



Universidad
Internacional
de Andalucía

TÍTULO

HÁBITOS DE VIDA EN EL SÍNDROME DE LYNCH

HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES DE GRANADA

AUTORA

Cristina Rodríguez Reyes

Tutora
Institución
Curso
©
©
Fecha
documento

Esta edición electrónica ha sido realizada en 2025

Dra. Daysis Yoe Ling Chang Chan

Universidad Internacional de Andalucía

*Máster de Formación Permanente en Enfermería de Práctica Avanzada
(2024-25)*

Cristina Rodríguez Reyes

De esta edición: Universidad Internacional de Andalucía

2024



Universidad
Internacional
de Andalucía



**Atribución-NoComercial-SinDerivadas
4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0)**

Para más información:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

Hábitos de vida en el Síndrome de Lynch

Hospital Universitario Virgen de la Nieves de Granada

Alumno: Cristina Rodríguez Reyes

Dirección: Daysis Yoe Ling Chang Chan

Máster de Formación Permanente
Enfermería de Práctica Avanzada



Escuela Andaluza de
Salud Pública
Consejería de Salud y Consumo

Universidad Internacional de Andalucía, 2025



Índice

Índice.....	2
Glosario de abreviaturas.....	3
Resumen y palabras clave.....	4
Abstract & Keywords	4
Introducción.....	5
El Cáncer colorrectal	5
Prevención del CCR	6
Cribado del CCR en España y Andalucía.....	8
Síndromes hereditarios que predisponen al CCR	8
Síndrome de Lynch.....	9
Diagnóstico del SL	11
Seguimiento del SL.....	13
La Enfermera de Práctica Avanzada en la Consulta de Cáncer Familiar y Hereditario del Hospital Universitario Virgen de la Nieves.....	14
Justificación.....	18
Pregunta de Investigación.....	20
Objetivos	20
Metodología.....	20
Diseño y ámbito de estudio	20
Población.....	20
Criterios de inclusión y exclusión.....	21
Variables de estudio.....	21
Recogida de datos.....	23
Análisis de datos	23
Limitaciones	24
Aspectos éticos	24
Plan de trabajo.....	25
Aplicabilidad y transferencia.....	26
Impacto	26
Plan de difusión y explotación de resultados	27
Bibliografía	28
Anexos.....	32

Glosario de abreviaturas

ADN: Ácido desoxirribonucleico.

ANA: American Nurses Association.

CAR: Consultas de alto riesgo.

CCHNP: cáncer colorrectal hereditario no polipósico.

CCR: Cáncer colorrectal.

CFyH: Cáncer Familiar y Hereditario.

E-VEVSA: Escala de Valoración del Estilo de Vida Saludable Adquirido.

EPA POC: Enfermera de Práctica Avanzada en Procesos Oncológicos Complejos.

EPA: Enfermera de Práctica Avanzada.

EPCAM: Epithelial cell adhesion molecule.

ERN: European Reference Network.

GENTURIS: Genetic tumour risk syndromes.

HUVN: Hospital Universitario Virgen de la Nieves.

IARC: International Agency for Research on Cancer.

IHQ: Inmunohistoquímica.

IMS: Inestabilidad de microsatélites.

ISONG: International Society of Nurses in Genetics.

MLH1: MutL Homology 1.

MMR: Genes involucrados en la reparación de los errores de la replicación del ADN (del inglés mismatch repair).

MSH2: MutS, homolog 2.

MSH6: MutS homolog 6.

PAF: Poliposis Adenomatosa Familiar.

PMS2: Postmeiotic segregation increased 2.

PREMM 5: Prediction Model for MLH1, MSH2, MSH6, PMS2, and EPCAM Gene Mutations.

SL: Síndrome de Lynch.

SOH: Sangre oculta en heces.

Resumen y palabras clave

El estudio aborda los hábitos de vida de las personas con síndrome de Lynch (SL) seguidas en la consulta de Cáncer Familiar y Hereditario del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada. El síndrome de Lynch, una afección genética que predispone al cáncer colorrectal y otras neoplasias, implica desafíos médicos, psicológicos y de estilo de vida.

Estudio observacional, descriptivo y transversal. Se van a describir los hábitos de vida de las personas diagnosticadas de SL en la consulta de Cáncer Familiar y Hereditario del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada y se analizará la consistencia de estos hábitos con las recomendaciones de pruebas diagnósticas. Se utilizará el cuestionario E-VEVSA, validado para población adulta en España. Los resultados buscan contribuir a una mejor atención en consultas especializadas, promoviendo hábitos de vida saludables para reducir el riesgo de cáncer asociado.

Palabras clave: Síndrome de Lynch, neoplasias colorrectales hereditarias sin poliposis, estilo de vida, prevención, recomendaciones estilo de vida.

Abstract & Keywords

The study addresses the lifestyle habits of individuals with Lynch syndrome (LS) monitored at the Familial and Hereditary Cancer Clinic of the Virgen de las Nieves University Hospital in Granada. Lynch syndrome, a genetic condition that predisposes individuals to colorectal cancer and other neoplasms, involves medical, psychological, and lifestyle challenges.

This is an observational, descriptive, and cross-sectional study. It aims to describe the lifestyle habits of individuals diagnosed with LS at the Familial and Hereditary Cancer Clinic of the Virgen de las Nieves University Hospital in Granada and analyze the consistency of these habits with diagnostic test recommendations. The E-VEVSA questionnaire, validated for the adult population in Spain, will be used.

The results aim to contribute to improved care in specialized clinics by promoting healthy lifestyle habits to reduce the associated cancer risk.

Keywords: Lynch syndrome, colorectal neoplasms hereditary nonpolyposis, life styles, prevention, lifestyle recommendation.

Introducción

El Cáncer colorrectal

El cáncer colorrectal (CCR) es una de las neoplasias malignas más comunes. A nivel mundial, es el tercer tipo de cáncer más común en ambos géneros y representa una significativa carga de morbilidad y mortalidad (1).

Los cánceres más frecuentemente diagnosticados en España en 2024 son los de colon y recto. Se estima una incidencia de 44.294 nuevos casos (93,4 casos por cada 100.000 habitantes). En hombres 27.009 casos nuevos (115,9 casos por cada 100.000 hombres) y en mujeres 17.285 (71,7 casos por cada 100.000 mujeres). En los últimos años se observa un incremento constante en las tasas de incidencia del cáncer de colon en hombres (2). En los gráficos 1 y 2 se representan las tasas estimadas de incidencia de cáncer de colon y recto por cada 100.000 habitantes y año (3):

Gráfico 1. Incidencia del CCR en hombres. España 2014-2024

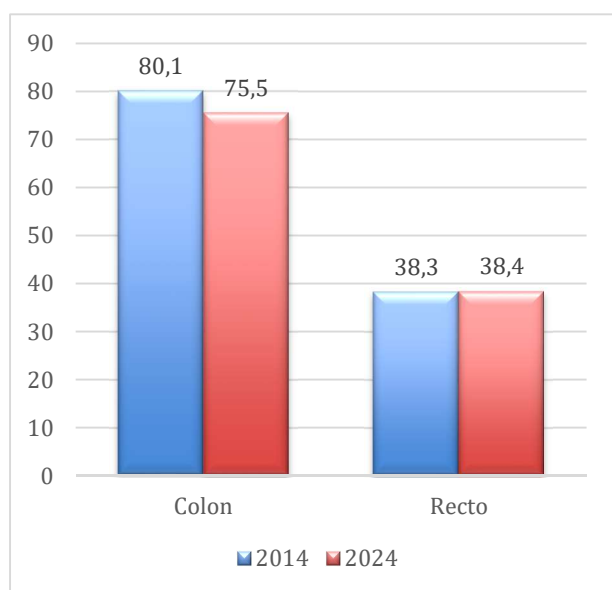
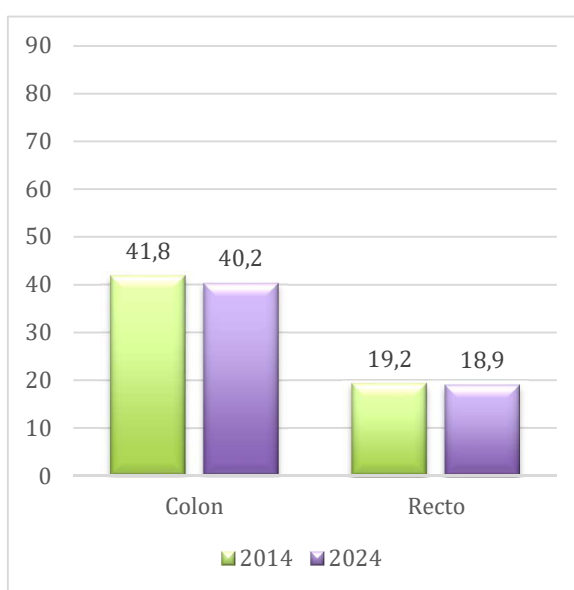


Gráfico 2. Incidencia del CCR en mujeres. España 2014-2024



Elaboración propia. Fuente: Red Española de Registros de Cáncer

El CCR puede considerarse un marcador de desarrollo socioeconómico. Las tasas de incidencia tienden a aumentar de manera uniforme con el aumento del índice de desarrollo. Se espera que los países con un IDH alto experimenten un mayor aumento de la incidencia. Puede ser debido al crecimiento y al envejecimiento de la población, exacerbado por una creciente prevalencia de factores de riesgo (4), (5).

El riesgo de CCR aumenta rápidamente con la edad. La edad media en el momento del diagnóstico es de unos 70 años. Se han observado tasas de incidencia crecientes en personas de 50-54 años, lo que indica una tendencia creciente en personas de mediana edad (6), aunque las causas subyacentes de esta tendencia siguen siendo desconocidas (7).

Este cáncer es el segundo más mortal en la población española con más de 15.000 defunciones en el año 2021 que representan un 15,5% del total de defunciones por cáncer. La supervivencia a los 5 años del diagnóstico de los pacientes con este cáncer es de 62,5%, dependiendo en gran medida del estadio en el momento del diagnóstico, por lo que se pone de manifiesto la importancia de la detección precoz (8).

