Lungekreftforeningen

pust

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre

Nr. 3 | 2018

Andrine Wang: Vil hjelpe andre pårørende

Side 4-5

Kliniske studier

Side 6-7

Persontilpasset medisin

Side 8-9

Immunterapi som første behandling

Side 12-13

Nr. 3 | 2018

pust

Lungekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 OSLO
Telefon: 934 70 121
post@lungekreftforeningen.no
lungekreftforeningen.no
Kontonummer: 1503.09.26932

Leder og ansvarlig utgiver
Per Olthuis

Redaktør
Eddy Grønset, telefon 90 50 61 37
eddy@lungekreftforeningen.no

Design/layout
Ina Frimannslund, fdesign.no

Forsidebilde
Eddy Grønset

Lungekreftforeningen

Vi samarbeider med:

KREFTFORENINGEN

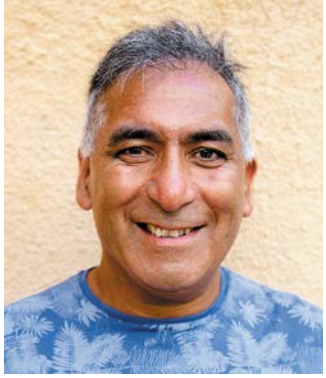
Minnegaver

Lungekreftforeningen får ofte minnegaver ved at avdøde eller etterlatte ønsker at det skal gis penger til arbeidet vår forening driver.

Gavene Lungekreftforeningen mottar vil gå til å støtte forskning på lungekreft.

Minnegavekonto: 1202.31.61298. Merk innbetalingen med avdødes navn. Du kan også bruke Vipps og Vippsnummer 523205

Tid for omstilling



Den siste tiden har det kommet mange gode nyheter innen behandling av lungekreft. Nye behandlingsmuligheter gjør at pasienter som før hadde en svært dårlig prognose nå kan leve lenge med sykdommen, med færre plager, og flere ser ut til å kunne bli helt friske.

Vi ser også at flere og flere ser nytten av det arbeidet Lungekreftforeningen gjør og melder seg inn i foreningen vår. Samtidig øker forventningene til det vi skal gjøre enten det er formidling av informasjon, det å drive aktivt likepersonarbeid eller være en samfunnsaktør som driver politisk påvirkning for å gjøre hverdagen for lungekreftpasienter og pårørende enda bedre.

Dette setter også nye krav til vår organisasjon. Lungekreftforeningen har fått et nytt sekretariat. Styret har tatt beslutningen om å øke sekretariattjenesten til å bli et helkontinuerlig tilbud. Først og fremst så ønsker vi å bli mer profesjonelle i driften av foreningen. Vi har et ansvar for å være tilgjengelig for alle våre medlemmer, og vi skal leve opp til det som Lungekreftforeningen har som vår visjon, nemlig **felleskap, trygghet og samhold.**

Også overfor eksterne samarbeidspartnere, legemiddelselskaper og andre som faktisk ønsker å støtte oss økonomisk, så er det viktig at vi ikke bare fornyer oss, men at vi opptrer profesjonelt og ikke minst ryddig. Vi må hele tiden være noen skritt foran slik at vi er oppdatert på endringer og hva som skjer politisk og ikke minst medisinsk. Det hjelper sekretariatet oss med.

Vi har også et ansvar for at den informasjonen vi deler ut er troverdig, fri for faktefeil og oppdatert. Vi vet at helsepersonell etterspør materiell som vi kan levere til sykehusene og pasienter. Selv om vi er en frivillig drevet forening, er det viktig at vi har profesjonell hjelp som sikrer at vi fremstår på en god måte.

Når vi gjør organisatoriske grep og omstilling så sier det seg selv at vi må ha takhøyde og forståelse for at ting tar tid og at ting må løses underveis. Ikke mange som vet det, men en flymaskin MD-80 som veier 63 tonn, er det faktisk mulig å dytte og også snu med menneskelig håndmakt bare vi er mange nok. Det som er viktig og kreves av alle som dytter den, er at en dytter i samme retning. Slik er det også med vår forening. Forandringer og endringer tvinger seg frem hele tiden. Skal vi lykkes, så må vi alle dra i samme retning. Spesielt så ser jeg at skal vi lykkes så må vi også ha et aktiv styre. Styremedlemmene har fått sine oppgaver og sitt felt de skal jobbe frem. På den måten så fordeles arbeidsbyrden. Men det har vi ikke fått til om vi ikke har et sekretariat som kan bistå oss med informasjon og ikke minst råd og veiledning.

Vi får mange positive henvendelser fra medlemmer der ute og mange som ikke er medlemmer kommer med mange gode tilbakemeldinger.

Ønsker med dette dere alle en riktig god høst.

Per Olthuis
Leder av Lungekreftforeningen

Viktige samtaler under Arendalsuka

Lungekreftforeningen fikk markert seg både med stand, deltakelse i debatter og gjennom direkte dialog med sentrale politikere under Arendalsuken i august.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Arendalsuken har blitt en viktig politisk møteplass hvor politikere, beslutningstakere, organisasjoner og media mingler og debatterer en hel uke til ende.

Det var andre året at Lungekreftforeningen hadde egen stand i samarbeid med Gynkreftforeningen og Blodkreftforeningen. Leder Per Olthuis forteller at standen ble godt besøkt, og spesielt hyggelig var det at helseminister Bent Høie kom innom og tok en prat.

– Her fikk vi frem budskapet om den viktige jobben pasientforeninger gjør både gjennom likepersonarbeid og gjennom utstrakt informasjonsarbeid. Vi fikk også inn noen stikk knyttet til behovet for raskere tilgang på nye medisiner, noe som er svært viktig for pasienter i vår forening, sier Olthuis.

Foruten å stå på stand deltok han også i et debattmøtehvor han blant annet tok opp problemet med at bruken av immunterapi for lungekreftpasienter er ulik fra landsdel til landsdel. I panelet var også landets første helseminister Werner Christie og Høyre sitt medlem i Stortingets helse- og omsorgskomite, Sveinung Stensland, representert.

Flere fra styret betjente standen som Lungekreftforeningen delte med Blodkreftforeningen og Gynkreftforeningen.

På bildet er Høie flankert av Cecilie Bråthen og Per Olthuis til venstre, og Per Otto Nilsen, Jacob Hygen (nestleder i Blodkreftforeningen), og Helle-Karin Hanssen på høyre side.

Gikk for Lungekreftforeningen

Da Ann Karin Nesse Lande fikk lungekreft, tok hun og venninnen Janne Charlotte Amundsen initiativ til å arrangere en marsj til støtte for Lungekreftforeningen. Lørdag 25. august ble den en realitet på øya Røvær utenfor Haugesund.

Lungekreftforeningen stilte med hvite sløyfer, og elever i 6. klasse på Lillesund skole hadde lagd perlearmbånd til alle som deltok. Helle Karin Hanssen og Cecilie Bråthen fra hovedstyret deltok under marsjen, og informerte deltakerne om foreningens arbeid.

