

Život s

# ALK-pozitívnym karcinómom pľúc



# Na karcinóm pľúc môže ochorieť ktokoľvek: úvodné informácie o ALK-pozitívnom karcinóme pľúc

Karcinóm pľúc je komplikované ochorenie, ktoré môže mať rôzne príčiny. Táto brožúra sa Vám dostala do rúk pravdepodobne preto, lebo vám alebo niekomu, o koho sa staráte, bol diagnostikovaný ALK-pozitívny karcinóm pľúc.

## Vaša diagnóza ALK-pozitívneho karcinómu pľúc

Vaša počiatočná diagnóza karcinómu pľúc bola založená na rôznych vyšetreniach vrátane zobrazovacieho vyšetrenia hrudníka (napr. röntgen alebo počítačová tomografia, CT) a ďalších častí tela.<sup>1</sup> Potom bola z vašich pľúc odobratá malá vzorka tkaniva postupom nazývaným biopsia\*, aby sa zistilo:<sup>2</sup>

- ako váš nádor vyzerá pod mikroskopom,
- či váš nádor súvisí s nejakými genetickými zmenami (ako sú zmeny kinázy anaplastického lymfómu [ALK],\* receptoru epidermálneho rastového faktora [EGFR]\* alebo iných génov pre receptorové tyrozínkinázy, ako je ROS1.\*

Toto vyšetrenie potvrdilo, že máte ALK-pozitívny karcinóm pľúc.

Väčšina pacientov s karcinómom pľúc má nemalobunkový karcinóm pľúc (NSCLC).<sup>3</sup> Malé percento z týchto osôb<sup>4</sup> – tak ako vy – má pozitívny výsledok testu na ALK-pozitívny karcinóm pľúc. To znamená, že vaše nádorové ochorenie je spôsobené zmenou v gène ALK.<sup>4</sup>

Pacienti s diagnostikovaným ALK-pozitívnym karcinómom pľúc sú s veľkou pravdepodobnosťou:<sup>5</sup>

- mladší ako 50 rokov v čase stanovenia diagnózy,
- nefajčiari.

Pacienti s diagnostikovaným ALK-pozitívnym karcinómom pľúc môžu mať odlišné potreby a obavy ako pacienti s inými druhmi karcinómu pľúc.

Dôležité je, že na liečbu ALK-pozitívneho karcinómu pľúc sú k dispozícii aj špeciálne lieky.<sup>6</sup>



Táto brožúra poskytuje informácie pre pacientov s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc a pre ich opatrovateľov. Možno si budete chcieť prečítať celú brožúru alebo si vyberiete časti, ktoré pre seba považujete za najdôležitejšie.

# Gén ALK (alebo „kináza anaplastického lymfómu“) a ALK-pozitívny karcinóm pľúc

Genetické zmeny súvisiace s karcinómom pľúc sa zvyčajne získajú počas života človeka – to je prípad pacientov s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc.

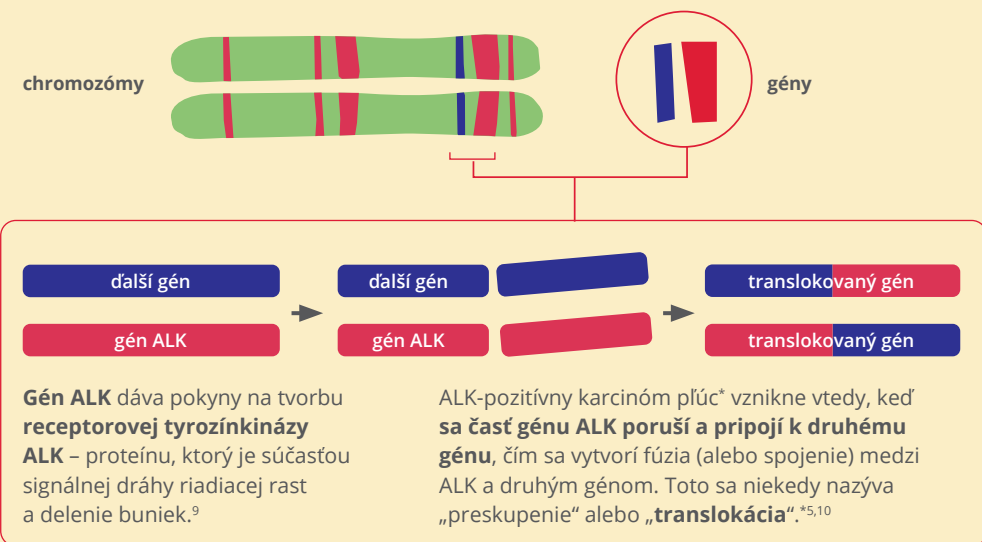
Zmeny, ktoré sa vyskytnú počas života človeka, sa nazývajú „somatické“.\*