Prevención del CCR

La International Agency for Research on Cancer (IARC) en su monografía de Cáncer humano: causas conocidas y prevención por órganos, actualizada en julio de 2024 (9), identifica los agentes clasificados como cancerígenos y las intervenciones con evidencia suficiente para su prevención. (Figura 1)

Figura 1 Agentes Cancerígenos y Medidas preventivas



Elaboración propia. Fuente: International Agency for Research on Cancer

En cuanto a las intervenciones preventivas, existe evidencia novedosa sobre el impacto de los hábitos de vida y el riesgo de cáncer. El estudio de cohorte EPIC-Europe (10), el más grande a nivel mundial, se está realizando en diez países europeos y lleva en marcha más de 30 años. De este estudio se han publicado más de 3000 artículos científicos donde se han revelado importantes asociaciones entre factores ambientales, dietéticos y de estilo de vida en el desarrollo del cáncer. Estos hallazgos han sido influyentes en las recomendaciones nutricionales para la prevención del CCR y refuerzan la importancia de una dieta equilibrada en la salud a largo plazo.

En Granada, el proyecto se coordina en el Registro de Cáncer de Granada, adscrito a la Escuela Andaluza de Salud Pública, organismo de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Entre las asociaciones con respecto al CCR se encuentran:

- Ejercicio físico: el aumento de la actividad física se asocia a un menor riesgo de CCR (11–13).
- Obesidad: existe evidencia novedosa de posibles asociaciones como el porcentaje de grasa corporal, la circunferencia de la cintura, la relación cintura-cadera, la tasa metabólica basal y la insulina en ayunas con un mayor riesgo de CCR a edades tempranas (7).
- Dieta y nutrición: El papel de la dieta, en concreto el consumo de frutas y verduras tiene un efecto protector contra el CCR. Un mayor consumo de pescado y un menor consumo de carne roja y procesada se relacionaron con un menor riesgo de CCR (14–16).
- Tabaco y alcohol: Están considerados como factores de riesgo significativos para el CCR. El tabaco está bien establecido como causante de múltiples tipos de cáncer (17). En general, el consumo de alcohol constante, de moderado a elevado, en la edad adulta se asocia positivamente con el riesgo de CCR (18,19).

La evidencia actual es sólida en cuanto a la prevención del CCR y del cáncer de mama a través de hábitos de vida saludables en comparación con otros tipos de cáncer (11).

Cribado del CCR en España y Andalucía

El programa de cribado del cáncer de colon en España se incorporó a la cartera de servicios del Sistema

Nacional de Salud en 2014 para hombres y mujeres entre 50 y 69 años, mediante la prueba de cribado SOH cada 2 años. (20) El protocolo consiste en una invitación a participar mediante correo postal, la prueba se realiza en casa y se entrega en el centro de atención primaria correspondiente. Cuando la SOH resulte positiva se ofrece colonoscopia como prueba de confirmación diagnóstica.



Fuente: <https://cancercolonandalucia.es/>

En Andalucía el programa de cribado de CCR (figura 2) se inició en 2014 siguiendo las directrices del II Plan Integral de Oncología Andalucía 2007-2012 (21) y queda recogido en documento Actualización del cribado de CRR en Andalucía (22).

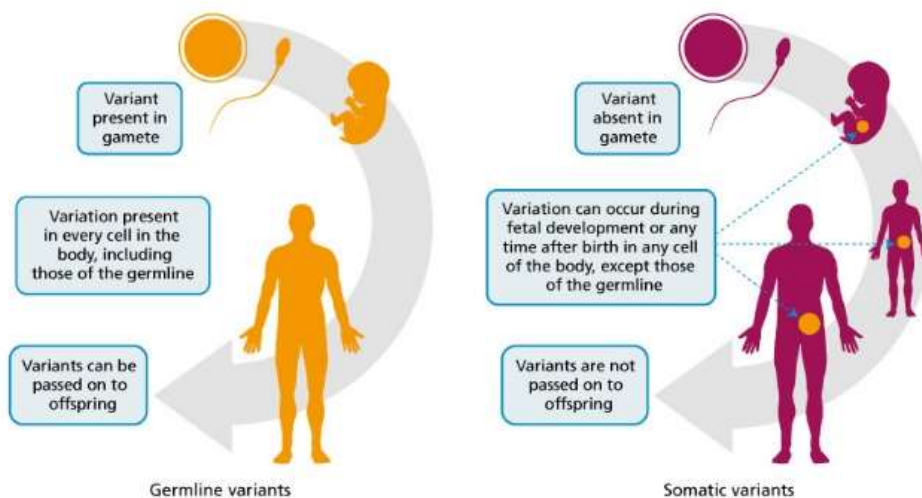
Desde 2014, el programa de cribado de cáncer de colon en Andalucía se ha extendido al 99% de su población objetivo.

Actualmente, el 50,4% de los andaluces invitados al programa ha aceptado participar, y de estos, el 39% ha completado todo el proceso. De los participantes, un 5% ha dado positivo en la prueba de SOH. Hasta 2023, se ha invitado a 2.319.696 personas, de las cuales participaron 1.186.734. Se realizaron 4.620 colonoscopias, que llevaron al diagnóstico de 57 cánceres y la detección de 754 lesiones de alto riesgo que requieren seguimiento (23).

Síndromes hereditarios que predisponen al CCR

Entre el 70-80% de los casos de CCR surgen de forma esporádica (variantes genómicas adquiridas), entre el 20-30% tienen antecedentes familiares de CCR y sólo entre un 5-10% son atribuibles a síndromes hereditarios (variantes genómicas heredadas) (24) (figura 3).

Figura 3. Variantes genómicas heredadas (de línea germinal) frente a variantes adquiridas (somáticas)



Fuente: <https://www.genomicseducation.hee.nhs.uk/cancer-genomics/>

Los síndromes hereditarios que predisponen al desarrollo de CCR se dividen en dos grandes grupos: Los síndromes polipósicos, y dentro de ellos la Poliposis Adenomatosa Familiar (PAF), y el CRR hereditario no polipósico (CCHNP) o Síndrome de Lynch (SL) (25 - 26).

Síndrome de Lynch

Según la literatura, el SL constituye el 2-3% de todos los CCR (26). Durante el proceso de reparación de los errores que se producen durante la replicación del ADN participan principalmente cuatro proteínas: MLH1, MSH2, MSH6 y PMS2 (que son las que dan nombre a las distintas variantes patogénicas del SL). La pérdida de la capacidad de corregir esos errores se conoce como deficiencia en la reparación de errores de emparejamiento de bases de ADN y se debe a variantes patogénicas germinales de los genes MLH1, MSH2, MSH6 y PMS2 (MMR) y a deleciones germinales del gen EPCAM (no es un gen MMR, pero causa la inactivación del gen MSH2) (27).

Las personas con SL tienen un mayor riesgo de por vida de desarrollar CCR y neoplasias en otros órganos (tabla 1), incluidos endometrio, ovarios, estómago, intestino delgado, tracto urinario (urotelial), tracto biliar, próstata, cerebro (generalmente glioblastoma), piel (adenomas sebáceos, carcinomas sebáceos y queratoacantomas) y páncreas (28). El riesgo acumulado de CCR es de hasta 52,2% en mujeres y 68,7% en hombres (29). En general, las mutaciones de MLH1 y MSH2 tienen un mayor riesgo de cáncer que las mutaciones en MSH6 y PMS2.

Tabla 1. Media de edad y riesgo acumulado a los 80 años de tumores asociados a SL

Órgano	MLH1		MSH2/EPCAM		MSH6		PMS2		Riesgo acumulado en población general
	Edad media de detección	Riesgo acumulado a los 80 años	Edad media de detección	Riesgo acumulado a los 80 años	Edad media de detección	Riesgo acumulado a los 80 años	Edad media de detección	Riesgo acumulado a los 80 años	
Colorrectal	44	46-61%	44	33-52%	42-69	10-44%	61-66	8.7–20%	4.1%
Endometrio	49	34-54	47-48	21-57%	53-55	16-49%	49-50	13–26%	3.1%
Ovario	46	4-20%	43	8-38%	46	≤1-13%	51-59	1.3–3%	1.1%
Uréter y pelvis real	59-60	0.2-5%	54-61	2.2-28%	65-69%	0.7-5.5%	-	≤1–3.7%	-
Vejiga	59	2-7%	59	4.4-12.8%	71	1-8.2%	71	≤1–2.4%	2.3%
Estómago	52	5-7%	52	0.2-9%	2 casos reportados a los 45 y 81 años	≤1–7.9%	-	-	0.8%
Intestino delgado	47	0.4-11%	48	1.1-10%	54	≤1%–4%	Caso único - 59	0.1–0.3%	0.3%
Páncreas	-	6.2%	-	0.5-1.6%	-	1.4–1.6%	-	≤1–1.6%	1.7%
Vías biliares	50	1.9-3.7%	57	0.02-1.7%	-	0.2–≤1%	-	0.2–≤1%	-
Próstata	63	4.4-13.8%	59-63	3.9-23.8%	63	2.5–11.6%	-	4.6–11.6%	12.6
Sistema nervioso central	-	0.7-1.7%	-	2.5-7.7%	43-54	0.8–1.8%	40	0.6–≤1%	0.5%

Fuente: Adaptación de National Comprehensive Cancer Network® (NCCN®) Versión 1.2024 — Agosto 2024 (30)

El SL se hereda de forma autosómica dominante. El gen en cuestión se encuentra en uno de los cromosomas numerados, o no sexuales. Una sola copia del gen con la mutación es suficiente para que el trastorno se manifieste. Los hijos de una persona afectada por un trastorno autosómico dominante tienen una probabilidad del 50% de ser afectados por ese trastorno (24).

Diagnóstico del SL

Para el diagnóstico específico del SL es necesario: unos antecedentes familiares detallados, criterios clínicos, estudio de inestabilidad de micro satélites (IMS) o con inmunohistoquímica (IHQ) y un estudio genético para su confirmación. El enfoque habitual para el diagnóstico es utilizar los antecedentes personales y familiares de los pacientes para orientarlos hacia las pruebas genéticas de genes MMR (31).

