

# Att leva med **ALK-positiv lungcancer**



# Alla kan drabbas av lungcancer: Introduktion till ALK-positiv lungcancer

Lungcancer är en komplicerad sjukdom som kan ha olika orsaker. Om du läser den här broschyren har du själv eller är närstående till en person som diagnostiserats med ALK-positiv lungcancer.

## Diagnosen ALK-positiv lungcancer

Den initiala lungcancerdiagnosen ska ha baserats på flera olika undersökningar, bland annat radiologisk undersökning av lungorna (t.ex. röntgen eller datortomografi) och andra delar av kroppen.<sup>1</sup> Därefter togs ett vävnadsprov från lungan med en metod som kallas biopsi\*, för att ta reda på:<sup>2</sup>

- hur din tumör ser ut i mikroskopet
- om det finns genförändringar i tumören (till exempel förändringar hos anaplastisk lymfomkinas (ALK),\* epidermal tillväxtfaktorreceptor (EGFR)\* eller i andra tyrosinkinaser, som ROS1\*).

Resultatet av dessa undersökningar bekräftade att du har ALK-positiv lungcancer.

De flesta som har lungcancer har icke-småcellig lungcancer (NSCLC).<sup>3</sup> En liten andel av dessa<sup>4</sup> – däribland du – har testats positivt för ALK-positiv lungcancer. Det innebär att din cancer beror på en mutation i ALK-genen.<sup>4</sup>

Det är mer sannolikt att personer som får diagnosen ALK-positiv lungcancer är:<sup>5</sup>

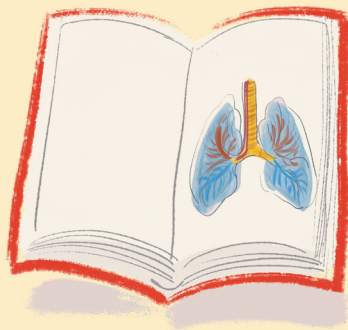
- yngre än 50 när de diagnostiseras
- icke-rökare

Personer som diagnostiseras med ALK-positiv lungcancer kan ha andra behov och problem än de som har en annan typ av lungcancer.

Det är också viktigt att påpeka att det finns särskilda läkemedel för att behandla ALK-positiv lungcancer.<sup>6</sup>

\*Mer information finns i ordlistan på sidan 14.

Nummer i texten hänvisar till referenslista på sidan 15.



Den här broschyren innehåller information till personer som lever med ALK-positiv lungcancer och till deras närstående samt vårdteam. Du kan läsa hela broschyren, eller välja ut de avsnitt som känns mest relevanta för dig.

# ALK-genen (eller anaplastisk lymfomkinas) och ALK-positiv lungcancer

Genförändringar som har samband med lungcancer förvärvas vanligen under livets gång – så är fallet för personer med ALK-positiv lungcancer.

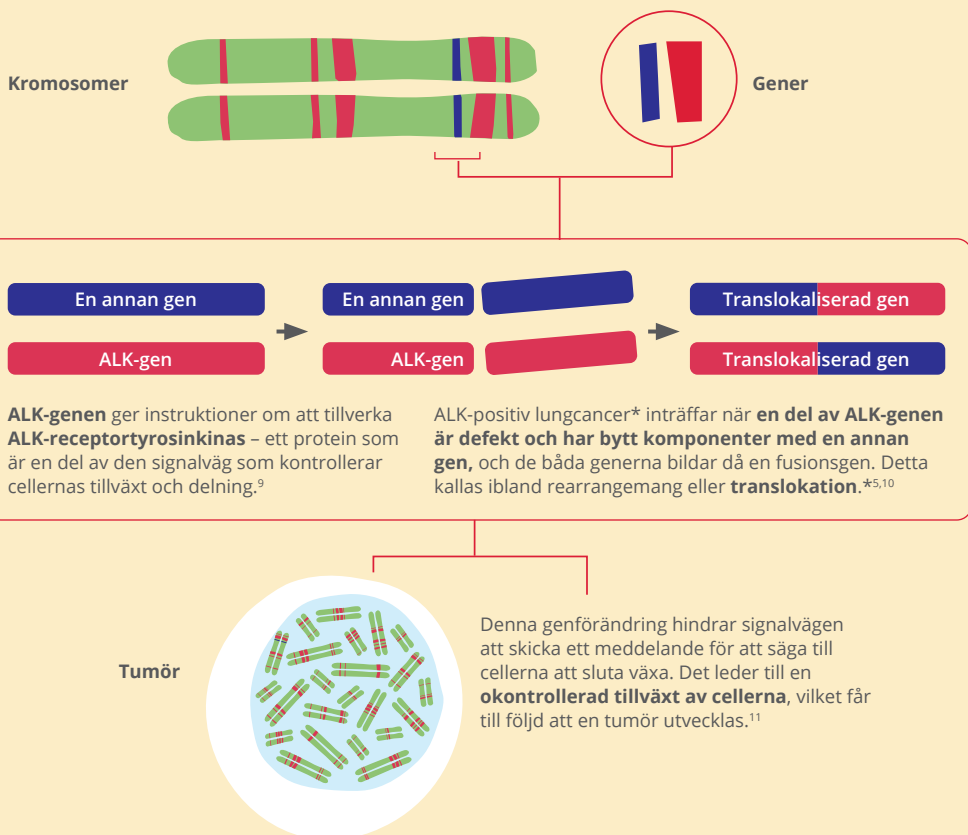
Mutationer som uppstår under livets gång kallas somatiska.\*

Dessa genförändringar är inte "hereditära"\* – det vill säga att de inte är ärftliga eller går i arv till familjemedlemmar.

