

SALUT

El dilema de fer cirurgia preventiva per frenar el càncer

Entre el 20% i el 40% de les dones amb risc de càncer de mama hereditari s'operen

Reportatge

LARA BONILLA
BARCELONA

L'actriu Angelina Jolie ha posat cara al càncer de mama hereditari. Un tipus de càncer molt minoritari però d'aparició precoç i de mortalitat elevada. El càncer de mama és el tumor més freqüent en la dona a Catalunya i representa el 28% de tots els tumors, però menys del 10% són d'origen genètic. "El gest d'Angelina Jolie -que ahir va anunciar que s'havia extirpat les dues mames perquè era portadora d'una mutació del gen causant d'aquest càncer- ajuda a normalitzar-ho", assenyala Joan Brunet, cap de servei d'oncologia mèdica de l'ICO de Girona. Teresa Ramón y Cajal, responsable de la consulta d'assessorament de risc en càncer familiar i hereditari de l'Hospital de Sant Pau, qualifica el gest de "generós", ja que revelar que s'és portador d'una predisposició here-

ditària és "molt íntim". Es denominen càncer de mama i ovari hereditaris els desenvolupats com a conseqüència de mutacions en els gens BRCA1 i BRCA2. Les persones portadores tindran un risc elevat de desenvolupar càncer. De mitjana, el risc és del 65% per a portadors d'una mutació del gen BRCA1 i del 45% en el BRCA2. Però cada dona és diferent: Jolie explica que en el seu cas el risc era de fins al 87%.

Les pacients a les quals es detecta la mutació tenen diferents opcions de tractament: generalment, el seguiment i control semestral amb ressonàncies per detectar a temps qualsevol tumor, o bé la cirurgia preventiva, és a dir, una mastectomia profilàctica amb la qual s'extirpen les dues mames, com ha fet Jolie. En aquest cas, es redueix més d'un 90% el risc de desenvolupar un tumor al pit. La mastectomia és una alternativa preventiva i no "pròpiament una recomanació" dels metges, ja que ha de ser la pacient qui, en últim cas, decideixi. "No és una recomanació activa excepte si veus que és una mama difícil de controlar i es

El testimoni

"És el millor que he fet a la vida"

Fa tres anys li van trobar un càncer de mama d'origen genètic a la seva germana. La notícia va sacsejar la família, obligada a gestionar no només la malaltia sinó també l'amenaça que aquell diagnòstic suposava per a ella i la seva mare. Totes dues eren portadores de la mutació genètica que elevava el risc de desenvolupar un tumor en algun moment de la vida. La Isabel -el nom fictici d'aquesta barcelonina de 35 anys, que prefereix mantenir l'anonimat- es va sotmetre el setembre passat a una doble mastectomia preventiva a l'Hospital de Bellvitge. Abans, cada sis mesos havia de passar un examen mèdic -ressonància o mamografia- per descartar l'aparició del càncer. "Era com si anés a passar la ITV. No podia viure amb aquella ansietat cada cop que s'acostava el moment de fer les proves", explica.

Per això, va passar pel quiròfan de manera preventiva. Volia evitar aquell neguit i els metges li van recordar que, en última instància, la decisió era seva. Va comprovar que estava preparada. "És el millor que he fet a la vida. Estic bé i em trobo guapa", sintetitza.

No considera que fos una elecció excèntrica. Tanmateix, no ho ha explicat a la seva empresa, per una barreja de motius. "Encara hi ha una incomprensió social sobre el càncer de mama. No volia tornar a la feina i que la gent em mirés com tenia els pits", reflexiona. La recuperació va ser ràpida. Només va necessitar un mes de baixa. Últimament, ha traslladat la seva experiència a dones que viuen el dilema d'operar-se preventivament. "No ens hauríem d'amagar, per això valoro tant el pas que ha fet Angelina Jolie", raona. JOAN SERRA



OPCIONS DE TRACTAMENT

Les dones amb risc de càncer hereditari poden optar per fer-se controls semestral exhaustius o per extirpar-se les mames com a mesura preventiva. REUTERS



Joan Brunet

INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA (ICO)

"El gest de Jolie ajuda a normalitzar el càncer hereditari"

Conxi Lázaro

INVESTIGADORA DE L'ICO-IDIBELL

"Hi ha dones que viuen pendents de si tindran un càncer o no"

corre el risc de no detectar precoçment el tumor", explica Brunet. Però aquesta és una decisió personal i hi ha dones que no volen passar per l'angoixa de cada sis mesos sotmetre's a mamografies, ressonàncies o biòpsies amb l'estrès que suposa. "Viuen amb l'espasa de Dàmocles a sobre, pendents de si desenvoluparan un càncer o no", destaca Conxi Lázaro, investigadora de l'ICO-Idibell. "Depèn de la teva actitud, i qui vol viure tranquil prefereix treure's les mames", afegeix Miquel Beato, investigador del Centre de Regulació Genòmica (CRG).

Una opció encara no majoritària

No és una decisió fàcil. Les dones -no són pacients, perquè estan sanes- es troben davant d'un dilema. Tot i que la reconstrucció dels pits és immediata i les tècniques han millorat molt, continua sent una cirurgia agressiva. I, a més, "avui dia, no s'ha demostrat que canviï la supervivència de les dones. Les que no s'operen i desenvolupen un càncer no s'ha demostrat que visquin menys que les que s'operen i no el desenvolupen", diu Ramón y Cajal.

De fet, al nostre país només opten per la mastectomia entre el 20% i el 40% de les dones sanes portadores de la mutació. Les xifres varien en funció de les fonts. I el percentatge s'eleva en el cas de les dones portadores que ja han passat per un càncer en un dels pits. Als Estats Units un 50% de dones ja opten per la mastectomia, i va en augment, ja que també han millorat les tècniques reconstructives. "És una tendència a l'alça i no deixa de ser un problema perquè s'ha d'equilibrar la indicació amb els possibles beneficis, ja que hi ha persones que po-

den tenir la percepció de risc alterada" basant-se en la seva història familiar, assenyala Ignasi Tusquets, cap de la secció d'oncologia de l'Hospital del Mar. També es cuida molt l'assessorament psicològic. Les visites en una consulta de càncer hereditari poden durar una hora i mitja. "La preparació psicològica comença ja en el moment que oferim el test genètic. Hem d'estar segurs que [la dona] podrà suportar el resultat", diu Tusquets.

Els metges insisteixen que s'han d'explicar bé els pros i contres dels dos procediments, no precipitar-se en la decisió i fer medicina persona-

Com es fa una mastectomia?

En la mastectomia profilàctica es treu la mama però es conserva la pell i generalment també el mugró, a diferència de la mastectomia en casos de càncer. "Ho acompanyem d'una reconstrucció immediata que depenent de la dona i de l'edat pot ser un implant amb una pròtesi o amb teixit propi de la panxa, del gluti o de l'esquena o una reconstrucció combinada de pròtesi més greix de la pacient", explica el cirurgià plàstic de l'Hospital de Sant Pau Jaume Masià. Entre les seqüeles de l'operació hi ha la pèrdua de sensibilitat erògena. Masià considera que el gest de Jolie ajuda a "desmitificar les seqüeles de la mastectomia". "Continuarà sent tan atractiva i femenina com abans", diu el cirurgià plàstic, que assegura que l'hospitalització és curta i que la pacient pot fer vida normal al cap d'una setmana. Els professionals també recomanen fer la parella participi del procés.



