

Familiær Adenomatøs Polypose (FAP)

Vejledende retnings-
linier for diagnose,
behandling og kontrol



Sygdommen

Definition

Familiær adenomatøs polypose (FAP) er en arvelig sygdom forårsaget af en defekt i APC-genet på kromosom 5, som er karakteriseret ved udvikling af fra 100 til flere tusinde kolorektale polypper af typen adenomer og adskillige ekstrakoloniske manifestationer. Uden behandling udvikles kolorektalt adenokarcinom hos alle patienter.

Hyppighed

Incidensraten er 1,3 per million indbyggere eller ca. 1:7 000 fødsler per år, hvilket svarer til, at FAP nydiagnosticeres hos 5-10 danskere årligt. Kolorektal cancer på baggrund af FAP udgør nu kun 0,1 % af alle tilfælde af kolorektal cancer. Der var ved udgangen af 2010 registreret 200 familier med i alt 455 polyposepatienter her i landet, hvoraf 244 er i live.

Arvelighed

Sygdommen er autosomal dominant arvelig, således at et barn af en patient med polypose vil have 50 % risiko for at arve sygdommen. I de fleste familier nedarves sygdommen fra generation til generation, men omkring hver femte tilfælde opstår ved nymutation. Børn af formodede mutanter har samme risiko for at arve sygdommen som børn af patienter, i hvis familie der er mange polyposetilfælde. Penetransen er ca. 95 %, men i praksis springer sygdommen aldrig en generation over.

Sygdomsgenet er lokaliseret til kromosom nr. 5 (q21-q22). I de fleste polyposefamilier med nulevende afficerede medlemmer er det lykkedes at identificere den specifikke mutation ved DNA analyse, og i disse familier kan risikopersoner tilbydes undersøgelse af, om de er genbærere.

Kolorektale adenomer

Adenomerne kan udvikles i den tidlige barnealder, men opstår hyppigst i 10-20 års alderen. De opstår sjældent efter 40 års alderen, men er dog i enkelte tilfælde set opstå op mod det 60. år. Uden behandling udvikles der hos alle polyposepatienter et eller flere karcinomer 10-15 år efter adenomernes opståen. Antallet af adenomer varierer fra godt hundrede til 5-7000 med et gennemsnit omkring 1000, og alle afficerede har adenomer i rectum.

Ekstrakoloniske manifestationer

Desmoider er den alvorligste ekstrakoloniske manifestation. Desmoider er fibromatøse tumorer, som opstår i fascie, muskler eller aponeuroser og ses hos op mod 10 % af polyposepatienter. De kan udvikles i bugvæggen, intra- eller retroperitonealt, eller på ekstremiteterne. Desmoider kan blive meget store og viser en udtalt tendens til lokalt invasiv vækst, men de er principielt benigne og metastaserer aldrig. De ses hyppigst i abdominale cicatricer og i tyndtarmskrøset, og sidstnævnte kan forårsage obstruktion af tyndtarmen eller ureteres.

Ventrikelpolypper. I ventriklen ses tre typer polypper: Fundic gland polyposis ses hos halvdelen af polyposepatienterne. Ved gastroskopi ses op til flere hundrede få mm store kuplede sessile polypper i fundus og corpus ventriculi. Biopsi viser cystisk dilaterede fundusglandler uden dysplasi, men ved fund af typiske forandringer er biopsi unødvendig, da disse polypper ikke er neoplastiske. Af samme grund er der ikke indikation for endoskopisk kontrol af fundic gland polyposis. Solitære hyperplastiske polypper kræver heller ikke kontrol, medens kontrolgastroskopi er indiceret efter fund af adenomer, som er præmaligne. Der er dog kun forekommet ét tilfælde af ventrikelcancer blandt danske polyposepatienter.

