

A publication of the Texas Cancer Genetics Consortium

¡Buena Vida!

Una Guía para la Investigación del Cáncer en las Familias



¿Hay cáncer en su familia?

- *Lo que usted debe saber*
- *Cómo puede aprender más*

Estudio del cáncer en las familias

Cómo puede ayudar

Para saber más sobre los estudios de cáncer llame al teléfono:

El Propósito de este Folleto

Se ha encontrado que algunos tipos de cáncer tienden a estar presentes en ciertas familias.

Esto significa que los miembros de estas familias pueden tener un riesgo mayor de desarrollar esta enfermedad en algún momento de su vida.

Los investigadores están obteniendo nueva información sobre cómo y por qué estos cánceres ocurren en las familias. Como resultado de esta investigación, hay nuevos exámenes que pueden ayudar a determinar si una persona, en una de esas familias, tiene un riesgo mayor de lo normal.

Este folleto tiene el propósito de brindar información sobre el cáncer y la importancia de los estudios médicos en la lucha contra esta enfermedad. Se espera que esta información le ayude a que considere la posibilidad de tomar parte en estos estudios.

Estar bien informado sobre el cáncer y su riesgo personal y familiar, le permitirá tomar las mejores decisiones y las que sean más convenientes para usted y su familia.

Tabla del Contenido

¿ Qué es el cáncer?	3
¿ Tienen los hispanos mayor riesgo de cáncer?	4
¿Cuál es mi riesgo de tener cáncer?	5
¿ Cómo hacen los investigadores para aprender más sobre el cáncer?	6
¿ Puedo participar en los estudios de cáncer?	7
¿ Por qué debo participar en un estudio?	8
¿ Por qué debo considerar cuidadosamente mi decisión?	9
¿ Qué más debo saber sobre los estudios médicos?	10
¿ Cómo puedo participar en un estudio?	11
¿ Cómo puedo aprender mas?	12



Este folleto fue producido por el Consorcio de Genética del Cáncer de Texas (Texas Cancer Genetics Consortium). Su publicación fue financiada por el Instituto Nacional de Cáncer (National Cancer Institute -NCI), a través de la donación número CA-97-004. La responsabilidad de su contenido es exclusiva de sus autores y no representa necesariamente el punto de vista oficial del Instituto Nacional de Cáncer (NCI).

¿Qué es el Cáncer?



El cáncer es una enfermedad que causa un crecimiento anormal de las células en el cuerpo. Estas células anormales se agrupan para formar tumores que pueden crecer en cualquier parte del cuerpo. La gente se enferma cuando estos tumores crecen

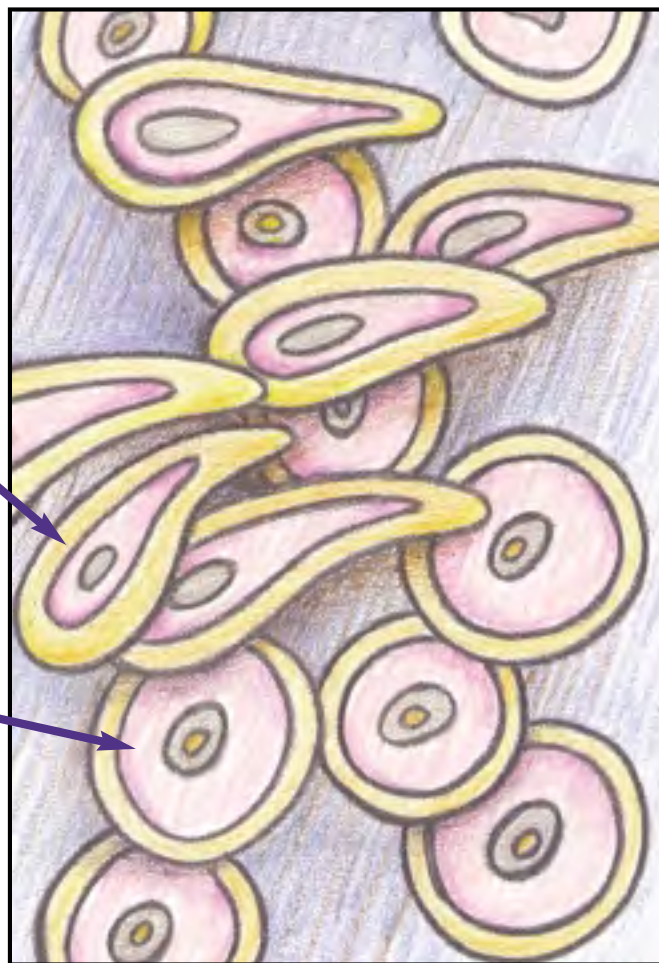
y afectan la forma en que sus cuerpo funcionan.

