

pust

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre **Nr. 3 | 2019**



*Opp og ned Kilimanjaro
på under 24 timer*

Side 3-5

**Godkjente medisiner
ikke tilgjengelig**

Side 6-7

**Spør
kreftlegen**

Side 8-9

**Imunterapi
= håp**

Side 10-11

Lungekreftforeningen

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

Leder og ansvarlig utgiver

Cecilie Bråthen

Redaktør

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

Design/layout

Ina Frimannslund, fdesign.no

Forsidebilde

Eddy Grønset



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



Kjære medlemmer

Vel overstått sommer, håper den har vært bra for mange av dere!

Selv har jeg tilbrakt store deler i vårt vakre land, og det har blitt mange og lange fjellturer, rekreasjon for sjel og sinn. Jeg er jo utrolig heldig som kan få oppleve dette, det er jo ikke alle forunt. I min sykdomsperiode har ikke det vært noen selvfølge å kunne orke det, men for meg har det hjulpet å komme seg ut uansett form. Bare det å kunne sitte litt ute og kjenne solen varme og lytte til fuglekvisper kan være utrolig godt, eller om kroppen orker rusle en liten tur. Det å sette seg små eller store mål og tørre våge planlegge litt frem i tid, tror jeg kan være godt for mange av oss.

Det har vært en relativt stille sommer for foreningen, men nå er det full aktivitet igjen. Det skal fortsatt jobbes aktivt med tilgang til nye medisiner, og Lungekreftforeningen skal fortsette kampen til beste for våre pasienter og deres pårørende.

I oktober blir det seminar for våre likepersoner med mye bra faglig påfyll, det er viktig at denne tjenesten er rustet til å ta i mot både pasienter og pårørende for å kunne møte de på en god måte. Vi har mange som tar kontakt, men vi ønsker å kunne være der for enda flere. Spre gjerne budskapet om du vet om noen som kan trenge det.

I november blir det ny lungekreftkonferanse, og dette blir nok en årlig tradisjon da responsen har vært så bra. Vi er godt i gang med planleggingen og tror det blir et utrolig flott arrangement i år. Det blir veldig hyggelig å se mange av dere på denne dagen.

Høsten er her, det kan bli gode turer ute i godt vær eller gode stunder inne i rufsevær. Tiden er kommet for levende lys og kanskje fyr på peisen, det må nytes til fulle. Ta godt vare på hverandre!

Høsthilsen fra Cecilie Bråthen
Leder av Lungekreftforeningen



Opp og ned Kilimanjaro på under 24 timer

– til støtte for Lungekreftforeningen!

I 2020 skal Øystein Haugen løpe opp og ned Afrikas høyeste fjell og målet er å klare dette på under 24 timer og å samle inn 1 000 000 kroner til støtte for lungekreft!

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: PIVAT/EDDY GRØNSET

– Jeg er sær og kravstor og liker å gjøre ting på min egen måte. Konkurransen for å bare bli bedre er ikke nok for meg, jeg må gjøre noe mer. Jeg er kjent for å presse meg selv veldig hardt og kan gå skikkelig i kjelleren, sier Øystein.

Det er vel nettopp slike kvaliteter som er en fordel å inneha dersom man faktisk skal klare å presse kroppen under ekstreme forhold som Øystein har planer om.

Gjennomførbart?

5 895 meter over havet ligger toppen på Kilimanjaro som heter Uhuru Peak. Toppen ligger i Kilimanjaro nasjonalpark, som ligger på 2000 meter, i Tanzania. De

fleste som bestiger fjellet bruker mellom fem dager og to uker, avhengig av rute. Øystein skal altså opp og ned på under 24 timer.

– Ærlig talt Øystein – er dette gjennomførbart og i det hele tatt trygt?

– Ja! Det mener jeg det er. Det har blitt gjort tidligere, men det blir viktig å lytte til kroppen. Før jeg gjennomfører selve løpeturen så skal jeg på en akklimatiseringstur. Her vil jeg bruke en ukes tid på å komme meg til toppen og ned, og sove på høyder mellom 3000 og 4000 meter. Etter denne turen kommer jeg til å hvile og restituere før jeg legger ut på selve løpeturen. Jeg regner med å nå toppen etter omtrent 15-20 timer, og det er klart at da vil det være slik at jeg på det tidspunktet har vært nokså lenge på høy høyde og vil kunne bli eksponert for høydesyke. Det er derfor kritisk at jeg lytter til kroppen og får startet nedstigning så fort som mulig dersom jeg skulle begynne å føle meg dårlig. Planen er imidlertid å ha med en guide hele veien – men det

er klart, det er jo en mulighet for at jeg kommer til å løpe fra ham.

Mamma er drivkraften

Øystein er 36 år, samboer og nybakt pappa. Etter mange år i stabil jobb på et helt annet felt besluttet han seg for å skifte retning og startet i 2018 på en bachelor i bioingeniørfag ved UiT. Bakgrunnen for skiftet i «voksen alder» er et sterkt ønske om å jobbe med kreftforskning på sikt.

– Da jeg var 21 år mistet jeg mamma. Hun døde kun to måneder etter at hun fikk diagnosen lungekreft. Der og da var alt så uvirkelig, det var først etter hvert som årene gikk at jeg ble mer nysgjerrig på kreften. Etter at flere nære og kjære også ble rammet av kreft bestemte jeg meg for å følge ønsket jeg har om å forske på kreft.

