

“III PREMIOS A LA INNOVACIÓN Y LAS BUENAS PRÁCTICAS EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA”

MEMORIA

Candidatura

Unidad de Patología Mamaria
Unidad de Consejo Genético en Cáncer Hereditario,
Servicio de Oncología Médica, Hospital Clínico
Universitario Virgen de la Arrixaca (SMS).

Proyecto

“El Modelo de Enfermera Gestora de Casos en Atención Especializada: Unidad de Mama y Unidad de Consejo Genético en Cáncer Hereditario, ejemplo de mejora en las Buenas Prácticas en la Administración”.

Categoría

Bases específicas del premio a las Buenas Prácticas en la Administración.

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| PRESENTACIÓN | 3 |
| 1. DESCRIPCIÓN DE LOS SERVICIOS. | 3 |
| 2. ALINEACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA CON LOS OBJETIVOS ESTRATÉGICOS DE LA ORGANIZACIÓN Y/O UNIDAD RESPONSABLE. | 6 |
| 3. RELACIÓN DE SIGLAS O ACRÓNIMOS UTILIZADOS EN LA MEMORIA. | 8 |
| DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO | 9 |
| 1. DESCRIPCIÓN DE LA PRÁCTICA IMPLANTADA | 9 |
| 2. METODOLOGIA DE SU IMPLANTACIÓN | 10 |
| 3. DESTINATARIOS DE LA MISMA | 19 |
| 4. BENEFICIOS OBTENIDOS CON SU PUESTA EN MARCHA | 21 |
| RAZONES PARA LA CANDIDATURA | 24 |
| ANEXOS | 26 |
| ANEXO I. HOJA DE SEGUIMIENTO GRUPO IV | 27 |
| ANEXO II. HOJA DE SEGUIMIENTO GRUPO III | 28 |
| ANEXO IV. HOJA DE SEGUIMIENTO GRUPO II | 29 |
| ANEXO V. HOJA DE SEGUIMIENTO GRUPO I | 30 |
| ANEXO VI. HOJA DE RECOMENDACIONES HIGIÉNICO-DIETÉTICAS | 31 |
| ANEXO VII. FASES Y TIEMPOS DE LA UCG | 32 |
| ANEXO VIII. MODELO DE TRABAJO DE LA UNIDAD DE CONSEJO GENÉTICO | 33 |

PRESENTACIÓN

1. DESCRIPCIÓN DE LOS SERVICIOS.

La Unidad de Patología Mamaria del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, se encuentra ubicada en el Edificio de Consultas Externas, 3ª planta. Dirección: Ctra. Madrid-Cartagena, s/n, 30120, El Palmar, Murcia. Tiene como Jefe de la Unidad al Dr. José Luis Alonso Romero y cuenta con tres especialistas en Cirugía General, Dr. Pedro José Galindo, Dra. Caridad Marín y Dr. Antonio Piñero; cinco especialistas en Ginecología y Obstetricia, Dr. Francisco Barceló Valcárcel (Jefe de Sección Oncología Ginecológica), Dra. Benjamina Gómez, Dr. José Ramón Rodríguez, Dra. Carmen Servet, Dra. Raquel Oliva y Dr. Manuel Remezal; tres especialistas en Radiología: Dr. Juan de Dios Berna (Jefe de Servicio de Radiología), Dra. Mª Dolores Hernández y Dra. Florentina Guzmán; tres especialistas en Oncología Radioterápica, Dr. Ramón García (Jefe de servicio Oncología Radioterápica) Dr. Antonio Lozano y Dr. Enrique Cárdenas; tres especialistas en Cirugía Plástica, Dr. Juan de Dios García Contreras (Jefe de Servicio de Cirugía Plástica), Dr. Ramón Moreno, Dr. Clemente Fernández; tres especialistas en Oncología Médica, Dr. Jerónimo Martínez, Dra. Pilar Sánchez, Dra. Asunción Soto; un especialista en Medicina Nuclear, Dr. Francisco Nicolás; una Enfermera Gestora de Casos, Patricia Palacio Gaviria; una Enfermera, Catalina Gracia Saavedra; 2 Auxiliares de enfermería, María García Parra, Josefina Molina Martínez. Presta sus servicios al Área I de Salud de la Región de Murcia y es centro de referencia del Área IV para las pacientes derivadas desde el programa de Cribado de la CARM, y los pacientes que precisan Biopsia Selectiva de Ganglio Centinela (BSGC). Y centro de referencia para todas aquellas Áreas que no tiene Servicio de Cirugía Plástica.

El cáncer de mama es la neoplasia más frecuente en mujeres y la primera causa de mortalidad por cáncer en un determinado segmento de edad de la población femenina.

En la Unidad de Patología Mamaria se están consiguiendo los siguientes objetivos:

- Prestar atención sanitaria multidisciplinar, efectiva, eficiente, ética y segura a las personas con patología mamaria o sospecha de ella a fin de diagnosticar, establecer e implementar un plan terapéutico y de cuidados para su resolución o mejoría clínica, con especial dedicación al cáncer de mama.
- La detección de mujeres con un exceso de riesgo de cáncer de mama con respecto a la población general.
- Seleccionar aquellas mujeres con susceptibilidad de cáncer hereditario, facilitando su estudio en la Unidad de Consejo Genético de Oncología del HCUVA, y realizar un seguimiento específico adecuado para la detección precoz de tumores o establecer estrategias de reducción de riesgo.
- Fomentar la participación en programas de detección precoz en aquellas mujeres con riesgo poblacional de cáncer de mama.
- Atención a las pacientes que proceden del programa de cribado de la CARM y aportan mamografías (y otras técnicas de imagen).
- Coordinar el seguimiento de las pacientes en la unidad de mama para reducir en lo posible la repetición de pruebas o consultas con los distintos especialistas implicados.

La Unidad de Consejo Genético en Cáncer Hereditario (UCGH) forma parte de la cartera de servicios del Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, se encuentra ubicada en el edificio de Hospital de día, 3º planta, consultas número 7 y 8. Dirección: Ctra. Madrid-Cartagena, s/n, 30120, El Palmar, Murcia. Tiene al Dr. José Luis Alonso Romero como Jefe de Servicio de Oncología Médica, cuenta con tres especialistas en Oncología Médica y Cáncer Hereditario, Dr. Miguel Marín Vera(Coordinador), Dra. Pilar Sánchez Henarejos, Dra. Rosario García Hernández; una Enfermera Gestora de Casos Encarna Cuevas Tortosa; una Psico-oncóloga colaboradora en el apoyo de nuestros pacientes, Eva Avilés; tres clínicos de laboratorio, Francisco Martínez Espejo y Amparo Sarabia Meseguer (del laboratorio dedicado al estudio del Cáncer de mama y ovario Hereditarios), y Pablo Carbonell (del laboratorio de Genética Clínica, dedicado al estudio de otros síndromes de Cáncer Hereditario).

