



Til deg som har ALK-positiv lungekreft

Årsaker, symptomer, behandling og forskning

Innhold

ALK-positiv lungekreft	3
Småcellet og ikke-småcellet lungekreft	3
ALK-genet og ALK-positiv lungekreft	4
Symptomer	5
Pakkeforløp	6
Utredning	7
Sjekkliste for samtale om diagnose og behandling ...	9
Årsaker og risikofaktorer	10
ALK-positiv lungekreft og hjernen	10
Behandling	11
Kliniske studier	16
Hva skjer innen forskning?	17
Pasienthistorie: Stian lever med ALK-positiv lungekreft	18
Ordforklaringer	20
Lungekreftforeningen	22

ALK-positiv lungekreft

Lungekreft er verdens vanligste kreftsykdom, og kan ramme hvem som helst. Hvert år får 1,5 millioner mennesker lungekreft. I Norge rammes over 3000 personer av lungekreft årlig, noe som gjør dette til en tredje mest vanlige kreftformen, og lungekreft utgjør cirka 10 prosent av alle nye krefttilfeller i Norge.



Ondartede svulster som stammer fra cellene i lungevevet, betegnes som lungekreft. Lungekreft kan utvikle seg i alle deler av lungene, men som oftest forekommer det i den øvre delen av en lunge.

Småcellet og ikke-småcellet lungekreft

Lungekreft deles inn i to typer, småcellet og ikke-småcellet. Ikke-småcellet lungekreft er den hyppigste, og utgjør 85 prosent av tilfellene. Småcellet lungekreft er den mest aggressive av lungekrefttypene da den ofte sprer seg raskt til andre organer, og utgjør cirka 15 prosent av lungekrefttilfellene.

Ikke-småcellet lungekreft deles inn i tre hovedgrupper, basert på den opprinnelige cellen der den oppsto:

- Plateepitelkarsinom: Svulst som utgår fra hud/slimhinne. Svulsten vokser oftest sentralt i relasjon til store bronkiegrener. Dette er den nest vanligste formen for lungekreft.
- Adenokarsinom: Svulst som utgår fra kjertel. Svulsten vokser ofte i utkanten av lungene. Dette er den vanligste typen av lungekreft, og den formen som øker mest.
- Storcellet karsinom: Tumorcellene er store og viser ikke noen spesifikke mikroskopiske trekk.

ALK-genet og ALK-positiv lungekreft

Hos 2-5 prosent av pasienter med adenokarsinom i lunge er det påvist en genforandring i et gen som heter ALK i kreftcellene. ALK er forkortelse for anaplastisk lymfom kinase. Genetiske endringer som involverer ALK-genet synes å være hyppigere hos yngre ikke-røykende pasienter med avansert sykdom, men kan forekomme i alle aldre og også hos røykere. Genforandringene er bare i kreftcellene, og pasientene med slike mutasjoner behandles med målrettet behandling.

Fakta om ALK-genet

Genetiske forandringer som knyttes til lungekreft oppstår som regel i løpet av livet. Slik er det også ved ALK-positiv lungekreft. Forandringer som oppstår i løpet av livet kalles «somatiske»*. Denne typen forandring er ikke «hereditær»* – det vil si at den ikke er arvelig og man finner ikke en opphopning av sykdommen i familien. Somatiske genforandringer kan være forårsaket av miljøfaktorer, men ofte oppstår de spontant uten påviselig årsak.

Kromosomer inneholder gener og hvert gen i kroppen inneholder informasjon som trengs for å danne proteiner. Proteinene har spesielle oppgaver og funksjoner i kroppen. ALK-genet styrer produksjonen av ALK-reseptor tyrosinkinase, et protein som er del av signalveien som kontrollerer cellevekst og celledeling.

ALK-positiv lungekreft* oppstår når deler av ALK-genet er ødelagt og binder seg til et annet gen, noe som igjen fører til en fusjon (binding) mellom disse to genene. Dette kalles av og til et «rearrangement» eller en «translokasjon».*

En genforandring av denne typen stopper signalveien som normalt ville sendt beskjed til cellene om å slutte å vokse. Cellene deler seg ukontrollert, som fører til at det dannes en svulst.

