

ARVELIG NONPOLYPØS TYK- OG
ENDETARMSKRÆFT (HNPCC) I DANMARK
– en medicinsk teknologivurdering
– sammenfatning

2007

Enhed for Medicinsk Teknologivurdering

ARVELIG NONPOLYPØS TYK- OG ENDETARMSKRÆFT (HNPCC) I DANMARK – en medicinsk teknologivurdering – sammenfatning

Bojesen, SE¹, Bernstein, I², Gerdes, AM³, Hartlev, M⁴, Koch, L⁵, Lindorff-Larsen, K⁶, Olsen, KE⁷, Wille-Jørgensen, P⁸, Hansen, MS⁹

1. Klinisk Biokemisk afdeling, Herlev Hospital
2. HNPCC-registret, Gastroenheden, Hvidovre Hospital
3. Afdeling for Biokemi, Farmakologi og Genetik, Odense Universitetshospital
4. Københavns Universitet
5. Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet
6. Kirurgisk Gastroenterologisk Afdeling, Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital
7. DSI Institut for Sundhedsvæsen
8. Cochrane Colorectal Cancer Group, Bispebjerg Hospital
9. Diagnostisk Center, Rigshospitalet

Arvelig nonpolypøs tyk- og endetarmskræft i Danmark – en medicinsk teknologivurdering

© Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: arvelig, genetisk, rådgivning, nonpolypøs, non-polypose, tyktarmskræft, kræft, HNPCC, arvelig, kolon, kolorektal, MTV, medicinsk teknologivurdering

Sprog: Dansk med engelsk resume

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 9. juli 2007

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, juli 2007

Kategori: Rådgivning

Design: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Layout: P.J. Schmidt Grafisk

Elektronisk ISBN: 97887-7676-450-0

Elektronisk ISSN: 1601-586X

Denne rapport citeres således:

Bojesen, SE; Bernstein, I; Gerdes, AM; Hartlev, M; Koch, L; Lindorff-Larsen, K; Olsen, KE; Wille-Jørgensen, P; Hansen, MS;

Arvelig nonpolypøs tyk- og endetarmskræft i Danmark – en medicinsk teknologivurdering

København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering, 2007

Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2007; 7(3)

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter

Serieredaktion: Finn Børlum Kristensen, Mogens Hørder, Leiv Bakketeig

Serieredaktionssekretær: Stig Ejdrup Andersen

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Enhed for Medicinsk Teknologivurdering

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: emtv@sst.dk

Hjemmeside: www.sst.dk/mtv

Rapporten kan downloades fra www.sst.dk under publikationer eller www.sst.dk under udgivelser

Forord

Arvelig nonpolypøs tyk- og endetarmskræft (HNPCC), er – som navnet angiver – arveligt betinget. Man har derfor i en vis udstrækning mulighed for at forudsige, hvem der har en forøget risiko for at udvikle denne type kræft.

Dette giver muligheder for at identificere og opspore personer med forøget risiko. Denne risiko er ikke kun i forhold til kræft i tyk- og endetarm, men også andre kræftformer. Ud over at der åbnes mulighed for undersøgelse og behandling, rejses der samtidig en række etiske og juridiske spørgsmål, idet andre end den undersøgte person berøres, endda med udsigt til risiko for alvorlig sygdom.

Rapporten giver en oversigt over den nuværende håndtering af patienter mistænkt for arvelig tyk- og endetarmskræft og deres familier, herunder systematisk registrering. Eksperterne, der har udarbejdet rapporten, kommer desuden med en række forslag til, hvordan de finder, at disse problemer kan håndteres i fremtiden.

Et af forslagene er indførelse af regelmæssige kikkertundersøgelser af tyktarmen ved risikopersoner, og der redegøres i rapporten for de økonomiske konsekvenser af en sådan ordning, både i form af omkostninger og omkostninger pr. vundet leveår.

Rapporten henvender sig til behandlere, der arbejder med diagnostik og behandling af patienter med HNPCC og til planlæggere og beslutningstagere på nationalt niveau, i regioner og på hospitalerne.

Rapporten udgives i EMTVs serie »Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter«. Puljeprojekter er enten helt eller delvist finansieret af EMTV, men udføres uden for enhedens regi. Før en rapport bliver publiceret i serien, har den gennemgået eksternt peer-review.