Tapet av moren er også drivkraften bak ideen om løpeturen opp og ned på Kilimanjaro til støtte for Lungekreftforeningen.

– Med mitt løp kan jeg bidra til å

Du kan følge Øystein her: Facebook: www.facebook.com/Fjelltoppen Blogg: fjelltoppen.blogg.no

skape økt oppmerksomhet og engasjement rundt kreftsaken. Jeg ønsker å være med på å vedlikeholde denne kampen mot sykdommen. Jeg tenker som så at jeg skal klare å inspirere andre så må jeg tilpasse mitt mål til min evne.

Og det gjør jeg ved å gjøre noe så sprøtt som å løpe opp og ned Afrikas høyeste fjell – på under 24 timer. Det hadde vært fantastisk om jeg med dette kan være med på å inspirere andre til å nå sine mål – det spiller ingen rolle om de er små eller store, sier Øystein.

Ikke en vanlig mosjonist

Øystein trener rundt 10 timer i uken, og har god grunnleggende form fra å ha vært aktiv fotballspiller og syklist.

I sommer testet han formen i fjellene i Sør-Amerika.

– I Sør-Amerika sov jeg hver natt på 2800 meters høyde, mens jeg på dagtid var på rolige løpeturer over det, opp mot 4700

meter. Du bruker så pass mye krefter i høyden at jeg kun hadde to intervalløkter i løpet av de 11 dagene jeg var der. Høyden gjør at man trenger mye tid til restitusjon. Jeg kjente at kroppen egentlig responderte bra, jeg var i fin form og hadde det fint. Jeg gjennomførte et testløp for å kjenne på hvordan det er å gi jernet i høyden. Det gikk bra, og jeg merket ikke noe særlig til høydesyke. Jeg vet at kroppen min tåler høy puls i høyden.

– Jeg gjør det her for mamma.

I ryggen har jeg min største støtte, min samboer. Samt resten av familien og en flokk med venner som følger meg og støtter meg. Jeg er ikke en sånn type som vinner alle konkurranser – men opp og ned Kilimanjaro på under et døgn – det skal jeg!

Vi støtter deg også Øystein – sammen heier vi på deg og gleder oss til å følge reisen din det kommende halvåret!



Å løpe opp og ned Kilimanjaro på under 24 timer er **#mintopp** for Øystein Haugen. Hva er din topp?

Kanskje er det å gå opp en trapp, rusle en tur i skogen, eller å bestige en liten topp i ditt nærområde?

Mens vi følger Øystein mot Kilimanjaro ønsker Lungekreftforeningen å inspirere alle medlemmer til å nå **#mintopp** – uansett nivå. Vi håper så mange som mulig vil være med å dele sine topper med oss. Sammen kan vi hjelpe andre til å nå sine topper. **Del din topp slik:**



Bli medlem av gruppen «**Min topp – Lungekreftforeningen**» på Facebook. Dette er en åpen side for medlemmer av Lungekreftforeningen og alle andre som vil vise sin støtte. Her oppfordrer vi dere til å dele bilder & tekst av **#mintopp**.



Nå er vi også på Instagram! Følg oss på Instagram og del dine bilder av toppen din på Instagram. Husk å bruke emneknaggen **#mintopp**.

Ole Knutzen (65)

– Skiturere er **#mintopp**! I dag er jeg kreftfri, seks år etter at jeg fikk små-cellet lungekreft i 2013. Jeg er glad i å gå på ski og takk-nemlig for at jeg har greid å gå Vasaloppet på ski igjen etter behandlingen jeg har vært gjennom. Jeg sliter med senskader som trøtthet, slitenhet og manglende energi. Skiturene gir meg påfyll i en ny hverdag.



Synnøve Stenbæk (68)

– Jeg har hatt lungekreft og fjernet litt av den høyre lungen, og lever også med kols og astma. Mitt mål hver eneste dag er å bevege meg. **#mintopp** er trappen jeg er så heldig å ha hjemme mellom første og andre etasje – den går jeg i opptil 20 ganger daglig.





Hjelp oss mot 1 million kroner

– Vi gleder oss stort over initiativet til Øystein og ser med spenning frem mot både turen han skal gjennomføre og innsamlingsaksjonen. Lungekreftforeningen skal gjøre alt vi kan for å støtte opp om saken. Det er fantastisk at Øystein med sitt engasjement kan være med på å skape oppmerksomhet rundt lungekreft, vi trenger sterke stemmer som kan være med på å løfte vår sak, sier Cecilie Bråthen, leder i Lungekreftforeningen.

Lungekreftforeningen drives av frivillige og er avhengig av offentlig støtte for å gi lungekreftrammede og deres pårørende det tilbudet vi har i dag. Ved hjelp av gaver fra private givere og bedrifter får vi muligheten til å øke aktiviteten vår og nå ut til enda flere. Vi vil kunne øke intensiteten i arbeidet med å presse på for raskere godkjenning av nye medisiner og at alle lungekreftpasienter skal ha like muligheter til å få nye medisiner. Vi vil også kunne jobbe for å utbedre vårt kontaktnett i

landet, etablere flere lokallag og utdanne flere likepersoner, samt jobbe for å øke kunnskap om lungekreft i samfunnet ytterligere.

