

GESTIÓN ADMINISTRATIVA EN LA UNIDAD DE CÁNCER HEREDITARIO DEL ICO BADALONA

¹ Torrent Porti M ² Cano Sánchez, RM ³ Díaz Isidoro, V ⁴ Martín Mestre, M.I ⁵ Gisbert-Beamud, A

¹ Administrativa Unitat Consell Genètic, ² Infermera Unitat Atenció a la Ciutadania, ³ Secretària Direcció, ⁴ Assessora genètica Unitat Consell genètic, ⁵ Assessora genètica Unitat Consell Genètic de l'Institut Català d'Oncologia Badalona

Introducción

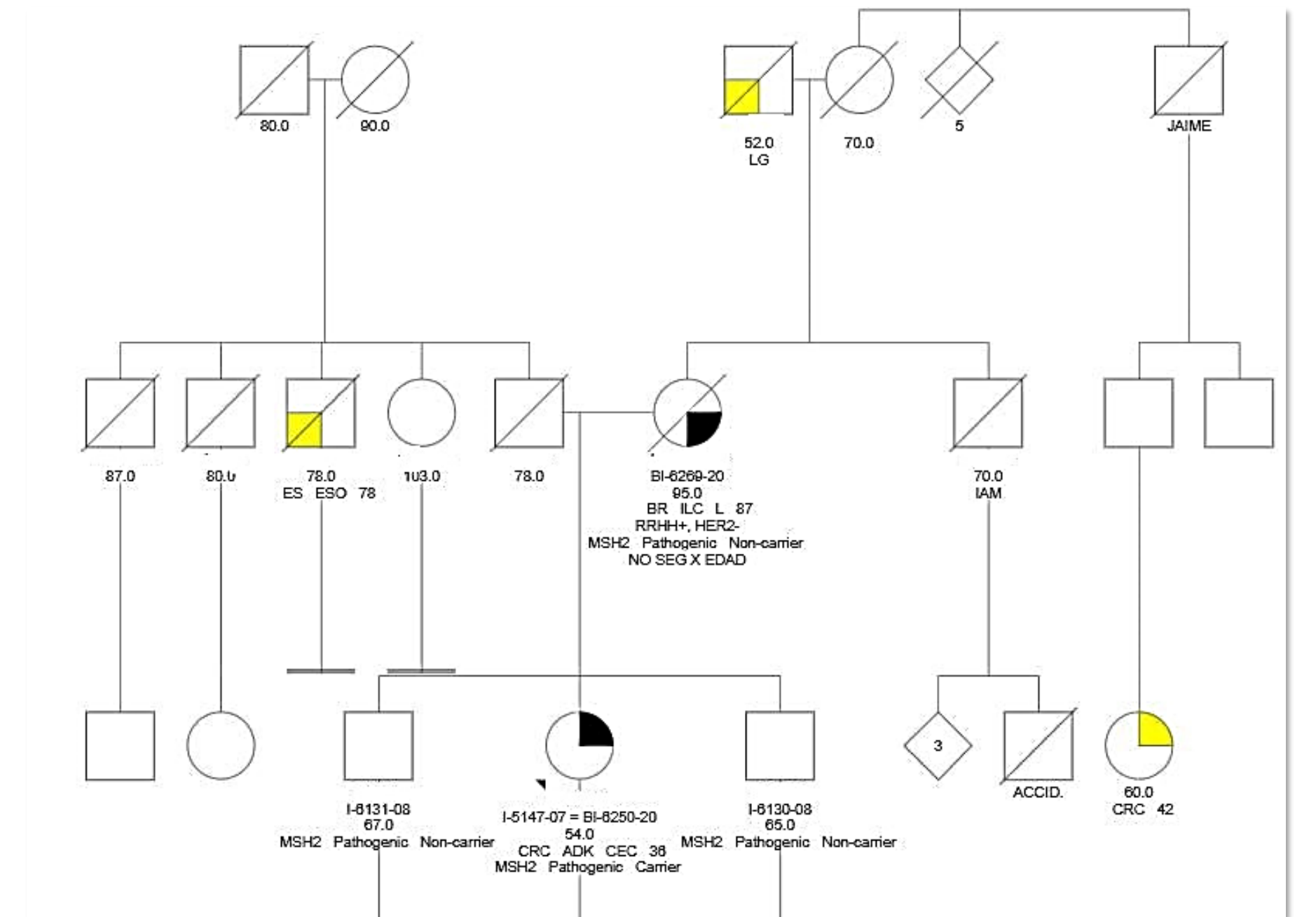
El asesoramiento genético en cáncer es el proceso por el que los pacientes y/o familiares con una posible predisposición hereditaria a tener cáncer son informados de la posibilidad de presentar o transmitir esta enfermedad. De cuál es su riesgo personal y de sus implicaciones para la familia, así como, de los métodos disponibles para la detección precoz y la prevención. Durante este proceso se evalúa, también, el impacto emocional y se ofrece la posibilidad del diagnóstico genético, respetando la autonomía del individuo y la privacidad de la información y de los resultados.