– Vi kom til vakre Røvær utenfor Haugesund for å være med på denne marsjen lørdag 25. august. I nydelig vær var vi med å gå en fantastisk tur rundt hele øya Røvær med mange hyggelige mennesker som ville støtte saken. Etter endt tur ble det servert økologisk grønnsakssuppe, og vi fikk spise nydelig komle. Tusen takk for fantastisk tiltak og vellykket arrangement, sier Cecilie Bråthen, som også takker for nærmere 10.000 kroner som kom inn til foreningen.

Vil du støtte Lungekreftforeningen? Vipps 523205

Tøft å være pårørende

Jeg føler at jeg er blitt sterkere til å tåle livet, og har det veldig bra nå, sier Adriane Wang. Opplevelsene som pårørende har vært en tøff lærevei. Nå håper hun å hjelpe andre som likeperson.

Adriane Wang (24) var 19 år gammel og studerte i Bergen da mamma, bosatt i Asker, fikk lungekreft. Det ble en tøff tid også for henne som pårørende. Nå sluttfører hun utdanning som likeperson for å kunne hjelpe andre som kommer i samme situasjon.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

– Mamma var syk i mange år før vi fikk vite hva det var som feilet henne. Hun lå mye på sofaen og var sliten. Men samtidig var det vanskelig å forstå hvor syk hun faktisk var. For mamma er en fighter, en dame med bein i nesa og en person som aldri legger seg ned. Jeg ser tilbake og tenker på hvor syk hun må ha følt seg, hvor dårlig formen faktisk var, sier hun.

Til slutt fikk mamma Cecilie Bråthen (Lungekreftforeningens nestleder), beskjed om hva som feilet henne. Hun ville ikke fortelle det til sin eneste datter over telefon, men Adriane hadde nok skjønt at det var noe alvorlig hun skulle få vite før mamma hentet henne på flyplassen.

– Jeg hadde skjønt at det var noe på grunn av telefonsamtaler, men det var et sjokk da hun fortalte det i bilen. Diagnosen var alvorlig, og mamma hadde blitt forespeilet at hun kanskje bare hadde måneder igjen å leve. Jeg er enebarn, men følte også at det ble feil å sitte hjemme hvor både mamma og stefaren min bare gråt. Jeg var 19 år, og brukte tid på å få det hele til å gå inn, forteller hun.

Snakket med andre

Hun opplevde at det som hjalp henne som pårørende var å kunne snakke med andre i samme situasjon.

– Mamma foreslo samtale med kreftkoordinatoren i kommunen, men jeg tvilte på om det var nødvendig. Jeg bodde i Bergen og mamma på Østlandet, så det vanskeligste var å være så langt unna. Men jeg tok en kaffe med kreftkoordinatoren, og hun var en veldig hyggelig dame. Hun kom med forskjellige tips og råd til meg som pårørende, og lyttet og stilte oppfølgingsspørsmål for å bli kjent med meg og hvordan jeg hadde det. Jeg var litt i sjokk på den tiden, så husker ikke hele møtet så godt, men det jeg tok med meg derfra var UNG-kreft sitt visittkort. Kreftkoordinatoren fortalte om at unge frivillige pårørende arrangerte treff hvor man kunne møte andre i samme situasjon. At de lagde

pizza, dro på bowling eller gjorde andre aktiviteter sammen en gang annenhver uke. Dette tilbudet ble viktig for meg i den vanskelige situasjonen hvor mamma var alvorlig kreftsyk, forteller Adriane.

Flyttet hjem

Etter et halvt år mener hun at hun begynte å skjønne mer.

– Jeg flyttet hjem fra Bergen. Jeg var skikkelig deppa selv og fikk en sorg. Prognosen til mamma var dårlig, men så kom hun med i et forskningsprosjekt som jo har vært bra, men hun ble skikkelig dårlig av det. Det gjorde nok også at jeg skjønte mye mer av hvor alvorlig det var.

Hun deler gjerne sin erfaring med hvordan hun har opplevd en slik sorgprosess.

– Det er lov å føle at livet er meningsløst, at man ikke vil forholde seg til det, at man vil glemme det og tenke på noe annet. Personlig hadde jeg en sjokk-tilværelse og ville rømme i rundt seks måneder, før jeg omsider forstod at jeg burde akseptere og prate om det. Deretter kom en slags depresjon hvor ingenting ga mening i livet, siden mamma, den viktigste personen i livet mitt, var dødssyk. Ting som før var viktige for meg, som mote, fest og sosiale settinger ble mindre og mindre viktige. Små gjøremål som å ta ut av oppvaskmaskinen ble et ork. Men man kommer seg gjennom det, blir sterkere, mer rustet til å takle livet senere. Man blir også mer takknemlig og får virkelig et annerledes perspektiv, sier hun.

Å være pårørende er vanskelig. Å ha en forelder som er kreftsyk er enda vanskeligere. Den følelsen man sitter igjen med, er en slags hjelpeløshet. Det er ingenting man kan gjøre for å hjelpe. Kreften kjører sitt eget løp. Sykdommen er som en parasitt som spiser deg opp innvendig.

Likeperson

Nå er Adriane klar for å ta siste del av Lungekreftforeningens likepersonutdanning. Hun motiveres av å kunne hjelpe andre unge pårørende.

– Jeg vet ikke om jeg selv hadde turt å ringe til noen da det sto på som verst. Kreftforeningen hadde et tilbud annenhver uke hvor vi som hadde hatt nære pårørende som var rammet av kreft. Det var veldig bra å gå på. Det var skikkelig godt for meg.

Nå kan jeg tenke meg å bygge opp noe tilsvarende for Lungekreftforeningen.

Jeg vet for egen del at kan være veldig givende for andre å ha snakket med noen som har opplevd det samme. Jeg ble på en måte veldig fort voksen da mamma var syk. Nå som det går bra med mamma, kan jeg jo også se på det hele i det perspektivet, men det har vært en tøff reise for både mamma og meg.

Adrianes tips til andre unge pårørende

▶ **Snakk med noen i samme situasjon.** Om det er en likeperson, en venn, en bekjent eller en i Lungekreftforeningen. Jeg hadde et stort behov for å prate om det når sjokket omsider la seg. Mine venner hadde ikke opplevd det samme, og når de klaget over kviser i panna mens mamma kjempet for livet, trengte jeg å snakke med noen som forstod hva jeg gikk igjennom. Selv om jeg synes møtet Kreftforeningen arrangerte annen hver uke var for sjeldent, og ønsket å møte likesinnede oftere – var det en trøst. Det var som å møte noen reflekterte, sterke og voksne mennesker i kropper til ungdommer.

