



REUNIÓN ASAMBLEA GENERAL DE LA SECCIÓN DE CÁNCER HEREDITARIO

Día: Jueves, 28 de octubre de 2010

Lugar: Sala Copenhagen. Hotel NH Eurobuilding. Calle Padre Damián, 23. 28036 Madrid.

Hora: 19:30 horas

ORDEN DEL DÍA:

El Dr. Luis Robles (coordinador) procede a la presentación de los miembros del nuevo Comité Ejecutivo y del Comité Asesor de la Sección de Cáncer Hereditario (SCH).

- Comité Ejecutivo: Dr. Luis Robles Díaz (coordinador), Dra. Carmen Guillén Ponce (secretaria), Dra. Judith Balmaña Gelpí (vocal), Dra. Encarnación González Flores (vocal, representante de la Junta Directiva de la SEOM), Dr. Santiago González Santiago (vocal), Dra. Begoña Graña Suárez (vocal), Dr. Enrique Lastra Aras (vocal).
- Comité Asesor: Dr. Ángel Alonso, Dr. Joan Brunet, Dra. Isabel Chirivella, Dra. Isabel Lorenzo, Dra. Ana Osorio, Dr. Pedro Pérez, Dr. Miguel Urioste.

En el orden del día figuran los siguientes puntos:

1. Lectura y aprobación del acta de la Asamblea General celebrada en Barcelona el día 21 de octubre de 2009.

2. Proyectos en curso:

- **Nueva interfaz web del apartado de la SCH, nuevas listas de correo y nuevo logo.**

El Dr. Luis Robles muestra que en la nueva página web de la SEOM, en el capítulo de “Socios y profesionales”, la SCH dispone de un apartado propio. En éste se recoge información general sobre qué es la SCH y cuáles son sus objetivos, quiénes son los miembros del Comité Ejecutivo y del Comité Asesor, además de encontrarse una carta del coordinador de la SCH. Por otra parte, se dispone de enlaces de interés, entre los que se recogen el mapa de Unidades de Consejo

Genético en Cáncer en España, documentos, publicaciones y trabajos realizados por miembros de la SCH, junto con links a páginas web de interés, como por ejemplo, las de BOADICEA, BRCApro, modelo predictivo PREMM_{1,2,6}, BIC, entre otras.

En esta misma página, existe un apartado de accesibilidad limitada a socios, en el que se encuentran los documentos de funcionamiento orgánico y las actas de las reuniones de la SCH, el material de los cursos de formación en Cáncer Hereditario y otros documentos generados por la SCH en relación con otras sociedades e instituciones.

El Dr. Luis Robles anima a los miembros de la SCH a que envíen sus trabajos originales o publicaciones para que sean incluidos en la página web de la Sección.

Por otra parte, el coordinador informa de que se ha actualizado el listado de socios de la SCH y de que se han creado nuevas direcciones de correo electrónico: para el Comité Ejecutivo: dircancerhereditario@seom.org; y para los socios de la SCH: cancerhereditario@seom.org.

Igualmente, se anuncia que las personas que deseen pertenecer a la SCH deberán solicitarlo por medio de un correo electrónico a la secretaria de SEOM (seom@seom.org).

– **Participación de la SCH en el I Simposio Nacional SEOM.**

El Dr. Luis Robles comenta cómo se ha producido la integración del Curso de Formación SEOM en Cáncer Hereditario y Consejo Genético en el I Simposio Nacional SEOM. En este sentido se apunta a la contribución de la SCH al Comité Científico del Simposio, siendo miembros de éste, los doctores Judith Balmaña, Joan Brunet y Enrique Lastra.

El Dr. Luis Robles comenta el programa del Curso de Cáncer Hereditario y Consejo Genético. Véase Anexo 1.

Además se indica que el Curso está acreditado por SEAFORMEC de manera hasta con 3,2 créditos, equivalentes a 16,5 horas lectivas. La acreditación se obtiene según el número de horas de asistencia registradas por un microchip insertado en la tarjeta de identificación de cada uno de los asistentes.

