

SABER

ES

PODER

N° 14, 2005



Estudio sobre las conexiones entre el medio ambiente y el cáncer del seno:

El poder de las hermanas

por Lauren John (traducción del inglés)

Las estadísticas han demostrado que las hermanas de mujeres con cáncer del seno corren el doble de riesgo de padecer esta enfermedad algún día. Pero nadie sabe realmente cuál es la razón. ¿Será que las hermanas comparten genes similares? ¿O será que fueron expuestas durante la niñez a mucha contaminación en el aire o en el agua? En octubre del 2004, una nueva investigación (el Estudio de Hermanas) empezó a inscribir a mujeres sin cáncer que tienen una hermana que ha tenido cáncer del seno. Este es el primer proyecto grande que busca aprender más sobre las conexiones genéticas y ambientales del cáncer del seno. El estudio es realizado por el Instituto Nacional de Ciencias Ambientales de Salud (NIEHS en inglés), que forma parte de los Institutos Nacionales de Salud de EE.UU.

El estudio se mantendrá en contacto con las participantes durante 10 años y comparará las que desarrollen el cáncer del seno con la mayoría que no lo desarrollará. Al final del año 2004, unas 14,000 mujeres se habían ofrecido como participantes voluntarias. El reclutamiento continuará unos años más hasta que se alcance la meta de 50,000 voluntarias.

“A la larga, esperamos que los datos obtenidos por el estudio nos ayuden a diseñar medidas de prevención... a saber mejor quién puede estar en riesgo... y a examinar más de cerca las cosas en el medio ambiente que puedan influir en el cáncer del seno”, explica la investigadora principal del estudio, la Dra. Dale Sandler, una científica del NIEHS que trabaja en Research

Triangle Park en Carolina del Norte.

“Nos interesamos en un estudio como éste debido en parte al trabajo de activistas como ustedes”, añade ella.

La Dra. Sandler y sus colegas quieren incluir en el Estudio de Hermanas a mujeres de todas las edades y razas. “Hasta ahora hemos inscrito a muchas mujeres blancas jóvenes y de edad mediana... pero ha sido más difícil reclutar a las mujeres mayores de 65 años y también a mujeres afroamericanas, asiáticas y latinas”.

La edad máxima de las participantes del estudio no puede ser más de 74 años. Puesto que el estudio durará 10 años, algunas mujeres mayores no quieren comprometerse, porque no saben si puedan mantenerse en contacto con el estudio por tanto tiempo. Pero la Dra. Sandler anima a las mujeres mayores a participar, especialmente por estar en la edad en que ocurre la mayoría de los casos del cáncer del seno. Ella dice: “Las mujeres mayores deben considerar el estudio como un compromiso de hasta 10 años”.

Las hermanas sin cáncer serán entrevistadas por teléfono y llenarán cuestionarios sobre su salud actual y factores posibles de riesgo del cáncer del seno. También contestarán preguntas sobre las sustancias químicas con las que hayan tenido contacto al usar productos de aseo personal y de limpieza, así como en el trabajo. “¿Dónde viven? ¿Dónde se criaron? ¿Hay o había alguna fábrica cerca de su casa? Estas son algunas de las cosas que queremos saber”,

dice la Dra. Sandler.

Al principio del estudio, se pedirá que las voluntarias den una muestra de la sangre, la orina, las uñas del pie y el polvo de la casa.

El Estudio de Hermanas también toma en

Usted puede participar en el Estudio de Hermanas si:

- ☑ Usted es una mujer que vive en los Estados Unidos.
- ☑ Nunca le han dicho que tiene el cáncer del seno.
- ☑ Tiene entre 35 y 74 años.
- ☑ Tiene una hermana biológica (de la misma madre o padre) que ha tenido el cáncer del seno.

cuenta la orientación sexual de las participantes. Más concretamente, explica la Dra. Sandler: “Nos gustaría tener datos que nos ayuden a saber si las lesbianas corren más riesgo del cáncer del seno debido a su vida reproductiva u orientación sexual”.

Se ofrece información en español sobre el estudio y se puede hablar con una reclutadora que habla español. La reclutadora y educadora en salud Lourdes Suárez nació en la República Dominicana de padres cubanos y se vino a los Estados Unidos cuando tenía 8 años de edad. “Si no participan mujeres latinas, es posible que no aprendamos cómo el cáncer del seno afecta a nosotras, y nos perderemos la oportunidad de brindar a los investigadores información que ayude a nuestras hijas,

(sigue en la página 2)

El trabajo de Acción Contra el Cáncer del Seno (Breast Cancer Action)

Acción Contra el Cáncer del Seno (Breast Cancer Action—BCA) es una organización comunitaria dedicada a la eliminación del cáncer del seno. Sus fundadoras eran mujeres con cáncer del seno que se unieron para convertir su coraje en fuerza política. Casi 12,000 mujeres con cáncer del seno y sus simpatizantes son miembros de BCA. Somos voceras de las personas con cáncer del seno para inspirar y hacer los cambios necesarios para poner fin a esta epidemia.