* Du finner mer informasjon på siden med ordforklaringer

Symptomer

De vanligste symptomene på lungekreft er hoste og tung pust, men dette er også vanlig ved flere andre sykdommer. Ved lungekreft blir symptomene ikke bedre med tiden. Det er derfor viktig å oppsøke lege dersom hoste og tung pust varer lenger enn en luftveisinfeksjon skulle tilsi. Dette kan være symptomer på lungekreft:

- Hoste, spesielt en langvarig røykhoste som plutselig endrer seg
- Tung pust
- Bronkitt eller en forkjølelse som tross behandling med antibiotika, ikke blir bedre
- Gjentatte luftveisinfeksjoner
- Åndenød eller pipende pust
- Heshet og vanskeligheter med å svelge
- Blodig hoste
- Generelt tap av krefter
- Stort vekttap uten åpenbar grunn
- Smerter i brystkassen og den øvre delen av magen, hodepine, svimmelhet, og svelgevansker kan være tegn på metastaser (spredning av kreftsykdommen). Spredning til skjelettet kan gi smerter og beinbrudd. Det er aktuelt med henvisning til en røntgenundersøkelse ved slike symptomer i armer, beina eller ryggen. Dersom røntgenbildet tyder på lungekreft, skal det henvises til en spesialist.



Pakkeforløp

Et pakkeforløp er et standard pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider. Formålet med pakkeforløp er at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendige forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering. Blant annet sikrer pakkeforløp for lungekreft at alle sykehus som behandler lungekreft skal ha regelmessige tverrfaglige beslutningsmøter (MTD), for å sikre kvalitetskontroll av utredning og behandling. På møter hvor lungekirurgi vurderes bør lungemedisiner, thoraxkirurg, kreftlege (onkolog), radiolog samt forløpskoordinator delta.

Det er utformet pakkeforløp for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, se www.helsedirektoratet.no for mer informasjon om pakkeforløp.



Utredning

Ved en lungekreftdiagnose, vil legene forsøke å finne ut hvilket stadium sykdommen er i. Stadiet sier noe om hvor langtkommen sykdommen er, om den har spredd seg og hvordan den skal behandles. Generelt er det lettere å kurere lungekreft når sykdommen blir oppdaget tidlig.

Utredning skal lede til et behandlingsvalg som er basert på diagnose av type lungekreft, svulstens beliggenhet og utbredelse, samt pasientens funksjonsnivå.

Hvilke metoder som brukes for å utrede diagnosen avhenger av hvert enkelt tilfelle. Pasientens form, sykehistorien og andre sykdommer pasienten har vil påvirke både utredning og behandlingsvalg.

Hvordan påvises lungekreft?

Første steg er radiologiske undersøkelser. CT av lunger/magen er obligatorisk. Etterpå vurderer lungelege om det skal tas i tillegg PET-CT, MR bilder av hodet og/eller skjelettet.

- Røntgen av lungene
- Gjennom røntgen av brystkassen kan legen få mistanke om svulst.
- CT av lunger/magen
- Ved hjelp av CT får legen et svært nøyaktig bilde av størrelsen, plasseringen og utbredelsen av svulsten samt av mulig spredning til andre organer.
- MR av hjernen og skjelettet. MR-undersøkelsen gir svært nøyaktige bilder ved bruk av kraftige magnetfelt.
- PET: I en PET-skanning dannes det bilder av svulster og metastaser. Før undersøkelsen får pasienten en svakt radioaktiv sukkerløsning i kroppen og blir i løpet av undersøkelsen ført langsomt gjennom en trommel slik at det kan tas bilder av hele kroppen. Kreftceller har et høyt energibehov og et svært aktivt stoffskifte, dermed samler sukkeret seg i disse cellene. Gjennom sukkerløsningen er det lett å se det berørte vevet på disse bildene.

Steg 2: Vevs- eller celleprøver blir tatt for å bestemme om svulsten er godartet eller ondartet, og hvilken svulsttype det dreier seg om.

- Vevsprøve kan tas fra forskjellige steder i kroppen. Stedsvalg og på hvilken måte er individuelt for hver pasient.
- Bronkoskopi. Ved bronkoskopi fører legen et bøyeleg rør på tykkelse med en blyant – bronkoskopet – gjennom munnen eller nesen ned gjennom luftrøret og ned i

brokiene og forgreiningene. Målet med bronkoskopi er å se på svulstutbredelse og ta vevsprøver med en liten tang eller celleprøver ved en liten børste.

- EBUS. Ved en endoskopisk bronkial ultralydundersøkelse (EBUS) kombinerer legen bronkoskopi og ultralyd. Legen fører inn et ultralydhode på enden av bronkoskopet, og det tas celleprøver.
- CT- eller ultralyd veiledet vevsprøve fra lungene eller dattersvulst (metastase). Legen tar ut svulstvev med hjelp av en tynn nål som skyves gjennom huden.
- Ultralyd. Ved hjelp av en ultralydundersøkelse kan legen ta prøver fra væske i lunge- sekken (pleuravæske) via brystveggen.