Ibland orsakas förvärvade, eller somatiska genförändringar av miljöfaktorer, men ofta inträffar de helt enkelt av en slump och har ingen bakomliggande orsak.<sup>7</sup>

## Vad har hänt med min ALK-gen?

Kromosomer innehåller gener, och varje gen i din kropp innehåller information som behövs för att bygga proteiner. Proteinerna har olika uppgifter och funktioner i kroppen.<sup>8</sup>



# Jag har fått diagnosen ALK-positiv lungcancer. Vad händer nu?

Diagnosen ALK-positiv lungcancer kan påverka dig och dina närstående på många sätt. Ni kan alla behöva få lite tid på er att tänka på hur sjukdomen kommer att påverka tillvaron.

Det är inte ovanligt att känna chock, rädsla, ilska eller sorg när man diagnostiseras med lungcancer.<sup>12</sup> Diagnosen ALK-positiv lungcancer kommer vanligtvis senare, eftersom det kan ta lite extra tid att få testresultaten. Man kanske är helt oförberedd på diagnosen, vilket kan leda till många tankar, känslor och frågor.

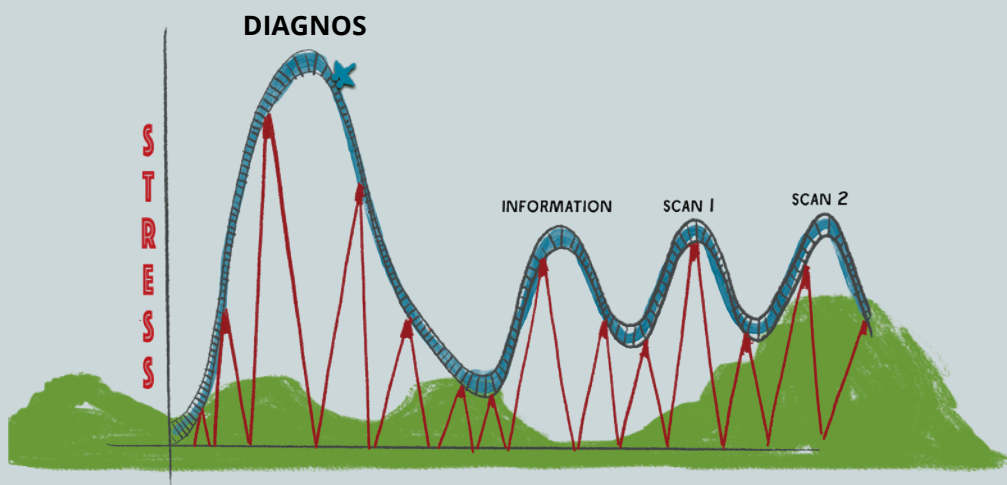
Det är viktigt att påpeka att flera behandlingsmetoder har utvecklats för att sakta ned eller stoppa spridningen av ALK-positiv lungcancer – de kallas ibland "målstyrda behandlingar".\*<sup>13</sup>

*Det är bra att ta sig tid att sätta sig in i vilka behandlingar som finns, och att diskutera dem med vårdteamet.*

Ditt vårdteam kan omfatta läkare som är specialiserade på cancersjukdomar (kallas även onkolog), läkare som behandlar lungsjukdomar (specialist inom pulmonologi, kallas också lungspecialist), specialistsjuksköterskor samt andra specialister.<sup>12</sup>

Beslutet om vilken behandling som är bäst för dig bör baseras på olika faktorer, bland annat:

- resultatet av den biopsi som tagits
- om sjukdomen har spridit sig till andra delar av kroppen, genom så kallade metastaser\*
- om du har andra sjukdomar som påverkar ditt fysiska välbefinnande
- dina egna preferenser och prioriteringar



Se sidorna 12–13 för mer information om behandlingar vid ALK-positiv lungcancer.

# Mina preferenser och prioriteringar

Det kan vara en bra idé att fundera på vad du själv prioriterar och föredrar, när du påbörjar ditt liv med ALK-positiv lungcancer.

Till att börja med kan du tänka över svaren på frågorna nedan – kanske tillsammans med sjukvårdspersonal och/eller någon närstående.