La meva decisió mèdica



ANGELINA JOLIE
THE NEW YORK TIMES

LOS ANGELES

La meva mare va lluitar contra el càncer durant gairebé una dècada i va morir amb 56 anys. Va viure prou per conèixer els primers néts i per agafar-los en braços. Però els meus altres fills no tindran mai l'oportunitat de conèixer-la i experimentar com era de carinyosa i atenta.

Sovint parlem de "la mama de la mama", i em trobo intentant explicar als meus fills la malaltia que se la va endur. M'han preguntat si a mi em podria passar el mateix. Sempre els he dit que no es preocupin, però la veritat és que sóc portadora d'un gen defectuós, el BRCA1, que incrementa notablement el meu risc de desenvolupar càncer de mama i d'ovaris.

Els meus metges han estimat que tinc un 87% de risc de patir càncer de mama i un 50% de risc de patir càncer d'ovaris, tot i que el nivell de risc és diferent en el cas de cada dona. Només una part dels càncers de mama són resultat d'una mutació genètica heretada. Les que tenen un defecte al BRCA1 tenen un 65% de risc de patir-ne, de mitjana.

Un cop vaig saber que aquesta era la meva realitat, vaig decidir ser proactiva i minimitzar el risc tant com pogués. Vaig prendre la decisió de sotmetre'm a una doble mastectomia preventiva. Vaig començar pels pits, ja que el meu risc de patir càncer de mama és superior al de tenir càncer d'ovaris, i a més la cirurgia és més complexa.

El 27 d'abril vaig acabar els tres mesos de tractaments mèdics que implicaven les mastectomies. Durant aquest temps he pogut mantenir-ho en privat i seguir amb la meva feina.

Però ara estic escrivint sobre el cas perquè espero que altres dones puguin beneficiar-se de la meva experiència. *Càncer* és encara una paraula que infon por als cors de la gent i produeix una profunda sensació d'impotència. Però avui en dia és possible saber, mitjançant una anàlisi de sang, si ets especialment propensa a patir càncer de mama o d'ovaris, i actuar en conseqüència.

El procés i els resultats

El meu procés va començar el 2 de febrer amb un tractament conegut com a *nipple delay*, que descarta la presència de malalties en els conductes del pit darrere del mugró i atreu un flux sanguini extra cap a aquesta àrea. Això provoca dolor i l'aparició de molts blaus, però augmenta les possibilitats de salvar el mugró.

Dues setmanes més tard em vaig sotmetre a la cirurgia major, en què s'extreu el teixit del pit i és substituït temporalment per un farciment. L'operació va durar vuit hores. Et despertes amb tubs de drenatge i expansors als pits. Sembla una escena d'una pel·lícula de cièn-

cia-ficció. Uns dies després de l'operació, però, pots tornar a fer vida normal.

Al cap de nou setmanes, la cirurgia es completa amb la reconstrucció dels pits amb un implant. S'han fet molts avenços en aquest tractament durant els últims anys, i els resultats poden ser bonics.

Volia escriure tot això per dir a altres dones que la decisió de sotmetre's a una mastectomia no va ser fàcil, però estic molt contenta d'haver-la presa. Les meves possibilitats de desenvolupar un càncer de pit han caigut del 87% fins a menys del 5%. Ara puc dir als meus fills que no han de tenir por de perdre'm per culpa d'un càncer de pit.

És reconfortant que no vegin res que els incomodi. Veuen petites cicatrius i prou. Tota la resta és simplement la mama, la mateixa que sempre havia estat, i saben que els estimo i que faré qualsevol cosa per estar amb ells tan de temps com pugui. En el terreny personal, no em sento menys dona. Em sento reconfortada per haver pres una determinació forta que de cap manera no ha disminuït la meva feminitat.

Missatge a les dones

Sóc afortunada de tenir un company, Brad Pitt, que és molt carinyós i comprensiu. O sigui que a tots els que tingueu una dona o nòvia que estigui passant per això, sapiguen que sou una part molt important de la transició. El Brad es va estar al Pink Lotus Breast Center, on em vaig tractar, tots els minuts que van durar les operacions. Vam aconseguir trobar moments per riure junts. Sabíem que això era el que havíem de

fer per la nostra família i que ens uniria més. I així ha estat. A les dones que llegiu això, espero que us ajudi saber que teniu opcions. Vull encoratjar totes les dones, especialment si teniu un historial familiar de càncer de mama o d'ovaris, a buscar la informació i els experts mèdics que us puguin ajudar en aquest aspecte de la vostra vida, i a prendre les vostres decisions informades.

Reconec també que hi ha molts doctors holístics meravellosos que treballen en alternatives a la cirurgia. El meu propi règim serà penjat en el seu moment a la web del Pink Lotus Breast Center. Espero que això sigui útil per a altres dones.

El cas
L'actriu Angelina Jolie se sotmet a una doble mastectomia preventiva per minimitzar el risc de càncer hereditari

Només el càncer de mama mata cada any 458.000 persones, segons l'Organització Mundial de la Salut, especialment en països amb rendes mitjanes i baixes. Ha de ser una prioritat assegurar que més dones puguin

accedir a anàlisis genètiques i a tractaments preventius que els puguin salvar la vida, independentment dels seus recursos i dels seus antecedents, visquin on visquin. El cost de les anàlisis de BRCA1 i BRCA2, que està per sobre dels 3.000 dòlars als Estats Units, segueix sent un obstacle per a moltes dones.

He decidit no mantenir la meva història en privat perquè hi ha moltes dones que no saben que poden estar vivint sota l'ombra del càncer. Espero que elles, també, puguin tenir accés a una anàlisi genètica, i que si tenen un risc alt sapiguen també que tenen moltes possibilitats.

La vida ens presenta molts reptes. Els que no ens haurien d'espantar són els que podem afrontar i controlar. —



Angelina Jolie ha explicat públicament per què s'ha sotmès a una doble mastectomia preventiva. SAFIN HAMED / AFP



Ignasi Tusquets

CAP D'ONCOLOGIA DE L'HOSPITAL DEL MAR

"El suport psicològic comença quan oferim el test genètic"

T. Ramón y Cajal

CÀNCER HEREDITARI HOSPITAL SANT PAU

"No s'ha demostrat que les dones que s'operen visquin més"

litzada. Quan la dona ja ha tingut fills, també s'ofereix la possibilitat d'extirpar els ovaris.

Per la consulta d'assessorament de Sant Pau hi han passat un miler de famílies amb càncer hereditari a les quals s'ha fet un estudi i un consell genètic per saber si han heretat la mutació en els gens BRCA1 i BRCA2. Tenir-los no vol dir que es desenvolupi el càncer però sí que el risc és més alt.

Estudi genètic

No tothom que ha tingut un familiar amb càncer de mama s'ha de fer un estudi genètic. Des del 2006 hi ha un protocol del departament de Salut que delimita en quins casos està indicat. Es considera que són famílies d'alt risc de càncer de mama i ovaris hereditaris aquelles que compleixen algun d'aquests requisits: tres o més familiars de primer grau afectats de càncer de mama i/o ovari; dos casos entre familiars de primer i segon grau; un càncer de mama diagnosticat abans dels 30 anys; un càncer de mama i ovari en una mateixa pacient, o un càncer de mama bilateral diagnosticat abans dels 40 anys.

