

Nedenstående oversigt over informationer i HNPCC-registret omfatter de fleste informationer, som er registeret i HNPCC-registret. Tekniske variable og meget mangelfuldt indberettede informationer er ikke medtaget. Bemærk at størstedelen af informationerne er baseret på frivillige indberetninger fra klinikere, speciallæger og laboratorier. For de vigtigste oplysninger (om cancer, adenomer samt mutations analyser) er der en stor dækningsgrad.

Familieniveau

Familieklassifikation (incl. historik)

Phenotypisk

Table reference	Beskrivelse
fmpheno.Date	Dato for ændring i phenotypisk klassificering
fmpheno.Pheno_reg_status	Phenotypisk klassificering 1-Lynch Like, 2-Amsterdam I, 3-Amsterdam II, 4-Amsterdam I suspected, 5-Amsterdam II suspected, 6-Late onset, 7-Late onset suspected, 8-Gray zone, 9-DCCG-I, 10-DCCG-II, 11-DCCG suspected, 12-Not HNPCC, 13-VUS+surv, 14-Not HNPCC+surv, 15-22 Andre Cancer syndrome

Genotypisk

Table reference	Beskrivelse
fmgeno.Date	Dato for ændring i genotypisk klassificering
fmgeno.Geno_reg_status_code	Genotypisk klassificering 1-Lynch, 2-Other pathogenic mutation syndrome

Clinical

Table reference	Beskrivelse
fmclin.Date	Dato for ændring i klinisk klassificering
fmclin.Clin_status_code	Klinisk klassificering 1-Lynch, 2-Lynch Like, 3-HNPCC, 4-Late onset, 5-Moderate, 6-Not HNPCC, 7-VUS+surv, 8-Not HNPCC+surv, 9-AFAP, 10-Juvenile polypose, 11-Peutz Jaegher, 12-BRACA obs, 13-Li-Faumeni (p53) obs, 14-Hyperplastisk polypose, 15-MYTUH-fam, 16-Other Cancer syndrome, 17-Register Gray zone, 18-Familial Colorectal Cancer, 19-Slightly increased risk

Surveillance

Table reference	Beskrivelse
fmsurv.Date	Dato for ændring i surveillance program
fmsurv.Surv_code	Surveillance program 1-Classic HNPCC, 2-Late Onset, 3-DCCG-I, 4-DCCG-II, 5-HNPCCC+Urinary, 6-HNPCCC+gastro, 7-HNPCCC+uro, 8-MYH-program, 9-None, 10, AFAP, 11-Lynch, 12-Lynch+uro, 13-Lynch+gastro, 14-Moderate, 15-Familial, 16-One-time colonoscopy
fmsurv.Age_Surv_code	Anbefalet alder for start på surveillance

Genetisk udredning og rådgivning på familieniveau.

Table reference	Beskrivelse
family.Contact	Person Id på første individ der har givet anledning til udredning for HNPCC (Probanden)
Family.Ref_date ¹	Dato for første registrering af familie.

¹ Identifikation af dato for første HNPCC status samt for oplysninger om initial udredning af familier kræver en specialtilpasset efter behandling af udtræk.

Individ niveau

Slægts skabs Relationer (grundlag for stamtræ).

Tabel reference	Beskrivelse
PATIENT.Fam	Familie Id nummer
PATIENT.Pid	Person Id nummer (familie internt)
PATIENT.Fid	Faders person id
PATIENT.Mid	Moders person id

Demografiske oplysninger

Tabel reference	Beskrivelse
PATIENT.Sec_code	Køn
PATIENT.Dobirth	Fødselsdato
PATIENT.Dodeath	Evt. Dødsdato ²
PATIENT.VitalStatus	Er individet i live eller afdød. ¹

Stamtræs relaterede oplysninger

Tabel reference	Beskrivelse
PATIENT.cFamily_relation_code	Individs genetiske relation til familie. (HNPCC family member, Spouse, adopted eller not family)
"ptdegreerelation"."Date"	Dato for ændringer i relations grad.
"ptdegreerelation"."Status"	Grad af relation til sygdomsberørt familiemedlem. -I Lynch familier: relations grad til nærmest beslægtede mutations bærer. - I andre typer HNPCC familier: relations grad til nærmest beslægtede affectede af HNPCC associeret tumor.
"ptdegreerelation"."Type_"	CA: Relation til Lynch HN: Relation til phenotypisk HNPCC
.carrier_status_code	Er patienten bærer af familiens mutation.
.status_date	Dato for positiv gentest

Andre generelle individ oplysninger

Tabel reference	Beskrivelse
PATIENT."No_Contact"	Angivelse af om individet har frabedt sig kontakt.

² NB: Oplysninger om vitalstatus. opdateres ikke løbende. Hvis der ønskes opdaterede oplysninger anbefales at bestille en opdatering fra folkeregisteret.

