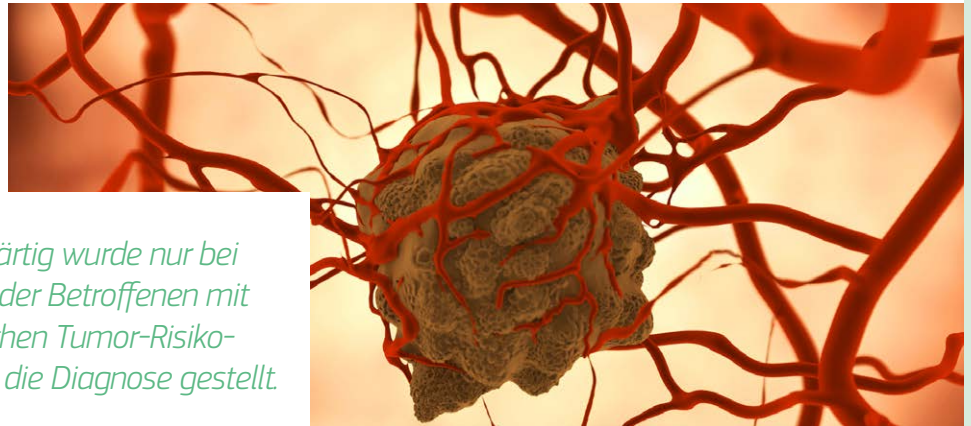


ERN für genetisch bedingte Tumor-Risiko-Syndrome (ERN GENTURIS)

Genetisch bedingte Tumor-Risiko-Syndrome sind Störungen, bei denen erbliche genetische Mutationen zu einem erhöhten Risiko von Tumorbildungen prädisponieren. Das Lebenszeitrisko einer Krebserkrankung kann bei bis zu 100 % liegen. Trotz der beträchtlichen Unterschiede bei den betroffenen Organsystemen sehen sich die Betroffenen ähnlichen Herausforderungen gegenüber: verzögerte Diagnosestellung, mangelnde Prävention für Patienten und gesunde Angehörige und Fehlbehandlung. Gegenwärtig wurde nur bei 20-30 % der Betroffenen mit genetischen Tumor-Risiko-Syndromen die Diagnose gestellt.

Das ERN GENTURIS arbeitet daran, die Identifizierung dieser Syndrome zu verbessern, Unterschiede bei den klinischen Ergebnissen zu minimieren, Leitlinien zu entwickeln und umzusetzen, Register und Biobanken zu entwickeln, die Forschung zu unterstützen und die Handlungskompetenz der Patienten zu stärken. Das Netzwerk wird Aufklärungsarbeit



*Gegenwärtig wurde nur bei
20-30% der Betroffenen mit
genetischen Tumor-Risiko-
Syndromen die Diagnose gestellt.*

für die Öffentlichkeit und Beschäftigte im Gesundheitswesen leisten und den Austausch vorbildlicher Verfahren in ganz Europa fördern. Der Zugang zu multidisziplinärer Gesundheitsversorgung soll verbessert werden und es werden neue Modelle und Standards für den Informationsaustausch und die Besprechung komplexer Fälle eingeführt. Das Netzwerk verbessert die Qualität und Auswertung von genetischen Tests und steigert die Patiententeilnahme an klinischen Forschungsprogrammen.

Das ERN GENTURIS arbeitet in Kooperation mit anderen ERN an einer verbesserten

medizinischen Betreuung für Patienten mit genetischen Tumor-Risiko-Syndromen, deren Beschwerden in den Kompetenzbereich eines anderen Netzwerks fallen.

NETZWERKKOORDINATION

Professorin Noline Hoogerbrugge
Universitätsklinikum Radboud UMC,
Niederlande