Tieto genetické zmeny nie sú „dedičné“\* – to znamená, že sa nededia, ani sa v rodinách neprenášajú.

Získané alebo somatické zmeny v génoch sú niekedy spôsobené faktormi prostredia, často však ide iba o náhodné udalosti, ktoré sa dejú bez príčiny.<sup>7</sup>

## Čo sa teda stalo s mojim génom ALK?

Chromozómy obsahujú gény a každý gén vo vašom tele obsahuje informácie potrebné na tvorbu proteínov. Proteíny majú v organizme špecifické úlohy alebo funkcie.<sup>8</sup>



\*Ďalšie informácie nájdete v slovníku.

# Diagnostikovali mi ALK-pozitívny karcinóm pľúc. Čo sa bude diať ďalej?

ALK+ diagnóza ovplyvní vás a vašu rodinu z viacerých strán. Možno budete všetci potrebovať čas a priestor, aby ste porozmýšľali, aký vplyv bude mať ALK-pozitívny karcinóm pľúc na váš život.

Potom, ako vám bol diagnostikovaný karcinóm pľúc, nie je nezvyčajné pociťovať šok, strach, hnev alebo smútok.<sup>12</sup> Diagnóza ALK-pozitívneho karcinómu pľúc zvyčajne prichádza neskôr, pretože získať všetky výsledky vyšetrení môže trvať dlhšie. Môže byť prekvapením dozvedieť sa, že máte ALK-pozitívny karcinóm pľúc, čo vedie k mnohým novým myšlienkam, pocitom a otázkam.

Dôležité je, že bolo vyvinutých niekoľko liečebných možností na spomalenie alebo zastavenie šírenia ALK-pozitívneho karcinómu pľúc – tieto sa niekedy uvádzajú ako „cielené liečby“.<sup>\*13</sup>

*Je dobré sa venovať nejaký čas tomu, aby ste pochopili, aké liečebné možnosti máte k dispozícii, a prediskutovali ich so svojim lekárom alebo zdravotnou sestrou.*

Tím zdravotníkov okolo vás môže pozostávať z lekára, ktorý lieči nádorové ochorenia (nazýva sa aj onkológ), lekára, ktorý lieči pľúcne ochorenia (nazýva sa aj pneumológ alebo odborný lekár pre pľúcne choroby), zo špecializovanej onkologickej sestry a z ďalších odborníkov.<sup>12</sup>

Rozhodnutie, ktorá liečba je pre vás najlepšia, by sa malo zakladať na rozličných faktoroch vrátane:

