

**HNPCC-registret**

Amager Hvidovre Hospital
2650 Hvidovre

Tlf. 3862 2299 Hnpcc-
registret.hvh@regionh.dk

Kommissorium for HNPCC registrets styregruppe

September 2018

Baggrund

HNPCC-registret blev etableret i 1991 og det er i henhold til Sundhedsministeriets bekendtgørelse af 4. december 1995 et offentligt register med Hovedstadens Sygehusfællesskab (H:S) som registeransvarlig myndighed. Ansvar er nu overtaget af Region Hovedstaden. Den fysiske placering er på Gastroenheden afsnit 360, Hvidovre Hospital. Budgettet for registrets virke hører under Amager og Hvidovre Hospital.

HNPCC-registret er anmeldt til Datatilsynet under fælles anmeldelse for patientbehandling (Jr.nr.2007-58-0006 & 2001-54-0251). Det indeholder oplysninger om alle danske familier med arvelig disposition for tarmkræft, der er udredt på de regionale genetiske afdelinger og derfra indberettet til registret. Indberettede oplysninger genereres på hospitalsafdelinger og hos praktiserende speciallæger og omfatter oplysninger om molekylærgenetiske analyser, diagnostik og behandling samt resultaterne af forebyggende undersøgelser. Data i registeret kvalitetssikres løbende af registeret via eksempelvis dataudtræk samt oplysninger fra patologi-afdelinger og dødsattester.

Registret vedligeholder familiestamtræer og registrerer indberettede nytilkomne kræfttilfælde blandt kendte familiemedlemmer, med henblik på opdatering af oplysninger jf. de til enhver tid gældende kliniske retningslinjer og lovgivningsmæssige rammer for anvendelse af sundhedsdata.

Diagnosen om arvelig disposition for kræft stilles ud fra en samlet vurdering af hele familien. Da familiemedlemmer ofte er bosiddende forskellige steder i landet, sikrer samlingen af oplysninger i registret, at der ikke påbegyndes dobbelt udredning eller foretages unødige molekulærgenetiske analyser i familier under udredning. HNPCC-registret modtager data fra flere kliniske og parakliniske specialer, hvilket understøttes i sammensætningen af registerets styregruppe. HNPCC-registret er forankret i flere multidisciplinære videnskabelige selskaber med styregruppemedlemmer fra DCCG (Danish Colorectal Cancer Group), DSMG (Dansk Selskab for Medicinsk Genetik), DSKB (Dansk Selskab for Klinisk Biokemi), DSOG (Dansk Selskab for Obstetrik & Gynækologi) og DPAS (Dansk Patologi Selskab).

Formål

Formålet med det nationale HNPCC-register er at forbedre prognosen for medlemmer af familier med arvelig risiko for kolorektal cancer (KRC). Dette formål søges opnået ved at:

- Udbrede kendskabet til arvelig disposition for kræft gennem undervisning og information samt ved at styrke forskningen i sygdommen nationalt.
- Registrere og samle oplysninger om familier med arvelig disposition for KRC og andre relaterede cancerformer og efterfølgende bidrage til iværksættelse af relevant forebyggende undersøgelser hos risikopersoner, hvorved forekomsten af KRC kan reduceres og overlevelsen bedres.
- Løbende at registrere og evaluere effekten af forebyggende undersøgelser med henblik på at optimere de anbefalede kontrolprogrammer og kliniske retningslinjer
- Fremme kontinuerlig kvalitetskontrol af diagnostik, behandling og kontrol af familier med arvelig disposition for KRC.
- Facilitere den multidisciplinære og nationale indsats overfor arvelig disponering af KRC.

Organisation

Styregruppe

Består af 5 administrative medlemmer og 8 medlemmer udpeget af videnskabelige selskaber. Repræsentanterne for de videnskabelige selskaber udpeges for en periode af tre år ad gangen. Der er ingen øvre grænse for hvor længe et medlem kan være medlem af styregruppen.

- Daglig leder for HNPCC-registret – formand

- 3 repræsentanter fra Dansk Kirurgisk Selskab/Danish Colorectal Cancer Group
- 1 repræsentant fra Polyposeregistret
- 2 repræsentanter fra Dansk Selskab for Medicinsk Genetik – DSMG
- 1 repræsentant fra Dansk Selskab for Klinisk Biokemi – DSKB
- 1 repræsentant fra Dansk Selskab for Obstetrik & Gynækologi – DSOG
- 1 repræsentant fra Dansk Patologi Selskab – DPAS – Patobank
- 1 repræsentant fra Region Hovedstaden
- 1 repræsentant fra HD-support
- Formand for Videnskabeligt udvalg

Navne og selskaber for styregruppens medlemmer er i Addendum og på registrets hjemmeside.

Der er mulighed for, at institutioner og videnskabelige selskaber selv kan udpege en suppleant for repræsentanten, hvis dette ønskes. Suppleanten vil i det tilfælde det bliver aktuelt, have retten til at træffe beslutninger og kan deltage i styregruppens møde sammen med det ordinære medlem med henblik på at sikre kontinuitet og videndeling.

Styregruppens opgaver er at:

- Fremme videnskabelig aktivitet indenfor arvelig disponering af tarmkræft
- Fremme en høj kvalitet af registreringen
- Medvirke til udarbejdelse af nationale guidelines for diagnostik, behandling og kontrol af arvelig disposition for tarmkræft
- Assistere de respektive videnskabelige selskaber vedrørende rådgivning af offentlige myndigheder i spørgsmål om diagnostik, behandling og kontrol af arvelig tarmkræft

Formanden indkalder til møde med mindst 4 ugers varsel. Formanden udsender via mail mødereferat til styregruppen.

Registrets leder er formand for styregruppen og udnævner referent til styregruppemøderne.

Styregruppen kan nedsætte relevante udvalg og arbejdsgrupper til konkrete arbejdsopgaver enten på eget initiativ eller efter indstilling fra det videnskabelige udvalg.

Videnskabeligt udvalg (VU)

- 3 kirurger udpeget af Danish Colorectal Cancer Group (DCCG)
- 2 klinisk genetiker udpeget af Dansk Selskab for Medicinsk Genetik (DSMG)
- 1 gynækolog udpeget af Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi (DSOG)
- 1 patolog udpeget af Dansk Patologi Selskab (DPAS)– Patobank
- 1 medlem Dansk Selskab for Klinisk Biokemi (DSKB)
- HNPCC-registrets leder

Overordnet er VU's opgave at vurdere ansøgninger om data til forskningsbrug og indstille kvalificerede projekter til godkendelse af styregruppen, se særskilt vejledning for VU, hvori proces for ansøgning, dataudtræk og affilieringsregler fremgår.

VU konstituerer sig med en formand.

Symposium for HNPCC-registret

Der afholdes et årligt symposium med orientering om arbejdet i HNPCC-registret, status på registrering af indberetninger og dialog om videreudvikling af samarbejdet samt præsentation af videnskabelige projekter.

Mødeaktivitet

Symposium 1 gang årligt – torsdag i uge 41

Styregruppemøde 2 gange årligt i henholdsvis januar og juni.