

The Return of Results Issue!!

BioMe News

Issue 12
Winter 2018



Icahn School of Medicine at Mount Sinai

The Charles Bronfman Institute for Personalized Medicine

The “Me” in BioMe

We are pleased to announce that BioMe participants now have the option of receiving **genetic results** through the Center for Genomic Health. This is a big change for BioMe and all its participants!

Over the years, tens of thousands of altruistic BioMe participants have donated samples and health information purely for the sake of research. Now, BioMe participants, both past and future, have the opportunity to obtain genetic results that can impact their health. We hope this change in the BioMe Biobank enables our participants to take an even more active role as partners in research and healthcare.

The BioMe Biobank is allowing researchers at the Center for Genomic Health to better understand the frequency of disease-causing genetic changes within the Mount Sinai Health System. “We are also taking an important step in actualizing the benefit of Genomic Medicine through providing personal genetic disease risk information,” explains Dr. Noura Abul-Husn, Clinical Director of the Center for Genomic

Health and BioMe Co-Investigator. Research studies have found that participants may be interested in learning their personal genetic disease risk information because they feel empowered and motivated to prevent future disease.

The Center for Genomic Health is focused on returning genetic results that are of **high medical importance**, which means



there are medical interventions available that can reduce the negative health impact of the disease or even prevent a disease altogether. Hereditary breast and ovarian cancer is one example of a common genetic condition with disease-altering interventions available. As such, a participant who learns that she has a genetic susceptibility to breast and ovarian cancer can increase screening to help identify a cancer earlier or utilize preventive medical and surgical

interventions to reduce cancer risk. Other examples include cardiac conditions for which there are treatments available.

We expect that only a small percentage of BioMe participants will have genetic results that are of high medical importance. When a genetic result that is of high medical importance is identified in a BioMe participant who has opted to receive these results, the genetic result will be returned to the participant by a genetic counselor. “My role is to help participants understand their genetic results and provide the information they need to make important decisions about their health,” explains Sabrina Suckiel, Senior Genetic Counselor for the Center for Genomic Health. This initial genetic counseling appointment is provided free of charge to BioMe participants.

Participants and/or their insurance company will be responsible for any clinical appointments and procedures following the genetic counseling.

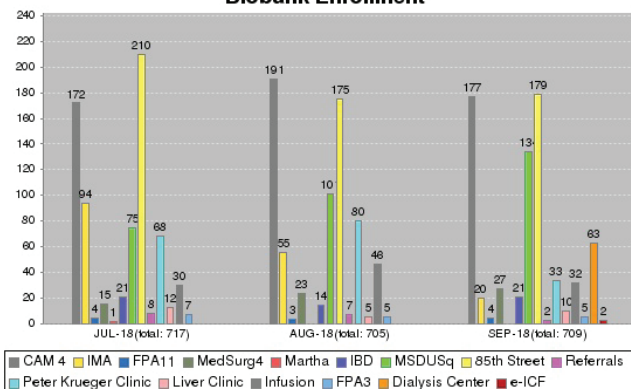
If you are a BioMe participant who would like the opportunity to receive genetic results, please contact us to find out how to sign an updated consent form: alanna.gomez@mssm.edu, 212-824-7440.

IN THIS ISSUE

- Return of Genetic Results
- Research Studies Using BioMe
- Highest enrollment in History
- Recruitment Events

BioMe has its **BIGGEST** months, in its 11-year history, this past summer. Over 700 new patients enrolled in each of these 3 months: July, August, and September 2018

Biobank Enrollment

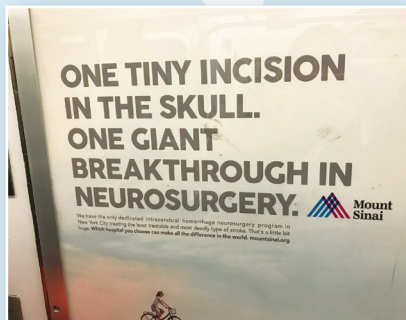


Research Projects Using BioMe Samples and/or Data

Clotomics: The Clot Genome Atlas

(PI: Christopher Kellner, MD)

Stroke is a devastating disease and the fourth leading cause of death in the United States. There are two types of stroke – ischemic stroke and hemorrhagic stroke. Ischemic stroke is when a blood clot blocks blood flow to parts of the brain. Hemorrhagic stroke is when a blood clot forms outside the blood vessels, but inside the brain itself. In the past 3 years, two new minimally invasive surgical treatments have been developed to treat stroke. The first treatment is called endovascular thrombectomy. During this procedure a catheter is inserted inside an artery in the groin and travels up to the brain where the clot is and removes it. The second new procedure is called minimally invasive hematoma evacuation. During this procedure a very small opening is made in the skull to remove the collection of blood that is inside the brain. The Clotomics research project collects blood clots from both procedures and blood samples from the patients' IV to analyze the DNA, RNA and protein in their blood. By collecting genetic material from this patient population, through enrolling them in BioMe, we can understand the cause of the patients' stroke and create new personalized treatments and recovery plans to improve the quality of care for patients and better understand stroke.



