



INFORMACIÓN IMPORTANTE SOBRE GENES Y CÁNCER



¿DEBE PREOCUPARSE DEL CÁNCER HEREDITARIO?

Es muy común que las personas con cáncer se pregunten qué causó la enfermedad. Por lo regular, a los familiares de las personas con cáncer les angustia correr un mayor riesgo de padecer cáncer. Los tipos de cáncer hereditario se presentan por un cambio hereditario (mutación) en ciertos genes que normalmente protegen al cuerpo de desarrollar cáncer; este cambio aumenta el riesgo de que una persona padezca uno o más tipos de cáncer. Es común que esta mutación se herede de la madre o el padre a las hijas o hijos.

Este folleto puede ayudarlo a informarse sobre si el cáncer que usted padece o el que padece algún familiar se debe a una mutación genética hereditaria y qué puede hacer al respecto.

Facing Our Risk of Cancer Empowered (FORCE) es una organización sin fines de lucro dedicada a mejorar las vidas de las millones de personas y familias que padecen cáncer hereditario de mama, de ovario, de páncreas, de próstata, colorrectal y de endometrio. Nuestra comunidad incluye a personas con síndrome de Lynch, mutaciones en los genes BRCA, ATM, PALB2, CHEK2, PTEN y otras mutaciones hereditarias relacionadas con el cáncer. Cumplimos nuestro cometido a través de iniciativas de educación, apoyo, ayuda e investigación.

SIGNOS DE MUTACIÓN HEREDITARIA O CÁNCER HEREDITARIO

Si tiene un familiar consanguíneo que ha dado positivo a una mutación hereditaria

— 0 —

Que usted o un familiar hayan padecido:

- Cáncer de páncreas, de ovario, de trompa de falopio, primario de peritoneo o de mama en el hombre a cualquier edad
- Cáncer de mama, colorrectal o de endometrio a los 50 años de edad o menos
- Dos diferentes diagnósticos de cáncer
- Un tipo de cáncer de mama conocido como “cáncer de mama triple negativo” a cualquier edad
- Cáncer de próstata a los 55 años de edad o menos o cáncer de próstata metastásico
- Cáncer colorrectal a cualquier edad con pruebas de marcadores tumorales que muestran inestabilidad microsatelital (MSI, por sus siglas en inglés) u otros resultados de este mismo tipo de pruebas que indiquen la presencia del síndrome de Lynch
- Cáncer de endometrio a cualquier edad con pruebas de marcadores tumorales que muestran inestabilidad microsatelital (MSI) u otros resultados de este mismo tipo de pruebas que indiquen la presencia del síndrome de Lynch
- Más de 10 pólipos en el colon
- Tipos de cáncer de manifestación rara o de inicio juvenil
- Las pruebas de marcadores tumorales que muestran una mutación en el gen asociado al cáncer hereditario
- Ascendencia judía de Europa del Este aunada a cáncer de mama, de ovario o de páncreas a cualquier edad

— 0 —

Varios parientes de la misma rama familiar han padecido una combinación de los siguientes tipos de cáncer:

- Cáncer de mama
- Cáncer de ovario, de trompa de falopio o primario de peritoneo
- Cáncer de próstata
- Cáncer de páncreas
- Melanoma
- Cáncer colorrectal
- Cáncer de endometrio
- Cáncer de estómago
- Tipos de cáncer de manifestación rara o de inicio juvenil

Hable con su médico para que le recomiende un experto en asesoría genética si usted o un familiar presenta alguna de las situaciones mencionadas anteriormente. La siguiente lista no abarca todos los tipos de cáncer hereditarios.



“ Desde que me enteré que era positivo para la mutación en el gen BRCA1 y que le heredé la mutación genética a mi hija, FORCE se ha vuelto una parte importante de mi vida. Mi hija y yo no tenemos cómo agradecer a FORCE por compartirnos información y a sus miembros por brindarnos todo su apoyo. ”
—Dave Bushman

¿QUÉ SON LAS PRUEBAS GENÉTICAS Y CÓMO PODRÍAN AFECTARLE?

Las pruebas genéticas que utilizan una muestra de sangre o saliva pueden mostrar si usted tiene una mutación hereditaria en un gen relacionado con el cáncer. Puesto que la mayoría de las personas no tienen mutaciones hereditarias, las pruebas genéticas no se recomiendan para todo el mundo.

Cuando a una persona se le diagnostica cáncer, se deben hacer pruebas al tumor para así determinar si es mejor seguir un tratamiento específico. En algunas ocasiones, las pruebas a los tumores pueden mostrar resultados de mutaciones hereditarias, aunque no pueden detectarlas todas. Es importante que hable con su médico para saber qué pruebas realizarse dependiendo de su tipo de cáncer y para que el médico le ayude a interpretar los resultados de las pruebas.

El asesor genético le brindará ayuda para:

- revisar sus antecedentes médicos familiares con el fin de evaluar y explicarle cuál es su riesgo de padecer cáncer
- describir los beneficios y limitaciones de las pruebas genéticas para ayudarlo a decidir si es recomendable que se las realice
- abordar el tema de la cobertura de seguros, el costo de las pruebas, protecciones legales y asuntos de privacidad
- saber cuál es la prueba genética adecuada, si decide realizársela
- interpretar y explicarle lo que los resultados de la prueba genética significan para usted y su familia
- abordar el tema de cómo tratar su riesgo de padecer cáncer y enviarlo con los especialistas para que obtenga informes sobre las pruebas de diagnóstico, las medidas preventivas y las opciones médicas adicionales.

