Memorial Sloan Kettering Cancer Center

患者及照护者教育

管理林奇综合征

本信息将帮助您管理林奇综合征。 林奇综合征曾被称为遗传性非息肉病性结直肠癌 (HNPCC)。

关于林奇综合征

林奇综合征是一种由基因遗传突变引起的疾病。 遗传突变是指父母一方或双方在您出生前遗传给您的基因改变。 此类基因通常有助于预防癌症。 林奇综合征会导致此类基因功能缺失，进而增加罹患结直肠癌、子宫内膜癌和其他癌症的风险。

如果我患有林奇综合征，那么我罹患癌症的风险有多大?

林奇综合征会增加以下风险：

- 早年患癌。
- 一生中患有多种类型的癌症。

您罹患癌症的风险可能取决于导致林奇综合征的遗传突变基因。即使在同一个家族中，林奇综合征患者的癌症类型及发病年龄也会有所不同。罹患林奇综合征并不意味着您这一生一定会患癌。 而是意味着您罹患某些类型癌症的风险会增加。

结直肠癌和子宫内膜癌是与林奇综合征相关的最常见癌症。

您还可能罹患其他癌症，但这种可能性较小。 与林奇综合征相关的不太常见的癌症包括：

- 卵巢癌
- 胃癌
- 泌尿道癌，即发生在泌尿道（负责产生尿液并将其排出体外的系统器官）的癌症
- 小肠癌，即发生在小肠的癌症。 小肠是将消化的食物从胃部带入结肠（大肠）的一个

长管。

- 胰腺癌
- 肝内胆管癌，即发生在肝脏、胆管和胆囊细胞中的癌症
- 脑癌
- 皮脂腺癌（发生在皮肤中负责分泌油脂的腺体的癌症）。

建议林奇综合征患者采取何种癌症监测计划?

一般来说，预防癌症的最佳方式是定期进行癌症筛查。 这称为癌症监测计划。 遵循癌症监测计划有助于您和您的医疗保健提供者在癌症发展后尽早注意到癌症，更易于治疗。

下列信息不是癌症监测计划， 而是有关筛查林奇综合征相关癌症常用方法的一般信息。 与您的医疗保健提供者讨论如何根据您的个人需求制定癌症监测计划非常重要。

结直肠癌

筛查结直肠癌有多种方式。 其中包括：

- 每 1 到 2 年进行一次结肠镜检查。
- 观察是否出现以下情况：
  - 直肠出血。
  - 排便后在粪便（大便）或马桶发现血迹。
  - 长期腹泻（稀便或水样便）或便秘（排便次数比平时少）。
  - 胃下部疼痛。 这可能会让您感觉好像需要排便但其实并不需要。

您的医疗保健提供者可能会建议您服用阿司匹林。 阿司匹林并非对每个人来说都安全无害。除非您的医疗保健提供者明确告诉您可以，否则请勿擅自服用阿司匹林。

子宫内膜癌

用多种方法可用于筛查子宫内膜癌及降低罹患子宫内膜癌的风险。 其中包括：

- 观察月经周期（月经）是否出现任何变化，例如出血量比平时更多或更少，或疼痛比平时更严重。
- 每 1 到 2 年进行一次子宫内膜活检。

- 曾接受子宫切除术（一种切除子宫的手术）和双侧输卵管卵巢切除术（一种切除双侧输卵管和双侧卵巢切除的手术）。

卵巢癌

目前尚无有效的卵巢癌筛查方法。 与其进行卵巢癌筛查，不如与您的医疗保健提供者讨论降低风险的措施。 降低卵巢癌风险的措施包括：

- 服用复方口服避孕药（含有雌激素和黄体酮的避孕药）。
- 曾接受双侧输卵管卵巢切除术（一种切除双侧输卵管和双侧卵巢切除的手术）。

您还应该注意：

- 任何异常的腹胀。
- 腹部肿胀。

胰腺癌

一般来说，除非您的家人曾罹患胰腺癌，否则您无需进行胰腺癌筛查。 如果您的家庭成员中有任何人曾罹患胰腺癌，请咨询您的医疗保健提供者。

胃癌

筛查胃癌有多种方式，但这些建议并非适合每个人。 与您的医疗保健提供者讨论如何根据您的个人需求制定癌症监测计划具有重要意义。 您的医疗保健提供者可能会建议您每 3 年进行一次上消化道内镜检查。 根据您的检查结果，您可能需要增加或减少检查频率。

小肠癌

一般来说，除非您的家人曾罹患小肠癌，否则您无需进行小肠癌筛查。 如果您的家庭成员中有任何人曾罹患小肠癌，请咨询您的医疗保健提供者。他们可能会建议您每 3 年进行一次磁共振成像 (MRI) 或计算机断层扫描 (CT) 小肠造影（检查小肠的影像学检查）。

泌尿道癌

泌尿道癌筛查项目包括：

- 尿检（检验尿液中是否带血）。
- 尿细胞学检查（检查尿液中是否存在癌细胞）。

如果您的家庭成员中有任何人曾罹患泌尿道癌，请咨询您的医疗保健提供者。

皮肤癌

部分林奇综合征患者罹患累及汗腺的皮肤癌的风险可能会增加。 如果您的家庭成员中有任何人曾罹患该癌症，医疗保健提供者可能会建议您每个月进行一次皮肤检查。

遵循一般皮肤护理指南也很重要，包括：

- 观察是否有任何异常的皮肤变化，例如：
  - 新长出痣或新发新皮肤病变。
  - 痣或皮肤病变的形状、颜色、大小或质地改变。
- 尽量避免长时间暴露在阳光下。
- 外出时请做好防晒保护（例如戴遮阳帽、涂抹防晒霜和穿防晒衣）。
- 每年前往皮肤科医生（皮肤医生）处进行一次皮肤检查。

我还能做些什么来降低患癌风险?

保持健康并降低患癌风险的措施包括遵循健康饮食、进行适量的体育锻炼、戒烟和减少饮酒量。 请向医疗保健提供者咨询有助于改善生活方式的建议。

关于 MSK CATCH

罹患林奇综合征即意味着您属于癌症高危人群。 您的医疗团队需要在管理遗传性癌症风险方面拥有丰富经验，这一点非常重要。 MSK CATCH 是一家专为罹患林奇综合征等遗传性癌症综合征患者提供治疗的诊所。 我们的名字蕴含着对遗传性癌症的综合评估、治疗和预防工作。我们将成为您的合作伙伴，帮助您管理林奇综合征，同时助您过上最好的生活。

仅在已接受基因检测和咨询的情况下，您才有资格参与 MSK CATCH，以便我们了解您是否适合进行监测。 如需了解更多关于 MSK CATCH 的信息，请咨询您的医疗保健提供者或阅读*MSK CATCH：针对遗传性癌症综合征的专家建议*(www.mskcc.org/zh-hans/cancer-care/patient-education/msk-catch-expert-advice-hereditary-cancer-syndromes)。

如果您有任何问题或顾虑，请联系您的医疗保健提供者。 医疗团队成员将在周一至周五 上午 9:00 至 下午 5:00 给与回复。 如在非上述时间段，您可以留言或与其他 MSK 服务提供者联系。 随时有值班医生或护士为您提供帮助。 如果您不确定如何联系医疗保健提供者，请致电 212-639-2000。

有关更多资源，请访问 www.mskcc.org/pe，在我们的虚拟图书馆中进行搜索。

Memorial Sloan Kettering Cancer Center 拥有和保留所有权利