Duodenale polypper. Omkring 90 % af polyposepatienter udvikler adenomer i duodenumets andet og øverste del af tredje stykke. Typisk ses fra få op til omkring 50 sessile, hvidlige aflange polypper, især lokaliseret til slimhindefolderne. Nogle få patienter har ikke endoskopisk synlige polypper, men biopsi vil ofte vise mikroadenomer. Polypperne er oftest tubulære adenomer, som varierer i størrelse fra få mm til flere cm, og dysplasigraden varierer fra let til svær. Sværhedsgraden af duodenal adenomatose øges med antallet, størrelsen, adenomtypen og graden af dysplasi, som ud fra en kombination af endoskopiske og histologiske variabler (Spigelman klassifikation, se nedenfor) inddeles i 4 stadier. Livstidsrisikoen (kumuleret incidens ved 75 års alderen) for den sværeste grad af adenomatose (Spigelman grad IV) er 35 %. Cancerrisikoen stiger med alderen til en livstidsrisiko på 33 % ved den sværeste grad af adenomatose. Det anbefales derfor, at polyposepatienter fra 25 års alderen får foretaget regelmæssig gastroskopi (med både ligeudkiggende og sidekiggende endoskop) med eftersyn af duodenum til og med 3. stykke. Hvis der findes polypper, tages der biopsier af disse, og såfremt der ikke er synlige polypper tages der randombiopsier fra slimhindefolderne i 2. stykke mhp. mikroadenomer. Spigelman klassifikationen danner grundlag for et kontrolprogram - se nedenfor.

Spigelman klassifikation

	Værdi	Score
Antal polypper	Ingen polypper	0
	1-4 polypper	1
	5-20 polypper	2
	20 polypper	3
Størrelse af polypper i mm	Ingen polypper	0
	1-4 mm	1
	5-10 mm	2
	>10 mm	3
Histologisk type	Ingen polypper	0
	Tubulære adenomer	1
	Tubulo-villøse adenomer	2
	Villøse adenomer	3
Dysplasi grad	Ingen dysplasi	0
	Let dysplasi	1
	Moderat dysplasi	2
	Svær dysplasi	3
Samlet score:		XX
Spigelman stadium:	Score 0:	Stadium 0
	Score 1-4:	Stadium I
	Score 5-6:	Stadium II
	Score 7-8:	Stadium III
	Score 9:	Stadium IV

Tyndtarmspolypper. Adenomer ses af og til, oftest i ileum. Pga. den sjældne forekomst er der ikke indikation for profylaktisk undersøgelse af tyndtarmen med fx kapselendoskopi, som dog anbefales ved anæmi, som ikke kan forklares ved gastro- og koloskopi. I terminale ileum og i en ileoanal pouch ses af og til multiple få mm store polypper, som ved biopsi viser sig at være benign multifokal lymfoid hyperplasi.

Epidermoidcyster. Polyposepatienter kan udvikle subkutane epidermoidcyster, især i ansigtet, hårbunden eller på ekstremiteterne. Cysterne minder klinisk om ateromer og er helt benigne. Påvisning af multiple epidermoidcyster hos en risikoperson er et tegn på fremtidig polyposeudvikling.

Osteomer. Klinisk påviselige osteomer kan udvikles i ansigtsskelettet eller de lange rørknogler. Osteomerne er i sig selv uden betydning og bliver ikke maligne, men påvisning hos en risikoperson er et tegn på fremtidig polyposeudvikling.

Tandanomalier. Overtallige tænder og odontomer ses hyppigt ved FAP.

CHRPE (Congenital Hypertrophy of the Retinal Pigment Epithelium). Langt de fleste polyposepatienter har ved oftalmoskopi medfødte hyperpigmenterede områder i retina. Oftalmoskopi anvendes dog ikke rutinemæssigt ved FAP.

Andre sjældne cancertyper. Papillifert thyreoideakarcinom ses hos ca. 1 % af især kvindelige polyposepatienter. Prognosen er særdeles god, hvorfor der ikke er indikation for profylaktisk undersøgelse af thyreoidea. Hepatoblastom ses hyppigere i polyposefamilier end i baggrundsbeholdningen, og forekommer især i den tidlige barnealder.