Hjelp oss og Øystein med å nå målet om å samle inn 1 000 000 kroner til støtte for lungekreftforeningen. Vi vil opprette en innsamlingsaksjon på Lungekreftforeningen sin Facebookside, som vil være åpen til etter at Øystein har vært på Kilimanjaro. Vi vil oppfordre alle til å hjelpe oss med å dele aksjonen underveis – slik at vi sammen kan nå ut til flere enn dere som allerede følger oss på Facebook.

Støtte kan også gis på Vipps: 523205
eller via nettbank til kontonr. 1202.31.61298
Merk din innbetaling med MINTOPP



ALERIS KREFTSENTER

Norges ledende private helseforetak

INNOVATIV BEHANDLING

ofte før det er tilgjengelig i de offentlige sykehus

Uten henvisning. Ingen ventetid

For mer informasjon, se aleris.no
Tlf. 22 54 11 88

Ansvarlig lege: P. Kvandal

 **Aleris**
I TRYGGE HENDER

Godkjente medisiner ikke til



– Det er dessverre slik at ikke alle medisiner som er godkjent for bruk på lungekreftpasienter i Europa er tilgjengelig i det offentlige helsevesenet i Norge. Heldigvis blir flere og flere godkjent, men jeg skulle ønske det gikk raskere, sier overlege og lungekreftspesialist Åslaug Helland ved Oslo Universitetssykehus.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Lungekreft er kanskje et av de områdene hvor det de siste årene har skjedd en revolusjon i behandlingsmulighetene, og køen over medisiner som ligger til vurdering hos Beslutningsforum for godkjenning er lang. Noen medisiner har allerede vært oppe til behandling og fått nei, men flere har også blitt godkjent. Beslutningsforum består av direktørene for landets fire helseforetak, og siden de også sitter med budsjettansvaret for sykehusene, er det de som har fått ansvaret for å godkjenne hvilke medisiner som skal dekkes av det offentlige helsevesenet.

Godkjent, men ikke refundert

Det er forskjell på om en medisin er godkjent for bruk og om den blir finansiert av det offentlige helsevesenet. Vanligvis er det slik at nye medisiner først blir godkjent av europeisk legemiddelmyndighet (EMA). Deretter er det mer en formalitet og noen ukers behandling som skal til

Det er forskjell på om en medisin er godkjent for bruk og om den blir finansiert av det offentlige helsevesenet.

før den blir godkjent for bruk i Norge av Statens Legemiddelverk. Når det er gjort kan norske leger foreskrive medisinen til sine pasienter, men skal det være en medisin som det offentlige helsevesenet skal ta regningen for, må den også gjennom en behandling i Beslutningsforum.

– Noen av medikamentene er ikke

Åslaug Helland forteller at det er kommet en rekke nye, gode medisiner til behandling av lungekreft som Beslutningsforum har sagt nei til å finansiere i det offentlige helsevesenet. Hun er glad for det press Lungekreftforeningen og andre gjør for å få Beslutningsforum til å snu.

gjengelig

ferdig vurdert av Beslutningsforum, og avgjørelse er ventet snart, mens andre medikamenter er vurdert og beslutningsforum har sagt nei. Disse medikamentene er svært dyre, og for de fleste pasientene betyr dette at medikamentet ikke er tilgjengelig siden det er utopi at man kan betale for dette selv, sier Åslaug Helland.

Lang liste

Helland forteller at cirka 1,7 prosent av pasienter med ikke-småcellet lungekreft har mutasjon i BRAF-genet i kreftcellene sine. Medikamenter (dabrafenib/trametinib) egnet for pasienter med denne forandringen i kreftcellene er godkjent i Europa av EMA. Beslutningsforum har sagt nei til denne behandlingen, og behandlingen refunderes ikke. For pasienter med malignt melanom (føflekkreft) er behandlingen godkjent og refundert. Hun håper medisinen blir tatt opp til ny vurdering av Beslutningsforum snart.

– For pasienter med EGFR-mutasjon har vi godkjente medikamenter, som vi har brukt i flere år. Dessverre utvikler alle pasientene resistens etter en tid. En vanlig resistensmekanisme er en ny mutasjon i EGFR-genet, og det er utviklet et medikament (osimertinib) som er effektiv behandling i den situasjonen. I Europa er denne medisinen godkjent både i førstelinje og i senere linjer, men Beslutningsforum har sagt nei til bruk i Norge. Bruk som førstelinjes behandling er enda ikke ferdig vurdert. Dacomitinib er et annet medikament som er EMA-godkjent, der vurderingen hos norske legemiddelmyndigheter pågår fortsatt.

For pasienter med forandring i ALK-genet har alectinib vist god effekt både som førstelinjes-behandling og i senere linjer. Medikamentet er godkjent og refundert som førstelinjesbehandling i Norge, men vurderingen er ikke avsluttet som behandling etter annen type behandling. Det har også svært god effekt i senere linjer, men kan da foreløpig ikke brukes i Norge i det offentlige helsevesen. Brigatinib og lorlatinib, som også brukes i behandling av pasienter med ALK-forandring i kreftcellene, er fortsatt til vur-

dering i Norge, men er godkjent i Europa, forteller Helland.

