

# Resumen

Esta historia de dos partes sigue a Viola, Yasmine y Selena - tres mujeres de color diagnosticadas con cáncer de seno triple negativo (CSTN). Sus experiencias revelan la singularidad del CSTN, el papel de las pruebas genéticas, las opciones de tratamiento y las diferencias entre la enfermedad en etapa temprana y la metastásica. La historia también explora las protecciones legales para las pruebas genéticas, el apoyo a la salud mental y los desafíos personales. A través de la resiliencia y la hermandad, encuentran un significado más allá de su diagnóstico, ofreciendo esperanza y empoderamiento a quienes enfrentan el CSTN.

# Aviso legal de SHARE:

Las historias de este recurso gratuito para la comunidad del cáncer de seno son ficticias, pero se basan en información médica revisada por un experto. La información aquí proporcionada no pretende sustituir el consejo médico de su médico primario.

## Puntos importantes de la novela:

El cáncer de seno triple negativo (CSTN) es un tipo de cáncer de seno con su propia genética, tratamientos y preocupaciones únicas.

Las mujeres negras, latinas y afrolatinas tienen experiencias y preocupaciones únicas con el CSTN.

No hay que avergonzarse de buscar ayuda para problemas de salud mental o sexual. Estos pueden abordarse con grupos de apoyo y derivaciones a especialistas que te comprendan y le brinden la atención que necesitan.



BUENAS TARDES,



VIOLA. TENGO SUS RESULTADOS. NO HAY UNA MANERA FÁCIL DE DECIR ESTO. LISTED TIENE CÁNCER DE SENO. POR FAVOR. HAGA UNA CITA PARA VENIR A VERME. HABLAREMOS SOBRE LOS DETALLES DE LO QUE REVELÓ LA BIOPSIA Y DE LOS PRÓXIMOS PASOS.









Las biopsias de cáncer de seno se analizan para detectar tres marcadores: el receptor de estrógeno (RE); el receptor de progesterona (RP); y HER2, que es una proteína que puede hacer que las células del cáncer de seno crezcan rápidamente. El cáncer de seno triple negativo (TNBC, por sus siglas en inglés) es negativo para los tres. El cáncer de seno triple negativo es menos común que los cánceres de seno que son positivos para esos marcadores, y es más agresivo que otros tipos de cáncer de seno.

DEBIDO A
SU HISTORIAL
FAMILIAR Y SU EDAD,
ME GUSTARÍA QUE
SE HICIERA
PRUEBAS
GENÉTICAS.

PARA ESTO, SE LE TOMARÁ UNA MUESTRA DE SANGRE O DE SALIVA.



ESTO SE RECOMIENDA PARA PERSONAS CON CÁNCER DE SENO TRIPLE NEGATIVO.

LOS RESULTADOS
TAMBIÉN PUEDEN
AYUDARNOS A ELEGIR EL
TRATAMIENTO
ADECUADO.

Aproximadamente el 10-15% de los cánceres de seno son triple negativos. Las mujeres afroamericanas son diagnosticadas con cáncer de seno triple negativo a una tasa desproporcionadamente más alta, casi el doble, que las mujeres blancas.



MI MAMÁ Y SU HERMANA AMBAS TUVIERON CÁNCER DE SENO A MÍ TAMBIÉN ME PREOCUPA. POR ESO COMENCÉ A HACERME MAMOGRAFÍAS ANUALES A LOS 35 AÑOS.

IY MARCUS Y YO TENEMOS DOS HIJOS!



SABREMOS MÁS SOBRE SUS OPCIONES DE TRATAMIENTO

> Y LO QUE ESTO PODRÍA SIGNIFICAR PARA LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA.

UNA VEZ QUE
TENGAMOS
LOS
RESULTADOS
DE LAS
PRUEBAS
GENÉTICAS,









YO TAMBIÉN
QUIERO ESO.
QUIERO
VER CRECER A
NUESTROS
HIJOS,
IY QUIERO
ENVEJECER
CONTIGO! VEAMOS CUÁLES
SON LOS

SON LOS
RESULTADOS DE
LAS PRUEBAS
GENÉTICAS

Y QUÉ SUGIERE EL DR. DESAI. ENTONCES DECIDIREMOS JUNTOS. La próxima semana en el consultorio del Dr. Desai

HE RECIBIDO LOS RESULTADOS DE SUS PRUEBAS GENÉTICAS.

> USTED TIENE UNA MUTACIÓN EN UN GEN LLAMADO BRCA1.



DADA ESTA MUTACIÓN,
SU EDAD Y SUS
ANTECEDENTES FAMILIARES,
LE RECOMIENDO
UNA DOBLE
MASTECTOMÍA.

SÉ QUE ESTO
PARECE ATERRADOR,
PERO ESTA CIRUGÍA OFRECE
UNA ALTA PROBABILIDAD
DE SUPERVIVENCIA
A LARGO PLAZO

Y AYUDARÁ
A REDUCIR
EL RIESGO DE
RECURRENCIA
EN EL MISMO
SENO O EN
EL OTRO.



iVAYA! ME TEMÍA ESTO



PERO MARCUS Y YO LO HABLAMOS.



La decisión de someterse a una mastectomía simple (cirugía para extirpar un seno) o a una mastectomía doble (para extirpar ambos senos) suele ser una elección de la paciente.



RECOMIENDO QUIMIOTERAPIA.



La quimioterapia suele administrarse antes de la cirugía para el TNBC. Esto permite que el tumor se reduzca y hace que la lumpectomía sea una opción en lugar de la mastectomía. Sin embargo, en algunos casos la cirugía se lleva a cabo antes de la quimioterapia.





ÉQUÉ SIGNIFICAN LOS RESULTADOS DE LAS PRUEBAS GENÉTICAS PARA NUESTROS HIJOS?

HAY UN 50%
DE PROBABILIDAD DE
QUE SUS
HIJOS
HEREDEN
ESTA
MUTACIÓN.