Para dar mayor publicidad y difusión a la presente edición del Curso de Cáncer Hereditario y Consejo Genético, se informa que se ha procedido a:

- Realizar la invitación a los socios por medio del correo de la Sección.
- Comunicar la realización del Curso a todos los miembros de la Sociedad por medio de SEOM Informa.
- Invitar a los representantes de otras Sociedades Científicas (AEGH, SEGO, AEG).

El Dr. Luis Robles comenta que en los próximos meses se compararán los resultados con los de ediciones previas del Curso de Formación SEOM.

El material formativo estará disponible en la página web SEOM para socios y asistentes al Curso.

– **II Edición del libro de Cáncer Hereditario.**

El Dr. Luis Robles recuerda que fruto de la colaboración con el Instituto Roche, se ha llevado a cabo la II Edición del Libro de Cáncer Hereditario, cuya presentación se lleva a cabo durante el I Simposio Nacional SEOM.

Esta nueva Edición del Libro de Cáncer Hereditario estará disponible en la página web SEOM para socios. Así mismo, se prevé realizar difusión de esta obra en Latinoamérica en una edición limitada.

– **III Edición del Curso online de Cáncer Hereditario.**

El Dr. Luis Robles ofrece los datos de la III Edición del Curso online:

- i. Inscritos 152 alumnos.
- ii. Han aprobado todos los módulos: 92 alumnos.
- iii. Han suspendido algún módulo: 9 alumnos.
- iv. No han terminado alguno de los módulos: 7 alumnos.
- v. No han terminado ningún módulo: 59 alumnos.
- vi. No han accedido al curso: 5 alumnos.

Estos datos se analizarán de manera comparativa con los de ediciones anteriores y en los próximos meses se evaluarán estos datos conjuntamente con la metodología docente del Curso que se adaptará a la nueva versión del libro de Cáncer Hereditario.

– **Edición de las Guías clínicas de los síndromes hereditarios de cáncer.**

Los doctores Begoña Graña, Enrique Lastra, Gemma Llort y Joan Brunet han sido los encargados de la realización de las Guías del Síndrome hereditario de cáncer de mama y ovario y del Síndrome de Lynch.

Está prevista la publicación de estas Guías en la revista Clinical Translational Oncology.

– **Jornada Hospitalaria de Consejo Genético.**

El Dr. Luis Robles afirma que se ha contactado con el Instituto Roche para realizar una nueva Jornada Hospitalaria de Consejo Genético. El tema elegido para la misma es “Utilización de recursos bio-informáticos en la asistencia diaria”. Los ponentes están por confirmar. La estructura de la Jornada será la siguiente:

- Conferencia magistral (1 hora).
- Taller práctico sobre uso de recursos para identificación de mutaciones relacionadas con síndromes hereditarios de cáncer de mama (2 horas).
- Taller práctico sobre el uso de recursos para de mutaciones relacionadas con síndromes hereditarios de cáncer colorrectal (2 horas).

La fecha propuesta es febrero de 2011, y el horario, de 10:00 a 16:30 horas, con una comida buffet de aproximadamente 30 minutos. Queda pendiente determinar la sede.

– **Propuesta de fusión de los listados de Unidades de Consejo Genético de la Asociación Española de Genética Humana (AEGH) y la SEOM.**

El coordinador informa de que el día 13 de septiembre de 2010 hubo una reunión para consensuar los ítems que se recogerían en el nuevo listado de Unidades de Consejo Genético. A la citada reunión asistieron: el propio coordinador, Dr Luis Robles, el Dr. Ismael Ejarque, la Dra. Carmen Guillén y el Dr. Miguel Urioste.

Se propuso dividir las Unidades en dos grandes grupos según fueran Unidades Clínicas o Laboratorios de estudios genéticos y también en cuanto a centros públicos y privados.

Durante el mes de noviembre de 2010 se procederá a la remisión a los socios de una base de datos para cumplimentar los ítems solicitados, por lo que se insta a todos los socios a que la rellenen para poder conseguir la información de manera diligente y veraz.