Immunterapi

Når det gjelder immunterapi, er både nivolumab og atezolizumab godkjent i Europa som behandling etter cellegift for alle pasienter, - også de som ikke har uttrykk av PDL1 på kreftcellene. I Norge har Beslutningsforum bestemt at for PDL1-negative skal ikke medikamentene benyttes.

– Pembrolizumab sammen med kjemoterapi for pasienter med

ikke-adenocarcinom er fortsatt til vurdering i Beslutningsforum. Det samme gjelder durvalumab som adjuvant behandling etter strålebehandling og cellegift for pasienter med lokalavansert ikke småcellet lungekreft. Jeg skjønner at det er snakk om store summer og at nye medisiner er dyre. Vi som jobber med pasientene forstår likevel ikke alle prioriteringene. Heldigvis har vi mulighet til å tilby noen av pasientene som vi tror kan ha nytte av disse medisinene, behandling gjennom studier, men det gjelder dessverre ikke alle, sier Åslaug Helland.

Vi som jobber med pasientene forstår likevel ikke alle prioriteringene.

Viktig sak for Lungekreftforeningen

– Godkjenning av nye medisiner er en av de viktigste sakene Lungekreftforeningen jobber med, og her skal vi ikke gi oss, presiserer leder Cecilie Bråthen.

– I vår greide vi å få Beslutningsforum til å snu i saken om å godkjenne bruk av Pembrolizumab (Keytruda). Det skjedde etter at vi først hadde arrangert en demonstrasjon da Beslutningsforum hadde møte, og at vi deretter fikk TV2 til å kjøre saken om at vi samarbeidet med Aleris for å gi pasienter denne muligheten privat. I sitt møte før sommeren sa Beslutningsforum nei til å godkjenne bruk av medisinen Tagrisso til en liten gruppe lungekreftpasienter med en såkalt T790M-mutasjon. Den hadde vært oppe til behandling flere ganger tidligere, og legemiddelselskapet om selger medisinen har bekreftet at de har senket prisen etter press fra blant annet vår forening. Vi skrev derfor et brev til leder av Beslutningsforum Stig Slørdahl, hvor vi inviterte til et samarbeid for å se på hva som skal til for å få medisinen tilgjengelig sier Cecilie Bråthen.

Fikk svar

I svaret Lungekreftforeningen fikk fra Beslutningsforum skriver Slørdahl følgende:

– *Det er ønskelig å ta metoden i bruk på denne indikasjonen da det er få behandlingsalternativer sammenlignet med førstelinje, men den tilbudte prisen har hittil vært for høy i forhold til dokumentert effekt. Dersom firmaet kommer med en ny pris vil beslutningen kunne vurderes på nytt.*

Videre skriver han:

– *AstraZeneca har også sendt et innspill der de mener at feil gjennomsnittsalder er lagt til grunn, med den konsekvens at alvorligheten for tilstanden målt med metoden absolutt prognosetap blir for lav. Firmaet har mulighet til å sende inn et nytt forslag, og vi vil da ta stilling til om metodevurderingen skal revurderes.*

– Vi kommer til å følge dette opp både i forhold til legemiddelselskapet og til Beslutningsforum, sier Cecilie Bråthen.



Spør lunge

Lungekreftforeningen har åpnet et nytt tilbud på vår nettside. Her kan du sende inn spørsmål relatert til lungekreft og få svar fra en av landets fremste eksperter på området, overlege Åslaug Helland ved Oslo Universitetssykehus.

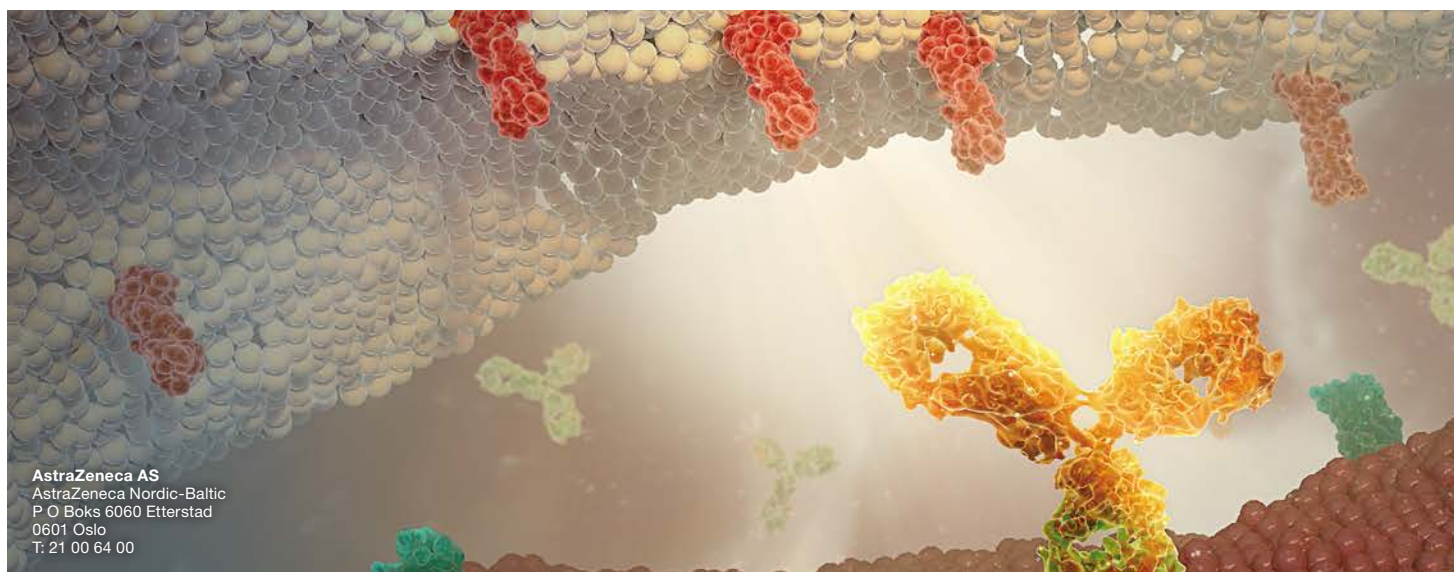
Åslaug Helland som også er styremedlem i Lungekreftforeningen, gjør dette arbeidet på frivillig basis ved siden av sin ordinære jobb. Du kan derfor ikke forvente svar med en gang du har sent inn et spørsmål. Tjenesten har på ingen måte tenkt å erstatte en leges konsultasjon, og personer som har akutte problemer eller symptomer de går og kjenner på, må oppsøke lege for å få dette undersøkt.