Es Centro de Referencia para las siguientes Áreas de Salud de la Región de Murcia: Área I, Área II, Área III, Área IV, Área V y Área VII, en cualquier nivel de Atención Asistencial: Centros de Atención Primaria, Centros de Atención Especializada y Hospitales de dichas Áreas de Salud.

La forma y contenido legal de las Unidades de Consejo Genético en España viene dada, fundamentalmente por la Orden SSI/2065 del año 2014, que modifica parte del Real Decreto 1030 del año 2006, que establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, añadiendo un nuevo apartado el 5.3.10 *“Atención a los pacientes y familiares en el área de genética que comprenderá el consejo genético y los análisis genéticos”*.

El Objetivo final de la UCGH es reducir tanto la morbilidad como la mortalidad en individuos con predisposición genética a padecer cáncer hereditario, mediante la identificación de dichos individuos antes de que desarrollen un cáncer, para facilitarles programas adecuados de prevención, diagnóstico o tratamiento. El Consejo Genético en Cáncer Hereditario es un proceso Psico-educativo en el que ayudamos al individuo o a la familia a:

- Entender los aspectos médicos de la enfermedad o síndrome de cáncer hereditario.
- Diferenciar cómo la herencia puede contribuir a la enfermedad o síndrome y el riesgo de transmisión a familiares.
- Entender las opciones para enfrentarse al riesgo de transmisión del riesgo.
- Escoger la actuación que parece más apropiada en función del riesgo, la historia familiar y sus propios principios ético/religiosos para la toma de decisiones.
- La valoración de aspectos psicosociales de la persona que busca información genética y de su percepción del riesgo de cáncer puede ser el factor más importante que determine sus decisiones sobre la adherencia a las recomendaciones de prevención.

Las Funciones y Actividades que se desarrollan son:

- Identificar individuos y familias con riesgo incrementado de desarrollar un cáncer, sobre la población general. Para ello es necesario realizar un árbol

genealógico, cumplimentación de una historia clínica adecuada, en caso de estudio genético, se hace proposición del estudio con explicación de los aspectos médicos, éticos, sociales y legales del diagnóstico genético, previo al consentimiento informado del paciente; evaluación psicológica y atención psicológica si precisa; extracción y/o petición y procesamiento de la muestra; registro de la información.

- Identificar mutaciones genéticas patogénicas en línea germinal, nos permite explicar el riesgo de cáncer en la familia e individualizar el asesoramiento, estudiando a cada miembro de dicha familia previamente.
- Identificar los individuos asintomáticos con riesgo y los verdaderos negativos.
- Planificar una prevención en familias en las que no podemos identificar una mutación genética patogénica.
- Realizar estudio genético en pacientes con cáncer para el tratamiento con fármacos que bloquean determinadas dianas terapéuticas.
- Apoyo en Ensayos Clínicos.
- Apoyo en Investigación.
- Formación de otros profesionales.

2. ALINEACIÓN DE LA BUENA PRÁCTICA CON LOS OBJETIVOS ESTRATÉGICOS DE LA ORGANIZACIÓN Y/O UNIDAD RESPONSABLE.

Las buenas prácticas que a continuación se detallan están desarrolladas de forma coordinada en equipos multidisciplinares. El trabajo coordinado a través de la EGC con el fin de la mejora general en la atención a nuestros pacientes/usuarios es un signo de compromiso con la Administración, además del germen de una nueva figura en la enfermería que dará grandes frutos en la Gestión de los Servicios Públicos.

La puesta en marcha e implementación del modelo de la EGC en Unidades de Atención Especializada con una alta intervención multidisciplinar y una gran diversidad de demandantes de la Atención Sanitaria de estas Unidades, responde a los objetivos organizacionales de nuestra Administración, y del Servicio Murciano de Salud:

- Mejorar los servicios públicos, haciendo más eficiente y personalizada la Atención al Usuario/Paciente, evitando la fragmentación y duplicidad de procesos en los diferentes servicios y favoreciendo la integración asistencial.
- Ejercer la Garantía Asistencial del usuario/paciente garantizando la continuidad de cuidados al favorecer la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales que intervienen en el proceso, lo que conlleva una mejor gestión de los recursos de los ciudadanos.
- Establecer canales de información rápidos y eficaces en la atención de nuestros pacientes/usuarios y facilitar la comunicación entre los profesionales.
- Usar los recursos materiales y humanos más racionalmente, minimizando los costes.

3. RELACIÓN DE SIGLAS O ACRÓNIMOS UTILIZADOS EN LA MEMORIA

UCGH - Unidad de Consejo Genético de Cáncer Hereditario

AECC - Asociación Española Contra el Cáncer

CARM - Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

BSGC - Biopsia Selectiva de ganglio centinela.

EGC - Enfermera Gestora de Casos.

HCUVA – Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

RNM - Resonancia Magnética.

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

1 DESCRIPCIÓN DE LA PRÁCTICA IMPLANTADA

Incorporación en la Unidad de Patología Mamaria y en la Unidad de Consejo Genético de Cáncer Hereditario de una Enfermera Gestora de Casos con el fin de mejorar la eficiencia y atención de los usuarios de estas Unidades, a través de la gestión personalizada. Su objetivo es situar al paciente/usuario en el centro del proceso asistencial, centralizando en una persona el seguimiento y coordinación de los diversos procesos, para poder mejorar los tiempos de asistencia y aumentar el rendimiento de dichas Unidades. Todo ello repercutiendo en menos costes, optimizando los recursos existentes.

Desarrollan su trabajo según la gestión por casos y prestan atención integral a través de la coordinación, la atención, el control, el seguimiento y la evaluación de todo el proceso desde la recepción de los pacientes/usuarios en el hospital, hasta el alta o control del proceso.

Los pacientes/usuarios esperan que sus necesidades sean resueltas por los profesionales sanitarios, demandan una mayor información, un trato personalizado, acompañamiento y coordinación entre los diferentes niveles asistenciales con el fin de garantizar la continuidad en sus cuidados.

Además, en la Unidad de Patología Mamaria, la EGC es el referente de contacto de la paciente a lo largo del proceso asistencial. Para la paciente y su entorno, se trata de una situación compleja y nueva que les crea ansiedad ante la enfermedad y lo desconocido. También es la responsable de la consulta de Riesgo Incrementado en Cáncer de Mama, que en coordinación con la Unidad de Consejo Genético mejora la detección y seguimiento de mujeres sanas con riesgo incrementado de cáncer de mama hereditario.

2 METODOLOGÍA DE SU IMPLANTACIÓN

En la **Unidad de Patología Mamaria**, la EGC se incorpora a la Unidad de Mama del HCUVA en mayo de 2013. La EGC de la Unidad de mama en nuestro hospital tiene un doble papel:

-La gestión de todas pacientes derivadas desde el programa de cribado del cáncer de mama de la CARM a través de la AECC.

-Consulta de enfermería de riesgo incrementado de cáncer de mama, que inicia su actividad en enero de 2014.