RECOMIENDO
HABLAR
SOBRE
LOS
SIGUIENTES
PASOS
CON SU
ASESOR
GENÉTICO.



GRACIAS, DR. DESAI.

HABLEMOS CON NUESTRO ASESOR GENÉTICO LO ANTES POSIBLE. VIOLA, ESO ES MUCHO PARA ASIMILAR.

Unas semanas después

> ME ALEGRA SABER QUE SE HA RECUPERADO DE LA DOBLE MASTECTOMÍA. AHORA PODEMOS EMPEZAR EL PROCESO DE RECONSTRUCCIÓN.

LA CIRUGÍA

MOSTRÓ AFECTACIÓN

DE LOS GANGLIOS LINFÁTICOS,

Y SU CÁNCER

ESTÁ EN ETAPA IIB.

Un asesor genético es un profesional que orienta y apoya a los pacientes y sus familias en la interpretación de los resultados de las pruebas genéticas y en comprender qué implican esos resultados para ellos y sus familiares.

RECOMIENDO QUE EMPECEMOS LA QUIMIOTERAPIA LO ANTES POSIBLE.





Aproximadamente el 20% de las personas con cáncer de seno triple negativo tienen una mutación BRCA. Las personas con cáncer de seno triple negativo, una mutación BRCA y un tumor de 2 cm o más grande, o con cáncer en los ganglios linfáticos son candidatas para un tipo de medicamento llamado inhibidor de PARP

BASADO EN SU MUTACIÓN BRCA1 Y EL TAMAÑO DE SU TUMOR,

USTED ES

CANDIDATA
PARA RECIBIR
TRATAMIENTO
CON UN
MEDICAMENTO
LLAMADO
INHIBIDOR
DE PARP.



SE TRATA
DE UNA PÍLDORA
QUE TOMARÁ
DURANTE UN AÑO
UNA VEZ
FINALIZADA
LA QUIMIOTERAPIA.

ES UN TRATAMIENTO RELATIVAMENTE NUEVO PARA SU TIPO DE CÁNCER DE SENO DESPUÉS DE LA CIRUGÍA.











EL CÁNCER DE SENO FUE UN GRAN SHOCK.

Y CUANDO
MI DOCTOR DIJO QUE
ERA TRIPLE NEGATIVO,
DIJE:
"OH, ESO ES BUENO,
EVERDAD? ES BUENO
SER NEGATIVO"

LUEGO EXPLICÓ LO QUE ESO SIGNIFICABA. ITENÍA MUCHO

QUE APRENDER!















DESCUBRÍ UN BULTO.

iQUÉ MIEDO! TRAS VARIAS PRUEBAS, T

LOS MÉDICOS

DESCUBRIERON

QUE TENÍA UN

CÁNCER DE SENO

TRIPLE NEGATIVO DE

ALTO RIESGO

EN ETAPA III.

ME EMPEZARON CON INMUNOTERAPIA Y QUIMIOTERAPIA

> ESTO ENCOGIÓ MI TUMOR.

DESPUÉS DE
LAS PRUEBAS
GENÉTICAS,
MIS MÉDICOS
Y YO HABLAMOS
SOBRE LAS OPCIONES
QUIRÚRGICAS.

TOMÉ LA
DECISIÓN PERSONAL
DE SOMETERME
A UNA LUMPECTOMÍA
PARA
CONSERVAR MIS SENOS
Y EVITAR
UNA MASTECTOMÍA.



La inmunoterapia es un tratamiento que mejora la capacidad del sistema inmunológico para detectar y destruir células cancerosas

11/1/1/11/

HA SIDO UN LARGO
CAMINO CON TODOS
MIS TRATAMIENTOS.
IPERO LO ESTOY
SUPERANDO!
SIN EMBARGO,
HA SIDO DIFÍCIL.

HA SIDO DIFÍCIL.
ESTOY
DIVORCIADA
Y MI FAMILIA
ESTÁ LEJOS,
EN PUERTO RICO
Y FLORIDA.

MIS AMIGOS
DE LA IGLESIA
ME LLEVARON
COMIDAS
DURANTE LO
PEOR DE MIS

TRATAMIENTOS.



Y TUVE ALGUNOS
PROBLEMAS ESTOMACALES
POR LA INMUNOTERAPIA.
TUVE QUE SUSPENDER
EL TRATAMIENTO HASTA
QUE ESO SE CONTROLÓ

¿HAS PROBADO
TÉS O
SUPLEMENTOS
PARA ALIVIAR
TUS EFECTOS
SECUNDARIOS?



PERO TE
RECOMENDARÍA
CONSULTAR
CON TU MÉDICO
ANTES DE
PROBAR
ALGO ASÍ.

CON OTROS MEDICAMENTOS.

MUCHAS COSAS
PUEDEN Y, DE HECHO,
INTERACTUAR CON
LOS MEDICAMENTOS TE SIENTAS
CONTRA
EL CÁNCER

MI ABUELA ESTÁ PREOCUPADA POR LOS EFECTOS SECUNDARIOS DE LA QUIMIO Y NO PARA DE HABLARME DE UN REMEDIO CASERO EN EL QUE JURA.





PENSÉ QUE UN REMEDIO CASERO NO HARÍA DAÑO.

PERO TIENES RAZÓN, PRIMERO LO CONSULTARÉ CON MI DOCTOR.

NO SABÍA SOBRE LOS DIFERENTES TIPOS DE CÁNCER DE SENO NI LAS MÚLTIPLES **OPCIONES** DE TRATAMIENTO.

ASISTO A UN GRUPO DE APOYO. Y LAS PERSONAS QUE ESTÁN ALLÍ TOMAN DIFERENTES MEDICAMENTOS

MUCHAS DE ELLAS ESTÁN TOMANDO MEDICAMENTOS LLAMADOS INHIBIDORES DE LA AROMATASA PARA AYUDAR A PREVENIR LA RECURRENCIA.