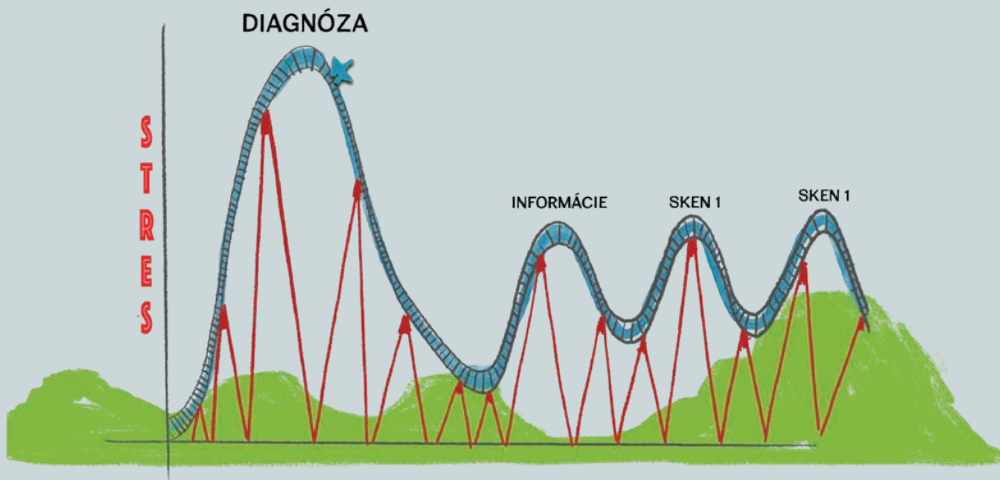
- výsledkov vašej biopsie,
- toho, či sa vaše ochorenie rozšírilo do iných častí tela (vo forme takzvaných „metastáz“), alebo nie\*,
- toho, či máte ďalšie zdravotné ťažkosti, ktoré ovplyvňujú vašu fyzickú pohodu,
- vašich vlastných preferencií a priorít.

# Moje preferencie a priority

Možno budete chcieť na začiatku svojej cesty životom s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc zvážiť vlastné preferencie a priority.

Na začiatok by ste mohli popremýšľať o svojich odpovediach na otázky uvedené nižšie – možno so svojim lekárom alebo opatrovateľom.

- Rozumiem tomu, čo je ALK-pozitívny karcinóm pľúc – a čo to pre mňa znamená?
- Viem, aké liečebné možnosti mám k dispozícii?
- Viem o možných príznakoch a vedľajších účinkoch týchto liečebných postupov?
- Aký druh liečby chcem?
- Chcem liečbu s čo najmenším počtom vedľajších účinkov?
- Chcem viesť čo najdlhší život bez ohľadu na účinky liečby?
- Uprednostňujem tabletky alebo injekcie?
- Viem, akú pomoc by som mohol potrebovať na svojej ceste s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc – a ako k nej môžem získať prístup?
- Ako vnímam svoju diagnózu?
- Čo môžem požadovať od svojho opatrovateľa, aby pre mňa urobil?
- Koho iného môžem požiadať o pomoc, ak ju budem potrebovať?
- Čo môžem urobiť, aby som si pomohol?
- Ako môže moja diagnóza ovplyvniť moje vzťahy?
- Chcem pokračovať v práci/ďalej chodiť do zamestnania?
- Chcem naďalej podporovať svoju rodinu?
- Je niečo, o čom by som sa v súvislosti s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc chcel viac dozvedieť?
- Viem, kde môžem získať ďalšie informácie?



Ďalšie informácie o liečbe ALK-pozitívneho karcinómu pľúc nájdete na stranách 12 – 13.



\* Ďalšie informácie nájdete v slovníku.

# Správne rozhodovanie pri ALK- pozitívnom karcinóme pľúc



Zistilo sa, že fyzická aktivita môže mať prínosy vo všetkých štádiách starostlivosti o pacienta s onkologickým ochorením. Porozprávajte sa o tom so svojim lekárom, pretože to vedie k takým prínosom, ako je zlepšenie telesných funkcií a zníženie únavy súvisiacej s nádorovým ochorením.<sup>14</sup>



Fyzická aktivita vám dokáže zlepšiť náladu:<sup>14-17</sup>

- môže vám pomôcť cítiť sa istejšie
- mohla by pomôcť pri pocitoch úzkosti alebo depresie



Liečba nádorového ochorenia môže skomplikovať stravovanie, ale ak ste onkologický pacient, správna výživa je zvlášť dôležitá, pretože by vám mohla pomôcť:<sup>19</sup>