- Teniendo como objeto la mejora de la coordinación en el estudio de las pacientes, se ha elaborado un proyecto de mejora de la organización del proceso asistencial para reducir el tiempo desde el diagnóstico al tratamiento en las pacientes derivadas a nuestra Unidad desde el Programa de Cribado de la CARM.

Debemos contar el tiempo en días y los diferentes pasos del proceso asistencial deben de estar coordinados.

La recepción de las pruebas de imagen procedentes del programa de cribado de la CARM será realizada por la EGC, será la primera toma de contacto con la paciente.

El viernes es el día que la EGC recibe las propuestas procedentes del programa de cribado de la CARM y es la responsable de gestionar la entrada de la paciente en la Unidad de Mama a través del servicio de admisión, concertar una primera cita con el especialista en mama y una primera cita con el servicio de radiología mamaria, (todo para el lunes siguiente).

El servicio de Radiología mamaria reserva los lunes para estas pacientes y la asistencia es semanal, sin demora de ninguna paciente para la semana siguiente.

La EGC es la responsable de ponerse en contacto telefónico con las pacientes, para darles las explicaciones de la cita, lugar, hora, motivo de la cita y teléfono de contacto de la EGC.

Hay que tener en cuenta que todas aquellas pacientes que son remitidas desde el programa de cribado salen del programa.

Ha sido necesaria la implicación de todos los servicios que forman la Unidad de Mama para el éxito.

En la primera consulta, la paciente es recibida por la EGC y el médico especialista, serán los cirujanos generales y los ginecólogos que se alternarán para su realización. Se la explora y se registran los datos en la H. Clínica de la Unidad de Mama en una sala próxima al Servicio de Radiología Mamaria, actualmente en la Consulta de Ginecología Oncológica en el Hospital Maternal.

La EGC acompaña físicamente a la paciente a la sala de espera del Servicio de Radiología y entrega las pruebas de imagen procedentes del programa de cribado de la CARM al Radiólogo correspondiente.

Cuando el estudio radiológico de la paciente termina, la EGC habla con el radiólogo responsable de la paciente, y se establece un plan de citas con ella en función de las pruebas realizadas.

En caso de alta:

La EGC entrega informe de Alta elaborado por el Radiólogo y folleto de recomendaciones higiénico dietéticas de prevención del cáncer de mama.

También comunica al programa de cribado de la CARM el alta en nuestro servicio. Para que se la vuelva a incluir en el programa de cribado de la CARM.

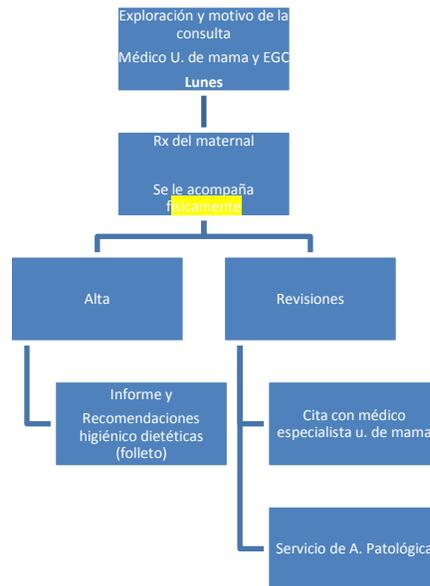
En caso de 2ª cita en la Unidad de Mama:

La EGC entrega informe de Revisión y gestiona las citas en consulta de U. de Mama o de Pruebas Complementarias.

Se les indica el tiempo aproximado en el que se les va a llamar en función de las pruebas que se les hayan realizado y el tiempo aproximado en que se le realizarán las pruebas que tengan pendientes.

La EGC se pone en contacto con los servicios correspondientes, anatomía patológica, médico especialista de mama, servicio de preanestesia y radiólogo, para poder gestionar las siguientes citas que va a necesitar la paciente en función de los resultados y anticiparse a sus necesidades asistenciales, la paciente tendrá el resultado de todas las pruebas complementarias que se le hayan realizado, Resultados de Anatomía

Patológica, Estudio Radiológico completo, Cita en consulta de preanestesia,
Cita en Comité de Mama



Cuando la paciente termina el proceso de diagnóstico y tratamiento, se envía de nuevo a la EGC para explicarle cómo se va a producir el control y seguimiento de su enfermedad.

En un consenso entre todos los miembros que forman la unidad, se han clasificado las pacientes según el tratamiento recibido en cuatro grupos, de manera que tengan un plan de seguimiento con revisiones alternas entre los diferentes especialistas implicados en su proceso, que incluye citas y pruebas diagnósticas.

- El objetivo de la **consulta de riesgo incrementado de cáncer de mama** del HCUVA es la detección de mujeres con un exceso de riesgo de cáncer de mama con respecto a la población general, seleccionando además el subgrupo de mujeres con susceptibilidad de cáncer hereditario, facilitando su estudio en la Unidad de Consejo Genético de Oncología del HCUVA, y

realizar un seguimiento específico adecuado para la detección precoz de tumores o establecer estrategias de reducción de riesgo.

Todas las usuarias que acuden a la consulta para evaluación del riesgo de cáncer de mama pueden ser clasificadas en dos grupos:

- Mujeres con riesgo poblacional.
- Mujeres con exceso de riesgo con respecto al riesgo poblacional.

La actividad de dicha consulta será:

- Evaluación de pacientes nuevos con sospecha de exceso de riesgo para padecer cáncer de mama
- Seguimiento de las pacientes identificadas en la consulta con riesgo incrementado de cáncer de mama

Cuenta con el apoyo de todos los médicos que trabajen en la Unidad de Mama para aquellas situaciones de sospecha de patología mamaria. En todas estas ocasiones será la responsable de coordinar la asistencia con el resto de profesionales de la Unidad de Mama.