Surveillance relaterede oplysninger

Surveillance program

Table reference	Beskrivelse
ptsurv.Date_recom	Dato for rådgivning/kontakt til patient
ptsurv.Adviser_code	Genetisk rådgivning/kontakt til patient (ved KGA, ved kirurgisk afd. via familie, ved brev, ved egen læge).
ptsurv.Prog_code	Anbefalet kontrolprogram

Indberettede koloskopier³

Table reference	Beskrivelse
ptsvco.Exam_date	Dato for koloskopi
ptsvco.Indication_code	Indikation for gastrokirurgisk undersøgelse 1-Screening (undersøgelsen udføres til planlagt tid). 2-Symptom (undersøgelsen udføres før planlagt tid pga. symptomer eller hvis patienten endnu ikke er i surveillanceprogram). 3-Control (undersøgelsen er kontrol efter cancer-kirurgi).
ptsvco.Bowel_preparation	Andel af colon set ved koloskopi. Partiel inspektion kan f.eks. skyldes dårlig udrensning.
ptsvco.Hosp_code	SKS kode for hospital
ptsvco.Result_code	Alvorligste fund ved koloskopi: 1- Normal, 2- Adenomas, 3-Cancer, 4-Irregularity, 5-Polyp NOS, 6-Others, 9-Unkown, 10-hamartomatøs polyp, 11-juvenile polyp.
ptsvco.Recive_date	Dato for tastning i registeret
ptsvco.Phys_yderno	Ydernr. for speciallæge (Oplyst fra maj 2015 ff.)
ptsvcors.Result_code	Alle fund ved koloskopi. ⁴ Der kan være flere resultater pr. koloskopi. 1- Normal, 2- Adenomas, 3-Cancer, 4-Irregularity, 5-Polyp NOS, 6-Others, 9-Unkown, 10-hamartomatøs polyp, 11-juvenile polyp.
ptsvcors.Location_code	Lokalisation for resultat i ptsvcors.Result_code. ³ Der kan være flere resultater pr. koloskopi.
ptsvcors.Procedure_code	Kirurgisk procedure. ³ 1-Biopsi, 2-Partially removed, 3-Totally removed, 4-Electrocoagulated, 5-Other Der kan være flere resultater pr. koloskopi. Kun oplyst for XML indberettede resultater.
ptsvcors.Tissue_code	Udtaget væv. 1-Yes, 2-No, 3-Lost ³ Der kan være flere resultater pr. koloskopi.
ptsvcors.Path_conf_code	Patologs fortolkning. ³ 1- Normal, 2- Adenoma(s), 3- Carcinoma, 4-Other, 5-Poly NOS, 7-Gyn-obs, 8-Atypi urine, 9- Unknown Der kan være flere resultater pr. koloskopi.

³ NB: Oplysninger om koloskopier er ikke komplette, de findes kun for indberettede koloskopier,

⁴ Kun oplyst for XML indberettede resultater.

Oplysninger om gynækologisk undersøgelser⁵

Table reference	Beskrivelse
ptsvgyn.Exam_date	Dato for undersøgelse
ptsvgyn.Indication_code	Indikation for gynækologisk undersøgelse <i>0-Null values (ingen indberetning)</i> <i>1-Screening (undersøgelse udført til planlagt tid),</i> <i>2-Symptom (us udført før planlagt tid pga. symptomer).</i>
ptsvgyn.Symptom_code	Evt. Sympton. <i>0-None, 1-Menorrhagia, 2-Metrorrhagia, 3-Pains,</i> <i>4-Increased abdominal size, 5-Spotting/Contact bleeding,</i> <i>6-Postmenopause bleeding, 9-Other</i>
ptsvgyn.Oophorectomi_code	Oophorectomi. <i>0-No, 2-Yes</i>
ptsvgyn.Hosp_code	SKS kode for hospital
ptsvgyn.Phys_yderno	Ydernr. for speciallæge (Oplyst fra maj 2015 ff.)
ptsvgyn.Result_code	Samlet resultat af alle gynækologiske undersøgelser. <i>1-Normal, 2-cyste, 3-Cancer, 4-Irregularity,5-Polyp NOS, 6-Others</i>
ptsvgyn.Menstruation_code	Menstruations status. <i>0-Normal, 1-Menorrhagia, 2-Metrorrhagia, 3-Oligomenorrhea, interval</i> <i>increased < 100%, 4-Oligomenorrhea, interval increased < 100-200%,</i> <i>5-Amenorrhea, 6-Menopause</i>
ptsvgyn.Cycle_day	Dag i cyklus regnet fra sidste menstruations første dag. Antal dage fra sidste menstruations første dag.
ptsvgyn.GU_result_code	Resultat af gynækologisk undersøgelse. <i>0-Normal, 1-Abnormal, 9-Not examined</i>
ptsvgyn.UL_endo_result_code	Resultat af ultralydsscanning af endometrium. <i>0-Normal, 1-Regularly thickened, 2-Irregularly thickened,</i> <i>3-Polyps, 4-Fibroma uteri obs. Pro, 5-Tumor,</i> <i>9-Evaluation impossible</i>
ptsvgyn.UL_endometrial_thickness	Endometrium tykkelse i mm.
ptsvgyn.UL_endo_result_suppl_code	Evt. supplerende gynækologisk intervention. <i>0-None, 1-Biopsy, 2-Vabratio/Abrasio, 3-ULS-Water scan,</i> <i>4-Hysterectomy, 5-Planned hysterectomy</i>
ptsvgyn.UL_ovaries_result_code	Resultat af ultralyds scanning af ovarier. <i>0-Normal, 1-Abnormal, 9-Not examined</i>
ptsvgyn.UL_ovaries_result_suppl_code	Evt. supplerende gynækologisk intervention. <i>0-None, 1-CA125, 2-Control ULS, 3- CA125 + Control ULS, 4-Planned BSO.</i>
ptsvgyn.Tissue_code	Evt. udtaget væv. <i>1-Yes, 2-No, 3-Lost</i>
ptsvgyn.Path_conf_code	Resultat af patologisk analyse. <i>1-Normal, 2-cyste, 3-Cancer, 4-Irregularity,5-Polyp NOS,</i> <i>6-Others</i>

