NORMATIVA DE GRUPO COOPERATIVO INDEPENDIENTE AAHH

GRUPO ANDALUZ DE NEOPLASIAS HEMATOLÓGICAS DE PREDISPOSICIÓN GERMINAL - GA-NHPG

Aprobación de la creación del Grupo Andaluz de neoplasias hematológicas de predisposición germinal (GA-NHPG) en reunión ordinaria de Junta Directiva de AAHH el día 24 de Abril 2025

INTROUCCIÓN

Las Neoplasias Hematológicas han sido clásicamente consideradas enfermedades esporádicas/ adquiridas, sin embargo, la incorporación de la tecnología de secuenciación masiva, ha permitido identificar la presencia de variantes mutacionales de línea germinal en la edad adulta predisponentes al desarrollo de neoplasias tanto mieloides como linfoides, lo que ha dado lugar a una nueva entidad dentro de las clasificaciones WHO/ICC 2022 denominada Neoplasias hematológica de predisposición germinal (NHPG), estas pueden presentarse en la edad adulta con una frecuencia entre un 10 -15%, a menudo en ausencia de estigmas clínicos de síndrome de fallo medular o disfunción multiorgánica previa, siendo el paradigma dentro de este tipo de entidades la NHPG DDX41, como la más prevalente en edad adulta, con edad media de 70 años, a menudo sin historia de agregación familiar previa y con características superponibles a resto de neoplasias hematológicas esporádicas.

En general, entre un 10-15% de los pacientes con cáncer hematológico pueden ser portadores de mutaciones heredadas predisponentes de origen germinal y cada vez es mayor el porcentaje de casos en los que la identificación de esta predisposición genética impacta en el manejo clínico del paciente y sus familiares. Debido a una frecuencia superior a la esperada en edad adulta, perfil clínico-biológico diferencial de estas entidades, impacto en la selección de potenciales candidatos a AtoTPH y diferente abordaje terapéutico, se han publicado en los últimos años recomendaciones internacionales (guías nórdicas y NCCN), que finalmente han sido trasladadas a nivel nacional con la reciente publicación de las guías de NHPG dentro de grupo cooperativo de neoplasias germinales de la SEHH, estableciendo unas recomendaciones de cribado diagnóstico, basado en criterios clínicos de sospecha y hallazgos en paneles de NGS mieloides somáticos-germinales.

Basándonos en esta línea de estudio de NHPG en continua expansión, nos planteamos la necesidad de creación de un grupo cooperativo dentro de la AAHH, que aglutine de un modo transversal a todos los hematólogos clínicos, biólogos moleculares, asesores genéticos y psico-oncólogos implicados en el diagnóstico, manejo clínico, terapéutico y asesoramiento genético de pacientes y portadores sanos de variantes germinales y/o NHPG.

La predisposición germinal a neoplasias hematológicas supone un nuevo desafío para los hematólogos, que ha de pasar por un proceso de aprendizaje, que nos permita integrar conocimientos genéticos, trabajo multidisciplinar y formación especializada. Por ello, creemos necesaria la creación de un grupo de trabajo, dentro de la AAHH, de Neoplasias Hematológicas con Predisposición Germinal (NHPG), dirigido a integrar los avances en diagnóstico, manejo clínico y el impacto de la predisposición genética en familiares.

Dentro de este grupo de la AAHH perseguimos como objetivo principal incorporar de un modo dinámico a nuestra práctica asistencial los avances que vayan teniendo lugar en el campo de las NHPG, por tratarse de un área de conocimiento en continua expansión y desarrollo dentro de la Hematología a nivel internacional y que requiere de una visión multidisciplinar de nuestra especialidad.

OBJETIVOS GA-NHPG:

El grupo estará constituido por hematólogos clínicos, de laboratorio y genetistas, dedicados a nivel asistencial al diagnóstico y seguimiento clínico de la patología NHPG (laboratorios de genética molecular, servicios de hematología y unidades de consejo genético) en hospitales pertenecientes a la red sanitaria andaluza.

Como objetivos principales del grupo se definen los siguientes fines:

1. Potenciar el conocimiento sobre los procesos diagnósticos, manejo clínico y consejo genético de las distintas Neoplasias Hematológicas de predisposición Germinal (NHPG).
2. Establecer recomendaciones y documentos de consenso sobre criterios de cribado diagnóstico, a nivel de nuestra comunidad Andaluza, en base a las recomendaciones de las Guías Nacionales de NHPG -SEHH 2024.
3. Contribuir a la formación continuada de sus miembros, así como a la actualización permanente en NHPG.
4. Promover la investigación multidisciplinar clínica, básica y traslacional en NHPG.
5. Promover el desarrollo de un registro de pacientes con NHPG en nuestra Comunidad Andaluza a través de plataforma RedCap.
6. Difundir con rigor científico los progresos conseguidos por el grupo.
7. Asesorar a las autoridades sanitarias del SSPA en el campo de NHPG.
8. Servir de vehículo a la difusión de trabajos científicos efectuados de modo coordinado por nuestro grupo en foros científicos.

