

FORCE

Facing Hereditary Cancer EMPOWERED

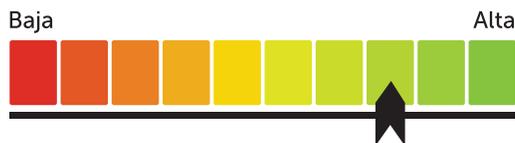
XRAY—BEHIND THE HEADLINES



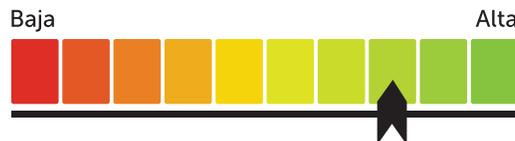
Historia personal: la experiencia de una mujer joven que se realizó pruebas genéticas y una mastectomía (cirugía para quitarse los senos) para reducir el riesgo de cáncer

Alejandra Campoverdi proviene de una familia de tres generaciones con cáncer de mama. Alejandra, quien trabajó como asistente en la Casa Blanca y actualmente es educadora en la comunidad hispana, nos compartió abiertamente su experiencia con las pruebas genéticas, la alteración en el gen BRCA2 y sus planes de someterse a una mastectomía para reducir el riesgo de cáncer a los 39 años. (6/6/19)

Calificación de Pertinencia: Media-Alta



Calidad del Artículo: Media-Alta



Este artículo es de mayor interés para:

- Mujeres jóvenes pertenecientes a grupos raciales y étnicos con una alteración en los genes BRCA

También es de interés para:

- Personas con cáncer de mama positivo para receptores de estrógeno (ER)/receptores de progesterona (PR); mujeres menores de 45 años; previvientes (personas con predisposición genética a un cáncer)

RESUMEN SOBRE EL ARTÍCULO

Este artículo trata sobre:

La experiencia bien fundamentada de Alejandra Campoverdi, una joven promotora de la salud con una alteración en el gen BRCA2.

El antecedente familiar de cáncer de mama que indujo la realización de pruebas genéticas

Alejandra Campoverdi proviene de una familia con muchos casos de cáncer de mama. Aunque su mamá y dos tías lo superaron, tanto su abuela como su bisabuela murieron por la enfermedad.

Dados estos antecedentes, Alejandra decidió realizarse pruebas genéticas para detectar alteraciones en los genes que aumentan el riesgo de cáncer de mama.

No le sorprendió cuando le informaron que tenía una alteración en el gen BRCA2: Recuerdo cuando la enfermera me dijo que había dado positivo. Lo primero que se me ocurrió decir fue 'Lo sé,' porque claro que lo sabía. Mi intuición, además de los casos en mi familia, me decía que así sería.

Las mujeres que dan positivo a una alteración en los genes BRCA o alguna otra alteración heredada tienen un riesgo muy alto de padecer cáncer de mama, de ovario y otros tipos de cáncer. Existen opciones médicas para reducir este riesgo.

¿Qué opinan los expertos?

Pruebas genéticas

Los expertos recomiendan hablar con un profesional de la salud experto en genética para saber si son recomendables estas pruebas en su caso; además, pueden ayudarle a tomar una decisión al respecto. El sitio web de FORCE contiene recursos para encontrar a un experto en genética.

Riesgo de cáncer de seno

Según los expertos, en el caso de mujeres con una alteración en los genes, como Alejandra, el riesgo es de hasta 70 % para el resto de la vida en comparación con 13 % en mujeres sin una alteración heredada. Debido a este alto riesgo, es importante que las mujeres con una alteración en los genes BRCA, o genes heredados de otro tipo de cáncer de mama, conozcan las pruebas de detección y otras opciones que reducen el riesgo.

La National Comprehensive Cancer Network (NCCN) es una red de centros contra el cáncer que establecen recomendaciones a nivel nacional para el tratamiento de dicha enfermedad. La NCCN ofrece recomendaciones para las pruebas genéticas y el control del riesgo de cáncer de mama por una alteración heredada, tales como:

- Pruebas con mayor sensibilidad para detectar el cáncer de mama
- Medicamentos para reducir el riesgo de cáncer
- Mastectomía para reducir el riesgo de cáncer

Riesgo de otros tipos de cáncer

Es posible que las personas que resultaron positivas para una alteración en los genes tengan un mayor riesgo de padecer otros tipos de cáncer.

Las mujeres con una alteración en los genes BRCA, como Alejandra, tienen un mayor riesgo de padecer cáncer de ovario. La NCCN da recomendaciones para controlar el riesgo de este tipo de cáncer. Campoverdi decidió someterse a una prueba para detectarlo, que consistió en un análisis de sangre conocido como CA 125. Sin embargo, la exactitud de esta prueba aún está en duda.

Es posible que las personas que dieron positivo a una alteración en los genes tengan un mayor riesgo de más tipos de cáncer, como páncreas, próstata y otros.

Las decisiones acerca de la vigilancia y la cirugía para reducir el riesgo son complejas

Al comienzo, Alejandra decidió tener una mayor vigilancia: autoexploración frecuente de los senos y supervisión una vez al año con profesionales de la salud con mamografía, resonancia magnética y ultrasonido.