- Vet jag vad ALK-positiv lungcancer är – och vad den innebär för mig?
- Känner jag till vilka behandlingar som finns tillgängliga för mig?
- Känner jag till möjliga symtom och biverkningar av dessa behandlingar?
- Vilken typ av behandling vill jag ha?
- Vill jag ha en behandling som ger så få biverkningar som möjligt?
- Vill jag leva så länge som möjligt, oavsett hur jag mår?
- Föredrar jag tabletter eller injektioner?
- Vet jag vilken hjälp jag kan komma att behöva under min tid med ALK-positiv lungcancer – och hur jag ska få den?
- Hur känner jag angående diagnosen?
- Vad kan jag be mina närstående om hjälp med?
- Finns det någon annan jag kan be om hjälp om det behövs?
- Vad kan jag göra för att underlätta för mig själv?
- Hur kan diagnosen påverka mina relationer?
- Vill och kan jag fortsätta arbeta?
- Finns det något mer jag skulle vilja veta i anslutning till ALK-positiv lungcancer?
- Vet jag vart jag ska vända mig för att få mer information?



# Sunda val i samband med ALK-positiv lungcancer



Erfarenheten visar att fysisk aktivitet kan ha en positiv inverkan i alla skeden av behandlingen. Prata med din läkare om detta, eftersom det påverkar kroppens funktioner positivt och minskar cancerrelaterad utmattning.<sup>14</sup>



Fysisk aktivitet kan vara gynnsam för humöret:<sup>14-17</sup>

- du kan få större självförtroende.
- det kan hjälpa mot oro och depression.



Cancerbehandling kan påverka aptiten, men ett bra näringsintag är extra viktigt när man har cancer, eftersom det kan hjälpa dig att:<sup>19</sup>

- hålla vikten
- öka energinivåerna och få mer kraft
- klara av behandlingens ev. biverkningar
- minska risken för infektion
- **ATT MÅ BÄTTRE!**



Ett bra näringsintag innebär att äta en varierad kost för att få i sig de näringsämnen kroppen behöver: proteiner, fetter, kolhydrater, vatten, vitaminer och mineraler.<sup>19</sup>



Även om många personer med ALK-positiv lungcancer aldrig har rökt rekommenderas att även undvika passiv rökning. Om du röker är det en bra idé att be vårdpersonal om hjälp med att sluta röka.<sup>20</sup>



Sunda val kan påverka livskvaliteten, däribland ditt:<sup>15-18</sup>

- fysiska välbefinnande
- psykiska välbefinnande
- sociala välbefinnande



Om du har ALK-positiv lungcancer är det också viktigt att känna efter hur du mår och be om den hjälp du behöver.

Du kanske behöver hitta sätt att spara energi och sänka stressnivåerna.<sup>19</sup> Om du känner av stress, eller humörsvingningar som depression eller oro, ska du inte vara rädd för att prata om detta med ditt vårdteam eller med någon närstående.

En del personer säger att de upplevde en viss stigmatisering när de fick sin diagnos. Det beror ofta på en allmän brist på kunskap om lungcancer,<sup>21</sup> särskilt om ALK-positiv lungcancer. Detta kan vara svårt att hantera och leder ibland till känslor av utanförskap eller depression.<sup>22</sup> Var inte rädd för att söka hjälp då.

### **Vart kan jag vända mig för att få stöd och information om ALK-positiv lungcancer?**

Du kanske känner att du behöver stöd och råd från andra än familj och vänner, till exempel från vårdpersonal som har kunskap om ALK-positiv lungcancer, eller från stödgrupper för patienter.

Patient- och närståendeförening kan vara ett väldigt bra sätt att få hjälp, information och råd när det gäller att leva med ALK-positiv lungcancer – och att få kontakt med personer i samma situation. Patientföreningen består av personer med liknande erfarenheter och problem, som försöker ge varandra känslomässigt och moraliskt stöd.<sup>23</sup>

#### **Patientföreningen kan ägna sig åt att<sup>23</sup>**

- informera om sjukdomen
- dela med sig av erfarenheter av att leva med sjukdomen
- ge medlemmarna stöd och energi
- öka allmänhetens kunskap om sjukdomen

#### **Här är några länkar som skulle kunna vara till hjälp:**

[www.lungcancerforeningen.se](http://www.lungcancerforeningen.se)  
[www.alkpositive.org](http://www.alkpositive.org)  
[www.alkpositive.org.uk](http://www.alkpositive.org.uk)  
[www.diealkpositiven.de](http://www.diealkpositiven.de)  
[www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)  
[www.roycastle.org](http://www.roycastle.org)

**Kom ihåg – du kan be om hjälp även när livet och behandlingen har börjat gå sin gilla gång. Om du pratar öppet med familj, vänner, vårdpersonal och patientförening blir det lättare för dem att hjälpa dig. Det är viktigt att komma ihåg att du inte är ensam.**

# Symtom och biverkningar med behandling vid ALK-positiv lungcancer

Personer med ALK-positiv lungcancer kan uppleva både symtom av lungcancer och biverkningar från behandlingen. Du bör prata med sjukvårdspersonal om eventuella tecken, symtom eller biverkningar som du upplever – särskilt om de verkar förvännas.