Para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:

1. Organización y participación en cursos, congresos, jornadas, reuniones científicas y actividades de formación continuada.
2. El grupo de trabajo realizará, al menos, una reunión anual de carácter científico organizada por la secretaria técnica de la AAHH, para la cual el coordinador buscará financiación de patrocinadores. En caso de no poder acceder a la financiación externa, la AAHH cubrirá los gastos de una reunión científica anual. Para dicha reunión se contará con el aval científico, sin coste, tras revisión por el Comité de Avaluos de la AAHH.
3. El Grupo de Trabajo informará como mínimo una vez al año a la Junta Directiva del estado de sus actividades y número de miembros activos y a la Asamblea General a petición de la Junta Directiva.
4. El coordinador del grupo actualizará periódicamente el contenido del grupo en la página web de la AAHH señalando especialmente el listado de ensayos clínicos abiertos a reclutamiento.
5. Realización de campañas de prevención, divulgación y educación sanitaria.
6. Convocatoria de premios, becas y bolsa de viaje.
9. Estímulo y soporte de trabajos científicos y ensayos clínicos en NHPG.
7. Establecimiento de relaciones con los organismos científicos y con otras Sociedades científicas en NHPG.
8. Asesoramiento a las administraciones sanitarias para facilitar la mejor asistencia a pacientes.
9. Promover la equidad en el tratamiento de las NHPG en nuestra comunidad.
10. Obtener los fondos necesarios para cumplir estos objetivos.

ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN GA-NHPG:

El grupo de trabajo será gestionado y representado por una Junta Directiva, formada por un Coordinador/a Principal y un/a Secretario/a. Estos cargos serán renovados cada 3 años mediante una votación o acuerdo interno entre los miembros activos. Todos los cargos son gratuitos y carecen de interés en los resultados económicos de la entidad, por si mismos o a través de persona interpuesta.

Los miembros podrán causar baja por renuncia voluntaria comunicada por escrito a la Junta Directiva, por incumplimiento de las obligaciones que tuvieran encomendadas y por expiración del mandato.

Los miembros que hubieran agotado el plazo para el que fueron elegidos continuarán ostentando sus cargos hasta el momento en que se produzca la aceptación de los que les sustituyan.

Es obligatorio que los miembros del grupo sean socios de la AAHH. Se celebrarán sesiones cuantas veces lo determine su Coordinador/a Principal. El Secretario levantará acta, que se transcribirá en el libro correspondiente.

CARGOS GA-NHPG:

- **COORDINADORA PRINCIPAL** Dra. Francisca Hernández Mohedo
- **SECRETARIA** Dra. Noelia González Carrasco

LISTADO PROVISIONAL DE VOCALES CLÍNICOS

<i>Noelia González Carrasco</i>	Hospital U, Virgen de la Macarena. Sevilla
<i>Alejandro Contento Gonzalo</i>	Hospital U. Regional de Málaga
<i>José Falantes González</i>	Hospital Virgen del Rocío. Sevilla
<i>Laura Entrena Ureña</i>	Hospital Virgen de las Nieves. Granada
<i>Ángeles Medina Pérez</i>	Hospital Costa del Sol. Marbella. Málaga.
<i>Alicia Delgado García</i>	Hospital Virgen de las Nieves. Granada
<i>Ana Cabrera Romero</i>	Hospital Ciudad de Jaén
<i>Ana María Hoyos Brea</i>	Hospital Puerta del Mar. Cádiz
<i>Angela Baena Cubero</i>	San Juan de la Cruz de Úbeda
<i>Alejandro Ponce Navarro</i>	H. Torrecárdenas. Almería
<i>Angela Martínez Hellín</i>	Hospital San Cecilio de Granada
<i>Elisa López Fernández</i>	Hospital Virgen de las Nieves. Granada.
<i>Virginia Melero Cruz</i>	Hospital Ciudad de Jaén
<i>Lucía Moratalla López</i>	Hospital Virgen de las Nieves. Granada.
<i>Soledad de Linares Fernández</i>	Hospital Virgen de las Nieves. Granada

LISTADO PROVISIONAL DE VOCALES DIAGNÓSTICO

<i>Estrella Carrillo Cruz</i>	U. Secuenciación Masiva. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.
<i>Mónica Bernal Sánchez</i>	U. Secuenciación Masiva. OGM. Hospital Virgen de las Nieves. Granada.
<i>Lourdes Hermosín Ramos</i>	U. Citomorfología Hospital de Jerez de la Frontera. Cádiz.
<i>Antonio Cruz Díaz</i>	U. Citomorfología. Hospital Virgen de las Nieves. Granada.