▶ **Oppsøk hjelp om nødvendig.** Det gikk ikke lang tid før jeg oppsøkte en objektiv person å snakke med, en psykolog. Dette har jeg gått til i mange år, og det har hjulpet meg på så mange måter. Når mamma ble syk, ble det viktig for meg å skåne henne for mine følelser, i tillegg til at hun ville skåne meg. Selv om man ikke nødvendigvis snakker om kreften og den forelderen som er syk hver time hos en psykolog, får man en samtalepartner som kan hjelpe til med alle utfordringer man måtte ha i livet og hverdagen generelt.

▶ **Aksepter at alle familier er forskjellige.** Noen er vant til å dele følelsene sine og snakke åpent om temaer som døden. Andre familier klemmer hverandre sjeldent, forteller ikke hverandre hvor glad de er i hverandre og gir hverandre heller en klapp på skulderen når man har gjort noe bra. Det er helt greit. Respekter at den syke kanskje vil snakke mye om det, eller omvendt. Hvis det er noe du ønsker mer eller mindre av, er det selvsagt lov å si ifra – men for min del tilpasset jeg meg i stedet.

▶ **Søvn, sunt kosthold og trening er undervurdert.** Jeg er sikker på at min psykiske helse har blitt bedre ved å prioritere disse tre tingene.

▶ **Ikke glem deg selv.** Selv om man vil gjøre alt for familien sin, er det viktig å ikke glemme seg selv. Jeg tok en vanskelig avgjørelse ved å slutte på studiet i Bergen og begynte i stedet å jobbe og fikk flyttet nærmere mamma. Jeg ville ta vare på mamma, og kunne være med på sykehuset, gjøre husarbeid og hjelpe til alt jeg kunne. Vi snakket i telefonen flere ganger daglig, og vi ble altfor avhengig av hverandre. Det er viktig å faktisk ha et eget liv, selv om slike kriser oppstår.

Kliniske studier

TEKST: ODD TERJE BRUSTUGUN, VILDE HAAKENSEN OG HENRIK HORNDALSVEEN

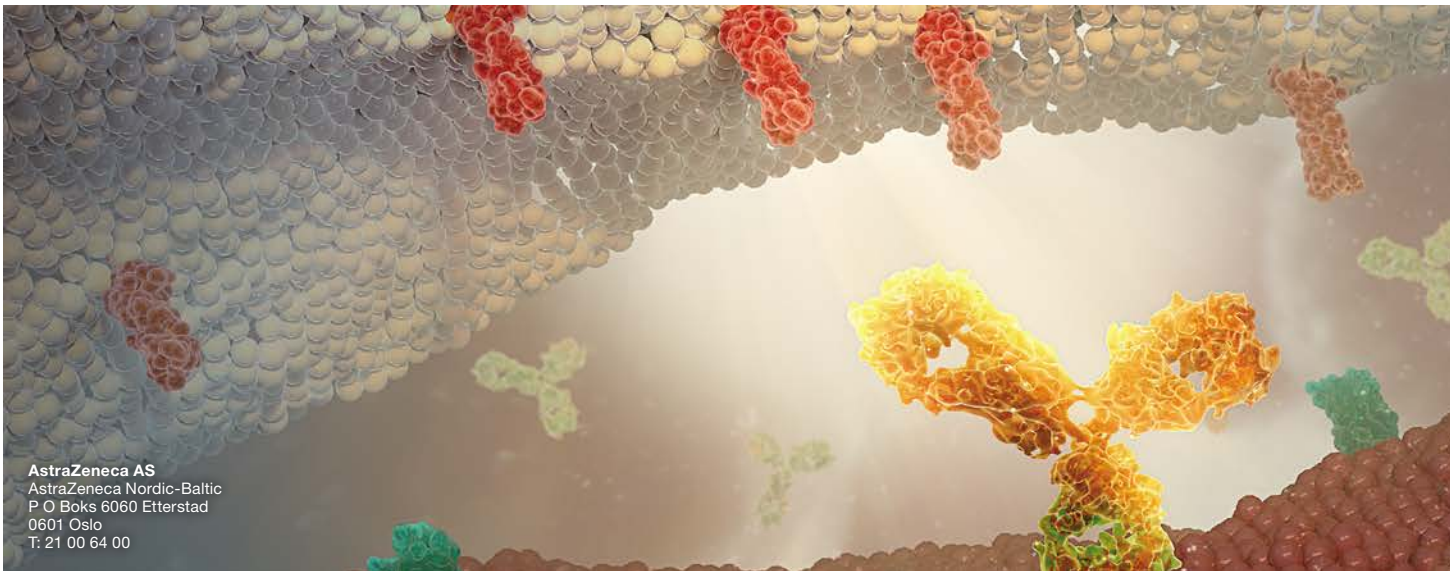
Flere pasienter burde få tilbud om å delta i kliniske studier med utprøving av ny behandling. Gjennom slike studier kan man få tilgang til en behandling lenge før et allment tilbud er etablert. Oftest blir også oppfølgningen bedre ved at hyppigheten og grundigheten av kontroller øker. Mange pasienter ser det som svært meningsfullt å være delaktig i utvikling av nye behandlingsmetoder for fremtidige pasienter.

Men behandlingsmetoder som er i utprøving har man ofte ikke fullgod informasjon om, verken når det gjelder nytte, eller eventuelle bivirkninger. Ved å delta i utprøving kan man derfor risikere å få bivirkninger, uten å oppnå nytte. For å få sikrere informasjon om hvor god en ny medisin egentlig er, er det vanlig at den sammenlignes med en «narremedisin», såkalt placebo. En gruppe pasienter får den nye medisinen, og en annen gruppe får noe som ser likt ut, men som ikke inneholder medisin. Ofte er det ukjent både for legen og pasienten om det er aktiv medisin eller placebo som den enkelte pasient får. Dette er en nødvendig, men forsåvidt kjedelig, del av slike kliniske studier. Når studien er ferdig sammenlignes nytte og bivirkninger mellom disse to gruppene.

Det er dessverre ikke alle som kan delta i studier. En ting er at det til en hver tid er begrenset hvor mange kliniske studier som pågår, iallfall i Norge, og det har vist seg svært vanskelig å få tilgang til deltagelse i utenlandske studier. Videre er det i alle studier visse krav som må oppfylles for å kunne delta. Dette kan dreie seg om sykdomsutbredelse, blodprøver, andre samtidige sykdommer eller generell allmenntilstand. Legen vil alltid vurdere pasientens tilstand opp mot kravene i den enkelte studie. Iblant må det gjøres visse undersøkelser før man kan bli med, og noen pasienter får dessverre beskjed rett før planlagt oppstart at de dessverre ikke kunne delta likevel.

Men selv om man kan få bivirkninger uten å få nytte, og selv om man kan «risikere» å havne i gruppen som kun får placebo, vil nok de fleste mene at deltagelse i kliniske studier er en god ting.