⁵ NB: Oplysninger om gynækologiske undersøgelser er ikke komplette, de findes kun for indberettede undersøgelser.

Oplysninger om urologisk undersøgelser⁶

Table reference	Beskrivelse
ptsvur.Exam_date	Dato for urologisk undersøgelse
ptsvur.Hosp_code	SKS kode for hospital (Hospital)
ptsvur.Phys_yderno	Ydernr. for speciallæge (Oplyst fra maj 2015 ff.)
ptsvur.Indication_code	Indikation for urologisk undersøgelse. <i>0-Null values (ingen indberetning)</i> <i>1-Screening (us udført til planlagt tid uanset evt. symptomer).</i> <i>2-Symptom (us udført før planlagt tid pga. symptomer eller patient ikke er i surveillanceprogram)</i>
ptsvur.Symptom_code	Evt. symptom. <i>1-None, 2-Hamaturia, 5-Pain, 6-Others</i>
ptsvur.Intensurv	Interval mellem kontroller i surveillanceprogram i måneder.
ptsvurex.Exam_code	Urologisk undersøgelse procedure. <i>1-Recom old urin anal untill 2005, 2-Urine cytology, 3-Urine microscopi, 4- Urine cytology+microscopi, 5-UL scan+cytologi</i>
ptsvurex.Result_code	Delresultat(er) af undersøgelse(r). <i>1-Normal, 2-Urin-atypi, 3-Cancers, 6-Others</i>
ptsvurex.Path_conf_code	Patologisk resultat af undersøgelse(r). <i>1-Normal, 2-Urin-atypi, 3-Cancers, 6-Others</i>

⁶ NB: Oplysninger om urologiske undersøgelser er ikke komplette, de findes kun for indberettede undersøgelser.

Cancer oplysninger

Generelle Tumor oplysninger

Table reference	Beskrivelse
ptdiag.Surg_date	Dato for tumorkirurgi.
ptdiag.doc	Data kilde til oplysning om tumor. <i>1-Pathology, 2-Medical record, 3-Death certificate, 4-Family record, 5-Unknown, 6-The Danish Cancer Registry, 7-Det grønne system, 8-Patobank</i>
ptdiag.Age_diag	Patientens alder ved ptdiag.surg_date.
ptdiag.icd9diag_code	Diagnose kode. ICD9 nomenklatur
ptdiag.lcdmorph_code	Morphologi Snomed nomenklatur
ptdiag.lcdsurg_code	Kirurgisk/medicinsk procedure. Icdsurg nomenklatur
ptdiag.Hosp_code	SKS kode for hospital.
Adenocarc_code	Hjælpevariabel, der angiver om morfologien er et adenocarcinom.
ptdiag.Type_of_cancer_code	Inddeling af cancere i forhold til Amsterdamkriterierne (ud fra ptdiag.icd9diag_code og -.icdmorph_code). <i>0-Normal, 1-CRC, 2-Amst2, 3-HNPCC_ass, 4-Other cancer, 5-HNPCC_precursor</i>
ptdiag.Dig5_code	Dukes stadie (kun for CRC og benign). <i>0-benign or carionoma in situ, 1-T1(NotActive), 2-T2(Dukes A if CRC), 3-T3(NotActive), 4-T4(Dukes B if CRC), 5-T+any lymph nodes (Dukes C), 6-T+any distant metastasis, 9-Unknown</i>
ptdiag.Dig5T_code	Tumor stadie. <i>0-pT0/pTa/pTis, 1-pT1: In submucosa, 2-pT2: In tunica muscularis, 3-pT3: Through tunica muscularis, 4-pT4: Through viscerele peritoneum, 9-pTx: Unknown</i>
ptdiag.Dig5N_code	Lymfeknude stadie. <i>0-pN0: No In, 1-pN1: 1-3 In, 2-pN2: >4 In, 9- pNx: Unknown</i>
ptdiag.Dig5M_code	Metastase stadie. <i>0-pM0: No distance met., 1-pM1: Distance met., 9- pMx: Unknown</i>
ptdiag.Dig5V_code	Veine involvement (fra maj 2015 ff.) <i>Vz-Unknown, V0-No veine involvement, V1-Microscopic veine involvement, V2-Macroscopic veine involvement</i>
ptdiag.MS_date	Dato for Microsatelit analyse ⁷
ptdiag.MS_result_code	Samlet fortolkning af Microsatelit analyse. ⁵ <i>1-MSS, 2-MSI-L, 3-MSI-H, 4-Unsuitable for evaluation, 5-No examination</i>
ptdiag.IHC_short	Resume af IHC analyser

