

Pust

Magasinet for de som har lungekreft, deres pårørende og andre **Nr. 1 | 2019**



Demonstrasjon mot nei til nye medisiner

Side 6-7

**Verdens
kreftdag**

Side 3

**Spør lunge-
kreftlegen**

Side 8-9

**Ikke la sykdommen
ta overhånd**

Side 4

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



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

Nå har du en ny utgave av Pust i dine hender. Vi skriver om nye muligheter og ikke minst nye utfordringer.

Det er mange saker som Lungekreftforeningen skal jobbe i året vi har startet på. En av sakene som hovedstyret spesielt vil legge vekt på er kampen mot fordommer og stigmatisering av lungekreftpasienter.

Dette er jo selvfølgelig ikke ukjent, men vi ser at dette MÅ vi få gjort noen med. For mange gjør dette sykdommen enda vanskeligere å leve med, og vi frykter også at dette påvirker myndighetenes prioritering av vår pasientgruppe.

Når dere leser dette så har vi arrangert en demonstrasjon i Oslo mot de gjentatte avslag på søknader om å få nye medisiner godkjent i det offentlige helsevesen. Det er i det såkalte Beslutningsforum at slike avgjørelser tas, og det var i forbindelse med deres siste møte vi gjennomførte demonstrasjonen.

Den forskjellsbehandlingen vi helt klart ser for våre pasienter og pårørende, ja den kommer bare tydeligere og tydeligere frem. Vi leser og hører det mer og mer.

Dessverre så kommer mye av den positive forskningen som vi tross alt har, i skyggen for dette med at Beslutningsforum stadig gir oss negative tilbakemeldinger.

Når vi ser utenfor våre grenser, ja så skjønner vi at dette kan vi ikke akseptere.

EFPIA (europiske LMI) har nylig publisert resultatene fra noe som heter «EFPIA Patient W.A.I.T. Indicator 2018 survey». De utga samme rapport i fjor for 2017. Rapporten viser andel EMA-godkjente nye medikamenter som blir gjort tilgjengelig for pasienter. Det er svært interessante (på en negativ måte) tall for Norge hva gjelder onkologi.

Norge er dessverre i den lave enden av skalaen når det gjelder å gjøre nye medisiner tilgjengelig for pasientene. Pasienter i for eksempel Sverige og Danmark har tilgang til mange flere medisiner enn norske pasienter, og tallene for 2018 er verre enn for 2017. Altså ser det ut til å være en nedadgående trend.

Resultatene viser også at vi ligger lavt sammen med land som vi ikke ønsker å bli sammenlignet med.

Påsken nærmer seg og mange vårtegn er virkelig å se. Et av vårtegnene er når Lungekreftforeningen i slutten av april har Landsmøte. Med dette så ønsker jeg alle en riktig god påske Så håper jeg vi sees på Landsmøtet!

Per Olthuis
Per Olthuis

Leder av Lungekreftforeningen

Arbeidslivspolitikken må tilpasses for å få flere tilbake i jobb

– Vi ønsker å ha et inkluderende arbeidsliv. Dersom omgivelsene viser forståelse og handlekraft så er det flere som kan fortsette i arbeidslivet – med rett tilrettelegging. Målet er et arbeidsliv for alle som kan og vil jobbe, sa Anniken Hauglie, arbeids- og sosialminister under åpningen av Verdens kreftdag 4. februar i Kreftforeningens Vitensenter.

TEKST OG FOTO: RANNVEIG ØKSNE

I samarbeid med pasientforeningene, deriblant Lungekreftforeningen, markerte Kreftforeningen Verdens kreftdag. I år var fokuset på hvordan arbeidslivet kan tilrettelegges for at flere kreftpasienter skal kunne komme tilbake i jobb etter behandling.

Tilrettelegging må til

Arbeids- og sosialministeren var også opptatt av hvordan samfunnet kan tilrettelegge for kreftpasienter og hun vektla viktigheten av å øke fokuset på senskader i forbindelse med tilrettelegging.

– Vi ser at kompetansegapet mellom de som står i jobb og de som står utenfor øker. Terskelen for å komme tilbake i jobb er for mange høyere. Det er avgjørende at arbeidslivspolitikken tilpasses slik at flere kan sysselsettes. NAV er avgjørende i prosessen for at flest mulig kan delta i arbeidslivet, sa Hauglie.

Regjeringens tiltak

Statssekretær Guro Angell Gimse forteller at regjeringen nå har flere tiltak på gang slik at flere får mulighet til å stå i jobb, og for å få de som står utenfor arbeidslivet i jobb.

– Regjeringen har iverksatt en inkluderingsdugnad for å få flere av dem som



står utenfor arbeidslivet inn i arbeid. Dette gjelder folk som har vært syke, er delvis syke, har hull i CV-en eller har nedsatt funksjonsevne. I inkluderingsdugnden skal offentlige og private aktører jobbe sammen, på tvers av ulike sektorer, for å få flere inn i arbeidslivet, sier Gimse.

Blant annet har regjeringen satt som mål at fem prosent av de nyansatt i staten skal være personer med nedsatt funksjonsevne eller hull i CV-en.