Objetivo

Valorar la repercusión de ofrecer una atención integral, accesible y equitativa a estas personas y familias, garantizando la continuidad asistencial y coordinando el seguimiento de los pacientes con riesgo.

CRITERIOS DE DERIVACIÓN A LA UNIDAD DE ASESORAMIENTO GENÉTICO

Edad precoz al diagnóstico o múltiples tumores primarios en un mismo individuo.	Repetición del mismo tumor en la familia. Presentando un patrón de herencia autosómico dominante.	Alta incidencia de cáncer en la familia, o varios tumores asociados a un síndrome de cáncer hereditario.	Indicación Terapéutica.
---	---	--	-------------------------



Metodología

Tareas administrativas



Identificación de pacientes en situación de riesgo

- Primera visita presencial / telefónica.

Asesoramiento previo a la prueba genética

- Recogida datos familiares, búsqueda de informes.
- Genograma:
 - Representación gráfica del desarrollo familiar a lo largo del tiempo.
 - Es la herramienta más eficaz para determinar la probabilidad que una familia tiene de tener una enfermedad de predisposición hereditaria.
 - Sirve para recoger, registrar, relacionar y exponer información del sistema familiar en un momento determinado y utilizarlas para la resolución de problemas clínicos.
 - Da información sobre otros miembros de la familia que no vienen a consulta.
 - Permite relacionar al paciente con su familia.
 - Puede ayudar a los componentes de la familia a verse como un todo y a reconocer que la familia en su conjunto participa de forma activa en el proceso salud-enfermedad de cada uno de sus miembros.

Consentimiento informado

- Hoja informativa del objetivo del estudio genético.
- Participación voluntaria.
- Descripción del estudio, análisis de un panel que incluye 168 genes relacionados con predisposición hereditaria a desarrollar cáncer.
- En cada caso se analizan aquellos genes de los que cumple criterios el paciente y/o su familia.

Extracción de sangre

- El estudio se realiza a partir de la obtención de material genético, como una muestra de sangre, mucosa oral o punch cutáneo.

