

CURE-RCC PROJEKTET – OPFØLGNING PÅ DANYCA SYMPOSIUM JANUAR 2026

Tak for jeres deltagelse – invitation til patientpanel i CURE-RCC

Kære alle DANYCA-medlemmer,

Tusind tak for invitationen til jeres seminar og tak for at I havde lyst til at være med og give feedback på vores projekt CURE-RCC. Det var både dejligt og inspirerende at møde jer, og vi sætter stor pris på jeres positive tilbagemeldinger og konkrete input. Jeres feedback er vigtig for at sikre, at vi er på den rigtige vej.

Invitation: vær med i vores patientpanel

Vi vil meget gerne invitere jer til at blive en del af et patientpanel omkring projektet. Formålet er at få løbende feedback og sikre, at projektet bliver så relevant og brugervenligt som muligt.

Rammen for patientpanelet er enkel:

- Vi giver en skriftlig opdatering ca. hver 6. måned om, hvordan projektet skrider frem.
- Deltagelse kræver kun det, man har tid og overskud til.
- Typisk vil det være **en til et par timer hvert 6. måned**, fx at læse et spørgeskema igennem og give feedback på brugervenlighed – enten skriftligt eller mundtligt.
- Vi håber også, at opdateringerne kan give anledning til spørgsmål, tanker eller forslag fra jer undervejs.

Tidsplan for den nærmeste fremtid

- Lige nu arbejder vi med at søge penge og få de nødvendige tilladelser.
- Om cirka **6 måneder** bliver det aktuelt at bidrage ift. udformning af spørgeskemaer.
- Om cirka **2 år**, når vi er begyndt at analysere data, vil vi præsentere resultater og høre jeres vurdering af, hvad der er vigtigt at formidle.

Hvis du er nysgerrig og gerne vil høre mere eller overvejer at være med i patientpanelet, så skriv gerne til:
rdu@regionsjaelland.dk

Kort opsummering af projektet

Vi har mange muligheder for at behandle ikke-spredt nyrekræft – fra overvågning, til at brænde knuden via en nål, til kirurgi hvor man fjerner hele eller dele af nyren.

Vi vil finde ud af, hvilken behandling der er bedst til hvilken patient, og har derfor lavet dette studie, hvor vi vil følge alle, der bliver opereret for nyrekræft i Danmark. Vi sammenligner både overlevelse og risiko for bivirkninger, men også den psykiske påvirkning og hvor hurtigt man kommer sig efter behandlingen. Først indsamler vi patienternes egne oplevelser via spørgeskemaer sendt til Digital Post, og derefter følger vi de langsigtede resultater ved journalopslag efter 5, 10 og 15 år.

Livsstilsfaktorer

Et vigtigt input fra jer var ønsket om at undersøge, om livsstilsfaktorer (KRAM-faktorer) kan have betydning for tilbagefald, komplikationer og psykisk helbred.

Med venlig hilsen

Rasmus Due Petersson

Læge, Urologisk afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde

På vejene af Projektgruppen for CURE-RCC