*Enhed for Medicinsk Teknologivurdering
August 2007*

*Finn Børlum Kristensen
Centerchef*

Den følgende sammenfatning er baseret på rapporten »Arvelig nonpolypøs tyk- og endetarmskræft (HNPCC) i Danmark – en medicinsk teknologivurdering«. Rapporten kan læses på www.cemtv.dk under publikationer. Herfra kan også nærværende sammenfatning downloades.

Sammenfatning

Det er usikkert, hvor stor en andel af kolorektal cancer (KRC) der er arveligt betinget. De velbeskrevne syndromer FAP (Familiær Adenomatøs Polypose) og HNPCC (Hereditær Non-Polypose Kolorektal Cancer) omfatter knap 5% af de mennesker, der får kræft i tyktarm og endetarm. Heraf er HNPCC langt den hyppigste. Herudover spiller arvelige faktorer formentlig en rolle i op til 35% af alle tilfælde af KRC, men hverken mekanismer eller arvegegne er endeligt fastslåede.

HNPCC-syndromet defineres i herværende MTV-rapport som arvelig tarmkræft eller mistanke herom, hvor videre udredning og vurdering er relevant. Alle aspekter af HNPCC-syndromet beskrives med rekommandationer efter hvert kapitel. De rent lægefaglige kapitler er blevet til på baggrund af litteratursøgning, og der er blevet foretaget en evidensvurdering ifølge Oxford Centre for Evidence-Based Medicine (http://www.cebm.net/levels_of_evidence.asp). Oplysningernes evidens er angivet med fede arabertal efterfulgt af lille bogstav (eks **2c**) og rekommandationernes evidens angives med fede versaler (eks **B**).

Målgruppe

Målgruppen for denne MTV er alle professionelle behandlere, der er beskæftiget med diagnostik og behandling af HNPCC-patienter samt politiske beslutningstagere, der er involveret i overordnede beslutningsprocesser om diagnostik, behandling og forebyggelse af kolorektal cancer generelt.

Formål

Formålet med MTV-analysen er at give en oversigt over den faktiske håndtering i Danmark af patienter mistænkt for at have arvelig KRC og angive kvalificerede rekommandationer for fremtidig håndtering. Analysen omfatter evaluering af registrering, udredning, behandling inklusive forebyggelse, og såvel etiske som lovmæssige og økonomiske perspektiver er taget i betragtning.

I denne sammenfatning er kun de væsentligste rekommandationer angivet. For detaljerede rekommandationer og eventuelle evidensniveauer henvises til de enkelte kapitler.

Registrering

Identificering af HNPCC-familier foregår primært på de kirurgiske afdelinger. Der er regionale forskelle på retningslinjer for henvisning til genetisk udredning og rådgivning.

Registrering af HNPCC-patienter/familier finder sted alle de steder i sundhedsvæsenet, hvor disse personer behandles eller rådgives. Håndteringen af data om arvelige forhold kræver speciel omhu. Oplysninger indeholder også information om slægtningenes disposition og må derfor ikke videregives uden hensyntagen til disse specielle omstændigheder.

HNPCC-registret er kompetencecenter og landsdækkende database med registrering af epidemiologiske og genetiske data fra alle danske HNPCC-familier og analyserer effekten af identifikation, diagnose og forebyggelse i HNPCC-familier.

Den elektroniske registrering af HNPCC-familier foretages i forskellige ikke kompatible databaseprogrammer, og elektronisk overførsel af data er dermed umiddelbart ikke mulig.

En forudsætning for fyldestgørende analyse af indsatsen på området er, at alle HNPCC-familier og familier mistænkt herfor indberettes til registeret tillige med undersøgelses- og behandlingsresultater.

Det anbefales, at

- udarbejde en landsdækkende klassifikation af HNPCC-diagnoser som fælles datagrundlag
- denne nationale registrering fortsætter, og der udarbejdes en varig model til finansiering af registerets landsdækkende funktioner
- der arbejdes med videreudvikling af landsdækkende integrerede IT-løsninger. Det anbefales, at indberetning til HNPCC-registret gøres obligatorisk.

Klinisk genetisk udredning og rådgivning

Henvisninger til klinisk genetisk udredning og rådgivning modtages fra almen praksis, hospitaler, praktiserende speciallæger, og muligheden for »selvhenvendere« eksisterer også. Flere klinisk genetiske afdelinger har udarbejdet vejledende henvisningskriterier.