ESOS MEDICAMENTOS ESTÁN DIRIGIDOS A UN TIPO DIFERENTE DE CÁNCER DE SENO, Y NINGUNO PREVIENE LA RECURRENCIA DEL CÁNCER DE SENO TRIPLE-NEGATIVO.

A MENUDO ME PREOCUPA LA RECURRENCIA. ESPECIALMENTE CON MI CÁNCER DE ALTO RIESGO EN ETAPA III.

CLIÉNTAME MÁS SOBRE EL GRUPO DE APOYO. ISLIENA INTIMIDANTE!



AL PRINCIPIO. TAMBIÉN ME DABA MIEDO UNIRME A UN GRUPO DE DESCON-OCIDOS.



PERO SIENTO UN SENTIDO DE COMUNIDAD ALLÍ.

FUE INCREÍBLE
ENCONTRAR PERSONAS
A LAS QUE
NO TENGO QUE EXPLICAR
POR LO QUE
ESTOY PASANDO.



HE COMENZADO A PENSAR MÁS EN CÓMO EDUCAR A LAS PERSONAS DE MI COMUNIDAD LATINA SOBRE EL CÁNCER DE SENO EN GENERAL Y EL CÁNCER DE SENO TRIPLE NEGATIVO EN PARTICULAR.



MI INGLÉS ES
BASTANTE BUENO,
PERO EXPLICAR COSAS
EN ESPAÑOL A MIS
FAMILIARES PUEDE
SER TODO
UN RETO.

MUCHAS LATINAS HABLAN PRINCIPALMENTE ESPAÑOL, Y LA COMUNICACIÓN CON LOS MÉDICOS PUEDE SER DIFÍCIL.

EL GRUPO DE APOYO ME AYUDÓ A ENCONTRAR RECURSOS EN ESPAÑOL.



UNA AMIGA
HISPANOHABLANTE DE MI IGLESIA
QUE TAMBIÉN TIENE CÁNCER ESTÁ
TENIENDO DIFICULTADES CON
LA BARRERA DEL IDIOMA.

LA HE AYUDADO
A ENCONTRAR UNA
NAVEGADORA DE PACIENTES
QUE HABLA ESPAÑOL
EN EL LUGAR DONDE
RECIBE ATENCIÓN.



ÉL ENSEÑA UNA CLASE EN EL COLEGIO UNIVERSITARIO SOBRE CÓMO LAS PERSONAS DE COLOR FUERON TRATADAS INJUSTAMENTE POR EL SISTEMA DE SALUD EN EL PASADO.



ASÍ FUE
COMO NOS
CONOCIMOS.

DE MANERA
JUSTA.

ML
AFI
SIGLI

TOMÉ SU

CLASE.

PENDIENTE DE QUE ME TRATEN

MUCHOS PACIENTES
AFROAMERICANOS
SIGUEN PREOCUPADOS
POR EL TRATO
QUE SE NOS
PUEDA DAR.



SEGURA DE CÓMO
AYUDAR A OTRAS
MUJERES NEGRAS
A ABOGAR
POR UN TRATO
JUSTO EN EL SISTEMA
DE SALUD.

NO ESTOY

ALGUNOS
MIEMBROS
DEL GRUPO,
MUCHAS DE
ELLAS MUJERES
AFROAMERICANAS,
SON

DEFENSORAS DE PACIENTES CON CÁNCER DE SENO.

TIENEN UN
PROFUNDO CONOCIMIENTO
DEL CÁNCER DE SENO Y
COMPARTEN ABIERTAMENTE
SUS HISTORIAS.

ÉQUIERES VENIR A UNA REUNIÓN PARA SABER MÁS?



Defensa. Existen diferentes tipos de defensa.

La autodefensa significa expresarte por ti misma y puede ser tan simple como hacerle una pregunta a tu proveedor de atención médica.

Los defensores del paciente son a menudo personas con cáncer cuyos esfuerzos consisten en educar a otros pacientes o mejorar la vida de los pacientes de alguna manera.



EL GRUPO
DE APOYO
TAMBIÉN ME
HA AYUDADO
A APRENDER
A TOMAR
LAS COSAS UN
DÍA A LA VEZ.

LA POSIBILIDAD
DE QUE
MI CÁNCER
REGRESE SIEMPRE
ESTARÁ PRESENTE,

APRENDÍ QUE ESTÁ
BIEN NO ESTAR BIEN.
ESTOY LLEGANDO AL FINAL
DEL TRATAMIENTO

Y, HASTA AHORA,









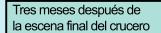












*iBUENAS TARDES*A TODAS!
ME LLAMO SELENA



Y ESTOY AQUÍ
PARA HABLARLES SOBRE
MI EXPERIENCIA CON
EL CÁNCER DE SENO
TRIPLE NEGATIVO
METASTÁSICO.

El cáncer de seno metastásico, o MBC por sus siglas en inglés, también se conoce como cáncer de seno en etapa IV. El MBC ocurre cuando las células cancerosas se han propagado desde el seno a otros órganos, como el hígado, los pulmones, los huesos o el cerebro.

SÉ QUE PARA
MUCHAS DE USTEDES,
EL TEMOR DE QUE SU CÁNCER
VUELVA ES UNA PREOCUPACIÓN REAL.
ESTA ES UNA CHARLA INFORMAL,
ASÍ QUE SIÉNTANSE LIBRES
DE HABLAR EN
CUALQUIER MOMENTO.



FUI
AGNOSTICADA
ORIGINALMENTE CON
NCER DE SENO
IPLE NEGATIVO

FUE
ATERRADOR,
Y NO ESTABA
SEGURA
DE LO QUE IBA
A PASAR.

ME HICE PRUEBAS GENÉTICAS Y DESCUBRÍ QUE TENGO UNA MUTACIÓN LLAMADA BRCA1 POSITIVA.