La fecha prevista de publicación del listado definitivo de Unidades es el 15 de enero de 2011.

– **Elaboración de un documento de consenso sobre la estructura y el funcionamiento de una Unidad de Consejo Genético/Cáncer Familiar.**

El Dr. Luis Robles explica que el día 6 de octubre de 2010 tuvo lugar una reunión sobre las directrices del documento en la sede SEOM. A esta reunión asistieron: Dr. Emilio Alba (presidente de SEOM), Dr. Luis Robles, Dr. Enrique Lastra y Dra. Carmen Guillén.

La fecha prevista de realización del primer borrador del documento es diciembre de 2010.

El Dr. Miguel Urioste se ofrece a participar como miembro del grupo que realizará este documento, por lo que el grupo de trabajo del documento queda constituido por los siguientes doctores: Luis Robles, Carmen Guillén, Enrique Lastra y Miguel Urioste.

Una vez finalizado el primer borrador, se remitirá al resto de los Comités Ejecutivo y Asesor para su aprobación definitiva como documento orgánico de la SCH.

2. Nuevos proyectos:

– **Propuesta de una base de datos de mutaciones línea germinal.**

El Dr. Luis Robles propone un proyecto de realización de una base de datos de mutaciones en línea germinal a nivel nacional.

Con este objetivo se han realizado contactos con el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), y está prevista una reunión durante el mes de noviembre con la Subdirectora General de Servicios Aplicados a la Formación e Investigación, Dña. Asunción Bernal Zamora.

El Dr. Luis Robles justifica este acercamiento al ISCIII por tratarse de un organismo público de investigación y de apoyo científico de carácter nacional que tiene la responsabilidad de fomentar la investigación en biomedicina y ciencias de la salud, cuya misión es desarrollar y ofrecer servicios científico-técnicos de la más alta calidad dirigidos al Sistema Nacional de Salud y al conjunto de la sociedad. Así mismo, considera que la Subdirección General de referencia es idónea para el objetivo del proyecto que se propone porque entre sus funciones recoge: actividades de investigación y el desarrollo de nuevas tecnologías en relación con la investigación de información sanitaria y salud pública (Unidades de Bioinformática y Telemedicina) y; la investigación basada en el método epidemiológico con aplicación a los problemas de salud de las poblaciones y a los factores de riesgo.

Por parte de la SCH está previsto que asistan a la reunión con Dña. Asunción Bernal Zamora, los doctores Luis Robles, Carmen Guillén y Orland Díez.

Tras la introducción realizada por el Dr. Luis Robles sobre la propuesta de este nuevo proyecto de creación de una base de datos de mutaciones en línea germinal a nivel nacional y la sugerencia de apoyo para la realización del mismo por parte del ISCIII, se abre una rueda de debate con las siguientes intervenciones:

El Dr. José Luis Soto propone utilizar herramientas internacionales ya disponibles (InSIGHT, BIC, etc) para registrar las mutaciones identificadas en población española. Su sugerencia se basa en la capacidad de filtrar mutaciones por país de origen en estas bases de datos.

La Dra. Trinidad Caldés apoya el interés de la iniciativa de creación de una base de datos a nivel nacional que tenga el apoyo de una institución pública como es el ISCIII. Indica que la mayoría de los investigadores españoles no registran sus hallazgos en las bases de datos internacionales.

El Dr. Ángel Alonso apoya el proyecto de creación de una base de datos propia por su mayor accesibilidad, facilidad de manejo y que permita la realización de futuros proyectos de la SCH.

La Dra. Ana Vega señala que los esfuerzos internacionales de mantenimiento de las bases de datos de mutaciones en líneas

germinales son improbables. Por otra parte, afirma que BIC no funciona adecuadamente en la actualidad pero que se dispone de ENIGMA. Considera que la creación de una base de datos a nivel nacional duplicará esfuerzos y que no existe necesidad de la misma.

El Dr. Orland Díez indica que las bases de datos internacionales tienen dificultades de manejo y que su uso es escaso en nuestro medio. Señala que no todos los datos que se introduzcan en la base de datos de mutaciones deben ser datos que se publiquen en revistas, por lo que si no se introducen en ninguna base de datos no quedarán registrados de ninguna manera.

