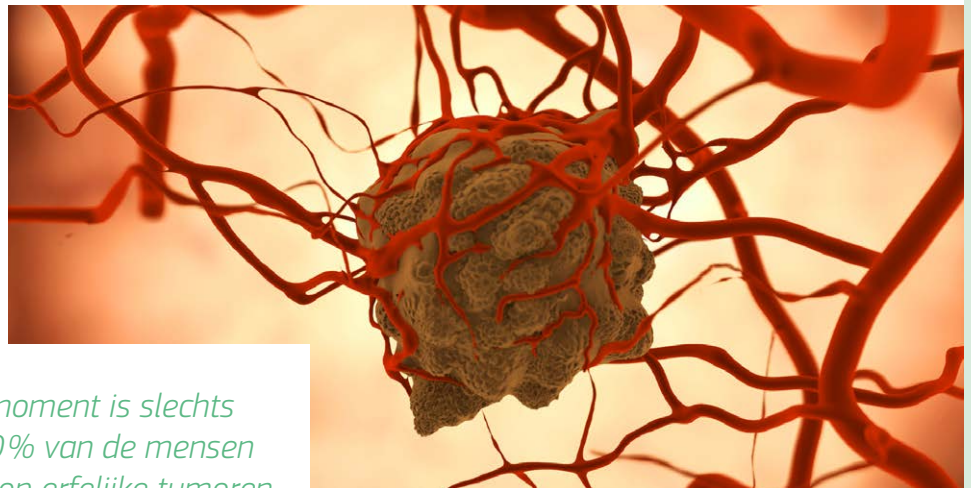


# ERN voor erfelijke tumorsyndromen (ERN GENTURIS)

Erfelijke tumorsyndromen zijn stoornissen waarbij mensen door erfelijke genetische mutaties meer risico lopen op tumoren. Soms lopen patiënten 100 % kans om tijdens de rest van hun leven kanker te krijgen. Hoewel de getroffen orgaansystemen sterk variëren, lopen mensen met deze aandoeningen tegen dezelfde problemen aan: uitgestelde diagnosestelling, gebrek aan preventie voor patiënten en gezonde verwanten, therapeutisch wanbeheer. Op dit moment is slechts 20 tot 30 % van de mensen met risico op erfelijke tumoren gediagnosticeerd.

ERN GENTURIS werkt aan betere identificatie van deze syndromen, wil verschillen in klinische resultaten minimaliseren, richtlijnen opzetten en invoeren, registers en biobanken opzetten, onderzoek ondersteunen en de positie van patiënten versterken. Het netwerk wil zorgen voor meer onderwijs voor publiek en gezondheidswerkers, en beste praktijken in heel Europa delen en bevorderen. Er komt betere toegang tot multidisciplinaire zorg met nieuwe modellen en normen om complexe casussen te delen en te bespreken. Het



*Op dit moment is slechts  
20 tot 30% van de mensen  
met risico op erfelijke tumoren  
gediagnosticeerd.*

netwerk gaat de kwaliteit en interpretatie van genetische tests verbeteren en de participatie van patiënten in klinische onderzoeksprogramma's vergroten.

ERN GENTURIS gaat samenwerken met andere ERN's om de zorg te verbeteren voor patiënten met erfelijke tumorsyndromen die last krijgen van aandoeningen die binnen de deskundigheid van andere netwerken vallen.

## NETWERKCOÖRDINATOR

Professor Nicoline Hoogerbrugge  
Radboud Universitair Medisch  
Centrum, Nederland