



Til deg som har RET-positiv lungekreft

Årsaker, symptomer, behandling og forskning

Innhold

RET-positiv lungekreft	3
Former for lungekreft	3
RET-positiv lungekreft	4
Fakta om RET	4
Symptomer	5
Pakkeforløp	5
Utredning	6
Stadium	8
Sjekkliste for samtale om diagnose og behandling ...	9
Årsaker og risikofaktorer	10
Lungekreft med RET-mutasjon og spredning	10
Behandling	10
Kliniske studier	16
Hva skjer innen forskning?	17
Pasienthistorie: Takknemlig for målrettet behandling	18
Ordforklaringer	20
Lungekreftforeningen	22

RET-positiv lungekreft

Lungekreft er en av verdens vanligste kreftsykdommer, og kan ramme hvem som helst. Hvert år får 2 millioner mennesker lungekreft. I Norge rammes over 3500 personer av lungekreft årlig, noe som gjør dette til den 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.

Former for lungekreft

Lungekreft deles hovedsakelig inn i to typer, småcellet og ikke-småcellet. Ikke-småcellet lungekreft er den hyppigste, og utgjør ca 90 prosent av tilfellene. Småcellet lungekreft utgjør under 10 prosent av lungekrefttilfellene.

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

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

RET-positiv lungekreft

Genforandringer i RET-genet forekommer hos 1-2 prosent av tilfellene av ikke-småcellet lungekreft av typen adenokarsinom. Genforandringene er bare i kreftcellene, og pasientene med slike forandringer behandles med målrettet behandling.

Fakta om RET

De genetiske forandringene eller mutasjonene som knyttes til lungekreft, har som regel oppstått i kreftceller i løpet av livet. De finnes ikke i kroppens friske celler. Slik er det også ved lungekreft med RET forandringer. Forandringer som oppstår i løpet av livet kalles «somatiske» *. Denne typen forandring er ikke arvelig, og man finner ikke en opphopning av sykdommen i familien. 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. RET-genet koder for et protein som sitter i celledmembranen og er involvert i kommunikasjon mellom celler. I kreft forekommer ulike endringer i RET som påvirker funksjonen til proteinet. Dersom en base i genet er byttet ut kalles det en mutasjon. Noen mutasjoner fører til produksjon av unormale proteiner som stimulerer utvikling, vekst og spredning av kreftceller. En genfusjon oppstår ved at deler av kromosomet flytter på seg på en slik måte at to ulike gener blir stående ved siden av hverandre. Ved en RET-fusjon står RET inntil et gen som fører til at det produseres mer av RET-proteinene enn normalt. Dette stimulerer igjen utvikling, vekst og spredning av kreftceller. Ved ukontrollert cellevekst vil 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 brystkassen, 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. Pasienten får tildelt en forløpskoordinator som er kontaktperson for pasienten, har ansvaret for blant annet å kalle pasienten inn til timer, og som pasienten kan kontakte underveis ved spørsmål. Pakkeforløp for lungekreft skal sikre at alle sykehus som behandler lungekreft skal ha regelmessige tverrfaglige beslutningsmøter (MDT), for å sikre kvalitetskontroll av utredning og behandling. På møter hvor lungekirurgi vurderes bør lungelege, 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 utbredt sykdommen er, om den har spredd seg og hvordan den skal behandles. Generelt er det lettere å kurere lungekreft når sykdommen ikke har spredd seg.

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.

Hvordan påvises lungekreft?

Steg 1 er radiologiske undersøkelser. CT av lunger/magen er obligatorisk. Etterpå vurderer lungelege om det skal tas PET-CT, MR bilder osv i tillegg.

- 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, brystkassen eller skjelettet.
MR-undersøkelsen gir svært nøyaktige bilder ved bruk av kraftige magnetfelt. Aktuelt i noen få tilfeller.
- PET
I en PET-skanning dannes det bilder som kan viser svulster og spredning (metastaser) og som vanligvis bekreftes ved prøvetaking. Før undersøkelsen får pasienten en svakt radioaktiv sukkerløsning i kroppen og må hvile i et mørkt rom før undersøkelsen. I løpet av undersøkelsen blir pasienten ført langsomt gjennom en trommel slik at det kan tas bilder av hele kroppen. Kreftceller, men også betennelse, har et høyt energibehov og et svært aktivt stoffskifte. Sukkeret som injiseres samler seg dermed i disse cellene med høyt energibehov. Gjennom sukkerløsningen er det lett å se det berørte vevet på disse bildene.