Vanliga tecken på och symtom av lungcancer omfattar:<sup>24</sup>

- ihållande hosta, eller blod i hostan
- bröstsmärta
- andnöd
- återkommande infektioner (bland annat bronkit eller lunginflammation)
- trötthets- eller svaghetskänsla

Många med ALK-positiv lungcancer upplever en påfallande trötthet (kallas även utmattning eller fatigue), som gör det svårt att orka med vardagsaktiviteter och påverkar livskvaliteten.\*

Personer som får målstyrd behandling av ALK-positiv lungcancer kan också uppleva biverkningar som har direkt samband med behandlingen (och som kan likna de tecken och symtom som anges ovan), till exempel:<sup>25,26</sup>

- trötthet (utmattning)
- illamående och kräkningar
- diarré eller förstoppning
- synrubbingar

Andra möjliga biverkningar är bland annat: lågt antal vita blodkroppar, svullnad/ inflammation, leverproblem, nervskador (kallas även neuropati eller polyneuropati, och kan kännas som en stickande eller brännande känsla i händer eller fötter) och problem med hjärtrytmerna.<sup>25</sup>



**Vi rekommenderar att du informerar sjukvårdspersonal om du upplever några av de symtom eller biverkningar som anges ovan, eller om de verkar förvännas.**

\*Baseras på återkoppling från företrädare för patientgrupper.



## ALK-positiv lungcancer kan utvecklas, men det gör även vetenskapen

Det kan hända att cancer börjar växa igen eller sprida sig till andra delar av kroppen, även om du får behandling.<sup>27</sup> Det är viktigt att komma ihåg att även vetenskapen går framåt, med nya behandlingsmetoder under utveckling och pågående klinisk forskning där man undersöker behandlingsalternativ.

### ALK-positiv lungcancer och hjärnan

Ibland kan cancer spridas från en del av kroppen till en annan – till exempel kan lungcancer sprida sig till hjärnan. Det är fortfarande lungcancer, men nu finns den i hjärnan och kallas hjärnmetastaser. Vissa personer med hjärnmetastaser uppvisar symtom, andra inte. Om din cancer har spridit sig till hjärnan kan du uppleva:<sup>28</sup>

*huvudvärk, svaghet, illamående, humörsvängningar/beteendeförändringar, anfall, koordinationsproblem, förvirring, apati/trötthet, problem med att läsa eller prata.*

Informera ditt vårdteam omedelbart om du upplever något av dessa symtom.

### Kommer jag att få samma behandling hela tiden?

Om cancer börjar växa medan du får behandling kan du behöva byta läkemedelsbehandling. Det kallas också för att övergå till en ny behandlingslinje.<sup>6</sup> Man undersöker även nya behandlingsmöjligheter i kliniska prövningar.

### Kan jag delta i en klinisk prövning för ALK-positiv lungcancer?

Alla potentiella nya behandlingsmetoder måste testas noggrant så att man ser att de fungerar och är säkra för människor.<sup>30</sup> Den sortens test kallas klinisk prövning.

Din läkare kan informera om möjligheten att delta i en sådan prövning.

Om du överväger att delta i en sådan prövning bör du ta reda på så mycket som möjligt om den innan du bestämmer dig:

- vad försöker forskarna ta reda på?
- känner man till några biverkningar som

testläkemedlet kan ge?

- vad behöver jag göra?
- hur ges behandlingen?
- vilka rättigheter och skyldigheter har jag som deltagare?
- vilka andra möjligheter har jag, om jag inte vill delta?

För mer information om pågående kliniska prövningar för ALK-positiv lungcancer kan du gå in på [clinicaltrials.gov](https://clinicaltrials.gov) (sök på ALK+ lung cancer).

# Närstående – att stötta någon med ALK-positiv lungcancer

Om du vårdar någon som har ALK-positiv lungcancer kanske du är osäker på vad du ska säga till och göra för den personen, särskilt när du även måste hantera dina egna känslor kring cancerdiagnosen och behandlingen.

## Känslomässigt stöd<sup>31</sup>

Det kan vara lättare att ge stöd och hjälp om man förstår vilka känslor en person som får cancer kan uppleva (och de känslor du kan uppleva som närstående). Man kan drabbas av många känslor i en sådan situation, bland annat ilska, förtvivlan, osäkerhet, rädsla, skuld, frustration, ensamhet eller sorg.

En viktig del av att ge känslomässigt stöd är att bara lyssna när den andra personen berättar om sina tankar och känslor.

Försök vara öppen och förstående för hur personen känner sig – och vad hen behöver – i den stunden. Känslorna kan, som hos alla, ändras från dag till dag, och till och med från en tid på dagen till en annan. Ena minuten kan personen vara glad, och nästa upprörd eller orolig.



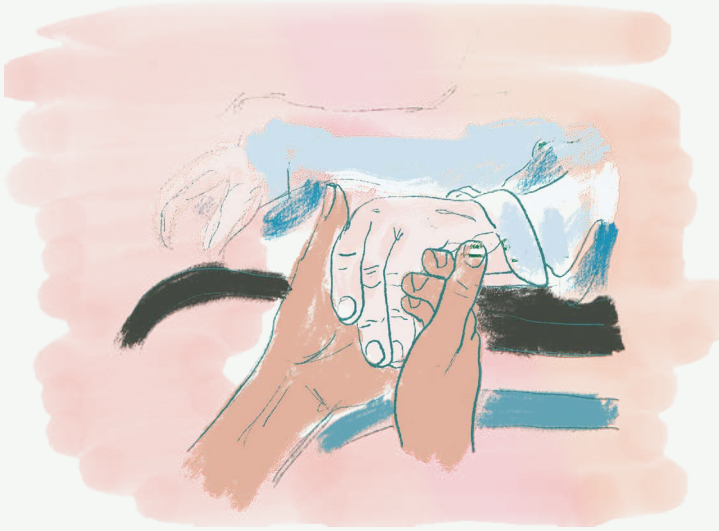
*Tänk på att alla som har cancer är olika, och din närstående kanske inte vill tänka på sin hälsa hela tiden. Försök att inte ta det personligt om hen inte vill prata om det – förmodligen hjälper det bara att du finns där när det behövs.*