El Dr. Luis Robles señala la ventaja de conocer la realidad epidemiológica nacional de mutaciones heredadas. Además sugiere que la base de datos se podría diseñar de tal manera que sus datos pudieran volcarse en otras bases de datos internacionales (BIC, InSIGHT, etc).

El Dr. José Luis Soto muestra su preocupación sobre los aspectos éticos y legales del registro de datos de mutaciones. Preocupación a la que se suma la Dra. Isabel Lorenzo.

El Dr. Orland Díez propone una base de datos sin información clínica de los pacientes para evitar problemas ético-legales.

El Dr. Luis Robles sugiere resolver las dudas sobre confidencialidad y aspectos éticos consultado a personas expertas en esta materia una vez que se haya realizado la reunión con el ISCIII en noviembre y se conozca si es factible la propuesta tal y como se ha planteado inicialmente.

El Dr. Miguel Urioste recomienda preguntar en la reunión con miembros del ISCIII qué ventajas pudiera tener una base de datos propia desde el punto de vista práctico y legal, frente a las bases de datos internacionales existentes; además de si sería factible el volcado de información de manera directa desde la base nacional a las internacionales.

El Dr. Orland Díez propone diferir este debate a un momento posterior a la reunión que se mantenga con las autoridades del ISCIII.

La Dra. Neus Gadea solicita información sobre las posibles utilidades de una base de datos de mutaciones en línea germinal a nivel nacional.

El Dr. Luis Robles informa de que entre otros usos podría utilizarse para la realización de estudios de penetrancia, reconocimiento de mutaciones fundadoras, y promoción de futuros estudios de SCH.

Finalmente, se acuerda mantener la agenda prevista de reunión con el ISCIII y preguntar durante la misma las dudas surgidas durante la Asamblea, con la intención de notificar a los socios las conclusiones obtenidas para, posteriormente, decidir si se continúa con el proyecto propuesto de creación de una base de datos de mutaciones germinales a nivel nacional o no.

– **Propuestas de nuevos estudios de investigación.**

El Dr. Luis Robles indica que se ha procedido a la revisión de los documentos orgánicos de la SCH referentes a: 1) Normas para la evaluación y desarrollo de estudios de investigación dentro de la Sección SEOM de Cáncer Hereditario; 2) Normas de publicación para los trabajos producidos por la Sección de Cáncer Hereditario de la SEOM. Los borradores de estos documentos se remitirán a los socios para su aprobación definitiva.

Propuestas de nuevos estudios dentro de la SCH:

1. La Dra. Begoña Graña presenta un Proyecto de relación entre las Unidades de Cáncer Familiar y Atención Primaria y enfermería. Véase Anexo 2.
2. El Dr. Ignacio Blanco presenta el Estudio IPRECAP (Identificación de varones con PRedisposición al CÁncer de Próstata: Cribado dirigido en varones portadores o no de mutaciones en los genes reparadores del ADN). Véase Anexo 3.

Tras la discusión por parte de los asistentes sobre el interés de ambas propuestas, se considera que ambas resultan atractivas para la SCH y se decide que remitir ambas propuestas a todos los socios con el fin de conocer las personas de la SCH que participarán en estos estudios, así como para resolver las dudas que pudieran surgir sobre los protocolos de los estudios.

Al hilo del estudio propuesto por el Dr. Ignacio Blanco, se sugiere realizar un registro de familias con síndrome de Lynch que incluyan casos de cáncer de próstata. Para tal efecto, el Dr. Ignacio Blanco remitirá a la SCH una base de datos en formato excel para que los socios puedan aportar esta información.

3. Ruegos y preguntas

La Dra. Gemma Llort propone la formación de un Grupo de trabajo o *Workshop* dentro de la SCH sobre el manejo clínico de los pacientes portadores de mutación en línea germinal. La intención sería realizar un análisis de la situación actual de manejo de estos individuos y familias, así como plantear nuevos estudios en relación con el manejo terapéutico, quimioprevención, etc, incluyendo la aproximación a los grupos de investigación que actualmente tratan a las pacientes afectadas de cáncer, por ejemplo, grupos cooperativos.