El cambio sólo es posible cuando se sabe la verdad. Con este fin, BCA ofrece información a toda persona que la necesite. Este boletín en español, *Saber es Poder*, se publica tres veces al año. Todos los meses distribuimos un boletín en inglés por correo electrónico y cada dos meses publicamos otro boletín impreso en inglés. Trabajamos con líderes comunitarios y políticos para hacerles

comprender cómo es el vivir con cáncer del seno. Informamos sobre nuevos tratamientos. También promovemos una prevención verdadera y el acceso de todos a la atención médica. Estamos cambiando las políticas sobre el cáncer del seno al incluir en la toma de decisiones el punto de vista de personas afectadas.

El vivir con cáncer del seno y el involucrarse al respecto implican ver claramente nuestros propios intereses. Hay que ver más allá de los titulares y el sensacionalismo para entender qué es lo que realmente está pasando. No son temas fáciles, pero si queremos que el cáncer del seno sea reconocido como la crisis médica nacional que en realidad es; si queremos justicia para nuestras hermanas, nuestras hijas y nuestras familias, tendremos que armar un alboroto “que se escuche hasta en el cielo”. ✖

Estudio...

(de la página 1)

sobrinas, nietas y generaciones futuras”, dice ella.

La Dra. Sandler añade que el estudio también busca formar enlaces con la comunidad afroamericana: “Una pregunta que queremos explorar es si las mujeres afroamericanas tienen un riesgo más alto de padecer formas agresivas del cáncer del seno”.

La activista afroamericana y sobreviviente del cáncer del seno Vernal Branch también recluta voluntarias para el estudio. “Cuando me encontraron el cáncer, pensé que yo no tenía ningún factor de riesgo, aparte de ser mujer”, dice la Sra. Branch, pero: “dos años más tarde me enteré de que las dos hermanas de mi abuela tuvieron el cáncer del seno”. Ella agrega que: “Ser del sur [de EE.UU.] y además afroamericana significaba que las familias no siempre compartían información sobre su salud con otros familiares. Yo estaba decidida a

conocer la ciencia del cáncer del seno para aprender más sobre esta enfermedad”.

Muchas organizaciones de cáncer colaboran en el estudio, entre ellas, la Sociedad Americana del Cáncer, la Fundación Susan G. Komen, Sisters Network (una red nacional para sobrevivientes afroamericanas del cáncer del seno) y *Y-Me* (Por qué yo). Esperamos que usted se una a Breast Cancer Action para ayudarnos a correr la noticia sobre el estudio. Y si le gustaría participar en el estudio, por favor avísenos. Nos gustaría saber su opinión sobre la participación.

Para más información sobre el Estudio de Hermanas (Sister Study):

- ✉ Visite el sitio web: www.hermanaestudio.org/Spanish/index1_spa.htm.
- ✉ Llame sin costo para información general y para inscribirse en el estudio: 1-877-474-7837 (1-877-4HERMANA).
- ✉ Número TTY para personas con problemas para oír: 1-866/TTY-SIS (866/889-4747).
- ✉ Reclutamiento en español: Lourdes Suárez. ✖

Saber es Poder, **el boletín de BCA**

Este es el boletín de BCA en español. Nuestro boletín en inglés es una publicación líder en EE.UU. que presenta el punto de vista de mujeres con cáncer del seno a las personas que toman decisiones sobre cómo estudiarlo y tratarlo. Es importante apoyar e informar de la misma manera a las mujeres latinas con cáncer del seno, a sus familiares y a otras personas que las apoyan. Muchas veces las mujeres con cáncer del seno que hablan español no reciben toda la información que necesitan para tomar decisiones fundamentales sobre su tratamiento. Queremos darles los datos más recientes en su idioma para que ellas puedan sentirse bien informadas y seguras de sus decisiones. Presentaremos informes sobre la prevención, la detección y el tratamiento del cáncer del seno; materiales informativos; reuniones y actividades; recursos comunitarios; leyes y política; así como testimonios personales de mujeres con cáncer del seno.