“ Por suerte me enteré de FORCE después de ser diagnosticada con cáncer de mama con mutación del gen CHEK2. La información que proporcionan en el sitio web no tiene precio y el hecho de conocer gente que me brindó su increíble apoyo día tras día fue lo que me ayudó a convertir una situación terrible en algo positivo. ”
—Chelsea Gregory



¡LA INFORMACIÓN ES PODER!

Sus alternativas para detectar, prevenir y tratar el cáncer hereditario dependen en gran medida de los resultados de su prueba genética. El hecho de compartir con sus familiares los resultados de su prueba los puede ayudar a saber más sobre su propio riesgo de padecer cáncer y brindarles opciones médicas para estar saludables.

Para las personas diagnosticadas con cáncer, los resultados de la prueba genética pueden afectar las opciones de tratamiento, incluyendo las decisiones para someterse a cirugía, quimioterapia, radiaciones, inmunoterapia o tratamientos con medicamentos selectivos, o la elegibilidad para ensayos clínicos.

Asimismo, los resultados de la prueba genética pueden brindarle más opciones para disminuir el riesgo de padecer cáncer o detectarlo en etapas más tempranas, incluso cuando es más fácil tratarlo:

- pruebas de diagnóstico intensivas
- quimiopprofilaxis (tomar medicamentos para disminuir el riesgo de padecer cáncer)
- la cirugía preventiva para extirpar órganos antes de que se desarrolle el cáncer

SEGURO, PRIVACIDAD Y DISCRIMINACIÓN

La mayoría de las aseguradoras brindan coberturas de costos para las asesorías y pruebas genéticas a las personas que cumplan con los criterios nacionales. Un asesor genético puede ayudarle a determinar si califica para los servicios genéticos en virtud de su plan de seguro de gastos médicos. FORCE le proporcionará ejemplos de cartas para ayudarlo a presentar una apelación en caso de que la aseguradora se niegue a cubrir los servicios a los que califica. También están disponibles opciones de bajo costo para las pruebas genéticas en caso de que el pago corra por su cuenta.

La Ley de no discriminación por información genética (GINA, por sus siglas en inglés) prohíbe que las compañías aseguradoras médicas y sus empleados discriminen a las personas con base en su información genética. La Ley GINA no aplica para seguros de vida, discapacidad o atención médica a largo plazo.



“ FORCE desempeña un papel fundamental para las personas con cáncer hereditario o que tienen el riesgo de padecerlo. Cuando me diagnosticaron el síndrome de Lynch relacionado con el cáncer de colon y endometrio, el primer lugar donde busqué información fue en el sitio web de FORCE y la comunidad de FORCE me brindó el apoyo que necesitaba. ”

—Wenora Johnson

NO ESTÁ SOLO EN SU LUCHA CONTRA EL CÁNCER HEREDITARIO. ¡FORCE LO ACOMPAÑA!

Nos dedicamos a brindar información y recursos actualizados y revisados por expertos para ayudar a que las personas tomen decisiones médicas informadas. Nuestra comunidad fuerte y solidaria está conformada por voluntarios y profesionales que garantizan que ninguna persona se enfrentará sola al cáncer hereditario. FORCE desempeña un papel de portavoz al unificar a la comunidad y promover la concientización, acceso a la atención médica y mejores opciones de prevención y tratamiento.

Información educativa

En nuestro sitio web puede encontrar una de las colecciones más grandes de información sobre cáncer hereditario revisada por expertos.

Investigación sobre cáncer hereditario

El programa de investigación de FORCE acerca a las personas que tienen cáncer hereditario a los estudios que se dedican a la investigación, prevención, detección y tratamiento, y que admiten a personas con esta enfermedad.

Conferencia Joining FORCEs

Se trata de la reunión más grande en su tipo. Nuestra conferencia congrega a sobrevivientes de cáncer; personas con alto riesgo de padecer cáncer; personas que han dado positivo a BRCA, PALB2, ATM, CHEK2 u otra mutación asociada al riesgo de presentar cáncer hereditario; personas con fuertes antecedentes familiares de cáncer; e investigadores y profesionales médicos que tratan a los miembros de la comunidad de cáncer hereditario.

Red de contactos

Conéctese en línea o en persona con otros miembros de la comunidad de cáncer hereditario y conozca nuevos amigos.

Apoyo de voluntarios personalizado

El Peer Navigation Program de FORCE acerca a las personas con voluntarios capacitados que comparten una experiencia similar y que brindan apoyo confidencial por teléfono y una orientación gratuita sobre los recursos revisados por expertos.

Análisis profundo: Detrás de los titulares del cáncer

El programa de análisis profundo ayuda a las personas diagnosticadas con cáncer o con alto riesgo de padecer cáncer a comprender mejor las noticias, información e investigaciones relacionadas con esta enfermedad que aparecen en los medios.



Facing Hereditary Cancer **EMPOWERED**

FORCE es una organización sin fines de lucro, por lo que depende y agradece profundamente las aportaciones que recibe de amigos, corporaciones, fundaciones y socios. Todas las aportaciones a FORCE son deducibles de impuestos en la medida que lo permita la ley.

FacingOurRisk.org

Para pedir de nuevo este folleto, consulte la página FacingOurRisk.org/brochure.