Symptomer, forløb og prognose

Polypose giver oftest ingen symptomer. Blødning, slimafgang per anum, diaré og lette abdominalsmerter ses dog - og særlig hyppigt, når en cancer er udviklet. Det spontane og ubehandlede forløb ved FAP kan opdeles i 4 stadier: Det prækliniske stadium, adenomstadiet (bestående af en latent og en manifest del), og karcinomstadiet. Den gennemsnitlige alder er 17 år for udvikling af adenomer, 34 år for det første tarmsymptom, 35 år for diagnose af FAP, 40 år for diagnose af kolorektal cancer og 44 år for død af kolorektal cancer.

I Danmark er prognosen (over-all 10-year survival) aktuelt 94 % efter operation af asymptomatiske patienter fundet ved profylaktisk undersøgelse i en kendt polyposefamilie. Overlevelsen adskiller sig dermed ikke fra baggrundsbefolkningens, hvilket skyldes, at hyppigheden af kolorektal cancer blandt opsøgte asymptomatiske familiemedlemmer kun er 4 %. Hos patienter, som har fået stillet diagnosen FAP pga. symptomer ses derimod kolorektal cancer hos 67 %, med en deraf følgende dårligere prognose. Forskellen i overlevelse demonstrerer effekten af den opsøgende undersøgelse og behandling.

Attenuated FAP (AFAP)

AFAP (dvs. en afsvækket form) kan forekomme både hos enkelte medlemmer af familier med klassisk FAP og som gennemgående træk i enkelte familier. Sammenlignet med klassisk FAP opstår de kolorektale adenomer senere, antallet er ofte langt mindre, og adenomerne er ligeligt fordelt i colon-rectum. Duodenal adenomatose ses sjældnere. Risikoen for kolorektal cancer er mindre end ved klassisk FAP, og cancer opstår senere.

Diagnose

Colon og rectum

Den kliniske diagnose FAP stilles ved sigmoideoskopi. Der er hos asymptomatiske risikopersoner ikke indikation for koloskopi, idet adenomerne næsten altid udvikles først i rectum. Findes der polypper, fjernes flere af disse til histologisk undersøgelse for at sikre, at det drejer sig om adenomer, idet mulige differentialdiagnoser er juvenil polypose, Peutz-Jeghers syndrom eller pseudopolypose ved kronisk inflammatorisk tarmsygdom.

Når adenomdiagnosen er sikret foretages der koloskopi med fjernelse af større polypper til histologisk undersøgelse. På basis af polyppernes antal, størrelse og dysplasi grad kan der herefter foretages en samlet vurdering af sygdommens aktuelle sværhedsgrad med henblik på planlægning af tidspunkt for operation og operationsmetoden.

Desmoid

Ved klinisk mistanke om desmoid (udfyldning i bugvæggen, intraabdominalt eller i periferien) bør diagnosen verificeres ved perkutan ultralydvejledt biopsi for at udelukke anden tumor. CT-skanning er bedst til bedømmelse af udbredning og relation til naboorganer, mens MR-skanning er bedre til bedømmelse af graden af vækst og dermed til regelmæssig kontrol, også af strålehygiejniske årsager.

Behandling

Kirurgisk behandling i form af kolektomi er den eneste behandling, som effektivt kan hindre fremtidig cancerudvikling. Kemoterapi og strålebehandling har ingen kurativ effekt.

Klassisk FAP

Voksne bør opereres snarest efter, at diagnosen er stillet.

Børn opereres sædvanligvis i 15-18 års alderen og i den alder overstås operationen let. Der er ikke grund til at operere tidligere, med mindre der er generende tarmsymptomer, idet risikoen for cancerudvikling først begynder at stige omkring det 18. år. Det præcise tidspunkt for operation af børn vælges i samråd mellem patienten, forældrene og kirurgen på basis af den kolorektale polyposes sværhedsgrad (polytantallet og dysplasi graden) og ud fra hensyn til skolegang, uddannelse og andre personlige forhold. Der er ikke grund til inden kolektomi at forsøge at oprense rectum for adenomer, da man ofte efter kolektomi ser langvarig spontan remission af disse.

AFAP

Behandlingsmetoden og tidspunktet afhænger af adenomantallet. Som hovedregel anbefales kolektomi, men i udvalgte tilfælde med et begrænset antal adenomer kan koloskopi med fjernelse af samtlige polypper komme på tale, efterfulgt af årlig koloskopikontrol.