Et annet tiltak fra regjeringen er at NAV skal være tettere på arbeidslivet gjennom styrking av markedskontaktfunksjonen og fornyelse av IA-avtalen (inkluderende arbeidsliv). Gimse forteller at regjeringen og hovedorganisasjonene i arbeidslivet skrev på tampen av 2018 under en fornyet versjon av IA-avtalen.

– Den nye IA-avtalen fokuserer på den enkelte arbeidsplass og legger til rette for at partene på arbeidsplassen kan bidra til inkluderingsarbeidet gjennom godt forebyggings- og tilretteleggingsarbeid. Et sikkert og seriøst arbeidsliv bidrar også til å skape et mer inkluderende arbeidsliv gjennom å skape trygge rammer. Den nye IA-avtalen har ikke delmål, men to nasjonale målsettinger om å redusere syke-

fravær og frafall fra arbeidslivet, forklarer Gimse.

Oppfordrer arbeidsgivere til å inkludere

Under markeringen av Verdens kreftdag trakk Kirsten Hauglie fra Kreftforeningen også frem pakkeforløp-hjem, som er en del av regjeringens nasjonale kreftstrategi, som en viktig faktor for å få flere kreftpasienter tilbake i jobb. Hun roste også kreftkoordinatorernes innsats for å hjelpe flere tilbake til arbeidslivet.

– Vi må legge til rette for at flere inkluderes i arbeidslivet. Vi vil jo at arbeidslivet skal ha plass til ulike mennesker, med ulik kapasitet. Også for de som skal leve videre med en alvorlig sykdom vil arbeidslivet være positivt.

Statssekretær Gimse ønsker også å oppfordre arbeidsgivere til å delta i inkluderingsdugnden.

– Er du arbeidsgiver enten i det offentlige eller private har du makt til å gi personer med nedsatt funksjonsevne eller hull i CV-en sjanse. NAV kan stille opp med eventuelt lønnstilskudd eller ekstra oppfølging slik at det skal være mulig for arbeidsgivere å ta sjansen.



Gleder meg over hverdagen og livet

– Ikke la sykdommen ta overhånd mer enn absolutt nødvendig, det har vært min tilnærming, og det har fungert for meg, forteller Pål Røsand, som jobber fulltid og lever med en alvorlig lungekreftdiagnose.

TEKST: RANNVEIG ØKSNE FOTO: PRIVAT

Pål utstråler enorm positiv innstilling og stå-på vilje. At han er alvorlig syk er sekundært for hans innstilling til livet, jobb, omgang med familie og venner. For litt over tre år siden ble han diagnostisert med ALK positiv lungekreft i stadium 4. Siden han fikk diagnosen har han vært sykemeldt i perioder, men har også jobbet i disse periodene, heltid eller deltid når det har vært mulig.

– Målet har vært å bevare mest mulig av livet som jeg var fornøyd med. Å være i jobb er en viktig del av dette. Så lenge jeg har mulighet og er i stand til det, så vil jeg fortsette å jobbe. Jobben min betyr mye for meg og er både meningsfylt og givende – så å fortsatt være i jobb bidrar til en bedre tilværelse.

Krevende jobb

Stillingen som sivilingeniør i DNV GL (tidligere Det Norske Veritas) er variert, fleksibel og krevende. Pål er takknemlig for arbeidsgivers fleksibilitet og tilrettelegging som gjør det mulig for han å stå i full stilling. Arbeidsdagene veksler mellom kontordager på Høvik, hjemmekontor og besøk ute hos kunder innen industri og offshore i hele landet.

– At arbeidsgiveren min er samarbeidsvillig og tilrettelegger betyr mye for meg. Kommunikasjonen oss imellom har vært og er svært god. I perioder hvor jeg har vært delvis sykemeldt har jeg hatt nesten daglig dialog med arbeidsgiver, noe som har gjort denne prosessen veldig grei for begge parter.

Viktig med kommunikasjon

Også samarbeidet med NAV har vært positivt forteller Pål. God kommunikasjon er viktig for alle parter mener han.

– Jeg opplever den kontakten jeg har hatt med NAV som veldig bra. Jeg har vært tydelig på at jeg helst vil jobbe, og når arbeidsgiver også viser at de vil tilrettelegge så opplever dette naturligvis også som positivt hos NAV. Både med

NAV og arbeidsgiver har jeg hatt gjensidige løpende statusoppdateringer, noe jeg mener er viktig for å skape forutsigbarhet og for å tilrettelegge på best mulig måte.

Balanse i hverdagen

Positiv innstilling til tross, hverdagen kan være krevende. Blant annet fatigue og insomnia er resultat av behandlingene Pål har vært gjennom og går på i dag.

– Jeg er nå på den fjerde type medisin (TKI inhibitor). Bivirkningene har vært veldig forskjellige og arbeidsevnen har variert. Særlig overgangen fra en medisin til den neste har vært nokså krevende, men jeg har ikke hatt lange avbrekk hvor jeg har følt at jeg ikke har fungert. I stor grad har jeg følt at bivirkningene har vært håndterbare.