- udržať si hmotnosť
- zvýšiť úroveň energie aj silu
- znášať účinky liečby
- znížiť riziko infekcie
- **POMÔŽE VÁM, ABY STE SA CÍTLI LEPŠIE!**



Správne stravovanie znamená prijímanie rôznych potravín a výživných látok, ktoré vaše telo potrebuje: bielkoviny, tuky, sacharidy, vodu, vitamíny a minerály.<sup>19</sup>



Hoci veľa pacientov s ALK- pozitívnym karcinómom pľúc nikdy nefajčilo, mali by ste sa vyhnúť pasívnemu fajčeniu v práci alebo doma. Tí, čo fajčiar sú, by mali požiadať svojho lekára o pomoc s ukončením alebo obmedzením fajčenia.<sup>20</sup>



Správne rozhodnutia môžu ovplyvniť kvalitu vášho života vrátane vašej:<sup>15-18</sup>

- fyzickej pohody
- duševnej pohody
- sociálnej pohody



Ak ste pacient s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc, je tiež dôležité dávať pozor na to, ako sa cítite vo svojom vnútri, a požiadať o pomoc, ak ju potrebujete.

Možno budete chcieť nájsť spôsoby, ako si šetriť energiu a minimalizovať hladinu stresu.<sup>19</sup> Ak pociťujete stres alebo zmeny nálady, napríklad depresiu a úzkosť, nebojte sa rozprávať o týchto pocitoch so svojim

lekárom alebo zdravotnou sestrou alebo s ľuďmi vo vašom okolí/okolo vás.

Niektorí jednotlivci udávajú po diagnostikovaní pocit určitej stigmy. Vyplýva to zo všeobecného nedostatku informácií o karcinóme pľúc,<sup>21</sup> najmä o ALK-pozitívnom karcinóme pľúc. Ťažko sa s tým dá vyrovnávať a niekedy to vedie k pocitom depresie alebo izolácie.<sup>22</sup> Neobávajte sa siahnuť po podpore.

## Kde môžem vyhľadať podporu a informácie o mojom ALK-pozitívnom karcinóme pľúc?

Okrem svojej rodiny a priateľov budete možno chcieť vyhľadať podporu a usmernenie od zdravotníckych pracovníkov, ktorí sú informovaní o ALK-pozitívnom karcinóme pľúc, alebo od podporných patientskych skupín.

Podporné patientske skupiny môžu byť skvelým miestom na získanie podpory, informácií a rád o živote s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc – a na nadviazanie kontaktu s ďalšími osobami s týmto ochorením. Sú v nich ľudia so spoločnými skúsenosťami a obavami, ktorých cieľom je vzájomná emocionálna a morálna podpora.<sup>23</sup>

## Podporné patientske skupiny môžu:<sup>23</sup>

- pracovať na vzdelávaní pacientov, rodiny a priateľov o ochorení
- podeliť sa o skúsenosti zo života s týmto ochorením
- poskytovať svojim členom podporu a silu
- zvyšovať povedomie verejnosti o ochorení

**Pamätajte – aj keď sa život upokojí a dostanete sa do režimu liečby, stále môžete požiadať o pomoc. Otvorený rozhovor s rodinou, priateľmi, so zdravotníckymi pracovníkmi a s podpornými patientskými skupinami im umožní pomôcť vám. Je dôležité nezabúdať, že nie ste sami.**

# Príznaky a vedľajšie účinky liečby ALK-pozitívneho karcinómu pľúc

U pacientov s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc sa môžu vyskytnúť príznaky karcinómu pľúc, ako aj vedľajšie účinky spojené s ich liečbou. Je dobré sa porozprávať so svojim lekárom o akýchkoľvek príznakoch alebo vedľajších účinkoch, ktoré sa u vás vyskytnú – najmä ak sa vám zdá, že sa zhoršujú.

