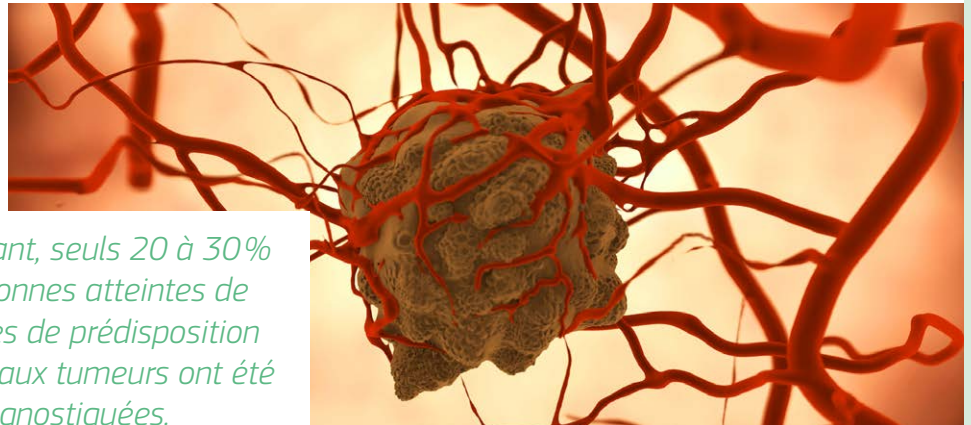


# ERN dédié aux syndromes de prédisposition génétique aux tumeurs (ERN GENTURIS)

Les syndromes de prédisposition génétique aux tumeurs sont des troubles où les mutations génétiques héritées prédisposent fortement les personnes au développement de tumeurs. Le risque de développer un cancer au cours de la vie peut atteindre 100%. Alors que différents systèmes organiques peuvent être affectés, les personnes atteintes de ces maladies partagent les mêmes défis: retard dans le diagnostic, manque de prévention pour les patients et les proches en bonne santé, et mauvaise prise en charge thérapeutique. Pour l'instant, seuls 20 à 30% des personnes atteintes de syndromes de prédisposition génétique aux tumeurs ont été diagnostiquées.

Le réseau ERN GENTURIS s'attache à améliorer l'identification de ces syndromes, minimiser les différences entre les résultats cliniques, concevoir et mettre en œuvre des lignes directrices, élaborer des registres et des banques de données biologiques, soutenir la recherche, et donner davantage voix au chapitre aux patients. Le



*Pour l'instant, seuls 20 à 30% des personnes atteintes de syndromes de prédisposition génétique aux tumeurs ont été diagnostiquées.*

réseau informera le public et les professionnels de la santé, et favorisera le partage des meilleures pratiques en Europe. Un meilleur accès aux soins multidisciplinaires sera proposé, avec de nouveaux modèles et de nouvelles normes de partage et de débat sur les cas complexes. Le réseau améliore la qualité et l'interprétation des tests génétiques, et augmente la participation des patients aux programmes de recherche clinique.

Il coopérera avec d'autres ERN pour offrir de meilleurs soins aux patients atteints de syndromes de prédisposition génétique aux tumeurs

qui développent des maladies qui relèvent de la compétence d'un autre réseau.

## COORDONNATRICE DU RÉSEAU

Professeur Nicoline Hoogerbrugge  
Centre médical de l'Université de  
Radboud, Pays-Bas