Boletín

Carmen Ortiz, *Coordinación*
Rocky Schnaath, *Traducción al español*
Y.Day Designs, *Diseño gráfico*

Colaboración y revisión

Sonia Echeverry y Jairo Güiza

Proyecto Saber es Poder

Breast Cancer Action
55 New Montgomery St., Suite 323
San Francisco, CA 94105
415-243-9301 • Fax: 415-243-3996
Gratis: 877-278-6722
info@bcaction.org
<http://www.bcaction.org/Pages/GetInformed/SaberEsPoder.html>

El Proyecto del Enigma del Cáncer del Seno

por Barbara A. Brenner, Directora Ejecutiva, BCA (traducción del inglés)

Parece que cada octubre nos piden donaciones para alguna organización o evento relacionado con el cáncer del seno. Ya sea que esto suceda en octubre, el mes de concientización sobre el cáncer del seno, o en otra temporada, debemos pensar adónde va a llegar todo este dinero. Si estamos recogiendo tanto dinero para combatir el cáncer del seno, ¿por qué cada año más mujeres tienen y se mueren de esta enfermedad? ¿Se sabe cuánto dinero se recauda y en qué se gasta? ¿Se están coordinando las investigaciones para asegurar que los fondos nos ayuden a poner fin a la epidemia del cáncer del seno?

La trágica respuesta a estas preguntas es no. Pero como una mujer que vive con cáncer del seno y directora ejecutiva de una organización nacional de activistas, he tenido mucho tiempo para pensar en estos problemas. Y en BCA tenemos una idea sobre cómo resolverlos.

Nuestro plan, que se llama el Proyecto del Enigma del Cáncer del Seno, propone juntar todo el dinero destinado a la lucha contra el cáncer del seno y usarlo para financiar centros de investigación competitivos en donde científicos de campos diferentes se enfoquen en encontrar las respuestas a ciertas preguntas. A esto lo llamamos investigación “que busca respuestas y beneficios concretos” (*outcome-driven research*), en vez del otro tipo de investigación en la cual los científicos reciben fondos para investigar las ideas que ellos consideran importantes. Este sistema es muy beneficioso para los científicos, pero no tanto para las personas que ya tenemos cáncer del seno o que corren riesgo de tenerlo.

Le pusimos Proyecto del Enigma del Cáncer del Seno porque el cáncer del seno es un misterio, un enigma. El tiempo, los esfuerzos y los miles de millones de dólares que se han gastado tratando de resolver el enigma nos han dado como resultado muchos pedazos de información importantes. Pero nadie está

juntando todos los pedazos. Y la manera actual de financiar los estudios (con pequeñas becas que prácticamente requieren que los científicos comprueben que sus ideas son correctas antes de recibir más dinero) nos impide lograr nuestra meta de erradicar esta enfermedad.

Si queremos eliminar el cáncer del seno, necesitamos saber lo siguiente:

- ✉ ¿Quién necesita tratamiento y quién no? ¿Qué tipos de “cáncer del seno” nunca llegarán a amenazar la vida?
- ✉ ¿Cómo podemos tratar el cáncer metastático (el que “se ha regado”) con mejores resultados y menos sustancias tóxicas? ¿Cómo podemos evitar que un cáncer del seno agresivo se riegue a otras partes del cuerpo?
- ✉ ¿Qué métodos científicos podemos usar para hacer la conexión entre las sustancias peligrosas en el medio ambiente y la salud de las personas?
- ✉ ¿Por qué ciertos grupos raciales están más afectados por el cáncer del seno y qué podemos hacer al respecto?

Para encontrar las respuestas a estas preguntas, tenemos que exigir que los científicos las tomen en cuenta. Y necesitamos empezar a dar los fondos a los investigadores que estén dispuestos a enfocarse en ellas.

De hecho, existen científicos dispuestos a cambiar la manera de hacer investigaciones. Muchos de ellos estudian el cáncer del seno en el California Breast Cancer Research Program (CBCRP), donde se están preparando para lanzar estudios

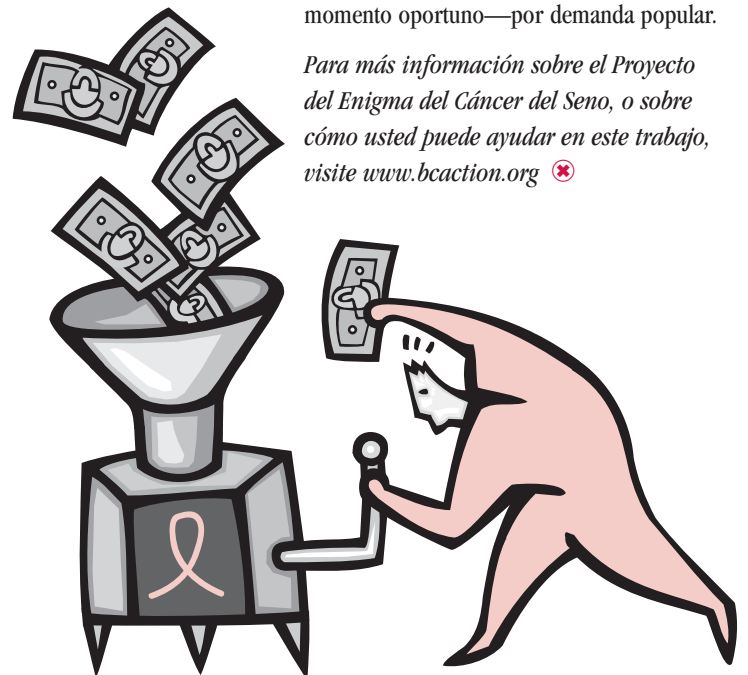
nuevos de investigación “que buscan respuestas y beneficios concretos”.