Biomarkørtest

Svulstcellene fra alle pasienter med ikke-småcellet lungekreft testes for ulike mutasjoner og biomarkører (PD-L1-uttrykk som er viktig ved immunterapi, genforandringer som EGFR, ALK, ROS1, osv.). Vevs- eller celleprøven undersøkes i et laboratorium spesialisert i patologi. Ved påvisning av genforandringer kan man starte spesialiserte, målrettede behandlinger som angriper en bestemt egenskap hos svulsten.

Pasienter med ALK-positiv lungekreft har ofte langtkommen sykdom ved diagnosetids- punktet. Mange pasienter som blir diagnostisert i tidligere stadier er tilfeldigvis diagnos- tisert, etter at de har tatt CT av brystpartiet av andre grunner.

Det er viktig å huske at det finnes flere behandlingsmuligheter som kan bremse eller stoppe spredningen av ALK-positiv lungekreft.

Videre utredning

Hjerte- og lungefunksjonstester kan gi viktig informasjon før behandling med for eksempel kirurgi.

Sjekkliste for samtale om diagnose og behandling

Når du har hatt de første undersøkelsene og fått diagnosen lungekreft kan det være lurt å ta med en sjekkliste i samtale med legen. Sørg for at du får så nøyaktig forklaring som mulig på alt, slik at du bedre forstår funnene og konsekvensene. Vi har samlet noen tips til sjekkliste:

Spørsmål om diagnose:

- Er diagnosen sikker, eller finnes det fortsatt uklarheter?
- Hvor sitter svulsten helt nøyaktig?
- Hvor stor er svulsten?
- Hvilket stadium er svulsten i? Lokalisert, lokal avansert eller utbredt?
- Har svulsten spredninger utenfor lungene?
- Bør jeg ta flere undersøkelser for å bekrefte diagnosen?

Spørsmål om behandling:

- Hva er prognosene?
- Hvilke undersøkelser og tiltak kan jeg forvente fremover?
- Bør jeg behandles ved en klinikk/sykehus som spesialiserer seg på lungekreft?



Årsaker og risikofaktorer for de med ALK-positiv lungekreft er ukjent

Genforandringer som fører til lungekreftdannelse kan være forårsaket av miljøfaktorer som tobakkrøyking, men ofte oppstår de spontant uten påviselig årsak.

Noen mennesker har større sannsynlighet for å få ALK-mutasjon enn andre:

- Yngre mennesker (55 år og yngre)
- Ikke-røykere
- Kvinner
- Mennesker med østasiatisk etnisitet

ALK-positiv lungekreft og hjernen

Noen ganger sprer kreft seg fra en del av kroppen til en annen – lungekreft kan for eksempel spre seg til hjernen. Det er fremdeles lungekreft det er snakk om, så vi kaller det «hjernemetastaser». Alle krefttyper kan spre seg til hjernen, men enkelte gjør det oftere enn andre – som ALK-positiv lungekreft. Noen får symptomer fra hjernemetastasene, andre gjør det ikke.

Dersom du har spredning til hjernen, kan du oppleve:

Hodepine, svakhet, kvalme, humørsvingninger/atferdsendringer, anfall, problemer med koordinasjonen, forvirring, kraftløshet/tretthet, problemer med å lese eller snakke.

Kontakt lege med en gang hvis du opplever noen av disse symptomene.

Behandling

Det finnes flere behandlingsmuligheter for deg med ALK-positiv lungekreft.

Du kan få tilbud om kirurgi, tradisjonell kreftbehandling som stråling og kjemoterapi samt medikamenter rettet mot din krefttype. Du bør diskutere de forskjellige mulighetene med legen din. Hvilken behandling som skal velges, avhenger i stor grad av svulsttype og sykdomsstadiet, samt alder og allmenntilstand hos pasienten.

Flere legemidler er spesielt utviklet for å angripe genforandringen som er årsaken til din kreftform.

Pasienter med lungekreft diskuteres i et tverrfaglig møte (MTD).

Kirurgi eller stråling kan gi helbredelse ved lungekreft i tidligere stadier (lokaliserte og lokal avanserte). Kjemoterapi alene er ikke kurativt, men kan sammen med kirurgi og/eller strålebehandling øke muligheten for helbredelse.

Kirurgi

Operasjon med kurativt siktemål er aktuell ved behandling av tidligere stadier av lungekreft. Kirurgisk fjerning av svulstvev i lungene gjøres i den hensikt å helbrede pasienten. Kirurgi ved lungekreft er et godt alternativ hvis svulsten kan fjernes så fullstendig som mulig. Dette behandlingsalternativet blir bare brukt dersom svulsten fortsatt er begrenset til ett område. Ellers kan andre tiltak settes inn før en operasjon. På første legekontroll etter operasjonen (ca. 1,5 måneder) skal det vurderes om det er behov for etterbehandling som kjemoterapi, immunterapi eller stråling.