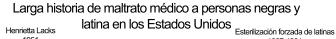
ESTABA TRABAJANDO Y DEFINITIVAMENTE NECESITABA UN SEGURO MÉDICO. COMO AFROLATINA,
SABEMOS QUE
EXISTE DESCONFIANZA
HACIA EL SISTEMA MÉDICO
EN NUESTRA
COMUNIDAD.





iY LA ESTERIL-IZACIÓN **FORZADA** DE LATINAS! LAS PERSONAS DE LA COMUNIDAD LATINA SIENTEN TEMOR DE ACUDIR AL MÉDICO.





Henrietta Lacks 1951



El experimento de Tuskegee 1932-1972







APRENDÍ QUE, DEBIDO A ESOS SUCESOS, EXISTEN LEYES VIGENTES PARA PROTEGER NUESTROS DATOS Y NUESTROS CUERPOS



**¿TUVISTE QUE** COMPARTIR TU INFORMACIÓN SOBRE LA MUTACIÓN CON TU JEFE?

TENGO UNA MUTACIÓI Y ME PREOCUPA QUE ALGUIEN DE MI TRABAJO SE ENTERE.

EN REALIDAD, NO. LOS RESULTADOS DE LAS PRUEBAS GENÉTICAS ESTÁN REGULADOS POR LA HIPAA.

SOLO FORMAN PARTE DE TU HISTORIAL MÉDICO

Y, POR LEY, NO PUEDEN USARSE PARA TOMAR DECISIONES LABORALES NI PARA NEGARTE COBERTURA DE SEGURO MÉDICO.

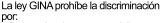


La lev GINA cubre

- Sus datos de pruebas genéticas

- Los datos de las pruebas genéticas de sus familiares

- Su historial familiar



- Compañías de seguros médicos

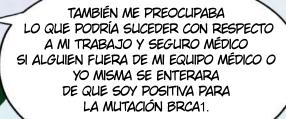
- Empleadores

La ley GINA no se aplica a:

- Seguro de vida

- Seguro de cuidados a largo plazo

- Seguro de discapacidad





CONOCER ESA LEY ME TRANQUILIZÓ Y ME PERMITIÓ CONCENTRARME EN OTRAS PREOCUPACIONES.





UN AÑO
DESPUÉS
DE TERMINAR
EL TRATAMIENTO,
DESARROLLÉ
UNA TOS
Y ME FALTABA
EL AIRE.

ESTABA AÚN MÁS CANSADA DE LO HABITUAL AL PRINCIPIO LO DESCARTÉ PENSANDO QUE ERAN ALERGIAS. PERO NO SE IBA.

SE LO CONTÉ A MI DOCTORA.

DESPUÉS DE VARIAS PRUEBAS,
ME DIJO QUE EL CÁNCER
HABÍA REGRESADO EN MI PULMÓN
Y AHORA ESTABA EN ETAPA IV,
TAMBIÉN CONOCIDA COMO
CÁNCER DE SENO METASTÁSICO



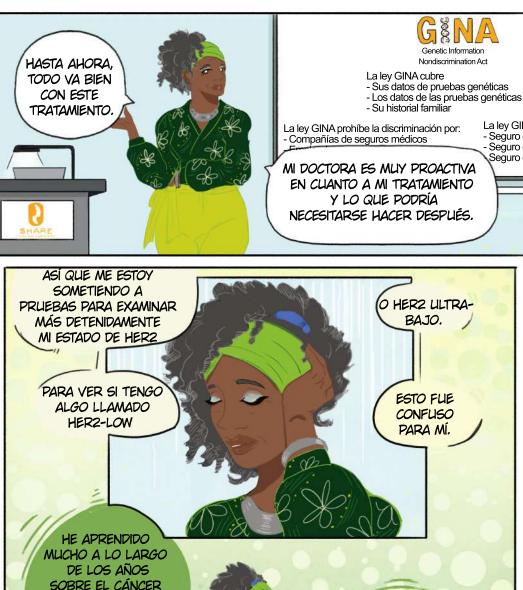
DIJO QUE EL CÁNCER ERA TRATABLE, PERO NO CURABLE.

SENTÍ
COMO
SI MI MUNDO
SE HUBIERA
VENIDO
ABAJO.

EMPECÉ CON QUIMIOTERAPIA. PERO MI CÁNCER SEGUÍA AVANZANDO.

ASÍ QUE

ME CAMBIARON
A UN MEDICAMENTO
LLAMADO CONJUGADO
ANTICUERPOFÁRMACO, O ADC
POR SUS SIGLAS
EN INGLÉS.



DE SENO TRIPLE NEGATIVO,

EL CUAL SE CONSIDERA

HER2 NEGATIVO.

LE PREGUNTÉ A MI DOCTORA: "¿CÓMO PLIEDO SER HER2-LOW SI TENGO CÁNCER DE SENO TRIPLE NEGATIVO?"

ME DIJO QUE ALGUNOS CÁNCERES DE SENO TRIPLE NEGATIVOS EN REALIDAD EXPRESAN NIVELES BAJOS DE HERZ,

LO QUE PODRÍA HACERME CANDIDATA PARA OTRAS OPCIONES DE TRATAMIENTO.



MI DOCTORA TAMBIÉN RECOMENDÓ PRUEBAS GENÓMICAS.

> LO CUAL ME CONFUNDIÓ

PORQUE YA HABÍA HECHO PRUEBAS GENÉTICAS CUANDO ME DIAGNOSTICARON POR PRIMERA VEZ CON CÁNCER DE SENO TRIPLE NEGATIVO EN ETAPA TEMPRANA.

ESTAS DOS PALABRAS. GENÉTICA Y GENÓMICA. SUENAN MUY SIMILARES. ¿NO?

RESULTA QUE HAY UNA DIFERENCIA.



- Las pruebas genéticas buscan cambios en los genes heredados presentes en todas las células, que pueden ser transmitidos de padres a hijos,
  - Mientras que las pruebas genómicas buscan cambios solo en el tumor.