Tant l'estudi com el tractament posterior els cobreix la sanitat pública. "És una mesura cost-efectiva. Evita tractar en un futur càncers de mama i d'ovari", diu Lázaro. La mutació dels gens BRCA1 i BRCA2 és hereditària en el 50% dels casos. Les parelles que vulguin tenir fills i que siguin portadores poden fer un diagnòstic preimplantacional –que permet detectar anomalies genètiques en l'embrió abans d'implantar-lo a l'úter matern– sempre que ho autoritzi la Comissió Nacional de Reproducció Humana Assistida. El primer nadó de l'Estat lliure del gen mutat va néixer fa dos anys. —

Tendències

El gest d'una persona famosa

La decisió d'Angelina

La doble mastectomia preventiva és l'opció de moltes dones amb risc elevat de càncer de mama familiar

ANA MACPHERSON
FRANCESC PEIRÓN
Barcelona / Nova York

La decisió de l'actriu i directora de cinema Angelina Jolie de donar a conèixer en un article d'opinió a *The New York Times* la seva doble mastectomia per reduir l'elevadíssim risc de càncer de mama ajudarà milions de dones a poder dir això mateix en veu alta, que els companys de feina les entenguin, que les seves mares pensin que potser no va ser un error treure's les glàndules mamàries malgrat que estaven sanes...

Ha estat un vendaval fort, "donarà seguretat i un missatge clar que diu: 'No tingueu por d'agafar les regnes'", apuntava ahir una de les millors especialistes en consell genètic en càncer de mama, la doctora Judith Balmaña, de Vall d'Hebron.

"Ja m'han trucat les companyes de feina que sempre em deien que era una decisió exagerada, una mesura excessivament dràstica. Avui m'han dit: 'Ei, no ets tan rara!'", explica Imma Rotllant, protagonista d'una decisió semblant a la d'Angelina Jolie fa tres setmanes. Encara convallescent, Imma, de 32 anys, té dos fills i és portadora del BRCA1, una alteració genètica heretada de la mare, que, com la tieta, l'àvia i alguna cosina, va tenir càncer de mama. "He estat molt

ben aconsellada, em van diagnosticar el gen, em van explicar el risc -que és molt alt, tant de càncer de mama com d'ovari- i cada sis mesos em feien controls, mamografies i ressonàncies. M'ho havien plantejat, però no estava preparada. Ningú no m'hi ha empès. Ha estat una decisió molt meditada després de donar a llum el meu segon fill".

Té ara els expandors sota la pell i d'aquí un mes, més o menys, li col·locaran les pròtesis. "Et veus plana, és dur, la primera setmana va ser com si m'hagués passat un camió per sobre, però va passant. Sé que no recuperaré tota la sensibilitat, però tinc tot el suport del meu marit i crec que he pogut escapar-me d'aquest risc. Tinc dos fills. He de viure".

A les dones sanes amb un risc elevat de càncer de mama, com Imma o com Angelina Jolie, els resulta més difícil aquesta opció. És diferent si a més de ser portadora d'un gen com el BRCA1 o 2 ja ha aparegut un tumor. "En el meu cas, gràcies al diagnòstic genètic, tinc el BRCA2, em vaig anar controlant amb tanta minuciositat que em van detectar el tumor molt al principi. I llavors sí que vaig aprofitar per operar-me les dues mames, també la sana, i vaig sortir amb els meus pits perfectes, crec que més bonics", explica una pacient de Vall d'Hebron. Algunes de les familiars que comparteixen alteració genètica està en espera

de ser operada sana. Ella actualment fa quimioteràpia i explica que no va optar per l'extracció al principi de conèixer el risc perquè no estava preparada. "Es una decisió difícil, agressiva, però la químió també ho és. Tinc fills, n'hem parlat, saben que he reduït el risc moltíssim, però no els proposo res. La medicina avança tantíssim que quan es plantegin el diagnòstic

L'EXEMPLE DE L'ESTRELLA

"Les companyes creien que era exagerat; ara no", diu una dona operada

LA VALORACIÓ ÍNTIMA

"Angie, absolutament heroica", segons el seu marit, Brad Pitt

genètic potser hi haurà una altra solució".

Angelina Jolie va veure com la seva mare moria amb tan sols 56 anys. Fa un temps, en una entrevista íntima en el programa *60 minutes*, Angelina la recordava amb admiració: "La meua mare va ser mare a temps complet, va ser millor mare que jo".

Aquesta sensació que va sentir en perdre-la és la que ha volgut evitar als seus fills. La seva em-

penta i, sobretot, l'acció d'explicar la seva decisió ha rebut un suport social ampli als Estats Units. En una societat en la qual es parla de la *c-word* (la paraula c), que una dona admirada com Angelina prengui la bandera de la prevenció representa una fita.

Una part de l'article de Jolie és un elogi a Brad Pitt. I ell mateix va respondre ahir amb admiració vers ella i gratitud per als metges. "Sent un testimoni privilegiat -va sostenir Pitt en un comunicat-, crec que la decisió d'Angie és, com tantes d'altres, absolutament heroica. Tot el que vull per a ella és una vida llarga i saludable, amb mi i amb els nens. Aquest és un dia molt feliç per a la nostra família".

"Aquest cas és molt interessant perquè el seu atractiu sexual és part rellevant de la seva feina a Hollywood", va declarar Reney Syler, una periodista que va prendre una decisió similar i que ara lidera la proposta "Good enough mother". Des d'una altra organització, Susan G. Komen, la seva directora, Nancy Brinker -una altra dona amb una història semblant-, elogiava la "gran ajuda" que suposa el pronunciament de l'estrella cinematogràfica, i va sol·licitar que les assegurances mèdiques incloguin les anàlisis genètiques.

La intervenció quirúrgica a què s'ha sotmès Angelina Jolie no és una cosa aïllada, la mastectomia preventiva ha crescut un 50% els últims anys.●

FRAGMENTS DE LA CARTA D'ANGELINA JOLIE A 'THE NEW YORK TIMES'

"La meua mare va lluitar contra el càncer durant gairebé una dècada, i va morir als 56 anys. (...) Sovint parlem de la mama de la mama, i em trobo a mi mateixa provant d'explicar la malaltia que se la va endur tan lluny de nosaltres. I es preguntaven -els fills- si a mi em podria succeir el mateix. Sempre els havia dit que no es preocupessin, però la veritat és que porto un gen defectuós, el BRCA1, que multiplica el meu risc de desenvolupar càncer de mama i càncer d'ovari. (...)

"Una vegada que vaig saber

La meua elecció mèdica

que la meua realitat era aquesta, vaig prendre la iniciativa per reduir al mínim el risc i vaig decidir sotmetre'm a una doble mastectomia preventiva. Vaig començar amb els pits, ja que el meu risc de càncer de mama és més alt que el d'ovari, i la cirurgia és més complexa. (...)