Strålebehandling eller radioterapi ved lokalisert lungekreft

Strålebehandling, eller radioterapi, brukes for å skade arvematerialet (DNA) i de bestrålte cellene og dermed drepe cellene. Det finnes to typer stråling i kurativ hensikt. Stereotaktisk strålebehandling er en svært nøyaktig, målrettet og høy stråledose som gis få ganger, 3-8 behandlinger ca. hver annen dag.

Fraksjonert strålebehandling, består av mange (ca. 33) små strålingsdoser som gis 5 dager i uken med pause i helgene.

Hvis pasienten er for svak til å tåle de to overnevnte strålebehandlingene, men fortsatt er i god form og almenntilstand, kan det vurderes å gi færre doser for å holde sykdommen i sjakk. Dette skal avgjøres i samråd med pasienten.

Strålebehandling kombinert med kjemoterapi ved lokalavansert utbredelse (spredning til lymfeknuter mellom lungene)

Kombinert cellegift- og strålebehandling gis i kurativ hensikt. Det gis mange (ca. 33) små stråledoser 5 dager i uken med pause i helgene. Dessuten gis to cellegift kurer, en i starten og en helt på slutten av behandlingen. Hvis pasienten har PD-L1 over 1 %, skal den ha immunterapi i et år etterpå.

Behandling av dattersvulster (metastaser)

Det kan brukes strålebehandling for å stoppe vekst av metastaser. Slik strålebehandling kan være stereotaktisk strålebehandling som gir en svært nøyaktig, målrettet og høy stråledose eller den kan gi som fraksjonert, flat dose. Type strålebehandling avgjøres blant annet av svulstens beliggenhet. Stråling gis ofte ved siden av medikamentell behandling.

Hjernemetastaser kan behandles med kirurgi, stereotaktisk strålebehandling på et bestemt område eller bestråling av hele hjernen.

Stråling av metastaser i ben kan gi effektiv lindring av smerter.

Medikamentell behandling

Målrettet behandling – ALK-hemmere

Ved ALK-positiv ikke-småcellet lungekreft med spredning, tilbys målrettet behandling i førstelinje (den behandlingen som gis først). Mange pasienter vil også ha nytte av målrettet behandling i andrelinjesbehandling (behandlingsmetode som anbefales for å behandle sykdommen ved tilbakefall etter første runde med behandling) eller behandling i senere linjer. Valg av andrelinjes behandling vil avhenge av tidligere gitt behandling.

ALK-genforandring ved lungekreft ble oppdaget i 2007. ALK-hemmere, også kjent som tyrosinkinasehemmer (TKI) eller proteinkinasehemmere, hemmer aktiviteten av proteinet som kalles ALK reseptor tyrosinkinase, og dermed også svulstveksten. ALK-hemmere inntas daglig i form av tabletter eller kapsler.

Flere medikamenter som spesifikt hemmer ALK-kinasen er nå tilgjengelige eller under utvikling. Diverse ALK-hemmere kan gis i første eller påfølgende behandlingslinjer avhengig av data som foreløpig foreligger.

Uansett hvilken målrettet behandling du får, vil du ta radiologiske undersøkelser og blodprøver før og under behandling for å følge med på effekten og nivåene av blodceller

og at lever og nyrer fungerer bra.

Legen din vil forklare hvordan ALK-hemmeren skal tas – hvor mange ganger om dagen, med eller uten mat, hvilken mat eller andre legemidler du eventuelt skal unngå å ta samtidig.

Vanligvis fortsetter man behandlingen så lenge den har effekt, med mindre du får for kraftige bivirkninger. Ikke avslutt behandlingen på egenhånd – snakk med legen din.

Symptomer og bivirkninger under behandling for ALK-positiv lungekreft

Når du har ALK-positiv lungekreft kan du oppleve symptomer på lungekreft og bivirkninger av behandlingen. Det er lurt å snakke med legen din om alle tegn, symptomer eller bivirkninger – spesielt hvis du merker forverring.

Vanlige tegn og symptomer ved lungekreft inkluderer:

- Vedvarende hoste, hoster opp blod
- Brystsmerter
- Tungpustet
- Tilbakevendende infeksjoner (som bronkitt eller lungebetennelse)
- Følelse av tretthet og svakhet

Mange opplever en intens tretthet (også kalt fatigue), som gjør det vanskelig å utføre vanlige aktiviteter og som påvirker livskvaliteten.

De som får målrettet behandling mot ALK-positiv lungekreft kan også oppleve bivirkninger som er direkte knyttet til behandlingen, (og som ligner noen av tegnene og symptomene beskrevet over) som f.eks.:

- Intens tretthet (fatigue)
- Kvalme og oppkast
- Diaré eller forstoppelse
- Synsforandringer

Andre mulige bivirkninger er: lavt antall hvite blodceller, opphovning/inflammasjon, leverproblemer, nerveskade (nevropati – kan kjennes ut som prikking eller en brennende følelse i hender eller føtter), problemer med hjerterytmen eller forvirring.