Todos estamos a riesgo de tener cáncer. Esta enfermedad puede afectar a hombres, mujeres y niños de todas las edades. Aparece en gente de todas las razas y grupos étnicos.

Día a día los investigadores aprenden más sobre el cáncer. Este folleto le mostrará como puede usted ayudar.

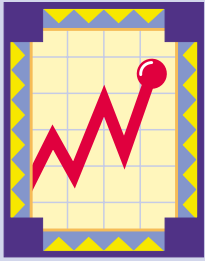
Células cancerosas

Células normales



Graphic courtesy of National Cancer Institute

¿Tienen los hispanos mayor riesgo de cáncer?



El cáncer es una de las principales causas de muerte en todos los grupos étnicos. Los hispanos tienen mayor riesgo de ciertos tipos de cáncer. Estos incluyen el cáncer de cervix, de seno, de estómago, de hígado y de vesícula. Sin embargo, los hispanos pueden tener cualquier tipo de cáncer.

Tipos comunes de cáncer incluyen:

- ▶ Cáncer de seno
- ▶ Cáncer de pulmón
- ▶ Cáncer de piel
- ▶ Cáncer de colon
- ▶ Cáncer de prostata
- ▶ Cáncer de hígado

“Yo tenía un riesgo alto de cáncer porque tengo una historia familiar de la enfermedad extensa. No sabía sobre la investigación del cáncer cuando fui diagnosticada, pero he aprendido mucho desde entonces - y definitivamente me gustaría participar en un estudio.”



Mary González, de 47 años, sobreviviente de cáncer del seno y quien fue diagnosticada hace 14 años, aparece aquí con su esposo Mauro y su hijo Matthew de 10 años.

¿Cuál es mi riesgo de tener cáncer?



Algunas personas tienen mayor probabilidad de tener cáncer que otras. En otras palabras, tienen un riesgo mayor. Hay muchos factores que influyen en el riesgo que una persona tiene de desarrollar cáncer. Estos factores incluyen: la edad, la alimentación, el hábito de fumar y las condiciones de su trabajo.

En algunos tipos de cáncer existe el factor hereditario. Sabemos que muchas características, como el color del pelo, pueden ser transmitidas de generación a generación. Esto se debe a que estas características se encuentran en los genes familiares.

Lo mismo se aplica a ciertos tipos específicos de cáncer, como el cáncer de seno. Esto quiere decir que ciertas familias pueden tener un riesgo mayor que otras de ser afectados por esta enfermedad. Las personas en estas familias pueden tener genes que aumentan su riesgo de cáncer de seno.

Por ejemplo, si otros miembros de su familia tienen cáncer de seno, la probabilidad de que usted tenga cáncer de seno en el futuro puede ser mayor.



Alex Peña, de 40 años, tenía un abuelo que murió de cáncer y una abuela que fue diagnosticada con cáncer del seno. Su papá tiene cáncer de la próstata.

Los tipos de cáncer que pueden afectar a las familias incluyen:

- ▶ Cáncer de seno
- ▶ Cáncer de ovario
- ▶ Cáncer de colon
- ▶ Cáncer de próstata

“Sé que el hecho de tener personas en mi familia que han tenido cáncer, no significa que yo vaya a tener la enfermedad. Pero significa que mis posibilidades pueden ser más altas y por eso, estoy considerando hacerme un examen genético.”

¿Cómo hacen los investigadores para aprender más sobre el cáncer?



Nosotros aprendemos más sobre las diferentes enfermedades a través de los estudios médicos. Frecuentemente en esta investigación participan pacientes o miembros de su familia. Estos estudios son conocidos como “estudios clínicos” o “ensayos clínicos”.

En la investigación de cáncer, el objetivo de estos estudios clínicos es aprender lo que más se pueda sobre esta enfermedad y cómo tratarla. Con esta nueva información los médicos pueden ayudar hoy a los pacientes, así como a las personas que puedan tener cáncer en el futuro.