"Però ara escric sobre això perquè espero que altres dones es puguin beneficiar de la meua experiència. El càncer és enca-

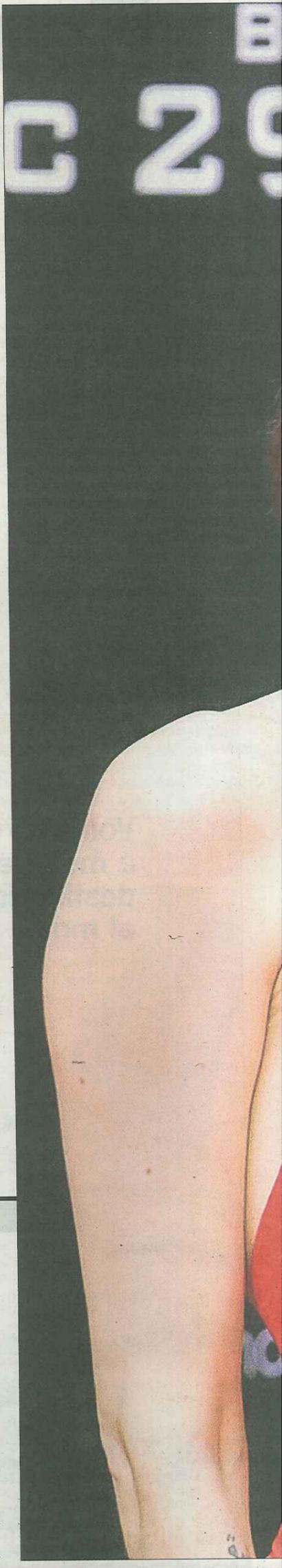
ra una paraula que provoca temor i un profund sentiment d'impotència. Però avui és possible saber a través d'una anàlisi de sang si algú és altament susceptible de desenvolupar càncer de mama i ovari, i a partir d'aquí prendre la decisió. (...)

"Dues setmanes més tard [de la primera intervenció, per salvar el mugró] vaig tenir la cirurgia major, en què s'extreu el teixit

mamari i es col·loquen implants temporals. (...) Et desperteres amb tubs de drenatge i expandors als pits. Una se sent com en una escena d'una pel·lícula de ciència-ficció. Però al cap d'uns dies es pot tornar a fer vida normal. (...)

"Jo volia escriure això per dir a altres dones que la decisió de sotmetre's a una mastectomia no era fàcil. Però estic molt contenta d'haver-ho fet. (...)

"Es reconfortant i dóna seguretat sentir que res del que veuen [els seus fills] no els fa sen-



**LES CAUSES
DELS
CÀNCERS****Gens més coneguts**

Els gens BRCA1 i 2 expliquen entre un 5% i un 10% dels càncers de mama, però quintupliquen el risc en comparació amb la població en general

Còlon

El de còlon és el càncer més freqüent i entre un 5% i un 10% són d'origen genètic

Les causes més freqüents

La majoria de càncers, fins i tot els que coincideixen amb alguna alteració genètica, estan més vinculats a factors externs (alimentació, infeccions, contaminació) i a l'envelliment

Anàlisis més àmplies

L'abaratiment de les anàlisis genètiques permet avui estudiar altres alteracions en 50 o 100 gens



Un risc multiplicat per cinc

Els oncòlegs també defensen l'eficàcia de controls semestrals

A. MACPHERSON Barcelona

Tenir familiars directes amb càncer abans dels 40 anys és un senyal d'alerta que convida a sotmetre's a consell genètic a qualsevol dels grans hospitals espanyols. Els principals candidats són el càncer de mama (entre el 5% i el 10% corresponen als gens BRCA1 o 2) o de còlon (també entre el 5% i el 10% tenen origen genètic).

"Però el risc d'arribar a patir un càncer de mama entre els que són BRCA positius és d'entre el 80% i el 50%, quintuplica el de la població en general", apunta l'especialista de Vall d'Hebron Judith Balmaña. "I la mateixa alteració també dispara el risc del d'ovaris, del 20% al 50%, amb l'agreujant que és molt més agressiu i, en arribar als 40 anys, hem de proposar una extracció d'ovaris i trompes", concreta el responsable d'oncologia de l'Institut Català d'Oncologia de Girona, Joan Brunet.

Els dos experts han atès centenars de pacients amb càncer de mama d'aquest tipus i defensen un consell tranquil. "És necessari tenir temps per digerir el que suposa tota la informació que els donem i cal acompanyar-los en la decisió que sigui", coincideixen. Per això els parlen de la doble mastectomia, que redueix el risc a menys del 5% (el general de la població és del 10%), "però també plantejem el control semestral amb ressonància i mamogra-

fia, que permet un diagnòstic precoç i el seu tractament i que, parlant en termes de supervivència, no suposa una gran diferència en comparació amb la mastectomia", diu Judith Balmaña.

En el seu departament, on ja es tracten 1.500 casos de càncer de mama genètic, només el 4% de les dones que ho saben i estan sanes ha optat per treure's les glàndules mamàries per evitar aquest possible càncer. La decisió -irreversible- té més acollida entre les que ja han tingut un tumor i decideixen operar-se l'altra mama sana: el 20%. Als

UNA OPCió DIFÍCIL

Només el 4% de les portadores sanes del BRCA s'operen les mames

EUA, el 30% de les portadores sanes s'operen.

"Busquem el moment adequat, que la decisió sigui meditada i lliure d'altres pressions i estudiar a fons el tema amb el cirurgià plàstic, perquè sàpiguen clarament què pot passar", explica el doctor Brunet.

Alguns cirurgians defensen mantenir el mugró. "Però segons el nostre protocol també s'ha d'extirpar perquè persistiria un risc", aclareix el responsable de cirurgia plàstica de Bellvitge, Joan Vinyals. Amb pròtesi o amb penjalls del propi cos, procuren sempre resoldre-ho en una sola operació.●

tir incòmodes. Poden veure les meves cicatrius petites i això és tot. Tota la resta és la mama. I saben que farà qualsevol cosa per ser amb ells tot el temps que pugui. En l'aspecte personal, no em sento menys dona. Em sento segura ja que vaig prendre una decisió dura que de cap manera no disminueix la meua feminitat.

(...)

"Per a qualsevol dona que llegeixi això, espero que l'ajudi a conèixer que té opcions (...) de prendre les seves decisions amb una bona informació prèvia.

"El càncer de mama mata unes 458.000 persones cada any (...) Ha de ser una prioritat garantir que més dones puguin accedir a les proves genètiques i al tractament preventiu per salvar vides, qualsevol que sigui la seva forma de vida i el lloc on visqui. El cost de les proves de BRCA1 i BRCA2, 3.000 dòlars als EUA [2.300 euros], continua sent un obstacle.

(...)

"La vida ve amb molts reptes. Els que no ens han d'espantar són els que podem assumir i controlar".

Los dilemas de Angelina

Ser portador de una mutación genética con alto riesgo de cáncer implica una cascada de decisiones difíciles ● Los avances médicos pueden predecir enfermedades para las que no hay tratamiento

MILAGROS PÉREZ OLIVA

Hay veces que la vida te coloca ante la difícil disyuntiva de tener que elegir entre dos males. En esos casos, lo difícil es establecer cuál de ellos es el menor y calibrar bien sus consecuencias. Además de unos inmensos ojos azules y una belleza explosiva que la han convertido en un icono mundial, Angelina Jolie heredó una alteración genética que hace que tenga altísimas probabilidades de sufrir cáncer de mama y bastantes de desarrollar también un tumor de ovario. Aunque ahora mismo está perfectamente sana, sabe que porta el mismo gen defectuoso que causó la muerte de su madre cuando tenía 56 años después de luchar sin éxito contra el cáncer durante casi una década. De modo que Angelina Jolie ha tomado una decisión. Se ha sometido a una doble mastectomía, es decir, la extirpación de las dos mamas, y ha anunciado que considerará también someterse a una extirpación de ovario.