Du bør snakke med legen din hvis du opplever noen av symptomene eller bivirkningene som er nevnt her, eller hvis du opplever forverring.

Resistens i kreftceller (behandlingen slutter å virke)

Selv om mer enn 50 prosent av pasienter responderer på ALK-hemmere, slutter de fleste ALK-hemmere å virke etter en stund, fordi kreftcellene utvikler resistens og kan begynne å dele seg igjen. Resistens kan dessverre utvikles allerede i første 3 måneder etter behandlingsstart, men hos noen pasienter kan disse legemidler gi god effekt i mange år.

Når resistens oppstår, kan pasienten oftest bytte til ny ALK-hemmer, og kan bli på den nye ALK-hemmeren så lenge som mulig. I tillegg, nye og forbedrete ALK-hemmere og andre medikamenter for ALK-positiv lungekreft blir stadig forsket på og utviklet, og pasienten kan ha nytte med å delta i en klinisk studie hvis det er en som pågår.

Noen ganger utvikles resistens fordi ALK-positive celler utvikler flere genforandringer, – andre enn ALK. Derfor kan i noen tilfeller medikamenter som er rettet mot EGFR-genforandring ha effekt i videre behandlingen selv om svulsten opprinnelig ikke hadde EGFR-genforandring.

Flere av disse resistensmekanismer kan oppstå i samme svulst. På grunn av at dette kan skje, kan det være nyttig å kunne gjenta vevsprøve ved sykdomsprogresjon. Hvis dette er vanskelig for pasienten, kan det være aktuelt å ta en blodprøve hvor man evt. kan finne spor av DNA fra kreftceller. Noen kreftmutasjoner har blitt rapportert ved å bruke denne teknikken.

Noen ganger kan det være en fordel å fortsette behandlingen med ALK-hemmer til tross for at kreft har progrediert. Når pasienten ikke opplever symptomer av tilbakefall, og progresjon som ses på CT eller MR bilde er liten, kan legen vurdere om å fortsette behandling med samme ALK-hemmeren og overvåke nøye pasientens tilstand, fordi det er risiko for oppblussing av tumorvekst når ALK-hemmeren stoppes. Noen ganger kan pasienten oppleve at kreftvekst er under kontroll i de fleste metastaser, men man ser progresjon i noen få metastaser. I dette tilfelle kan pågående behandling med ALK-hemmeren fortsette med bruk av lokal behandling med stråling rettet mot metastaser som har progrediert. Da kan pasienten få forlenget respons på den samme ALK-hemmeren.

Kjemoterapi

Kjemoterapi, cellegift eller cytostatika er legemidler som dreper celler eller hemmer cellevekst og celledeling. Kjemoterapi brukes ofte i kombinasjon med immunterapi.

Immunterapi

Immunterapi er kreftbehandling som utnytter kroppens eget immunsystem i bekjempelsen av kreftsykdommen.

Ved ALK-positiv lungekreft, anbefales det kjemoterapi kombinert med immunterapi ved senere behandlingslinjer etter at alle tilgjengelige ALK-hemmere er prøvd ut.

Dersom kreften utvikler seg mens du står på en behandling, kan det være at du bør få andre legemidler. Dette kalles gjerne å bevege seg fra en «behandlingslinje» til en annen. Den gode nyheten er at det stadig prøves ut nye legemidler i kliniske studier.

Noen råd om hvordan du best kan takle behandling

- Vær oppmerksom på alle forandringer som har med helsen din å gjøre: Det kan være nyttig å føre en dagbok hvor du skriver ned følelser, symptomer og bivirkninger. Dette er ting du kan snakke med helsepersonell om og kan bidra til at du føler du har bedre kontroll over livet ditt
- Del dine erfaringer: La legen få vite om eventuelle bivirkninger. Ikke slutt å ta medisinene dine – snakk med legen
- Finn ut mer: Hvis du vil vite mer, still spørsmål og finn ut så mye du kan om ALK-positiv lungekreft og behandling. Hent informasjon fra pålitelige kilder.



Kliniske studier

Alle potensielle nye legemidler må testes nøye for å se om de virker som de skal og trygt kan brukes av mennesker. Testingen foregår i det som kalles en «klinisk studie». Spør legen om det finnes en studie som er egnet for deg.