Medzi bežné príznaky karcinómu pľúc patria:<sup>24</sup>

- pretrvávajúci kašeľ alebo vykašliavanie krvi
- bolesť na hrudníku
- dýchavičnosť
- infekcie, ktoré sa stále vracajú (vrátane zápalu priedušiek alebo zápalu pľúc)
- pocit vyčerpanosti alebo slabosti

Mnoho pacientov s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc pociťuje intenzívnu vyčerpanosť (alebo únavu), ktorá sťažuje

vykonávanie bežných činností a ovplyvňuje kvalitu života\*.

U pacientov, ktorí užívajú ciele lieky na ALK-pozitívny karcinóm pľúc, sa môžu vyskytnúť aj vedľajšie účinky priamo súvisiace s ich liečbou (ktoré môžu byť podobné príznakom uvedeným vyššie), ako napríklad:<sup>25,26</sup>

- vyčerpanosť (únavu)
- nevoľnosť a vracanie
- hnačka alebo zápcha
- zmeny videnia

Medzi ďalšie možné vedľajšie účinky patria: nízky počet bielych krviniek, opuch/zápal, problémy s pečeňou, poškodenie nervov (tiež známe ako neuropatia, ktoré možno pociťovať ako brnenie alebo pálenia rúk alebo chodidiel) a problémy so srdcovým rytmom.<sup>25</sup>



**Ak sa u vás vyskytne niektorý z príznakov alebo vedľajších účinkov uvedených vyššie alebo sa vám zdá, že sa zhoršujú, mali by ste informovať vášho lekára.**

\*Na základe spätnej väzby od zástupcov patientských skupín.

## ALK-pozitívny karcinóm pľúc môže postupovať, vyvíja sa však aj veda

Nie je nezvyčajné, že karcinóm začne znovu rásť alebo sa rozšíri do iných častí tela, napriek tomu, že sa liečite.<sup>27</sup> Je stále potrebné pamätať na to, že veda sa vyvíja a s ňou sa vyvíjajú aj nové liečebné postupy, pričom nepretržitý klinický výskum sa zameriava na alternatívne možnosti liečby.

### ALK-pozitívny karcinóm pľúc a mozog

Niekedy sa karcinóm môže rozšíriť z jednej časti tela do druhej – napríklad karcinóm pľúc sa môže dostať do mozgu. Toto je stále karcinóm pľúc, ale teraz sa nachádza v mozgu a ide o takzvané „mozgové metastázy“. Aj keď sa akýkoľvek druh karcinómu môže rozšíriť do mozgu, pri niektorých druhoch to je pravdepodobnejšie – tak, ako v prípade nemalobunkového karcinómu pľúc.<sup>28</sup> V skutočnosti môžu mozgové metastázy postihovať približne 50 % pacientov s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc.<sup>29</sup> U niektorých pacientov s mozgovými metastázami sa môžu prejavovať príznaky, zatiaľ čo u druhých nie. Ak sa váš karcinóm rozšíril do mozgu, môžu sa u vás vyskytnúť:<sup>28</sup>

*bolesti hlavy, slabosť, nevoľnosť, zmeny nálady/správania, záchvaty, problémy s koordináciou, zmätenosť, letargia/únavu, problémy s čítaním alebo rozprávaním.*

Ak sa u vás objaví akýkoľvek z týchto príznakov, okamžite to oznámte svojmu lekárovi.

### Vždy budem podstupovať tú istú liečbu?

Ak sa váš karcinóm začne počas liečby zväčšovať, možno budete musieť liečbu, ktorú práve absolvujete, zmeniť. Toto sa tiež nazýva prechod na novú „líniu liečby“.<sup>6</sup> Dobrou správou je, že v súčasnosti sa v „klinických skúšaníach“ skúmajú nové možnosti liečby.

### Mohol by som sa zúčastniť v klinickom skúšaní zameranom na ALK pozitivitu?

Všetky potenciálne nové liečby musia byť starostlivo testované, aby sa zabezpečila ich účinnosť a bezpečnosť pre ľudí.<sup>30</sup> Tento spôsob testovania sa nazýva „klinické skúšanie“.

