

ESMO Madrid 2017-09-08 - 2017-09-11

Dag för dag med Fredrik

Fredag

Fredagen började tidigt med att mitt i rusningstrafiken navigera mig igenom Madrids tunnelbanesystem, och sedan gå igenom nästan tomma mässlokaler - alla 6 utrymmen nästan lika stora som Stockholmsmässan var för sig. Spöklikt, men här skulle snart 24.000 delegater (läkare, forskare, läkemedelsbolag, patienter, mm) samlas och utbyta det senaste om cancer, för att sedan ta med sig informationen hem och sprida den vidare.

Jag var inbjuden att träffa Melanom-gänget (MPNE) som organiserat sig väl för ESMO, och som på morgonen skulle träffas och samla sig. Här gick deras grundare Bettina snabbt igenom de senaste behandlingarna och framstegen inom Melanom, så att folk va väl förberedda på ev frågor och kunde driva deras sak. Därefter identifierade de, och delade upp föreläsningarna och vem som skulle gå på vad (även om de förberett sig innan). En journalist va även där och föreläste, och huvudpunkten va att hon tyckte det saknades översikts-presentationer på ESMO med icke-tekniskt innehåll för t.ex. patientrepresentanter.

Efter deras eget möte hade samma gäng organiserat WECAN, en sorts introduktion och "missa-inte-det-här-möte" till ESMO för alla patient representanter (alltså inte bara för Melanom), och uppslutningen va mycket bra!

ESMO är en stor mässa/konferens, och innehållet delas därför upp i tracks/kategorier (per cancer eller specialitet), och varje spår innehåller sedan en rad sessioner/föreläsningar som kan kategoriseras som educational/utbildande, scientific/utveckling, abstract/nya saker. Men man är fri att välja att gå på de föreläsningar man vill. I huvudsak har jag valt att följa Patient Advocacy Track för patient representanter, men inom planeringsgruppen (PAWG) har man så fiffigt gjort att dessa sessioner i år inte krockar med någon annan teknisk föreläsning.

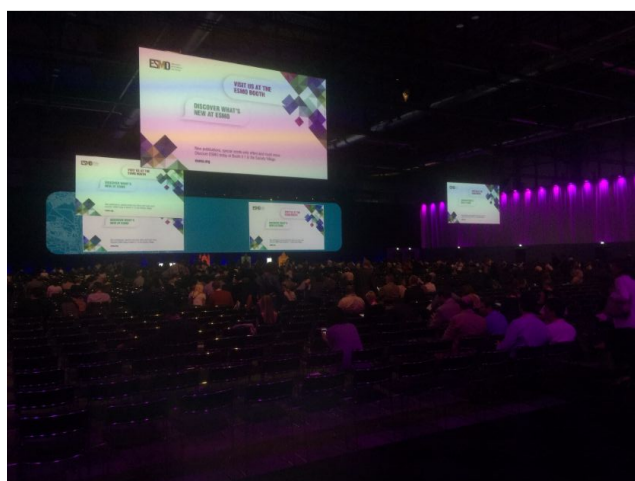
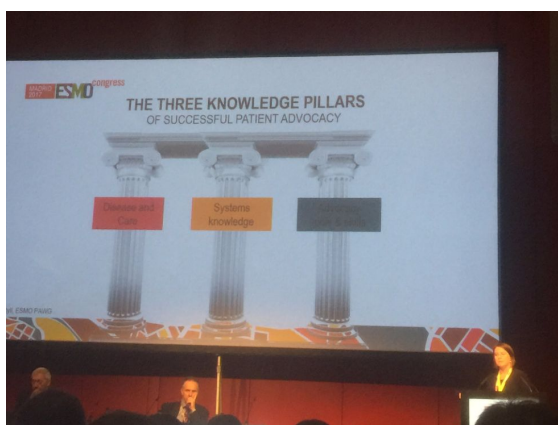
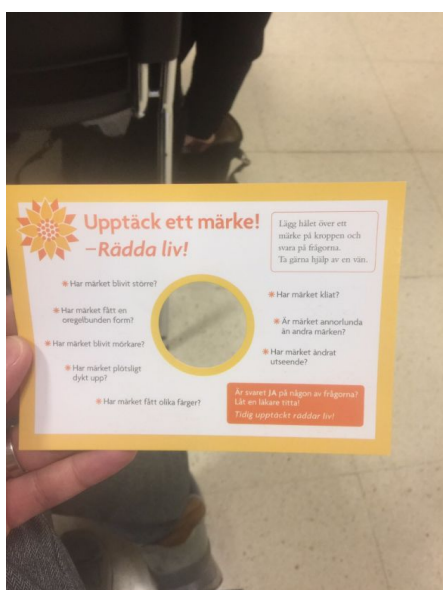
Förmiddagen gick fort, och efter en mindre nyttig pizzalunch, hittade jag till ESMO-loungen där man visst kunde sitta och ta en gratis smörgås och en flaska vatten. Att sedan toppa det hela genom att informera sig bättre om gynekologisk cancer av två drivna svenskor gjorde att lunchen blev intressant trots allt.