Kliniske studier kan være et godt alternativ for pasienter med behov for behandling ved progresjon, da det er vist at deltagelse i studier i seg selv gir bedre prognose. Pasienter som deltar i en studie følges alltid opp ekstra nøye gjennom prøver, sykehusbesøk og annen oppfølging. I en klinisk legemiddelstudie deles pasientene vanligvis inn i grupper som sammenlignes for at resultatet skal bli tydelig. Hverken du eller legen vet om du mottar legemiddelet som skal prøves ut i studien, eller om du har havnet i kontrollgruppen.

Legen din kan komme til å spørre om du vil delta i en klinisk studie. Det koster ingenting å delta og er helt frivillig.

Hvis du vurderer å delta i en studie, bør du finne ut så mye som mulig om studien før du bestemmer deg for om du vil være med eller ikke:

- Hva er det forskerne prøver å finne ut?
- Er det potensielle bivirkninger knyttet til legemidlet det forskes på?
- Hva må jeg gjøre?
- Hvor må jeg eventuelt møte opp?
- Hva er mine rettigheter og plikter som deltaker?
- Hva er alternativet hvis jeg ikke ønsker å delta?

Du finner en oversikt over pågående kliniske studier på www.clinicaltrials.gov (søk etter ALK+ lung cancer), eller du kan gå inn på www.helsenorge.no/kliniske-studier, her finner du oversikt over alle studier i Norge.

Hva skjer innen forskning?

Forbedret screening

Man får bedre resultater ved å behandle lungekreft i tidligere stadier, og derfor er det stor interesse for å oppdage lungekreft før man får symptomer. Det er bevist at CT-screening gir bedre overlevelse for lungekreft og det er allerede startet en slik studie på Akershus universitetssykehus. Forskere undersøker andre screening teknikker, som for eksempel genetisk testing for å forstå hvem har forhøyet risiko for å få lungekreft, foreløpig dette er ikke påvist.

Fremskritt i behandling

Man jobber med å finne måter for å forbedre effekt av forskjellige typer behandling i kombinasjon, som kirurgi eller stråling sammen med immunterapi og samtidig redusere bivirkninger av disse. Mye av forskningen på ALK-positiv lungekreft fokuserer på behandling av lungekreft på lik linje med andre kroniske sykdommer: med livslang medikamentell og annen behandling. Det forskes på nye legemidler i kliniske studier som inkluderer pasienter med utviklet resistens.

Flytende «vevsprøver» (biopsi)

Forskere ser på mulighet til å se om DNA frigjort fra kreftceller i blodprøver til pasienter kan bidra til å finne molekulære endringer som kan brukes til å bedre planlegge behandling.

Pasienthistorie

Stian lever med ALK-positiv lungekreft

Da Stian Aagnes (38 år) startet på tyrosinkina-sehemmer kom effekten umiddelbart. Han gikk fra å ligge i en sykehus-seng med oksygen på maske til å kunne løpe 500 meter to uker senere.

– Før jeg startet på behandling lyste lungene mine opp på PET-scannen, jeg hadde 50 prosent lungekapasitet og lesjoner i ryggraden og ribbena – det var rett og slett tjukt av kreft i hele meg. Tre måneder etter behandlingsstart med ALK-hemmer så viste en CT-scan at all synlig kreft var borte. Jeg har hatt helt sinnssyk effekt!



Feildiagnostisert i lang tid

Fra Stian begynte å legge merke til at det var noe som ikke helt stemte i kroppen og til han fikk diagnosen ALK-positiv lungekreft gikk det ett år og tre måneder. Han hadde lymfeknuter som kom og gikk, og langvarig tørrhoste. Legene landet først på hypersensitivitetspneumonitt, som er en type lungesykdom som skyldes en betennelsesreaksjon i

lungevevet etter innånding av organisk støv som sopp, bakterier og lignende. Stian hadde bodd i et hus hvor det var funnet sopp, så konklusjonen var ikke ulogisk. Men medisinene han fikk hjalp ikke, og det ble gjort nye undersøkelser. 17. mai 2020 fikk han diagnosen lungekreft. Det ble samtidig utført en gensekvensering som viste at Stian var ALK-positiv. Samme dag som han fikk diagnosen så forklarte legene at det var en ALK-hemmer (tyrosinkinasehemmer) som kunne fungere og behandlingen ble igangsatt med en gang.

Fremtidsrettet tankegang

– Det er klart at det var et sjokk å få lungekreftdiagnosen, men jeg klarte å omstille meg raskt. Kreftdiagnosen har ikke tatt over livet mitt. Kreft er noe jeg har, ikke noe jeg er.

Stian er opptatt av å holde seg oppdatert på nye medisiner og forskning på ALK-positiv lungekreft.