As seen on the Northbound 6 train. 6

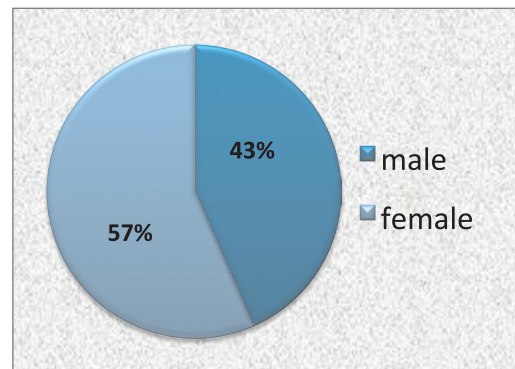
Return-of-Results: **STATS!**

As of January 9, 2019, 189 active BioMe participants have RE-CONSENTED to be able to potentially receive genetic results of high medical importance!

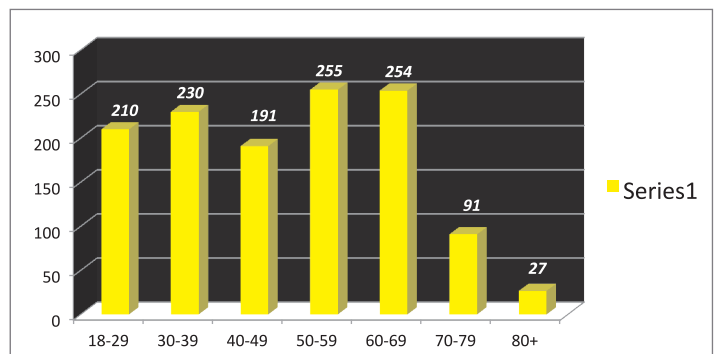
1,374 new patients have enrolled in BioMe since Return-of-Results became available (10/5/2018 – 1/9/2019)

- 92% of newly enrolled participants have said **YES** to receiving genetic results. Who are those 92%?

BY SEX:



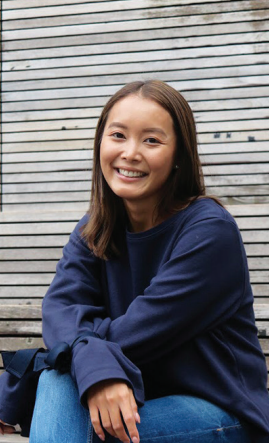
BY AGE:



“I believe that return-of-results is a wonderful thing. If they find something wrong, and it’s treatable, why wouldn’t I want to know about it? I think that this would really help the future. It’s not only helping me, but helping future generations.”

– Mount Sinai Medical Assistant and BioMe Participant





Meet: Klaren Ng

"I graduated from University of Richmond (VA) where I majored in sociology and minored in healthcare studies and Spanish. After graduation, I moved to Spain to work as an English teaching assistant for two years. However, despite the wonderful experience abroad, I chose to move back to NYC in pursuit of my dream job. I knew that I've always wanted to work in a health-related field and pursue a master's degree in Public Health in the future. Hence, I could not have been happier when I was offered the role as a Clinical Research Coordinator here at Mount Sinai because I knew that it was a step towards reaching my professional career goals."

Did you know?

Finding out that you have a genetic result that is of high medical importance can affect your family, too. We recommend sharing genetic results with your relatives.

