

DOCUMENTO DE
CONSENSO SOBRE
RECOMENDACIONES PARA
LA ASISTENCIA EN CÁNCER
FAMILIAR Y HEREDITARIO

RECOMENDACIONES PARA LA ASISTENCIA EN CÁNCER FAMILIAR Y HEREDITARIOS

1.- PERSONAL

- Oncólogo Médico, genetista o médico especialista en alguna de las áreas que abarca el manejo de los pacientes con cáncer hereditario, con formación específica en cáncer y genética.
- Psicooncólogo con formación específica en cáncer y genética.
- DUE con formación específica en cáncer y genética.

2.- FORMACIÓN

- Deberá acreditarse una rotación mínima por una Unidad de Consejo Genético (UCG) en cáncer familiar y hereditario para el personal facultativo (médico, psicooncólogo y DUE).
- En estos momentos no existe una formación reglada en consejo genético en predisposición hereditaria al cáncer. Las diferentes Unidades de Consejo Genético deberían asegurar la formación específica de los profesionales que en ella vayan a trabajar en, al menos, estas cuatro áreas:

1. Formación específica en Genética Humana
2. Formación específica en Genética del Cáncer
3. Formación específica en Habilidades de Comunicación, Manejo de Reacciones Emocionales y Detección de Patología Psiquiátrica necesaria de ser derivada a un especialista en Salud Mental.
4. Formación específica en Consejo Genético en predisposición hereditaria al cáncer.

3.- AMBITO ASISTENCIAL

- Integración en un hospital de referencia oncológica

- Para la Unidad de Consejo Genético deberá de disponerse de un área de laboratorio para el procesamiento y almacenamiento de la muestras de ADN. No es imprescindible la realización de estudios genéticos para diagnóstico.

- Área de trabajo que permita un correcto archivo de las historias familiares, con el fin de garantizar al máximo la confidencialidad: archivos papel con acceso limitado, archivos informáticos con contraseña. Es obligatorio cumplir las normas oficiales de protección de datos.

4.- DEFINICIÓN DEL TIPO DE ACTIVIDAD ASISTENCIAL

- Se delimitan dos tipos de actividad asistencial en relación al cáncer familiar y hereditario:

1. Consulta o Clínica de Cáncer Familiar sin consejo genético. En este tipo de consulta se realizará la evaluación de un riesgo familiar de cáncer en función de los antecedentes, se coordinarán las medidas de prevención. En el caso de indicar un estudio genético, la familia deberá ser remitida a una Unidad de Consejo Genético.
2. Consulta o Clínica de Cáncer Familiar con consejo genético. Incluye la actividad propia del consejo genético.

5.- GENERALES

- Establecer circuitos asistenciales, criterios de derivación a una UCG, criterios de estudio genético, establecer protocolos de diagnóstico, seguimiento y tratamiento de los principales síndromes hereditarios.
- Deben consensuarse las indicaciones de estudio genético, elementos básicos del consejo genético y protocolos para el manejo clínico con los documentos de consenso de la ASCO, SAGH, SEOM e IPOS (*International Psycho-Oncology Society*).

6.- BIBLIOGRAFÍA

Botkin JR, Croyle RT, Smith KR, et al. A model protocol for evaluating the behavioural and psychosocial effects of BRCA1 testing. *J Natl Cancer Inst* 1996; 88: 872-81.

Gil F, Méndez I, Sirgo A, et al. Perception of breast cancer risk and surveillance behaviours of women with family history of breast cancer: a brief report on a spanish cohort. *Psychooncology* 2003; 12: 821-27.