– Jeg tenker fremover og har satt meg godt inn i diagnosen min. Det er så lite folk i Norge som har ALK-mutasjon, derfor forventer jeg ikke at legene alltid sitter på nyeste info, og velger å ta ansvar for det selv. Jeg leser mye om forskning på området, både i Norge og utlandet. Tyrosinkinasehemmeren jeg går på kurerer ikke sykdommen, men den gjør at jeg omtrent ikke har noen tegn på sykdom. Samtidig vet jeg også at lite tegn på sykdom og god effekt ikke nødvendigvis er synonymt med at det skal fortsette å gå bra med meg. I snitt har denne type behandling med tyrosinkinasehemmer effekt i 32 måneder, men jeg må jo tro på at det vil dukke opp en annen behandling når det jeg går på i dag ikke har effekt lenger. Jeg er overbevist om at innenfor de neste 5-10 årene så vil ALK-positiv lungekreft kunne kureres.

– Jeg kjenner på et engasjement for lungekreftsaken. Det er fortsatt mye stigma knyttet til lungekreft og det brenner jeg for å få slutt på. Derfor prøver jeg å påvirke på de plassene jeg kan, blant annet gjennom engasjement i Lungekreftforeningen.

Fire tabletter morgen og kveld

Hver morgen og kveld tar Stian medisinen som holder ham frisk. Litt bivirkninger kjenner han på.

– Jeg blir fort sliten i musklene, får for eksempel melkesyre fort og har mistet eksplosiv styrke. Det er tungt å løpe, det føles som jeg har mursteiner rundt anklene. Jeg har også en del muskelsmerter, men har funnet ut at trening og aktivitet hjelper på disse smertene.

Hverdagen er nesten uforandret, bortsett fra at diagnosen gjør at han ikke kan jobbe som helikopterpilot som han gjorde før. Men Stian er i full jobb og en aktiv pappa til tre små barn. Selv om han selv kan glemme at han har kreft, så påvirker det hans nærmeste.

– Kona mi bekymrer seg nok mer enn meg. Hvis jeg hoster så tenker hun fort det verste. Selv kan jeg kjenne på litt uro dersom jeg merker endringer i kroppen, eller i forkant av kontrollene jeg går til hver femte måned. Men jeg har et tett og godt samarbeid med mine onkologer, det gir meg både trygghet og gjør at jeg bekymrer meg mindre.

Ordforklaringer

ALK: Et gen som sørger for produksjon av et protein i kroppen som kalles ALK-reseptor tyrosinkinase.

ALK-mutasjon: En ALK-mutasjon (genforandring) skjer når ALK-genet ødelegges og fester seg til et annet gen.

ALK-hemmer: En type antikreflegemiddel som er målrettet mot og, blokkerer vekst av (eller hemmer), kreftceller forårsaket av ALK-mutasjon.

Biopsi: En vevsprøve som tas fra vev hvor man ønsker å se om det er noe galt. Vevet undersøkes for å se etter forandringer og vekstmønstre.

CT: computer tomografi er tverrsnittfotografering av aktuelle områder i kroppen med bruk av røntgenstråler.

Hjernemetastaser: Når kreft som startet et annet sted i kroppen – som f.eks. lungene - sprer seg til hjernen. Det er fremdeles lungekreft, ikke hjernekreft.

Kreft: Navn på en gruppe sykdommer som har det til felles at celler vokser og reproduseres ukontrollert.

Sentralnervesystemet: Del av nervesystemet som består av hjernen og ryggmargen.

EGFR: Et gen som sørger for produksjon av et protein i kroppen som kalles epidermal vekstfaktor reseptor. En mutasjon i EGFR-genet kan gi EGFR-positiv lungekreft.

Fatigue: Et annet ord for intens tretthet.

Gen: Byggesteinene i DNA (genetisk materiale) som bestemmer for eksempel hårfargen din og fargen på øynene.

Genetisk mutasjon: En feil (eller forandring) i DNA-sekvensen som utgjør et gen. En «somatisk» mutasjon er en forandring som ikke er arvelig. De er vanligvis forårsaket av miljøfaktorer, men kan også oppstå spontant. En «germline mutasjon» kan oppstå i cellene som etter hvert utvikler seg til egg- eller sædceller, og kan dermed videreføres fra foreldre til barn. Genmutasjoner har varierende effekt på helsen avhengig av hvor de oppstår.

Hereditær: Ordet betyr arvelig. Karaktertrekk eller sykdom som nedarves fra foreldre til barn.

Behandlingslinje (1. linje, 2. linje osv.): 1. linjebehandling er det første legemidlet pasienten får mot en spesifikk sykdom (vanligvis ansett som beste behandling mot denne sykdommen). 2. linjebehandling kan gis hvis pasienten ikke får god nok effekt av den første medisinen osv.

Metastaser: Når kreft sprer seg fra en del av kroppen til en annen.

Molekylær testing: Ser etter spesielle forandringer i et gen eller kromosom som kan forårsake en spesiell sykdom eller tilstand.