Durante los próximos 5 años, el CBCRP dedicará el 30% de su dinero (unos \$17.25 millones) a las investigaciones “que buscan respuestas y beneficios concretos”. El programa examinará varios asuntos importantes: las causas ambientales del cáncer del seno; hasta qué punto el estilo de vida influye en el riesgo del cáncer del seno; y las diferencias raciales, étnicas y sociales en el número de casos y muertes por el cáncer del seno.

El CBCRP seguirá trabajando para encontrar la mejor manera de “buscar respuestas y beneficios concretos”, incluyendo como siempre en los grupos de trabajo a científicos y activistas del cáncer del seno, legisladores así como a científicos y activistas de otros campos.

¿Castillos en el aire? Quizás. Pero nos estamos acercando cada día más al cielo y otra vez California ha tomado la delantera. Me anima el hecho de que desde el principio del movimiento en contra del cáncer del seno, las activistas hayan sido la fuerza mayor detrás de cada cambio positivo que ha ocurrido en este campo. El Proyecto del Enigma del Cáncer del Seno es una idea que ha llegado en el momento oportuno—por demanda popular.

Para más información sobre el Proyecto del Enigma del Cáncer del Seno, o sobre cómo usted puede ayudar en este trabajo, visite www.bcaction.org ✉



INFORMACIÓN Y SERVICIOS EN ESPAÑOL

información y referencias

- ✉ En Acción Contra el Cáncer
415-476-6941
- ✉ Organización Nacional de la Salud de la Mujer Latina
510-534-1362
- ✉ Servicio informativo gratuito del Instituto Nacional del Cáncer
1-800-4CANCER
- ✉ Latina Breast Cancer Agency
415-584-3444
- ✉ Organización Nacional Y-Me
1-800-986-9505

- ✉ Centro de Recursos para Mujeres con Cáncer Berkeley
510-420-7900; 1-888-421-7900 (grupos de apoyo)

terapias naturales para mujeres en tratamiento

- ✉ Clínica Complementaria de Charlotte Maxwell
510-601-7660

grupos de apoyo

- ✉ Círculo de Vida San Francisco
415-648-9423

proyectos de ley

- ✉ Coalición Nacional Sobre el Cáncer
202-296-7477

exámenes de detección para mujeres de bajos ingresos

- ✉ Programa de Detección Temprana del Cáncer del Seno
1-800-511-2300
- ✉ Servicios de Cáncer del Seno y del Cuello del Útero
415-581-2438 Sonia Echeverry

Si usted tiene acceso a una computadora y desea leer los números anteriores de *Saber Es Poder*, ahora los puede encontrar en Internet: <http://www.bcaction.org/Pages/GetInformed/SaberEsPoder.html>

ANUNCIOS:

Pida su propia Guía para Activistas de BCA en español

BCA es una organización de bases. Nosotros creemos que al informarse y conocer los hechos del cáncer del seno, toda persona puede sentir la confianza necesaria para actuar y animar a otros para crear cambios. Los activistas de BCA en todo el país dan a conocer las realidades del cáncer del seno, corrigen la mala información en los medios y animan a los legisladores a “hacer lo correcto”.

La Guía para Activistas de BCA le informará sobre nuestras campañas y le dará ideas para ¡tomar acción! Comuníquese con nosotros por correo electrónico o por teléfono y con mucho gusto le enviaremos su guía. También nos encantaría contar con su ayuda para distribuir los materiales de BCA en su comunidad. No es necesario ser experto sobre el cáncer del seno o BCA para compartir información con otras personas. Llame al 415-243-9301 o 877-2STOPBC (sin costo) o envíe un mensaje electrónico a info@bcaction.org para pedir materiales.

BCA celebra su 15° aniversario

iVenga a festejar con BCA nuestros 15 años de activismo! Vamos a pasar la voz con nuestro mensaje y celebrar 15 años de activismo con funciones en todo el país y durante todo el año, culminando con una gran fiesta el 15 de octubre en el *Yerba Buena Center for the Arts* de San Francisco.

Sábado, 15 de octubre de 2005 de las 6:00–11:00 p.m.

Yerba Buena Center for the Arts

701 Mission Street (at Third), San Francisco, CA

Únase a BCA para una tardeada con música, “palabra hablada” (*spoken word*), arte visual, películas, deliciosa comida y refrescos, baile y un tributo a BCA y a las personas que nos han guiado y que han