Arbeidsgivers fleksibilitet gjør det mulig for Pål å prioritere hva han skal bruke energien på. En av hans prioriteter i hverdagen er turer med hunden i skog og mark. Han er opptatt av å både holde seg i sving med arbeid i huset, hagen og på hytta – men også å koble helt av.

– Jeg lever mest mulig likt det livet jeg hadde før diagnosen, og det ønsker jeg sterkt å fortsette med. Dersom det

Ifølge Pål er det også verdt å nevne at en vedfyrte pizzaovn er veldig sosialt og løfter humøret både til en hobbykokk og hans venner!

skulle bli slik at jeg ikke kan jobbe på et tidspunkt, så må jeg finne noe annet å engasjere meg i for å holde meg sosialt, fysisk og mentalt i sving.

Kunnskap gir trygghet

God kommunikasjon med arbeidsgiver og NAV har gitt Pål forutsigbarhet i forhold til jobb. Ovenfor sykdommen søker han etter mest mulig forutsigbarhet.

– Jeg og mine nærmeste har vært bevisst på å sette oss inn i og utdanne oss i «faget». Vi har derfor brukt utrolig mange timer på å lese oss opp. Det å være mest mulig oppdatert på behandlingsmetoder og -alternativer, samt hvordan vi best kan takle bivirkninger, har vært viktig for meg og mine nærmeste. Det er også vårt råd til andre i lignende

Dette er ALK positiv lungekreft:

ALK positiv ikke-småcellet lungekreft er en sjelden form for lungekreft. Sykdommen rammer ofte yngre mennesker som i mange tilfeller ikke har røkt. Omtrent fem prosent av pasienter med ikke-småcellet lungekreft er ALK positive. Mens pasienter med diagnosen før har vært gitt omtrent 12 måneder overlevelse så har det de siste årene kommet flere effektive medisiner som øker overlevelsen betraktelig for denne gruppen. Tidlig tilgang til nye medisiner betyr veldig mye for denne gruppen pasienter, fordi det er utviklet mange nye medisiner de siste årene. Pasienter har enten kunnet få tilgang til medisiner gjennom en godkjenning i Beslutningsforum, gjennom compassionate use program (/early access), eller ved deltagelse i kliniske studier. Som for flere andre kreftdiagnoser bruker Beslutningsforum i dag for lang tid på å godkjenne nye medisiner som kan hjelpe pasienter med ALK positiv lungekreft.

situasjon – les dere opp på temaet, få gjerne hjelp av andre også. Og så er jeg overbevist over at positive tanker hjelper – uansett hvor mørkt det er.

Pål roser også møtet med helsevesenet, som har bidratt til å skape forutsigbarhet for han.

– Vår erfaring med helsevesenet, fra sykehus, leger, sykepleiere, sosionom, fastlege, bedriftsleger med flere har vært alldeles strålende. De har alle vært imøtekommende, vennlige og de har alle bidratt til at vi har blitt ivarettatt på best mulig måte.



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



Demonstrerte mot nei til nye



Lungkreftforeningen demonstrerte mot at Beslutningsforum har sagt nei til nye lungkreftmedisiner fordi kostnadene ved å innføre dem blir for høye siden det er så mange lungkreftpasienter. Leder av Beslutningsforum, Stig Slørdahl, kom ut og hørte på argumentene.

Responen har vært overveldende, sier Lungkreftforeningens leder Per Olthuis etter at foreningen arrangerte demonstrasjon i protest mot gjentatte nedprioriteringer av nye behandlingsmuligheter for lungkreftpasienter.

TEKST OG FOTO: EDDY GRØNSET

Bra oppmøte på en hastig innkalt demonstrasjon, hundrevis av kommentarer på sosiale medier og en rekke nye medlemmer til Lungkreftforeningen sier sitt; Lungkreftpasienter er lei av å bli underprioritert av det offentlige helsevesen.

Regjeringens Prioriteringsmelding fra 2016 fastslår blant annet at i pasientens helsetjeneste skal alle være trygge på at de får hjelp når de trenger det og at

helsepersonell må få støtte til å prioritere slik at pasienten får likeverdig tilgang. Styret i Lungkreftforeningen mener at slik er ikke helsevesenet i dag når det gjelder lungkreftpasienter. Det er et utvalg bestående av direktørene for de fire helseforetakene som utgjør det som kalles Beslutningsforum. Det er dette forumet som tar den endelige avgjørelsen på om nye medisiner og behandlingsformer skal tas i bruk i det offentlige helsevesenet eller ikke. Den siste tiden har Beslutningsforum sagt nei til nye lungkreftmedisiner en rekke ganger – stikk i strid med legens råd som sier at dette er medisiner som vil utgjøre en betydelig forskjell for de pasientene som trenger dem.

Nei på nei

I desember sa Beslutningsforum nei å finansiere den livsforlengende medisinen Tagrisso til behandling av ikke-småcellet lungkreft med EGFR T790M-mutasjon.

I februar i år sa Beslutningsforum nei til å gi immunterapimedisinen Keytruda som førstelinjebehandling i kombinasjon med cellegift til pasienter med ikke plateepitel, ikke småcellet lungkreft med mindre enn 50 prosent PD-L1-uttrykk. Ja, det er en teknisk måte å beskrive en form for lungkreft på, men bak disse tallene er det 700 nye pasienter hvert år i Norge. Nå henvises disse til konvensjonell cellegiftbehandling som legene vet bare er å utsette videre utvikling av sykdommen. Med immunterapibehandling allerede fra dag en, er det vitenskapelig bevist at overlevelsen og levetiden økes betydelig for de pasientene det gjelder.