MR-undersøkelse: Fremstiller digitale bilder av indre organer ved hjelp av et meget sterkt magnetfelt og radiofrekvente bølger.

Nevropati: Nerveskade som kan være forårsaket av legemidler, svulst og kirurgi. Symptomene varierer avhengig av hvilke nerver som er berørt. Du kan oppleve smerter, overfølsomhet, nummenhet eller svakhet. Ofte merker du symptomene i hender, føtter eller nedre del av beinet. Nervene som styrer fordøyelsen og blodtrykket kan også bli berørt, noe som gir forstoppelse, svimmelhet eller andre symptomer.

NSCLC: Står for Non-small cell cancer, eller ikke-småcellet lungekreft på norsk. Ca. 85 % av lungekrefttilfellene er NSCLC. ALK-positiv lungekreft er en form for NSCLC, og utgjør ca. 4 % av NSCLC-tilfellene.

PET-CT: Positron emisjons tomografi (PET eller PET-CT) er en diagnostisk undersøkelse som gjør det mulig å fremstille fysiologiske bilder av kroppen, det vil si bilder som viser aktivitet i celler og vev gjennom påvisning av positroner.

ROS1: ROS1 er en reseptor tyrosinkinase (kodet for genet ROS1) med strukturelle likheter med anaplastisk lymfomkinase (ALK) protein.

Somatisk (mutasjon): Genetisk forandring som oppstår i løpet av livet – forandringene er ikke arvelige.

Måltrettet terapi: Måltrettede legemidler forstyrrer måten spesifikke kreftceller sender signaler eller samhandler med hverandre. Dette kan stoppe cellevekst og celledeling.

Translokasjon: At noe flytter seg fra et sted til et annet. ALK+ gen translokasjon henviser til rearrangementet av ALK-genet.

Svulst: En kul/klump eller hevelse som skyldes unormal vekst i vevet. Forandringen kan være godartet eller ondartet (kreft).

Tyrosinkinase-hemmer (TKI): Medikamenter som blokkerer kjemiske budbringere (enzymmer) som kalles tyrosinkinase. Tyrosinkinase hjelper til med å sende vekstsignaler til celler. TKI blokkerer signalene, slik at cellene slutter å vokse og dele seg og krefttumoren stopper å vokse og reduseres ofte.

Lungekreftforeningen

Lungekreftforeningen er en pasientforening for deg som har eller har hatt lungekreft, og for pårørende av lungekreftrammede.

Vi gir råd, støtte og ivaretar lungekreftrammedes interesser. Sammen arbeider vi for å bedre behandling og rehabilitering for lungekreftrammede. Vi jobber for å spre kunnskap om forebygging av lungekreft og for å fremme lungekreftsaken ovenfor helsemyndigheter og politikere.

Lungekreftforeningen har 800 medlemmer. Vi har lokallag, fylkeskontakter og likepersoner spredt over hele landet. Mer utfyllende informasjon om oss og likepersonstjenesten finner du på våre nettsider: lungekreftforeningen.no

Kontakt oss:

E-post sekretariatet: post@lungekreftforeningen.no

Telefon sekretariatet: **934 70 121** – telefonen besvares mandag–fredag kl. 09–15.

Likepersonstjenesten:

Å leve med en alvorlig sykdom gir erfaringer som man ofte kan føle seg alene med. Også pårørende vil føle at de er alene med de bekymringer og usikkerhet som dette medfører. Lungekreftforeningen har derfor som mål å tilby et fellesskap for personer i samme situasjon. Vi har likepersoner, som er pasienter og pårørende som har vært gjennom sykdommen og er utdannet for å være til støtte til andre som er kommet i samme situasjon.

Lungekreftforeningens likepersoner kontakter du direkte, du finner oversikt over alle våre likepersoner på nettsiden vår: www.lungekreftforeningen.no/likepersonstjenesten
Du kan også sende en e-post til likeperson@lungekreftforening.no

Bli en del av vårt fellesskap
- meld deg inn i Lungekreftforeningen:



lungekreftforeningen.no/stott-oss/bli-medlem

Vi samarbeider med:



KREFTFORENINGEN

Felleskap

Samhold

Trygghet

Innholdet i denne brosjyren er kvalitetssikret av Vilde Drageset Haakensen, spesialist i onkologi og overlege ved Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus, og Janna Berg, lungelege ved Medisinsk klinikk ved Sykehuset i Vestfold HF.

For kilder og referanser se: www.lungekreftforeningen.no/referanser-diagnosebrosjyrer

Brosjyren er utviklet med støtte fra Takeda, MSD, Roche og AstraZeneca





Telefon 934 70 121

post@lungekreftforeningen.no

lungekreftforeningen.no