

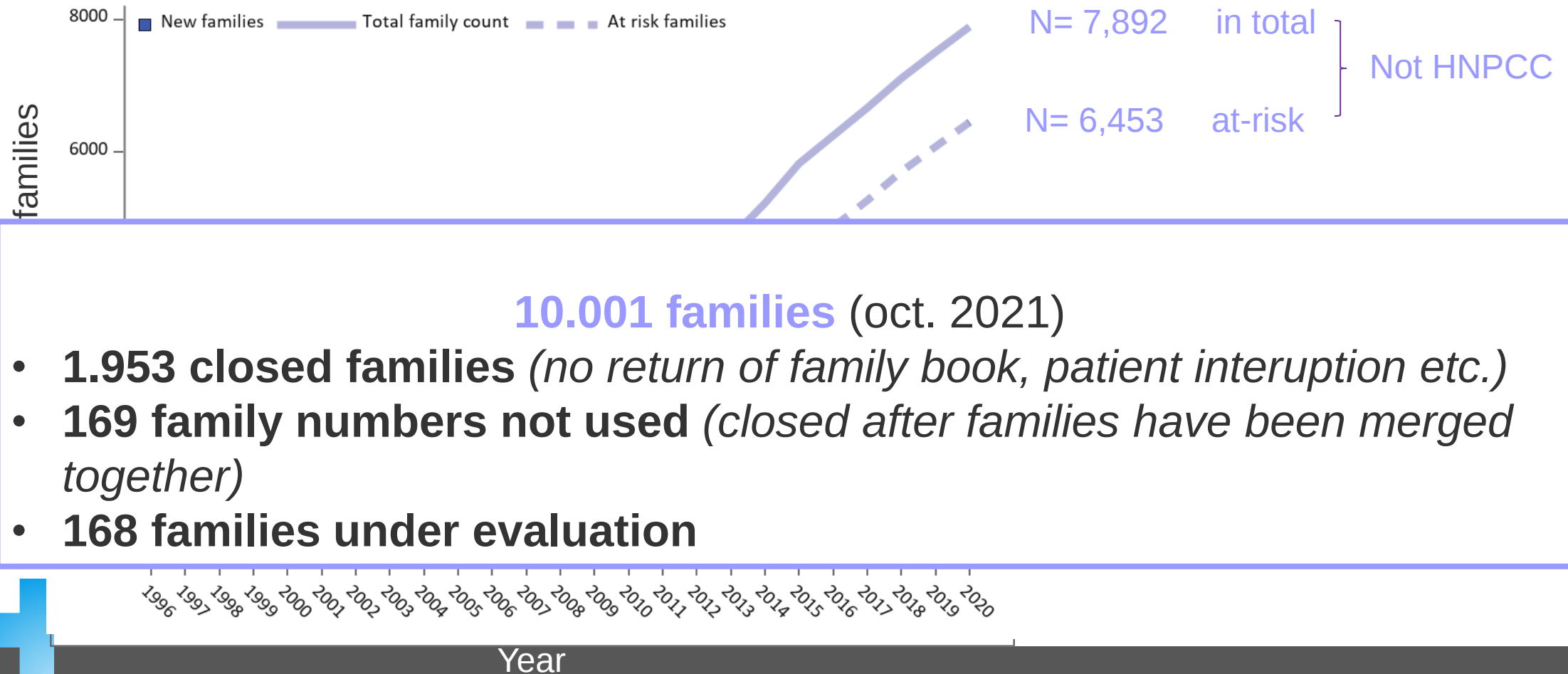


HNPCC Symposium 2021

Lifestyle and preventive strategies



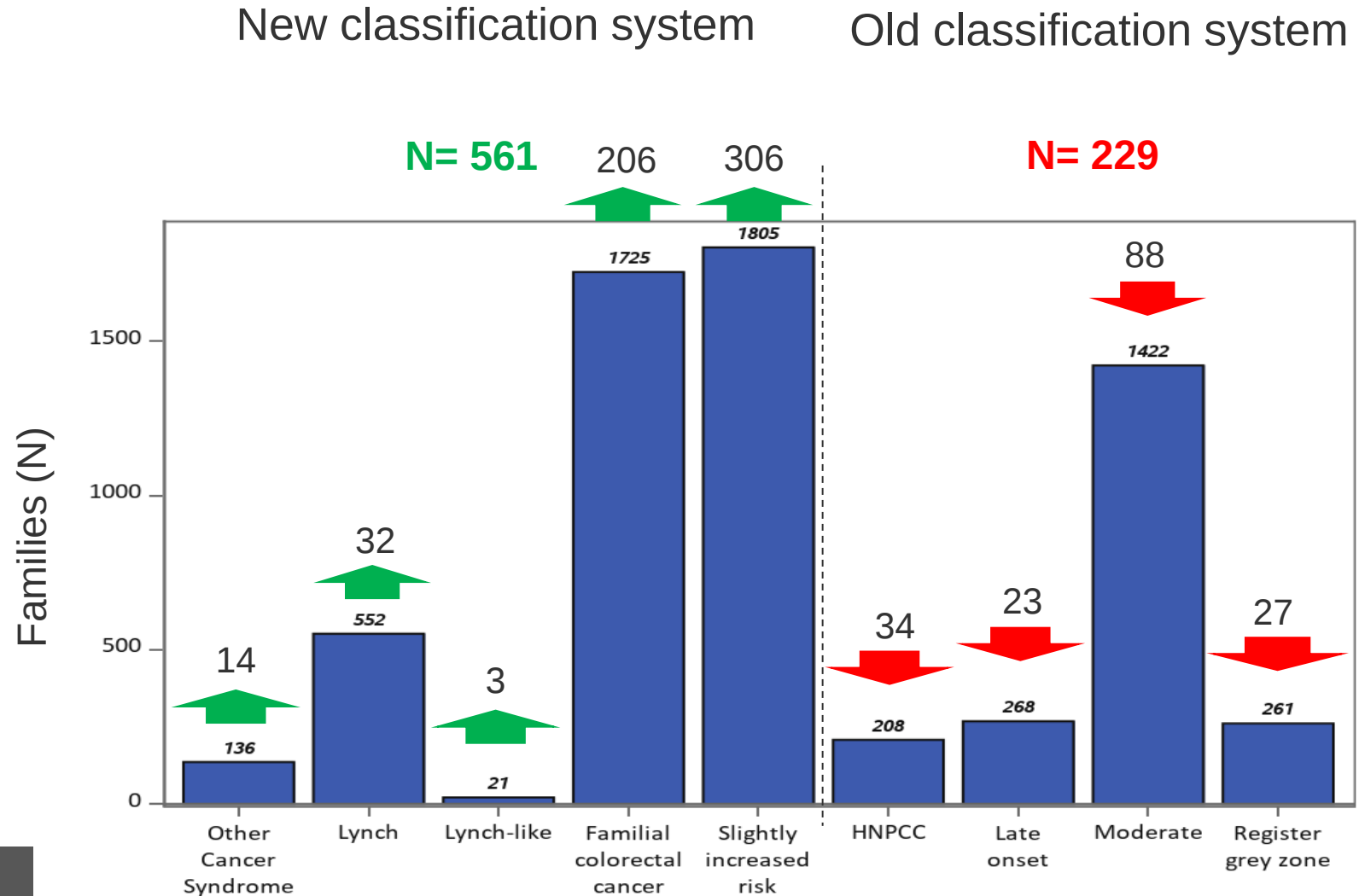
New families per year and in total