Prueba de Biomarcadores

Pruebas Genómicas

IHQ

ADN de biopsia líquida Otros tipos de pruebas

DURANTE TU EXPERIENCIA CON EL CÁNCER, ES POSIBLE QUE ESCUCHES TÉRMINOS COMO "PRUEBAS DE BIOMARCADORES". "PRUEBAS GENÓMICAS" Y OTROS.

ESTOS PUEDEN SER CONFUSOS

LOS RESULTADOS DE LAS PRUEBAS
GENÓMICAS PUEDEN AYUDAR A
GUIAR LAS DECISIONES DE TRATAMIENTO O DETERMINAR SI SOY
CANDIDATA PARA UN ENSAYO CLÍNICO
O UN TRATAMIENTO APROBADO.

LAS "PRUEBAS DE BIOMARCADORES"
SON UNA MANERA PARA QUE
LOS MÉDICOS RECOPILEN
LA MAYOR CANTIDAD DE
INFORMACIÓN POSIBLE SOBRE
MI TIPO ÚNICO DE CÁNCER.

AHORA ESTOY
ESPERANDO
NOTICIAS
SOBRE CUALQUIER
CAMBIO
EN MI ESTADO
HER2 Y LOS
RESULTADOS
DE LAS PRUEBAS
GENÓMICAS.





ME ANIMARON A ENCONTRAR ALGO QUE DISFRUTE Y QUE PUEDA HACER MIENTRAS ESTOY EN TRATAMIENTO.

> ME ENCANTA EXPLORAR NUEVOS PAÍSES,

PERO HACER
UN VIAJE
LARGO QUE PODRÍA
DEJARME SIN ACCESO
A ATENCIÓN MÉDICA
DE EMERGENCIA
DE ALTA CALIDAD NO ES
UNA BUENA OPCIÓN.



OTRA DE MIS METAS DESDE HACE TIEMPO HA SIDO LLEVAR MIS HABILIDADES BÁSICAS DE DIBUJO Y PINTURA AL SIGUIENTE NIVEL.

> IASÍ QUE HE EMPEZADO A TOMAR CLASES DE ARTE Y ME ESTÁN ENCANTANDO!

TAMBIÉN ESTOY
CONSIDERANDO
VIAJES QUE ME
MANTENGAN CERCA DE
SERVICIOS MÉDICOS.

POR SI ACASO

ESTE ES MI MENSAJE PARA USTEDES.

ASÍ QUE

EL MIEDO A
QUE EL CÁNCER
VUELVA ES REAL.
Y CUANDO OCURRE,
DA MIEDO Y ES
ABRUMADOR.

TAMBIÉN HE
APRENDIDO QUE HAY
NUEVOS TRATAMIENTOS
QUE PROLONGAN
LA VIDA Y MEJORAN
LA CALIDAD DE VIDA.



HE APRENDIDO
A BUSCAR
AYUDA CUANDO
ME SIENTO SOLA
Y DEPRIMIDA.

LLORO LA PÉRDIDA
DE LO QUE
NO PUEDO O
NO DEBO HACER
PERO HE
APRENDIDO
A PASAR TIEMPO
HACIENDO COSAS
QUE DISFRUTO Y

QUE SÍ PUEDO
HACER.
GRACIAS. AHORA
DARÉ INICIO
A NUESTRA SESIÓN
DE PREGUNTAS
Y RESPUESTAS.

IGRACIAS,
SELENA,
POR TODA
ESTA I
NFORMACIÓN
TAN
EXCELENTE!

YO TAMBIÉN
ESTOY DIVORCIADA,
PERO RECIENTEMENTE
HE ESTADO SALIENDO CON
ALGUIEN ESPECIAL.

MI CUERPO HA PASADO POR MUCHO

Y YA NO ME VEO COMO ANTES.

TENGO MIEDO A LA INTIMIDAD.

MI PAREJA
ME DICE QUE
SOY HERMOSA,
PERO ME CUESTA
CREERLO.

MI MÉDICO NO ME HA HABLADO DE SALUD SEXUAL Y NO SÉ A QUIÉN PREGUNTAR. PUEDE SER UN TEMA DIFÍCIL Y
EMBARAZOSO PARA
MUCHAS PERSONAS,
PERO ES ESPECIALMENTE
COMPLICADO PARA UNA LATINA,
O AL MENOS PARA ESTA LATINA.



SÍ. ESTA ES UNA GRAN PREOCUP-ACIÓN. MI EX MARIDO TAMBIÉN ES LATINO Y NO PODÍA ACEPTAR CÓMO HABÍA CAMBIADO MI CUERPO. ES PARTE DE LO QUE NOS SEPARÓ.



ME ENTERÉ DE QUE PUEDES PEDIRLE A TU MÉDICO UNA REFERENCIA PARA ESPECIALISTAS QUE PUEDEN AYUDAR CON LA SALUD SEXUAL EN SOBREVIVIENTES DE CÁNCER.

TAMBIÉN ES UN TEMA DEL QUE PUEDES HABLAR EN ESTE GRUPO DE APOYO. DEFINITIVAMENTE TE ANIMO A BUSCAR APOYO EN ESTA ÁREA.

> SI BUSCAS APOYO, TENDRÁS MÁS POSIBILIDADES DE SENTIRTE A GUSTO CON TU CUERPO.

> > HAY TERAPEUTAS Y TALLERES DISPONIBLES QUE PUEDEN AYUDAR.



ME ALEGRA MUCHO QUE HAYAS MENCIONADO LA DESCONFIANZA HACIA EL SISTEMA MÉDICO EN LA COMUNIDAD AFROAMERICANA.

QUIERO PARTICIPAR EN LA EDUCACIÓN Y TRATAR MUCHAS DE NUESTRAS INQUIETUDES. PERO NO SÉ POR DÓNDE COMENZAR. ¿TIENES ALGUNA SUGERENCIA?