Forfatterne av denne artikkelen er overlege og leder av Norsk lungekreftgruppe Odd Terje Brustugun, onkolog og forsker Vilde Haakensen og konst. overlege seksjon for lungekreft, Radiumhospitalet Henrik Horndalsveen (ikke avbildet).



Studier som pågår nå

Det pågår en del studier i Norge for lungekreftpasienter, og noen er i ferd med å starte. Under her listes de mest aktuelle. Noen går på flere sykehus, mens andre kun går på enkelte sykehus. Spør gjerne legen din om du kan være aktuell for en studie!

Studier ved småcellet lungekreft

Pasienter med småcellet lungekreft uten spredning, og som har fått cellegift kombinert med strålebehandling kan deretter få vedlikeholdsbehandling med immunterapi. Denne studien kalles **Achiles**. Behandling gis intravenøst hver tredje uke i inntil ett år. Behandlingen må startes innen noen uker etter avsluttet cellegiftbehandling.

Pasienter med småcellet lungekreft med spredning og som har fått cellegift med effekt kan delta i en studie der det gis vedlikeholdsbehandling med et målrettet antistoff intravenøst hver sjette uke. Denne studien kalles **Rova-T**. Også her må behandlingen startes innen noen uker etter avsluttet cellegiftbehandling.

Studier ved ikke-småcellet lungekreft

De fleste pasienter med lungekreft har den ikke-småcellete typen, og her også er det noen aktuelle studier.

Pasienter som er operert, og som har fått cellegift etterpå, kan også få vedlikeholdsbehandling i inntil ett år. I denne studien settes medisinen, som er en form for immunterapi, i sprøyte i huden hver tredje uke. Denne studien kalles **Canopy**.

I underkant av 10 prosent av pasienter med ikke-småcellet lungekreft har en spesiell genforandring, kalt EGFR-mutasjon. Dersom denne er påvist gis målrettet behandling. Det er nå kommet et nytt medikament, osimertinib, som kan ha betydelig bedre effekt enn medisinene som ellers er tilgjengelige, og osimertinib har også lite bivirkninger. I **FIOL**-studien får pasienter som ikke har fått annen behandling av lungekreft muligheten til å bli behandlet med dette nye medikamentet. Medisinen tas som en daglig tablett så lenge man har nytte av den, og ingen får placebo.

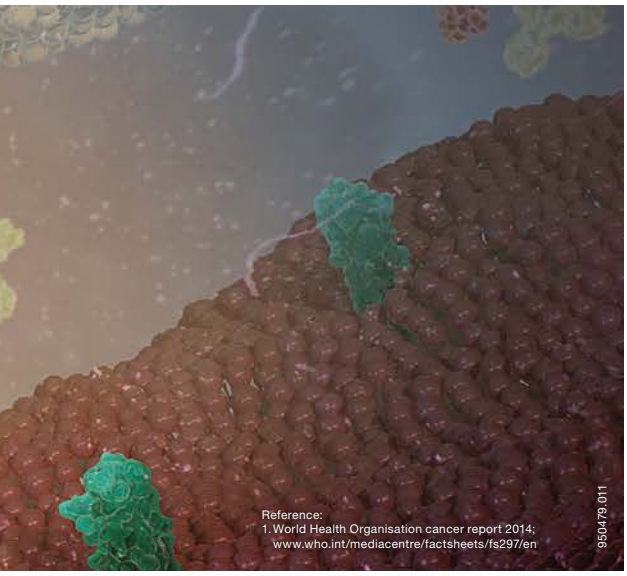
Ved årsskiftet 2018/19 vil det trolig også starte en studie for pasienter med ikke-småcellet lungekreft med spredning som ikke har fått annen behandling. Pasienter som ikke har spesielle genforandringer kan delta. I studien, kalt **Canopy-1**, gis standard immunterapi kombinert med cellegift til alle, og i tillegg gis en annen form for immunterapi, eller placebo. Behandlingen gis intravenøst hver 3. uke så lenge men har nytte av den.

På Oslo universitetssykehus pågår tre studier som ikke finnes ved andre sykehus

Thorat-studien undersøker om målrettet behandling gitt sammen med strålebehandling bedrer stråleeffekten. Dersom man skal ha strålebehandling mot lungekreft i lungen kan denne studien være aktuell. Det er allerede behandlet over 100 personer i denne studien og foreløpige analyser viser både god toleranse og effekt av behandlingen.

I den såkalte **COM-IT**-studien kombineres strålebehandling og immunterapi hos pasienter med ikke-småcellet lungekreft med spredning. Det er mye som tyder på at effekten av immunterapi kan økes ved å kombinere den med strålebehandling. I studien vil pasientene få immunterapi intravenøst hver tredje uke etter vanlige retningslinjer. Strålebehandlingen gjennomføres etter at man har fått første behandling med immunterapi og består av tre strålebehandlinger i løpet av en uke.

Utprøvningsenheten på Radiumhospitalet har en studie for pasienter med kreftsykdom som karakteriseres av mikrosatelitt ustabilitet (**MSI**). Denne egenskapen er sjelden i lungekreft, men kan forekomme i småcellet lungekreft og mesoteliom. Pasienter med disse krefttypene kan diskutere muligheten for å få analysert MSI i svulsten med sin kreftlege før evt henvisning til utprøvningsenheten. Pasienter som deltar i studien vil få behandling med immunterapi.



Vi møter pasienters behov gjennom forskning. Dedikert til onkologi siden 1970-tallet.

AstraZeneca

AstraZeneca er et av verdens største biofarmasøytiske firmaer. Vår forretningsidé er å utvikle og markedsføre innovative og kostnadseffektive legemidler som fremmer helse og livskvalitet.

Onkologi er ett av våre satsingsområder
Kreft er en av verdens største helseutfordringer[1]. Hvert år dør over åtte millioner mennesker av kreft, og tallet er forventet å stige til 22 millioner innen 2030[1].
Fremtidens kreftbehandling beveger seg mot en målrettet behandling av de underliggende mekanismene til sykdommen[1]. AstraZeneca jobber med å utvikle målrettede medisiner mot en rekke kreftdiagnoser ved å angripe ulike mekanismer.
AstraZeneca prøver blant annet å kartlegge de mest effektive kombinasjonene av ulike spesifikke molekyler innen immunmodulerende kreftbehandling. På grunn av den biologiske kompleksiteten en finner ved de fleste kreftsykdommer kan slik kombinasjonsbehandling bli den mest effektive mot kreft.

Personlilpasset medisin
– trenger flere avanserte tester

– Slik situasjonen er i dag så er det ikke bare myndighetenes godkjenning og finansieringen av nye medisiner som er flaskehalsen for å få mer persontilpasset medisin. Det er også mangel på laboratoriekapasitet og ressurser til å etablere og ta i bruk de mest avanserte testene, mener overlege og styremedlem i Lungekreftforeningen, Åslaug Helland.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

– Målet er å skreddersy behandlingen til den enkelte pasient slik at han eller hun kan få den behandlingen med mest mulig effekt og minst mulig risiko for bivirkninger. Dette krever mye kunnskap. I dag har vi ikke nok kunnskap, men det foregår en utstrakt forskningsinnsats både internasjonalt og her i Norge på dette området, sier hun. Hun påpeker at persontilpasset behandling ikke bare gjelder medikamentell behandling. Det er det samme med strålebehandling og kirurgi. Også her trenger vi mer kunnskap for å finne ut hvordan vi kan gi behandlingen som treffer best og med færrest mulig bivirkninger.