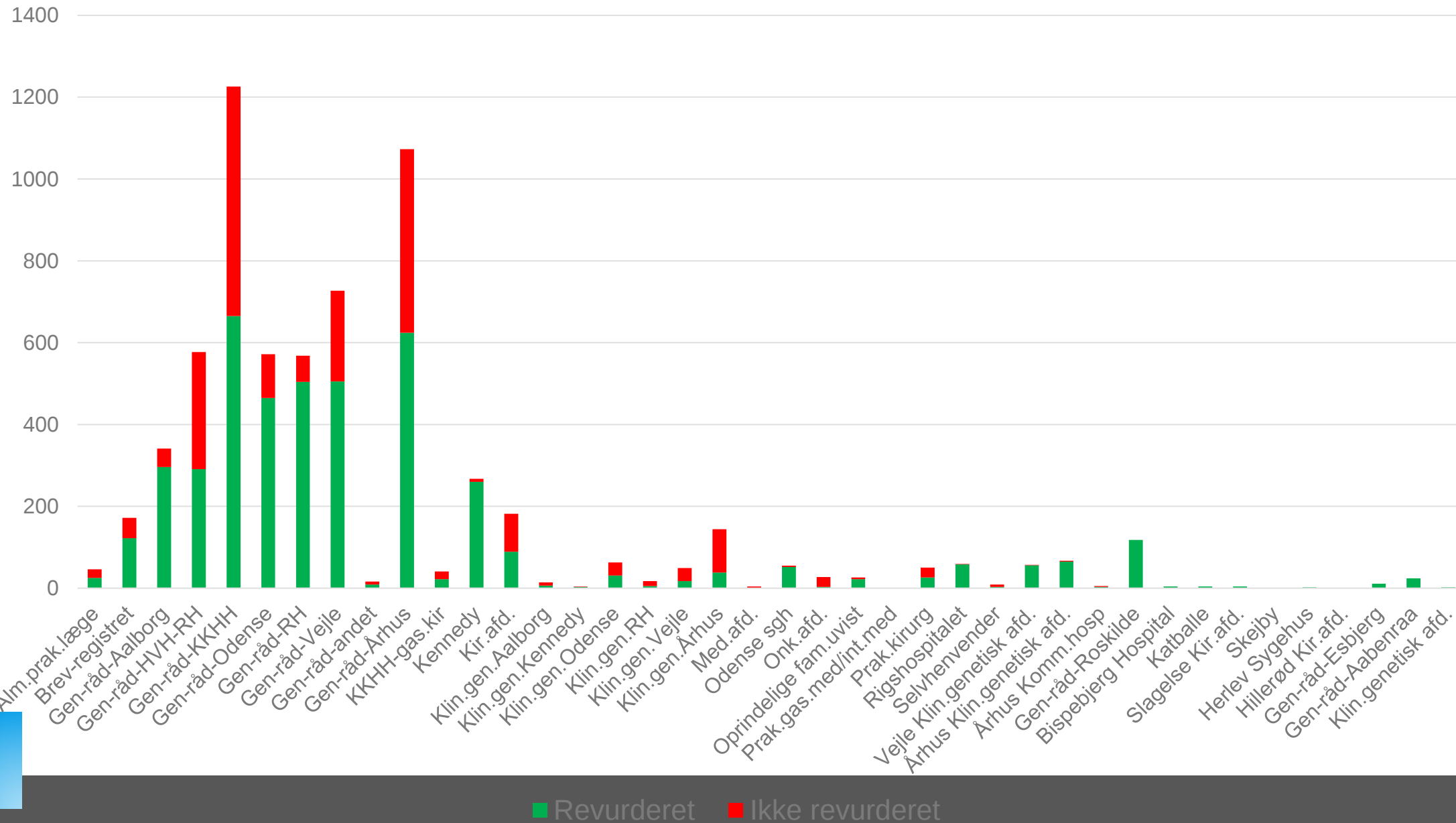




Re-evaluations

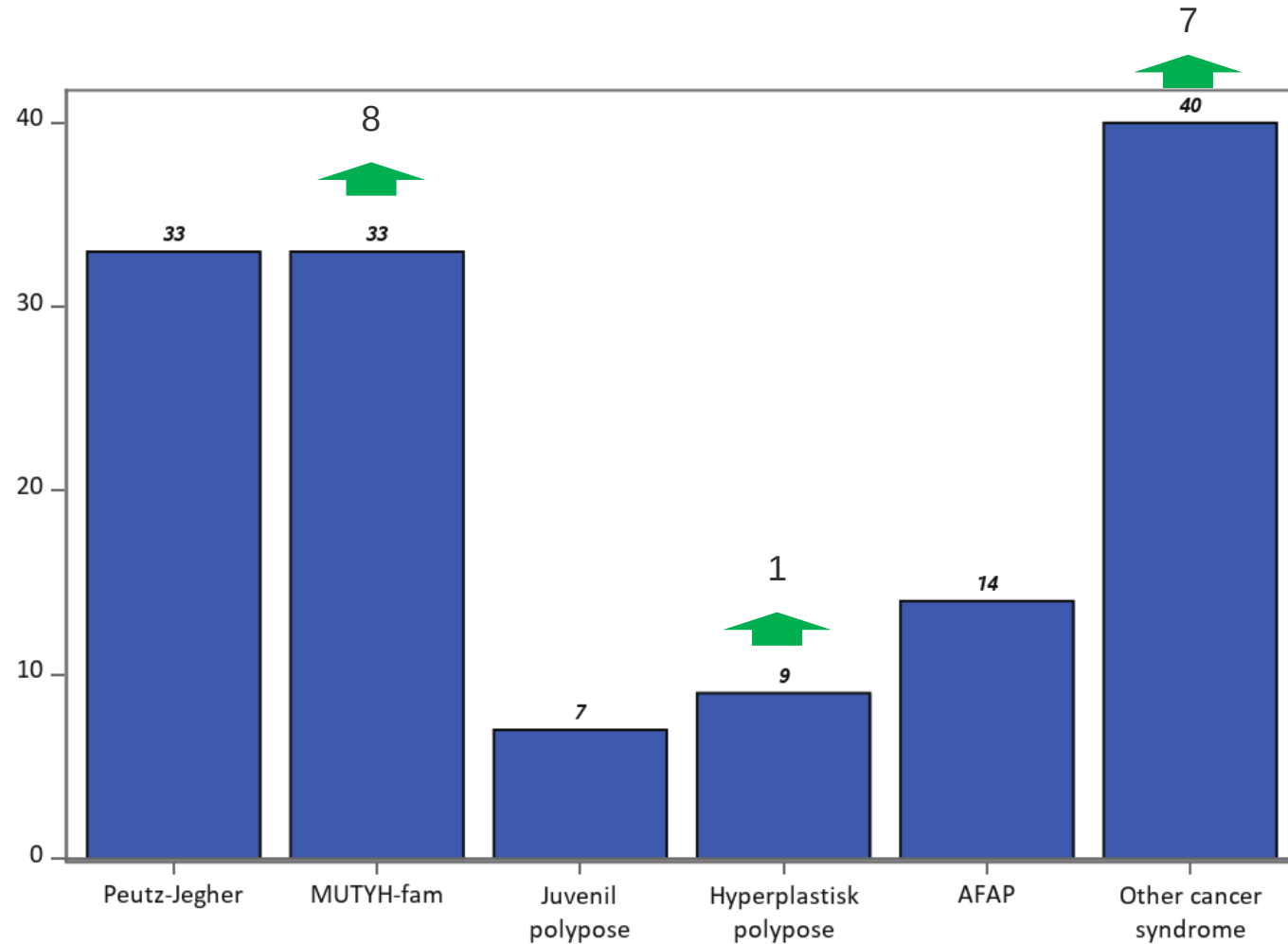
- 2,172 families are still not re-evaluated
- May be explained by death of family members in-risk.
- Moderate risk (few at-risk members) and late onset (old members)







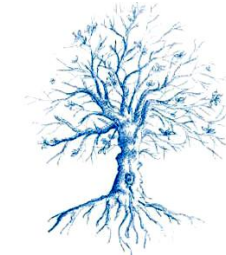
Other colorectal cancer syndromes



Not HNPCC

- Can only keep the families genetically counselled at the HNPCC Register
- The medical journals are in only present in the register
- 1,116 families with status "Not HNPCC" will stay
- 183 families will be deleted