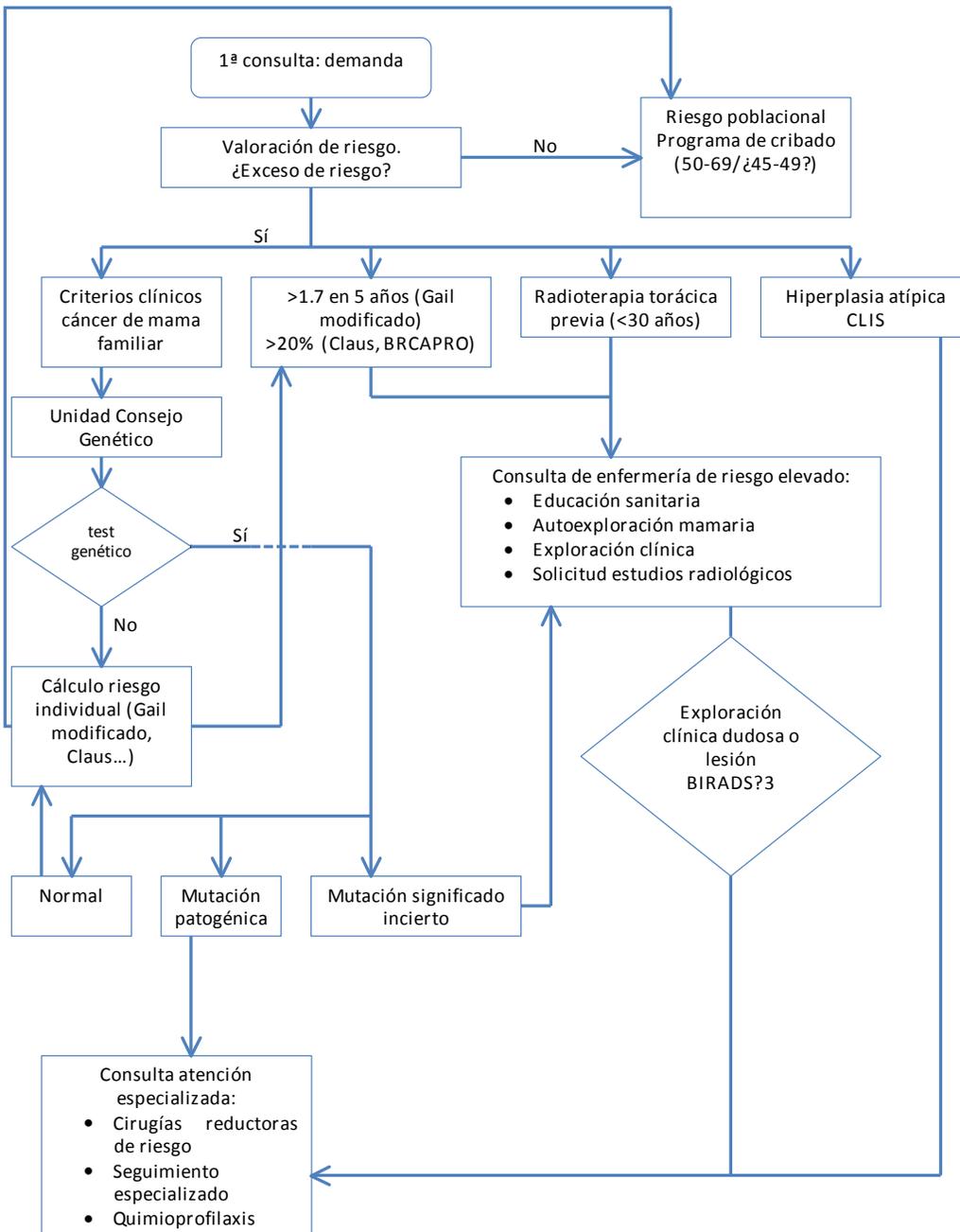
Para la aproximación, es necesario abordar la valoración de riesgo mediante la realización a todas las usuarias de:

- Historia clínica adecuada dirigida a patología mamaria
- Genograma que incluya al menos 3 generaciones, que permita evaluar el riesgo familiar.
- Realizamos historia clínica específica informatizada con un genograma de 3 generaciones.
- Seguimos la guía de consenso SEOM para evaluación del riesgo de cáncer de mama hereditario.
- Utilizamos herramientas basadas en modelos de estimación del riesgo modelo BOADICEA, calculadora online Universidad de Cambridge y Modelo Gail modificado para evaluación del riesgo familiar (agregación familiar).
- Elaboramos un informe individual con valoración del riesgo y propuesta de seguimiento a realizar según protocolo.

Así pues la EGC de la consulta de riesgo incrementado de cáncer de mama será responsable de la siguiente atención:

- Pacientes con riesgo poblacional
 - Educación y promoción de la Salud
 - Educación en la autoexploración mamaria
 - Adherencia a los programas de cribado de riesgo poblacional
- Pacientes con exceso de riesgo
 - Educación y promoción de la Salud
 - Educación en la autoexploración mamaria
 - Exploración clínica anual
 - Solicitud y valoración de resultados de estudios radiológicos convencionales
 - Coordinación de valoración por un médico de la Unidad ante la sospecha de patología mamaria en la anamnesis, exploración o estudio radiológico.
 - Coordinación con la Unidad de Consejo Genético del hospital con la asistencia a Comité de Consejo Genético.

Diagrama de flujo de valoración de riesgo. Relación con Consulta de Consejo Genético de Oncología y con resto de Unidad de Mama



En la **UCGH**, se incorpora al equipo ya existente en febrero de 2012, una Enfermera del Servicio de Oncología Médica con amplia experiencia en la especialidad y formada en Consejo Genético de Cáncer Hereditario por la Sociedad Española de Oncología Médica, con el objetivo de coordinar y gestionar el acceso y atención de los usuarios/pacientes que demandan los servicios de la Unidad de Consejo Genético. Además, también coordinará la comunicación con otros centros de la Región y de fuera de ella, así como la gestión y obtención de muestras y documentación necesaria para el proceso de Asesoramiento Genético en Cáncer Hereditario. Realizará la recogida de información para el cribado de los pacientes en una primera visita de valoración, estimando el riesgo y priorizando su asistencia, así como sus necesidades psicológicas o de apoyo. Mantenimiento de las bases de datos necesarias para la coordinación de las familias en estudio y su adherencia a las recomendaciones de prevención.

El circuito asistencial y la sistemática de trabajo se describe a continuación:

Los clínicos y profesionales de unidades de riesgo incrementado de cáncer, tanto de atención primaria como de atención especializada, que sospechen de la existencia de un caso de cáncer hereditario (porque cumplan unos criterios previamente establecidos) remitirán una hoja de interconsulta a la Consulta de Consejo Genético establecida en cada uno de los 2 hospitales previstos para ello (HCUVA y Hospital Universitario Morales Meseguer).

Criterios para remitir a la UCGH

- Edad de aparición del cáncer muy temprana
- Alta incidencia del cáncer en la familia
- Transmisión del mismo tipo de cáncer
- Bilateralidad en órganos pares
- Multifocalidad
- Aparición de varios cánceres en el mismo individuo
- Asociación del cáncer con defectos del desarrollo

En la UCHG se evaluará definitivamente el riesgo de presentar una mutación genética conocida, determinará, si procede, el test genético necesario y lo llevará a cabo, hará las recomendaciones necesarias y ofrecerá apoyo psicológico. El proceso del asesoramiento genético constará de varias fases (Anexo VII):

- Primera visita (fase de cribado): Realizada por la EGC, se recogen los antecedentes personales y familiares para comprobar que existe indicación de estudio genético. Se diseña el árbol genealógico de la familia, que debe comprender al menos 3 generaciones consecutivas. Mediante este árbol se valora la probabilidad de detectar en la familia un gen de predisposición al cáncer hereditario.

En esta visita, si de una forma clara y evidente no cumplieran los criterios de indicación del estudio genético, se terminaría la atención a este individuo/familia, haciendo recomendaciones generales preventivas y se emitiría un informe para el médico remitente.

Si el individuo cumple con los requisitos para realizar un estudio genético se explicarían en esta visita los objetivos del estudio genético, sus limitaciones y cuál sería el proceso a seguir.

