

ERN GENTURIS ehk ERN **GEN**etic **TU**mor **risRIS**k syndromes

Akronüüm ERN GENTURIS tuleneb inglise keelest ning see tähistab ERN koostöövõrgustikku, mis keskendub geneetiliste ehk pärilikele kasvajaliste sündroomidele.

Geneetilised kasvajasündroomid on haigused, mille korral geneetilised muutused mõjutavad olulisel määral kasvajate arengut. Mõnedel juhtudel võib elupuhune risk kasvaja tekkeks olla isegi kuni 100%. Kasvajatest haaratud organid võivad olla väga erinevad, st mõni organsüsteem on teistest enam mõjutatud, kuid päriliku kõrgeenenud kasvajariskiga inimesi ühendavad sarnased probleemid: diagnoosi hilistumine, ennetustegevuse hiline mine või puudumine nii patsientidele endile kui nende tervetele sugulastele ning raviteekonna probleemid. Spetsialistide hinnangul on hetkel diagnoosi saanud vaid 20-30% pärilike kasvajaliste sündroomidega isikuist.

ERN GENTURIS töö eesmärk on nimetud sündroomide parem ja varasem diagnoosimine, kliinilise käsitluse ühtlustamine, ravijuhiste koostamine ja rakendamine, registrite ja biopankade arendamine, uurimistöö toetamine ning patsientide hääle võimestamine. Võrgustik harib nii avalikkust kui tervishoiukorraldajaid kogu Euroopas. ERN GENTURIS võrgustiku liikmed arutavad omavahel keerulisi haigusjuhtumeid, mis tagab parima kompetentsi ning multidistsiplinaarse abi patsientidele. Võrgustik täiustab geneetilise testimise kvaliteeti ning geenitestidel saadud info analüüsi ja tõlgendamist, samuti suurendatakse patsientide osalust kliinilistes uuringutes.

ERN GENTURIS teeb koostööd teiste ERN võrgustikega, et arendada pärilike kasvajaliste sündroomidega patsientide arstiabi.