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

- Vevsprøve (biopsi) eller celleprøve kan tas fra forskjellige steder i kroppen der man har mistanke om kreft. 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 nesene ned gjennom lufttrøtet og ned i bronkiene og forgreiningene. Målet med bronkoskopi er å se på svulstutbredelse og ta vevsprøver av svulster som er tilgjengelig for bronkoskopet i luftveiene. Til dette benyttes en liten tang eller det tas celleprøver ved hjelp av en liten børste.
- EBUS. Ved en endoskopisk bronkial ultralydundersøkelse (EBUS) kombinerer legen bronkoskopi og ultralyd. Legen fører inn et bronkoskop først for å sette inn bedøvelse og så et litt tykkere EBUS-bronkoskop med et ultralydhode på enden som kan brukes til å ta celleprøver.
- CT- eller ultralydveiledet vevsprøve fra lungene eller dattersvulst (metastase) andre steder i kroppen. Legen setter først bedøvelse i huden og bløtvev og så tar ut svulstvev fra lungene eller andre steder i kroppen for eksempel leveren eller benet med hjelp av en tynn nål som skyves gjennom huden.
- Ultralydveiledet pleuratapping. Ved hjelp av en ultralydundersøkelse kan legen ta prøver fra væske i lungesekken (pleuravæske) via brystveggen. Noen ganger kan legen ta prøver fra lungesekkinnen (pleurabiopsi) før pleuratapping.



Biomarkørtest

Svulstcellene fra alle pasienter med ikke-småcellet lungekreft testes obligatorisk for PD-L1, et protein som har sammenheng med respons på immunterapi. Ved adenokarsinom, testes også obligatorisk ulike genforandringer som BRAF, KRAS, EGFR, ALK, ROS1, RET osv). Genforandringer kan undersøkes på ulike måter, for eksempel sekvensering av genet eller farging (immunhistokjemi) av proteinet som genet koder for. 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.

Stadium

Pasienter som får påvist lungekreft, har ofte allerede langtkommen sykdom (spredning) ved diagnosetidspunktet. Det gjelder også pasienter med RET-mutasjon. Det utvikles stadig flere behandlinger mot lungekreft. Selv pasienter som ikke kan bli helt kvitt lungekreftsykdommen, kan ha nytte av behandling for å slå sykdommen tilbake og holde den i sjakk.

En del pasienter som blir diagnostisert i tidligere stadier, har blitt diagnostisert ved en tilfældighet etter at de av andre grunner har tatt CT av brystpartiet.



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 uklårheter?
- 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?
- Var det noe utslag på biomarkørtester?
- Finnes det noen aktuelle kliniske studier som kan være relevant for meg?

Spørsmål om behandling:

- Hva er prognosene?
- Hva er den beste behandlingen for meg?
- Finnes det andre behandlingsalternativer vi bør se på?
- Hvilke bivirkninger bør jeg være oppmerksom på?
- 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 lungekreft med RET-mutasjon er ukjent

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

Lungekreft med RET-mutasjon og spredning

Noen ganger sprer kreft seg fra en del av kroppen til en annen – lungekreft kan for eksempel spre seg til hjernen, lever eller skjelett. Det er fremdeles lungekreft det er snakk om, så vi kaller det dattersvulster eller «metastaser». Noen får symptomer fra metastasene, andre gjør det ikke.

Behandling

Det finnes flere behandlingsmuligheter for deg med RET-mutasjon.

Du kan få tilbud om immunterapi samt medikamenter rettet mot RET-forandringer spesifikt, kirurgi, stråling og/eller kjemoterapi. Du bør diskutere de forskjellige mulighetene med legen din. Hvilken behandling som skal velges, avhenger i stor grad av svulsttype og sykdomsstadium, samt alder og allmenntilstand.

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

Pasienter med lungekreft diskuteres i et tverrfaglig møte (MDT) dersom det er oppdaget tidlig og kan være aktuelt med kirurgi.



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

Medikamentell behandling

Måltrettet behandling

Det er utviklet medikamenter som retter seg mot RET-forandringer spesifikt og flere medikamenter er på vei. Noen av disse er godkjente til bruk i Norge. Måltrettet behandling vil oftest være førstevalg når det er tilgjengelig. Måltrettet behandling kan også være tilgjengelig gjennom forskningsstudier og det anbefales å undersøke mulighet for studier før man starter behandling og før man bytter behandling. For noen kan det være aktuelt å gi strålebehandling underveis i måltrettet behandling for å holde sykdommen i sjakk.