– Det jeg kan svare på er spørsmål knyttet til symptomer, behandling og seneffekter på et mer generelt grunnlag. Jeg kan fortelle hva som er vanlig prosedyre og forklare ting man kanskje ikke skjønner helt etter å ha vært hos sin egen lege, sier hun.

Overlege Åslaug Helland svarer på spørsmål om lungekreft på Lungekreftforeningens nettside. Dette er en frivillig tjeneste som hun gjør på sin fritid, og du kan derfor ikke forvente svar med en gang.

Anonymt

De som sender inn spørsmål må naturligvis oppgi sin epostadresse for å få svar. Epostadressen vil bare være synlig for den som svarer. Lungekreftforeningen vil anonymisert få tilgang til spørsmålene og svarene som gis, og vi vil kunne publisere noen av dem på nettsiden og her i Pust. Tanken bak dette er at spørsmålene som kommer inn sikkert også kan være aktuelle for andre å få svar på.





Spørsmål og svar:

– Min far på 70 år er har ikke-småcellet lungekreft med platekarsinom med spredning til lever. Han har fått flere cellegiftkurer i tablettform uten særlig effekt, han har også fått stråling men med kun noe effekt. Vi har forsøkt immunterapi i regi av Aleris, men også dette uten effekt. Hva kan vi gjøre videre og hvor kan vi henvende oss? Det offentlige har i utgangspunktet ingen kreftbehandling å tilby hans lungekreft. Bare palliativt/smertelindrende behandling.

Åslaug svarer:

– Det er vanskelig å si noe generelt om videre behandling. Kan hende er det aktuelle studier tilgjengelig eller annen behandling som kan være aktuell. Man kan be om en henvisning for en full gjennomgang på et annet sykehus, eventuelt – en såkalt «second opinion».

– Jeg fikk konstatert lungekreft våren 2015, og etter intensiv behandling med cellegift og stråling, var kreften borte. Høsten 2018 fikk jeg sterke smerter i

mage/bryst/rygg. Etter flere uker med sterke morfindoser, ble det endelig konstatert flåttinfeksjon. Etter to dager med antibiotika var smertene borte. Derimot fikk jeg samtidig konstatert at kreften var blusset opp i begge lungene! Mitt spørsmål er: Kan infeksjonen og all morfinbehandlingen ha ført til at kreften kom tilbake?

Åslaug svarer:

– Det er leit å høre at sykdommen kom tilbake. Nei, vi har ingen grunn til å tenke at hverken infeksjonen eller smertestillende gjorde at sykdommen kom tilbake.

– Jeg er diagnostisert med en sentvoksende subsolid fortetning i en lungelapp. Det er ingen vist spredning. CT-veiledet biopsi ga kun frisk lungevev. Legene har planlagt å kile ut lesjonen, gjøre fryseseint og deretter lobektomi hvis lungekreft bekreftes. Jeg lurer på hvorfor det gjøres lobektomi hvis det er lungekreft? Kan det bare fjernes en sektor? Hvis det ikke fjernes lungelapp, hva er

sannsynlighet for at det oppstår ny kreft i samme lungelapp? Hva er sannsynlighet for at det oppstår kreft i en annen lungelapp?

Hvilke konsekvenser har det å fjerne en lungelapp?

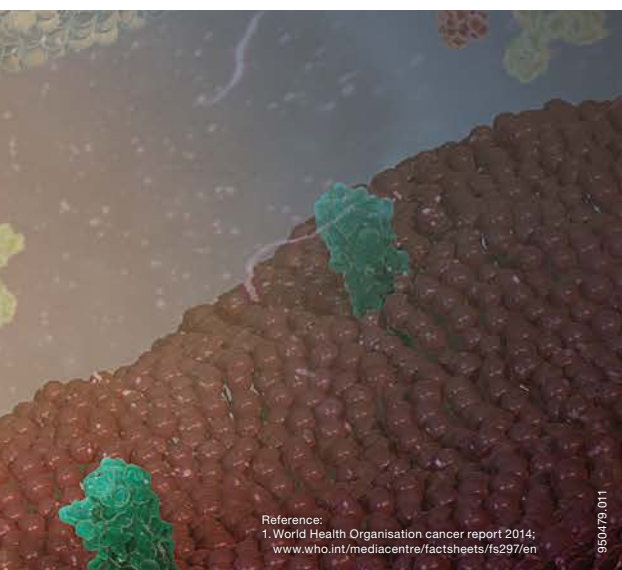
Åslaug svarer:

– Dersom dette er lungekreft, er det vist at det er best å fjerne hele lappen. Det gir størst sannsynlighet for å bli kvitt sykdommen. De fleste som i utgangspunktet har god lungefunksjon tåler å fjerne en lapp. Jeg foreslår å snakke med kirurgen om detaljene som gjelder deg.