- Segunda visita: tras el estudio del árbol genealógico se podrían clasificar a las familias en:

- Bajo riesgo, o mejor, riesgo similar al de la población general. Serían informadas de las medidas generales de prevención, como en la población general y se emitiría un informe a su médico para control y seguimiento posterior.
- Familias de alto riesgo, con agregación familiar evidente, pero sin poder identificar un síndrome hereditario conocido. Las medidas a adoptar serían: información clara y precisa de su situación, invitarles a participar en un banco de ADN para estudios posteriores, apoyo psicológico siempre que fuera necesario, educación sanitaria ofreciéndoles información sobre las medidas generales para la población general y medidas específicas individualizadas según su historia familiar.
- Familias de alto riesgo con un síndrome hereditario definido, en las que es posible identificar un gen responsable. En esta visita se

explicaría cual es la situación de la enfermedad, los riesgos, beneficios y sobre todo las limitaciones de los test genéticos, y el significado de que un test sea positivo o negativo. En esta visita y a estos individuos se les ofrecería la posibilidad de realizar un estudio genético.

Si los individuos aceptan la realización del estudio genético habría que identificar al probando adecuado para la realización de dicho test, y explicar que el proceso es lento. Si los individuos no aceptan la realización del test genético, se les informaría de los riesgos aproximados que tienen de sufrir una enfermedad y cuales serían las medidas adecuadas para su prevención.

En esta fase del proceso la Enfermera Gestora de Casos, procederá a:

- La obtención de la muestra pertinente y su procesamiento, a través de extracción de sangre, localización y solicitud, si procede, de parafinas de tumor a los servicios de Anatomía Patológica de otros centros para su posterior procesamiento.
 - Registro de entrada de muestras
 - Registro en su caso de familiar de estudio, en base de datos de estudios familiares.
 - Explicación de las siguientes fases del proceso y apoyo en dudas o de coordinación con Psico-oncólogo.
 - Gestión de próximas visitas.
- Tercera visita: su objetivo sería la explicación del resultado del test genético y la decisión de actitudes preventivas, de diagnóstico precoz o terapéuticas a realizar.

En aquellos individuos en los que se detecte una mutación se explicarán las alternativas y se recomendarán las más adecuadas. Además se explicará el riesgo de que existan otros familiares portadores y se le ofrecerá la posibilidad de ser atendidos en la unidad.

En esta fase la EGC recogerá la información de los familiares susceptibles de estudio genético, facilitando la información para tramitar la solicitud del estudio y los medios de comunicación con la Unidad de Consejo Genético para resolver dudas o problemas de accesibilidad al resto de familiares.

Desarrollo del Proceso de Consejo Genético

- **Acceso a la Consulta** de Consejo Genético con hoja de Consulta
 - Desde cualquier especialidad, además de Oncología Médica
 - Desde Atención Primaria
- (se tendrán en cuenta ***los criterios de derivación***)
- **Duración del proceso:** se necesitan entre 1-3 visitas por paciente, aunque en algunas ocasiones se hará necesario alguna más, hasta finalizar el proceso de asesoramiento.
- **Tiempo de cada consulta:** consultas de larga duración entre 45-60 minutos y dependerá del momento del proceso del asesoramiento.

3 DESTINATARIOS DE LA MISMA

En la Unidad de Patología Mamaria:

Como parte del programa de prevención del cáncer de mama, la CARM encarga a la AECC que realice mamografías cada dos años a todas las mujeres de la Región de Murcia entre 50-69 años de edad. Las mamografías son valoradas por radiólogos de la AECC y si hay alguna imagen sospechosa de patología se derivan a su Hospital de referencia.

Nuestro hospital atiende una población de 430.000 mil habitantes aproximadamente. Correspondientes al Área I y IV de la Región de Murcia.

Son candidatas a la consulta de riesgo incrementado de cáncer de mama, todas las mujeres, de cualquier edad, con sospecha de exceso de riesgo de

padecer cáncer de mama, detectadas por su médico de familia, por otros especialistas médicos o por otros miembros de la Unidad de Mama del HCUVA.

Las pacientes mayores de 60 años serán valoradas sólo cuando cumplan criterios clínicos de cáncer hereditario. Si no cumplieran estos criterios, continuarán su atención según el programa de detección precoz de la Consejería de Sanidad mediante la realización de mamografías bianuales.

Estarán excluidas de este programa todas las pacientes que hayan sufrido un carcinoma de mama invasor, un carcinoma ductal in situ, o que sean portadoras de una mutación patogénica conocida de algún gen que predisponga a la aparición de cáncer de mama (BRCA1, BRCA2, CHEK2, RAD51, p53, PTEN, LKB1/STK11...) que deberán seguir con los programas de seguimiento que le indique su médico responsable.

En la **Unidad de Consejo Genético de Cáncer Hereditario** los destinatarios externos de la EGC en la implantación de este proyecto serán todos los usuarios/pacientes a los que se les preste servicio asistencial en nuestra Unidad, es decir, la población de riesgo, los pacientes con cancer, los individuos sanos con antecedentes familiares directos de cáncer y todos aquellos que un médico considere de riesgo.

Así mismo consideraremos como destinatarios internos todos los profesionales que interactúan de forma multidisciplinar y multicéntrica con dicha Unidad: profesionales de Atención Primaria, Especializada y de otros Hospitales; profesionales del propio centro que precisan de una comunicación y coordinación con la UCGH para llevar a cabo su trabajo: Laboratorios, Servicios de Anatomía Patológica(multicéntricos) y Servicio de Admisión. Profesionales que llevan a cabo la planificación del seguimiento posterior al Asesoramiento genético.

4 BENEFICIOS OBTENIDOS CON SU PUESTA EN MARCHA

- Con la figura de la EGC en la Unidad de mama hemos conseguido reducir el tiempo desde la sospecha de enfermedad a la cirugía en procesos malignos en las pacientes derivadas desde el programa de Cribado.

ANTES DE LA FIGURA DE LA EGC:

2009-2010: **57 días.**

DESPUÉS DE LA FIGURA DE LA EGC:

41,5 días (25 - 66 días)

-1 paciente: 53, retraso atribuible a preanestesia que pide TAC con contraste

-1 paciente: 66 días, Hematoma tras la BAG. Retrasa la RMN y la cirugía

-1 paciente: 58 días, 1ª biopsia benigna. Diagnóstico clínico sospecha. HC a hematología.

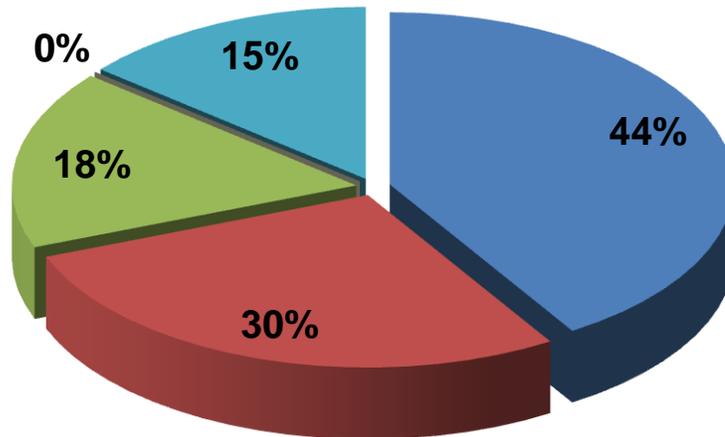
Quitando estas 3 pacientes: **32,8 días (25 - 44 días).**

Reducción en un 42,5%.