Hun viser til at vi på noen områder har kommet langt når det gjelder å skreddersy behandlingen til den enkelte lungekreftpasient. Lungekreft kan skyldes mutasjoner i de ulike genene som er i kroppen. På tre områder er det nå tatt i bruk markører som gjennom blod- og vevsprøver viser hvilken mutasjon enkelte pasienter kan ha. Disse tester for genforandringer i EGFR-genet (10 prosent av alle lungekrefttilfeller), ALK-genet (3 prosent) og ROS1-genet (mindre enn 1 prosent)

– I dag bruker vi medisiner som retter seg mot disse genforandringene, og lungekreftpasientene testes for dette i hele Norge. Det vil sannsynligvis i løpet av noen få år, være mange flere genforandringer vi burde undersøke for å kunne skreddersy behandlingen enda bedre. I tillegg vet vi at visse resistensmutasjoner utvikles i en kreftsvulst. Det vil si nye mutasjoner som gjør at en behandling slutter å virke. Disse nye mutasjonene kan indikere hvilke medisiner som har størst mulighet for å virke i en slik situasjon. Når vi finner svar på om pasienten har disse mutasjonene så kan vi ta i bruk medisiner som dreper de cellene med denne mutasjonen. Slike markører gjør at vi kan skreddersy behandlingen, understreker Helland.

Må teste bredt

Hun mener dette gjør at noe av forsknin-

Skal vi komme enda lengre med persontilpasset medisin så må det prioriteres å gi laboratoriene ressurser til å gjennomføre de nyeste og mest avanserte testene, sier overlege og styremedlem i Lungekreftforeningen Åslaug Helland.

gen vil gå i retning av å utvikle medisiner som virker på et fåtall av pasientene – kanskje så lite som bare fem personer i Norge per år. Da må vi teste mange for å finne frem til akkurat disse pasientene. Så kan en litt annen variant av medisinen virke på en annen gruppe. Nå er det en del medikamenter som er under utvikling for små undergrupper.

– Utfordringen er at vi må teste mange pasienter for å finne de som har den sjeldne genforandringen. Det finnes i dag tester som kan undersøke mange gener på en gang, men denne testen er kun etablert på et fåtall av norske sykehus. Det er viktig at patologimiljøene får nok ressurser til å etablere disse testene, slik at vi er klare når disse medikamentene kommer. Alle ønsker en skreddersydd medisin. Det gjør at vi kan gi de dyre medisinene til de vi vet har effekt av dem. Samfunnsmessig vil dette være lurt, sier hun.

Trenger mer laboratorieressurser

– Det er en utfordringen at er en del tester ikke blir etablert og brukt på grunn av manglende økonomi. Det er viktig med økt fokus på dette. Det er tester som er tilgjengelig og som vi ikke får bruke på grunn av ressurser. Dette vil bare bli en større og større utfordring, og gjelder kreft generelt og ikke bare lungekreft, sier Åslaug Helland.

Kunne gjort mer

Marius Lund-Iversen som er patolog på Radiumhospitalet bekrefter at de ikke har tilgang til å bruke alle tilgjengelig tester som går på å finne genkarakteristika i svulster som kan være aktuelle for enkelte medisiner.

– Det er et generelt problem i all kreftdiagnostikk at finansieringen av laboratoriene ikke er designet for det som er kommet av nye tester. Finansieringen av dyre tester er ikke på plass. Per i dag kan vi ikke gjøre alle tester klinikerne ønsker, sier han.

Han nevner som eksempel at de bare testes på en av flere mulige flere mutasjoner som affiserer ALK-genet. Dette kan bety at vi ikke finner alle relevante behandlingsmål, og det er da en undergruppe her som vi teoretisk sett kan miste, sier Lund-Iversen.

Han har ikke sett noe totalt regnestykke på hva testene koster. Noen tester koster noen hundrelapper mens andre koster flere tusen.

– Laboratoriekostnader i patologi er en svært liten del av den totale behandlingskostnaden. Dette er delvis glemt midt oppe i diskusjonen om dyre medisiner, men det er også trolig uvitenhet i de politiske miljøene. Dette gjelder ikke bare lungekreft. Laboratorietester er en flaskehals, og hvis man vil ha en mer finjustert diagnostikk er det mer vi kunne gjort, sier han.

Statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet sier til Pust at departementet har gitt helseregionene i oppdrag å sikre infrastruktur i sykehusene for bruk av molekylære tester, genpaneler og persontilpasset medisin.

© Foto: Arno Mikkor

Avanserte tester skal prioriteres

– Persontilpasset medisin kommer stadig mer inn i helsetjenesten, og hvis vi håndterer det på riktig måte, kan det spare oss for store ressurser. For pasienten er det selvfølgelig mye bedre å få en behandling som er tilpasset deres sykdom, sier statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet.

På spørsmål fra Pust understreker hun at det er helseregionenes ansvar å sikre at de har det utstyret de trenger for å gi pasientene et godt og likeverdig tilbud.

– Molekylære tester er en viktig del i utviklingen innenfor persontilpasset medisin. I dag brukes dette stort sett i forskningsbasert behandling, men tas stadig mer i bruk i det ordinære behandlingstilbudet. Helseministeren ga derfor i juni helseregionene i oppdrag å sikre infrastruktur i sykehusene for bruk av molekylære tester, genpaneler og persontilpasset medisin.

– Hvorfor er ikke nytten av investeringer i laboratorieutstyr, kapasitet og tester gitt mer plass i diskusjonen om nye og dyre kreftmedisiner?

– Økt bruk av molekylære tester og genpaneltester er sentralt i utviklingen av persontilpasset medisin. Enten ved at testene følger et spesifikt legemiddel eller ved bruk av genpaneler. Dette er på vei inn i helsetjenesten. I systemet for Nye metoder ble det i fjor besluttet å innføre Keytruda for lungekreftpasienter med et bestemt genuttrykk. Dette er nettopp fordi legemiddelet er kostnadseffektivt for denne gruppen, og ikke for dem uten det aktuelle genuttrykket.

Det jobbes nå med å videreutvikle systemet for Nye metoder for å ta høyde for denne utviklingen. Helseregionene er spesifikt gitt i oppdrag å utrede hvordan innføring og bruk av persontilpasset medisin kan håndteres innenfor systemet for nye metoder, sier statssekretæren.

Hun mener at regjeringen også har tatt høyde for at avanserte tester er viktig for forskning på nye medisiner og behandlingsformer.