Efter lunch startade en session som officiellt öppnade konferensen för alla patientföreträdare. Den första presentationen berättade om hur viktigt det är att 1) kunna sin sjukdom (eller de man representerar), 2) att kunna sjuksystemet, och att 3) veta vilka verktyg man har för att kunna påverka. Det är även otroligt viktigt att vi som patienter/företrädare låter oss synas nere i t.ex. labbmiljö och ställer upp att komma och prata så att vi syns i alla delar inom vården. Att vi finns

och att vi syns! En föreläsare (J. Geisser) uttryckte det som "inget om oss, utan oss" vilket jag verkligen håller med om.

Efter det började en, tekniskt tung session om icke-småcellig lungcancer, om bla mätning av tumörbörda genom blodprov - bTMB. Något som lät intressant, *men jag nog måste plåga en onkolog med att förklara för mig vidare.*

Då natten varit kort och dagen redan va lång så avslutade jag efter denna session och begav mig ner i underjorden igen tillbaka till hotellet.



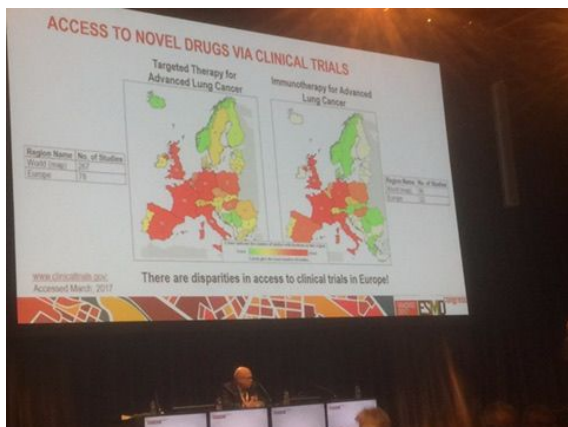
Lördag

Ny dag med nya sessioner! Den första började lite innan jag hann dit, men hette Clinical Implications of Tumor Evolution, och var bra men även den väldigt teknisk, och efter en kortare frukost bestående av en Juice och två croissanter i ESMO-loungen drog jag iväg på nästa session.

Access to Novel Targeted Therapies and Clinical Trials in Europe var helt enkelt en session som handlar om tillgång till NYA läkemedel och läkemedelsstudier i Europa. En introduktion visar att det kostar väldigt mycket att ta fram nya läkemedel och att de därför blir mycket dyra. Tillgängligheten för patienten skiljer sig därför åt stort i Europa, och kortfattat kan vi vara väldigt glada att bo i den västra delen, och i ett land där tillgängligheten är god och för patienten praktiskt taget gratis.

Vi fick höra om Frankrikes resa från noll till att börja testa för mutationer 2006-2008, hur det ökat, och att fler och fler mutationer upptäcks och testas för, och att de 2015 gått in i NGS-eran precis som Sverige. Next Generation Sequencing är alltså en metod som testar efter massvis av mutationer samtidigt - ett test som testar för allt alltså :)

Nästa del i sessionen handlade om tillgängligheten till olika läkemedel mellan öst och väst europa. Och det va slående att vi i väst har överkapacitet på vissa behandlingsformer, medan öst har underkapacitet. Även en intressant karta med antal läkemedelsstudier per land visades upp (där Norden tycks ligga efter!)