#### isí!

UNA AMIGA
DE MI GRUPO
DE APOYO PARA
EL MBC PARTICIPA
EN LA
DEFENSA
DE DERECHOS
EN SU IGLESIA,



QUE ES
PRINCIPALMENTE
FRECUENTADA
POR PERSONAS AFROAMERICANAS.
HABLEMOS DESPUÉS
DE ESTA REUNIÓN
Y NOS INTERCAMBIAMOS
LOS NÚMEROS
DE TELÉFONO.







ME PASÓ A MÍ. Y DA MIEDO.

AUNQUE EL MBC ES TRATABLE, NO ES CURABLE.

EXISTEN MUCHAS
'HERRAMIENTAS
EN EL ARSENAL',
POR ASÍ DECIRLO,
PARA TRATAR EL MBC
TRIPLE
NEGATIVO.

Y LOS INVESTIGADORES SIEMPRE ESTÁN BUSCANDO MÁS Y MEJORES OPCIONES.

BUSCA TODA

LA INFORMACIÓN

QUE PUEDAS SOBRE

TU TIPO ESPECÍFICO DE CÁNCER.

SIGUE HACIENDO

PREGUNTAS.



PARA MÍ, HABLAR CON GRUPOS COMO ESTE ME HA BRINDADO UN SENTIDO DE PROPÓSITO, Y TÚ TAMBIÉN PUEDES ENCONTRAR EL TUYO. PODRÍA SER CONVIRTIÉNDOTE EN UN DEFENSOR EN TU COMUNIDAD O DEDICANDO TIEMPO A ALGO QUE TE BRINDE ALEGRÍA, YA SEA SALIR CON ALGUIEN, VIAJAR O PRACTICAR UN PASATIEMPO. AUNQUE PUEDA HABER MOMENTOS DIFÍCILES, CON EL APOYO ADECUADO, LA VIDA TAMBIÉN PUEDE ESTAR LLENA DE ALEGRÍA Y SIGNIFICADO.

GRACIAS DE NUEVO A TODOS, IQUE TENGAN UNA EXCELENTE NOCHE!

#### En el grupo de apoyo de SHARE Cancer Support

¿ALGUIEN QUISIERA
COMPARTIR CÓMO HA
COMUNICADO SUS
PREOCUPACIONES O
CÓMO HA TRATADO
ALGUNA
INQUIETUD MENTAL
O EMOCIONAL
CON SU MÉDICO?





LE PEDÍ A MI
MÉDICO UNA
RECOMENDACIÓN
PARA VER A
ALGUIEN QUE
ME AYUDE
A ACEPTAR MI
NUEVO CUERPO,
ESPECIALMENTE
AHORA QUE
ESTOY EN
UNA NUEVA
RELACIÓN.

LAMENTABLEMENTE,
MI MÉDICO NUNCA
MENCIONÓ
LOS RECURSOS
DISPONIBLES
PARA AYUDARME
A AFRONTAR
LOS CAMBIOS
EN MI CUERPO.

ASÍ QUE TUVE
QUE PREGUNTAR.

LA TERAPEUTA A LA QUE
ESTOY VIENDO HA SIDO DE GRAN
AYUDA. ESTOY SIGUIENDO
SUS SUGERENCIAS
Y LLEVANDO MI RELACIÓN
CON RAY CON CALMA.



ESTABA
EXPERIMENTANDO
ALGUNOS
EFECTOS SECUNDARIOS
DE MI MEDICAMENTO,
Y MI ABUELA SUGIRIÓ
UN REMEDIO
CASERO.



ANTES DE PROBARLO, DECIDÍ CONSULTARLO CON MI MÉDICO. ME RECOMENDÓ OTRA SOLUCIÓN CON LA QUE ESTABA MÁS FAMILIARIZADO.

ME ALEGRO DE HABER PREGUNTADO.

ME AYUDÓ A OBTENER
EL ALIVIO QUE
NECESITABA SIN
ARRIESGARME
A UNA REACCIÓN ADVERSA
ENTRE MI

MEDICAMENTO Y EL REMEDIO CASERO.



EN GENERAL, ESTOY APRENDIENDO LA IMPORTANCIA DE HACER MUCHAS PREGUNTAS.

ME HE
DADO CUENTA
DE QUE HAY MUCHAS
COSAS QUE NO SÉ.
HACER PREGUNTAS
ME HACE SENTIR QUE
TENGO MÁS
CONTROL SOBRE
LO QUE ME
ESTÁ PASANDO.

TAMBIÉN ME HE CONECTADO CON UN GRUPO DE MUJERES AFROAMERICANAS CON CÁNCER DE SENO. ESTAMOS COLABORANDO PARA CREAR UNA SERIE DE VIDEOS. NUESTRO OBJETIVO ES MOTIVAR A LAS MUJERES AFROAMERICANAS A EXPRESARSE POR SÍ MISMAS. ES UNA FORMA DE ASEGURAR QUE SEAMOS TRATADAS DE MANERA JUSTA POR EL SISTEMA DE SALUD Y DE PROPORCIONAR HERRAMIENTAS SOBRE CÓMO LOGRARLO.



IESTA HA
SIDO UNA
GRAN SESIÓN!
GRACIAS A VIOLA,
YASMINE Y A
LAS DEMÁS
QUE COMPARTIERON
SUS EXPERIENCIAS.
HASTA LA
PRÓXIMA.



# Glosario e información adicional

**ADC:** Un conjugado anticuerpo-fármaco (ADC, por sus siglas en inglés) es un medicamento contra el cáncer que consiste en moléculas de quimioterapia unidas a un anticuerpo que se dirige a moléculas presentes principalmente en las células cancerosas. Al llegar a la célula cancerosa, el fármaco de quimioterapia se desprende del ADC y se libera en la célula, matándola.

**Asesor genético:** Un asesor genético ofrece orientación y apoyo a los pacientes sobre enfermedades hereditarias y lo que los resultados de las pruebas genéticas pueden significar para el paciente o los miembros de su familia.