Operationsmetoder

Kolektomi med ileorektal anastomose (IRA) indebærer, at 12-15 cm af rectum efterlades og anastomoseres til terminale ileum. I forbindelse med anlæggelse af anastomosen tilstræbes det at excidere adenomer i de øverste cm af rectum for at undgå adenomvækst i selve anastomosen. Ved laparoskopisk operation kan der foretages præoperativ endoskopisk spotmarkering af delingsniveauet samt fjernelse af de nærmeste polypper. Den postoperative mortalitet i Danmark har siden tresserne været 0 og komplikationsfrekvensen er lav, især hos unge patienter. Risikoen for peroperativ nervelæsion med deraf følgende seksuel dysfunktion eller vandladningsgener er næsten 0. Umiddelbart efter operationen vil patienten have hyppig tynd afføring, men allerede efter få måneder har patienten grødet afføring 2-3 gange dagligt. Evt. behandles symptomatisk med loperamid og/eller Husk med kalk.

Efter operationen skal patienten kontrolleres livslangt med regelmæssig sigmoidoskopi inkl. fjernelse af nye polypper > 5 mm, medens der ikke er indikation for at fjerne alle synlige mindre polypper, idet dette medfører risiko for udbredt ardannelse med nedsat rektal compliance og deraf følgende afføringsproblemer. Uden kontrol vil næsten alle IRA patienter udvikle rectumcancer, men selv trods regelmæssig kontrol er der en kumuleret risiko for cancerudvikling på 32 % efter 40 år. En rectumcancer efter IRA vil dog - forudsat regelmæssig endoskopi - næsten altid blive diagnosticeret i et tidligt stadium, og prognosen er derfor god.

Proktokolektomi med ileoanal J-pouch (JP) indebærer fjernelse af både colon og rectum med bevarelse af den anale sfinkter. De nederste ca. 25 cm af terminale ileum omdannes til et J-formet reservoir (J-pouch), som anastomoseres til anus. Ved denne metode reduceres risikoen for fremtidig polypdannelse i rectum meget betydeligt, men ikke totalt. Ulempen ved metoden er, at operationen udføres i to seancer, idet der ved den første operation med kolektomi og konstruktion af ileoanalpouchen anlægges en midlertidig ileostomi for at nedsætte risikoen for infektiøse komplikationer. Ileostomien nedlægges ved en fornyet operation 3 måneder senere. Det endelige funktionelle resultat opnås gradvist efter 6-12 måneder og indebærer bevarelse af fuld kontinens og i gennemsnit 5-6 daglige afføringer uden imperiøsitet hos mere end 90 %. Det funktionelle resultat er bedst og opnås hurtigere, jo yngre patienten er. Risikoen for peroperativ nervelæsion med deraf følgende seksuel dysfunktion eller vandladningsgener er < 1 %.

Total proktokolektomi med fjernelse af sfinkterapparatet og permanent ileostomi anvendes nutildags kun ved anal sfinkterinsufficiens eller hos de få patienter, som allerede har udviklet en lavtsiddende rectumcancer. Risikoen for peroperativ nervelæsion med deraf følgende seksuel dysfunktion eller vandladningsgener er lidt større end ved JP.

Valg af operationsmetode bør ske i samråd med patienten (forældrene) efter grundig information mundtligt og skriftligt (patientinformationsbrochure). Valget sker på basis af patientens alder, polyposens sværhedsgrad (antal polypper, udbredning i colon/rectum, dysplasi-grad), familieanamnesen (herunder antallet af kolorektale adenomer hos de nærmeste afficerede familiemedlemmer), og lokalisationen af patientens mutation i APC-genet. Hos kvinder er fertiliteten efter JP (men ikke IRA) let nedsat, men dog i langt mindre grad end ved ulcerøs kolit.

Fertilitetsproblemet bør drøftes med patienten, og i nogle tilfælde kan IRA vælges som en midlertidig løsning mhp. en senere reoperation med konvertering til JP, når patienten har fået sine ønskede børn.