Når man har brukt opp det som er tilgjengelig av måltrettet behandling vil ofte en kombinasjon av kjemoterapi og immunterapi være neste valg av systembehandling.

Flere medikamenter som spesifikt retter seg mot RET-forandringer er under utvikling. De vil kunne bli tilgjengelige for bruk etter registrering, avhengig av data som da foreligger.

Uansett hvilken måltrettet 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 RET-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.

Kirurgi

Operasjon med kurativt siktemål er aktuelt ved behandling av tidligere stadier av lungekreft når kreften befinner seg kun i lungene og i lymfeknuter i samme lunge eller kun en lymfe mellom lungene. Kirurgisk fjerning av svulstvev i lungene gjøres i den hensikt å helbrede pasienten. Kirurgi ved lungekreft er et godt alternativ hvis svulsten kan fjernes fullstendig. På første legekontroll etter operasjonen (ca. 1,5 måneder) skal det vurderes om det er behov for etterbehandling som kjemoterapi, immunterapi eller stråling.

Strålebehandling ved lokalisert lungekreft

Strålebehandling brukes for å skade arvematerialet (DNA) i de bestrålte cellene og dermed drepe cellene. Strålebehandling brukes både for å kurere en pasient for kreft og for å bremse/lindre plager for pasienter som ikke kan bli kurert.

Det finnes tre typer stråling i kurativ hensikt:

- 1) Stereotaktisk strålebehandling er en svært nøyaktig, målrettet og høy stråledose som gis få ganger, 3-8 behandlinger ca. hver annen dag, mens fraksjonert strålebehandling gis over 30-33 ganger. Dette gis i kurativ hensikt, blant annet i stedet for operasjon.
- 2) Mange strålebehandlinger (30-33) med eller uten cellegift i kurativ hensikt for de som har lokal avansert sykdom.
- 3) Hvis pasienten er for svak til å tåle de to overnevnte strålebehandlingene, eller sykdommen er for utbredt for kurativ behandling, men fortsatt er i god form og allmenntilstand, kan det vurderes å gi mildere strålebehandling for å holde sykdommen i sjakk eller lindre plagene. 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 (30-33) små stråledoser 5 dager i uken med pause i helgene. Dessuten gis to cellegiftkurer, en i starten og en midtveis i behandlingen. Hvis pasienten har PD-L1 over 1%, kan man få immunterapi i ett år etterpå. Behandling vurderes alltid individuelt, blant annet ut i fra bivirkninger.

Behandling av dattersvulster (metastaser)

Spredningssvulster (metastaser) kan behandles med strålebehandling hvis de gir plager, truer viktige organer eller hvis man tenker at det kan bidra til å holde sykdommen i sjakk. Dette gjøres ofte ved bruk av strålebehandling, blant annet stereotaktisk strålebehandling som gir en svært nøyaktig, målrettet og høy stråledose. Stråling gis ofte ved siden av medikamentell behandling.

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

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

Diverse sykdomstegn og bivirkninger under behandling for lungekreft med RET-forandring

Når du har lungekreft med RET-forandringer 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
- Brystmerter
- 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 lungekreft med RET-forandringer kan også oppleve bivirkninger som er direkte knyttet til behandlingen, (og som ligner noen av tegnene og symptomene beskrevet over) som for eksempel:

- Anemi
- Magesmerter, diaré, kvalme, oppkast, munntørrehet, sår i munnen
- Endret smakssans
- Intens tretthet (fatigue), feber
- Legemiddelindusert leverskade (økt ALAT og ASAT)
- Tungpust, hoste
- Muskelsmerter
- Hodepine
- Endring i saltbalansen
- Redusert nyrefunksjon

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

Behandlingsmotstand eller resistens i kreftceller

Selv om ca 80 prosent av pasienter har effekt av RET-hemmere, vil den slutte å virke etter en stund, fordi kreftcellene utvikler resistens og kan begynne å dele seg igjen. Noen pasienter ha god effekt av RET-hemmere i betydelig tid, mens andre dessverre utvikler resistens tidlig.

Når resistens oppstår, kan pasienten bytte til annen behandling. I tillegg blir nye RET-hemmere stadig forsket på og utviklet, og pasienten kan ha nytte av å delta i en klinisk studie, om det er mulig.