Váš lekár vám môže navrhnúť možnosť zúčastniť sa klinického skúšania. Účasť v klinickom skúšaní je bezplatná.

Ak uvažujete o účasti v klinickom skúšaní, pred svojím rozhodnutím o nej by ste

o klinickom skúšaní mali zistiť čo najviac informácií:

- Čo sa snažia výskumní pracovníci zistiť?
- Existujú nejaké možné vedľajšie účinky súvisiace so skúšaným liekom?
- Čo budem musieť urobiť?
- Kam budem musieť ísť?
- Aké sú moje práva a povinnosti ako účastníka?
- Aké sú alternatívy, ak sa nechcem zúčastniť?

Viac informácií o prebiehajúcich klinických skúšaníach zameraných na ALK-pozitívny karcinóm pľúc získate od svojho lekára a v Online poradni informujúcej o možnostiach zapojiť sa do klinického skúšania liekov na Slovensku:

<https://aifp.sk/sk/klinicke-skusanie-liekov-online-poradna-klinickeho-skusania-liekov/>

# Opatrovatelia – ako podporiť pacienta s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc

Ak sa staráte o niekoho s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc, nemusíte si byť istí, čo tejto osobe povedať a čo pre ňu urobiť, najmä keď sa vyrovnávate so svojimi vlastnými emóciami súvisiacimi s jeho diagnostikou a onkologickou liečbou.

## Emocionálna podpora<sup>31</sup>

Poskytnúť podporu vám pomôže správne pochopenie emócií, ktoré môže mať pacient s nádorovým ochorením (a tých, ktoré môžete mať vy ako opatrovatel). Človek pociťuje veľa emócií vrátane hnevu, smútku, neistoty, strachu, viny, frustrácie, osamelosti alebo žiaľu.

Samotné venovanie pozornosti myšlienkam a pocitom danej osoby tvorí dôležitú súčasť poskytovania emočnej podpory.

Snažte sa byť v tom okamihu otvorení a citliví voči tomu, ako sa táto osoba cíti – a čo potrebuje. Tak ako u každého človeka, aj jej emócie sa môžu meniť zo dňa na deň, ba dokonca z hodiny na hodinu. Môže sa cítiť šťastná jednu minútu a rozrušená ďalšiu.

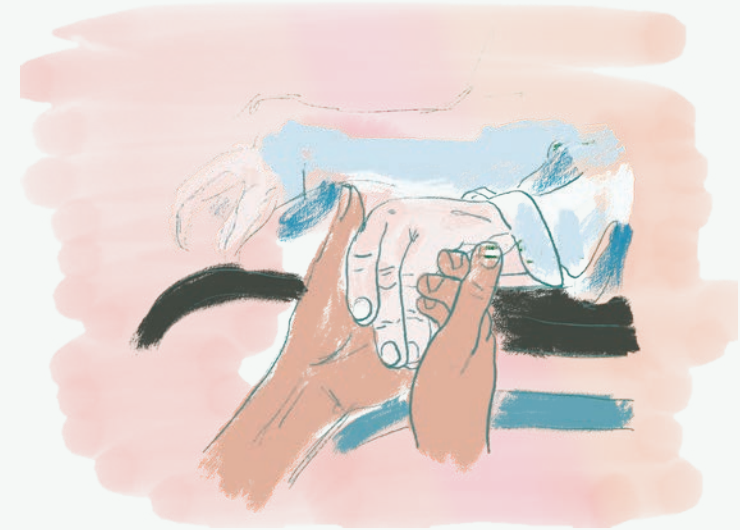
*Dôležité je, že každý pacient s nádorovým ochorením je iný – a vaša blízka osoba nemusí chcieť stále myslieť na svoj zdravotný stav. Snažte sa nebrať osobne, ak o tom nechce hovoriť. Pravdepodobne sa bude cítiť lepšie už len s vedomím, že v prípade potreby ste tu pre ňu.*

## Praktická podpora

Niektorí pacienti s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc môžu potrebovať praktickú aj emocionálnu podporu. Iní zase možno chcú zostať čo najviac nezávislí.