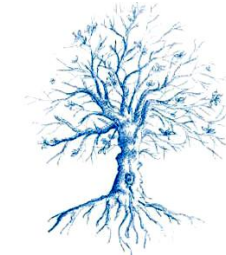
F_udredn	Frequency	Percent	Cum. frequency	Cum. frequency
Alm.prak.læge	74	5.69	74	5.69
Brev	14	0.08	88	5.77
Gen-råd-Aalborg	4	0.31	92	7.08
Gen-råd-HVH-RH	328	25.23	420	32.31
Gen-råd-KKHH	301	23.15	721	55.46
Gen-råd-Odense	6	0.46	727	55.92
Gen-råd-RH	60	4.62	787	60.54
Gen-råd-Roskilde	7	0.54	794	61.08
Gen-råd-Vejle	12	0.92	806	62.00
Gen-råd-andet	3	0.23	809	62.23
Gen-råd-Århus	36	2.77	845	65.00
Gyn.afd.	4	0.31	849	65.31
KKHH-gas.kir	50	3.85	899	69.15
Katballe	1	0.08	900	69.23
Kennedy	37	2.85	937	72.08
Kir.afd.	175	13.46	1112	85.54
Klin.biokemisk afd.	1	0.08	1113	85.62
Klin.gen.Odense	4	0.31	1117	85.92
Klin.gen.RH	1	0.08	1118	86.00
Klin.gen.Vejle	9	0.69	1127	86.69
Klin.gen.Århus	30	2.31	1157	89.00
Med.afd.	7	0.54	1164	89.54
Næstved sgh, Kir.afd	1	0.08	1165	89.62
Odense sgh	1	0.08	1166	89.69
Onk.afd.	11	0.85	1177	90.54
Oprindelige fam. Uvist	1	0.08	1178	90.62
Prak.gas.med/int.med	3	0.23	1181	90.85
Prak.kirurg	76	5.85	1257	96.69
Rigshospitalet	2	0.15	1259	96.85
Roskilde sgh, Kir.afd.	6	0.46	1265	97.31
Selvhenvender	24	1.85	1289	99.15
Vejle Sgh	1	0.08	1290	99.23
Via familie	8	0.62	1298	99.85
Ålborg	1	0.08	1299	99.92
Århus Univer. hosp.,kir. gas.afd.L	1	0.08	1300	100.00



Starting as “Not HNPCC”

CLIN_STATUS	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
BRCA obs	1	1.09	1	1.09
Familial colorectal cancer	23	25.00	24	26.09
HNPCC	2	2.17	26	28.26
Late onset	2	2.17	28	30.43
Lynch	8	8.70	36	39.13
Lynch-like	1	1.09	37	40.22
Moderate	28	30.43	65	70.65
Other cancer syndrome	3	3.26	68	73.91
Register grey zone	4	4.35	72	78.26
Slightly increased risk	20	21.74	92	100.00

92 families have changed status during 30 years



Degraded to “Not HNPCC”

First_Clin_status	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
BRCA obs	1	2.13	1	2.13
HNPCC	3	6.38	4	8.51
Late onset	4	8.51	8	17.02
Lynch-like	1	2.13	9	19.15
Moderate	20	42.55	29	61.70
Other cancer syndrome	1	2.13	30	63.83
Register grey zone	15	31.91	45	95.74
Slightly increased risk	2	4.26	47	100.00

47 families have changed status during 30 years



The Danish HNPCC Register

- Scientific Board

Lone Sunde	geneticist	(Aalborg)
Inge Bernstein	surgeon	(Aalborg)
Lars Henrik Jensen	oncologist	(Vejle)
Karin Wadt	geneticist	(Copenhagen)
Zohreh Ketabi	gynaecologist	(Copenhagen)
Louise Klarskov	pathologist	(Copenhagen)
Henrik Okkels	molecular biologist	(Aalborg)
Christina Therkildsen	the HNPCC Register	(Copenhagen)



The Danish HNPCC register

Scientific Board

Goal:

To promote research in hereditary predisposition to bowel cancer

Mission:

Evaluate applications

Relevance?

Overlap with other projects?