– Det er dette som får oss til å reagere så sterkt. Vi har sett på de beslutninger som er tatt av Beslutningsforum siden oppstarten, og de har sagt nei til halvparten av de lungkreftmedisinene som er de har fått på bordet sitt. Det er en avslagsprosent som ligger langt over andre

medisiner

pasientgrupper på kreftområdet. Hvorfor er det slik, spør Lungekreftforeningens nestleder Cecilie Bråthen som holdt appell og møtte leder av Beslutningsforum Stig Slørdahl til debatt under demonstrasjonen.

Stor pasientgruppe

Cecilie Bråthen innledet med å si at listen over medisiner som ikke har fått godkjenning er lang, og at Norge står i en særstilling sammenlignet med våre naboland i ikke å ta i bruk medisiner som kan bety vesentlig bedre prognose og færre bivirkninger for pasienter med lungekreft. Hun reagerte på at Stig Slørdahl, til Dagens Medisin sier at «For store pasientgrupper kan budsjettkonsekvensene være en barriere for innføring av metoden, selv om det er et godt forhold mellom nytte og ressursbruk».

– Han sier dermed rett ut at han har belegg for å underprioritere lungekreftpasienter fordi vi er en så stor pasientgruppe. Lungekreftforeningen mener at dette ikke er i tråd med politiske signaler om at alle skal ha lik rett til behandling og de føringer som er lagt i Prioriteringsmeldingen, sa hun.

– Det som du referer til er at det noen ganger blir det for dyrt når det er mange pasienter. Det har også skjedd med andre pasientgrupper, svarte Slørdahl.

– Hva da med at våre naboland har sagt ja til langt flere medisiner enn hva som er godkjent i Norge, spurte Cecilie Bråthen.

– Vi vet ikke hva som er prisene i de andre landene. Det kan godt hende at de har helt andre priser enn hva vi betaler i Norge, mente Slørdahl og poengterte senere at det var en utfordring at det ikke var åpenhet om legemiddelprisene. Han håpet at legemiddelselskapene kommer på banen med bedre priser. Da lovt han å ta beslutningen om nye lungekreftmedisiner opp til ny behandling.

– Vi ser at lungekreft gang på gang får avslag. Vi ser at vi ikke blir prioritert på lik linje med andre pasientgrupper. Det er en stor fortvilelse hos våre medlemmer over dette, sa Cecilie Bråthen og understreket at hun hadde forventninger om at saken ble tatt opp til ny behandling på neste møte i Beslutningsforum.

Medisinene legene ikke får bruke

13. februar hadde Dagens Medisin invitert til temamøte om lungekreft, og en av foredragsholderne var Odd Terje Brustugun, overlege ved Drammen sykehus og leder av Norsk lungekreftgruppe. Han viste frem en liste over nye lungekreftmedisiner han er blitt nektet å gi til pasientene sine av Beslutningsforum. Noen av medisinerne har ikke forumet tatt stilling til, men de kan ikke brukes før Beslutningsforum har sagt ja, og i mange tilfeller er saksbehandlingstiden svært lang.

– Fire av fem med avansert lungekreft får ikke den beste behandlingen som er å tilby. Som kreftlege er det utfordrende å møte pasienter når man har denne kunnskapen. Grovt sett dreier det seg om 1500 pasienter årlig som ikke får den faglig vurdert beste behandlingen, sier Odd Terje Brustugun.

Ikke-tilgjengelige lungekreftpreparater

Relevante EMA-godkjente medikamenter for lungekreft som av Beslutningsforum er besluttet ikke innført, kun delvis innført, eller ikke vurdert pr mars 2019

På bakgrunn av Legeforeningens etiske vurdering nylig så er det relevant å være klar over medikamenter som er aktuelle, men ikke offentlig tilgjengelige.

Dabrafenib/trametinib: Kombinasjonen er EMA-godkjent for BRAF-mutert lungekreft uavhengig av behandlingslinje. Beslutningsforum har besluttet at dette ikke skal innføres i det norske helsevesen til pasienter med sykdomsprogresjon etter cellegift og har ikke vurdert om det skal innføres i førstelinje.

Osimertinib: Medikamentet er EMA-godkjent for EGFR-mutert lungekreft både i førstelinje, og ved progresjon på tidligere EGFR-hemmer med påvist T790M-mutasjon (andrelinje). Beslutningsforum har besluttet at dette ikke skal innføres i det norske helsevesen i andrelinje, og har ikke vurdert om det skal innføres i førstelinje.

Alektinib: Medikamentet er EMA-godkjent for ALK-translokert lungekreft i førstelinje eller etter progresjon på crizotinib. Beslutningsforum har besluttet at dette kan innføres i det norske helsevesen i førstelinje, men har ikke vurdert om dette skal innføres for pasienter som tidligere er behandlet med crizotinib.