- Con la hoja de seguimiento, evitamos la duplicidad de citas, de pruebas o la falta de ellas, y pretende ayudar a la paciente a reincorporarse a su vida anterior.
- la Unidad de Patología Mamaria, la Consulta de Riesgo Incrementado valoró a 138 mujeres desde enero de 2014 a abril de 2015, fueron excluidas las mujeres mayores de 60 años que no cumplían criterios de cáncer hereditario y las que habían padecido cáncer de mama o eran portadoras de mutación patogénica conocida.

Un 50% habían sido derivadas desde Atención Primaria. Del total de las pacientes estudiadas, en el 57% se detectó un exceso de riesgo de cáncer de mama que motivaba el seguimiento en dicha consulta, y el 44% tenían criterios de Riesgo de Cáncer Hereditario, por lo que se remitieron a la Unidad de Consejo Genético en Cáncer Hereditario.

MUJERES CON EXCESO DE RIESGO



- CRITERIOS C.HEREDITARIOS
- GAIL MODIFICADO > 1,7
- BOADICEA >20%
- RADIACIÓN TORÁCICA TERAPÉUTICA
- LESIONES DE RIESGO

En la UCGH los beneficios obtenidos están representados por el aumento del número de casos nuevos vistos en los 4 años desde la implantación del modelo de la Enfermera Gestora de Casos, siendo de 2091 casos nuevos entre marzo de 2012 y febrero de 2016; frente al número de casos vistos en los cuatro años anteriores al inicio del proyecto, 546 casos nuevos de marzo de 2008 a febrero de 2012. En el primer periodo (antes del proyecto) supone una media de 136 casos nuevos/año, frente a 522,75 casos nuevos/año en el segundo periodo de tiempo.

Un incremento aproximado del 400% en pacientes nuevos vistos.

Además, se ha podido gestionar a 328 familias con mutaciones patogénicas relacionadas con el Riesgo de Cáncer Hereditario, que suponen un total de 1201 casos.

De todas estas familias, actualmente en 3 familias se gestiona y coordina el seguimiento completo del síndrome de Cáncer Hereditario en el que se encuadran, por ser de baja prevalencia y suponer una intervención multidisciplinar de difícil seguimiento, se organiza a través de la Enfermera Gestora de Casos.

Sin embargo, se ha generado un aumento de la demanda de asistencia que nos ha llevado a introducir nuevos cambios en la organización y funciones de los miembros de la Unidad.

RAZONES POR LAS QUE LA CANDIDATURA SE CONSIDERA MERECEDORA DEL PREMIO

Las razones por las que la candidatura se considera merecedora de reconocimiento en la III Edición de los Premios a la Innovación y las Buenas Prácticas en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, son las siguientes:

- La implementación en Atención Especializada, del modelo de la Enfermera Gestora de Casos en Unidades Multidisciplinares con necesidades de mejora en la coordinación de la Atención al Usuario (Paciente) para conseguir más eficiencia, menos tiempos de espera y mejor uso de los recursos del Sistema de Salud (de la Administración).
- La repercusión a nivel interno y externo que genera la implantación de este proyecto. Así se consigue un canal directo de información con los distintos profesionales implicados en diagnósticos, tratamientos y seguimiento de los pacientes, y un mejor uso de los recursos, sin duplicidades, tanto a nivel interno como externo (otros Centros Hospitalarios, de Atención Especializada o Atención Primaria).
- En la actualidad, con la implementación del proyecto hemos conseguido desde la Unidad de Consejo Genético en Cáncer Hereditario: coordinar el acceso del Usuario a nuestra Unidad a través de los distintos centros de la Región para los que somos Centro de Referencia, evitando duplicidad de solicitudes, aumentando el número de pacientes/año atendidos, coordinando familias para estudio, facilitando el trámite administrativo a otros profesionales que por ser una prestación nueva no conocían, acceder a nuevos Ensayos Clínicos, disminuir actos quirúrgicos en el mismo paciente y detectar precozmente casos de Cáncer en personas teóricamente sanas pero en situación de Alto Riesgo de Cáncer Familiar.
- Desde la Unidad de Patología Mamaria, hemos conseguido coordinar y mejorar los tiempos de espera ante una intervención quirúrgica de Cáncer de Mama, gracias a la mejor coordinación tanto en pruebas diagnósticas como en preparación preoperatoria; mejorar su seguimiento durante todo el proceso de tratamiento y coordinar la atención multidisciplinar en el

seguimiento posterior al tratamiento del cáncer, con la disminución de duplicidades en pruebas diagnósticas y visitas a los distintos profesionales implicados en él.

- Además, se han racionalizado los seguimientos de las mujeres con riesgo incrementado de Cáncer de mama, a través de la Consulta de Riesgo Incrementado de Cáncer de mama, mejorando la adecuación del seguimiento en aquellas mujeres con riesgo de Cáncer Hereditario, gracias a la coordinación con la UCGH.
- Por todo ello, creemos que en la actualidad el modelo de Enfermera Gestora de Casos en Atención Especializada y en Unidades con alta dependencia multidisciplinar y gran especialización, debe ser apoyado para mejorar las Buenas Prácticas en la Administración.

ANEXOS

ANEXO I

DATOS ADMINISTRATIVOS PACIENTE

HOJA DE SEGUIMIENTO CANCER DE MAMA GRUPO IV

(CIR/GIN + ONC + ORT)

DATOS CLINICOS:

DIAGNOSTICO:

FECHA CIRUGIA:

Tto COMPLEMENTARIO: Quimioterapia: <Tto. Quimioterapia>

Radioterapia: <Tto. Radioterapia>

CIRUGIA: <Tto. Tipo de cirugía realizada>

Esquema QT: <Tto. Tipo QT realizada>

Hormonoterapia: <Tto. Tipo HT>

Fecha Inicio HT:

PLAN SEGUIMIENTO:

Revisiones c/4 meses durante 2 años, después c/6 meses durante 3 años y después de forma anual.

Visitas alternas entre CIRUGIA/GINECOLOGIA, O. RADIOTERAPICA y O. MÉDICA. Si Her2 + se enviará al finalizar Tratamiento Biológico.

Pruebas:

- Estudio radiológico mamario anual.
- Analítica completa con Ca 15.3 en cada visita.
- Si tratamiento hormonal: Valoración por ginecólogo de zona c/6 meses-año si tratamiento con TAMOXIFENO y mantienen útero. Densitometría ósea con seguimiento periódico si IA.