Expedition time: < 30 days (to get an approval)



The Danish HNPCC register **Scientific Board**

- Since GDPR it has been more difficult to extract data from the register
- The HNPCC register is a patient database (required for all of us to share data during genetic counselling and clinical management)
- No systematic collection of written informed consent the last 30 years
- Important that consent are given by the family advised (during genetic counselling) so we can continue to do research

Consent



SAMTYKKEERKLÆRING

Vedr. mig selv ☐ Vedr. mit barn ☐ Vedr. umyndig person ☐
Afdødt familiemedlem ☐ Familierelation ☐ Årstal ved død: _____

CPR-nr.: _____ Tlf/mobil: _____

Navn: _____ E-mail: _____

Behandling på følgende sygehus: _____

Diagnoser, årstal: _____

Oplysninger fra hospitalsjournaler, røntgenbilleder, laboratorie-analyser mm. må videregives til:

Klinisk Genetisk Afdeling, Aalborg Sygehus Ja ☐ Nej ☐
Andre klinisk genetiske afdelinger Ja ☐ Nej ☐

Der må udføres undersøgelser på vævsprøver fra operationer,
Undersøgelser o.lign. Ja ☐ Nej ☐

Materiale fra blodprøver, overnævnte prøver o.lign må
Opbevares med henblik på evt. senere analyser Ja ☐ Nej ☐

Der må sendes oplysninger til:

DBCGs database (register for arvelig disposition til brystkræft) Ja ☐ Nej ☐

HNPCC registret/Polyposeregistret (register for arvelig disposition til tarmkræft) Ja ☐ Nej ☐

(Nærmere forklaring af registrene følger ved samtale på Klinisk Genetisk Afdeling)

Dato: _____ Underskrift: _____

Læge: _____

Data can be shared with the HNPCC register

Getting data from the Danish HNPCC Register for research

- How?



Opdateret 30.7.2018, vers. 2.3.

Ansøgningsskema vedr. forskningsdata fra HNPCC-registret Ansøgningen udfyldes og sendes elektronisk til HNPCC-registret bilagt konfirmeret protokol. Projektets titel skal indgå i filnavnet. E-mail: hvh-hnpcc-forskning@regionh.dk	Ansøgningsnummer: <i>(udføres af HNPCC-registret)</i> Klik her for at angive tekst.
--	--

Projekttitel:

Klik her for at angive tekst.

Ansøger:

Navn: Klik her for at angive tekst.

Stilling: Klik her for at angive tekst.

Ansættelsessted: Klik her for at angive tekst.

*Navn, adresse,
postnummer og by*

Telefon: Klik her for at angive tekst.

E-mail: Klik her for at angive tekst.

Kontaktperson, hvis denne ikke er ansøger:

(navn, stilling, ansættelsessted, tlf., e-mail)

Klik her for at angive tekst.

Projektdeltagere (navn, afd./institution) - alle skal medtages:

Klik her for at angive tekst.

Afdeling/institution som projektet primært udgår fra:

Klik her for at angive tekst.

Start- og slutdato for projektet:

Startdato: Klik her for at angive tekst.

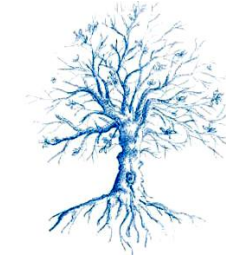
Slutdato: Klik her for at angive tekst.

Opdateret 30.7.2018, vers. 2.3.