## Praktiskt stöd

En del personer som lever med ALK-positiv lungcancer kan behöva både praktiskt och känslomässigt stöd. Andra kanske vill vara så oberoende som möjligt.

Fråga din närstående om det finns något du kan göra för att hjälpa. Du kan till exempel erbjuda dig att:<sup>31,32</sup>

- laga mat
- hjälpa till i trädgården
- städa eller tvätta
- följa med på sjukhusbesök eller provtagning
- ge stöd vid medicinska beslut
- handla
- göra ärenden
- skjutsa barnen till och från skolan
- leta upp och läsa intressanta artiklar om ALK-positiv lungcancer



## Närstående – att stötta dig själv

Det kan ta lite tid att vänja sig vid att vara närstående till någon med ALK-positiv lungcancer.<sup>31</sup> De känslomässiga och fysiska kraven kan vara ansträngande även för den mest robusta – så det är en bra idé att hitta sätt att även värna om sin egen hälsa.<sup>33</sup>

Närstående till personer med ALK-positiv lungcancer har ofta flera uppgifter: de kan ge råd, stötta vid beslut och bara vara någon som lyssnar. Det är viktigt att närstående också söker och får stöd, så att de orkar hjälpa sin vän.

Ofta är det faktiskt lika viktigt att ta hand om sig själv och ta stöd från andra, som det är för personen med cancer.

Som närstående finns det flera saker du kan göra för att underlätta för dig själv:<sup>33</sup>

- **säg "ja" när du blir erbjuden hjälp** – skriv en lista över sätt andra kan hjälpa dig, och tacka ja när de erbjuder sig.
- **försök att inte ha dåligt samvete** – ibland kan du få dåligt samvete över att du inte orkar göra allt. Fokusera i stället på det du faktiskt gör. Du gör så gott du kan!
- **var realistisk i dina mål** – bryt ned stora uppgifter i mindre portioner. Skapa en daglig rutin och prioritera det som måste göras.
- **sök upp andra med liknande erfarenheter** – leta reda på en stödgrupp för patienter eller en annan grupp som du kan dela erfarenheter och tankar med.
- **sätt egna hälsomål** – försök hålla dig fysiskt aktiv, ät ordentligt och sköt om dig själv, precis som din närstående med cancer. skapa bra och regelbundna sovvanor. Prata vid behov med din egen läkare.

# Översikt av behandlingar för personer med ALK-positiv lungcancer

Det finns flera specifika behandlingsmetoder vid ALK-positiv lungcancer. Diskutera dem med ditt vårdteam.

Traditionella cancerbehandlingar, som strålbehandling och kemoterapi kan föreslås:<sup>29,34</sup>

- Strålbehandling – användning av strålning, vanligtvis röntgenstrålning, mot cancerceller.
- Kemoterapi – läkemedelsbehandling mot cancer för att döda cancerceller. Det finns olika sätt att få kemoterapi (hemma eller på sjukhus). Din doktor kommer att lägga upp en behandlingsplan efter dina behov.

Behandlingar med målstyrda läkemedel är i allmänhet mer framgångsrika på patienter med ALK-positiv lungcancer än enbart traditionella behandlingsmetoder, såsom kemoterapi och strålning.<sup>13</sup>

**Målstyrd behandling** med så kallade **ALK-hämmare**, som även kallas **tyrosinkinashämmare (TKI:er)**, har utvecklats för att rikta in sig på just den mutation som orsakar din cancer.<sup>34</sup> Tillgången till målstyrda behandlingar varierar, och det är viktigt att du pratar med din läkare om vilka behandlingar som finns. Det finns möjlighet att få tillgång till läkemedel som inte är godkända där du bor, genom så kallade compassionate use-program och kliniska prövningar. Din läkare kan ge dig information om detta.



## Råd för att hantera behandling av ALK-positiv lungcancer<sup>35</sup>

- **Var uppmärksam på om du mår annorlunda:** Det kan vara bra att föra dagbok över känslor, fysiska symtom och biverkningar. Då kan du rapportera till vårdteamet, och dessutom få en känsla av att behålla en viss kontroll över din tillvaro.
- **Berätta om dina upplevelser:** Informera din läkare om du känner av biverkningar. Du ska inte sluta ta medicinen, utan att prata med din läkare först.
- **Ta reda på mer:** Om du vill veta mer kan du ställa frågor och ta reda på så mycket som möjligt om ALK-positiv lungcancer och behandlingsmetoder från tillförlitliga källor, som dem som anges i den här broschyren.