Den genetiske udredning og risikovurdering omfatter optegnelse af detaljeret stamtræ over mindst 3 generationer, hvor alle relevante cancerdiagnoser er verificerede. Ud fra stamtræet foretages en risikovurdering med henblik på sandsynligheden for arvelig KRC. Der eksisterer flere genetiske syndromer med øget risiko for KRC, hvor HNPCC sandsynligvis er den hyppigste. Hvert syndrom er genetisk karakteriseret ved »sit/sine« kandidatgen(er) og klinisk karakteriseret ved øget cancerrisiko i forskellige organer.

Den genetiske rådgivning omfatter information af den rådsøgende person og eventuelt dennes familie om genetiske aspekter ved genetisk betinget sygdom, såsom udvikling eller risiko for udvikling af en sådan sygdom, samt støtte i forbindelse med den rådsøgendes valgmuligheder inden for forskellige aspekter, såsom molekylærgenetisk diagnostik, information af familiemedlemmer, regelmæssige kliniske kontroller, profylaktisk operation m.m.

Personer med øget cancerrisiko henvises til regelmæssige kliniske kontroller i henhold til nationale og internationale rekommandationer.

Det anbefales, at

- molekylærgenetisk diagnostik, både mutationsscreening og præsymptomatisk gentest, ved mistanke om HNPCC eller anden genetisk disposition for kolorektal cancer altid udføres i forbindelse med genetisk rådgivning af kliniske genetikere eller andre særligt kyndige læger, der regelmæssigt har kontakt med HNPCC-patienter eller potentielle HNPCC-patienter
- der sikres adgang til oplysninger om diagnoser og årstal herfor fra Cancerregisteret i forbindelse med genetisk udredning for arvelig cancer
- der sikres mulighed for og pligt til at gemme mere end 10 år gamle journaler om personens genetiske forhold – ideelt set i det landsdækkende HNPCC-register
- der etableres ensartede retningslinier for omkostningsdækning for genetisk udredning og rådgivning, uanset patientens og familiens bopæl.
- der etableres ensartede retningslinier for informeret samtykke, som indgår i den genetiske rådgivning.

Diagnostik

Molekylærgenetisk diagnostik af HNPCC er et værktøj til at skelne mellem mutationsbærere og ikke-mutationsbærere i de ramte familier, idet ikke-mutationsbærere har samme lave risiko som baggrundsbefolkningen. Teknikken, der anvendes i de tre danske laboratorier, er ens.

Forudsætningen for præsymptomatisk test af risikopersoner er, at familiens sygdomsdisponerende mutation er kendt. Til og med august 2002 er det lykkedes hos 61 ud af de 293 undersøgte danske familier. Dermed har man kunnet undersøge i alt 431 slægtninge og kunnet »frikende« 214 personer. Disse personer og deres efterkommere bærer således ikke familiens mutation og behøver ikke speciel overvågning. Hvis man beregner hele programmets omkostninger ud fra analysernes listepriker i august 2002, når man frem til en pris på 37.864 kr. for én »frikendt« risikoperson. Dette skal sammenlignes med omkostningerne ved deltagelse i det livslange kliniske overvågningsprogram for personen og dennes efterkommere.

Søgningen efter familiens mutation er kompleks, og en succesrate på kun 20% som i Danmark er ikke usædvanlig. Man har derfor internationalt forsøgt at udvikle metoder til på forhånd at afgøre, om man har høj sandsynlighed for at finde en mutation. Til dette formål anvendes tumorvæv, der kan undersøges på forskellige måder.

Det anbefales, at

- der etableres en højere grad af integration mellem de involverede specialer: kirurgi, patologi, klinisk genetik og klinisk biokemi
- der gennemføres en klinisk validering i et dansk materiale af tumorundersøgelsernes evne til at udpege mulige mutationsbærere.

Forebyggende undersøgelser og kirurgisk behandling

I familier med arvelig tarmcancer (HNPCC) optræder der også en ophobning af andre cancerformer – hyppigst i livmoder, mavesæk, tyndtarm, galdeveje, øvre urinveje, hjerne og æggestok. Risikoen for cancer i livmoderen er omtrent 7 gange højere end hos resten af befolkningen, og ligesom de øvrige cancerformer rammer sygdommen tidligere i livet end cancer, der ikke er opstået som led i HNPCC.

Livstidsrisikoen for at udvikle tarmcancer for genbærere er mere end 80%. I familier, hvor det ikke er lykkedes at påvise gendefekten, men hvor diagnosen er stillet på stamtræet, er risikoen for tarmkræft hos førstegradsslægtninge til en syg ca. 40%.