Criterios de derivación a las Unidades de Cáncer Familiar y Hereditario (32):

- Derivación de individuos o familias con riesgo incrementado de cáncer de colon, recto y endometrio con sospecha de S.L (un criterio es suficiente):
 - Cáncer de colon o recto diagnosticado antes de los 50 años.
 - Dos diagnósticos de cáncer de colon o recto en el mismo individuo.
 - Dos o más diagnósticos de cáncer de colon, recto o endometrio entre familiares de primer o segundo grado.
 - Un caso de cáncer de colon o cáncer de recto y al menos otro tumor del espectro correspondiente al Síndrome de Lynch en un familiar de primer o segundo grado (cáncer de endometrio, de ovario, gástrico, páncreas, uréter y/o pelvis renal, tracto biliar, intestino delgado, tumor cerebral, adenomas sebáceos o queratoacantomas).
- Derivación de individuos con diagnóstico de poliposis colónica (un criterio es suficiente):
 - Diagnóstico clínico de poliposis adenomatosa familiar con más de 100 pólipos adenomatosos diagnosticados en una colonoscopia y/o en una intervención quirúrgica (colectomía) tanto si el diagnóstico ha sido reciente como si fue pasado y no recibió consejo genético de forma apropiada.
 - Más de 10 pólipos adenomatosos y menos de 100 identificados en una colonoscopia (poliposis adenomatosa atenuada).
 - Diagnóstico de poliposis hamartomatosa en el colon.
 - Diagnóstico de poliposis hiperplásica en el colon.

Criterios clínicos para la identificación de las personas en riesgo:

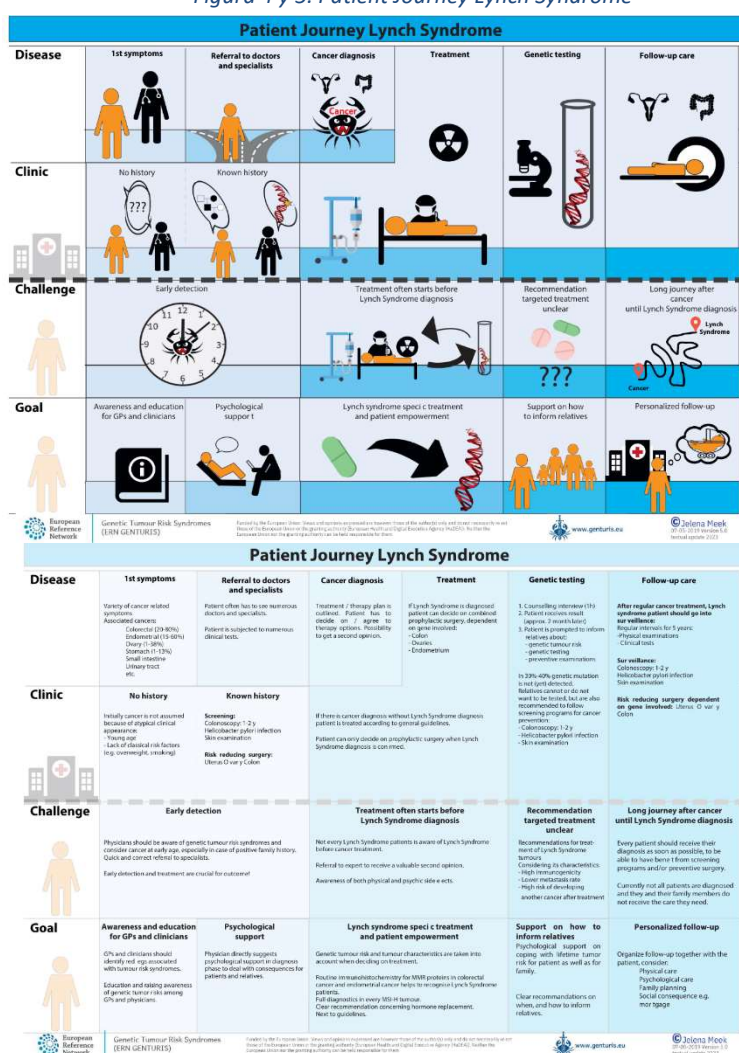
- Criterios de Ámsterdam I(33)
 - Tres o más familiares afectados de CCR, uno de ellos familiar de primer grado de los otros dos, y
 - Dos o más generaciones sucesivas afectas, y
 - Uno o más familiares afectados de CCR diagnosticado antes de los 50 años de edad, y
 - Exclusión de la PAF.
- Criterios de Ámsterdam II (34)
 - Tres o más familiares afectados de una neoplasia asociada al CCHNP (CCR, cáncer de endometrio, intestino delgado, uréter o pelvis renal), uno de ellos familiar de primer grado de los otros dos, y
 - Dos o más generaciones sucesivas afectas, y
 - Uno o más familiares afectados de CCR diagnosticado antes de los 50 años de edad, y
 - Exclusión de la PAF en los casos de CCR.
- Modelo PREMM 5 (34)
 - Algoritmo de predicción clínica que estima la probabilidad acumulada de que un individuo sea portador.
- Criterios Bethesda (35)
 - Pacientes con CCR que pertenecen a familias que cumplen los criterios de Ámsterdam Estudios de diagnóstico.
 - Pacientes con 2 neoplasias asociadas al CCHNP, incluyendo CCR sincrónico o metacrónico y cáncer extracolónico (endometrio, ovario, gástrico, hepatobiliar, intestino delgado, uréter o pelvis renal).
 - Pacientes con CCR y un familiar de primer grado con CCR, neoplasia extracolónica asociada al CCHNP o adenoma colorrectal; uno de los cánceres diagnosticado antes de los 50 años de edad y el adenoma antes de los 40 años de edad.
 - Pacientes con CCR o cáncer de endometrio diagnosticado antes de los 50 años de edad.
 - Pacientes con CCR localizado en el colon derecho e histológicamente indiferenciado diagnosticado antes de los 50 años de edad.
 - Pacientes con CCR tipo células en anillo de sello (compuesto por más del 50% de células en anillo de sello) diagnosticado antes de los 50 años de edad.
 - Pacientes con adenoma colorrectal diagnosticado antes de los 40 años de edad.

Seguimiento del SL

El seguimiento debe ser individualizado, por lo que las recomendaciones varían según los antecedentes familiares y el intervalo de detección. Para CCR, en los portadores de las variantes MLH1 y MSH2/EPCAM, se debe iniciar una colonoscopia entre los 20 y 25 años o entre 2 y 5 años antes de la edad más joven de diagnóstico en la familia, lo que ocurra primero, y se debe repetir cada 1 a 2 años. Para los portadores de las variantes MSH6 y PMS2, se puede considerar una edad de inicio más tardía, entre los 30 y 35 años o entre 2 y 5 años antes de la edad de cualquier familiar con CCR si se diagnostica antes de los 30 años, repitiendo cada 1 a 3 años (30-36).

La ERN GENTURIS (European Reference Network (ERN) for all patients with one of the rare genetic tumour risk syndromes) ha desarrollado el “Patient Journey” (figura 4 y 5), donde se conectan las pautas de los profesionales en la detección y tratamiento con las necesidades del paciente, tanto médicas como psicológicas (37), donde incluye al SL (38).

Figura 4 y 5. Patient Journey Lynch Syndrome



Fuente: ERN GENTURIS: <https://www.genturis.eu/l=esp/guidelines-and-pathways/patient-journeys.html>

La Enfermera de Práctica Avanzada en la Consulta de Cáncer Familiar y Hereditario del Hospital Universitario Virgen de la Nieves.

El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) define a la Enfermera de Práctica Avanzada (EPA) como “Enfermera titulada que ha adquirido la base de un conocimiento a nivel de experto, habilidades para la adopción de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para desarrollar un ejercicio profesional ampliado cuyas características vienen dadas por el contexto o el país en el que la enfermera está acreditada para ejercer. Como nivel de acceso se recomienda un título universitario de posgrado de nivel master”(39) (CIE 2020).

La Enfermera de Práctica Avanzada en Procesos Oncológicos Complejos (EPA POC) es el profesional con las competencias reconocidas para cualquier EPA y con conocimiento experto en el abordaje de personas con POC. Interviene en todas las fases del proceso asistencial, desde la prevención hasta el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, orientada a la atención personalizada y a la detección de necesidades específicas de los pacientes y familia. (40)

Figura 6. *Genetics/Genomics Nursing: Scope and Standards of Practice, 2nd Edition*



En el documento *Genetics/Genomics Nursing: Scope and Standards of Practice, 2nd Edition* (41) (figura 6) realizado por el grupo de trabajo de la International Society of Nurses in Genetics (ISONG) y por la American Nurses Association (ANA) se recogen los dieciséis estándares que describen un nivel competente de atención de enfermería en genética y los niveles de práctica enfermera. Algunas de las características para la enfermera de práctica avanzada en genética son: habilidades y conocimientos prácticos ampliados en enfermería y genética, complejidad en la toma de decisiones, liderazgo y una formación de postgrado acreditada.

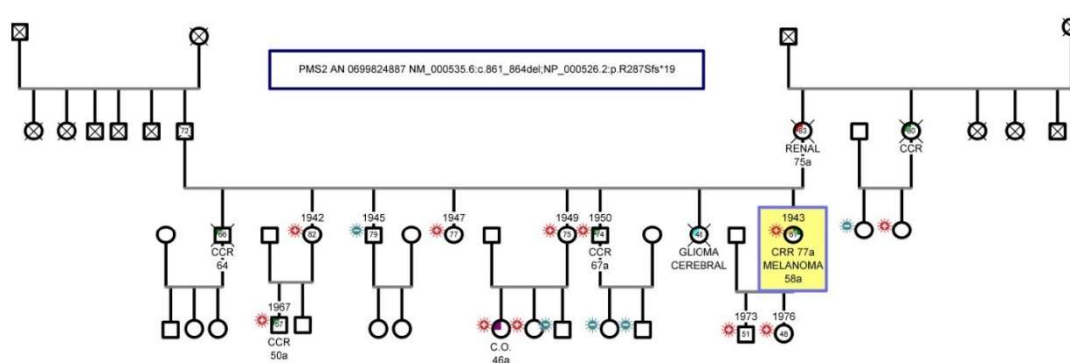
El asesoramiento genético es el proceso de ayudar a las personas a comprender y adaptarse a las implicaciones médicas, psicológicas y familiares de las contribuciones genéticas a las enfermedades (41). Incluye la intervención de uno o más profesionales debidamente formados.

Existe una evidencia emergente que respalda la eficacia y la posible relación coste-eficacia del trabajo de enfermeras en asesoramiento genético (42). La EPA POC contribuye sustancialmente a la atención de los pacientes como parte del equipo multidisciplinar, formando parte de todo el proceso, ya que es el punto de contacto entre paciente-familia-equipo.

Proceso de asesoramiento genético:

1. Identificación de individuos o familias a riesgo. Se realiza la recogida de información de la historia médica personal y familiar de las personas con y sin cáncer. Se debe incluir también la exposición ambiental ocupacional, alcohol, tabaco, dieta y la frecuencia de las pruebas de cribado de cáncer. El genograma es una de las piedras angulares del proceso. Se recoge información de hasta 3 generaciones (figura 7), cuya interpretación permite clasificar a las familias en bajo, moderado y alto riesgo.