Ha sido, según ella misma confiesa, una decisión "dura". Siendo como es una *sex symbol*, su imagen física resulta determinante, y aunque ha puesto su belleza y su fama al servicio de causas humanitarias, su cuerpo sigue siendo un activo fundamental en su carrera profesional. Tomar la decisión de mutilarlo no resulta fácil. Pero vivir con el miedo tampoco. Este es el dilema al que se enfrentan miles de mujeres a las que, como a Angelina Jolie, se les diagnostica cada año una alteración en los genes BRCA1 y BRCA2. O convivir con el riesgo y someterse a estrictos controles de vigilancia por si aparece el tumor, o someterse a una doble mastectomía para impedirlo. "No tenemos todavía evidencia científica sobre cuál de las dos opciones es mejor, de modo que cada paciente adopta la decisión en función de sus prioridades", precisa Luis Pérez Jurado, catedrático de Genética y director del máster de Asesoramiento Genético de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona.

Angelina optó por erradicar el peligro, como el 30% de las mujeres norteamericanas a las que se les diagnostica esta anomalía genética, aunque decidió conservar el pezón y los conductos que lo irrigan, lo que supone un pequeño riesgo residual. María Barcina, en cambio, optó por convivir con el miedo y someterse a controles estrictos en el hospital Vall d'Hebrón de Barcelona cuando supo que era portadora de esta mutación. "Una vez superado el

impacto, te adaptas a la nueva situación y tratas de vivir con ello, pero no es fácil decidir", explica.

Un test positivo es solo el comienzo de un largo camino de decisiones, en el que se va imponiendo la idea de que, dentro de la desgracia, no dejan de ser mujeres afortunadas porque han tenido la oportunidad de conocer a tiempo la amenaza y disponen de opciones para combatirla, algo que la madre de Angelina no tuvo y que tampoco tienen otros muchos portadores de graves anomalías genéticas para las que no hay todavía tratamiento posible.

Los avances en el diagnóstico genético permiten determinar, por ejemplo, que una persona tiene un riesgo alto de sufrir un cáncer de páncreas hereditario, pero a diferencia del cáncer de mama, en este caso ni siquiera hay herra-

La mastectomía bilateral elimina el peligro a costa de sacrificar los pechos

La probabilidad de tumor de ovario es menor, pero tiene peor pronóstico

mientas diagnósticas para poder detectarlo en todos los casos de forma precoz, explica Alex Teulé, oncólogo de la Unidad de Consejo Genético del Instituto Catalán de Oncología.

También es posible predecir que una persona padecerá con toda seguridad una enfermedad neurodegenerativa tan devastadora como el Corea de Huntington, que no solo no se puede prevenir, sino que tampoco se puede tratar. Saber o no saber, a eso se limita en estos casos el dilema, con todo lo que ello implica.

Angelina Jolie ha podido optar, lo cual no significa que le haya resultado fácil, como no lo fue para María Barcina decidir qué hacer con el otro pecho cuando supo que el cáncer que le habían diagnosticado cuando tenía 32 años era un BRCA2. La primera dificultad radica en calibrar bien el riesgo y sus consecuencias. "En este tipo de cáncer, la mutación afecta a genes supresores. Para que se desencadene el tumor, la mutación ha de afectar a los dos cromosomas. Cuando el gen de una de las dos copias está alterado, la probabilidad de que mute también en la otra es muy alta y

"No me siento menos mujer"

► Angelina Jolie quiere pasar más años con sus hijos de los que su madre pasó con ella. Por eso, como contó en una carta publicada el 14 de marzo en *The New York Times*, se sometió a una doble mastectomía que la mantuvo dos meses en los quirófanos: "Mi madre luchó contra el cáncer durante casi una década y murió a los 56 años. [Mis hijos y yo] hablamos a menudo sobre la



La madre de Angelina Jolie, Marcheline Bertrand. / WIREIMAGE

mamá de mamá, y les tengo que decir que la enfermedad se la llevó de nuestro lado".

► La actriz ha tratado el tema con sus pequeños, y ahora dice sentirse más tranquila: "Pueden ver las pequeñas cicatrices en mis pechos. Por el resto, soy la misma mamá de siempre... No me siento menos mujer. Me siento fortalecida".

► Angelina Jolie explica que ha compartido su experiencia para alentar a otras mujeres a que salgan de la "sombra" del cáncer: "Para las mujeres que leáis esto, espero que os ayude a saber que tenéis opciones. Quiero animar a todas las mujeres (...) a que se asesoren con los expertos médicos para que las ayuden".

► Y acaba: "La vida viene con muchos retos. Los que no nos deben asustar son los que podemos controlar".

aumenta conforme avanza la edad. Se estima que a los 40 años el riesgo de sufrir cáncer es del 40-50%, y va aumentando hasta llegar al 80-90%. El que sea hereditario significa que la mutación está en todas las células de la mama, de modo que las portadoras pueden sufrir cáncer en uno o en los dos pechos, y más de una vez", explica Luis Pérez Jurado.

En el caso de Angelina Jolie, ese riesgo ha sido estimado en un 83%. Pero no es solo una cuestión de estadísticas. Es también una cuestión de emociones, valores y prioridades en la vida, que pueden ser diferentes en cada mujer y en cada momento de la vida. Con ser dura la decisión de someterse a una mastectomía, la de extirparse el ovario puede serlo incluso más, pues a la hora de decidir no cuenta solo la probabilidad alta o baja de sufrir la enfermedad, sino también las posibilidades de tratarla en caso de que aparezca. El riesgo de que esta mutación desencadene un cáncer de ovario es menor, aproximadamente de un 20% en el caso de Angelina Jolie, pero el de ovarios es un tumor especialmente insidioso, que no da síntomas y cuando se diagnostica tiene peor pronóstico que el de mama.

"La extirpación de ovarios está recomendada porque no podemos controlar el riesgo. Sabemos, además, que entre las mujeres que se han operado antes de los 50 años hay un índice de supervivencia más alto que entre las que no se lo han extirpado", precisa Alex Teulé. Pero para eliminar el riesgo, además del ovario hay que extirpar las trompas de Falopio. Y la operación implica adentrarse de golpe en una menopausia inducida que comporta grandes cambios hormonales.

Dejar de ser fértil puede tener para Angelina Jolie, que ya tiene tres hijos biológicos y dos adoptados, un valor muy diferente del que tiene para María Barcina, que tenía 32 años cuando supo que era portadora del gen alterado y no tenía hijos. En los seis años que han transcurrido ella ha pasado por los tragos que Angelina Jolie trata de evitar. Un día se palpó un pequeño quiste en el pecho que resultó ser maligno. Se le practicó una mastectomía y tuvo que someterse a un duro tratamiento de quimioterapia y radioterapia. Una tía suya había muerto de cáncer de mama y una prima lo había sufrido también a

edad temprana. Con estos antecedentes, su oncólogo, el doctor Josep Baselga, le aconsejó hacerse un estudio genético. Y efectivamente, resultó ser un cáncer hereditario.