De generelle retningslinier er:

IRA: Alder < ca. 25 år, < ca. 20 rektale adenomer < 5 mm og en familieanamnese forenelig med en fredelig fænotype, herunder "attenuated FAP" = AFAP.

JP: Patienter, som ikke opfylder kriterierne for IRA.

Behandling af ekstrakoloniske manifestationer

Desmoider i bugvæggen og i periferien behandles primært kirurgisk, og recidivhyppigheden er ringe efter radikal excision inkl. en 2 cm fri rand. Evt. må der indlægges net. Elektiv kirurgisk fjernelse af intra- eller retroperitoneale desmoider frarådes generelt pga. diffus vækst omkring større centrale kar, som indebærer stor risiko for alvorlige peroperative komplikationer med livstruende blødning, samt en betydelig risiko for korttarmssyndrom. Desuden er recidivtendensen meget høj selv efter radikal excision. I tilfælde af tyndtarmsileus anbefales det derfor at undlade forsøg på resektion af desmoidet og i stedet anlægge en eller flere entero-enterostomier. Ureterkompression kan nødvendigvis oplæggelse af J-J kateter.

Elektiv medicinsk behandling af store intra- eller retroperitoneale desmoider forsøges primært med sulindac (Clinoril®) 200 mg x 2 (aktuelt ikke på markedet i Danmark og kræver enkelttilladelse og fremskaffelse fra udlandet) kombineret med enten Tamoxifen (20-40 mg x 1) eller Toremifen, som medfører komplet eller partiel remission hos omkring halvdelen – uafhængigt af evt. østrogenreceptor positivitet i desmoidtumoren.

Ved manglende virkning kan man hos patienter med et stort hastigt voksende og evt. livstruende desmoid med afklemning af tyndtarmen overveje henvisning til onkologisk afdeling mhp. cancerkemoterapi med adriamycin/doxyrubicin, som dog indebærer risiko for alvorlige bivirkninger.

Ventrikeladenomer bør fjernes endoskopisk.

Duodenale adenomer i Spigelman stadium I-III observeres under regelmæssig endoskopisk kontrol inkl. biopsitagning jf. nedenstående kontrolprogram. Ved Spigelman stadium IV eller blot svær dysplasi bør der foretages endoskopisk ultralydskanning for at udelukke invasiv vækst, hvorefter man tilstræber komplet polypektomi med argonbeaming og EMR. Hvis dette ikke er muligt og i tilfælde af hurtigt recidiv med Spigelman stadium IV, bør kirurgisk behandling drøftes med patienten. Behandlingen består i pylorusbevarende duodenektomi, som udføres på Rigshospitalet, afd. C.

Duodenalt karcinom behandles med pankreatiko-duodenektomi a. m. Whipple.

Osteomer. Radiologisk påviste få mm store osteomer i ansigtsskelettet kræver ingen behandling, medens store klinisk påviselige osteomer kan fjernes kirurgisk (henvisning til Plastikkirurgisk eller Kæbekirurgisk afdeling), såfremt de giver funktionelle eller kosmetiske problemer.

Epidermoidcyster kan excideres.

Kontrol

Gastroduodenale adenomer

Ventrikeladenomer bør fjernes og kontrolleres ved gastroskopi med 1-2 års mellemrum afhængig af størrelse og dysplasi grad.

Duodenale adenomer. Intervallet mellem kontrolgastroskoper med biopsier afhænger af Spigelman stadiet:

<i>Stadium O:</i>	5 år
<i>Stadium I-II:</i>	3 år
<i>Stadium III:</i>	1-2 år
<i>Stadium IV:</i>	Endoskopisk ultralydsskanning for at udelukke invasiv vækst, og herefter endoskopisk polypektomi og argon-beaming og evt. EMR. Er dette ikke teknisk muligt eller ved hurtigt recidiv, bør patienten tilbydes profylaktisk pylorusbevarende duodenektomi. Samme program anbefales ved <i>svær dysplasi</i> alene.

Desmoid

Kontrol af vækst anbefales med 3-6 måneders mellemrum ved klinisk undersøgelse og MR-skanning.