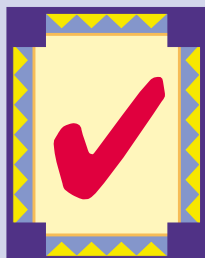
Los estudios médicos juegan un papel muy importante en la lucha contra el cáncer. Lo que los investigadores aprenden hoy, ofrece una esperanza para sus hijos y nietos en el futuro.

“Yo creía que la gente que participaba en los estudios médicos eran simplemente ‘conejiillos de Indias’. Pero me di cuenta que no era así. Sentía que lo que yo estaba haciendo era seguro – y que algún día podría hacer la diferencia en la vida de alguien.”



Aunque Aurora T. Guajardo, de 58 años, izquierda (aparece con su amiga Martha Cortez y “puppy” Spike), nunca ha tenido cáncer, está participando en un estudio de cáncer porque cree que esto podría beneficiar a su hija y a sus nietas.

¿Puedo participar en los estudios de cáncer?



Sí, usted puede ayudar.

Sólo podemos aprender sobre los efectos del cáncer en un grupo étnico específico, por medio de los estudios que incluyen miembros de ese grupo. Para obtener información sobre el cáncer en los hispanos, los investigadores necesitan que los hispanos participen en sus estudios.

Lo mismo se aplica a la investigación de los tipos de cáncer que afectan a ciertas familias. Para saber por qué sucede esto, los investigadores necesitan desarrollar investigaciones que incluyan a personas de estas familias.

Si el cáncer ha afectado a su familia, usted puede ser un buen candidato para un estudio.



Marta G. Cortez, de 68 años y sobreviviente desde hace mucho tiempo de cáncer de cerviz, estaría dispuesta a participar en una investigación de cáncer.

Los estudios que investigan los genes que pueden causar el cáncer que afecta a las familias se llaman "estudios genéticos".

"Yo creo que es importante que los Hispanos nos ayudemos mutuamente cada vez que sea posible. Sé que los investigadores están buscando más Hispanos para sus estudios de cáncer, y yo creo que esa es una buena forma de ayudar."

¿Por qué debo participar en un estudio de cáncer?



Usted puede aprender más sobre su riesgo de tener cáncer, si participa en un estudio. Hay exámenes disponibles para saber si usted tiene uno o más genes que puedan ponerlo a mayor riesgo.

Si los exámenes muestran que su riesgo es mayor, usted puede tomar decisiones basadas en esta nueva información. Por otra parte, los exámenes también pueden mostrar que su riesgo es menor.

Es cierto que participar en un estudio de cáncer puede ayudarlo personalmente. Pero recuerde que muchas otras personas también pueden beneficiarse con su participación:

- ▶ Los miembros de su familia
- ▶ Sus hijos y las generaciones futuras
- ▶ Otras familias hispanas

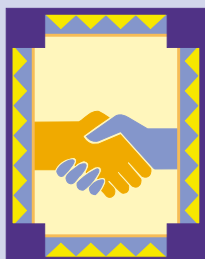
Usted debe considerar cuidadosamente lo positivo y negativo de su participación en un estudio.

“Cuando yo tuve cáncer, esto nos afectó a todos. Mis hijas saben que ellas pueden estar a mayor riesgo. Pero hasta que usted no se haga el examen, no puede saberlo con seguridad.”



Sylvia Lavin Beilstein, de 62 años, quien es sobreviviente de cáncer del seno, aparece aquí con su familia, incluyendo su esposo, sus hijos y familias, y su nieto Kyler de 2 años.

¿Por qué debo considerar cuidadosamente mi decisión?



Si el cáncer parece afectar a su familia, usted puede considerar si toma parte en un estudio. Mucha gente está contenta por haber decidido participar.

Sin embargo, antes de tomar la decisión, usted debe obtener mayor información sobre el estudio. También puede hablar de esto con su médico.

Debe considerar cuidadosamente cómo le puede afectar la información que reciba del estudio. Pregúntese a sí mismo: ¿Cómo me sentiré si sé que tengo un mayor riesgo de cáncer? Y que puedo hacer con esta información?