Se decide aprobar esta iniciativa. Los doctores Judith Balmaña, Carmen Guillén y Luis Robles muestran su interés por formar parte de este grupo de trabajo, que coordinará la Dra. Gemma Llort.

Sin más temas a tratar finaliza la asamblea a las 21:50 horas.

Luis Robles Díaz

Coordinador de la Sección SEOM de Cáncer Hereditario.

Carmen Guillén Ponce

Secretaria de la Sección SEOM de Cáncer Hereditario.

ANEXO 1

MIÉRCOLES 27 DE OCTUBRE DE 2010

HORARIO	SALA MADRID 1 +2	SALA ROMA
8:30-9:00h	ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN	
9:00-10:00h	CONTROVERSIAS TEMAS DE ACTUALIDAD Farmacoeconomía: ¿Decisiones Clínicas en Base a Criterios Económicos?	EDUCACIONAL CUIDADOS CONTINUOS Largos Supervivientes (I)
10:00-11:00h	EDUCACIONAL TEMAS DE ACTUALIDAD Combinaciones de Terapias Antidana	
11:00-11:30h	PAUSA CAFÉ	
11:30-12:30h	ASAMBLEA GENERAL SEOM	
12:30-14:15h	BIENVENIDA/SESIÓN PLENARIA	
14:15-15:15h		
16:00-18:00h	MESA REDONDA / DEBATE TEMAS DE ACTUALIDAD Sostenibilidad de la Investigación Clínica en España	COMUNICACIONES ORALES Cuidados Continuos I
18:00-18:30h	PAUSA CAFÉ	
18:30h-20:00h	EDUCACIONAL TEMAS DE ACTUALIDAD Tratamiento Multidisciplinar de la Carcinomatosis Peritoneal	EDUCACIONAL CUIDADOS CONTINUOS Largos Supervivientes (II)

Sesiones de Temario de Actualidad
Sesiones de Cuidados Continuos
Sesiones de Consejo Genético y Cáncer Hereditario

SALA LISBOA	SALA VIENA	SALA MADRID 3
FORMACIÓN + MIR Cáncer Hereditario		
		ALMUERZO SIMPOSIO SATÉLITE A BRAXIS
TALLER 1 CÁNCER HEREDITARIO Cáncer Colorrectal Hereditario	TALLER 2 CÁNCER HEREDITARIO Otros Síndromes de Predisposición al Cáncer Digestivo	
TALLER 2 CÁNCER HEREDITARIO Otros Síndromes de Predisposición al Cáncer Digestivo	TALLER 1 CÁNCER HEREDITARIO Cáncer Colorrectal Hereditario	
TALLER 3 CÁNCER HEREDITARIO Cirugía Reductora del Riesgo en Cáncer Digestivo	TALLER 4 CÁNCER HEREDITARIO Interpretación Cribado Molecular del Síndrome Lynch	

JUEVES 28 DE OCTUBRE DE 2010

HORARIO	SALA MADRID 1 + 2	SALA ROMA
9:00-10:00h	CONTROVERSIAS TEMAS DE ACTUALIDAD ¿Será Necesario Modificar el Desarrollo Clínico de los Nuevos Fármacos?	FORMACIÓN + MIR Cuidados Continuos
10:00-11:00h	EDUCACIONAL TEMAS DE ACTUALIDAD Identificando las Terapias más Prometedoras en Cáncer de Mama, Pulmón y Colon	
11:00-11:30h	PAUSA CAFÉ	
11:30-13:30h	SESIÓN PRESIDENCIAL	
13:30-14:00h	ENTREGA DE PREMIOS Y BECAS SEOM	
14:00-15:30h		
15:45-17:30h	EDUCACIONAL INVESTIGACIÓN TRASLACIONAL (I)	COMUNICACIONES ORALES Cuidados Continuos 2
17:30-19:30h		EDUCACIONAL CUIDADOS CONTINUOS Largos Supervivientes (II)
21:30h	COCTEL	