Ingen lodtrækningsundersøgelser belyser effekten af forebyggende undersøgelser. I en finsk undersøgelse af 252 HNPCC-familiemedlemmer uden tegn på sygdom kunne risikoen for at udvikle tyktarmscancer nedsættes med 62% i den gruppe, der gik til regelmæssig kikkertundersøgelse af tyktarmen, sammenlignet med den gruppe, der havde fravalgt kontrol. Det er baggrunden for, at der anbefales regelmæssig kikkertundersøgelse af tyktarmen i HNPCC-familier, således at forstadier til cancer kan fjernes, eller cancer opdages i et tidligt stadium. Cancerforstadierne udvikler sig hurtigere ved HNPCC end ved anden tarmcancer.

Hvad angår de øvrige cancerformer, er vores viden om effekten af kontrolprogrammerne usikker. Ved tilrettelæggelse af forebyggende undersøgelser af mennesker uden symptomer må der tages hensyn til ikke alene risikoen for cancerudvikling, men også, om tidlig behandling af forstadier til cancer indebærer samlede behandlingsmæssige fordele for den enkelte patient.

Risikoen for metakron (dvs. senere opstået ny) kolorektal cancer hos HNPCC-patienter er 4 gange højere end hos patienter med sporadisk kolorektal cancer – svarende til en risiko på ca. 50% i løbet

af 30 år. Den anbefalede operationsmetode ved erkendt cancer er at fjerne hele tyktarmen og eventuelt endetarmen, hvis svulsten sidder der. Det vil oftest være muligt at undgå stomi (kunstig tarmåbning), men det er nødvendigt at kontrollere den tilbageværende endetarm med regelmæssig kikkertundersøgelse (koloskopi).

Det er nødvendigt, at effekten af disse kontrolprogrammer afklares blandt andet ved en fortløbende, fremadrettet central registrering.

Det anbefales, at

- risikopersoner med eller uden identificeret mutation koloskoperes hvert andet år fra det 25. leveår (kirurgiske og kirurgiske gastroenterologiske afdelinger eller i speciallægepraksis)
- der foretages undersøgelse af livmoder og urinveje ved hjælp af gynækologisk undersøgelse og ultralydsscanning samt mikroskopi og undersøgelse for blod i urinen hvert andet år fra det 25. leveår (gynækologiske afdelinger eller i speciallægepraksis)
- der hos familier, hvor der optræder særligt mange svulster i for eksempel mavesæk eller urinveje, tilrådes et mere intensivt kontrolprogram – for mavesækkens vedkommende med regelmæssig kikkertundersøgelse
- hele tyktarmen (og eventuelt også endetarm) fjernes ved operation for kolorektal cancer hos HNPCC-patienter (afdelinger med lands/landsdelsfunktion)
- disse kontrolprogrammer løbende overvåges i en landsdækkende database.

Etik

Genetisk viden har både fordele og ulemper, og denne dobbelthed er et uomgængeligt vilkår, når man diskuterer problemstillinger, som knytter sig til patientperspektiver på risikoviden og relationen individ/slægt. Anbefalingerne vokser derfor ikke naturligt ud af erfaringsmaterialet, men tager hensyn til både forskning, eksisterende praksis og sundhedspolitik. Anbefalingerne udtrykker bio-etiske valg, der bygger på bestemte forestillinger om retfærdighed og rimelighed.

Patientperspektiver på risikoviden

Rådsøgende personer anskuer genetisk viden som et redskab til sundhed i form af forebyggelse af arvelig sygdom, og den genetiske rådgivning berører eksistentielle forståelser af skyld og af frygt for sygdom og død. Den cancergenetiske rådgivning skaber håb, fordi der gives adgang til såkaldte forebyggende undersøgelser, hvorved risikopersonerne kan kontrollere risiko og bekymring. Der skabes også afmagt pga. den deterministiske karakter af den genetiske information.

Aktive rådsøgende, som følger deres undersøgelser til punkt og prikke, opererer samtidig med andre forklaringsmodeller eller direkte betvivler den genetiske viden. Der er således både en tillid til og modstand mod genetisk viden. Der er en sameksistens af vidensrationaler hos det enkelte menneske, hvilket ikke nødvendigvis opleves konfliktfyldt.

Relationen individ/slægt

Da genetisk viden inddrager slægtninge, synliggøres det, at mennesker på den ene side anskues som biologisk forbundne inden for genetikken, og at individuel autonomi og kropslig integritet på den anden side er centrale værdier i den etablerede medicinske etik. Disse værdier bliver udfordret af forebyggelsestanken (det samfundsmæssige ønske om at redde liv), der i samspil med etableringen af stamtræet gør informering af slægtninge til en konkret mulighed. De rådsøgende skal indhente og viderebringe information fra og til slægtninge, hvilket af mange opleves som problematisk.