Bettina, berättade sin bakgrund, och sedan om hur överlevnaden har kraftigt förbättrats för Melanompatienter bara de senaste 4 åren. Dels har de gått i fronten för immunterapi och dels är det för att 50% av patienterna har samma mutation - BRAF.

Nästa del i sessionen handlar om generics - dvs läkemedelskopior (ofta gul förpackning) som, efter ett läkemedels patent gått ut, ofta tas fram för en bråkdel av originalpriset. Efter det avhandlades s.k. repurposing där en forskare berättar om att läkemedel som ibland tas fram för ett ändamål och inte visar sig effektiva läggs ner; men att det senare kan visa sig att de va väldigt effektiva för ett annat ändamål - t.ex. cancer i en annan del av kroppen, än va de avsetts för.

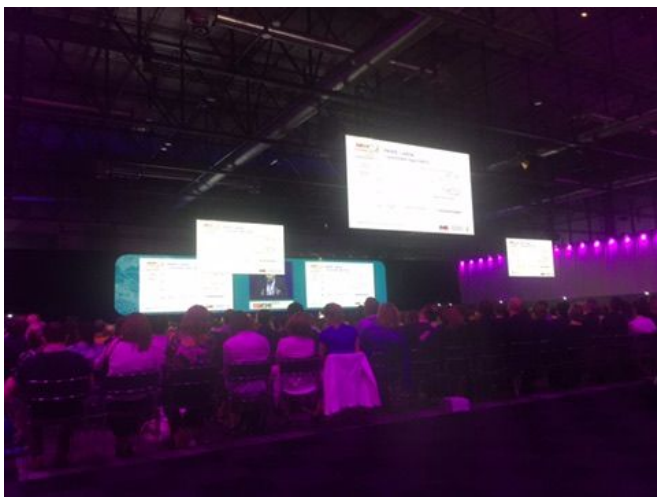
Sammanfattningsvis behövs det göras mer för att fler ska få tillgång till läkemedelsstudier och ESMO har redan, och gör ett stort arbete att driva dessa frågor.

Tiden rusar iväg och klockan är redan 11 och vi tittar in på den tekniska sessionen om Oligometastatic lcke Småcellig Lungcancer. Här snappar man upp ett och annat om bla ablation och andra olika sätt att slåss mot progression. Åter igen blir man glad över att se fullsatta, enorma salar där så många träffas och pratar lungcancer! (Men där man själv inte är tillräckligt medicinskt bevandrad för att ta åt sig hela innehållet)

Nästa stopp interjuvas jag av PowerForPatient.org och verkar fastnat både på film och på Twitter <https://twitter.com/PowerForPatient/status/906482333276151810>

Jag skyndar iväg till Immunterapi-sessionen för patientrepresentanter, men dessvärre är den redan proppfull och man har öppnat en s.k. "Spill over" sal där man istället kan sitta med headset och följa presentationen; så jag beslutar mig att istället försöka se den vid ett senare tillfälle. Lyckat ändå med så många deltagare!!!

Nästa session är ett s.k. Presidential Symposium (är en sådan session varje dag) och dessa är ofta laddade med mycket bra information. Bla får vi se ett studieresultat inom lungcancer och ser nu ljuset av ytterligare en immunterapi på väg in!