Opýtajte sa svojho blízkeho, či existuje niečo konkrétne, čím mu môžete pomôcť. Môžete napríklad ponúknuť:<sup>31,32</sup>

- prípravu jedla
- práce v záhrade
- pomoc s upratovaním alebo praním
- sprevádzanie na naplánované návštevy nemocnice alebo na krvné vyšetrenia
- podporu pri zdravotných rozhodnutiach
- nákup
- vybavenie záležitostí, napríklad na pošte
- odnesenie detí do školy a prinesenie zo škôl,
- vyhľadanie zaujímavých článkov o ALK-pozitívnom karcinóme pľúc



# Opatrovatelia – ako podporiť sám seba

Nejaký čas môže trvať, kým sa prispôbíte úlohe starostlivosti o niekoho s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc.<sup>31</sup> Emocionálne a fyzické požiadavky bývajú náročné aj pre tých najprispôsobivejších a najodolnejších – preto je dobré nájsť spôsoby, ako sa postarať o svoje vlastné zdravie.<sup>33</sup>

Opatrovatelia pacientov s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc často hrajú mnoho rolí: môžu radiť, podporovať rozhodovania a poslúžiť ako bútblavá vrba. Je však dôležité, aby tiež hľadali podporu – aby boli v tom najlepšom stave a mohli pomáhať svojmu blízkeму.

Starostlivosť o seba a hľadanie podpory druhých je pre opatrovateľa vlastne rovnako dôležitá ako pre pacienta s nádorovým ochorením.

Ďalej nasleduje niekoľko odporúčaní, ktorými by si opatrovatelia vedeli pomôcť:<sup>33</sup>

- **Povedzte „áno“, keď ľudia ponúknu svoju pomoc** – pripravte zoznam možností, ako by vám mohli pomôcť, a keď pomoc ponúknu, povedzte „áno“.
- **Usilujte sa necítiť previnilo** – niekedy vás prepadne pocit viny, že nemôžete urobiť všetko. Sústreďte sa radšej na to, čo môžete urobiť. Robíte to predsa najlepšie, ako viete!
- **Pri stanovovaní cieľov buďte realistickí** – veľké úlohy rozdeľte na menšie. Stanovte si denný režim a uprednostnite veci, ktoré musíte urobiť.
- **Spojte sa s komunitou** – vyhľadajte komunitu alebo podpornú patientskú skupinu, kde sa môžete podeliť o skúsenosti alebo nápady.
- **Stanovte si vlastné zdravotné ciele** – snažte sa zostať fyzicky aktívny, správne sa stravujte a pite veľa vody – po boku blízkej osoby s karcinómom. Zavedte si spánkový režim. A ak je to potrebné, obráťte sa na svojho lekára.



# Prehľad jednotlivých liečebných možností pre pacientov s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc

Ak máte ALK-pozitívny karcinóm pľúc, k dispozícii je niekoľko špeciálnych druhov liečby. Mali by ste sa o nich porozprávať so svojím lekárom.

Môže vám ponúknuť tradičné spôsoby liečby karcinómu, ako je rádioterapia a chemoterapia:<sup>29,34</sup>

- rádioterapia – použitie žiarenia, zvyčajne röntgenového, na liečbu nádorových buniek
- chemoterapia – použitie protinádorových liekov na ničenie nádorových buniek

Existujú rôzne spôsoby podávania chemoterapeutík (doma alebo v nemocnici) a váš lekár naplánuje liečbu na základe individuálnych potrieb.