### TKI:er för ALK-positiv lungcancer

Det finns äldre och nyare typer av godkända

TKI:er i världen, men alla dessa finns ännu inte tillgängliga i alla länder.

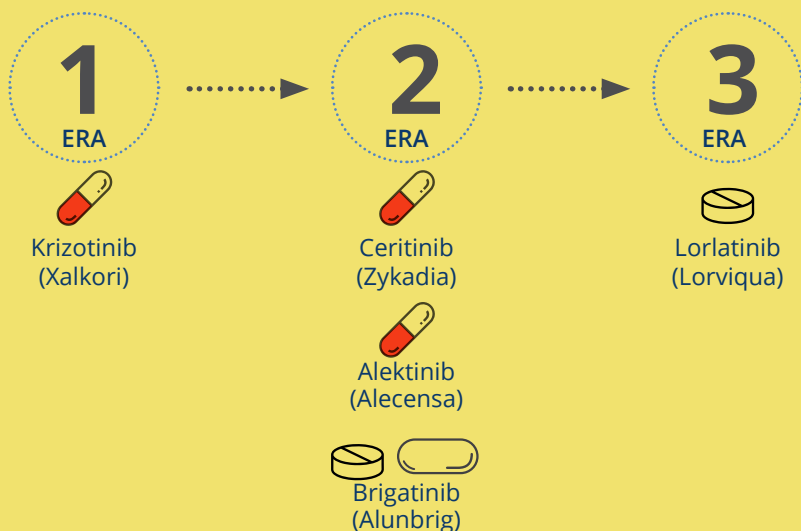
Vid alla målstyrda behandlingar tas blodprov före och under behandlingen för att kontrollera nivåer av blodkroppar och att lever och njurar fungerar som de ska.

Din läkare kommer att förklara hur du ska ta din medicin, till exempel hur ofta, med eller utan mat och om du ska undvika någon typ av mat eller medicin.

Vanligtvis fortsätter du att ta det läkemedel du har ordinerats så länge som det är verkningsfullt, om inte biverkningarna blir för svåra. Prata alltid med din läkare om hur du mår.

Alla TKI:er för ALK-positiv lungcancer verkar genom att blockera ALK-proteinet och därmed dämpa eller stoppa cancercellernas tillväxt.

### Utveckling av TKI:er



# Ordlista

**ALK:** En gen som ger instruktioner om att tillverka ett protein i kroppen som kallas ALK-receptortyrosinkinas.

**ALK-mutation:** En ALK-mutation inträffar när ALK-genen är defekt och har bytt komponenter med en annan gen.

**ALK-hämmare:** Ett läkemedel mot cancer som specifikt riktar in sig på och blockerar (eller hämmar) tillväxten av de cancerceller som är en följd av ALK-mutationen.

**Biopsi:** Provtagning där man tar en liten mängd misstänkt kroppsvävnad för att undersöka om man ser tecken på vissa förändringar eller tillväxtmönster.

**Hjärnmetastaser:** När cancer som ursprungligen har utvecklats i en annan del av kroppen – till exempel lungorna – sprider sig till hjärnan. Det är fortfarande lungcancer, inte hjärntumör.

**Cancer:** En grupp sjukdomar med okontrollerad celledelning och -tillväxt.

**Centrala nervsystemet:** Den del av nervsystemet som består av hjärnan och ryggmärgen.

**EGFR:** En gen som ger instruktioner om att tillverka ett protein i kroppen som kallas epidermal tillväxtfaktorreceptor. En person kan ha en mutation i EGFR-genen som orsakar EGFR-positiv lungcancer.

**Utmattning/fatigue:** Andra ord för extrem trötthet.

**Gener:** De grundläggande enheter i arvsmassan som bestämmer dina ärftliga egenskaper, t.ex. hårfärg och ögonfärg.

**Genmutation:** En defekt (eller förändring) i den DNA-sekvens som utgör en gen. En så kallad somatisk mutation är en förändring som inte ärvs av en förälder. Den orsakas vanligtvis av miljöfaktorer, eller inträffar slumpmässigt. En så kallad könscelexportation inträffar i könscellerna (som så småningom utvecklas till ägg eller spermier) och överförs från förälder till barn. Genmutationer kan påverka hälsan på olika sätt, beroende på var de uppträder.

**Hereditär:** Egenskaper (eller sjukdomar) som är genetiskt ärftliga och överförs från föräldrar till barn.

**Behandlingslinjer (första linjen, andra linjen osv.):** Första linjens behandling är det första läkemedlet som ges till en patient för att behandla en viss sjukdom (betraktas vanligtvis som den bästa behandlingen för den aktuella sjukdomen). Andra och tredje linjens behandling osv. kan ges om tidigare behandlingar slutar fungera.

**Metastaser:** När cancer sprider sig från en del av kroppen till en annan.

**Molekylär testning:** När man undersöker om vissa förändringar uppträder i en gen eller kromosom som kan leda till att en specifik sjukdom eller rubbning utvecklas.

