

Formål

De fleste som følges opp for arvelig tarmkreft (Lynch syndrom - LS) blir i dag helbredet. Hvordan det videre går med disse er ikke godt dokumentert. Denne studien besvarer tre spørsmål: i) hva er insidens av ny kreft, ii) i hvilket organ vil slik ny kreft komme, og iii) hva er overlevelsen etter ny kreftsvulst?

Metode

Prospektivt observert forløp etter kreft hos LS pasienter som ble fulgt med regelmessige kontroller ble observert og vurdert etter kjønn, alder og genfeil.

Resultat

1273 LS pasienter fra 10 land ble observert i tilsammen 7753 år. 318 pasienter (25.7%) fikk 341 nyoppståtte kreftsvulster, blant disse var tykk- endetarmskreft (n=47, 13%), kreft i tynntarm, magesekk, pancreas og gallegang (n=37, 11%) og urinveier (n=33, 10%). Kvinner og menn hadde like insidens av tykktarmskreft. For pasienter som hadde hatt sin første kreftsvulst før 40 år, var kumulativ insidens ny kreftsvulst ved 70 år som følger: 73% ved *MLH1* genfeil, 76% ved *MSH2* genfeil. For tykk- og endetarms-kreft var de tilsvarende insidensene 46% og 48%. Disse insidensene var litt – men ikke mye – høyere enn hos LS pasienter som ikke hadde hatt kreft tidligere (relativ kumulativ risiko 1.11-1.70). Pasienter med *MSH6* genfeil hadde lavere insidens ny kreft enn pasienter med *MLH1* eller *MSH2* genfeil. Årlig insidensrate for ny kreft var lavere i ung alder enn hos eldre. Tidligere tykktarmskreft var ikke forbundet med økt risiko for ny tykktarmskreft. Hos alle pasienter med ny kreftsvulst før 65 års alder, var 10 års overlevelse 82% (95% CI 76-87). Ti års overlevelse ved tykk- eller endetarmskreft var 91% (95% CI 83-95%).

Konklusjon

Insidens av tykk- og endetarmskreft var høy tross oppfølging medd tarmkikkert og fjerning av polypper. Overlevelse etter ny kreftsvulst, og særlig etter ny tarmkreft, var svært god. Det betyr at i dag overlever ikke bare de fleste LS pasienter sin første kreftsvulst, men de blir også helbredet for nye svulster.

Vi har tidligere etablert en åpen interaktiv web-side <http://lscarisk.org> hvor risiko for hver

enkelt LS pasient etter kjønn, alder og genfeil kan vurderes. Den er gir nå også presis informasjon for LS pasienter som er helbredet for tidligere kreft.