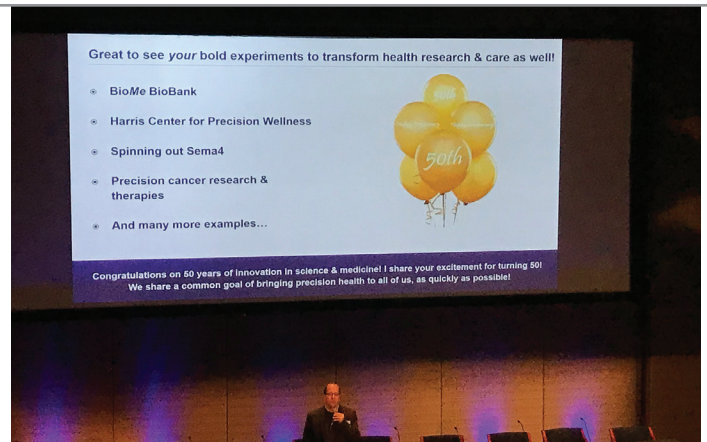


If you are a BioMe participant who would like the opportunity to receive genetic results, please contact us to find out how to sign an updated consent form: alanna.gomez@mssm.edu; 212-824-7440

Designed by Freepik

Recruitment Events

Unsolicited, BioMe was enthusiastically invited to participate in two significant Mount Sinai November events by hosting tables and offering recruitment into BioMe on-the-spot. A testament to the very positive impression our Program has made, and not just in the clinics from which we regularly recruit, but around the entire Health System. Close to 200 new BioMe participants were enrolled at these two events: 105 patients and employees were enrolled at the 12th Annual Cardiology Nurse Practitioner Symposium on 11/9/18, doubling last year's total from this same alliance; and, 79 patients and employees enrolled at our station that was part of Lungs for Life on 11/12/18, an atrium-wide experience sponsored by the Early Lung and Cardiac Action Program at the Icahn School of Medicine at Mount Sinai.



Eric Dishman, the National Institute of Health's Director of its Precision Medicine Initiative Cohort Program called "All of Us," lists BioMe Biobank at the TOP of Mount Sinai's "bold experiments to transform health research & care" during his talk at the hospital in October.



Happy Holidays from your BioMe Team!!



Icahn
School of
Medicine at
Mount
Sinai

BioMe News

The Charles Bronfman Institute for Personalized Medicine
Icahn School of Medicine at Mount Sinai
One Gustave L. Levy Place, Box 1003
New York, NY 10029-6574



We're on the web!

<http://icahn.mssm.edu/research/ipm>

BioMeBiobank@mssm.edu
ipm@mssm.edu

Find our social media links
in the Spanish section

DOCTOR'S CORNER:

A focus on the **BRCA1** and **BRCA2** genes

Did you know?

- Everyone has the *BRCA1* and *BRCA2* genes, but only some people have a **mutation** (or a change) in one of these genes.
- Mutations in *BRCA1* and *BRCA2* increase the lifetime risk of developing certain cancers, including breast, ovarian, pancreatic, and prostate cancer.
- Mutations in *BRCA1* and *BRCA2* affect both **women** and **men**, and can be passed down from either parent to their children.
- If you have a *BRCA1* or *BRCA2* mutation, there are options to help manage or reduce your cancer risks. A geneticist or genetic counselor can help you understand these risks and make important health decisions.

Dr. Noura Abul-Husn
Clinical Director, The Center for Genomic Health

E C N A T R O P M I U Y N P O
R I S K Y U D P G M R V O Q S
L Y D W I P R A W E G F I H M
G U R D D H E Y G D R Y T P G
I S T L U S E R C I T E N E G
P N O X A R U P H C T X E L M
T B F E B S A O H A Y W V B A
M E S O O A C P Y L Z G R A X
H I Y R R R V U E W H S E T T
D O U G M M C L T R C C T A N
E E B V Y N A A N D U M N E E
N R E C R U I T M E N T I R V
G E N O M I C I I W W E U T E
E V I E C E R O M O A M K F U
G I M T X F P N G D N J S Q F

BOLD	IMPORTANCE	RECEIVE
DISEASE	INFORMATION	RECRUITMENT
EVENT	INTERVENTION	RISK
FUTURE	MEDICAL	TREATABLE
GENETIC RESULTS	NEUROSURGERY	
GENOMIC	POPULATION	

The Return of Results Issue!!

BioMe News

Issue 12
Winter 2018



Icahn School of Medicine at Mount Sinai

The Charles Bronfman Institute for Personalized Medicine

El “yo” en BioMe

Nos complace anunciar que los participantes BioMe ahora tienen la opción de recibir **resultados genéticos** a través del Centro de Salud Genómica. ¡Este es un gran cambio para BioMe y todos sus participantes!

A lo largo de los años, decenas de miles de altruistas participantes de BioMe han donado muestras e información de salud exclusivamente en aras de la investigación. Ahora, participantes BioMe, tanto en el pasado como en el futuro, tienen la oportunidad de obtener resultados genéticos que pueden afectar su salud. Esperamos que este cambio en el Biobanco BioMe permita a nuestros participantes tomar un papel más activo como socios en la investigación y los cuidados de la salud.