**Neuropati:** Nervskada som kan orsakas av läkemedel, tumörtillväxt eller operation. Symtomen varierar beroende på vilka nerver som påverkas. Du kan uppleva smärta, känslighet, domningar eller svaghet. Det sker ofta i händer, fötter eller nedre delen av benen. De nerver som styr matsmältningen och blodtrycket kan också påverkas, så du kan även drabbas av bland annat förstoppning och yrsel.

**NSCLC:** Icke-småcellig lungcancer (non-small cell lung cancer) – cirka 85 % av all lungcancer är NSCLC. ALK-positiv lungcancer är en form av NSCLC, som utgör 4 % av alla NSCLC-fall.

**ROS1:** ROS1 är en tyrosinkinasreceptor (som kodas av genen ROS1) vars uppbyggnad liknar ALK-proteinet (anaplastisk lymfomkinas).

**Somatisk (mutation):** Genförändring som inträffar under en persons livstid – den är inte genetiskt ärftlig från förälder till barn.

**Målstyrd behandling:** Behandling med målstyrda läkemedel påverkar hur specifika cancerceller signalerar eller interagerar med varandra. Det kan förhindra deras tillväxt och celledelning.

**Translokation:** Förflyttning av något från en plats till en annan. I fråga om ALK-positiv lungcancer syftar gentranslokation på ALK-genens ommöblering.

**Tumör:** En knöl/svullnad som orsakas av onormal vävnadstillväxt. Kan vara godartad eller elakartad (dvs. cancertumör).

**Tyrosinkinashämmare (TKI:er):** Blockerar de enzymer som kallas tyrosinkinaser. Tyrosinkinaser hjälper till att skicka tillväxtsignaler till cellerna, genom att blockera tillväxtsignalerna stoppas celltillväxten och celledelningen.

# Referenser

1. American Cancer Society. *Tests for Non-Small Cell Lung Cancer*. Available at: <https://www.cancer.org/cancer/non-small-cell-lung-cancer/detection-diagnosis-staging/how-diagnosed.html> (accessed October 2019)
2. Lung Cancer Europe (LuCE). *Diagnostics and Molecular Testing*. Available at: <https://www.lungcancereurope.eu/lung-cancer/diagnostics-and-molecular-testing/> (accessed October 2019)
3. Cancer Research UK. *Types of lung cancer*. Available at: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/lung-cancer/stages-types-grades/types> (accessed October 2019)
4. Chia P, et al. Prevalence and natural history of ALK positive non-small-cell lung cancer and the clinical impact of targeted therapy with inhibitors. *Clin Epidemiol* 2014; 6: 423-32
5. WebMD. *Stage IV Lung Cancer with ALK rearrangement*. Available at: <https://www.webmd.com/lung-cancer/faq-stage-four-lung-cancer-with-alk#1> (accessed October 2019)
6. Lung Cancer Foundation of America. *What is ALK-positive lung cancer? And what are the options for treatment?* Available at: <https://lcfamerica.org/lung-cancer-info/types-lung-cancer/alk-positive-lung-cancer/> (accessed October 2019)
7. American Cancer Society. *What Causes Non-Small Cell Lung Cancer*. Available at: <https://www.cancer.org/cancer/non-small-cell-lung-cancer/causes-risks-prevention/what-causes.html> (accessed October 2019)
8. Genetics Home Reference. *How do genes direct the production of proteins?* Available at: <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/howgeneswork/makingprotein> (accessed October 2019)
9. Genetics Home Reference. *ALK gene*. Available at: <https://ghr.nlm.nih.gov/gene/ALK> (accessed October 2019)
10. Shaw AT, Engelman JA. ALK in lung cancer: past, present, and future. *J Clin Oncol*. 2013;31:1105-1111
11. Soda M, et al. Identification of the transforming EML4-ALK fusion gene in non-small-cell lung cancer. *Nature*, 2007;448(7153):561-6
12. Roy Castle Lung Cancer Foundation. *Understanding your small cell lung cancer*. Available at: [https://www.roycastle.org/system/file\\_uploads/16094/original/Understanding\\_Small\\_Cell\\_Lung\\_Cancer\\_web.pdf](https://www.roycastle.org/system/file_uploads/16094/original/Understanding_Small_Cell_Lung_Cancer_web.pdf) (accessed October 2019)
13. ALK Positive. *The new face of lung cancer. ALK Positive Support Group Gives HOPE*. Available at: <https://static1.squarespace.com/static/5b6cc61596d4557796b187fe/t/5c61a0bc53450a52b0269a41/1549902016153/ALK-Lung+Cancer+Brochure++Patient+vFeb+2019.pdf> (accessed October 2019)
14. Macmillan Cancer Care. *Physical Activity and Cancer: A concise evidence review*. Available at: [https://www.macmillan.org.uk/\\_images/the-importance-physical-activity-for-people-living-with-and-beyond-cancer\\_tcm9-290123.pdf](https://www.macmillan.org.uk/_images/the-importance-physical-activity-for-people-living-with-and-beyond-cancer_tcm9-290123.pdf) (accessed October 2019)
15. Mishra SJ, Scherer RW, Geigle PM, et al. Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev* 2012;8:CD007566.
16. Fong DY, Ho JW, Hui BP, et al. Physical activity for cancer survivors: meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ* 2012;344:e70.
17. Dittus KL, Gramling RE, Ades PA. Exercise interventions for individuals with advanced cancer: a systematic review. *Prev Med*. 2017;104:124-132.
18. Craft LL, Vaniterson EH, Helenowski IB, et al. Exercise effects on depressive symptoms in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2012;21(1):3-19
19. American Cancer Society. *Nutrition for the Person With Cancer During Treatment*. Available at: <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/6711.00.pdf> (accessed October 2019)
20. American Lung Association. *Staying Healthy with Lung Cancer*. Available at: <https://www.lung.org/lung-health-and-diseases/lung-disease-lookup/lung-cancer/patients/treatment/stay-healthy/> (accessed October 2019)
21. American Lung Association. *Addressing the stigma of lung cancer*. Available at: <https://www.lung.org/assets/documents/research/addressing-the-stigma-of-lung-cancer.pdf> (accessed October 2019)
22. Hamaan H, et al. Stigma among patients with lung cancer: a patient-reported measurement model. *Psycho-Oncology* 2013. 23: 81-92
23. Hu A. *Reflections on Patient Support Groups*. *Oncology - Head and Neck Surgery*. Available at: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0194599817697030> (accessed October 2019)