FECHA DE REFERENCIA:

Al mes de finalizar RT (será el mes 0 de seguimiento).
Derivar a Unidad de Mama con **Petición** de Analítica y Mamografía

AÑO 1º-2º: revisiones cada 4 meses

| Fecha Revisión | Servicio | Pruebas a SOLICITAR para la Siguiente Visita |
|-----------------------|---------------------|--|
| Mes 0 Fecha: | O. Radioterápica | Analítica + Mamografía |
| 4 meses Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica |
| 8 meses Fecha: | Oncología | Analítica + Rx tórax |
| 1 año Fecha: | O. Radioterápica | Analítica + Mamografía |
| 1 año y 4 m Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica |
| 1 año y 8 m Fecha: | Oncología | Analítica |
| 2 años Fecha: | O. Radioterápica | Analítica + Mamografía |

AÑO 3º-5º: revisiones cada 6 meses

| Fecha Revisión | Servicio | Pruebas a SOLICITAR para la Siguiente Visita |
|------------------------|---------------------|--|
| 2 años y 6 m Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica |
| 3 años Fecha: | Oncología | Analítica + Mamografía |
| 3 años y 6 m Fecha: | O. Radioterápica | Analítica |
| 4 años Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica + Mamografía |
| 4 años y 6 m Fecha: | Oncología | Analítica |
| 5 años Fecha: | O. Radioterápica | Analítica + Mamografía |
| 5 años + 6m Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica + Mamografía |

AÑO >5º año y 6m: REVISIONES ANUALES

Revisiones anuales alternas entre ONCOLOGIA, O.RADIOTERAPICA Y CIRUGIA/GINECOLOGIA

Pruebas: Analítica + Mamografía anuales

ANEXO II

| |
|--|
| <p>DATOS ADMINISTRATIVOS PACIENTE</p> |
|--|

| | |
|---|------------------------|
| HOJA DE SEGUIMIENTO CANCER DE MAMA GRUPO III | (CIR/GIN + ONC) |
|---|------------------------|

| | | | |
|---|--|--|--|
| DATOS CLINICOS: | | | |
| DIAGNOSTICO: | | | |
| FECHA CIRUGIA: | | CIRUGIA: <Tto. Tipo de cirugía realizada> | |
| Tto COMPLEMENTARIO: Quimioterapia: <Tto. Quimioterapia> | | Esquema QT: <Tto. Tipo QT realizada> | |
| Radioterapia: <Tto. Radioterapia> | | Hormonoterapia: <Tto. Tipo HT> | |
| | | Fecha Inicio HT: | |
| PLAN SEGUIMIENTO: | | | |
| Revisiones c/6 meses durante 5 años y después de forma anual. | | | |
| Visitas alternas entre CIRUGIA/GINECOLOGIA y ONCOLOGIA. Si Her2 + se enviará al finalizar Tratamiento Biológico. | | | |
| Pruebas: | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Estudio radiológico mamario anual. - Analítica completa con Ca 15.3 en cada visita. - Si tratamiento hormonal: Valoración por ginecólogo de zona c/6 meses-año si tratamiento con TAMOXIFENO y mantienen útero. Densitometría ósea con seguimiento periódico si IA. | | | |

FECHA DE REFERENCIA: *Al mes de finalizar QT (será el mes 0 de seguimiento).*
*Derivar a Unidad de Mama con **Petición de Analítica y Mamografía***

| AÑO 1º-5º: revisiones cada 6 meses | | | |
|---|----------------|---------------------|--|
| | Fecha Revisión | Servicio | Pruebas a SOLICITAR para la Siguiente Visita |
| Mes 0 | | Oncología | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| 6 meses | | Cirugía/Ginecología | Analítica |
| Fecha: | | | |
| 1 año | | Oncología | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| 1 año + 6m | | Cirugía/Ginecología | Analítica |
| Fecha: | | | |
| 2 años | | Oncología | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| 2 años y 6 m | | Cirugía/Ginecología | Analítica |
| Fecha: | | | |
| 3 años | | Oncología | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| 3 años y 6 m | | Cirugía/Ginecología | Analítica |
| Fecha: | | | |
| 4 años | | Oncología | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| 4 años y 6 m | | Cirugía/Ginecología | Analítica |
| Fecha: | | | |
| 5 años | | Oncología | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| 5 años + 6m | | Cirugía/Ginecología | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| AÑO >5º año y 6m: REVISIONES ANUALES | | | |
| Revisiones anuales alternas entre ONCOLOGIA Y CIRUGIA/GINECOLOGIA | | | |
| Pruebas: Analítica + Mamografía anuales | | | |

ANEXO III

| |
|---------------------------------------|
| DATOS ADMINISTRATIVOS PACIENTE |
|---------------------------------------|

| |
|--|
| HOJA DE SEGUIMIENTO CANCER DE MAMA GRUPO II (CIR/GIN + ORT) |
|--|

| | | | |
|--|--|--|--|
| DATOS CLINICOS: DIAGNOSTICO: FECHA CIRUGIA: CIRUGIA: <Tto. Tipo de cirugía realizada> Tto COMPLEMENTARIO: Quimioterapia: <Tto. Quimioterapia> Esquema QT: <Tto. Tipo QT realizada> Radioterapia: <Tto. Radioterapia> Hormonoterapia: <Tto. Tipo HT> Fecha Inicio HT: | | | |
| PLAN SEGUIMIENTO: Revisiones c/6 meses durante 5 años y después de forma anual. Visitas alternas entre CIRUGIA/GINECOLOGIA y O. RADIOTERAPICA. Pruebas: <ul style="list-style-type: none"> - Estudio radiológico mamario anual. - Analítica completa con Ca 15.3 en cada visita. - Si tratamiento hormonal: Valoración por ginecólogo de zona c/6 meses-año si tratamiento con TAMOXIFENO y mantienen útero. Densitometría ósea con seguimiento periódico si IA. | | | |

FECHA DE REFERENCIA: *Al mes de finalizar RT (será el mes 0 de seguimiento).* :
Derivar a Unidad de Mama con Petición de Analítica y Mamografía

| AÑO 1º-5º: revisiones cada 6 meses | | | |
|--|----------------|---------------------|--|
| | Fecha Revisión | Servicio | Pruebas a SOLICITAR para la Siguiente Visita |
| Mes 0 | | O. Radioterápica | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| 6 meses | | Cirugía/Ginecología | Analítica + Rx Tórax |
| Fecha: | | | |
| 1 año | | O. Radioterápica | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| 1 año + 6m | | Cirugía/Ginecología | Analítica |
| Fecha: | | | |
| 2 años | | O. Radioterápica | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| 2 años y 6 m | | Cirugía/Ginecología | Analítica |
| Fecha: | | | |
| 3 años | | O. Radioterápica | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| 3 años y 6 m | | Cirugía/Ginecología | Analítica |
| Fecha: | | | |
| 4 años | | O. Radioterápica | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| 4 años y 6 m | | Cirugía/Ginecología | Analítica |
| Fecha: | | | |
| 5 años | | O. Radioterápica | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| 5 años + 6m | | Cirugía/Ginecología | Analítica + Mamografía |
| Fecha: | | | |
| AÑO >5º año y 6m: REVISIONES ANUALES Revisiones anuales alternas entre O.RADIOTERAPICA Y CIRUGIA/GINECOLOGIA Pruebas: Analítica + Mamografía anuales | | | |