El Biobanco BioMe está permitiendo a los investigadores en el Centro de Salud

Genómica a entender mejor la frecuencia de cambios genéticos de enfermedad causados dentro del sistema de salud de Mount Sinai. “También estamos dando un paso importante en la actualización de los beneficios de la medicina genómica mediante el suministro de información sobre el riesgo de enfermedades genéticas personales”, explica el Dr. Noura Abul-



Husn, Director Clínico del Centro de Salud Genómica y co-investigador de BioMe. Los estudios de investigación han encontrado que los participantes pueden estar interesados en el aprendizaje de su información de riesgo personal de la enfermedad genética porque se sienten capacitados y motivados para evitar

enfermedades futuras.

El Centro de Salud Genómica se centra en devolver resultados genéticos que son de **gran importancia médica**, lo que significa que existen intervenciones médicas disponibles que pueden reducir la repercusión negativa en la salud de la enfermedad o incluso prevenir una enfermedad totalmente. Cáncer de mama y cáncer de ovario hereditario son un ejemplo de una condición genética común con intervenciones disponibles para alteración de la enfermedad. Como tal, una participante que aprende que tiene una susceptibilidad genética a cáncer de mama y cáncer de ovario pueden aumentar el tamizaje para ayudar a identificar un cáncer previo o utilizar medicina preventiva y las intervenciones quirúrgicas para reducir el riesgo de cáncer. Otros ejemplos incluyen condiciones cardíacas para las cuales existen tratamientos disponibles.

Esperamos que sólo un pequeño porcentaje de participantes BioMe

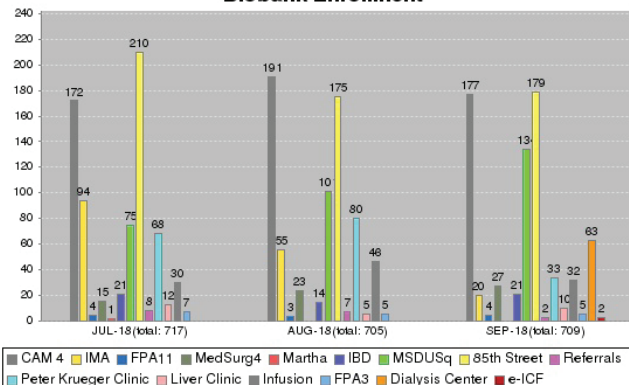
Continúa en la página 4

EN ESTA EDICIÓN

- Devolución de resultados genéticos
- Estudios de investigación utilizando BioMe
- La inscripción más alta en la historia
- Eventos de captación

Este pasado verano BioMe tuvo el **MEJOR** mes en sus 11 años de historia. Más de 700 nuevos pacientes se inscribieron en cada uno de estos 3 meses: Julio, Agosto y Septiembre 2018

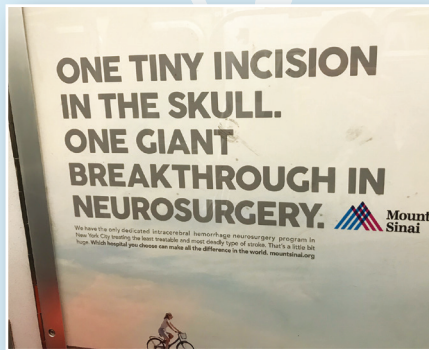
Biobank Enrollment



Estudios de investigación utilizando BioMe

Clotomics (Estudio de coagulaciones) El genoma del coágulo Atlas (Pl: Dr. Christopher Kellner, MD)

Un accidente cerebrovascular es una enfermedad devastadora y la cuarta causa de muerte en los Estados Unidos. Hay dos tipos de accidente cerebrovascular: accidente cerebrovascular isquémico y accidente cerebrovascular hemorrágico. El accidente cerebrovascular isquémico ocurre cuando un coágulo de sangre bloquea el flujo de sangre a partes del cerebro. El accidente cerebrovascular hemorrágico ocurre cuando se forma un coágulo de sangre fuera de los vasos sanguíneos, pero en el interior del cerebro en sí. En los últimos 3 años, se han desarrollado dos nuevos tratamientos quirúrgicos mínimamente invasivos para tratar el accidente cerebrovascular. El primer tratamiento es llamado trombectomía endovascular. Durante este procedimiento, se inserta un catéter dentro de una arteria en la ingle y viaja hasta el cerebro, donde está el coágulo y lo quita. En el segundo nuevo procedimiento se denomina evacuación mínimamente invasiva de hematoma. Durante este procedimiento, se hace una abertura muy pequeña en el cráneo para retirar la acumulación de sangre dentro del cerebro. El proyecto de investigación