– Når det gjelder forskning, fikk Norges forskningsråd i oppdrag i fjor å lage en handlingsplan for forskning på persontilpasset medisin. Hensikten er å sikre at forskningsmidlene utnyttes godt på tvers av Forskningsrådet og i helseregionene. Handlingsplanen skal følges opp både av Norges forskningsråd og helseregionene, sier hun.

Bristol-Myers Squibb er pionerer innenfor immunonkologi

For mer informasjon om immunonkologi, besøk
www.bms.com/no

Bristol-Myers Squibb

Immunonkologi

IONO18NP00489-01 Feb 2018

Tilbud til deg:

Kreftforeningen: kreftforeningen.no/vare-tilbud

Her får man oversikt over arrangementer og møteplasser som de enkelte fylker og kommuner, i samarbeid med Kreftforeningen, har til deg som pasient, pårørende, etterlate, barn og unge.

Som for eksempel:

- Leve med kreft: Dagkafe eller temakafe for kreftrammede og pårørende
- Barn og ungdom: Treffpunkt, møteplass for barn og unge
- Mosjon og fysisk aktivitet: Turgruppe
- Rettigheter og juridisk hjelp: Kreftforeningens rettshjelp
- Mat og Kosthold: Kosthold under kreftbehandling, myter og fakta

Vardesenteret: kreftforeningen.no/vardesenteret

Vardesentrene er etablert av Kreftforeningen og helseforetakene, og har som formål å være møteplasser for kreftpasienter og pårørende med aktiviteter som fremmer livskvalitet, velvære og mestring. Vardesentrene finner du på Radiumhospitalet, Ullevål, Nordlandssykehuset, UNN Tromsø, Haukeland og Stavanger Universitetssykehus.

Montebellosenteret: www.montebellosenteret.no

Gi hjelp til livsmestring for kreftpasienter og deres pårørende. Virksomheter bygger på at kreftsykdom er mer enn fysisk lidelse. Montebellosenteret (MBS) skal bidra til at kursdeltakerne henter frem nye krefter og blir best mulig rustet til livet videre. MBS skal i tillegg til målrettede kurs for kreftpasienter og deres pårørende, også nyttes til kurs for personell som arbeider med kreftrammede familier og med kreftforskning. I samarbeid med Radiumhospitalet og andre relevante fagmiljøer skal senteret være et kompetansesenter i arbeidet med langtidsbivirkninger etter kreft og kreftbehandling.

LHL – Landsforeningen for hjerte- og lungesyke: www.lhl.no

LHL driver medisinske klinikker og behandlingsinstitusjoner over hele landet. De tilbyr behandling og helsetjenester med utgangspunkt i pasientens medisinske og menneskelige behov. Kombinasjonen av 250 lokallag, klinikker, rehabilitering og sykehusdrift gir LHL en unik mulighet til å følge opp pasienter og pårørende før, under og etter behandling. De har helsefaglige eksperter og likemenn som svarer på spørsmål på nett, telefon og på behandlingsinstitusjoner i hele Norge.

Lærings- og mestringssentrene

Lærings- og mestringssentrene på de store sykehusene kjører ofte egne lungekreftkurs. Lungekreftforeningens styre vil i tiden fremover jobbe mot disse sentrene for å få de til å arrangere kurs og for å få en samlet oversikt over hvilke kurs som arrangeres.

Ny presentasjons-brosjyre!

Lungekreftforeningen oppdaterer sitt informasjonsmateriell og i disse dager har vi klar en ny brosjyre som presenterer foreningen og vårt arbeid. Brosjyren vil deles ut på sykehus og andre steder hvor vi treffer pasienter og pårørende.

Aktive lokallag

Lungekreftforeningens lokallag i Oslo og Akershus har hatt stor suksess med sine medlemsmøter som arrangeres som rusletur. Målet er å gjennomføre rolige turer på cirka tre kilometer én gang i måneden. Siste tur var rundt Sognsvann og før der gikk man i Hvervenbukta. Følg med på Lungekreftforeningens nettside og Facebookside for informasjon om neste tur. Vi sender også ut melding til de medlemmer vi har e-postadressen til.

Bluescruise i juni

Lokallaget i Oslo og Akershus arrangerte sommeravsluttning med Bluescruise i indre Oslofjord 30. juni 2018. Det ble en deilig tur, med fantastisk sommervær, kjempegode reker og svingende sang og musikk.

Vil du bidra lokalt?

Lungekreftforeningen har per i dag to lokallag; Oslo og Akershus og Telemark. Vi ønsker flere, og vi ønsker kontaktpersoner som kan hjelpe til med å dele ut materiell og være et kontaktpunkt for andre medlemmer rundt om i landet. Kan du tenke deg å bidra til dette så er det flott om du tar kontakt med lokallagsansvarlig i hovedstyret Ole Knutzen på epost: ol-kn@online.no eller telefon 905 99 162.

Flere bør få immunterapi som første

Ny forskning viser at lungekreftbehandling med immunterapi i kombinasjon med cellegift som første behandling en pasient får, halverer risikoen for død sammenlignet med å starte med bare cellegift. Nå må denne behandlingen snarest bli tilgjengelig for norske pasienter finansiert av helsevesenet, mener Lungekreftforeningen.

TEKST: EDDY GRØNSET. ILLUSTRASJONSFOTO

EU-kommisjonen offentliggjorde mandag 10. september at immunterapimedisinen Keytruda nå er godkjent i kombinasjon med kjemoterapi til behandling av lungekreft. Godkjenningen gjelder automatisk også i Norge, men for at den reelt skal bli tilgjengelig for alle som ikke har mulighet til å betale for den selv, må Beslutningsforum for Nye metoder si ja til å finansiere medisinen også for denne gruppen pasienter.

Godkjenningen baserer seg på data fra studien Keynote-189. Dataene fra studien viser at kombinasjonsbehandlingen gir en betydelig bedret overlevelse for de med metastatisk ikke-småcellet lungekreft med ikke-plateepitelkarsinom, uavhengig av PD-L1 uttrykk, sammenlignet med de som kun får kjemoterapi.

Legemiddelet er allerede tatt i bruk for pasienter i andrelinjebehandling, etter at kjemoterapi er benyttet, på samme måte som Opdivo og Tecentriq. I Norge er det Tecentriq som benyttes som andrelinjebehandling. I mai 2017 sa Beslutningsforum for Nye metoder også ja til Keytruda i førstelinjebehandling av lokalavansert eller metastatisk PD-L1 positiv ikke-småcellet lungekreft hos voksne med PD-L1 uttrykk på minst 50 prosent uten EGFR- eller ALK-positive mutasjoner i tumor. Nå viser studieresultatene at også det store flertallet av pasienter i denne gruppen som har et PL-L1-uttrykk mindre enn 50 prosent, også vil ha en klart bedret prognose når Keytruda kombineres med kjemoterapi.