Söndag

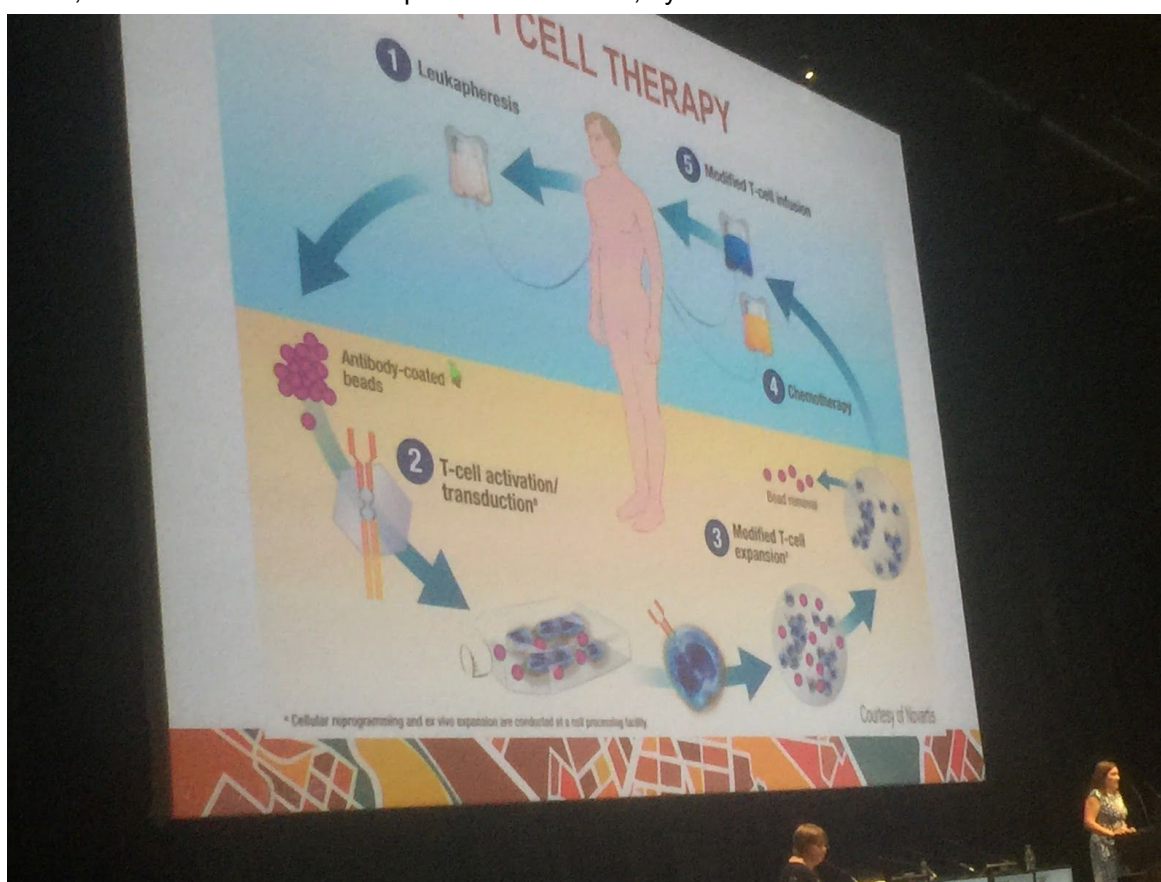
Även detta en tidig dag - och ändå känns det som man inte räcker till. - Ifall flera vill åka, sammanfatta, bygga bra kontaktnät och hjälpa är det mycket uppskattat! Ändock är vi 3 st (finansierade av ESMO) svenska Lungrepresentanter här i år - när många andra länder lyser med sin totala frånvaro!

Första sessionen handlade om Immunterapi och då inte bara i tekniska termer. Patientspåret är otroligt välbesökt det här året (av alla: patienter, läkare, forskare, bolag) och det är otroligt roligt

att något som för ett par år sedan inte ens fanns (- patienter va inte tillättna!) nu växer sig starkare med en enorm ökning varje år!!

Första talaren menar att det just nu är ett paradigmskifte, att inte bara hålla på med målinriktad ny behandling - utan att även ha behandling som använder immunsystemet för utrota cancer. Vidare presenteras tekniska diagram om sambandet (eller icke-sambandet) av inflammation och nya mutationer. Han är även av uppfattningen att biomarkören PD-L1 inte är lysande, och att det i vissa fall kan vara att överväga att börja behandla först och sedan ta beslut.

Nästa talare talar om Makrofager (en sorts immunceller), och talaren därpå om CAR-T behandling och leukemi. En sorts terapi där man tar ut patientens egna immunceller, gör dem bättre, och sedan återför dem till patienten. Tekniskt, dyrt men effektivt.