Secciones de Temas de Actualidad
Secciones de Cuidados Continuos
Secciones de Consejo Genético y Cáncer Hereditario

SALA LISBOA	SALA VIENA	SALA MADRID	SALA EDIMBURGO
COMUNICACIONES ORALES Cáncer Hereditario ----- PRESENTACION 1ª EDICIÓN LIBRO SEOM DE CÁNCER HEREDITARIO			
		ALMUERZO SIMPOSIO SATELITE PFIZER	ALMUERZO SIMPOSIO SATELITE BOEHRINGER INGELHEIM
15:45-17:00 h CONFERENCIA CÁNCER HEREDITARIO Cáncer Hereditario de Mama y Ovario. Aspectos Genéticos y Clínicos			
17:00-18:15 h TALLER 6 CÁNCER HEREDITARIO Manejo de las Variantes de Significado Incierto	17:00-18:15 h TALLER 5 CÁNCER HEREDITARIO Fenotipo BRCA Deficiente en el Manejo del Cáncer de Mama y Cáncer de Ovario Hereditario		
18:15-19:30 h TALLER 7 CÁNCER HEREDITARIO Cáncer de Mama Familiar No Asociado a BRCA 1/2 (BRCA2)	18:15-19:30 h TALLER 8 CÁNCER HEREDITARIO Evaluación Individual del Riesgo		

VIERNES 29 DE OCTUBRE DE 2010

HORARIO	SALA MADRID 3	SALA ROMA
09:00-10:00h	FORMACIÓN + MIR TEMAS DE ACTUALIDAD Tumores Renales: Revisión Tratamiento Dirigido a Diana en el Cáncer Renal	MESA REDONDA / DEBATE CUIDADOS CONTINUOS Integración de los Cuidados Paliativos en Oncología
10:00-11:00h	COMUNICACIONES ORALES Temas de Actualidad	COMUNICACIONES ORALES Cuidados Continuos 3
11:00-12:00h		MESA REDONDA El Pasado, Presente y Futuro de los Cuidados Continuos en España
12:00-12:30h	PAUSA CAFÉ	
12:30-13:30h		
13:30-14:30h	EDUCACIONAL INVESTIGACIÓN TRASLACIONAL (II)	EDUCACIONAL CUIDADOS CONTINUOS Síntomas en el Paciente con Cáncer

Sección de Temas de Actualidad
Sección de Cursos Continuos
Sección de Consejo Genético y Cáncer Hereditario

SALA LISBOA	SALA VIENA	SALA MADRID 1 + 2
EDUCACIONAL CÁNCER HEREDITARIO Síndromes de Predisposición al Cáncer en Edad Infantil		I SIMPOSIO FUNDACIÓN SEVE BALLESTEROS Translational Neurooncology Summit
TALLER 9 CÁNCER HEREDITARIO Principios del Asesoramiento Genético y Comunicación	TALLER 10 CÁNCER HEREDITARIO Estado Actual de los Genes de Baja Penetrancia en Cáncer	
TALLER 10 CÁNCER HEREDITARIO Estado Actual de los Genes de Baja Penetrancia en Cáncer	TALLER 9 CÁNCER HEREDITARIO Principios del Asesoramiento Genético y Comunicación	
Presentación del Libro de la Biblioteca AUGOS: Janssen-Cilag		
CONTROVERSIAS CÁNCER HEREDITARIO El Diagnóstico Genético Preimplantacional en Cáncer de Mama y Ovario Hereditarios (Sesión Interactiva)		I SIMPOSIO FUNDACIÓN SEVE BALLESTEROS Translational Neurooncology Summit
MESA REDONDA / DEBATE CÁNCER HEREDITARIO La Ley de Investigación Biomédica Aplicada a la Consulta de Consejo Genético en Cáncer (Sesión Interactiva)		

ANEXO 2

Ver documento adjunto.

ANEXO 3

Ver documento adjunto.