Efter IRA

Omkring 3 måneder efter operationen foretages sigmoideoskopi, som ofte viser en spontan regression af adenomerne, som kan vare flere år. Det anbefales kun at fjerne polypper > ca. 5 mm med slynge og argon-beaming. De største polypper sendes til histologisk undersøgelse.

Herefter anbefales regelmæssig og livslang endoskopisk kontrol med intervaller fra 3 op til højst 12 måneder, afhængig af antal, størrelse og dysplasi grad. Som tidligere nævnt bør man ikke tilstræbe en totalt polypfri rectum, da multiple koagulationer på lang sigt giver risiko for funktionelle problemer pga. tiltagende ardannelse, samt vanskeligheder ved evt. reoperation med konvertering til JP. Udvikles der svær dysplasi bør snarlig rectumfjernelse og konvertering til JP drøftes med patienten.

Fertiliteten er ikke nedsat efter IRA, og graviditet og fødsel forløber normalt.

Efter JP

Der anbefales livslang kontrol én gang årligt med sigmoideoskop på grund af risikoen for adenomdannelse i pouchen og svarende til den pouch-anale anastomose.

Efter JP er fertiliteten nedsat, formentlig på grund af adhærencedannelse. Som hovedregel tilrådes fødsel ved sectio for at undgå risikoen for sfinkterruptur og deraf følgende inkontinens.

Profylaktisk undersøgelse af risikopersoner

Når polypose er konstateret hos en patient bør patienten og hans/hendes søskende, børn og forældre (risikopersonerne) tilbydes DNA-analyse.

1. Familier med kendt APC-mutation

Risikopersoner tilbydes DNA-analyse, som med 100 % sikkerhed kan afklare, om den pågældende er genbærer eller ej. Risikopersonen henvises til klinisk genetisk rådgivning på et af de regionale kliniske genetiske centre (Århus Universitetshospital, Aalborg Sygehus, Vejle Sygehus, Odense Universitetshospital, samt i Østdanmark i Polyposeregistret på Hvidovre Hospital). I forbindelse med den første samtale tilbydes DNA-analyse, og der tages evt. blodprøve. Når svaret foreligger informeres risikopersonen af den kliniske genetiker om resultatet og konsekvenserne i forbindelse med en fornyet samtale. Ikke-genbærere kontrolleres ikke yderligere med endoskopi, medens genbærere henvises til en af de kirurgiske afdelinger (Hvidovre, Odense, Århus og Aalborg) som varetager behandling af FAP, mhp. sigmoideoskopi én gang årligt indtil adenomudvikling. Ved AFAP udføres sigmoideoskopi i 12 års alderen, og i 15 års alderen koloskopi, som fra 20 års alderen bør udføres én gang årligt og livslangt.

Den kombinerede klinisk genetiske rådgivning og DNA-analyse kræver kaution til den regionale klinisk genetiske afdeling. Kautionen søges af den praktiserende læge eller den lokale kirurgiske afdeling. Når kautionsbevillingen foreligger, fremsendes den sammen med en henvisning til den regionale klinisk genetiske afdeling (se adresseliste på side 15).

2. Familier uden kendt mutation

Risikopersoner følges med sigmoideoskopi hvert andet år fra omkring 10-12 års alderen. Ved den første undersøgelse foretages evt. blot eftersyn af de nederste ca. 10 cm for at vænne barnet til undersøgelsen. Derefter udføres regelmæssig sigmoideoskopi hvert andet år til det 40. år og herefter med 3-5 års mellemrum til det 60. år, hvorefter risikoen for adenomudvikling er så ringe, at kontrollen kan ophøre. Undersøgelsen foretages ambulantly efter udrensning med 240 ml klyx to timer før skopien. Undersøgelsen kan foretages i kirurgisk speciallægepraksis eller på en kolorektalkirurgisk afdeling. Polyposeregistret udbeder sig resultatet (kopi af journalkontinuation) tilsendt per fax på 3862 3760.

Der er ikke grund til primært at foretage koloskopi, da adenomerne næsten altid udvikles først i rectum - koloskopi udføres derfor først, når der er udviklet adenomer over rectumniveau.

