una pequeña muestra de tejido del seno que es generalmente sacada de la biopsia o la cirugía. Así como ninguna hermana en nuestro estudio es igual a otra, tampoco son los tumores. Estas historias médicas y muestra de tejido son generalmente las fuentes más detalladas y exactas de información sobre las características específicas del cáncer. Estos detalles pueden contener las claves del porqué algunas mujeres tienen cáncer de seno mientras que otras no, y si algunos tipos de tumor son causados por exposiciones especificas. Puede que también aprendamos mucho sobre los factores que contribuyen a una saludable recuperación después del tratamiento. Al tener la autorización de sus pacientes, la mayoría de los proveedores médicos han estado muy contentos de darnos esta información.



La continúa participación de todas las mujeres es clave para el éxito del Estudio de Hermanas.

Esperamos que todas las participantes, incluyendo aquellas diagnosticadas con cáncer de seno v otras condiciones de salud, permanezcan en el estudio mientras éste dure. Este estudio es sobre su salud. Si usted ha sido diagnosticada con cáncer de seno o pasa por otros cambios grandes en su salud, por favor déjenos saber por medio del envío de la Actualización Anual (o si les toca el turno, por los cuestionarios más detallados) o llámenos a nuestro número gratis 1-877-474-7837. Si tiene buena salud, también es importante que nos deje saber completando el formulario de actualización. Gracias por mantenerse en contacto y contribuir con este esfuerzo investigativo.

Preguntas y Respuestas: de nuestro buzón de correo...

¿Cómo usa el Estudio de Hermanas la información sobre mi dirección? Sus direcciones se mantienen de forma confidencial. Usamos su más reciente dirección para mantenernos en contacto con usted. También asignamos un "geocódigo" (coordinadas de longitud y latitud) para cada lugar de residencia que le preguntemos. Así podemos entonces conectar el código del lugar a información sobre vecindarios o a bancos de datos ambientales como los datos de seguimiento a la polución del aire que nos ayudan a estudiar factores ambientales relacionados con la salud.

¿Por qué el Estudio de Hermanas está preguntando sobre experiencias personales estresantes? Algunas mujeres viven eventos estresantes en momentos diferentes de sus vidas. Cuando planeamos el Estudio de Hermanas, muchas mujeres de los grupos de discusión (grupos a quienes se les pide opinión durante el diseño de un estudio) nos dijeron que ellas pensaban que el estrés afectaba su salud. Algunas investigaciones apoyan esto, y las preguntas que hacemos nos ayudarán a estudiar esta posibilidad. Esperamos que usted completará el cuestionario sobre el estrés —si no quiere contestar alguna pregunta en particular usted puede simplemente dejarla en blanco. Toda la información que recolectamos se guarda confidencialmente.

¿Cuándo veremos nuevos resultados sobre los factores de riesgos genéticos y ambientales del cáncer de seno? Estudios de investigación prospectivos toman mucho tiempo. Tomó 5 años para inscribir a todas las mujeres dentro del estudio. La información sobre desarrollos recientes de cáncer de seno y otros cambios de salud vienen de la actualización anual y de los cuestionarios bienales. Mujeres que se inscribieron en el 2004 han tenido varios años para compartir información sobre cambios en su salud. Sin embargo, mujeres que se inscribieron en el 2009 estarán recibiendo su actualización anual por primera vez este año.

Hemos estado ocupados colocando la información de sus cuestionarios y formularios en archivos para análisis estadísticos. La información de todas las 50.844 participantes deberá estar finalmente ensamblada este verano.

Estamos ahora llevando a cabo algunos estudios pequeños de factores genéticos específicos y de estilos de vida al comparar las primeras participantes diagnosticadas con cáncer de seno con mujeres que no tienen cáncer des seno. En los próximos años conduciremos estudios grandes de los efectos combinados de genes y ambiente. Afortunadamente el cáncer de seno todavía es una enfermedad relativamente rara, pero esto significa que pueden pasar varios años antes de que llevemos a cabo estos tipos de análisis.