ANEXO IV

DATOS ADMINISTRATIVOS PACIENTE

HOJA DE SEGUIMIENTO CANCER DE MAMA GRUPO I

(CIR/GIN)

DATOS CLINICOS:

DIAGNOSTICO:

FECHA CIRUGIA:

Tto COMPLEMENTARIO: Quimioterapia: <Tto. Quimioterapia> CIRUGIA: <Tto. Tipo de cirugía realizada>

Radioterapia: <Tto. Radioterapia> Esquema QT: <Tto. Tipo QT realizada>

Hormonoterapia: <Tto. Tipo HT> Fecha Inicio HT:

PLAN SEGUIMIENTO:

Revisiones c/6 meses durante 5 años y después de forma anual. Visitas solo por CIRUGIA/GINECOLOGIA

Pruebas:

- Estudio radiológico mamario anual.
- Analítica completa con Ca 15.3 en cada visita.
- Si tratamiento hormonal: Valoración por ginecólogo de zona c/6 meses-año si tratamiento con TAMOXIFENO y mantienen útero. Densitometría ósea con seguimiento periódico si IA.

FECHA DE REFERENCIA: *Será en la cita tras presentar en el comité de mama (mes 0).
Citar a los 6 meses con **Petición de Analítica y Mamografía***

| AÑO 1º-5º: revisiones cada 6 meses | | | |
|---|---------------------|--|--|
| Fecha Revisión | Servicio | Pruebas a SOLICITAR para la Siguiente Visita | |
| Mes 0 Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica + Mamografía | |
| 6 meses Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica | |
| 1 año Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica + Mamografía | |
| 1 año + 6m Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica | |
| 2 años Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica + Mamografía | |
| 2 años y 6 m Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica | |
| 3 años Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica + Mamografía | |
| 3 años y 6 m Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica | |
| 4 años Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica + Mamografía | |
| 4 años y 6 m Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica | |
| 5 años Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica + Mamografía | |
| 5 años + 6m Fecha: | Cirugía/Ginecología | Analítica + Mamografía | |
| AÑO >5º año y 6m: REVISIONES ANUALES con Analítica + Mamografía anuales | | | |

ANEXO V

RECOMENDACIONES PARA LA PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA

Visitas periódicas al ginecólogo, **acudir a las citas del programa de cribado de la C.A.R.M.**, la autoexploración mamaria y llevar una vida saludable, son medidas, eficaces y necesarias para prevenir el cáncer de mama.

Realice ejercicio físico regularmente: aproveche las distancias cortas para ir andando y/o practique deporte una tarde a la semana.

Lleve una dieta equilibrada rica en antioxidantes (frutas y verduras).

Reduzca la ingesta de grasas, especialmente las de origen animal, su consumo excesivo puede aumentar el riesgo de padecer este tipo de cáncer.

Evite hábitos nocivos como el tabaco y el alcohol.

Evite la obesidad y el sobrepeso. Aumenta el riesgo de padecer cáncer de mama.

Conciencie a las mujeres de su familia y a sus amigas de que **la detección precoz es la mejor manera de luchar contra la enfermedad.**

Acuda a su médico si:

- Cambio de color y textura de la piel.
- Abultamientos (nódulos).
- Endurecimientos, hundimiento del pezón o de la piel.
- Rugosidad o enrojecimiento de la piel.
- Enrojecimiento o rugosidad del pezón.
- Secreción del pezón.
- Aumento de los ganglios linfáticos de las axilas.

La autoexploración mamaria:

Es recomendable que la mujer se examine, porque ello ayuda a detectar los cambios que se producen en sus mamas y, en su caso, acudir a su médico. En el caso de las mujeres en edad fértil la deberán realizar una vez al mes, preferiblemente una semana después de finalizada la menstruación. En las mujeres postmenopáusicas la deberán realizar también una vez al mes, en alguna fecha fácil de recordar para que no se olvide.

En realizar esta exploración no se tardan más de 5 minutos y cualquiera puede aprenderla.

1-Frente a un espejo obsérvese los pechos, observe que no existe "piel de naranja" ni secreción por los pezones. Compruebe que el contorno del pecho es regular.
Los pezones deben apuntar en la misma dirección y ser simétricos. Hágallo ahora con los brazos sobre la cabeza.
Con las manos en la cadera, inclínese un poco hacia el espejo, arqueando hombros y codos. Debe observar lo mismo que en el paso anterior.



2-Túmbese hacia arriba, con una almohada bajo el hombro, y con el brazo por encima de la cabeza, repite el procedimiento anterior, explorando también las axilas, huecos de las clavículas y base del cuello, ya que a veces el tumor puede localizarse en axilas, huecos de las clavículas y base del cuello
En la ducha: con una mano gire los dedos (extendidos y juntos) alrededor del seno en el sentido de las agujas del reloj. Empezar por el pezón hasta abarcar todo el seno. Hágallo después de arriba abajo y de lado.

ANEXO VI

FASES Y TIEMPOS DEL CONSEJO GENÉTICO EN CÁNCER HEREDITARIO

ANTES DEL TEST GENÉTICO:

- Historia personal y familiar ([Genograma](#))
- Valoración del riesgo de un síndrome de predisposición hereditaria al cáncer.
- Valoración de la percepción subjetiva del riesgo del individuo y sus motivaciones para solicitar el asesoramiento genético ([Herramientas](#))
- Comunicar la estimación del riesgo evaluado y las actuaciones a seguir en función de dicho riesgo.

Esto se lleva a cabo en 1 o 2 visitas.

TEST GENÉTICO:

- **Se realiza cuando** la persona cumple los [criterios establecidos](#) para un síndrome de cáncer hereditario y además:
 - O pertenezca a familia estudiada con mutación patogénica conocida (en general no antes de los 18 años).
 - Se informa de las implicaciones asociadas al estudio para el individuo a testar y la familia, de los posibles resultados y de las estrategias de prevención.
 - Se firma el consentimiento informado.
 - El test genético se ofrece en la 1ª o 2ª visita.
 - Los resultados pueden tardar desde 1 mes hasta varios meses en ser obtenidos, dependiendo del caso (en mutaciones conocidas 1 mes)

Después del Test Genético:

- [Comunicación del resultados](#): se lleva a cabo en la 2ª o 3ª visita.
- [Estudios clínicos en portadores positivos](#): 4ª visita, en individuos portadores de mutación se realiza una primera evaluación con los estudios clínicos que corresponden al síndrome.
- [Seguimiento en síndromes raros](#) (baja prevalencia y difícil seguimiento)

ANEXO VII. MODELO DE TRABAJO EN LA UNIDAD DE CONSEJO GENÉTICO