Crizotinib: Medikamentet er EMA-godkjent for ALK-translokert lungekreft både i førstelinje, og ved progresjon etter cellegift. Beslutningsforum har besluttet at dette kan innføres i det norske helsevesen i førstelinje, men har besluttet at preparatet ikke skal innføres for pasienter som tidligere er behandlet med cellegift.

Nivolumab: Medikamentet er EMA-godkjent for lungekreft som har progrediert etter cellegift, uavhengig av PD-L1-nivå. Beslutningsforum har besluttet at dette kan innføres i det norske helsevesen i andrelinje til pasienter med PD-L1-positivitet, men har besluttet at preparatet ikke skal innføres dersom PD-L1 status er negativ.

Atezolizumab: Medikamentet er EMA-godkjent for lungekreft som har progrediert etter cellegift, uavhengig av PD-L1-nivå. Beslutningsforum har besluttet at dette kan innføres i det norske helsevesen i andrelinje til pasienter med PD-L1-positivitet, men har besluttet at preparatet ikke skal innføres dersom PD-L1 status er negativ.

Pembrolizumab: Medikamentet er EMA-godkjent for lungekreft av ikke-småcellet type som førstelinjesbehandling i kombinasjon med cellegift uavhengig av PD-L1-status. Beslutningsforum har besluttet at dette ikke skal innføres ved denne indikasjonen for adenokarsinom-undertypen, og har ikke vurdert om det skal innføres for plateepitelkarsinom-undertypen. Medikamentet er EMA-godkjent som monoterapi for lungekreft som har progrediert etter cellegift, hos pasienter med PD-L1-nivå > 1%, og i førstelinje hos pasienter med PD-L1-nivå ≥ 50%. Beslutningsforum har besluttet at preparatet kan innføres for disse indikasjonene.

Durvalumab: Medikamentet er EMA-godkjent som monoterapi til behandling av lokalavansert, inoperabel, ikke-småcellet lungekreft med PD-L1-nivå ≥1% som ikke har progrediert etter platinabasert kjemoradiasjon. Beslutningsforum har ikke vurdert om dette kan innføres i det norske helsevesen.

nlcg.no/ikke-tilgjengelige-lungekreftpreparater





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.

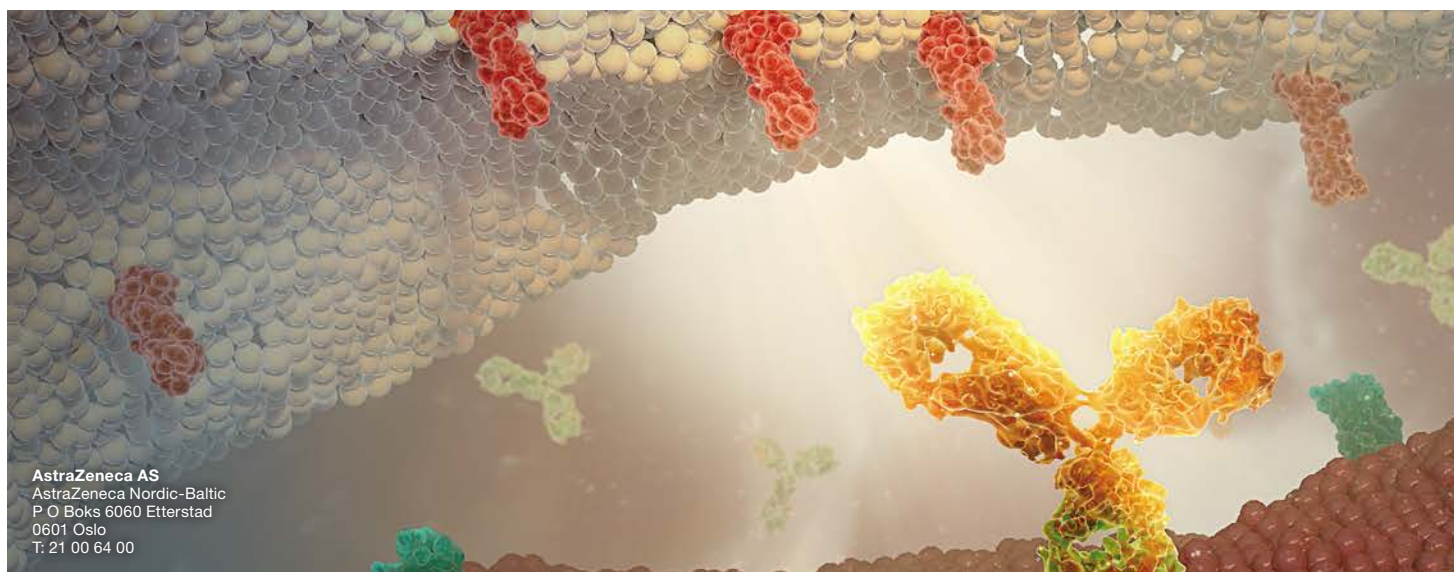
Åslaug Helland som også er styremedlem i Lungekreftforeningen, gjør dette arbeidet på frivillig basis ved siden av sin ordinære jobb. Du kan derfor ikke forvente svar med en gang du har sent inn et spørsmål. Tjenesten har på ingen måte tenkt å erstatte en legekonsultasjon, og personer som har akutte 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.