24. American Cancer Society. *Non-Small Cell Lung Cancer Signs and Symptoms*. Available at: <https://www.cancer.org/cancer/non-small-cell-lung-cancer/detection-diagnosis-staging/signs-symptoms.html> (accessed October 2019)
25. American Cancer Society. *Targeted Therapy Drugs for Non-Small Cell Lung Cancer*. Available at: <https://www.cancer.org/cancer/non-small-cell-lung-cancer/treating/targeted-therapies.html> (accessed October 2019)
26. Macmillan Cancer Support. *Targeted and immunotherapy drugs for lung cancer*. Available at: <https://www.macmillan.org.uk/information-and-support/lung-cancer/treating/targeted-and-biological-therapies#343952> (accessed October 2019)
27. National Comprehensive Cancer Network (NCCN). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines): Non-Small Cell Lung Cancer. NCCN 2014 3:1-148.
28. Roy Castle Lung Cancer Foundation. *Understanding brain metastases and lung cancer*. Available at: [https://www.roycastle.org/app/uploads/2019/06/Understanding\\_Brain\\_Metastases\\_2019.pdf](https://www.roycastle.org/app/uploads/2019/06/Understanding_Brain_Metastases_2019.pdf) (accessed October 2019)
29. Rangachari D, Yamaguchi N, VanderLaan PA. Brain metastases in patients with EGFR-mutated or ALK-rearranged non-small-cell lung cancers. *Lung Cancer*. April 2015; 88(1):108-11. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25682925?dopt=Abstract> (accessed October 2019)
30. NHS. *Clinical trials*. Available at: <https://www.nhs.uk/conditions/clinical-trials/> (accessed October 2019)
31. Cancer Research UK. *How to support someone with cancer*. Available at: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/family-friends-caregivers/how-support-someone-with-cancer> (accessed October 2019)
32. Living With ALK. *Caregiver Information*. Available at: <https://www.livingwithalk.com/care-partners> (accessed October 2019)
33. Mayo Clinic. *Caregiver stress: Tips for taking care of yourself*. Available at: <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/caregiver-stress/art-20044784> (accessed October 2019)
34. McGusker M, Alessandro R, Scilla K, et al. How I treat non-small cell lung cancer. *ESMO Open* 2019;4:e000524.
35. Living with ALK. *Starting Treatment*. Available at: <https://www.livingwithalk.com/startingtreatment#about-side-effects> (accessed October 2019)



# Anteckningar

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



# Anteckningar

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



För mer information besök:  
[www.lungcancerforeningen.se](http://www.lungcancerforeningen.se)  
[www.facebook.com/lungcancerforeningen.se](https://www.facebook.com/lungcancerforeningen.se)  
[instagram.com/lungcancerforeningen](https://www.instagram.com/lungcancerforeningen)

Illustrationerna i broschyren gjordes under det första patientrådet för ALK-positiv lungcancer, som organiserades i december 2017 av Takeda. De återspeglar upplevelser som framförts av patienter med ALK-positiv lungcancer och deras vårdare.

Vi vill tacka följande personer för deras medverkan i utarbetandet av denna broschyr:

**Alfonso Aguarón**, LuCE

**Anne-Marie Baird**, LuCE

**Jo Ballot**, Clinical Research Manager at Cancer Clinical Research Trust, St Vincent's University Hospital

**Jo Vick**, Clinical Nurse, Royal Marsden Hospital

**Debra Montague**, ALK Positive Lung Cancer (UK)

**Diego Villalón**, Más que ideas

**Ewelina Szmytke**, LuCE

**Lorraine Dallas**, Roy Castle Lung Cancer Foundation

**Merel Hennink**, Longkanker Nederland

**Regine Deniel Ihlen**, LuCE

**Dr Rohit Lal**, Consultant Medical Oncologist, Guys and St Thomas Hospital

**Shani Shilo**, Israeli Lung Cancer Foundation

**Stefania Vallone**, LuCE

**Tommy Björk**, LuCE

**Ulf Wiegmann**, die ALKpositiven