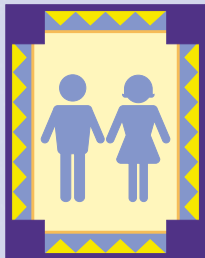
Rubén Ruiz Jr., de 39 años, quien aparece aquí con su papá (Rubén Sr.) y su sobrino (Matthew Mason, de 13 años), tiene historia familiar de cáncer.

Recuerde...

- ▶ Si los exámenes revelan que usted tiene un riesgo mayor de tener cáncer, es posible que no pueda reducir ese riesgo.
- ▶ Si los exámenes revelan que usted tiene un riesgo menor de tener cáncer, esto no significa que no pueda tener cáncer en el futuro. Esta enfermedad puede afectar a cualquiera.

“Cuando llamé para participar en un estudio de cáncer, ellos me contestaron todas mis preguntas. También me dijeron que debía pensarlo cuidadosamente y que la decisión era mía.”

¿Qué más debo saber sobre los estudios de cáncer?



Usted debe saber que cualquier persona que participe en una investigación tiene ciertos derechos. Por ejemplo:

- ▶ Antes de vincularse en un estudio, los investigadores deben darle toda la información sobre el estudio.
- ▶ Usted tiene el derecho a dejar de participar en el estudio en cualquier momento. Esto significa aún cuando el estudio ya se haya iniciado usted puede cambiar de forma de pensar y decidir no participar.
- ▶ Los investigadores no pueden revelar su identidad a nadie. La información es confidencial.

Haga una lista de las preguntas que desea hacerle al investigador. Por ejemplo:

- ▶ ¿Cuál es el propósito del estudio?
- ▶ ¿Qué me pedirán que haga?
- ▶ ¿Qué tanto tiempo me tomará?
- ▶ ¿Puedo hablar con otras personas que participen en el estudio?

“Yo estaba nerviosa de participar en un estudio de cáncer, pero seguí la recomendación de mi doctor. Hacer parte del estudio ha ayudado a mi doctor con el tratamiento de mi cáncer.”



Ernestina Rico, de 58 años, quien aparece aquí con su nieta Ashley Rico de 9 años, es una paciente de cáncer del colon quien participó en un estudio de cáncer recomendado por su doctor.

¿Cómo puedo participar en un estudio?



Si el cáncer ya ha afectado a su familia, usted puede preguntarse cómo puede aprender más.

Para obtener mayor información y ayuda para decidir si desea participar en un estudio de cáncer, siga estos 3 pasos:

Primer Paso Llame para obtener mayor información

Hay un número telefónico en la cubierta de este folleto

Segundo Paso Haga preguntas

Cuando usted llame, el personal de investigación le proporcionará cualquier información que desee. También puede preguntarle a su doctor sobre el tema antes de tomar la decisión.

Tercer Paso Siga las instrucciones

Cuando llame al número telefónico que se indica en este folleto, el personal de investigación le dirá todo lo que necesita hacer para tomar parte en el estudio.

Preocupaciones Comunes

Viajes lejanos

“Yo me enteré que puedo participar en un estudio aquí mismo en la ciudad.”

—Rubén Ruiz Sr., de 65 años
con su nieto Matthew



Compromiso de tiempo

“Realmente el estudio no me quitó mucho tiempo y lo pude adaptar dentro de mi horario.”

—Cambri Carmona, de 28 años,
quien participó en un estudio de cáncer

¿Cómo puedo saber más?

Para saber más sobre cómo tomar parte en un estudio cáncer, puede llamar al número de teléfono que se encuentra en la cubierta de este folleto. Otras fuentes de información incluyen:

Teléfono

Servicio de Información respecto de Cáncer del
Instituto Nacional de Cáncer (Cancer Information Service – CIS)
1-800-4-CANCER (1-800- 422- 6237)
(Esta llamada es gratis. Se habla español)

Internet

Instituto Nacional de Cáncer (National Cancer Institute):

<http://cancerTrials.nci.nih.gov>

<http://cancernet.nci.nih.gov>

Para información sobre estudios genéticos en Texas:

Baylor College of Medicine, Houston – (832) 824-3334

University of Texas Health Science Center, San Antonio – (210) 567-6549

University of Texas M. D. Anderson Cancer Center, Houston – (877) 900-8894

University of Texas Southwestern Medical Center, Dallas – (214) 648-1919

Web site

<http://texas.cgnweb.org>