– Hvor kan man få tilgang til legemiddelet Tagrisso. Hvor tar man kontakt? Er medikamentet godkjent i Norge? Kan man reise til et naboland /betale selv?

Åslaug svarer:

– Ja, medikamentet er medisinsk godkjent, og er derfor tilgjengelig på norske apotek. Norske leger kan skrive resept, men kostnaden er ikke dekket av det offentlige.



Reference:
1. World Health Organisation cancer report 2014;
www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en

9507/79_011

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 helseutfordringer¹. Hvert år dør over åtte millioner mennesker av kreft, og tallet er forventet å stige til 22 millioner innen 2030¹. Fremtidens kreftbehandling beveger seg mot

en målrettet behandling av de underliggende mekanismene til sykdommen¹. 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.

Immunterapi = håp

– En ting jeg har lært er at du aldri skal gi opp håpet – uansett. Lungekreft med spredning til hodet var diagnosen Ellen Mitchell Olsen fikk i 2016. Hun fikk tilbud om palliativ behandling og lindrende team ble kalt inn. På kontroll sommeren 2019 kan ikke legene finne tegn til kreft lenger hos Ellen.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: PRIVAT

– Immunterapi har uten tvil reddet livet mitt. Fra å ha fått dødsdommen for tre år siden så er jeg i dag på vei tilbake i full jobb og nyter livet sammen med min mann. Jeg er veldig ydmyk ovenfor forskere og leger. Jeg har stått på immunterapi i to år og så absolutt vært en dyr pasient. Nå betaler jeg min skatt med glede, forteller Ellen, 51 år, fra Tvedestrand.

Forkjølelsen var lungekreft

– Jeg hadde vært trøtt og sliten lenge og hadde en forkjølelse som ikke ga seg, også hostet jeg litt. Legen min ville at vi skulle begynne å eliminere ting og sendte meg på lungerøntgen. Etter det gikk det fort. Jeg ble sendt på haste-CT i juli, og to dager før jeg skulle reise på ferie ringte legen min og ba meg om å komme med en gang. Det var en grusom telefon å få. Jeg ble så stresset at jeg ikke tenkte på å ta med mannen min en gang, selv om jeg heller ikke da tenkte at det kunne dreie seg om kreft.

På legekantoret fikk Ellen den tøffe beskjeden om at hun var rammet av ikke-småcellet lungekreft. Samtalen husker hun lite av.

– Det var når jeg senere samme dag fortalte det til mannen min og barna mine at jeg gikk i sjokk. Det var vanskelig å ta inn over seg, jeg som ikke røyket engang! Jeg så bare dødsdommen for meg og sørget over barnebarna mine som jeg ikke skulle få følge fremover.

Immunterapi ble redningen

Få dager etter den brutale beskjeden var



Etter oppstart på immunterapi for to år siden merket Ellen omtrent umiddelbar bedring. – Jeg fikk tilbake energi og livsgnist. Og nå er jeg snart tilbake i full jobb. Det har vært helt fantastisk!

Ellen på sykehuset for videre utredning. Det ble konstatert spredning til hodet. Hun ble satt på cellegift, og stråling av hodet ble bestilt.

– Samtidig innkalte de lindrende team som skulle følge med meg. Jeg skjønte ikke hva jeg skulle med det, jeg hadde jo ikke tenkt å dø. Jeg forsto ikke at det var så alvorlig.

Det gikk slag i slag med cellegift og

stråling.

Ellen fikk også etter hvert stråling på lungen, og legene hennes forberedte henne på at hun høyst sannsynlig kom til å dø av kreften. Samtidig startet hun og familien å undersøke mulighetene rundt immunterapi. De var i kontakt med Aleris og fikk beskjed om at de kunne behandle med immunterapi, men at hun måtte betale for dette selv.

– Legen min på sykehuset var også

– Immunterapi har uten tvil reddet livet mitt.

tydelig på at jeg burde få immunterapi, men at jeg ikke kunne få det dekket av det offentlige. Så – akkurat når svulsten min begynte å eskalere så fikk jeg beskjed om at staten åpnet opp for immunterapi for min pasientgruppe! Legen min ringte med en gang og ga meg beskjed om at jeg skulle få starte på immunterapi dagen etter – som den første pasienten på sykehuset i Arendal. Følelsen jeg hadde da er vanskelig å beskrive. Jeg var veldig dårlig på det tidspunktet og følte meg utrolig heldig som skulle få denne sjansen!

Dropp google!

I to år har Ellen gått på immunterapi. Hun har fått immunterapi – hver tredje uke. Etter oppstart på behandlingen merket hun omtrent umiddelbar bedring.

– Jeg fikk tilbake energi og livsgnist. Og nå er jeg snart tilbake i full jobb. Det har vært helt fantastisk!