Figura 7. Ejemplo de Genograma Síndrome de Lynch

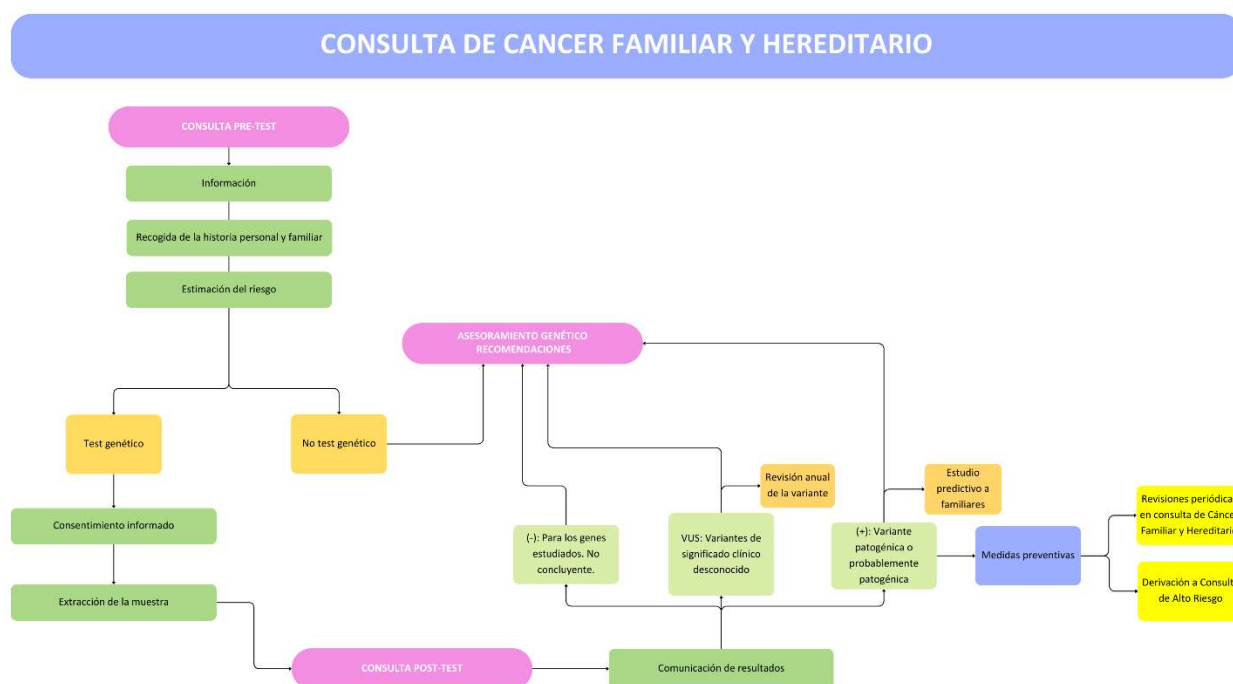


Fuente: Elaboración propia. Genopro.

Consejo genético pre test y la firma del consentimiento informado. Antes de realizar el estudio genético es necesario informar a la persona de la finalidad del estudio, de la posibilidad de descubrimientos inesperados, la posible trascendencia para la persona, la implicación que puede tener para sus familiares y de la conveniencia de que transmita dicha información a aquellos. Es preciso el consentimiento expreso y específico por escrito para su realización (43).

2. Realización del test genético. Generalmente consiste en la recogida de una muestra de sangre periférica en tubo EDTA.
3. Consejo genético post test y seguimiento. Es preciso garantizar un asesoramiento genético apropiado, respetando en todo caso el criterio de la persona interesada. Se debe ofrecer una información y un asesoramiento adecuados, relativos tanto a la trascendencia del diagnóstico genético, como a las posibles alternativas por las que podrá optar la persona (43).

Figura 8. Proceso de asesoramiento genético en la consulta de CFyH del HUVN Granada. 2024



Fuente: Elaboración propia

EL HUVN de Granada es un Hospital Regional de tercer nivel constituido por: Hospital General, Hospital Materno Infantil, Hospital de Neurotraumatología y Rehabilitación, Hospital Dr. Olóriz, Edificio de Gobierno, Centro de consultas Externas y Centro de especialidades de Cartuja, HARE Alcalá la Real y HARE Guadix y es además Hospital de referencia de Área Norte de Granada, incluido el Hospital de Baza, Jaén área sur y parte de Almería.

La consulta de CFyH pertenece al Servicio de Oncología Médica del HUVN de Granada, se encuentra ubicada en la planta baja del Edificio de Gobierno. Está integrada por dos oncólogas médicas y una EPA POC.

Uno de los objetivos de la consulta de CFyH, es suministrar las medidas más eficaces en la prevención del cáncer relacionado con síndromes hereditarios con controles periódicos de forma sistemática, individual y multidisciplinar con estrecha colaboración con los distintos servicios del HUVN de Granada.

Para esta atención multidisciplinar se ha creado el Comité de Tumores Hereditarios formado por profesionales de: Oncología Médica, EPA POC, Anatomía Patológica, Genética Clínica, Digestivo, Hematología, Oncología Radioterápica, Nefrología, Medicina Interna, Ginecología, Inmunología, Dermatología, Endocrinología, Pediatría, Radiología y Urología.

En los últimos años se ha producido un aumento de la derivación de pacientes a esta consulta (de 561 personas en 2021 a 721 personas hasta octubre de 2024). Las personas con susceptibilidad hereditaria al cáncer se pueden beneficiar de programas y detección precoz, por lo que hay un creciente interés por parte de la población general, que acuden a las consultas tanto de Atención Primaria como de Atención especializada solicitando asesoramiento.

Datos del número de personas valoradas desde al año 2021 a octubre de 2024 en la consulta de CFyH:

Tabla 2. Datos de la consulta de CFyH

AÑO	2021	2022	2023	2024	Total	Fuente
Nº de personas valoradas	561	602	843	721	2727	Subdirección TIC del HUVN de Granada.
Nº de estudios realizados	329	453	503	-	1285	Genética Clínica del HUVN de Granada
Nº de familias detectadas con variante patogénica	28	31	33	-	92	
Nº de familiares detectados	37	93	115	-	245	

Fuente: Subdirección TIC y Genética Clínica del HUVN de Granada. Los datos aportados por TIC del año 2024 son hasta el 10 de octubre.

A fecha de 31 de agosto de 2024 han sido valoradas en la consulta de CFyH 112 personas con SL de las cuales 48 son portadoras sanas.

Impacto psicológico

Es importante resaltar el impacto que supone para la persona que ya ha sido diagnosticada de cáncer, saber que su enfermedad puede ser causada por un síndrome hereditario y que puede verse afectada el resto de la familia. En muchas ocasiones son derivadas a la consulta recién diagnosticadas o en plena fase de tratamiento, lo que supone la necesidad de una atención integral.

Ante un resultado positivo, en la persona afectada por cáncer como en la portadora sana, suele generarse un nivel elevado de ansiedad, por el temor de una recidiva o la aparición de la enfermedad en algún familiar. En ocasiones aparece un sentimiento de culpa por la posibilidad de la transmisión de este riesgo a sus hijos (44).

Los portadores enfrentan decisiones complejas sobre medidas preventivas, como cirugías reductoras de riesgo, seguimiento médico intensivo o cambios en el estilo de vida. Estas decisiones pueden generar incertidumbre y conflictos emocionales, especialmente cuando implican procedimientos invasivos. (45)

En el ámbito familiar, compartir la información sobre la mutación puede generar culpa, tensiones con familiares que desconocen su estado genético o conflictos si otros miembros de la familia deciden no someterse a pruebas genéticas.

La EPA POC tiene un papel fundamental, dirigido a asimilar y comprender la información, derivar si es necesario a la Psicooncóloga y a facilitar su transmisión a otros miembros de la familia cuando por diversas razones la comunicación intrafamiliar se ha perdido.

En España, la Asociación de Familias Afectadas por el Síndrome de Lynch (AFALynch) trabaja activamente en la sensibilización, apoyo emocional y formación. Su labor incluye proporcionar información clara a las familias, facilitar el acceso a especialistas y promover el apoyo psicológico para minimizar el impacto emocional tanto del diagnóstico como de la vigilancia médica continua (46).

Justificación

El presente proyecto aborda una problemática de relevancia en el ámbito de la prevención, centrado en el SL, por su alto riesgo a desarrollar CCR.

La consulta de CFyH del HUVN de Granada juega un papel fundamental en el diagnóstico y asesoramiento de las personas con SL. Sin embargo, existe una limitada información acerca de los hábitos de vida que adoptan estas personas tras su diagnóstico y su adherencia a las recomendaciones clínicas.

Hasta ahora el proceso de asesoramiento genético se ha centrado más en la detección y asesoramiento familiar del síndrome y en su derivación a las CAR sin intervenir en la detección de factores de riesgo modificables y en la educación sobre hábitos de vida saludable.

Se prevé que para el año 2025 se inicie el seguimiento en consulta de pacientes portadores sanos, en cuanto a la adherencia a las recomendaciones clínicas. En la actualidad sólo se realiza en síndromes con una alta complejidad que conllevan el seguimiento de varias especialidades, o en pacientes en los que se detecta una falta de adherencia a los programas de seguimiento en las CAR.

A la luz de la situación actual, donde en la población general se hace evidente que el CCR tiene una relación clara con riesgos modificables como obesidad, alcohol y tabaco, investigar si estas asociaciones influyen en las personas con S. L. sería una gran oportunidad para reducir el riesgo de CCR en personas que ya tienen un riesgo asociado desde su nacimiento.

Visser A. et al., 2017 subraya la importancia de la educación sanitaria y los beneficios potenciales de la promoción de la salud en portadores de SL, y pueden utilizarse para promover el cumplimiento de las recomendaciones de estilo de vida para la prevención del cáncer en esta población (47).

Vrieling, A et al., 2018 demostró que el suministro de materiales de promoción de la salud aumentó la conciencia y el conocimiento de las recomendaciones de estilo de vida para la prevención del CCR en SL (48).

Díez de Los Ríos de la Serna C et al., 2022 (49) determinó que existen pocos estudios sobre intervenciones conductuales para personas con alto riesgo de cáncer y la mayoría de ellos se centran en la dieta y el ejercicio.