Da sygdommen som nævnt aldrig springer en generation over, er der kun grund til at undersøge børn af en patient med polypose, og ikke børnebørn.

Registrering

Polyposeregistret på Hvidovre Hospital blev oprettet i 1971 og ledes af overlæge Niels Jespersen. Helle Højen er registrets sekretær. Registret omfatter oplysninger om alle danske polyposepatienter og disses familiemedlemmer.

Formålet med registret er:

- at koordinere den forebyggende undersøgelse og behandling af medlemmer af polyposefamilier, således at alle der kan have arvet sygdommen bliver undersøgt og opereret i tide.
- at tilbyde information og rådgivning om sygdommen til polyposepatienter, deres familiemedlemmer og til læger.
- at fungere som basis for forskning i sygdommen. Registret deltager i internationalt samarbejde gennem medlemskab i International Society of Gastrointestinal Hereditary Tumours (InSiGHT).

Polyposeregistret henvender sig ikke uopfordret direkte til polyposepatienter eller familiemedlemmer, kun via egen læge eller lægerne på den behandlende afdeling. Oplysningerne i registret anvendes udelukkende til ovennævnte formål og oplysninger om enkeltpersoner videregives ikke til andre end lægelige instanser uden tilladelse fra patienten selv. Registret er godkendt af Videnskabsetisk Komité og af Datatilsynet.

Registret udbeder sig venligst løbende oplysninger fra egen læge eller den behandlende kirurg om ny udvikling (fx operation) hos patienterne, således at registret kan holdes løbende opdateret.

En patientinformationsbrochure er udarbejdet i samarbejde mellem registret, Kræftens Bekæmpelse og Polyposepatientforeningen. Brochuren kan rekvireres i Polyposeregistret, og den kan også læses på Kræftens Bekæmpelses website www.cancer.dk

Polyposepatienter, familiemedlemmer og læger er velkomne til at henvende sig om polyposespørgsmål til:

Polyposeregistret

Gastroenheden, Kirurgisk sektion, afsnit 435

Hvidovre Hospital, 2650 Hvidovre

Tlf. 3862 2236

Fax 3862 3760

e-mail: polreg.hvidovrehospital@regionh.dk

Klinisk genetisk rådgivning

Henvisning til klinisk genetisk rådgivning afhænger af patientens bopæl:

Region Nordjylland
Klinisk Genetisk Afdeling
Aalborg Sygehus Syd
Hobrovej 49D 1. sal
9000 Aalborg
Tlf.: 9932 8950/9932 8953

Region Midtjylland
Århus Universitetshospital
Klinisk Genetisk afdeling
Nørrebrogade 44, bygning 12
8000 Århus C
Tlf. 8979 4363

Region Syddanmark
Sygehus Lillebælt - Vejle
Klinisk Genetisk afdeling
Kabeltoft 25
7100 Vejle
Tlf.: 7940 6556
Fax: 7940 6871

Region Syddanmark
Klinisk Genetisk afdeling
Odense Universitetshospital
Sdr. Boulevard 29
5000 Odense C
Tlf. 6541 1725

Region Hovedstaden og Region Sjælland
Polyposeregistret
Gastroenheden, Kirurgisk sektion
Hvidovre Hospital
Kettegård Alle
2650 Hvidovre
Tlf. 3862 2236
Fax 3862 3760

Patientforening

Interessegruppen FAP er oprettet under stomiforeningen COPA med støtte af Kræftens Bekæmpelse. Formålet er at skabe et forum, hvor fælles problemer og spørgsmål om polypose kan drøftes. Henvendelse til gruppen kan ske til Susanne Jakobsen, Elsdyrvej 15, 6000 Kolding, eller på mail adressen: susanne.elsdyrvej@gmail.com. Oplysninger findes også hos Kræftens Bekæmpelse på www.cancer.dk.



Hvidovre Hospital

Gastroenheden, kirurgisk
sektion

Polyposeregistret
Kettegaard Alle 30
2650 Hvidovre

Telefon: 38 62 22 36

E-mail: polreg.hvidovrehospi-
tal@regionh.dk

www.hvidovrehospital.dk



**Hvidovre
Hospital**