Continúa en la página 4

As seen on the Northbound 6 train. **6**

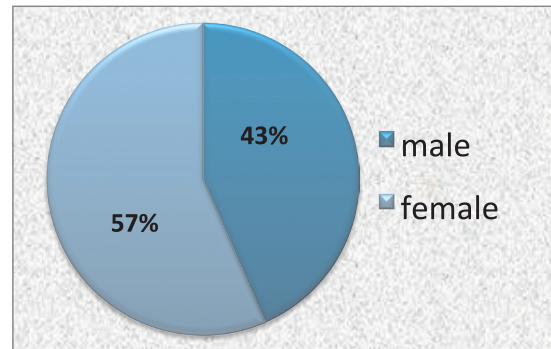
Devolución de resultados: **¡LAS ESTADÍSTICAS!**

¡El 9 de enero de 2019, 189 participantes BioMe activos han re-consentido para poder llegar a recibir resultados genéticos de gran importancia médica!

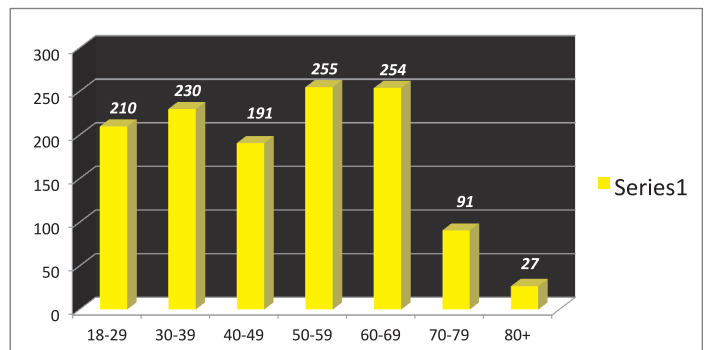
1,374 nuevos pacientes se han inscrito en BioMe desde que quedó disponible la devolución de resultados (10/5/2018 – 1/9/2019)

- El 92% de los nuevos inscritos han dicho que **¡SÍ** para recibir los resultados genéticos. Quiénes son el 92%?

POR SEXO:



POR EDAD:



“Creo que la devolución de los resultados es una cosa maravillosa. Si encuentran algo malo, y es tratable, ¿por qué no querría saberlo? Creo que esto podría ayudar realmente al futuro. No es sólo ayudarme a mí, sino ayudar a las generaciones futuras”.

- Mount Sinai Medical Assistant y participante BioMe





Satisfacer: ¡Klaren Ng!

"Me gradué de la Universidad de Richmond (Virginia), donde me especialicé en sociología y realicé estudios en cuidados de la salud y en español. Después de la graduación, me mudé a España para trabajar como un ayudante de enseñanza de inglés por dos años. Sin embargo, a pesar de la maravillosa experiencia en el extranjero, decidí regresar a NYC en búsqueda del trabajo con el que soñaba. Yo sabía que siempre he querido trabajar en un campo relacionado con la salud y obtener una maestría en Salud Pública en el futuro. Por lo tanto, no podría haber sido más feliz cuando me ofrecieron el papel de Coordinador de Investigación Clínica del Hospital de Mount Sinai, porque sabía que era un paso hacia el logro de los objetivos de mi carrera profesional".

¿Sabía Usted?

Descubrir que tiene resultados genéticos de gran importancia médica también puede afectar a su familia. Recomendamos compartir resultados genéticos con sus familiares.



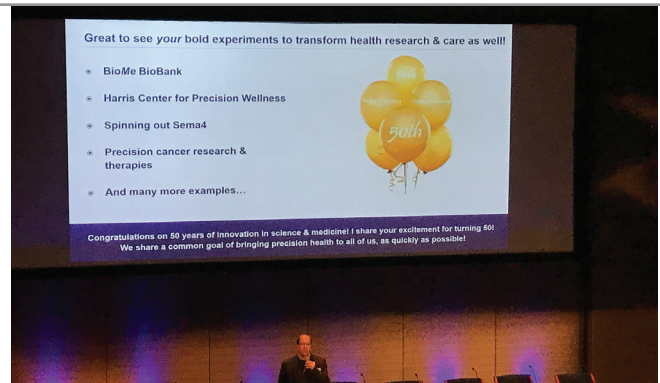
Designed by Freepik

Si usted es un participante de BioMe y le gustaría tener la oportunidad de recibir resultados genéticos, por favor contáctenos para averiguar cómo firmar un formulario de consentimiento actualizado.