AstraZeneca AS
AstraZeneca Nordic-Baltic
P O Boks 6060 Etterstad
0601 Oslo
T: 21 00 64 00



Spørsmål og svar:

– *Min far har fått påvist ikke småcellet lungekreft. Kan han få immunterapi i Norge?*

Åslaug svarer:

– Ja, immunterapi er godkjent for mange lungekreftpasienter i Norge. Vi undersøker kreftsvulsten om kreftcellene har et protein som heter PDL1 på overflaten. Dersom dette er tilstede kan han behandles med immunterapi.

– *Jeg har fått påvist lungekreft med spredning til skjelettet. Jeg lurere på om det er noen kliniske studier som jeg kan delta i?*

Åslaug svarer:

– Det er mange kliniske studier for lungekreftpasienter som pågår i Norge. De fleste kliniske studier er for spesifiserte undergrupper av pasienter, og det er vanskelig å svare på om noen passer for deg. Det går an å undersøke på Helsenorge.no, eller

man kan ta kontakt med et av universitetssykehusene for en vurdering. Man kan også henvises til et sykehus som driver med kliniske studier for å få en vurdering.

– *Min kone har røkt i 30 år, og hoster veldig mye. Jeg er bekymret for at hun skal få lungekreft. Hva kan jeg gjøre?*

Åslaug svarer:

– Hvis din kone hoster mye, bør hun undersøkes av sin lege. Ved mistanke om lungekreft vil hun henvises til «pakkeforløp lungekreft», og få videre (rask) utredning i forhold til dette.

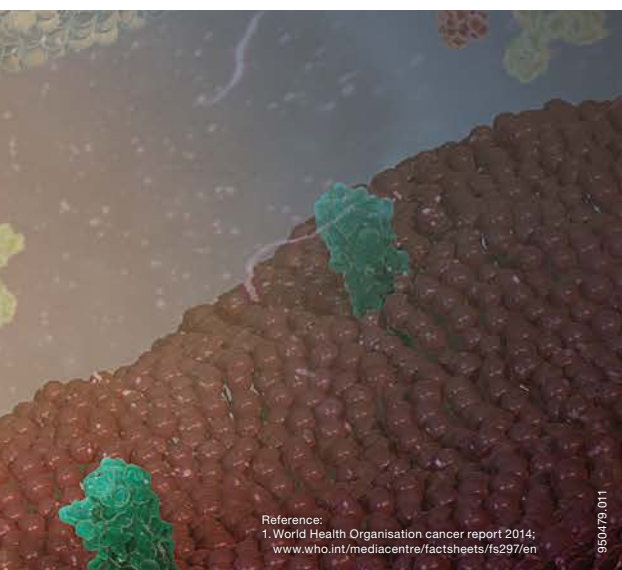
– *Min søster har fått påvist EGFR-mutasjon positiv lungekreft. Hun har spredning til skjelettet. Hva innebærer det for videre behandling?*

Åslaug svarer:

– Ved EGFR-mutasjon-positiv lungekreft, kan hun behandles med en tablett-basert målrettet behandling. Dette er en effektiv behandling, som ofte tolereres godt. Vanlig cellegift vil også kunne hjelpe, men man starter med en tablettbasert EGFR-hemmer.

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



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.

Maler seg til et b



og vis kan fortsette å jobbe som kunstner. Selv om jeg ofte er sliten, kan jeg male hvis jeg får et lite vindu i løpet av dagen hvor jeg føler jeg har ork. Etterhvert har jeg oppdaget at nettopp det å kunne dukke inn i en annen verden, i maleriene mine, gir ekstra energi. Etter alt jeg har vært igjennom har jeg også utrolig mye på hjertet, som jeg kan få utløp for i kunsten. Jeg har virkelig malt mye siden jeg ble syk, forteller Haugli.

Et av de store maleriene som har blitt til i denne tiden, har hun gitt til Vardesenteret på Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN). For øyeblikket har hun hatt flere utstillinger, under tittelen «Det ukjente».

– Utstillingen består av 40 bilder som alle handler om den ukjente veien jeg går på, ikke bare meg og andre kreftsyke, men den ukjente veien vi alle går. Ingen vet hva man har i vente. Bildene har mye følelser i seg; håp, tvil, glede, sorg og raseri – ja hele spekteret av emosjoner. Som kreativt menneske, har det vært en måte å håndtere det jeg går igjennom. Når man føler at mye har blitt tatt vekk fra en, er det en fantastisk god følelse å kunne skape noe nytt.

– Når det røyner på, kan de kreative aspektene i livet føles som ren terapi, påpeker Erica Edstrom Haugli. Kunstneren har selv kjent på sjokket over lungekreftdiagnosen – og hvor livgivende det er å få utløp for tunge tanker gjennom bildene hun maler.