Las respuestas conductuales tras el diagnóstico y su comprensión, podrían proporcionar información para diseñar intervenciones personalizadas que mejoren la calidad de vida y los resultados en salud de esta población.

En España, los estudios relacionados con el SL han abordado principalmente aspectos genéticos, estrategias de cribado y prevención, así como el manejo clínico. Sin embargo, investigaciones sobre hábitos de vida tras el diagnóstico aún son limitadas

Este proyecto permitirá identificar las áreas de mayor necesidad en términos de educación en hábitos de vida saludable, así como posibles fisuras en las recomendaciones clínicas.

Además, los hallazgos podrían ser extrapolables a otras consultas de CFyH contribuyendo a un enfoque más integral en el manejo del SL.

Al centrar el estudio en una población específica, el HUVN de Granada, se podrá contextualizar mejor la información y generar estrategias aplicables directamente a este entorno.

En conclusión, se contribuirá a mejorar el entendimiento de los factores conductuales, ofreciendo evidencia para optimizar las intervenciones en las consultas de CFyH con un enfoque preventivo.

Pregunta de Investigación

¿Qué hábitos de vida siguen las personas diagnosticadas de SL tras su diagnóstico en la consulta de CFyH del HUVN de Granada?

Objetivos

Objetivo general:

- Describir los hábitos de vida que siguen las personas diagnosticadas con SL tras su diagnóstico en la consulta de CFyH del HUVN de Granada.

Objetivos específicos:

- Identificar los tipos de hábitos de vida (alimentación, actividad física, consumo de tabaco/alcohol, etc.) que siguen las personas diagnosticadas con SL en la consulta de CFyH del HUVN de Granada.
- Analizar la consistencia de estos hábitos con las recomendaciones de pruebas diagnósticas para el manejo del SL y la prevención de cáncer.

Metodología

Diseño y ámbito de estudio

Estudio observacional, descriptivo y transversal. Se van a describir los hábitos de vida de las personas diagnosticadas de SL en la consulta de CFyH del HUVN de Granada en un momento específico tras su diagnóstico.

Población

48 personas portadoras sanas de SL de la consulta de CFyH del HUVN de Granada. Estudio poblacional.

Criterios de inclusión y exclusión.

Inclusión:

- Diagnóstico confirmado de SL.
- Portador de SL sano.
- Edad superior a 20 años.
- Personas diagnosticadas de SL al menos 1 año antes de la captación, de esta forma se garantiza que hayan tenido tiempo de asimilar el diagnóstico.

Exclusión:

- Padecer o haber padecido CCR
- Edad inferior a 20 años.
- Personas con patología grave diagnosticada física o mental que le impida llevar a cabo las recomendaciones en hábitos de vida saludable o rellenar el cuestionario.

Variables de estudio

1. Variable dependiente:

Estilo de vida saludable.

Escala de Valoración del Estilo de Vida Saludable Adquirido (E-VEVSA) (50) (51). Anexo I. Es un instrumento para medir el nivel del estilo de vida adquirido cuya validación se ha realizado en población adulta española, considerando que un estilo de vida ha sido adquirido por una persona cuando se ha mantenido de manera regular y continua, pudiendo generar cambios positivos o negativos en las diferentes variables que definen la salud (vertiente física, psicológica y social).

Es un cuestionario autoadministrado, incluye datos sociodemográficos (edad, sexo, ocupación, estado civil, nivel de estudios y nivel de ingresos) y 52 ítems estructurados en siete dimensiones:

1. Responsabilidad individual en el cuidado de la salud (9 ítems)
2. Hábitos de práctica físico-deportiva (6 ítems)
3. Hábitos de salud en las relaciones sociales (10 ítems)
4. Hábitos de consumo de tabaco, alcohol y otras drogas (9 ítems)

-
5. Hábitos de alimentación saludable (7 ítems)
 6. Hábitos de salud psicológica (6 ítems)
 7. Hábitos de descanso y sueño diario (5 ítems)

La puntuación máxima posible en la escala es de 260 y la mínima de 52.

Nivel de clasificación del estilo de vida:

- Nada saludable: 52-104
- Poco saludable: 105-156
- Tendente hacia la salud: 157-208
- Saludable: 209-260

2. Variables independientes:

Datos sociodemográficos:

- Edad: Cumplida en el momento de captación. Agrupada.
- Sexo: Hombre o mujer.
- Nivel de estudios: Primarios, secundarios, bachiller, graduado, doctorado, otros.
- Estado civil: Soltero, casado, unión libre, separado con hijos, separado sin hijos, divorciado con hijos, divorciado sin hijos, viudo.
- Ocupación: Parado, obrero, autónomo, profesor, estudiante, ama/o de casa, otra.
- Nivel de ingresos mensual: Sin ingresos, menos de 300 euros, entre 301 y 500, entre 501 y 1000, entre 1001 y 1500, entre 1501 y 2000, entre 2001 y 2500, entre 2501 y 3000, entre 3001 y 5000m, más de 5000 euros.

Las categorías de las variables: nivel de estudios, estado civil, ocupación y nivel de ingresos mensual son las establecidas en la Escala de valoración del estilo de vida saludable adquirido (E-VEVSA).

Datos clínicos:

- Edad del diagnóstico de SL.
- Gen alterado: MLH1, MSH2, MSH6 y PMS2 (MMR) y a delecciones germinales del gen EPCAM
- Comorbilidades reflejadas en su historia clínica.
- Adherencia a recomendaciones clínicas (CAR). Si acude/No acude

Recogida de datos

- Instrumentos:
 - E-VEVSA (50) (51). El presente proyecto incluye una nueva versión en formato adaptado del cuestionario E-VEVSA, basado en su versión original validada. Es importante resaltar que no se han realizado modificaciones en los ítems ni estructura del cuestionario original, preservando así su validez y fiabilidad. El propósito de este nuevo formato es optimizar su aplicabilidad en formatos digital, mejorando aspectos relacionados como la presentación visual. De este modo, se asegura que el cuestionario conserva íntegramente sus propiedades originales mientras se adapta a las necesidades prácticas del entorno en el que será utilizado. Anexo II.
 - Historia clínica: Para verificar el diagnóstico, edad del diagnóstico, comorbilidades, y adherencia a recomendaciones clínicas (seguimiento en CAR).
- El reclutamiento se realizará en la propia consulta de CFyH del HUVN donde son seguidas las personas con SL. Será durante la consulta de seguimiento anual, de esta forma evitaremos desplazamientos innecesarios por la dispersión geográfica.
- Se hará una primera verificación de los criterios de inclusión/exclusión antes de incluirlos en el estudio, para asegurar que cumplen los requisitos.

Análisis de datos

1. Métodos estadísticos:
 - a. Descriptivos:
 - Para variables cualitativas: distribución de frecuencias y porcentajes:
 - Distribución de casos en cada categoría de estilo de vida.
 - Número total de individuos en cada grupo.
 - Porcentaje de individuos en cada categoría.
 - Para cuantitativas: mínimo, máximo, media y desviación típica.
 - b. Para identificar las variables independientes relacionadas con la variable dependiente:
 - Análisis bivariante: Tablas cruzadas (contingencia).
 - Análisis multivariante: modelo de regresión logística multinomial.
2. Software: Se utilizará el programa R-Commander en el tratamiento de datos.

Limitaciones

El uso de cuestionarios autoadministrados puede estar sujeto a sesgos de deseabilidad social. Para evitar este sesgo se garantizará el anonimato y la confidencialidad de las respuestas.

Cuando los participantes no pueden o no quieren participar debido a factores como la falta de las habilidades necesarias, la falta de tiempo, o la culpa o vergüenza relacionadas con el tema, puede dar lugar a sesgos por falta de respuesta, para ello se garantizará la confidencialidad y se enviará recordatorios para que completen el cuestionario.

Las personas que han adoptado hábitos de vida más saludables pueden estar más dispuestos a participar en el estudio, mientras que aquellos con hábitos menos saludables pueden abstenerse. Para evitar este sesgo de participación se comunicará claramente los objetivos y beneficios del estudio para incentivar la participación de todas las personas independientemente de sus hábitos.

Aspectos éticos

Este estudio se realizará siguiendo las normas deontológicas reconocidas por la Declaración de Helsinki(52), el Código Europeo de Conducta para la Integridad en la Investigación (53) y con el compromiso de confidencialidad y de secreto profesional, el cumplimiento de las buenas prácticas éticas y lo que establece el Reglamento general de protección de datos (UE) 2016/679 (RGPD) (54) y la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD) (55).

Para la realización de este proyecto se solicitará su aprobación a través del Sistema de Información de los Comités de Ética de la Investigación de Andalucía.

Asimismo, para la selección de los participantes se ha determinado como criterios de exclusión: no tener una edad inferior a 20 años, ya que por encima de este límite nos aseguramos una mayor estabilidad de los hábitos adquiridos por los sujetos; y no sufrir graves patologías diagnosticadas, por lo que no se incluirán personas con patologías orgánicas de media o severa gravedad, tanto físicas como mentales.

Durante el proceso de reclutamiento, se entregará y explicará una hoja de información al participante y el formulario de consentimiento informado según la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (56) donde se detallará el objetivo del estudio, los procedimientos, la confidencialidad de los datos, y la posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento sin perjuicio alguno. Anexo III.

Plan de trabajo

1. Preparación:

- Responsable: Investigador principal.
- Preparar y presentar la documentación a través del Sistema de Información de los Comités de Ética de la Investigación de Andalucía y del Hospital Universitario Virgen de la Nieves de Granada.
- Capacitar al personal encargado de la recolección de datos.
- Preparar el cuestionario.

2. Recolección de datos:

- Responsables: Investigador principal y co-investigadores: 2 EPA POC y 2 Oncólogas Médicas expertas en Cáncer Familiar y Hereditario.
- Captación de los participantes durante la consulta de seguimiento anual. Durante la citación para esta consulta que se hace de forma telefónica informar de la posibilidad de participación en el estudio.
- En la consulta, de manera presencial, explicar los objetivos y metodología del estudio.
- Entregar hoja informativa y consentimiento informado.
- Entregar cuestionario, ofrecer la posibilidad de realizarlo por escrito en la propia consulta o digitalmente mediante correo electrónico.
- Realizar recordatorio mediante llamada telefónica a los participantes que no hayan entregado el cuestionario.

3. Análisis de datos:

- Responsable: Estadístico.
- Verificar la calidad de los datos recolectados, identificando inconsistencias o datos faltantes.
- Codificar y digitalizar los datos.
- Realizar análisis descriptivos para cada una de las variables.
- Explorar las asociaciones entre las variables independientes y la variable dependiente.