Lægens dilemmaer er, at denne har pligt til både at varetage den enkeltes interesser og at forvalte sundhedsvæsenets forpligtelser over for andre borgere. Disse kan fx være slægtninge med andre ønsker og behov end probanden (dvs. den person, hvis arveforhold undersøges). Den lægelige pligt til at varetage den enkelte patients interesser kan komme i konflikt med samfundets interesse i at forbedre behandlingen af arvelige sygdomme.

Når det forudsættes, at sundhedsvæsenet ønsker at bedre forebyggelse og behandlingen af arvelig tyktarmskræft, må det erkendes, at inddragelse af slægtninge er nødvendig. Respekt for individets autonomi i snæver forstand kan ikke opretholdes, hverken når det drejer sig om stamtræsvurdering eller mutationsscreening eller præsymptomatisk test. Såfremt slægtninge skal informeres, vil det være i overensstemmelse med lighedsprincippet, at alle slægtninge gives samme adgang til information, og at denne information videregives på en måde og i en form, som er uafhængig af gode og dårlige personlige relationer i slægten.

Det anbefales, at

- enkeltpersoner under rådgivning støttes i en eventuel ambivalens over for mængden af information
- kontakt til slægtninge med henblik på at indhente journaloplysninger og/eller blodprøve tages af den rådeende eller af sundhedspersonalet
- slægtninge skal samtykke til, at sundhedspersoner indhenter journaloplysninger. Hvis slægtningen afviser at give samtykke, kan oplysninger alligevel videregives jf. lov om patienters rettigheder, § 26. stk. 2, nr. 2., hvis det er nødvendigt af hensyn til patienten
- slægtninge, der vurderes at være i høj risiko for at udvikle HNPCC, kan kontaktes uopfordret, såfremt der er lægeligt belæg herfor
- registrering af oplysninger om slægtninge skal kunne foregå uden samtykke fra slægtningen selv. Dette er med henblik på, at HNPCC-registret skal kunne udføre opsøgende virksomhed.

Juridiske aspekter

Flere love fastlægger de juridiske rammer for indsamling, registrering og anvendelse af oplysninger i HNPCC-registret. Lov om behandling af personoplysninger¹ (persondataloven) indeholder regler for behandling af personoplysninger, herunder regler for indsamling, registrering, anvendelse, videregivelse og sletning. Sundhedslovens afsnit III, som afløser lov om patienters retsstilling² (patientretsstillingsloven), indeholder bestemmelser, som har betydning ved videregivelse af oplysninger til andre sundhedspersoner i forbindelse med patientbehandling og til personer eller institutioner uden forbindelse med patientbehandlingen som fx pårørende, arbejdsgivere og forsikringsselskaber. Der er særlig lovgivning om håndteringen af helbredsoplysninger i forbindelse med videnskabelige undersøgelser og i ansættelses- og forsikringsrelationer. De fleste af disse regler er ikke særligt møntet på oplysninger om genetiske forhold med undtagelse af reglerne om brug af helbredsoplysninger i ansættelses- og forsikringsforhold.

I forbindelse med *indsamling og registrering* af oplysninger gælder der overordnet et saglighedskrav. Indsamling og registrering af oplysninger kan i nogle situationer ske uden patientens samtykke. Dette er fx tilfældet i situationer, hvor det er nødvendigt, at sundhedspersonale indsamler oplysninger for at diagnosticere og behandle patienten eller udøve forebyggende sundhedsfaglig virksomhed. I andre situationer skal der indhentes et udtrykkeligt samtykke. Det kan fx være tilfældet, hvis man i forbindelse med indsamling og registrering af oplysninger om patienten også indsamler og registrerer oplysninger om patientens slægtninge. Når man indsamler oplysninger om patienten og slægtninge,

1. Lov nr. 429 af 31.5.2000 om behandling af personoplysninger.

2. Lov nr. 482 af 17.1998 om patienters retsstilling. Denne afløses pr. 1.1.2007 af Sundhedsloven, nr. 546 af 24.6.2005, afsnit III.

er man som hovedregel forpligtet til at give en række oplysninger, herunder oplysning om formålet med registreringen, og hvilke typer oplysninger der er indhentet.