Estudio de Hermanas del NIEHS Homenaje al Equipo de Investigación

En septiembre del 2009, Dale Sandler recibió el Premio Médico Científico del Director de NIH por su papel como Investigadora Principal del Estudio de Hermanas. Y luego en diciembre, el equipo de científicos de NIEHS del Estudio de Hermanas recibió el prestigioso Premio de los Institutos Nacionales de Salud al Mérito por innovación y creatividad en el diseño e implementación del Estudio de Hermanas y al trabajo en equipo para alcanzar la meta de inscribir 50.000 mujeres. Este premio es entregado a científicos que hacen meritorias contribuciones a la misión de los Institutos Nacionales de Salud. ¡Estamos orgullosos de estos premios y compartimos el éxito del Estudio de Hermanas con todas nuestras participantes, voluntarios y partidarios!

Fotografiado: Los Drs. Jack Taylor, Dale Sandler, Lisa DeRoo, Clarece Weinberg, Stephanie London y Paula Juras.

¡Conociendo a Tom Joyner!



Tom Joyner estuvo de visita en el área para promover el Censo 2010, así que *Lourdes* y *Carrissa*, reclutadoras del estudio, fueron a conocerlo y a agradecerle en persona por todo el maravilloso trabajo en reclutamiento que ha hecho por el estudio.

Detrás del escenario del Estudio de Hermanas...

Cada año enviamos miles de peticiones de actualizaciones anuales. cuestionarios. boletines. cartas, tarjetas, respuestas a sus llamadas y correos electrónicos. Mantenernos en contacto con cada una de ustedes mientras dure el estudio, respondiendo a sus preguntas y haciéndole un seguimiento a la actualización de su información. son actividades vitales para nosotros.

Ir al paso con toda esta comunicación y asegurarnos de que sus cuestionarios y formularios son recibidos no es nada fácil. Un pequeño pero muy dedicado personal hace que todo esto suceda...



Correo

Shielvonda recibe y organiza los formularios regresados a la oficina del estudio.



Susie supervisa el correo de materiales del estudio.



HelpDesk

Jamie asegura que todas las preguntas de las participantes al Escritorio de Ayuda son contestadas.

Kymoni, Alana, y Teresa contestan sus llamadas telefónicas al Escritorio de Ayuda.



Data Processing

Irina supervisa el procesamiento de información y ayuda a desarrollar nuevos formularios.



Maria,
Sharon,
Susan,
Gareth,
y Metria
procesan
toda la
información
recolectada
de las
participantes.



Managers

Ans, Irina, Lourdes, David, Polly, Marsha, Julia, y Cindy manejan un segmento diferente del estudio.

¡El Estudio de Hermanas en la Casa Blanca!

HOMENAJE EN LA CASA BLANCA INCLUYE A VOLUNTARIAS DEL ESTUDIO DE HERMANAS

El 23 de octubre del 2009 tres dedicadas voluntarias del Estudio de Hermanas estuvieron entre las sobrevivientes y activistas de cáncer de seno homenajeadas en la Casa Blanca por la Primera Dama Michelle Obama y la Dra. Jill Biden. Lazos rosados adornaron las columnas de la Casa Blanca durante el mes de Concientización sobre el Cáncer de Seno, mientras la Sra. Obama apuntaba la importancia de la detección temprana, de la reforma del seguro médico y de fondos para la investigación. La Primera Dama aplaudió a las homenajeadas por su pasión y esfuerzo en recaudar





fondos y conciencia para luchar contra el cáncer de seno, y por "levantar el velo sobre esta enfermedad" a través de compartir sus historias. ¡Felicitaciones a Wish Martin, Vernal Branch (no fotografiada) y Venus Ginés por este remarcable tributo!

Fotos: Venus Ginés (foto derecha) y Wish Martin (foto izquierda) con la Primera Dama Michelle Obama

El Estudio de Hermanas es dirigido por el Instituto Nacional de Ciencias de Salud Ambiental, uno de los Institutos Nacionales de Salud del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos.





U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES
National Institutes of Health

Apoyo adicional de