Ahí surgió su primer dilema: ¿qué hacer con el otro pecho? ¿Debía extirparlo o bastaba con someterse a controles estrictos de vigilancia? Optó por los controles. ¿Y el ovario? Decidió conservarlo. Cuatro años después, descubrió un nuevo bulto en el pecho conservado. Ahí estaba de nuevo la mutación, persiguiéndola. Entonces tenía 36 años. El primer tratamiento había retrasado su deseo de maternidad. Su sistema reproductor había sobrevivido a la primera quimioterapia, pero un segundo tratamiento la llevaría directa a la menopausia. Se le ofreció entonces la posibilidad de preservar sus óvulos con vistas a intentar una fecundación *in vitro* cuando todo terminara. Pero como su tumor era hormono-dependiente, no pudo someterse a un tratamiento de estimulación ovárica y no pudo obtener óvulos, de modo que tuvo que conformarse con congelar ovocitos, que son más inmaduros.



Angelina Jolie, a la llegada del estreno de *El gran pastor*, en 2006. / LUCAS JACKSON (REUTERS)

ción, saber permite al menos planificar la vida", sostiene, aunque comprende que algunas personas prefieran la incertidumbre de la ignorancia. No es fácil, por ejemplo, tomar la decisión de hacerse la prueba para saber si eres portador de la mutación que causa la enfermedad de Huntington. Esta neuropatía degenerativa suele aparecer por encima de los 40 años y causar la muerte en un periodo de entre 5 y 15 años. Cuando se diagnostica un caso en una familia, los parientes más directos tienen un 50% de posibilidades de sufrir la patología. Pero pueden hacerse un test genético y determinar si realmente tienen la alteración, en cuyo caso sufrirán seguro la enfermedad. "Es una situación tan delicada que una vez han aceptado hacerse las pruebas y tenemos los resultados, volvemos a preguntarles si realmente quieren conocerlos", explica Teresa Pàmols. La información no solo condicionará su vida. También puede afectar a terceros. Saber lo les da de momento oportuna-

Ante la posibilidad de una enfermedad incurable, algunos prefieren no saber

La decisión no solo puede condicionar la vida del paciente, sino la de sus hijos

En 2009 se autorizó la primera selección de embriones para evitar la mutación

No hay una especialidad para trabajar en unidades de consejo genético

Extirpado el segundo pecho y superado el tratamiento, trata ahora de quedar embarazada, pero es consciente de que si ya es difícil conseguirlo con óvulos congelados, más difícil es aún con ovocitos. De todos modos, quiere intentarlo, aunque "sin prisas y sin angustias, porque si no lo consigo, sé que hay otras opciones de maternidad", dice, serena. En el caso de que lo consiguiera, se le presentaría aún un nuevo dilema: ¿debería solicitar un diagnóstico preimplantacional para gestar únicamente los embriones que no tuvieran la mutación? Hacerlo supondría reducir aún más

las posibilidades de embarazo. Y para ello tendría que contar con la autorización de la Comisión Nacional de Reproducción Asistida. España fue, en 2009, el segundo país del mundo, después de Reino Unido, en autorizar a una pareja a seleccionar un embrión libre de la mutación del cáncer de mama hereditario. Pero es el único.

No hay dos historias iguales, pero tanto la de Angelina Jolie como la de María Barcina ilustran bien la naturaleza de las posibilidades, angustias y dilemas que dan vueltas sobre las almohadas de las mujeres afectadas. En España se diagnostican cada año 16.000 casos de cáncer de mama, de los que entre el 5% y el 10% son hereditarios. Y cada vez que se detecta un nuevo caso, la noticia impacta sobre varias mujeres. Porque el diagnóstico no solo incide sobre la que se ha sometido a la prueba, sino sobre todas las de su familia. Los estudios genéticos realizados en la de María Barcina han revelado que su madre también es portadora, pero tiene ya 70 años y el cáncer no ha asomado, aunque de todos modos decidió extirparse los ovarios. También su hermana tiene la muta-

El diagnóstico de una anomalía hereditaria impacta en toda la familia

Hay quien, con un riesgo mínimo, entra en un proceso obsesivo

ción y primero decidió convivir con el riesgo, pero cuando a María le apareció el segundo tumor, decidió hacerse, como Angelina Jolie, una mastectomía bilateral preventiva. Y tres de cada cuatro primas han resultado también portadoras.

La información puede ser fuente de sufrimiento. Pero también puede convertir la vulnerabilidad genética en una oportunidad. Diez años después de la secuenciación del genoma humano, se han identificado los genes asociados a más de 3.000 enfermedades hereditarias. Y cada día se descubren nuevas relaciones.

Las unidades hospitalarias de consejo genético tienen un gran desafío por delante, y sin embargo ni siquiera existe una especialidad reconocida para este cometido. "Lo difícil no es hacer las pruebas genéticas. Lo difícil es interpretarlas. Determinar el riesgo y acompañar al paciente para que pueda adoptar la mejor decisión", afirma Luis Pérez Jurado.

"La gestión de la información es lo más delicado", añade Teresa Pàmols, del Servicio de Bioquímica y Genética Molecular del hospital Clínico de Barcelona. "Habrá personas que querrán saber, y las habrá que no. Habrá quien con un riesgo del 20% podrá vivir tranquilo, mientras otros, con un riesgo del 10%, entrarán en un proceso obsesivo que no les deje vivir", explica. "La percepción de riesgo es algo muy subjetivo. Los profesionales hemos de ofrecer al paciente la mejor información posible para que pueda decidir de acuerdo con sus valores y sus prioridades".

Hay quien prefiere no saber. Pero en opinión de Pérez Jurado, "no saber casi siempre es peor. Incluso cuando no hay tratamiento ni medios de preven-

des de curación, pero pueden evitarla transmitirla.

Lo mismo ocurre en el caso del retinoblastoma. Este tumor aparece normalmente antes de los cinco años, porque está relacionado con el crecimiento celular en la retina, y este se detiene a esa edad. Algunas de las personas ciegas, explica Pérez Jurado, lo son a causa de esta patología hereditaria que suele afectar a ambos ojos. Solo un 10% de los portadores de la mutación que la provoca se libra de sufrir este tipo de cáncer, que puede provocar hasta 20 tumores en los ojos. Si a los cinco años no la han padecido, están ya a salvo, pero pueden transmitir el gen defectuoso a los hijos. Aunque no tenga tratamiento capaz de impedir la pérdida de la visión, saber tiene ventajas. La misma mutación aumenta en estas personas el riesgo de sufrir en la segunda o tercera década de vida osteosarcoma, un tipo de cáncer de hueso. El diagnóstico precoz es en este caso esencial. Y también pueden tomar decisiones respecto de la descendencia.

Pero se trata siempre de una información dolorosa, que implica decisiones también dolorosas.



Evitar el cáncer antes de que asome

Angelina Jolie anuncia que se ha sometido a una doble mastectomía por su alto riesgo oncológico. España tiene unidades de consejo genético para estos casos

JAIME PRATS
Valencia

La actriz estadounidense Angelina Jolie hizo público ayer que se ha sometido a una doble mastectomía. No tenía cáncer, la enfermedad de la que falleció su madre a los 56 años, sino un elevado riesgo de padecerlo al ser portadora de una mutación patógena en el gen BRCA1. Por ello, anunció que había optado por pasar por el quirófano de forma preventiva.