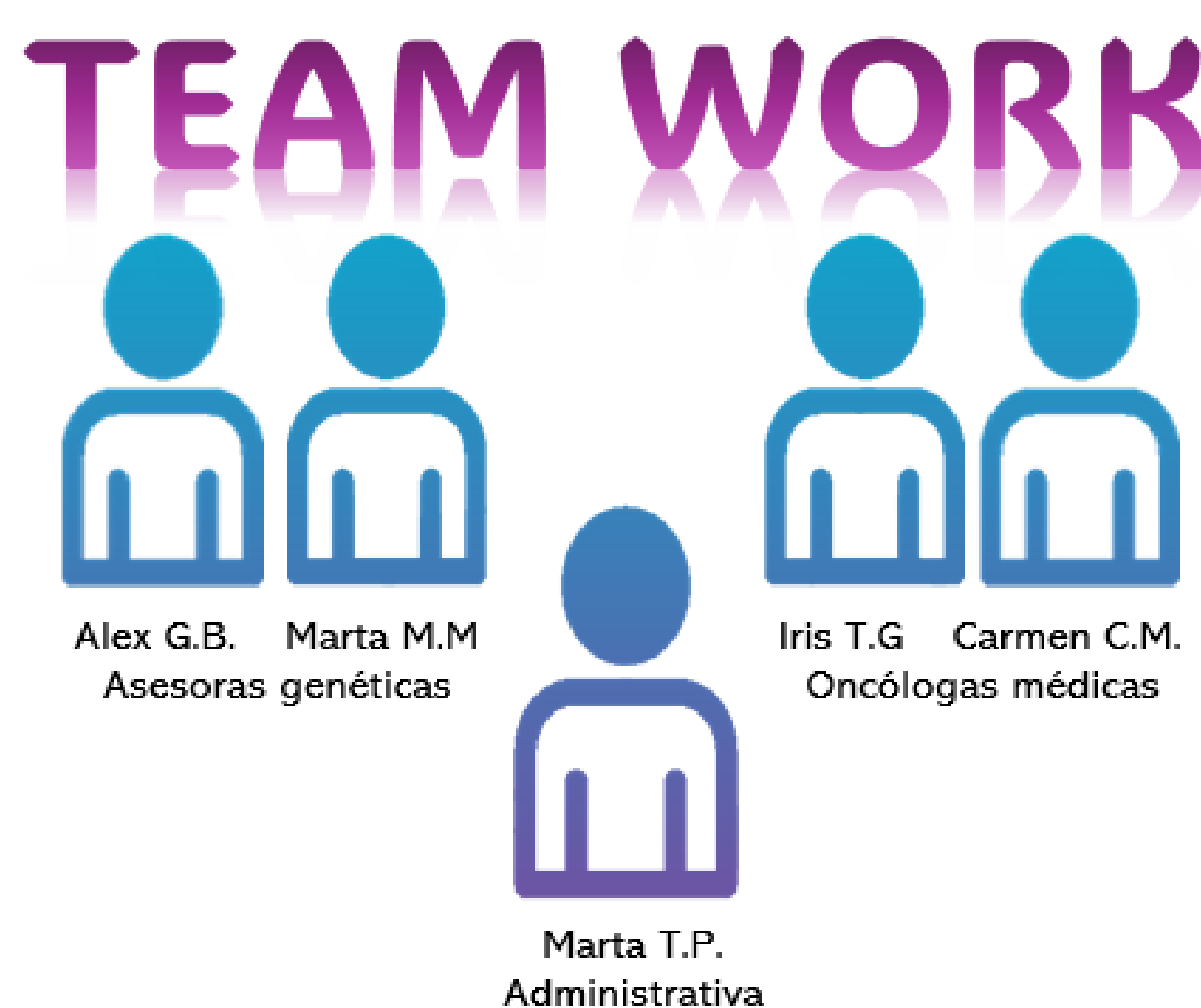
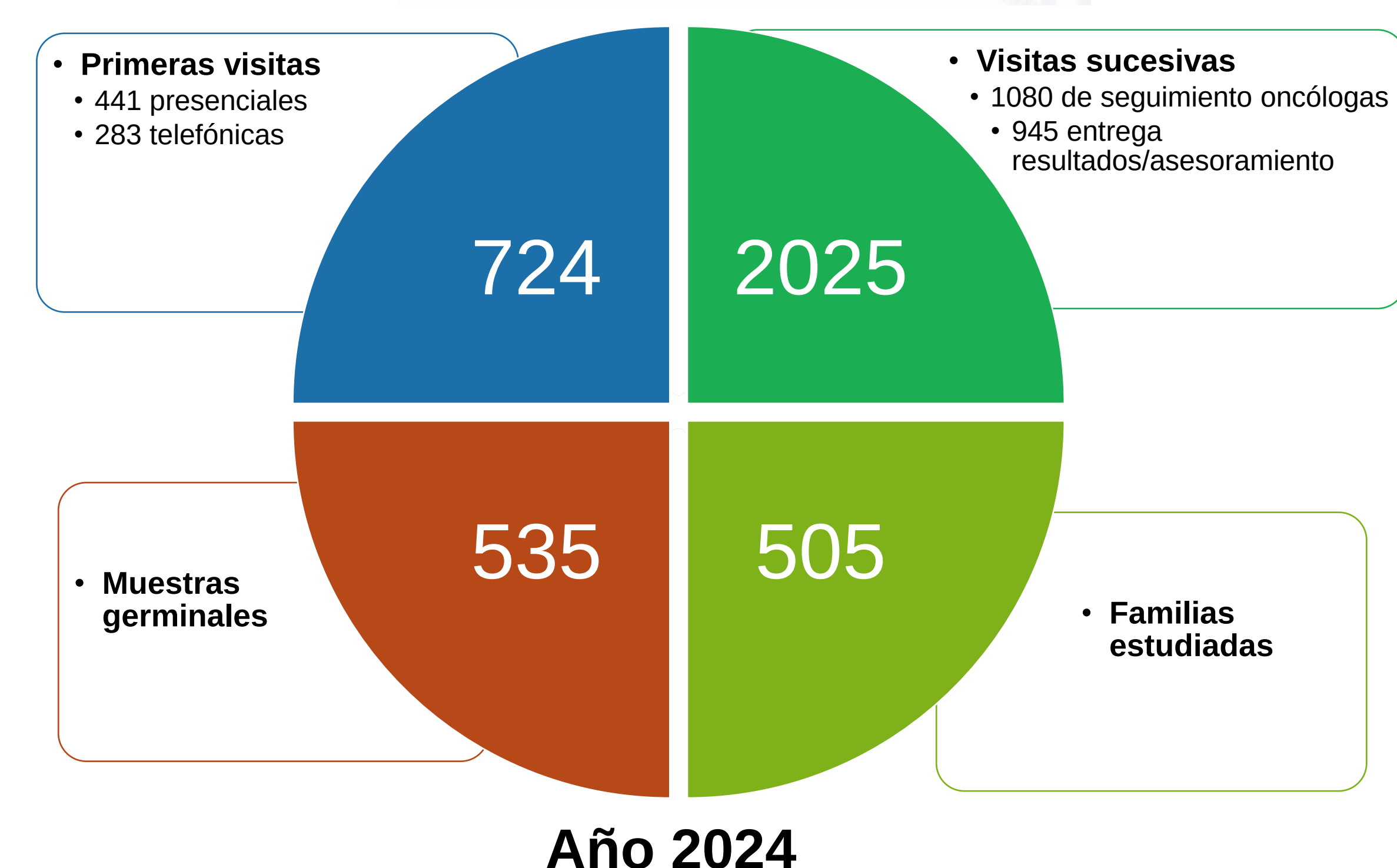
Resultados genéticos

- Valoración del resultado obtenido en el contexto de la familia.
- Discusión del resultado en comité (repercusión para el propio individuo, seguimiento propuesto, posibilidad de estudio en otros familiares, etc.).

Asesoramiento post-test y seguimiento a la familia

- Visita sucesiva de entrega de resultados.
- Interpretación del informe y del riesgo.
- En caso de implicación para otros familiares, se informa del circuito de derivación a la unidad y/o, previo consentimiento del paciente se informa al resto de familiares en riesgo y se les ofrece la posibilidad de estudio.
- Seguimiento clínico a los pacientes de alto riesgo por parte del oncólogo de la unidad.
- Ofrecer asesoramiento reproductivo para los portadores con deseo genésico.

Resultados



Conclusiones

La gestión administrativa en el servicio de asesoramiento genético es crucial para el correcto funcionamiento y coordinación del servicio. Una buena gestión asegura que los pacientes reciban un asesoramiento claro y profesional, se mantenga la confidencialidad de los datos y se cumplan todas las normativas éticas y legales. Todo ello contribuye a un entorno seguro y eficiente para pacientes y profesionales.