Viktig gjennombrudd

Lungekreft er i dag den kreftformen som tar livet av flest mennesker i Norge. Ifølge Kreftregisteret har prognosene for de som får sykdommen vært nedslående helt siden 1950-tallet. Selv om det har bedret seg de seneste årene, dør fortsatt mer enn 2000 mennesker av lungekreft i Norge hvert år.

Nå har det kommet et viktig gjennombrudd. Studien Keynote-189 har vist at ved å bruke immunterapi i kombinasjon med tradisjonell kjemoterapi, så bedres prognosen betydelig. Studien viser at 70 prosent var i live ett år etter at behandlingen startet sammenlignet med bare 50 prosent hos de som kun fikk kjemoterapi.

– Dette gir håp for majoriteten av lungekreftpasienter i Norge. Immunterapi er et nytt behandlingsprinsipp innen kreftområdet, og det er i rivende utvikling. Dokumentasjonen på forbedret overlevelse blir stadig mer omfattende. Den nye kombinasjonsbehandlingen har imidlertid vist enda bedre effekt på flere lungekreftpasienter, og betyr at flere nå vil kunne få immunterapi som del av første behandlingsopplegg, sier overlege Åslaug Helland ved Radiumhospitalet. Ved en godkjenning i Beslutningsforum vil de aller fleste med ikke-plateepitelkarsinom kunne få denne kombinasjonsbehandlingen.

– Hvor raskt kan dere ta denne behandlingsmetoden i bruk?
Denne behandlingsmetoden kan tas raskt i bruk ved en godkjenning.

– Hvor høy tillit har du til denne studien?
– Dette er en stor studie med gode resultater. Den viser at ved å kombinere immunterapi med annen behandling, kan flere få effekt av behandlingen. Det blir spennende å se resultatene når vi ha enda lenger oppfølgingstid. Denne studien viser resultater for pasienter med ikke-plateepitelkarsinom. Liknende resultater er også sett hos pasienter med plateepitelkarsinom. De beste responsene er sett hos pasienter med høyt uttrykk av PDL1 i kreftsvulsten sin, sier Åslaug Helland

Forventer rask saksbehandling

Selv om behandlingen er medisinsk godkjent, kan det ta tid før norske pasienter får tilgang til den i den offentlige helsetjenesten. I Norge må alle nye behandlinger gjennom en såkalt metodevurdering

behandling

før Beslutningsforum avgjør om de skal tas i bruk på sykehus. Denne prosessen kan ta mange måneder. Det hviler nå et stort felles ansvar på legemiddelfirmaet og myndighetene om å gjøre ventetiden kortest mulig for pasientene.

– Den nye behandlingen kan bety et være eller ikke-være for mange alvorlig syke lungekreftpasienter, sier leder Per Olthuis i Lungekreftforeningen.

Dette er en sykdom der pasientene har dårlige prognoser, og der hver dag teller. Det kan gjøre at mange i mellomtiden tyr til dyr, privat behandling i ren desperasjon. Vi forventer derfor at myndighetene og produsenten MSD går i umiddelbar dialog for å sikre at pasienter får rask tilgang til behandlingen i den offentlige helsetjenesten, sier han.

Har startet arbeidet

– Det er nylig satt i gang en hurtig metodevurdering som gjennomføres av Statens legemiddelverk for pembrolizumab (Keytruda) til førstelinjebehandling av metastatisk ikke-småcellet lungekreft i kombinasjon med pemetreksed og platinumbasert kjemoterapi. Legemiddelverket har mottatt dokumentasjon fra leverandør og saken er i prosess, sier kommunikasjonsrådgiver Hanne Sterten i Helse Midt-Norge som svarer på vegne av Beslutningsforum.

Hun forteller at når en utrederinstans, Statens legemiddelverk eller Folkehelseinstituttet, har avsluttet arbeidet med en metodevurdering, sendes rapporten til oppdragsgiveren, Bestillerforum RHF. De avgjør om det er behov for å komplettere eller diskutere noe av innholdet i rapporten med de andre medlemmene og/eller utreder før de bekrefter at metodevurderingen kan sendes til beslutning.
Hun gir derfor ikke noe konkret svar på hvor rask behandlingen av behandlingsmetoden vil være, og svarer heller ikke på spørsmålet fra Pust om det vil være aktuelt å gi en midlertidig tilgang til saken er endelig behandlet.

– Vi kommer til å følge opp dette arbeidet, sier Per Olthuis i Lungekreftforeningen.

Keytruda

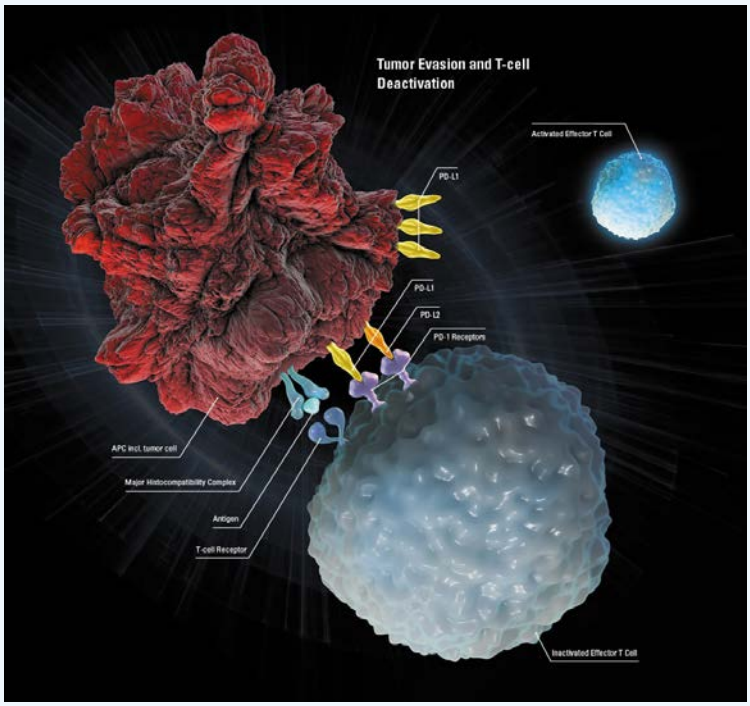
Det er MSDs immunterapi Keytruda (pembrolizumab) som nå er godkjent i kombinasjon med pemetrexed (Alimta®) og platinum kjemoterapi som førstelinje behandling til pasienter med metastatisk ikke-småcellet lungekreft med ikke-plateepitelkarsinom uten EGFR- eller ALK-positive mutasjoner i tumor.

Denne nye behandlingen er aktuell for lungekreftpasienter med ikke-småcellet lungekreft med ikke-plateepitelkarsinom som har spredt seg til andre organer, uavhengig av PD-L1 uttrykk på kreften. Keytruda i kombinasjon med pemetrexed og platinum kjemoterapi er den første kombinasjonen av immunterapi og kjemoterapi som signifikant forbedrer overlevelsen uavhengig av PD-L1 uttrykk for disse pasientene.