Si Angelina Jolie, de 37 años, hubiera sido una paciente española, podría haber sido atendida en la red pública. Desde hace más de una década, los servicios de salud de las comunidades autónomas han ido desplegando unidades de consejo genético en hospitales de referencia para detectar tumores de origen familiar y, si se considera adecuado, ofrecer tratamientos preventivos. Solo Ceuta y Melilla carecen de ellas, según los datos de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

No existen registros oficiales del número de mujeres que han optado por la cirugía profiláctica de mama en España. Tampoco es sencillo realizar aproximaciones ya que el porcentaje de pacientes

que se inclinan por esta alternativa es muy variable. La tasa alcanza al 50% en el hospital Clínico San Carlos de Madrid, como indica Pedro Pérez Segura, oncólogo de este centro, mientras que en el Instituto Catalán de Oncología baja al 10%, según Ignacio Blanco, responsable de consejo genético de esta entidad pública. En el hospital Vall d'Hebron de Barcelona, la cifra ronda el 30%, añade Blanco. Las diferencias se explican por distintos factores. "En la decisión influye la vivencia familiar de la enfermedad por parte de la paciente, las alternativas presentadas en la unidad de consejo, la forma en la que se plantean las opciones...", comenta Blanco.

El cáncer hereditario es infrecuente (entre el 5% y el 10% de los casos). Pero identificar a los pacientes que lo sufren aporta importantes beneficios a la hora de adelantarse a la aparición del tumor, ya sea intensificando los controles para atacarlo en sus primeras fases o, en el caso más extremo, frenando la aparición de la enfermedad con cirugía.

En el cáncer de mama y ovario, contar con antecedentes en tres o más familiares directos (madres, hermanas, hijas), sufrir la

enfermedad antes de los 35 años, el hecho de que la neoplasia aparezca en los dos pechos o que se detecte en un hombre son las principales señales de alarma. En estos casos, los pacientes se remiten a las unidades de consejo genético. Las mutaciones más conocidas relacionadas con estos tumores se encuentran en los genes BRCA1 y BRCA2.

Jolie anunció que tiene una al-

Entre el 5% y el 10% de los tumores son de herencia familiar

teración en el BRCA1. La actriz explicó en una carta al diario *The New York Times* que su riesgo de desarrollar un tumor era del 87% en el caso de la mama y del 50% en el de ovario. Carmen Guillén, coordinadora del grupo de trabajo de cáncer hereditario de la SEOM, advierte que las estimaciones dependen de las características de cada población. "En la población española una mutación en el BRCA1 implica una posibili-

dad del 50% de tener cáncer de mama a lo largo de la vida y del 20% al 30%, de ovario; en el BRCA2 es del 40% y menos del 20% respectivamente", explica.

Una vez confirmada la sospecha del origen familiar de la enfermedad, se traslada a los familiares la oferta de someterse a estudios similares por si han heredado el riesgo. Y se ofrecen las alternativas preventivas a la paciente.

La opción más radical es la adenomastectomía bilateral, la técnica a la que se ha sometido Angelina Jolie. A diferencia de la mastectomía simple, solo se extrae la glándula mamaria, que se sustituye por una prótesis, por lo que estéticamente, el resultado es similar al de un implante. Como es imposible retirar totalmente la glándula, queda un riesgo residual de reaparición de la enfermedad. Aunque muy por debajo del previo a la enfermedad. Para tratar el eventual cáncer de ovario, la ovariectomía se considera demasiado agresiva entre mujeres que aún no han alcanzado la menopausia. Al retirar los ovarios se elimina el riesgo del tumor, pero se desencadenan alteraciones hormonales similares a una menopausia precoz.



Jolie tomó su decisión tras la muerte de su madre por cáncer con 56 años. / MARIO ANZUONI (REUTERS)

"Es un gesto muy importante"

Es frecuente que al hablar del cáncer se empleen eufemismos, como la expresión "una larga enfermedad". Por eso, el gesto de llamar a los procesos neoplásicos por su nombre, difundir públicamente cómo se ha afrontado un caso personal —no ya de enfrentarse a un tumor, sino al riesgo de tenerlo—, trasladar a la sociedad las opciones que existen de prevención mediante la cirugía y que todo ello lo haga

una archifamosa actriz, como es el caso de Angelina Jolie, es "un gesto muy importante", como apunta Carmen Guillén, coordinadora del grupo de trabajo de cáncer hereditario de la SEOM.

"Es trascendente hablar del cáncer abiertamente, teniendo en cuenta que hasta hace poco, referirse a la enfermedad era considerado por la mayoría de la sociedad un tabú", añade Pe-

dro Guillén, responsable de la unidad de cáncer genético del hospital Ramón y Cajal de Madrid. Más allá del hecho de que se aborde la enfermedad sin recurrir a perifrasis, concede una especial relevancia a que el foco se ponga en la prevención. "Esto ayuda a poner de manifiesto las medidas con las que contamos de reducción del riesgo o de detección precoz de la enfermedad", apunta.

"Ojalá el anuncio de Angelina Jolie sirva para ayudar a personas con cáncer y que se sientan más acompañadas", añade la especialista en oncología del hospital madrileño. "Pero también a mujeres a las que se ha detectado el riesgo de tener la enfermedad o a otras con acumulación de casos en su familia que gracias a ello [a las manifestaciones de la actriz] tengan conocimiento de la existencia de las unidades de consejo genético, pidan información a su médico, se orienten y se informen de cómo acceder a ellas".



■ El test genético del cáncer de mama hereditario

LA MUJER DEBE TENER ANTECEDENTES FAMILIARES: Por ejemplo, su madre o una hermana tuvieron un cáncer de mama a una edad precoz.



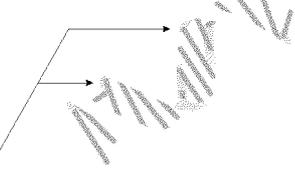
O dos familiares más distantes con un tumor de ese tipo.

TEST: La prueba debe de ser prescrita en una Unidad de Consejo Genético.



Unidad formada por médicos y psicólogos.

MUESTRA: Se realiza una extracción de sangre o saliva que se envía a una Unidad de Secuenciación Genética.



Este equipo rastrea los genes BRCA1 y BRCA2.

RESULTADO: La paciente es informada un mes más tarde. Si tiene una mutación, su riesgo está entre el 60 y el 87%. Puede optar por una mastectomía o por una vigilancia médica estrecha y periódica.

CIRUGÍA PREVENTIVA

Una decisión dura en mujeres de alto riesgo

CRISTINA G. LUCIO / Madrid
Además del color de los ojos o un lunar especial, algunas mujeres, como Angelina Jolie, también heredan de sus padres unos genes que aumentan tremendamente su riesgo de padecer un cáncer de mama y de ovario. Son pocas; apenas un 5-10% de todas las que sufren un tumor de este tipo. Pero este legado escrito en sus genes BRCA1 o BRCA2 aumenta hasta 10 veces su probabilidad de padecer cáncer.

Para hacer frente al posible destino, una de las opciones que los especialistas barajan es la mastectomía. Con la extirpación de los dos senos, como ha hecho la actriz, se reduce drásticamente el riesgo de desarrollar un tumor. Pero no es la única alternativa. «También se puede intensificar la vigilancia para diagnosticar y detectar de forma precoz cualquier malignización», explica Ignacio Blanco, responsable del Consejo Genético del Instituto Catalán de Oncología.

Para Carmen Guillén, coordinadora de la sección de Cáncer Hereditario de la Sociedad Española de Oncología Médica y responsable de la Unidad de Consejo Genético del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, ninguna de estas opciones es mejor que la otra. Hay que «individualizar cada caso» y ofrecer toda la información a la paciente para que ella decida de forma consciente. «Es importante tener en cuenta el tipo de mutación, sus circunstancias personales, si ya ha sufrido previamente un cáncer, si otras personas de su familia han muerto por esta causa... No se puede decir que una opción sea preferible en todos los casos», señala la especialista.