TEKST: KJERSTI JUUL FOTO: HELLE-KARIN HANSSEN

– For litt over tre år siden fikk jeg en dårlig beskjed, forteller 47 år gamle Erica Edstrom Haugli. Hun er kunstner og vant til å ha masse bilder i hodet, men beskjeden om at hun hadde lungekreft føltes som en bombe som eksploderte i hodet og visket ut alt annet. På denne tiden var barna hennes 6, 8 og 9 år. Hva fremtiden med familien ville bringe, ble plutselig veldig uvisst

– Jeg har aldri røyket og levd et relativt sunt liv, samtidig husker jeg å ha blitt fortalt – har du lunger, kan du få lungekreft! Det gjelder jo alle typer kreft, man vet aldri hva som kan skje. Men det dumme med lungekreft er at man ofte ikke finner det ut før ganske sent, påpeker Haugli.

Da kreften ble oppdaget hadde hun både en stor kul i høyre lunge og spred-

ning til de mediastinale lymfeknutene, som gjorde det umulig å operere. Hun ble satt på stråling og cellegift. Fire måneder senere fant de ut at kreften også hadde spredd seg til hjernen.

– Siden har jeg levd med kreft og kreftbehandling. Heldigvis finnes det nye medisiner, og det er mye som skjer innenfor forskningen. Nå har jeg gått på to forskjellige typer målrettet genterapi, og har også fått gammaknivstråling mot hjernen, forteller Haugli.

Malingen gir energi

Som kreftsyk er hverdagen annerledes. Haugli har drevet et galleri i Honningsvåg, der hun bor. Første året som syk forsøkte hun å fortsette virksomheten, men bivirkninger som fatigue og begrenset lungekapasitet satte etterhvert en stopper for det.

– Det fine er at mannen min har ordnet et studio hjemme, slik at jeg på sett

Får ut hele følelses-spekteret

Haugli tror kunst kan være ren terapi for mange. Man trenger ikke være kunstutdannet i bunn, for å få energi gjennom kreativitet, når det røyner på.

– Som voksen tenker man ofte at ting må gjøres perfekt, det er ikke som da man var barn og bare gjorde det man følte for. Men i kunsten er det faktisk lov å gjøre hva man vil. Er man rasende kan man sprute maling på et lerret – det blir nesten som å gå ut på vidda og rope så høyt man vil. Man får ut følelsene. Og når man tør å dele de tunge tingene, kan man også hjelpe hverandre. Vi bærer alle på noen tunge tanker, kreftsyk – eller ikke. Livet er ikke enkelt for noen. Det er mye å glede seg over, men også det motsatte. Å lytte til hverandre gir styrke, i følge Haugli.

Har kjent på fordommene

Hun mener den psykiske biten av det å være kreftsyk, ofte blir glemt i behand-

edre liv

lingssystemet. Å vite hvem man skal snakke med er ikke alltid så lett. Og som lungekreft-pasient har hun kjent på fordommene fra fremmede.

– Jeg kan være flau over å ha lungekreft, men «forsvarer» meg selv ved å fortelle folk at jeg aldri har røkt. Samtidig får jeg dårlig samvittighet ved at jeg påpeker nettopp det. Det føles litt som å bygge opp under de feilaktige fordommene av at lungekreft er selvforskyldt. For vi vet jo at sykdommen kan ramme alle, slik alle typer kreft kan gjøre.

Haugli ønsker å trekke frem kunstens liv- og energi-givende potensiale, og påpeker at det ikke trenger å begrense seg til det å male.

– Det handler om å finne de tingene man får glede av. For noen høres maling



skremmende ut, men kanskje handler det bare om å skrive ned noen ord. Å skrive et brev til kreften for å få tankene ut av hodet og kroppen. Kunsten og de kreative aspektene i livet kan være et veldig godt hjelpemiddel når man er syk.

Når man tør å dele de tunge tingene, kan man også hjelpe hverandre. Vi bærer alle på noen tunge tanker, kreftsyk – eller ikke, sier Erica Edstrom Haugli.



Lær å leve med endringer som følge av kreft

Alle kurs er tilrettelagt for pårørende

Alle som har eller har hatt kreft kan få opphold ved Montebellosenteret. Gjennom kunnskapsformidling, erfaringsutveksling, sosiale og fysiske aktiviteter vil du få innsikt i hvordan du kan mestre dine utfordringer. Det er i alle kurs mulig å ha med seg en pårørende.

LUNGE KREFT – HVA NÅ?

TRINN 1

Kurs 26A 28. juni–5. juli
Kurs 42B 18.–25. oktober

Livsmestringskurs hvor du møter fagpersoner med spisskompetanse innen bl.a. kreftbehandling, seneffekter, mestringsstrategier, ernæring og fysisk aktivitet.

ENERGIBALANSE I HVERDAGEN

TRINN 2

Kurs 21 24.–31. mai
Kurs 32A 9.–23. august
Kurs 47 22.–29. november

MINNENE SER DEG

TRINN 2 – SKRIVEKURS

Kurs 20B 18.–24. mai

DET ER NÅ DU LEVER

TRINN 2

Kurs 22B 31. mai–7. juni
Kurs 41B 11.–18. oktober

Etter at du har vært på trinn 1 kurs, kan du søke på trinn 2. Kursene har temaer som fokuserer på ulike utfordringer videre i livet. Se www.montebellosenteret.no for oversikt over alle trinn 2 kurs.

Ring oss gjerne på telefon 62 35 11 00 for mer informasjon.