Ellen er bedriftseier, og jobben betyr mye for henne. På veien tilbake har hun fått hjelp av psykiater som har hjulpet henne mye.

– Jeg fikk meg en veldig trøkk, og psykiateren har fått meg til å snu tankene mine, blant annet når det kommer til å forholde meg til det legene sier og ikke sette mine egne diagnoser. Jeg har lært at jeg ikke kan holde på å google sykdom, da blir jeg bare dårligere. Mitt råd til andre pasienter er å forholde seg til det lege, sykehus og kreftkoordinator forteller deg. Dette har også hjulpet meg mye med å forholde meg til kontroller. Nå kan jeg kjenne på spenning rundt kontroll, men det er ikke lenger den angsten jeg

hadde i starten, forteller hun.

Ja til åpenhet

Å være åpen rundt sykdommen har Ellen stor tro på.

– Jeg er åpen av natur og opplever at det å dele noe som er vanskelig med andre skaper tillitt og sprer kunnskap. Både mannen min og barna mine har vært åpne om diagnosen min. Jeg har også fortalt min historie i lokalavisen, og engasjerer meg nå i Lungekreftforeningen for å bidra til å minske stigmaet

som er knyttet til lungekreft.

Ellen er med en i en lokal kreftklubb, hun sto på standen til Lungekreftforeningen under Arendalsuken og har planer om å gå på kurs og bli likeperson for foreningen.

– Jeg vil gjerne få muligheten til å bidra og være en støtte for andre.

Ser lyst på fremtiden

Ellen sliter med senskader, blant annet dårlig balanse og hukommelsen er ikke som den engang var. Hun merker begrensinger når det kommer til kondisjon, men er innstilt på at dette kan hun trene opp igjen.

– Jeg ser ganske lyst på fremtiden. Får jeg en ny smell så er det enda flere medisiner jeg kan ha nytte av. Jeg ville ikke følt meg så handlingslammet dersom kreften skulle komme tilbake. Jeg har bare gode erfaringer med sykehus og leger. Jeg er takknemlig for at det var jeg som var syk og ikke mine barn eller mine barnebarn. Jeg skal alltid klare å stå i denne stormen. Ja, jeg var uheldig med å få kreft, men jeg var heldig med hvordan det utartet seg, poengterer hun.

Jeg har lært at jeg ikke kan holde på å google sykdom, da blir jeg bare dårligere.

Nytt fra lokal- lag og fylkes- kontakter

Lokallaget Oslo-Akershus

Styret i lokallaget Oslo-Akershus arrangerte den 29. juni tur til Engelsviken Brygge Fiskerestaurant for sine medlemmer.

Vi var 19. som møttes på Oslo Sentralbanestasjon en strålende sommerdag i vel 30 varmegrader. Medlemmene ble møtt velkommen ombord i en Maxitaxi med champagne og frukt, som ga god stemning på turen til Engelsviken som tok cirka halvannen time.

Engelsviken Brygge har i over 20 år vært et fast stoppested for mang en sommergjest eller ivrig Taube-entusiast, og vel fremme inntok vi et langbord og koste oss med verdens beste fiskesuppe. Det var god stemning rundt bordet og nye og gamle medlemmer koste seg og praten gikk livlig. Etter måltidet var det tid for underholdning og «Tre om Taube» presenterte Taubeviser på rekke og rad. Det var kjente sanger og publikum sang med! «Tre om Taube» i Engelsviken har holdt musikkskatten fra Evert Taube levende i 20 år, og gyver løs på 20 nye. Kanskje lokallaget blir å arrangere tur dit igjen? Ikke umulig da vi har fått veldig gode tilbakemeldinger fra de som var med turen.

Info til medlemmer i Nord

I forbindelse med Lungekreftdagen 9. november, så planlegges det hvitlunsj på Vardesenteret i Tromsø. Dette blir onsdag 6. november. Vi har ikke klokkeslett og program klart ennå. Håper vi får til noe ala det samme som vi hadde i fjor. Det vil nok bli underholdning, servering, loddsalg og kanskje en pårørende/pasienthistorie. Nærmere informasjon kommer.

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





Kari Grønås, Ole Knutzen og Ellen Olsen på stand i Arendal.



Arendalsuka

Lungekreftforeningen markerte seg både med stand og deltakelse på temamøter underårets Arendalsuke. På standen var det Kari Grønås, Ole Knutzen og Ellen Olsen som informerte om vårt arbeid. Under uken presenterte vi også et samarbeidsprosjekt vi er med i som går under navnet All.Can. Det ble lagt vekt på at

dette er et helt nytt initiativ som arbeider for å bedre kreftbehandlingen i Norge – satt sammen av pasientorganisasjoner og industrien i fellesskap. All.Can er ikke en aktør som vil «konkurrerer» med andre organisasjoner, men samarbeide og fremme samhandling på tvers.

Vil styrke lokalorganisasjonen



Hans Petter Spydslaug har i styret i Lungkreftforeningen fått ansvar for to av våre viktigste satsingsområder. Hans Petter skal ha ansvaret for å følge opp lokallagene

og lokale kontaktpersoner, og målet er å få flere lokale kontaktpunkter og gjerne etablering av flere lokallag. Savner du et miljø og nettverk hvor du kan treffe andre som er rammet av lungekreft som pasient eller pårørende i nærheten av der du bor, oppfordres du til å ta kontakt med Hans Petter. Kontaktinformasjon finner du på nest siste side i dette bladet.