**Apoyo al paciente:** Diferentes tipos de orientadores y compañeros ofrecen apoyo y orientación a los pacientes.

- Los orientadores de pacientes ayudan a las personas con cáncer a obtener el tratamiento y el apoyo que necesitan. Reciben capacitación y pueden haber tenido cáncer, pero no son profesionales de la salud.
- Apoyo entre compañeros: Los compañeros son personas que también están atravesando el mismo diagnóstico y tratamiento de cáncer o que ya han completado el tratamiento. Los compañeros pueden ayudar a las personas a sobrellevar situaciones difíciles, reducir la ansiedad, aumentar la esperanza, abordar preocupaciones sobre la recurrencia y mejorar la calidad de vida.
- -Los enfermeros orientadores son profesionales de la salud que colaboran con el equipo de atención oncológica para coordinar la atención y las citas, y ayudar a los pacientes a entender los tratamientos y sus efectos secundarios.
- Los trabajadores sociales especializados en oncología abordan preocupaciones sociales y de salud mental.

Biomarcador y tipos de pruebas de biomarcadores: Un biomarcador es una sustancia presente en tu cuerpo que se puede medir y proporciona información sobre tu salud. Las pruebas de biomarcadores, como las pruebas genómicas, permiten a los médicos obtener la mayor cantidad de información posible sobre tu tipo único de cáncer. Los resultados de las pruebas de biomarcadores ayudan a tu proveedor de atención médica a elegir las opciones de tratamiento más adecuadas para ti.

**Biopsia:** Extracción de una muestra de tejido para examinarla bajo un microscopio y determinar si hay presencia de cáncer.

BRCA1 y BRCA2: BRCA1 y BRCA2 son genes presentes en todas las personas. Las mutaciones en estos genes pueden heredarse de cualquiera de los padres y transmitirse a los hijos, y pueden aumentar el riesgo de cáncer de seno y otros tipos de cáncer. Las personas con cáncer de seno triple negativo y una mutación en los genes BRCA1/BRCA2 pueden ser candidatas para recibir tratamiento con un medicamento llamado inhibidor de PARP.

Cáncer de seno triple negativo: El cáncer de seno triple negativo es uno de los varios tipos de cáncer de seno. Este tipo de cáncer no presenta los tres marcadores más comúnmente evaluados en el cáncer de seno: los receptores de estrógeno, los receptores de progesterona y HER2. Aproximadamente el 10-15% de todos los cánceres de seno son triple negativos. Este tipo de cáncer de seno es más común en mujeres afroamericanas, mujeres más jóvenes y aquellas con una mutación en el gen BRCA1. Es más agresivo, más dificil de tratar y más propenso a reaparecer después del tratamiento que otros tipos de cáncer de seno.

Inhibidor de PARP: Los inhibidores de PARP son medicamentos para algunas personas con mutaciones en los genes BRCA1 o BRCA2 que tienen cáncer de seno en etapa temprana o metastásica.

**Lumpectomía:** Una lumpectomía (también conocida como cirugía conservadora de seno o mastectomía parcial) es una operación para extirpar un tumor mamario junto con parte del tejido sano que lo rodea. El objetivo de una lumpectomía es extirpar todo el cáncer mientras se conserva la mayor cantidad posible de tejido sano del seno.

**Mastectomía**: La mastectomía es una cirugía para extirpar uno (mastectomía simple) o ambos (mastectomía doble) senos por completo. Las opciones después de una mastectomía incluyen la reconstrucción, el uso de una prótesis que se coloca en el sostén o permanecer plana. Es una decisión personal.

Pruebas genéticas: Las pruebas genéticas para detectar una mutación hereditaria analizan el ADN en muestras de sangre o saliva. Las personas con cáncer de seno triple negativo deberían someterse a pruebas genéticas. Las pruebas genéticas pueden orientar las decisiones de tratamiento en personas con cáncer de seno y pueden identificar un mayor riesgo de cáncer de seno en aquellas que no tienen la enfermedad, especialmente en personas con antecedentes familiares de la enfermedad.

**Tratamiento neoadyuvante:** Tratamiento administrado antes de la cirugía que generalmente tiene como objetivo reducir el tamaño del tumor, aumentar la probabilidad de eliminar todo el cáncer durante la cirugía o mejorar la capacidad del sistema inmunológico para detectar y destruir células cancerosas.

**Tratamiento adyuvante**: Tratamiento para el cáncer, como la quimioterapia u otros tratamientos, recibido después del tratamiento principal, que a menudo es una lumpectomía o una mastectomía.

Reconstrucción mamaria: La reconstrucción mamaria es una cirugía que tiene como objetivo restaurar la apariencia del seno o los senos, incluyendo el pezón y la areola (la zona oscura alrededor del pezón). Su cirujano mamario y un cirujano plástico pueden ayudarle a entender sus opciones de reconstrucción.

#### Fuentes Citadas:

ADC: Definition of antibody-drug conjugate - NCI Dictionary of Cancer Terms - NCL

**Asesor(a) genético:** Genetic Counseling and Genetic Testing | Susan G. Komen® Cancer Precision Medicine Commons; click "download the presentation; slide 33 Hereditary Breast and Ovarian Cancer | Cancer.Net O'Reilly 2021.

Apoyo al paciente: Patient Navigation in Cancer Care | American Cancer Society

Types of Cancer Navigators | Patient Navigation | American Cancer Society Patient and Caregiver Peer Support/Mentoring Programs | OncoLink

How effective is peer-to-peer support in cancer patients and survivors? A systematic review - PMC (nih.gov)

**Biomarcador y tipos de pruebas de biomarcadores**: Cancer Precision Medicine Commons; click "download the presentation; slides 18, 19, and 21. Note that organizations may use the language in this source verbatim.