Montebellosenteret ligger i flotte omgivelser like ovenfor Lillehammer. Senteret fremstår med god hotellstandard uten institusjonspreg. Montebellosenteret legger stor vekt på skjønnhet, kunst og opplevelser. Samtidig har vi et sunt og godt kjøkken og delikate rom.

Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali • post@montebello-senteret.no • www.montebellosenteret.no

Bristol-Myers Squibb er pionerer innenfor immunonkologi

For mer informasjon besøk
www.bms.com/no

Kurs for lungekreftpasienter og pårørende

På vår nettside legger vi ut aktuelle kurs for lungekreftrammede kontinuerlig.

Mer informasjon om kursene og lenker til påmelding finner du på:

www.lungekreftforeningen.no/kurs-og-aktiviteter/ Vi deler også kursene på vår facebookside.

Viktig! Påmelding til kursene skjer hos kursarrangør. Mange av denne type kurs krever henvisning.

Å leve med lungekreft, kurs over to dager

Når: **5. juni og 12. juni**

Hvor: **Lærings- og mestringssenteret, Sykehuset Telemark, Skien**

Kurset er tverrfaglig og legger opp til en kombinasjon av undervisning, dialog og erfaringsdeling. Du treffer andre i samme situasjon, får mer kunnskap og tips for å mestre hverdagen.

Lungekreft - mestringkurs, kurs over to dager

Når: **13. og 14. juni**

Hvor: **Vardesenteret på Radiumhospitalet, Oslo**

Hensikten med kurset er at du skal få

kunnskap nok til å kunne medvirke i egen behandling og ta egne valg. Du får kompetanse og kunnskap knyttet til sykdommen. Kurset passer både for pasienter og deres pårørende. Du vil møte andre pasienter og pårørende som er i samme situasjon.

syvdagers kurs for lungekreftpasienter

Når: **18.–24. oktober**

Hvor: **Montebellosenteret**

Kurset er for alle som har, eller har hatt lungekreft. Kurset kan søkes alene eller med nær pårørende. Kurset egner seg best etter primærbehandling.

Kurs for lungekreftpasienter og pårørende, kurs over to dager

Når: **19. og 26. november**

Hvor: **Lærings- og mestringssenteret ved Haukeland, Bergen**

Kurset er for personer med lungekreft og deres pårørende. Her vil du få økt kunnskap som styrker trygghet for å mestre hverdagen

**Støtt vårt arbeid:
Vipps: 523205**

Nytt fra lokallagene:

Krafttak mot kreft i Rogaland

Lungekreftforeningens lokale kontaktperson for Rogaland, Anne Lise Nesvik, deltok på Krafttak mot kreft arrangementet utenfor Stavanger 11.mars. Her var det lagt opp til både barneløype og en lengre løype for voksne. Totalt deltok rundt 370 personer og startkontingentene går til kreftforskning. Anne Lise forteller om fantastisk oppslutning til tross for dårlige værforhold i kaldt sludd.

De voksne løp en løype på tre kilometer rundt Mosvannet, mens barna løp en distanse på 400 meter.

Informasjon til kreftsykepleiere

Nestleder Cecilie Bråthen informerte kreftsykepleiere om Lungekreftforeningen og hvordan hun som pasient opplevde møtet med helsevesenet da kreftsyke-

pleier hadde fagdag i mars. Hun gav råd om hvordan sykepleiere kan utgjøre en forskjell for lungekreftpasienter som er

til behandling, og oppfordret dem til å informere sine pasienter om det tilbudet foreningen har.





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	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 Grønland Jespersen	stinnje@online.no	979 71 767

Lokale kontaktpersoner

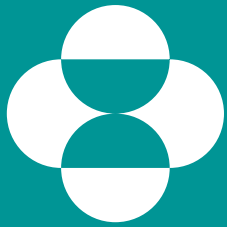
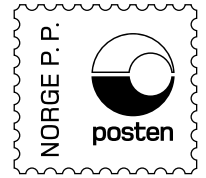
Østfold	Alf Gullik Hansen	agullhan@online.no	991 11 606
Hedmark	Arnfinn Mangrud	a-mang@online.no	934 44 988
Hordaland	Henrik Aasved	haasved@broadpark.no	959 96 270
Troms	Helle-Karin Hanssen	helle.karin.josefsen@gmail.com	481 31 612
Buskerud	Cecilie Bråthen	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
Trøndelag	Oddvar Bakke	oddvararild.bakke@gmail.com	957 70 551
Vestfold	Lise Bratlie	lisebratli@icloud.com	920 63 166
Agder	Esther Rydberg	esthrybe@online.no	991 64 776
Møre og Romsdal	Elen Efros-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		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	per@olthuis.no	919 97 281
Oslo/Akershus	Thorild Smaaskjær	Pårørende	s.thorild@gmail.com	971 31 530
Akershus/Buskerud	Cecilie Bråthen	Pasient	braathen.cecilie@gmail.com	976 80 915
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		o.valen@outlook.com	402 88 669
Telemark	Christer Holmgren		chho@online.no	
Telemark	Morten Haraldsen	Pasient	mortenharaldsen@outlook.com	900 35 571
Telemark	Inger Lie		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