I forhold til *anvendelse og videregivelse* af oplysninger gælder der ud over et krav om saglighed også, at anvendelse og videregivelse ikke må stride mod det formål, som var med indsamlingen af oplysningerne. I forbindelse med en *aktuel behandling* kan man anvende og videregive oplysninger uden patientens udtrykkelige samtykke, hvis det er nødvendigt, for at de sundhedspersoner, som modtager oplysningerne, kan indgå i patientbehandlingen. Hvis der i forbindelse med patientbehandlingen er behov for at videregive oplysninger om patientens slægtninge, vil det kunne være nødvendigt at indhente et udtrykkeligt samtykke. Oplysninger kan normalt videregives til brug for *registerbaserede videnskabelige undersøgelser* uden et samtykke fra patienten. I forbindelse med genetiske undersøgelser kan der være behov for at *opsøge og informere patientens slægtninge*. Dette rejser særlige problemstillinger både i forhold til slægtninges ret til ikke-viden og patientens krav på fortrolighed, og der må foretages en afvejning. I nogle situationer vil det også være nødvendigt at få et skriftligt samtykke fra patienten. Der gælder særlige og restriktive regler om videregivelse af oplysninger til arbejdsgivere og forsikringsselskaber. Her vil oplysninger i en række situationer ikke kunne videregives, selvom patienten er villig til at give et samtykke.

Driftsomkostninger

Det første spørgsmål, der behandles, er en opgørelse over driftsomkostningerne ved de forebyggende koloskopier. Driftsøkonomianalysen viser, at for det aktuelle antal risikopersoner i overvågning (2.500) er engangsomkostninger forbundet med udredning og gendiagnostik på et niveau omkring 16,9 mio. kr., hvilket svarer til ca. 6.764 kr. per risikoperson. De egentlige driftsomkostninger forbundet med koloskopi, gynækologiske undersøgelser og transvaginal ultralydsscanning, urinstix/cytologi og gastroskopi løber op i en størrelsesorden af ca. 10,9 mio. kr. hvert andet år i faste priser – svarende til 4.349 kr. per risikoperson.

Cost-effectiveness-analyse

Det andet spørgsmål, som kapitlet behandler, er, om omkostningerne forbundet med de forebyggende koloskopier på lang sigt tjener sig ind i form af en reduktion i omkostningerne forbundet med behandling af kræfttilfælde. Dette spørgsmål er analyseret ved at udregne de gennemsnitlige omkostninger for en 25-årig person, der er henvist til HNPCC-registret. Ved hjælp af en simuleringsmodel udregnes og sammenlignes omkostningerne over et livsforløb for tilfældet, hvor den 25-årige følger de forebyggende koloskopier, og for tilfældet, hvor dette ikke sker. Resultaterne af analysen er:

De gennemsnitlige tarmkræft-relaterede livstidsomkostninger for en henvist er (ved 5% diskontering) henholdsvis 16.387 kr. og 12.667 kr. med og uden forebyggende koloskopier.

Under baseline-antagelser består gruppen af henviste af 33% med moderat forøget risiko, 31% uden forøget risiko og 36% HNPCC og genbærere. Antallet af vundne leveår for en gennemsnitshenvist er (uden diskontering) 3,1 år. For gruppen af HNPCC og genbærere vindes 9,6 leveår, mens der for gruppen med moderat forøget risiko vindes 2,2 leveår.

Prisen for et vundet leveår ved forebyggende koloskopier er ved 5% diskontering af både omkostninger og leveår 7.294 kr., hvilket må betegnes som meget omkostningseffektivt.

Hvis man som et ekstrempunkt forestillede sig, at alle henviste var HNPCC-familier, vil prisen for et vundet leveår falde til 3.783 kr.

Hvis antallet af »fejlhenviste« – dvs. henviste, som allerede efter stamtræsudredning viser sig ikke at være i forøget risiko – falder fra 31% til 10%, vil prisen for et vundet leveår falde til 4.497 kr.

Ved realistiske ændringer i antagelserne om effekt ved de forebyggende koloskopier, omkostning ved gendiagnostik og incidens af KRC og metakron KRC ligger prisen for et vundet leveår i et interval fra 2.696 kr. til 17.600 kr.

Alt i alt må det konkluderes, at følsomhedsanalysen ikke giver anledning til at ændre konklusionen om, at de forebyggende koloskopier må betegnes som meget omkostningseffektive.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Enhed for Medicinsk Teknologivurdering
Islands Brygge 67
2300 København S
Telefon 72 22 74 00
Telefax 72 22 74 11

emtv@sst.dk