4. Redacción de resultados:

- Responsable: Investigador principal y co-investigadores.
- Elaborar el informe final con interpretación de resultados y discusión.
- Identificar implicaciones clínicas y futuras áreas de investigación.

5. Difusión de resultados:

- Responsable: Investigador principal y co-investigadores.
- Ver apartado: Plan de difusión y explotación de resultados.

Tabla 3. Cronograma

CRONOGRAMA												
FASES Y TAREAS	MES											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
PREPARACION												
RECOLECCIÓN DE DATOS												
ANÁLISIS DE DATOS												
REDACCIÓN FINAL												
DIFUSIÓN DE RESULTADOS												

Equipo de investigación:

- Investigador principal: EPA POC experta en Cáncer Familiar y Hereditario
- Co-investigadores:
 - 1 EPA POC.
 - 2 Oncólogas Médicas expertas en Cáncer Familiar y Hereditario.
 - 1 Psicooncóloga.
 - 1 Estadístico.

Aplicabilidad y transferencia

Este diseño proporciona una visión detallada de los hábitos de vida que siguen las personas diagnosticadas con SL, lo que puede ayudar a identificar áreas en las que se necesite mayor intervención o educación.

Aunque el estudio se centra en una población específica, sus resultados y metodología pueden ser adaptados y aplicados a otras condiciones de salud y poblaciones similares, como en el Síndrome de Cáncer de Mama y Ovario Hereditario.

Impacto

El impacto del estudio tiene un gran alcance, ya que puede influir significativamente en la atención a las personas con SL. Sus resultados pueden llevar mejoras en la calidad de vida y en la eficiencia del sistema de atención sanitaria, así como fomentar una mayor conciencia sobre la importancia de los hábitos de vida saludables en la gestión de condiciones crónicas.

Plan de difusión y explotación de resultados

La difusión estará dirigida a:

- Profesionales de la salud involucrados en el manejo de personas con SL.
- Personas diagnosticadas con SL y sus familias, así como grupos de apoyo y organizaciones que puedan beneficiarse directamente de la información.

Se realizará mediante:

- Publicaciones científicas.
- Presentaciones en congresos y conferencias.
- Participación en congresos nacionales e internacionales.
- Organización de seminarios y talleres en el HUVN de Granada para compartir los resultados del estudio con el personal clínico y fomentar la discusión sobre su aplicación en la práctica clínica.
- Organización de charlas y grupos de discusión con esta población para explicar cómo los hallazgos del estudio pueden ayudar a mejorar sus hábitos de vida y adherencia a los tratamientos.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cáncer colorrectal [Internet]. 2024 [citado 20 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/colorectal-cancer>
2. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España 2024. Madrid: SEOM; 2024. Depósito Legal: M-3222-2024. ISBN: 978-84-09-58445-1.
3. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN). Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2024. [Internet]. España: REDECAN; 2024 [citado el 9 de mayo de 2024]. Disponible en: [\[https://redcan.org/storage/documents/031b5800-a7fe-4c2b-8a09-a38d046365df.pdf\]](https://redcan.org/storage/documents/031b5800-a7fe-4c2b-8a09-a38d046365df.pdf)
6. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin*. 2021;71(3):209-49.
7. Morgan E, Arnold M, Gini A, Lorenzoni V, Cabasag CJ, Laversanne M, et al. Global burden of colorectal cancer in 2020 and 2040: incidence and mortality estimates from GLOBOCAN. *Gut*. 2023 Feb 1;72(2):338-44. doi: 10.1136/gutjnl-2022-327121. ^
8. Zaki TA, Singal AG, May FP, Murphy CC. Increasing Incidence Rates of Colorectal Cancer at Ages 50–54 Years. *Gastroenterology*. marzo de 2022;162(3):964-965.e3.
9. Laskar RS, Qu C, Huyghe JR, Harrison T, Hayes RB, Cao Y, et al. Genome-wide association studies and Mendelian randomization analyses provide insights into the causes of early-onset colorectal cancer. *Ann Oncol*. 1 de junio de 2024;35(6):523-36.
10. Publicaciones | Redecan [Internet]. [citado 30 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://www.redecan.org/es/publicaciones/31/cancer-colorrectal-en-espana>
11. IARC Monographs. Organ Site Poster: Plus Handbooks [Internet]. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2019 [citado 11 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://monographs.iarc.who.int/wp-content/uploads/2019/12/OrganSitePoster.PlusHandbooks.pdf>
12. EPIC: Home [Internet]. [citado 20 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://epic.iarc.fr/>
13. Chen X, Ding J, Li H, Carr PR, Hoffmeister M, Brenner H. The power of a healthy lifestyle for cancer prevention: the example of colorectal cancer. *Cancer Biol Med*. 15 de noviembre de 2022;19(11):1586-97.
14. Botteri E, Peveri G, Berstad P, Bagnardi V, Hoff G, Heath AK, et al. Lifestyle changes in middle age and risk of cancer: evidence from the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition. *Eur J Epidemiol*. febrero de 2024;39(2):147-59.
15. Botteri E, Peveri G, Berstad P, Bagnardi V, Chen SLF, Sandanger TM, et al. Changes in Lifestyle and Risk of Colorectal Cancer in the European Prospective Investigation Into Cancer and Nutrition. *Off J Am Coll Gastroenterol ACG*. abril de 2023;118(4):702.
16. Ubago-Guisado E, Rodríguez-Barranco M, Ching-López A, Petrova D, Molina-Montes E, Amiano P, et al. Evidence Update on the Relationship between Diet and the Most Common Cancers from the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (EPIC) Study: A Systematic Review. *Nutrients*. 13 de octubre de 2021;13(10):3582.
17. Interactive Cancer Risk Matrix [Internet]. WCRF International. [citado 28 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.wcrf.org/diet-activity-and-cancer/interactive-cancer-risk-matrix/>
18. Castelló A, Rodríguez-Barranco M, Fernández De Larrea N, Jakszyn P, Dorronsoro A, Amiano P, et al. Adherence to the Western, Prudent and Mediterranean Dietary Patterns and Colorectal Cancer Risk: Findings from the

-
- Spanish Cohort of the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (EPIC-Spain). *Nutrients*. 27 de julio de 2022;14(15):3085.
19. World Cancer Report 2020.pdf [Internet]. [citado 11 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://api.iarc.fr/shop/533100e4bbf4bd89f9edd1aa214e8e7aad158e2d551bb7e6c882437393ecb93/World%20Cancer%20Report%202020.pdf>
 20. Mayén AL, Viallon V, Botteri E, Proust-Lima C, Bagnardi V, Batista V, et al. A longitudinal evaluation of alcohol intake throughout adulthood and colorectal cancer risk. *Eur J Epidemiol*. 1 de septiembre de 2022;37(9):915-29.
 21. Bendinelli B, Palli D, Assedi M, Facchini L, Grioni S, Agnoli C, et al. Alcohol, smoking and rectal cancer risk in a Mediterranean cohort of adults: the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (EPIC)-Italy cohort. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. abril de 2020;32(4):475-83.
 22. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización [Internet]. Sec. 1, Orden SSI/2065/2014 nov 6, 2014 p. 91369-82. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/o/2014/10/31/ssi2065>
 23. Plan Integral de Oncología de Andalucía - Junta de Andalucía [Internet]. [citado 24 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/planificacion/planes-integrales/paginas/pioa.html>
 24. Fernández Echegaray R, Bayo Lozano E, Garrucho Moreno J, Hervás Molina AJ, Romero Gómez M, Sánchez Pérez MJ, et al. Actualización del cribado de cáncer colorrectal en Andalucía [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Familias; 2019 [citado el 24 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://juntadeandalucia.es/organismos/salud.html>
 25. Junta de Andalucía [Internet]. [citado 30 de octubre de 2024]. Salud recuerda la importancia del cribado para detectar precozmente el cáncer de colon. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/presidencia/portavoz/salud/195451/cancerdecolon/programadecribado/prueba/prevencion/deteccionprecoz/ConsejeriadeSaludyConsumo>
 26. Caldés Llopis T. Bases del cáncer hereditario: módulo I. Madrid: Laboratorio de Oncología Molecular, Hospital Clínico San Carlos; 2010 [citado el 30 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/cancerHereditario/IIEdicion/modulo1.pdf>
 27. Abu-Ghazaleh N, Kaushik V, Gorelik A, Jenkins M, Macrae F. Worldwide prevalence of Lynch syndrome in patients with colorectal cancer: Systematic review and meta-analysis. *Genet Med*. 1 de mayo de 2022;24(5):971-85.
 28. Caldés Llopis T. Bases del cáncer hereditario: módulo I [Internet]. Madrid: Laboratorio de Oncología Molecular, Hospital Clínico San Carlos; 2010 [citado el 30 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/canHer/colon.pdf>
 29. Lynch - Introducción al cáncer hereditario.pdf [Internet]. [citado 30 de octubre de 2024]. Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/cancerHereditario/IIEdicion/Introduccion_cancer_hereditario.pdf