⁷ Er ikke lavet for alle.

Tumor analyser

IHC

Tabel reference	Beskrivelse
Ptdiagih.IH_date	Dato for IHC analyse
Ptdiagih.IH_prot_code	Analyseret protein
Ptdiagih.IH_result_code	Patologs fortolkning af analyse

Micro Satellite

Tabel reference	Beskrivelse
ptdiagmsat.MS_date	Dato for Microsatelite analyse
ptdiagmsat.MS_result_code	Resultat

Adenom oplysninger

Surgery specifikke

Tabel reference	Beskrivelse
ptaddat.Colo_date	Dato for surgery/koloskopi
ptaddat.Age_aden	Patients alder ved adenom event

Adenom specifikke (en række for hvert enkelt adenom ved ptaddat.Colo_date)

Tabel reference	Beskrivelse
ptaden.Number	Nummering af adenom
ptaden.Typ_code	Adenom type <i>1-Tubular, 2-Tubolo-villous, 3-Villous, 5-Flat dysplasia, 6-Serrated, 9-Unknown, 10-Hamartomatøs polyp, 11-Juvenile polyp</i>
ptaden.Loc_code	Localisation <i>1-Right colon, 2-Left colon, 3-Rectum, 7-Stomach, 8-Small bowel, 9-Unknown, 10-Terminal ileum, 11-Coecum, 12-Ascendens, 13-Righth flexure, 14-Transversum, 15-Left flexure, 21-Descendens, 22-Sigmoideum, 23-appendix</i>
ptaden.Dys_code	Dysplasi grad <i>1-Mild, 2-Moderate, 3-Severe, 5-Low grade, 6-High grade, 9-Unknown</i>
ptaden.Doc_code	Datakilde til oplysning om adenoma. <i>1-Pathology, 2-Medical record, 3-Death certificate, 4-family record, 5-Unknown, 6-The Danish Cancer Registry, 7-Det Grønne System, 8-Patobank</i>
ptaden.Aden_size	Størrelse i mm
ptaden.Surv_yes_no	Fundet ved surveillance koloskopi <i>(y, n)</i>

Benign Lesions

Tabel reference	Beskrivelse
ptben.Date	Dato for surgery/koloskopi
ptben.Type_code	Polyp Type <i>1-Hyperplastic polyp, 2-Café O'lae pletter, 3-Neufribrom, 4-Muccocutan hyperpigmentation, 5-Finger foot hyperpigmentation</i>
ptben.Location_code	Localisation <i>1-Coecum, 2-Ascendens, 3-Transversum, 4-Descendens, 5-Sigmoideum, 6-rectum, 7-Ventrikel, 9-Unknown</i>
ptben.Amount	Antal

Genetik/Mutations resultater på individ niveau

Test resultater (En række for hvert analyseret gen)

Label reference	Beskrivelse
ptlabmut.Date	Dato for analyse
ptlabmut.Labgen	Analyseret Gen (Nul fund er sporadisk registreret)
ptlabmut.Hosp_code	Laboratorie SKS kode (Fra medio 2015, før det kun Sporadisk oplyst)
ptlabmut.Labmetodetype	Overordnet undersøgelsestype <i>1-Screening, 2-Diagnose, 3-Kontrolprøve, 4-NGS, 6-NGS Efterbestilling</i>
ptlabmut.Metoder	Analysemetode
ptlabmut.Dis_cause_mut	Er mutation sygdomsfremkaldende (Y, N)
ptlabmut. Dis_cause_mut_seq	Gensekvens. Kun for sygdomsfremkaldende mutationer.