

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 resonàncies 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 hauriem 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, resonàncies 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 cirurgista 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 cirurgista 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 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 hereditada. 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 expanders 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. Totalment 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, sapigau 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.

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 dòllars 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 sapiguin 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. —

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



Angelina Jolie ha explicat públicament per què s'ha sotmes 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. —