

Læs mere på  
[www.alkpositive.dk](http://www.alkpositive.dk)

## Bliv medlem

Medlemskab af ALK Positiv Danmark koster  
kr. 200 om året for patienter og pårørende.

Der er også mulighed for at tegne  
støttemedlemskab for kr. 100 om året.

Indmeldingen foregår via foreningens  
hjemmeside på [www.alkpositive.dk](http://www.alkpositive.dk)



**ALK POSITIV**  
Lungekræftpatientforeningen



Kræftens  
Bekæmpelse

Gl. Kongevej 109, 1.  
1850 Frederiksberg  
[mail@alkpositive.dk](mailto:mail@alkpositive.dk)  
CVR 43 61 85 20

Foto: Dan Møller



**ALK POSITIV**  
Lungekræftpatientforeningen

**Større kendskab.**

**Bedre behandling.**

**Nyt håb.**



## **Om ALK Positiv Danmark**

ALK Positiv Danmark er en forening for patienter og pårørende med ALK-positiv lungekræft.

Vi arbejder for at fremme rettighederne for patienter med ALK-positiv lungekræft i Danmark, bl.a. ved at udbrede kendskab og rettidig adgang til nyudviklet medicin og banebrydende behandlingsmuligheder, samt at fremme forskningen i Danmark og internationalt inden for feltet.

Vi ønsker at skabe mere fokus på sygdommen, da ledende forskere både i Danmark og internationalt peger på, at med øget forskning kan sygdommen gøres kronisk og ikke livstruende.

ALK Positiv Danmark samarbejder med Kræften Bekæmpelse og overholder Danske Patienters kodeks for samarbejde med lægemiddelindustrien. ALK Positiv Danmark er medlem af paraplyorganisationen ALK Positive Europe og har et tæt samarbejde med ALK Positive Inc. i USA.



## Hvad er ALK-positiv lungekræft?

ALK-positiv lungekræft er en sjælden og aggressiv kræftform, der især rammer yngre, ikke-rygende mennesker under 50 år. I Danmark er der i gennemsnit 36 mennesker om året, der får diagnosen ALK-positiv lungekræft, svarende til ca. 2% af alle lungekræfttilfælde.

Fordi sygdommen oftest rammer folk under 50 år, som indtil de første symptomer har ført et sundt liv, er langt de fleste tilfælde diagnosticeret i stadie 4 med spredning udenfor lungerne. På dette stadie betegnes sygdommen derfor, som uhelbredelig.

Selvom det kan føles voldsomt at få konstateret en uhelbredelig sygdom, er der i dag både gode behandlingsmuligheder og håb for fremtiden. De fleste ALK-patienter bliver behandlet med målrettet kræftmedicin og kan derfor ofte

leve længe med høj livskvalitet sammenlignet med andre kræftformer.

I udlandet pågår der en del forskning inden for nye TKI'er, immunterapi og kræftvacciner, som i de kommende år vil blive afprøvet i forsøg på mennesker. Samtidig pågår der aktuelt en del forskning inden for ALK-området som i høj grad giver håb for fremtiden.

I 2007 var den gennemsnitlige overlevelse i USA på 12-18 måneder. 11 år senere i 2018 viste studier at den var steget, således at halvdelen af alle patienter lever mere end 7 år. Der er siden da kommet ny medicin på markedet, som ikke var tilgængelig dengang, hvorfor overlevelsen må antages at være bedre i dag. Blandt visse ALK-forskere er der således et håb om at levetiden for patienter med ALK-positiv lungekræft på sigt vil stige så meget, at den kan betragtes som en kronisk sygdom.

I dag pågår der forskning både inden for nye ALK-hæmmere i stil med dem som benyttes i dag, men der arbejdes også på at udvikle særlige terapeutiske ALK-vacciner som er designet, så immunsystemet genkender unikke forandringer i den individuelle patients kræftceller. Disse vacciner vil blive afprøvet i forsøg på mennesker i de kommende år.



## Foreningen arbejder for

### Hurtigere adgang til nye behandlinger

Vi mener, at det tager for lang tid at få godkendt nye behandlinger i Medicinrådet, da Medicinrådets politik for godkendelse af nye lægemidler diskriminerer mod sjældne kræftformer. Vi arbejder for at påvirke beslutningstagere, så lægerne kan ibrugtage ny medicin hurtigere end i dag.

### Adgang til relevante eksperter

Vi mener, at ALK-patienternes behandling er en specialist-opgave for læger, der er eksperter inden for ALK-positiv lungekræft. Vi mener, der er behov for en høj grad af personlig medicin og arbejder derfor for, at behandlingen af ALK i Danmark samles på nogle særlige centre, så alle har mulighed for den bedste behandling.

### Sikre flere midler til forskning

Vi mener, at der er et begrundet håb om, at ALK-positiv lungekræft i fremtiden vil være at betragte som en kronisk sygdom. Forudsætningen for dette, er at der tilføres flere midler til forskningen inden for ALK-positiv lungekræft. Vi arbejder for, at ALK-positiv lungekræft bliver en større forskningsmæssig prioritet i Danmark.

### Udbrede kendskabet til sygdommen

Alt for mange patienter med ALK opdages først alt for sent, i sygdommens stadie 4. Vi mener, at der er behov for at udbrede kendskabet til sygdommen blandt befolkningen og praktiserende læger, så flere kan blive diagnosticeret på et tidligere stadie, hvor det faktisk er muligt at kurere patienten.



## Tilbud til patienter

### Foredrag for ALK-patienter

I foreningen forsøger vi et par gange om året at afholde foredrag med en relevant foredragsholder. Foreningen har kontakt til relevante ALK-eksperter i både Danmark og udlandet, og vi har derfor haft eller planlagt foredrag om emner såsom fremtidens behandlingsmuligheder, patientrettigheder for kræftpatienter, præsentation af den nyeste forskning omkring ALK, m.v.

### Støttegruppe på Facebook

Foreningen driver en støttegruppe for ALK-patienter på Facebook. Facebookgruppen er en mulighed for at drøfte forhold omkring din sygdom i et fortroligt forum med andre patienter. Du behøver ikke være medlem for at være med i Facebookgruppen. Du får adgang til gruppen via linket <https://www.facebook.com/groups/429914977340323>

### Socialt samvær

Foreningen afholder, typisk i forbindelse med foredrag eller foreningens generalforsamling, nogle sociale arrangementer, hvor du har mulighed for at møde andre ALK-patienter og snakke om løst og fast. Dette er en god mulighed for at møde andre patienter og drøfte livet som ALK-patient, hvordan bivirkninger håndteres, hvordan håndterer man bedst sygdommen psykisk, m.v.

### Second opinion-program

Foreningen er i kontakt med nogle af de internationalt førende læger inden for ALK-lungekræft. Medlemmer af foreningen har mulighed for at få en second opinion, fx i forbindelse med sygdomsprogression, til en billigere pris, end hvis du selv skal betale for hele konsultationen.

“ Alle med lunger kan få lungekræft. Jeg støtter ALK Positiv Danmark fordi de arbejder for at skabe opmærksomhed omkring at lungekræft ikke kun rammer rygere, men også kan ramme yngre mennesker, og fordi de gennem deres indsats giver håb til patienter og pårørende. Det er beundringsværdigt hvad de har opnået på så kort tid.

## Laura Drasbæk

Goodwill Ambassador  
for ALK Positiv Danmark