-
30. Daca Alvarez M, Quintana I, Terradas M, Mur P, Balaguer F, Valle L. The Inherited and Familial Component of Early-Onset Colorectal Cancer. *Cells*. marzo de 2021;10(3):710.
 31. Hampel H, Stephens JA, Pukkala E, Sankila R, Aaltonen LA, Mecklin JP, et al. Cancer Risk in Hereditary Nonpolyposis Colorectal Cancer Syndrome: Later Age of Onset. *Gastroenterology*. agosto de 2005;129(2):415-21.
 32. National Comprehensive Cancer Network (NCCN). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®): Genetic/Familial High-Risk Assessment: Colorectal, Endometrial, and Gastric. Version 1.2024 [Internet]. August 8, 2024 [citado el 21 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://www.nccn.org/guidelines/guidelines-detail?category=1&id=1457>
 33. Leclerc J, Vermaut C, Buisine MP. Diagnosis of Lynch Syndrome and Strategies to Distinguish Lynch-Related Tumors from Sporadic MSI/dMMR Tumors. *Cancers*. 26 de enero de 2021;13(3):467.
 34. TRIPTICO_CONSENSO_CANCER_HEREDITARIO.pdf [Internet]. [citado 30 de octubre de 2024]. Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/consensos/2012/TRIPTICO_CONSENSO_CANCER_HEREDITARIO.pdf
 35. Vasen HF, Watson P, Mecklin JP, Lynch HT. New clinical criteria for hereditary nonpolyposis colorectal cancer (HNPCC, Lynch syndrome) proposed by the International Collaborative group on HNPCC. *Gastroenterology*. junio de 1999;116(6):1453-6.
 36. Kastrinos F, Uno H, Ukaegbu C, Alvero C, McFarland A, Yurgelun MB, et al. Development and Validation of the PREMM 5 Model for Comprehensive Risk Assessment of Lynch Syndrome. *J Clin Oncol*. 1 de julio de 2017;35(19):2165-72.
 37. Umar A, Boland CR, Terdiman JP, Syngal S, Chapelle ADL, Ruschhoff J, et al. Revised Bethesda Guidelines for Hereditary Nonpolyposis Colorectal Cancer (Lynch Syndrome) and Microsatellite Instability. *JNCI J Natl Cancer Inst*. 18 de febrero de 2004;96(4):261-8.
 38. Seppälä TT, Latchford A, Negroi I, Sampaio Soares A, Jimenez-Rodriguez R, Sánchez-Guillén L, et al. European guidelines from the EHTG and ESCP for Lynch syndrome: an updated third edition of the Mallorca guidelines based on gene and gender. *Br J Surg*. 1 de mayo de 2021;108(5):484-98.
 39. Bolz-Johnson M, Meek J, Hoogerbrugge N. "Patient Journeys": improving care by patient involvement. *Eur J Hum Genet*. febrero de 2020;28(2):141-3.
 40. Meek J. Patient Journey Lynch Syndrome: Textual Update 2023. Version 5.0. European Union; 2023.
 41. Consejo Internacional de Enfermeras (CIE). Directrices de enfermería de práctica avanzada 2020. Ginebra: CIE; 2020. ISBN: 978-92-95099-73-9.
 42. Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. Estrategia de Cuidados de Andalucía: Enfermera de Práctica Avanzada en Procesos Oncológicos Complejos (EPA-POC). Sevilla: Junta de Andalucía; 2018. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/epa_oncologia.pdf
 43. Resta R, Biesecker BB, Bennett RL, Blum S, Estabrooks Hahn S, Strecker MN, et al. A New Definition of Genetic Counseling: National Society of Genetic Counselors' Task Force Report. *J Genet Couns*. 2006;15(2):77-83.
 44. Torrance N, Mollison J, Wordworth S, Gray J, Miedzybrodzka Z, Haites N, et al. Genetic nurse counsellors can be an acceptable and cost-effective alternative to clinical geneticists for breast cancer risk genetic counselling. Evidence from two parallel randomised controlled equivalence trials. *Br J Cancer*. 21 de agosto de 2006;95(4):435-44.

-
45. Jefatura del Estado. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica [Internet]. Sec. 1, Ley 14/2007 jul 4, 2007 p. 28826-48. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2007/07/03/14>
 46. Cabrera E, Blanco I, Yagüe C, Zabalegui A. The impact of genetic counseling on knowledge and emotional responses in Spanish population with family history of breast cancer. *Patient Educ Couns*. 1 de marzo de 2010;78(3):382-8.
 47. Carlsson L, Thain E, Gillies B, Metcalfe K. Psychological and health behaviour outcomes following multi-gene panel testing for hereditary breast and ovarian cancer risk: a mini-review of the literature. *Hered Cancer Clin Pract*. 22 de junio de 2022;20(1):25.
 48. Afalynch | Asociación de familias con síndrome de Lynch [Internet]. 2024 [citado 28 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://afalynch.org/>
 49. Determinants of adherence to recommendations for cancer prevention among Lynch Syndrome mutation carriers: A qualitative exploration. *PLOS ONE* [Internet]. 1 de junio de 2017 [citado 10 de julio de 2024];12(6). Disponible en: <https://typeset.io/papers/determinants-of-adherence-to-recommendations-for-cancer-l3c742ps3i>
 50. Vrieling A, Visser A, Hoedjes M, Hurks M, Gómez García E, Hoogerbrugge N, et al. Increasing awareness and knowledge of lifestyle recommendations for cancer prevention in Lynch syndrome carriers: Randomized controlled trial. *Clin Genet*. enero de 2018;93(1):67-77.
 51. Lifestyle Behavior Interventions for Preventing Cancer in Adults with Inherited Cancer Syndromes: Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 28 de octubre de 2022;19(21):14098-14098.
 52. Rodríguez García PL, Pérez Soto JJ, García Cantó E, Tárraga Marcos L, Meseguer Zafra M, Salmerón Ríos R, et al. Fiabilidad y validez de la Escala de valoración del estilo de vida saludable adquirido (E-VEVSA) en adultos de Albacete y Murcia (España). *Med Fam SEMERGEN*. 1 de marzo de 2023;49(2):101910.
 53. Rodríguez García PL, Pérez Soto JJ, García Cantó E, Meseguer Zafra M, Salmerón Ríos R, Tárraga López PJ. Valoración del estilo de vida saludable adquirido en adultos españoles de 22 a 72 años de edad. *Clínica E Investig En Arterioscler*. 1 de enero de 2022;35(1):12-20.
 54. Asociación Médica Mundial (AMM). Declaración de Helsinki: principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Adoptada en la 18ª Asamblea General, Helsinki, Finlandia, 1964; última revisión: octubre de 2024. Ginebra: AMM; 2024 [citado 30 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos>
 55. ALLEA (All European Academies). El Código Europeo de Conducta para la Integridad en la Investigación – Edición revisada 2023 [Internet]. Berlín: ALLEA; 2023 [citado 30 de octubre de 2024]. DOI: 10.26356/ECOC. Disponible en: <https://allea.org/code-of-conduct>
 56. Reglamento general de protección de datos (RGPD) | EUR-Lex [Internet]. [citado 12 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/ES/legal-content/summary/general-data-protection-regulation-gdpr.html>
 57. BOE-A-2018-16673 Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. [citado 12 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>
 58. BOE-A-2002-22188 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [Internet]. [citado 5 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

Anexos

ANEXO I

Escala de valoración del Estilo de Vida Saludable Adquirido (E-VEVSA)

Sexo:

Hombre:.....

Mujer:..... **Edad:**.....

MARQUE LA OPCIÓN QUE CONSIDERE CORRECTA

Nivel de estudios	Estado civil	Ocupación	Nivel de ingresos mensual
Primaria	Soltero	Parado	Sin ingresos
Secundaria	Casado	Obrero	Menos de 300 euros
Bachillerato	Unión libre	Autónomo	Entre 301 y 500
Licenciado	Separado con hijos	Profesor	Entre 501 y 1000
Doctor	Separado sin hijos	Estudiante	Entre 1001 y 1500
Otros:	Divorciado sin hijos	Ama/o de casa	Entre 1501 y 2000
	Divorciado con hijos	Otra:	Entre 2001 y 2500
	Viudo		Entre 2501 y 3000
			Entre 3001 y 5000
			Más de 5000

CONTESTE CADA UNA DE LAS PREGUNTAS SIGUIENTES TENIENDO EN CUENTA (A-E) LA FRECUENCIA CON LA QUE LO REALIZA.

A: NUNCA
B: CASI NUNCA
C: A VECES
D: CON BASTANTE FRECUENCIA
E: CON MUCHA FRECUENCIA

	Desde hace años y, hasta la actualidad, he adquirido el hábito de....	A	B	C	D	E
1	Dormir diariamente entre 7 y 9 horas					
2	Tener problemas personales y/o sociales por el consumo de alcohol					
3	Ser cohibido e introvertido en el trato con la gente					
4	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mi peso corporal					
5	Incluir dulces o bollería industrial en mi dieta diaria					
6	Hacer sentir a los demás que son muy importantes en mi vida					
7	Tener pereza y sentir agotamiento al levantarme cada mañana					
8	Realizar ejercicio físico o deporte al menos 3 o 4 días a la semana					
9	Tener problemas personales o sociales debido al consumo de tabaco					
10	Alterarme por sucesos de escasa relevancia					
11	Incluir la fruta en mi dieta diaria					
12	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mi corazón y circulación					
13	Acostarme a dormir antes de la media noche (24:00 horas)					
14	Realizar ejercicio físico ligero o moderado entre 30 y 60 minutos por sesión					
15	Consultar con un profesional de dietética y nutrición mi dieta alimenticia					
16	Obsesionarme por el cuidado de mi salud y las enfermedades					
17	Incluir embutidos y otras grasas en mi dieta diaria					
18	Estar ansioso y estresado					
19	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mi tensión arterial					
20	Ver televisión o jugar a videojuegos pasada la media noche (24:00 h.)					
21	Estar con poco ánimo para realizar las tareas cotidianas o laborales					
22	Beber abundante agua en mi dieta diaria (entre 2 y 3 litros)					
23	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mi estado mental y emocional					
24	Destacar o haber destacado en la Educación Física o en los deportes					
25	Hacer amistades con mucha facilidad					
26	Incluir refrescos gaseosos en mi dieta diaria					
27	Llevar la iniciativa para tomar decisiones dentro de mi grupo de amigos					
28	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mis triglicéridos en sangre					
29	Tener muy baja autoestima					
30	Frecuentar lugares de fumadores					
31	Ser reconocido por los demás por mis cualidades físicas o deportivas					
32	Dormir plácidamente sin interrupciones ni desvelos					
33	Mantener y cuidar las relaciones con mis amigos más cercanos					