Flere resistensmekanismer kan oppstå i samme kreftsvulst. På grunn av at dette kan skje, kan det være nyttig å kunne gjenta vevsprøve ved sykdomsprogresjon. Hvis dette er vanskelig for pasienten, ville en blodprøve hvor man eventuelt vil kunne finne spor av DNA fra kreftceller vært til hjelp. Noen kreftmutasjoner har blitt rapportert ved å bruke denne teknikken.

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 lungekreft med påvist RET-mutasjoner anbefales det immunterapi eventuelt kombinert med kjemoterapi når man har brukt de tilgjengelige målrettede medikamentene.

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 lungekreft med RET-forandring 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 din 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. I noen studier vil hverken du eller legen vite 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.

I kliniske studier på kreft vil sammenligningsmedisinen normalt være den beste behandlingen, eller «best standard of care».

Hvis du vurderer å delta i en studie, er det lurt å få oversikt over følgende, 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?

Deltakere i en studie skal alltid få utdelt legemiddelinformasjon gjennom et samtykkeskjema (informer content). Her skal det orienteres om virkning og bivirkninger, og risiko med henhold til å være med i studien. Behandlingslogistikk og prøvetaking, skal også fremkomme i denne informasjonen.

Du finner en oversikt over pågående kliniske studier på www.clinicaltrials.gov (søk etter RET+ 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?

RET-forandringer

Det utvikles og testes flere nye medikamenter som målretter seg mot **RET-forandringer**. Mye av forskningen på RET-mutert 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.

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 Akerhus universitetssykehus (Ahus). Forskere undersøker andre screeningteknikker, som for eksempel genetisk testing for å forstå hvem har forhøyet risiko for å få lungekreft, foreløpig er dette 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.

Flytende «vevsprøver» (biopsi)

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

Pasienthistorie

Takknemlig for målrettet behandling

– Det har vært mange tunge tak, men jeg har hele tiden tenkt at dette skal gå bra, sier Ellen Brandt. Ellen har lungekreft med spredning, men fire tabletter daglig holder kreften i stillstand.

Siden 2021 har Ellen (60 år) fått målrettet behandling med RET-hemmer, noe hun er svært takknemlig for, men veien dit har vært alt annet enn enkel.

– Tenk så heldige de er, de som i dag får påvist lungekreft med RET-mutasjon, og som kan starte rett på denne behandlingen!

Ringte selv ambulansen

Tilbake i 2016 hadde Ellen gått og kjent på smerter i høyre side i seks måneder. Hun var hos legen, men fikk beskjed om at CT ikke var nødvendig. Da det nærmet seg høst ble smertene så ille at hun ringte ambulanse.

– Det kom til et punkt hvor jeg kjente at nå var jeg nødt til å ta affære. Jeg måtte rett og slett sloss for å bli hørt.

På sykehuset ble det tatt CT, og i løpet av kort tid ble det konstatert at Ellen hadde lungekreft med spredning til skjelettet.

– Det var et stort sjokk. I ettertid har jeg tenkt at jeg burde stått mer opp for meg selv, men det har jeg tatt med meg og er i dag både målbevisst og handlekraftig når det kommer til meg selv og egen sykdom.

Tøffe behandlingsrunder

På det tidspunktet Ellen fikk diagnosen var ikke målrettet behandling en realitet. Hun ble startet opp med stråling og cellegift i flere runder, som til slutt resulterte i en



allergisk reaksjon vinteren 2017.

– Den gangen kunne man heller ikke få immunterapi i førstelinje, jeg ble derfor satt på en vedlikeholdsbehandling med cellegift. Totalt fikk jeg 11 runder med den før svulsten igjen begynte å vokse. Først etter dette kunne jeg få immunterapi.

I starten av 2018 fikk Ellen immunterapi, som hun hadde god effekt av og metastasene forsvant. I tillegg fikk hun stereotaktisk stråling mot svulsten i lungene.

– Da hadde jeg veldig håp om at dette faktisk kunne være kurabelt. Jeg fikk noen måneder uten behandling til og med, frem til starten av 2019 da det viste seg at svulsten vokste igjen.

Ellen ble på nytt startet opp på immunterapi, og fikk flere runder med både dette og vedlikeholdsbehandling med cellegift, uten ønsket effekt. I 2020 fikk hun påvist spredning til hode, milt og lever.

