

Nyhedsbrev januar/februar 2023

Kære alle medlemmer

Først og fremmest ønsker vi jer et rigtigt godt nytår. Vi håber I alle er kommet godt ind i det og at vi alle kan se frem til et år med masser af sol, varme og godt helbred.

Bestyrelsen mm.

Desværre har vores næstformand Ib Henneberg måtte trække sig fra bestyrelsen af helbredsmæssige årsager. Det er vi meget kede af og kommer til at savne Ib og ikke mindst hans viden om Danyca. Han har været med fra foreningens begyndelse i 2016. Vi siger tak for alle de frivillige timer han har brugt på Danyca, det har været til stor hjælp gennem årene.

Vi ønsker Ib alt det bedste fremover og rigtig god bedring.

Vi venter med at vælge en ny næstformand til efter generalforsamlingen i maj måned, hvor vi ser frem til at få nye medlemmer valgt ind i bestyrelsen.

I den forbindelse arbejder vi på at ændre i vores vedtægter, således at det vil være muligt for et pårørendemedlem eller et støttemedlem at lade sig vælge ind i bestyrelsen. Det vil give bestyrelsen en god håndsrækning og hjælp i forhold til at det ikke kun er os med sygdom, der sidder i bestyrelsen. Vi ser frem til at dette går i orden, da det vil gøre bestyrelsen mere aktiv og dermed kan komme med input, møder, foredrag mm til jer medlemmer, som vi ønsker skal være en mulighed.

SoMe

Der bliver nu sat gang i SoMe, sociale medier af Frederikke Mütze og Katrine Krawczyk. De er begge pårørende til to medlemmer i Danyca og de vil arbejde frivilligt. Vi ser meget frem til at blive mere synlige på Facebook og på Instagram. Det vil tage lidt tid før vi er der, men når det sker, vil vi sørge for at I får det at vide så hurtigt som muligt.

Nyt omkring Medicinrådet

I forlængelse af sidste nyhedsbrev som indeholdt brev fra Professor Lars Lund samt bestyrelsesmedlem Søren Petersen, bl.a. omkring medicinrådets manglende opdatering af behandlingsvejledningerne, har DaRenCa netop sendt et brev afsted til "Onkologisk Tidsskrift". Se nedenstående og benyt linket til at få hele artiklen.

Nyrekræft-onkologer i skarp kritik: Dansk kræftbehandling sakker bagud

Skrevet af Bo Karl Christensen den 24. januar 2023. Skrevet i [Nyrekræft](#).

Den danske faggruppe for nyre kræft, DaRenCa, retter i et brev skarp kritik af Medicinrådets tilgang til evidensen bag ny kræftmedicin og gentagne afvisninger af internationalt anbefalede behandlinger mod metastatisk nyre kræft.

"Al den tid, hvor patienterne i Danmark ikke har mulighed for at modtage den bedste behandling for deres metastatiske nyre kræft, vil Danmark distanceres af de lande, vi sammenligner os med," skriver Dansk Renal Cancer Gruppe (DaRenCa) i et brev til Medicinrådet, som Onkologisk Tidsskrift har fået indsigt i.

DaRenCa skrev og sendte brevet til Medicinrådet i december, efter at rådet i november [afviste](#) endnu en kombinationsbehandling bestående af en tyrosinkinase-hæmmer (TKI) og en immun-checkpoint-hæmmer (IO), som de internationale guidelines anbefaler. Denne gang var det kombinationen af lenvatinib og pembrolizumab, hvis effekt, ifølge DaRenCa, er af en hidtil uset størrelse inden for metastatisk nyrecellecarcinom og har vist bedst effekt af alle TKI+IO-kombinationer.

Behandlingskombinationen har en objektiv responsrate på 71 procent, og 17,2 procent opnår komplet remission. Lenvatinib+pembrolizumab medfører derudover lang progressionsfri overlevelse på 23,9 måneder sammenlignet med sunitinib på 9,2 måneder, som er dansk standard for patienter med god prognose og for patienter med dårlig prognose, som ikke tåler dobbelt immunterapi.

DaRenCa opfordrer derfor Medicinrådet at genoverveje beslutningen.

”Danmark er [...] det eneste land i Vesteuropa, hvor vi ikke kan tilbyde en kombination med checkpoint-hæmmer og tyrosinkinase inhibitor til patienter med metastatisk nyre kræft. Dette til trods for, at de europæiske guidelines for behandling af nyre kræft anviser dette. Vi er således ikke på internationalt niveau i vores behandling,” skriver gruppen.

Ønsker du at læse hele artiklen kan du trykke på linket herunder.. Tryk på ctrl og klik for at følge link

[Nyrekræft-onkologer i skarp kritik: Dansk kræftbehandling sakker bagud \(onkologisktidsskrift.dk\)](#)

Lars Lund henviste i sidste nyhedsbrev til at vi kan gå ind på DaRenCas hjemmeside og se, hvilken forskningsprojekter der er i gang og endvidere til at læse DaRenCas Årsrapport, hvor man kan se de nyeste tal og data fra afdelingerne, men også den formidlingsaktivitet, der foregår bl.a. med møder og publikationer. Der fik vi ikke lagt et link så det får I nu:

<https://ducg.dk/darenca-nyrecancer> Tryk på **ctrl og klik for at følge link**

Til slut vil vi nævne at vi indenfor de næste 14 dage sender kontingentopkrævninger ud til jer. På generalforsamlingen tilbage i maj måned 2022, blev det besluttet at beløbene fortsatte med at være 250kr for os med nyrekræft og 125kr for pårørende og støttemedlemmer.

Ved næste bestyrelsesmøde vil vi planlægge datoen for generalforsamlingen, som skal afholdes senest med udgangen af maj måned, samt hvor vi vil afholde den. I skal jo have en chance for at planlægge jeres mulighed for at deltage 😊

Mange hilsner og

På vegne af bestyrelsen

Pia