Et viktig arbeid lokalt er tilstedeværelse og tilbud om å få snakke med en likeperson. Hans Petter vil derfor også få ansvaret for vårt likepersonarbeid, og skal spesielt jobbe for å få bygd ut dette tilbudet lokalt.

Ny nestleder



Styret i Lungkreftforeningen har utpekt Kari Grønås som ny nestleder i foreningen. Hun ble valgt inn i styret på landsmøtet i april, og vil i tillegg til å være stedfortreder for leder Cecilie Bråthen få et spesielt ansvar for arbeidet med brukermedvirkning og politisk påvirkning. Kari er selv lungekreftpasient, men har også bakgrunn som farmasøyt og har hatt flere ledende roller innen medisinsk forskning og norske oppstartsselskaper innen bioteknologi.

Lungekreftkonferansen 11. november

Lungekreftforeningen inviterer til årets lungekreftkonferanse

Tid: Mandag 11. november kl 09.30 til 16.00. *Sted:* Thon hotel Opera, Oslo

På programmet står foredrag om

- det siste innen dagens behandling
- nytt om forskning
- seneffekter av behandlingen
- det å leve med lungekreft

Fullstendig program legges ut på våre nettsider hvor det nå også er åpnet for påmelding. Seminaret er gratis, men du må melde deg på via www.lungekreftforeningen.no

Bristol-Myers Squibb er pionerer innenfor immunonkologi

For mer informasjon besøk
www.bms.com/no



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

Brynsengfarete 6b, 0667 Oslo

Telefon: 22 78 90 00

Email: pharma.norge@roche.com

roche.no

Kontaktpersoner i Lungekreftforeningen

Hovedstyret

Styreleder	Cecilie Bråthen	cecilie@lungekreftforeningen.no	976 80 915
Nestleder	Kari Grønås	kari.gronas@gmail.com	950 50 467
Styremedlem	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/lokallagsansvarlig	Hans Petter Spydslaug	spydslaug@gmail.com	906 42 113
Styremedlem	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	Veronica Elsasdatter	hansvoll@online.no	934 33 771
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 Grønland Jespersen	stinnje@online.no	979 71 767

Lokale kontaktpersoner

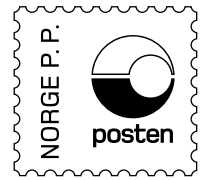
Østfold	Alf Gullik Hansen	agullhan@online.no	991 11 606
Hedmark	Arnfinn Mangrud	a-mang@online.no	934 44 988
Hordaland	Henrik Aasved	haasved@broadpark.no	959 96 270
Troms	Helle-Karin Hanssen	helle.karin.josefsen@gmail.com	481 31 612
Buskerud	Cecilie Bråthen	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Trøndelag	Oddvar Bakke	oddvararild.bakke@gmail.com	957 70 551
Vestfold	Lise Bratlie	lisebratli@icloud.com	920 63 166
Agder	Esther Ryberg	esthrybe@online.no	991 64 776
Møre og Romsdal	Elen Efras-Monsen	elen.monsen@gmail.com	402 38 976
Rogaland	Anne Lise Nesvik	a-nesvik@online.no	481 13 797

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

Hordaland	Henrik Aasved	Pasient	haasved@broadpark.no	959 96 270
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
Oslo/Akershus	Ole Knutzen	Pasient	ol-kn@online.no	905 99 162
Oslo/Akershus	Per-Otto Nilsen	Pasient	pe-nil@online.no	930 31 400
Oslo/Akershus	Adriane Wang	Pårørende	wangadriane@gmail.com	977 25 330
Oslo/Akershus	Per Olthuis	Pårørende	siuhtlo@yahoo.no	919 97 281
Oslo/Akershus	Thorild Smaaskjær	Pårørende	s.thorild@gmail.com	971 31 530
Agder	Esther Ryberg	Pasient	esthrybe@online.no	991 64 776
Vestfold	Lise Bratli	Pasient	lisebratli@icloud.com	920 63 166
Vestfold	Dag Maursås	Pasient	dhermama@online.no	911 77 990
Vestfold	Karine Tveiten Kjörk	Pasient	karine.tveiten@gmail.com	469 49 997
Telemark	Rita Slåbakk	Pasient	rita.slaabakk@gmail.com	922 37 612
Telemark	Unni Ruth	Pårørende	unniruth@yahoo.no	976 68 099
Telemark	Olav Valen	Pårørende	o.valen@outlook.com	402 88 669
Telemark	Christer Holmgren	Pasient	chho@online.no	984 26 054
Telemark	Morten Haraldsen	Pasient	mortenharaldsen@outlook.com	900 35 571
Telemark	Inger Lie	Pasient	ingeli2010@live.no	928 63 118
Troms	Helle-Karin Hanssen	Pårørende	elle.karin.josefsen@gmail.com	481 31 612
Buskerud	Sol Nymoen	Pasient	solnymo@online.no	902 25 538

Felleskap, trygghet og samhold

Returadresse:
Lungekreftforeningen
Rosenkrantz' gate 7
0159 Oslo



MSD

INVENTING FOR LIFE

MSD Oncology

ONCO-1269814-0000 10/18