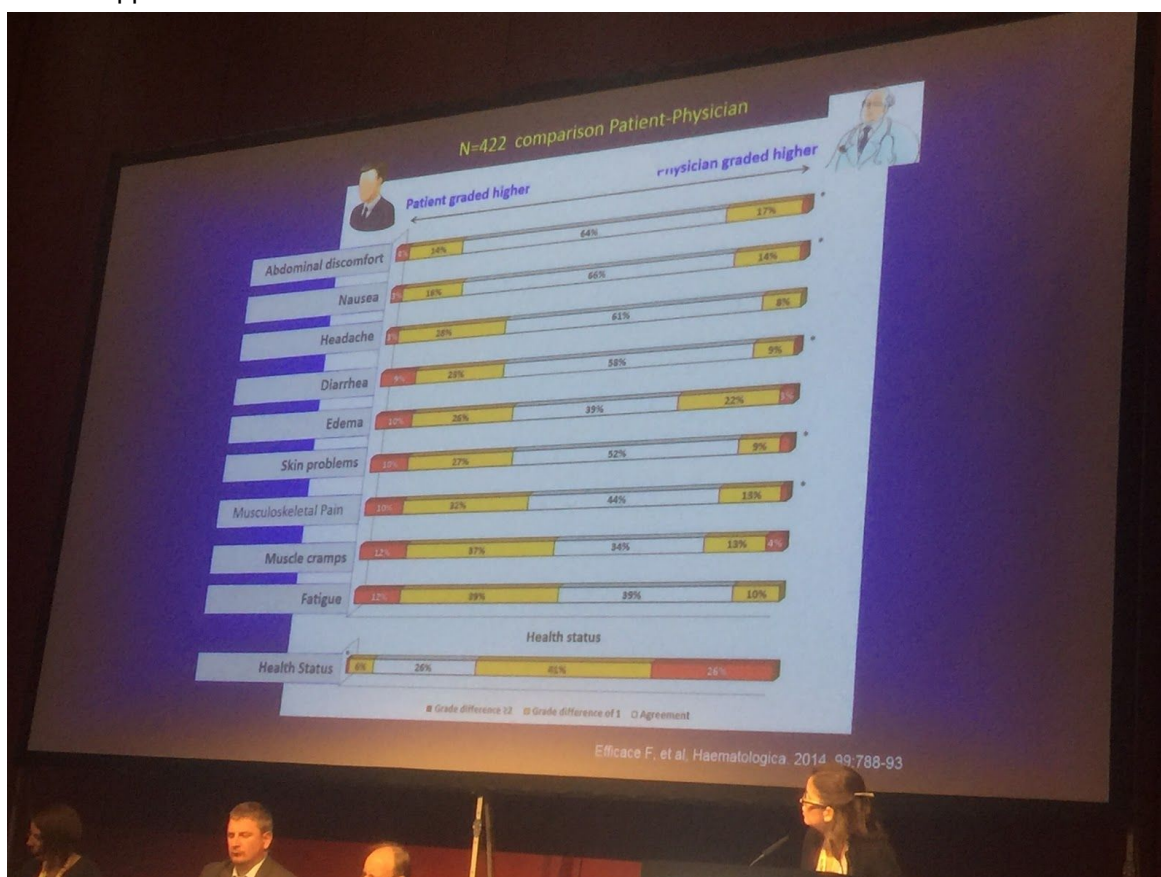
Efter detta träffar vi en extern part för att få hjälp att hålla ett medlemsmöte i Lund igen. Reglerna kring samarbete är strikta och alla externa representanter är väldigt strikta om vad de får hjälpa med. Det känns bra och tryggt för patienter.

Nästa föreläsning är om Patienter och kliniska studier. Intressanta frågor som - Vad är livskvalitet? Vem kan avgöra det? -- Ett exempel var en 44 årig, fränskild, mamma med leukemi

vars mål var att förenas med sina döttrar som valt bort henne och valt att istället bo hos fadern. Detta hellre än att ta en risk i en tuff klinisk studie.

I en anekdot jämförs kliniska försök med att hoppa ur ett flygplan med en ibland tveksam fallskärm, än att vänta på att planet ska störta. Intressant jämförelse. Poängen är att riskbedömning är personlig.

Vidare diskuteras skillnader i hur en patient upplever sina biverkningar jämfört vad läkaren upplever dem:



Nästa föreläsning är teknisk och bla jämförelse av studieresultat, och jag hoppas att de svenska läkare jag träffat här, har bättre förmåga att tolka dem än jag.



Måndagen

I skrivande stund kommer måndagen i korthet innebära ett morgonmöte med PAWG (gruppen jag är med i för planering av patientspåret på ESMO) och utvärdera årets konferens. Därefter bär det hemåt till familj och arbete igen. Tack för att du läste och hängde med!!

Fredrik