En opinión de Miguel Martín, jefe del servicio de Oncología Médica del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, es comprensible que las mujeres elijan la cirugía dada la ansiedad que genera conocer el riesgo tan alto de cáncer. Sin embargo, desde su punto de vista, se trata de una solución que «deberíamos intentar superar buscando mejores alternativas, ya que es muy agresiva».

En Estados Unidos, más del 50% de los casos opta por pasar por el quirófano. Sin embargo, en nuestro país, el porcentaje es mucho menor y ronda el 15%.

Tal y como apunta Blanco, a la hora de decidir pesa mucho la historia familiar y haber tenido «un fuerte impacto vital a causa del cáncer». Por eso, remarca, «es importante mantener una buena comunicación médico-paciente».

Lo que permite conocer si una mujer es portadora de BRCA es un test genético que a Jolie le ha costado más de 3.000 dólares y en España se hace de forma gratuita en las Unidades de Consejo Genético desde mediados de los años 90. Generalmente, esta prueba sólo se realiza en los casos en los que hay varios antecedentes familiares de cáncer o cuando existe una sospecha fundada.

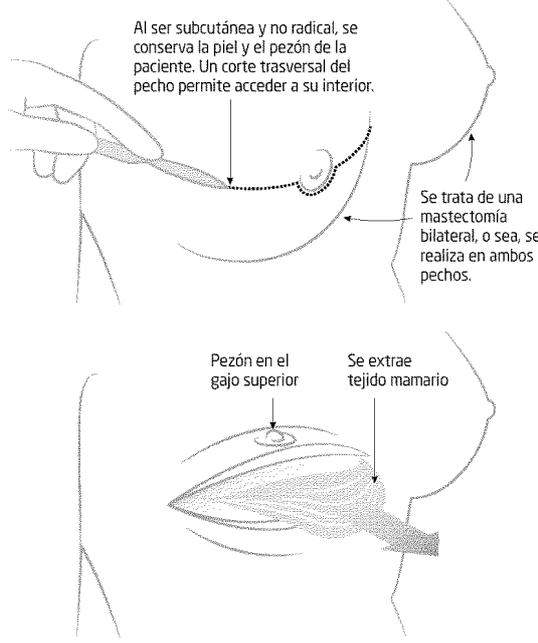
Tal y como explica Pedro Pérez Segura, responsable de la Unidad de Diagnóstico Genético del Hospital Clínico de Madrid, se considera que las pruebas son pertinentes si entre los parientes directos (tanto por vía materna como paterna) hay tres o más casos de cáncer de ovario o mama. También se hacen en aquellas mujeres que han tenido un tumor antes de los 35 años, si su cáncer es bilateral o si la paciente ha desarrollado un cáncer de mama y también uno de ovario. Del mismo modo, ciertas características del tumor también indican la necesidad de un test genético.

Aunque podría pensarse que un cribado en toda la población sería muy útil, ninguno de los especialistas consultados por EL MUNDO cree necesaria esta generalización de la prueba. «La mayoría de las mujeres con cáncer de mama están preocupadas por si sus hijas van a padecerlo también. Pero hay que explicarles que en el 90% de lo casos esta enfermedad no es hereditaria y, por tanto, no hay que someterse a este test», explica Laura García Estévez, coordinadora de la Unidad de Mama del Hospital Universitario Sanchinarro (Madrid). «Desde un punto de vista de salud pública no tiene sentido porque el porcentaje de mujeres con esta alteración es bajísimo», subraya Pérez Segura.

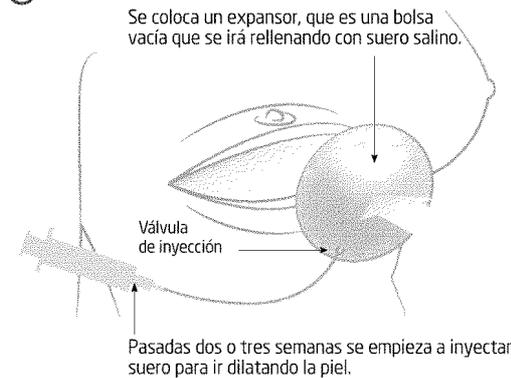
En cualquier caso, para la mayoría de especialistas, el hecho de que Angelina Jolie haya decidido hacer pública su decisión es muy positivo. «Todo lo que sea hablar del cáncer de mama en público es bueno porque hay un gran desconocimiento», concluye Martín.

■ La mastectomía subcutánea paso a paso

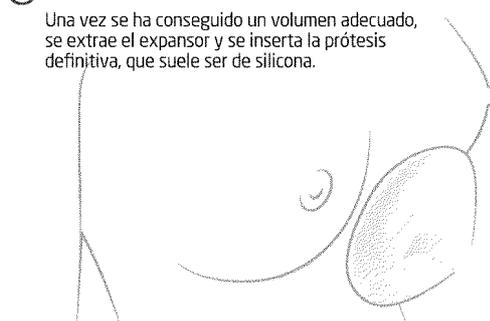
① EXTRACCIÓN DE TEJIDO MAMARIO



② RECONSTRUCCIÓN MAMARIA



③ IMPLANTE DEFINITIVO



FUENTE: Elaboración propia.

Ángeles López y Emilio Amade / EL MUNDO

Liberarse de la espada de Damocles

J. LUIS DE LA SERNA

La mayoría de las mujeres con una mutación del gen BRCA1 o 2 vive con la sensación de llevar la espada de Damocles siempre encima, porque su riesgo de tener cáncer de mama está entre un 60 y un 80% a lo largo de su vida. Una de las opciones que proponen los médicos para paliar las severas consecuencias de esa enfermedad es la de ir de mamografía en mamografía un par de veces al año como poco -para así detectar lo más precozmente posible al enemigo y poder atacarlo con cirugía y fármacos-. No obstante, a muchas mujeres esa estrategia apenas les convence. Porque no garantiza que la patología acabe siendo grave ni minimiza la angustia de saberse constantemente amenazadas debido a su genoma.

Cuando se dieron a conocer las primeras anécdotas de mujeres en Suecia portadoras del gen BRCA1 que pidieron a sus especialistas que les realizaran una mastectomía doble para hacer profilaxis de su probable cáncer, se alzaron voces críticas de gente autorizada. Se dijo que una cirugía mutilante como es la de extirpar los dos mamas, sin clara evidencia sobre su efectividad, era una barbaridad rozando el salvajismo.

Pero el tiempo y la ciencia acabaron aportando datos muy convincentes. El procedimiento se apuntaló del todo cuando se publicó en 2001, en *The New England Journal of Medicine*, el trabajo que avalaba la bondad de esa cirugía. La misma eliminaba casi hasta llegar a cero el riesgo de padecer tumores de la mama en las portadoras de BRCA1. A partir de entonces, la mastectomía profiláctica dejó de ser una extravagancia de cirujanos «agresivos» para convertirse en una opción razonable de prevención primaria frente a un altísimo riesgo de padecer el cáncer femenino más frecuente.

El gesto, por lo tanto, de Angelina Jolie haciendo público que se operó hace menos de un mes es muy loable. La cirugía, siendo compleja y molesta durante algunos días, tiene unos resultados excelentes. Seguro que nada se nota en el físico de la actriz cuando protagonice su próxima película.