34	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mi sistema inmunológico					
35	Consumir drogas ilegales (marihuana, cocaína, heroína, éxtasis, etc.					
36	Ser o haber sido muy bueno en la práctica de ejercicio físico y en la mayoría de deportes					
37	Beber más alcohol que mis amigos más cercanos					
38	Practicar o haber practicado deporte en competiciones federadas					
39	Preocuparme y controlar en revisiones médicas la analítica sanguínea					
40	Incluir el pescado en mi dieta diaria					
41	Hacerme valorar y sentirme bien considerado por mis amigos					
42	Beber hasta embriagarme					
43	Incluir carne en mi dieta diaria más de 3 días por semana					
44	Fumar más que mis amigos más cercanos					
45	Caer bien a todo el mundo					
46	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mis niveles de azúcar en sangre					
47	Mantener un clima agradable en mi entorno de trabajo o estudios					
48	Hacer sentir a los demás que pueden contar conmigo para cualquier necesidad					
49	Estar mucho tiempo sentado frente al televisor o videojuegos					
50	Aliviar mi tensión contando mis problemas a una persona de confianza					
51	Fumar al día una media de: A: NO FUMO B: Menos de 5 cigarrillos C: Entre 6 y 15 D: Entre 16 y 30 E: Más de 30 En relación a la cantidad de cigarrillos consumidos tuvimos en cuenta las aportaciones de la Organización Panamericana para la Salud (OPS)⁽³⁸⁾ y Londoño Pérez et al.⁽³⁹⁾ quedando las puntuaciones: 5 (no fumador); 4 (entre 1 y 5 cigarrillos al día); 3 (entre 6 y 15 cigarrillos al día); 2 (entre 16 y 30 cigarrillos al día) y 1 (Más de 30 cigarrillos al día).					
52	Cuántos días bebe alcohol por semana: No bebo alcohol: Si bebo: días Qué cantidad y tipo de bebida suelo beber entre semana..... Qué cantidad y tipo de bebida suelo beber los fines de semana Para evaluar el nivel de consumo de alcohol seguimos las aportaciones de Rodríguez Martos⁽⁴⁰⁾, que utilizan las llamadas Unidades de Bebida Estándar (UBE) para estimar la cantidad diaria de alcohol ingerido que, actualmente, es el método de referencia en todos los niveles asistenciales. Permite una cuantificación rápida del consumo y una conversión fácil a gramos de alcohol consumidos cada día por el sujeto. Cada unidad UBE corresponde a 10 gramos de alcohol consumidos y, si tenemos una relación de cada bebida y su correspondiente valor en UBE por cantidad consumida (un litro, un vaso, una copa, un combinado, etc.) la conversión es sencilla e inmediata. La conversión se realiza de la siguiente manera: MUJERES: 1: > 28 UBE; 2: > 17 UBE; 3: > 14 UBE; 4: 7-14 UBE; 5: < 7 UBE HOMBRES: 1: > 42 UBE; 2: > 28 UBE; 3: > 21 UBE; 4: 14-21 UBE; 5: < 14 UBE					

Escala de valoración del Estilo de Vida Saludable Adquirido (E-VEVSA)

Edad:

Sexo:

☐ Hombre ☐ Mujer

Marque la opción que considere correcta:

Nivel de estudios	Estado civil	Ocupación	Nivel de ingresos mensual
☐ Primaria	☐ Soltero	☐ Parado	☐ Sin ingresos
☐ Secundaria	☐ Casado	☐ Obrero	☐ Menos de 300 euros
☐ Bachillerato	☐ Unión libre	☐ Autónomo	☐ Entre 301 y 500
☐ Licenciado	☐ Separado con hijos	☐ Profesor	☐ Entre 501 y 1000
☐ Doctor	☐ Separado sin hijos	☐ Estudiante	☐ Entre 1001 y 1500
☐ Otros	☐ Divorciado con hijos	☐ Ama/o de casa	☐ Entre 1501 y 2000
	☐ Viudo	☐ Otra:	☐ Entre 2001 y 2500
			☐ Entre 2501 y 3000
			☐ Entre 3001 y 5000
			☐ Más de 5000

Conteste cada una de las preguntas siguientes teniendo en cuenta (A-E) la frecuencia con la que lo realiza.

	Desde hace años y, hasta la actualidad, he adquirido el hábito de....	Nunca	Casi nunca	A veces	Con bastante	Con mucha
1	Dormir diariamente entre 7 y 9 horas					
2	Tener problemas personales y/o sociales por el consumo de alcohol					
3	Ser cohibido e introvertido en el trato con la gente					
4	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mi peso corporal					
5	Incluir dulces o bollería industrial en mi dieta diaria					
6	Hacer sentir a los demás que son muy importantes en mi vida					
7	Tener pereza y sentir agotamiento al levantarme cada mañana					
8	Realizar ejercicio físico o deporte al menos 3 o 4 días a la semana					
9	Tener problemas personales o sociales debido al consumo de tabaco					
10	Alterarme por sucesos de escasa relevancia					
11	Incluir la fruta en mi dieta diaria					
12	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mi corazón y circulación					
13	Acostarme a dormir antes de medianoche (24:00h)					
14	Realizar ejercicio físico ligero o moderado entre 30 y 60 minutos por sesión					
15	Consultar con un profesional de dietética y nutrición mi dieta alimentaria					
16	Obsesionarme por el cuidado de mi salud y las enfermedades					
17	Incluir embutidos y otras grasas en mi dieta diaria					
18	Estar ansioso y estresado					
19	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mi tensión arterial					
20	Ver televisión o jugar a videojuegos pasada la media noche (24:00h)					
21	Estar con poco ánimo para realizar las tareas cotidianas o laborales					
22	Beber abundante agua en mi dieta diaria entre 2 y 3 litros)					
23	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mi estado mental y emocional					
24	Destacar o haber destacado en la Educación Física o en los deportes					
25	Hacer amistades con mucha facilidad					
26	Incluir refrescos gaseosos en mi dieta diaria					
27	Llevar la iniciativa para tomar decisiones dentro de mi grupo de amigos					
28	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mis triglicéridos en sangre					
29	Tener muy baja autoestima					

	Desde hace años y, hasta la actualidad, he adquirido el hábito de....	Nunca	Casi nunca	A veces	Con bastante	Con mucha
30	Frecuentar lugares de fumadores					
31	Ser reconocido por los demás por mis cualidades físicas o deportivas					
32	Dormir plácidamente sin interrupciones ni desvelos					
33	Mantener y cuidar las relaciones con mis amigos más cercanos					
34	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mis sistema inmunológico					
35	Consumir drogas ilegales (marihuana, cocaína, heroína, éxtasis, etc.)					
36	Ser o haber sido muy bueno en la práctica de ejercicio físico y en la mayoría de					
37	Beber más alcohol que mis amigos más cercanos					
38	Practicar o haber practicado deporte en competiciones federadas					
39	Preocuparme y controlar en revisiones médicas la analítica sanguínea					
40	Incluir el pescado en mi dieta diaria					
41	Hacerme valorar y sentirme bien considerado por mis amigos					
42	Beber hasta embriagarme					
43	Incluir carne en mi dieta diaria más de 3 días por semana					
44	Fumar más que mis amigos más cercanos					
45	Caer bien a todo el mundo					
46	Preocuparme y controlar en revisiones médicas mis niveles de azúcar en					
47	Mantener un clima agradable en mi entorno de trabajo o estudios					
48	Hacer sentir a los demás que pueden contar conmigo para cualquier necesidad					
49	Estar mucho tiempo sentando frente al televisor o videojuegos					
50	Aliviar mi tensión contando mis problemas a una persona de confianza					
51	Fumar al día una media de :	No fumo	Menos de 5 cigarrillos	Entre 6 y 15	Entre 16 y 30	Más de 30
52	Cuántos días bebe alcohol por semana: No bebo alcohol Si bebo: días Qué cantidad y tipo de bebida suelo beber entre semana..... Qué cantidad y tipo de bebida suelo beber los fines de semana.....					

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

TÍTULO DEL ESTUDIO: Hábitos de vida en el Síndrome de Lynch. Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Cristina Rodríguez Reyes. Enfermera de Práctica Avanzada. Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para invitarle a participar en un estudio de investigación clínica. Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar si quiere o no participar en este estudio. Para ello, lea detenidamente esta hoja informativa. El personal implicado en la realización de este estudio estará disponible para aclararle todas las dudas que le puedan surgir en el momento y después de la explicación del estudio. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de Investigación correspondiente, de acuerdo con la legislación vigente, y se ajusta a las normas de Buena Práctica Clínica de acuerdo con la última actualización de la Declaración de Helsinki (64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013) y a la Ley 14/ 2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica.

Para decidir su participación en él, usted debe comprender la finalidad del estudio. La información que usted necesita se encuentra en esta *Hoja de Información* que se le proporciona para que lea con detenimiento. Si después de haberla leído y haber aclarado sus dudas con el personal investigador desea participar, se le solicitará que firme el *Consentimiento Informado* y se le proporcionará una copia del mismo.

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Este estudio tiene un diseño observacional, usted va a ser tratado de la misma manera tanto si decide participar en el estudio como si no.

Si usted decide participar, tendrá que firmar un documento de *Consentimiento Informado*.

Su participación en el estudio consistirá en consentir que se recoja la información de su historia clínica que sea relevante para el estudio y rellenar un cuestionario sobre estilo de vida saludable adquirido. En ningún momento se extraerán muestras biológicas de ningún tipo para análisis ni se administrará ningún tipo de sustancia o medicación.

Este estudio se va a realizar en el Hospital Universitario Virgen de la Nieves y se pretende incluir a personas portadoras sanas de Síndrome de Lynch como usted, con el objetivo de describir los hábitos de vida de esta población.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Esperamos que los resultados de este estudio contribuyan a un mejor conocimiento de los hábitos de vida para poder desarrollar mecanismos de prevención contra el cáncer colorrectal.

Usted no se va a someter a ningún riesgo extraordinario con motivo de su participación en el estudio, ya que no se contempla la realización de ninguna prueba extraordinaria.

CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE LOS DATOS

Le informamos que, de acuerdo a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, los datos personales que se le requieren (edad, sexo...) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio.

En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre o número de identificación, y su identidad no será revelada a persona alguna que no forme parte del equipo investigador, salvo en el caso de requerimiento legal.

Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada por medios informáticos en condiciones de seguridad.

El acceso a dicha información quedará restringido al personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información.

Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones, y en ningún caso permitirán identificarle.

Los datos serán utilizados para los fines específicos de este estudio y en todo caso, si fuese necesario, podrán ser también utilizados con otros fines de tipo docente o carácter científico. De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo deseara, deberá solicitarlo al investigador principal de este estudio.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto:

Investigador: Cristina Rodríguez Reyes

Teléfono:

Correo electrónico: consejogenetico.hvn.sspa@juntadeandalucia.es

CONSENTIMIENTO INFORMADO POR ESCRITO DE PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

TÍTULO DEL ESTUDIO: Hábitos de vida en el Síndrome de Lynch. Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Cristina Rodríguez Reyes. Enfermera de Práctica Avanzada. Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada

Yo,, declaro:

El investigador me ha informado del presente estudio

- Soy mayor de edad
- He leído la hoja de información que se me ha entregado
- He podido hacer preguntas sobre el estudio
- He recibido respuestas satisfactorias a mis preguntas
- He recibido suficiente información sobre el estudio
- Comprendo que mi participación es voluntaria
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera
 - Sin tener que dar explicaciones
 - Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos
 - Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio

En Granada, a..... de..... De 20.....

Nombre y Firma del participante	Nombre y firma del Investigador
Fecha	Fecha