Under behandlingen ble svulsten også gentestet, og Ellen fikk beskjed om at hun hadde RET-mutasjon.



Tilgang til RET-hemmer

– Jeg fikk en second opinion gjennom Thorax klinik Heidelberg i Tyskland, og de anbefalte meg sterkt å prøve RET-hemmer. Da jeg kom hjem, gikk jeg mange runder med leger og sykehus for å få tilgang til denne behandlingen, som på dette tidspunktet ikke var godkjent i Norge. Til slutt fikk jeg tilgang gjennom helseforetaket.

Etter oppstart på målrettet behandling med RET-hemmer fikk Ellen omtrent umiddelbar effekt, allerede etter tre måneder begynte svulstene å krympe.

– Jeg startet på RET-hemmer sommeren 2021 og siden da har kreften stått stille.

Ellen har merket få bivirkninger, kun problemer med å regulere stoffskiftet. Men grunnet den tøffe behandlingen i forkant merker hun i dag at hun blir raskt sliten, og at balansen er blitt dårligere.

– Jeg må si at jeg har det veldig fint og jeg får til det jeg har lyst til. Jeg synger i kor, danser linedance og går på styrketrening i vann. Jeg anbefaler å være med på ting som er positivt for deg.

I forhold til egen sykdom har Ellen et kort perspektiv. Hun forholder seg til kontroller og hva legene sier.

– Det er viktig å holde motet oppe. Jeg tenker at om medisinen jeg går på slutter å virke, så vil det komme andre medisiner jeg kan forsøke. Mitt mål er å holde meg i live på best mulig måte og det føler jeg at jeg greier, derfor føler jeg meg også heldig.

Ordforklaringer

ASAT/ALAT (kalles også transaminaser): Enzymer som produseres i leverceller. Disse slippes ut i blodet ved skade av leverceller og brukes som mål på lever-skade.

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.

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.

Fatigue: Et annet ord for intens tretthet som ikke bedres etter hvile.

Gen: Et stykke av kroppens DNA (genetisk materiale), som bestemmer kroppens egenskaper, for eksempel hårfarge, øyefarge eller proteiner som regulerer cellevekst.

Genetisk mutasjon: En feil (eller forandring) i DNA-sekvensen som utgjør et gen. En «somatisk» mutasjon er en forandring som ikke er arvelig og som vanligvis kun forekommer i deler av kroppen. De er vanligvis forårsaket av miljøfaktorer, men kan også oppstå spontant. En «kimbane

(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 i kroppen de oppstår og hvilken funksjon det muterte genet opprinnelig har.

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

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

KRAS-hemmer: En type antikreftlegemiddel som er målrettet mot og blokkerer vekst av (eller hemmer), kreftceller forårsaket av RET-forandringer.

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

Metastaser: En kreftsvulst som har spredd 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

Målrettet terapi: Målrettede legemidler som kun virker på bestemte kreftceller

ved å påvirke hvordan de sender signaler eller samhandler med hverandre. Dette kan stoppe cellevekst og celledeling.

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 lung cancer, eller ikke-småcellet lungekreft på norsk. Ca. 85 % av lungekrefttilfellene er NSCLC. KRAS mutasjoner ved lungekreft er en form for NSCLC, og utgjør ca. 17 % 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. 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.

RET: RET er et gen som koder for et protein som sitter i cellemembranen og bidrar i kommunikasjon mellom celler. Høy aktivitet kan bidra til utvikling, vekst og spredning av kreft.

RET-mutasjon: Mutasjoner (genforandringer) skjer når celler deler seg. Dersom mutasjonen oppstår i genet for RET, kan det føre til at det uttrykkes et unormalt RET-protein. Dette kan lede til ukontrollert cellevekst og kreftutvikling.

RET-fusjon: Forflytning av deler av DNA-tråden kan gjøre at RET-genet fusjonerer med et annet gen som i sin tur fører til økt produksjon av RET-protein. Dette kan bidra til cellevekst og -deling som ledd i kreftutvikling.

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

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

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

Translokasjon: At en DNA bit flytter seg fra et sted til et annet. RET-gen translokasjon henviser til rearrangementet av RET-genet.

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 900 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 Janna Berg, lungelege ved Sykehuset i Vestfold, og Vilde Drageset Haakensen, spesialist i onkologi og overlege ved Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus.

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





Telefon 934 70 121

post@lungekreftforeningen.no

lungekreftforeningen.no