

# NYREKRÆFT OG HVAD SÅ

---

EN BERETNING FRA EN PATIENT DER BRÆNDER FOR LIVSKVALITET.

SØREN PETERSEN, 70 ÅR

# NYREKRÆFT

---

- Fik fjernet højre nyre i 1998(tilfældigt opdaget) på Frederiksberg Hospital.
- Efter 2 besøg blev jeg ”frikendt” det tog ca. 1år
- Mærkede ikke noget før i 2016 da metastaserne i lunger blev opdaget (tilfældigt)
- 3 operationer i lungerne på Odense Universitets Hospital på 3 måneder (november 16-februar 17). Fjernet nederste lungelap(ca. 1/3 af lungen) på venstre lunge og en masse pizzaslide på begge lunger. Blev herefter fulgt hver 3 måned på Roskilde Sygehus(scan og samtaler)

# NYREKRÆFT , FORTSAT

---

- Blev meget dårlig sent i 2021 og indlagt på Køge Sygehus. Kunne ikke holde noget i mig. Køge sagde det var tarmslyng!
- Egen læge så forbindelsen til min sygdom og så gik det stærkt.
- Roskilde konstaterede at det var hjernen der nu var ramt af metastaser, havde skaffet mig Anne Kirstine Hundahl Møller, Herlev som læge. Der var sørget for en tid på Rigshospitalet hvor jeg blev opereret i hjernen en af de første dage i december. Det er noget grænseoverskridende, men en chance for at overleve. 4X5 cm var metastasen der blev pillet ud af hjernen.
- Det viste sig at jeg havde 5 mindre metastaser og jeg fik stereotaktisk stråling i december og starten af januar 2022

# NYREKRÆFT

---

- 2022 var ud over strålerne også forskellige perioder med prednisolon, strålinger mv., også 7-8 måneder med immunterapi både de 4 gange med kombinationsterapi og efterfølgende monoterapi. Intet blev bedre eller stabiliseret og jeg fik mange bivirkninger. Immunterapien ødelagde også min binyre der er en hormonproducerende kirtel. Jeg fik af dette addisons sygdom og er nu livsafhængig af hydrokortisonpiller min. 3 gange om dagen suppleret med ekstra piller ved anstrengelse, feber mv.
- 2023 bragte stråler, blodprop i hjernen, hvor der jo var rodet lidt rundt, Prednisolon og Axitinib piller(kræftpiller) og i 2024 opdagede de på min kones insistering, at jeg også har metastaser flere steder i rygsøjlen, i hjertet, i muskler i højre balle, i galdeblære mv. ud over de nævnte i lunger, hjerne, lever mv.

- ,

# NYREKRÆFT, FORTSAT

---

- Det har i 2024 givet stråler af nogle gange, skift af piller til Carbozantinib der er bedre for knoglerne, kombineret med indspøjtninger hver 6 uge til bl.a. at for hindre knogleskørheden fra stråler og piller.
- Hvad 2024 ellers bringer ved jeg ikke, men jeg fortsætter med at være der for min kone, mine børn og (7) børnebørn, beholder foreløbig mine 7 bestyrelsesposter hvor de fleste er som formand, er på min racercykel og skal køret 150 km løb med min yngste søn på 34 i juni(det er årets mål for mig )
- Mit motto er og vil til det er bevist:
- **KRÆFTEN SKAL IKKE VINDE OVER MIG**

# MEDICINRÅDET, FAGUDVALGET

---

- Jeg blev medlem af Danyca i 2022 og blev bestyrelsesmedlem samme år.
- Jeg har altid sat det at leve et godt liv med kræften højt og vi kender alle konsekvensen af det modsatte.
- Blev i 2022/23 bl.a. patientrepræsentant i fagudvalget for nyrekræft, der i øvrigt består af de ypperste onkologer og viden i det hele taget der findes i landet. Vi er ca 7-8 i udvalget, der har til opgave at (prøve) at sikre at lægerne til enhver tid har medicin og behandlinger der kan løfte vores livskvalitet til det optimale, omstændigheder taget i betragtning. Der har i min periode i fagudvalget været afholdt nogle fysiske og virtuelle møder i MedicinRådet og det er min erfaring at alle indstillinger vi kommer med nærmest bliver fejlet af bordet med begrundelsen, at vi ikke har penge til det, det er for dyrt osv.. Jeg spørger bare på egne og patienternes vegne om hvem er i stand til at sætte en pris på et liv og maksimal livsskvalitet hos os patienter?

# MEDICINRÅDET , FAGUDVALG

---

- Det skal understreges, at det er medicin som er godkendt for længst hos alle de lande vi sammenligner os med. Og ja, det er som at slå i en dyne, når man tænker på, at det er læger der ser os patienter hver dag, ved hvad behovet er og ved mest om sygdommen. Vi har meget forskellig tilgang til kræften, men vi har som alle mennesker en indstilling til, at vi i den tid vi er her kort eller lang, skal have mest muligt ud af livet og bedst muligt.
- Det er mit primære virke i fagudvalget da jeg jo ikke er fagmand men selvfølgelig sætter mig godt ind i de cases vi skal afgøre og evt. indstille til Medicinrådet fra fagudvalgets side.