Omtrent halvparten (cirka 1500 pasienter) av alle tilfeller av lungekreft i Norge er ikke-småcellet lungekreft med ikke-plateepitelkarsinom. Om lag 70 prosent av disse pasientene blir diagnostisert i et sykdomsstadium der kurativ behandling ikke er mulig. Pasienter med avansert lungekreft har en forventet 5 års overlevelse på under 5 prosent. I dag ligger ett-års overlevelse for pasienter som har mottatt behandling på omkring 30 prosent (kilde: HelseDir Handlingsprogram). Etter 12 måneder men den nye kombinasjonsbehandlingen med Keytruda lever 69,2 prosent (kilde: publiserte data fra Keynote-189).

Dagens behandlingsalgoritme for disse pasientene er avhengig av biomarkøren PD-L1. Har pasienten et PD-L1 uttrykk på tumor på ≥ 50 prosent, er pasienten aktuell for Keytruda monoterapi som førstelinjebehandling. Har pasienten PD-L1 uttrykk mellom 1 prosent og 49 prosent, er pasienten aktuell for platinumdublett kjemoterapi i første linje og immunterapi i andre linje. Dersom pasienten ikke har PD-L1 biomarkøren er det kun kjemoterapi i alle behandlingslinjer. Det er cirka 1/3 av pasientene som har PD-L1 uttrykk ≥ 50 prosent, cirka 1/3 som har 1-49 prosent og cirka 1/3 som ikke har PD-L1.

For første gang kan immunterapi nå tilbys i førstelinjebehandling til pasienter som har lite eller ingen PD-L1 (biomarkører) på svulstene sine fordi den kliniske effekten er nesten like god for dem som hos de med mye PD-L1 på svulstene sine. Dette er et stort gjennombrudd for denne pasientgruppen, som per i dag ikke har andre behandlingsalternativer enn kjemoterapi.



Lungekreft er et viktig satsingsområde for Roche, og vi er opptatt av å utvikle nye behandlingsmetoder, medisiner og tester som kan hjelpe pasienter. Vårt mål er å tilby effektive behandlingsalternativer for hver pasient som blir diagnostisert med lungekreft.

Roche Norge AS
Brynsengfaret 6b, 0667 Oslo
Telefon: 22 78 90 00
Email: pharma.norge@roche.com
roche.no

Do not copy or distribute. (2017) Roche Norge AS. All rights reserved.

NO/LON/1712/0001

Felleskap, trygghet og samhold

Kontaktpersoner i Lungekreftforeningen

Hovedstyret

Styreleder	Per Olthuis	per@olthuis.no	919 97 281
Nestleder	Cecilie Bråthen	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Styremedlem/økonomiansvarlig	Helle-Karin Hanssen	helle.karin.josefsen@gmail.com	481 31 612
Styremedlem	Åslaug Helland	aslaug.helland@gmail.com	959 40 863
Styremedlem	Pål Røsand	pal.rosand@icloud.com	975 00 928
styremedlem	Lise Bratli	lisebratli@icloud.com	920 63 166
Styremedlem/lokallagsansvarlig	Ole Knutsen	ol-kn@online.no	905 99 162
Styremedlem	Sol Nymoen	solnymo@online.no	902 25 538
1. varamedlem	Karine Tveiten Kjörk,	karine.tveiten@gmail.com	469 49 997
2. varamedlem	Liselotte Bjelke	lisebjelke@gmail.com	922 60 532
3. varamedlem	Mariann Bekkos	mariannbekkos79@gmail.com	916 01 898

Lokallag

Telemark		telemark@lungekreftforeningen.no	
Lokallagsleder	Rita Slåbakk	rita.slaabakk@gmail.com	414 61 346
Oslo og Akershus		osloakershus@lungekreftforeningen.no	
Lokallagsleder	Stinne Grønlund Jespersen	stinnje@online.no	979 71 767

Lokale kontaktpersoner

Østfold	Alf Gullik Hansen	agullhan@online.no	991 11 606
Hedmark	Arnfinn Mangrud	a-mang@online.no	934 44 988
Hordaland	Henrik Aasved	haasved@broadpark.no	959 96 270
Troms	Helle-Karin Hanssen	helle.karin.josefsen@gmail.com	481 31 612
Buskerud	Cecilie Bråthen	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Trøndelag	Oddvar Bakke	oddvararild.bakke@gmail.com	957 70 551
Vestfold	Lise Bratlie	lisebratli@icloud.com	920 63 166
Agder	Esther Rydberg	esthrybe@online.no	991 64 776

Likepersoner – ta kontakt på likeperson@lungekreftforeningen.no eller velg en likeperson i listen:

Hordaland	Henrik Aasved	Pasient	haasved@broadpark.no	959 96 270
Nord-Trøndelag	Oddvar Bakke	Pårørende	oddvararild.bakke@gmail.com	957 70 551
Østfold	Alf Gullik Hansen	Pasient	agullhan@online.no	991 11 606
Hedmark	Arnfinn Mangerud	Pasient	a-mang@online.no	911 97 533
Oslo/Akershus	Regine Deniel Ihlen	Pasient	deniel@vikenfiber.no	906 30 213
Akershus	Per Olthuis	Pårørende	per@olthuis.no	919 97 281
Agder	Esther Ryberg	Pasient	esthrybe@online.no	991 64 776
Vestfold	Lise Bratli	Pasient	lisebratli@icloud.com	920 63 166
Akershus	Thorild Smaaskjær	Pårørende	s.thorild@gmail.com	971 31 530
Telemark	Rita Slåbakk	Pasient	rita.slaabakk@gmail.com	922 37 612
Telemark	Unni Ruth	Pårørende	unniruth@yahoo.no	976 68 099
Akershus/Buskerud	Cecilie Bråthen	Pasient	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Troms	Remi Hoholm	Pasient	remi.hoholm@live.no	936 91 615
Buskerud	Sol Nymoen	Pasient	solnymo@online.no	902 25 538
Telemark	Morten Haraldsen	Pasient	mortenharaldsen@outlook.com	900 35 571

Bli medlem

Et medlemskap i Lungekreftforeningen koster 200 kroner i året, eller 400 kroner for deg og dine familiemedlemmer. Meld deg inn via vår nettside **www.lungekreftforeningen.no**

Støtt vårt arbeid: Vipps: 523205

Returadresse:
Lungekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo

NORGE P. P.
posten

MSD Oncology

HÅPET LIGGER I FORSKNINGEN

MSD (Norge) AS, Pb. 458 Brakerøya, 3002 Drammen, tlf. 32 20 73 00, faks 32 20 73 10.
Copyright © 2018 Merck Sharp & Dohme Corp., Whitehouse Station, NJ, USA.
All rights reserved. ONCO-1270639-0000 09/18

MSD