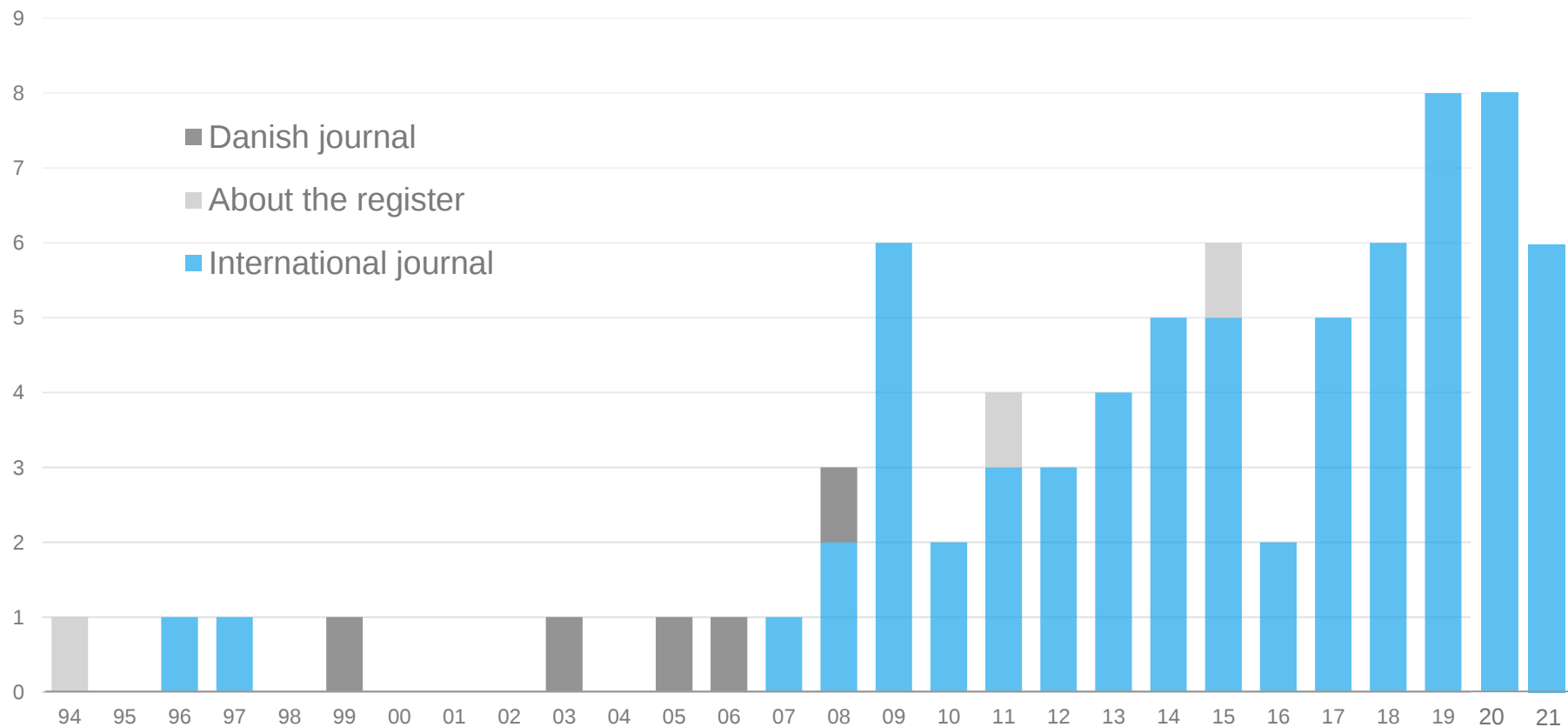
Direkte kontakt til registrerede individer:	
Planlægges direkte kontakt til registrerede individer i HNPCC-registret?	
Ja: ☐ Nej: ☐	
Hvis ja, beskriv her eller henvis til protokol: Klik her for at angive tekst.	
Oplysninger vedrørende ønskede data:	
1. Tidsperiode for dataudtræk:	Klik her for at angive tekst.
2. Studiepopulation:	Klik her for at angive tekst.
3. Evt. yderligere specificering af population	Klik her for at angive tekst.
4. Variabler der ønskes fra HNPCC-registret ¹ <i>(kan også beskrives i protokol)</i>	Klik her for at angive tekst.
5. Ønsket dataformat: CSV (Excel-kompatibelt), XML, SAS, andet	Klik her for at angive tekst.
Andre oplysninger:	
Klik her for at angive tekst.	

¹Kun overordnede kategorier/variabelnavne for udtæk skal angives, da præcisering sker efter godkendelse af ansøgning i samarbejde med registret.

Vil data blive behandlet af andre end de anførte projektdeltagere i indværende ansøgning?	Ja: ☐ Nej: ☐
Hvis ja angiv navn og tilhørende organisation/institution:	



Publications using data from The Danish HNPCC Register



hvh-hnpcc-forskning@regionh.dk