Biopsia: NCI Dictionary of Cancer Terms - NCI

BRCA1 y BRCA2: BRCA Gene Mutations - Women | Susan G. Komen®

Cáncer de seno triple negativo: Triple-Negative Breast Cancer (TNBC)

HER2: Breast Cancer HER2 Status | What is HER2 Status? | American Cancer Society

Inhibidor de PARP: PARP Inhibitors - Susan G. Komen®; tumor size criterion (to support "Not all people with BRCA mutations are eligible for PARP inhibitors") here: Adjuvant PARP Inhibitors in Patients With High-Risk Early-Stage HER2-Negative Breast Cancer and Germline BRCA Mutations: ASCO Hereditary Breast Cancer Guideline Rapid Recommendation Update | Journal of Clinical Oncology (ascopubs.org)

**Lumpectomía:** Lumpectomy Surgery (breastcancer.org)

Mastectomía: Types of Mastectomy (breastcancer.org)

What Is Breast Reconstruction Surgery? (breastcancer.org)

Tratamiento adyuvante: Definition of adjuvant therapy - NCI Dictionary of Cancer Terms - NCI

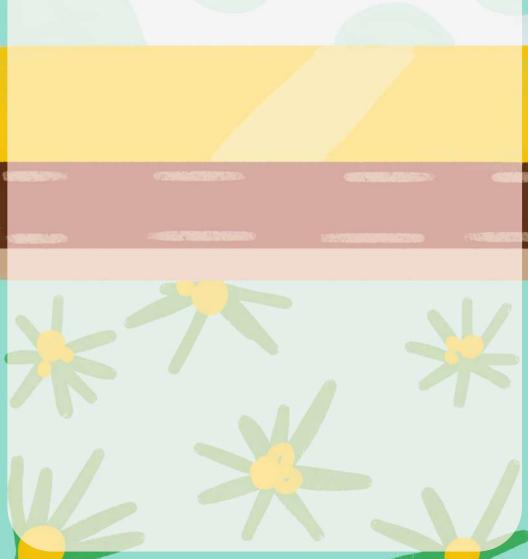
**Tomografia axial computarizada**: Definition of CT scan - NCI Dictionary of Cancer Terms - NCI

NSGC > About > About Genetic Counselors

**Tratamiento neoadyuvante**: Definition of neoadjuvant therapy - NCI Dictionary of Cancer Terms - NCI

FDA approves pembrolizumab for high-risk early-stage triple-negative breast cancer | FDA

**Reconstrucción mamaria**: Breast Reconstruction Surgery: Options and Techniques (breastcancer.org)



# Recursos

**Estudio de investigación de SHARE:** SHARING OUR OWN EXPERIENCE: A Qualitative Study with Black Women Diagnosed with Triple-Negative Breast Cancer

-Para comprender mejor la experiencia de ser diagnosticada con cáncer de seno triple negativo (CSTN) como mujer negra, SHARE colaboró con la Dra. Tisha Felder, PhD., MSW, investigadora principal, y su colega, la Dra. Lucy Ingram, MPH, PhD., para realizar un estudio de investigación cualitativo. Se entrevistó a veinte mujeres negras con diagnóstico de cáncer de seno en etapa temprana o metastásico. Se utilizó un sistema de análisis de texto con un enfoque de codificación inductiva para desarrollar un libro de códigos. Desde una perspectiva feminista negra, se analizaron los códigos y se interpretaron los temas de las entrevistas. Ocho temas principales y quince recomendaciones surgieron de las historias profundamente personales compartidas por estas valientes mujeres diagnosticadas con CSTN. Este recurso está disponible solamente en inglés al momento.

#### **TNBC Foundation**

La fundación TNBC es un recursos virtual de información sobre el cáncer de seno triple negativo, tratamientos para este cáncer, grupos de apoyo para pacientes y cuidadores, historiales de pacientes, y mucho más.

#### **American Cancer Society**

https://www.cancer.org/cancer/types/breast-cancer/treatment/treatment-of-triple-negative.html

La Sociedad Americana contra el Cáncer ofrece descripciones de opciones de tratamiento para diferentes etapas de CSTN.

#### **LatinaSHARE**

El programa de LatinaSHARE ofrece recursos y apoyo para pacientes diagnosticadas con cáncer de seno triple negativo y sus familias.

#### The Black TNBC Sanctuary

El Santuario para Personas Negras y Afrolatinas con Cáncer de Seno Triple Negativo (CSTN) es un hogar seguro y confiable para personas negras y afrolatinas diagnosticadas con cáncer de seno triple negativo y sus seres queridos. Aquí encontrará todo lo necesario para comprender su diagnóstico específico y sentirse preparada para tomar las mejores decisiones. Creado a partir de la experiencia de nuestra comunidad negra y afrolatina de CSTN y el conocimiento de destacados expertos médicos en CSTN, el Santuario para Personas Negras y Afrolatinas con Cáncer de Seno Triple Negativo (CSTN) se adapta a las necesidades de nuestra comunidad.

# Unidos Frente al Cáncer de Seno Triple Negativo: Historias de Valentía, Amistad y Esperanza

### **CREDITOS:**

Escrito por: Kristine De La Torre Ilustrado por: Michelle Kramer Creadora: Ivis Sampayo

## Personal Colaborador de SHARE:

Christine Benjamin Victoria Burke Olympia Cepeda Megan-Claire Chase Lisbeth Paulino Stephanie Poland

Aviso Legal de Gilead Con el apoyo de subvenciones de:



Gilead Sciences, Inc. no ha tenido ninguna participación en el desarrollo o contenido de estos materiales.



# Línea de Ayuda de LatinaSHARE: 800-314-6948

https://latina.sharecancersupport.org/

SHARE Cancer Support es una organización nacional sin fines de lucro 501(c)(3) dirigida por pares que apoya y educa a cualquier persona diagnosticada con cáncer de mama o ginecológico, y ofrece información al público general sobre los signos y síntomas.

SHARE se dedica a servir a personas de todas las razas, culturas, orígenes e identidades. Porque nadie debería enfrentarse solo al cáncer de seno, de ovario, de útero (endometrio), de cuello uterino o metastásico.

# iCompleta nuestra encuesta!



iSu voz importa!