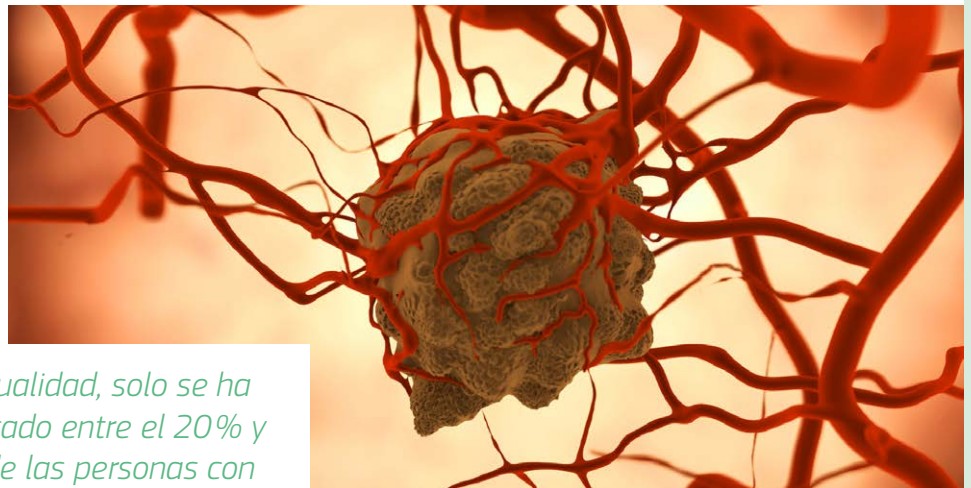


RER de síndromes genéticos con riesgo tumoral (ERN GENTURIS)

Los síndromes genéticos con riesgo tumoral son trastornos en los que las mutaciones genéticas hereditarias predisponen fuertemente a las personas a desarrollar tumores. El riesgo de cáncer a lo largo de la vida puede elevarse al 100%. Aunque existe una gran diversidad de sistemas de órganos que pueden verse afectados, las personas que sufren estas enfermedades comparten los mismos problemas: el retraso en el diagnóstico, la falta de prevención para los pacientes y los familiares sanos y la mala gestión terapéutica. En la actualidad, solo se ha diagnosticado entre el 20% y el 30% de las personas con síndromes genéticos con riesgo tumoral.

ERN GENTURIS trabaja para mejorar la identificación de estos síndromes, minimizar las diferencias de los resultados clínicos, diseñar y aplicar directrices, elaborar registros y biobancos, apoyar la investigación y capacitar a los pacientes. La red educará



En la actualidad, solo se ha diagnosticado entre el 20% y el 30% de las personas con síndromes genéticos con riesgo tumoral.

al público y los profesionales sanitarios y fomentará el intercambio de mejores prácticas en toda Europa. Además, se mejorará el acceso a la asistencia multidisciplinaria con nuevos modelos y normas para intercambiar y debatir casos complejos. La red mejora la calidad y la interpretación de las pruebas genéticas, y aumenta la participación de los pacientes en programas de investigación clínica.

ERN GENTURIS cooperará con otras RER para mejorar la asistencia de los pacientes con síndromes genéticos con riesgo tumoral que desarrollan enfermedades enmarcadas en los conocimientos especializados de otras redes.

COORDINADOR DE LA RED

Profesora Noline Hoogerbrugge
Centro Médico Universitario Radboud,
los Países Bajos