alanna.gomez@mssm.edu; 212-824-7440

Eventos de captación

No habiéndolo solicitado, BioMe fue invitado entusiastamente a participar en dos importantes eventos en Mount Sinai en noviembre, donde hospedó varias mesas ofreciendo el reclutamiento en BioMe sobre la marcha. Un testimonio a la muy positiva impresión que nuestro programa ha hecho, y no sólo en las clínicas de donde captamos regularmente, pero alrededor de todo el sistema de salud. Cerca de 200 nuevos participantes BioMe se inscribieron en estos dos eventos: 105 pacientes y empleados estaban matriculados en el 12° Simposio Anual de Enfermeras de Cardiología en 9/11/18, duplicando el total del año pasado de esta misma alianza; y 79 pacientes y empleados inscritos en nuestra estación, que formaba parte de Lungs for Life el 12/11/18, una experiencia en todo el atrio patrocinada por el Early Lung and Cardiac Program (Programa temprano del pulmón y corazón) en la Escuela de Medicina Icahn de Mount Sinai.



Eric Dishman, el director del Precision Medicine Initiative Cohort Program (Programa de iniciativa de medicina de precisión de grupo de edad) del National Institute of Health (Instituto Nacional de Salud) llamado "Todos nosotros", enumera al biobanco de BioMe a la cima de "experimentos audaces para transformar la investigación de salud y cuidado de Mount Sinai" durante su charla en el hospital en octubre.



Happy Holidays from your BioMe Team!!

El “yo” en BioMe

Continuación de la página 1

tendrán resultados genéticos que son de gran importancia en la medicina. Cuando un resultado genético que es de gran importancia médica está identificado en un participante BioMe que ha optado por recibir estos resultados, el resultado genético le será devuelto al participante por un consejero genético. “Mi papel es ayudar a los participantes a comprender sus resultados genéticos y proporcionar la información que necesitan para tomar decisiones importantes sobre su salud”, explica Sabrina Suckiel, consejera genético sénior para el Centro de Salud Genómica. Esta primera cita de asesoría genética se suministra gratuitamente a participantes BioMe. Los participantes y/o su compañía de seguros serán responsables de todas las citas y procedimientos clínicos tras la asesoría genética.

Si usted es un participante de BioMe y le gustaría tener la oportunidad de recibir resultados genéticos, por favor contáctenos para averiguar cómo firmar un formulario de consentimiento actualizado.: alanna.gomez@mssm.edu, 212-824-7440.

LA ESQUINA DEL DOCTOR:

Un enfoque en los genes **BRCA1** y **BRCA2**.

- **Todos** tenemos los genes *BRCA1* y *BRCA2*, pero solo algunas personas tienen una **mutación** (o cambio) en uno de estos genes.
- Las mutaciones en *BRCA1* y *BRCA2* aumentan el **riesgo** de por vida de desarrollar ciertos cánceres, como el cáncer de mama, ovario, páncreas y próstata.
- Las mutaciones en *BRCA1* y *BRCA2* afectan tanto a **mujeres** como a **hombres**, y pueden transmitirse de cualquiera de los padres a sus hijos.
- Si tienes una mutación *BRCA1* o *BRCA2*, existen opciones para ayudar a controlar o reducir riesgos de cáncer. Un genetista o asesor genético puede ayudarlo a comprender estos riesgos y tomar decisiones importantes de salud.

Dr. Noura Abul-Husn
Director Clínico, El Centro de Salud Genómica.

Estudios de investigación utilizando BioMe

Continuación de la página 2

Clotomics recopila los coágulos de sangre de ambos procedimientos y muestras de sangre de los pacientes IV para analizar el ADN, ARN y proteínas en la sangre. Mediante la recopilación de material genético de esta población de pacientes a través de su inscripción en BioMe, podemos entender la causa del accidente cerebrovascular y se pueden crear nuevos tratamientos personalizados y planes de recuperación para mejorar la calidad de la atención a los pacientes y comprender mejor el accidente cerebrovascular.



La Coordinadora de investigación clínica, Ana, presenta a BioMe a todos los nuevos empleados de Mount Sinai.



@BronfmanInst



www.linkedin.com/in/ipmsinai



<https://www.facebook.com/IPMSinai>