Alejandra señaló lo siguiente:

Sentía que estaba teniendo suficiente iniciativa, pero era desgastante ir continuamente con la doctora y toda la ansiedad que eso me causaba.

Después de varios años con vigilancia y de hablar con su doctora, Alejandra decidió realizarse una mastectomía bilateral (quitarse ambos senos) para reducir el riesgo de cáncer:

El momento llegó poco antes de cumplir 39 años.

Algo sorprendente: la cirugía preventiva detectó cáncer de mama no invasivo en las primeras etapas

Cuando entré a cirugía en octubre de 2018, me sentí confiada y empoderada. Desperté aturdida, pero aliviada de que todo había quedado atrás. Pero no sabía que lo más terrible estaba por venir. Seis días después de la cirugía, todavía con vendas y drenajes que salían de mis costados, recibí una llamada inesperada de mi doctora. Me dijo lo que jamás hubiera esperado escuchar: "tienes cáncer de mama".

Alejandra fue diagnosticada con carcinoma ductal in situ (CDIS), es decir, cáncer de mama no invasivo en "etapa 0". El CDIS es un grupo de células malignas que solo llega hasta la capa que protege los conductos mamarios.

Gracias a la mastectomía bilateral, pudieron detectarle a tiempo un pequeño CDIS no invasivo. Su tratamiento fue sencillo:

No necesité ningún otro tratamiento: ni quimioterapia, ni radiación ni hormonas. Nunca pensé que mi decisión tuviera tanto impacto. Resulta que vencí al cáncer antes de saber que lo tenía.

Una voz para otros pre-vivientes y las mujeres pertenecientes a grupos raciales y étnicos

Existen diferencias documentadas en el riesgo de cáncer de mama, pronóstico y acceso al cuidado de salud para las mujeres hispanas y otras mujeres pertenecientes a grupos raciales y étnicos.

Tras su propia experiencia e historia, Alejandra fundó Well Woman Coalition como una manera de dar voz a las mujeres hispanas que tienen cáncer de mama o están en riesgo de padecerlo. Alejandra nos cuenta:

Me atendieron bien, elegí buenos médicos y tuve acceso a mucha información sobre las opciones que tenía. Sin embargo, este no es el caso de muchas pacientes, como las mujeres de mi familia. Por este motivo fundé Well Woman Coalition, una iniciativa para empoderar a las mujeres pertenecientes a grupos raciales y étnicos a tener el control de su salud y recuperación. Sus tres principios son brindar información, tomar

decisiones firmes y salvar vidas.

En alianza con Basser Center for BRCA en la Universidad de Pensilvania, Well Woman Coalition organizó la campaña "LATINX & BRCA", dirigida a brindar información sobre los genes BRCA, así como materiales en español para las mujeres hispanas.

Por último, Alejandra comenta:

Los métodos que incluyen tratamiento y vigilancia dependen de cada persona, y todas las mujeres deben decidir qué es más conveniente para ellas. Pero si creen que pueden tener un mayor riesgo de padecer cáncer de mama o si varios familiares han luchado contra la enfermedad, considerar realizarse una prueba para detectar el riesgo de cáncer hereditario.

¿Qué significa esto para mí?

- Si padeció cáncer de mama y tiene antecedentes familiares de este o de otros tipos de cáncer, le recomendamos hablar con un asesor en genética o algún otro profesional con experiencia en el tema. Usted puede reunir condiciones para realizarse pruebas genéticas.
- Si el resultado es positivo para una alteración en un gen heredado de cáncer de mama, debe hablar con su profesional de la salud acerca de las opciones para reducir el riesgo.

Preguntas que debe hacer a su médico:

- Dada mi propia experiencia y mis antecedentes familiares, ¿qué riesgo tengo de desarrollar cáncer de mama?
- ¿Me puede referir a un especialista en genética?
- ¿Qué medidas de prevención me recomienda? ¿Cuáles son los riesgos y los beneficios de cada opción?
- ¿Cuándo es el mejor momento para considerar una cirugía para reducir el riesgo?

Publicado el 6/6/19

Referencia

Alejandra Campoverdi y Barbara Brody. "I Had a Preventive Mastectomy—Then Found Out I Already Had Breast Cancer". Health, 18 de mayo de 2019.

Este estudio/artículo se calificó de la siguiente manera:

Pertinencia: media-alta

- Esta es una experiencia personal bien fundamentada acerca de la decisión de una mujer joven de someterse a una mastectomía para reducir el riesgo de cáncer.
- Dado que es la historia de una sola mujer, solo representa un punto de vista. Puede generalizarse a mujeres con alteraciones de alto riesgo (en este caso específico, BRCA2), pero no a todas las mujeres con cáncer de mama.

Calidad del artículo: media-alta

- Esta es una historia bien redactada de la experiencia de una mujer portadora de BRCA.

- Como es una experiencia personal, este artículo no cita otras fuentes ni presenta otros puntos de vista, además de la opinión de la autora.
- El artículo presenta con exactitud los datos científicos de su historia. La única excepción posible es la descripción del riesgo de BRCA2 para el resto de la vida en 85 %. Aunque esto puede reflejar el riesgo con base en sus antecedentes personales y familiares, se cree que este riesgo para mujeres con alteraciones en el gen BRCA2 es de 45-70 % antes de los 80 años.