U pacientov s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc je tradičná liečba, ako je chemoterapia alebo ožarovanie, všeobecne menej úspešná ako liečba cieľovými liekmi.<sup>13</sup>

**Cieľené lieky**, nazývané „**inhibítory ALK**“ a známe aj ako **inhibítory tyrozínkinázy (TKI)**, boli vyvinuté na presné zameranie na mutáciu spôsobujúcu vaše nádorové ochorenie.<sup>34</sup> Prístup k cieľovej liečbe sa líši a je dôležité porozprávať sa so svojím lekárom o možnostiach, ktoré sú dostupné vo vašej krajine. Existujú programy na prístup k liekom, ktoré nie sú ešte dostupné na našom trhu. Váš lekár vás v tejto súvislosti môže informovať o klinických programoch (Compassionate Use Program) a klinických skúšaníach.

## Odporúčania na zvládnutie liečby pacientov s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc<sup>35</sup>

- **Buďte informovaný o zmenách vo svojom zdraví:** Je užitočné viesť si denník svojich emócií, fyzických príznakov a vedľajších účinkov a oznámiť ich svojmu lekárovi alebo zdravotnej sestře – takto si udržíte pocit kontroly nad vlastným životom.
- **Podeľte sa o svoje skúsenosti:** Ak sa u vás vyskytne akýkoľvek vedľajší účinok, obráťte sa na svojho lekára. Neprestávajte užívať tento liek – poraďte sa so svojím lekárom
- **Zistite viac:** Ak sa chcete dozvedieť viac, dávajte otázky a zistite čo najviac o ALK-pozitívnom karcinóme pľúc a jeho liečbe zo spoľahlivých zdrojov, ako sú zdroje uvedené v tejto brožúre.

## TKI v liečbe ALK-pozitívneho karcinómu pľúc

Na svete existujú staršie a novšie druhy schválených TKI, aj keď nie všetky sú dostupné v každej krajine. Hoci novšie lieky sú vo všeobecnosti účinnejšie, systémy zdravotnej starostlivosti ponúkajú rôzne lieky na liečbu v prvej alebo druhej, dokonca tretej línii (pozri stranu 9).

Pri všetkých cieľných liekoch podstúpíte pred liečbou a počas nej krvné vyšetrenia, aby sme overili počet vašich krviniek a či vaša pečeň a obličky dobre fungujú.

Váš lekár vám poradí, ako užívať TKI, napríklad koľkokrát denne, či s jedlom, alebo bez jedla, ktorým potravinám alebo liekom sa treba vyhnúť.

Zvyčajne pokračujete v užívaní predpísaných liekov tak dlho, ako účinkujú, pokiaľ sa vedľajšie účinky nezhoršia. Vždy sa najskôr poraďte so svojím lekárom.

Všetky TKI pôsobia blokovaním proteínu ALK, čím spomaľujú alebo zastavujú rast nádorových buniek.



**ALK:** Gén, ktorý dáva pokyny na vytvorenie proteínu v tele nazývaného receptorová tyrozínkináza ALK.

**Biopsia:** Procedúra, ktorá spočíva v odbere vzorky podozrivého tkaniva z tela na testovanie určitých zmien alebo vzorov rastu.

**Centrálny nervový systém:** Časť nervového systému, ktorá sa skladá z mozgu a miechy.

**Cielená liečba:** Cílené lieky interferujú so spôsobom, akým špecifické nádorové bunky signalizujú alebo pôsobia navzájom. To im môže zabrániť v raste a delení.

**Dedičné:** Vlastnosti (alebo choroby), ktoré sa v génoch prenášajú z rodičov na ich deti.

**EGFR:** Gén, ktorý dáva pokyny na produkciu proteínu v tele nazývaného receptor epidermálneho rastového faktora. Pacient môže mať mutáciu v géne EGFR, ktorá vyvoláva vznik EGFR-pozitívneho karcinómu pľúc.

**Gén:** Stavebné elementy vašej DNA (genetického materiálu), ktoré určujú vaše charakteristické črty, napr. farbu vlasov alebo očí.

**Genetická mutácia:** Porucha (alebo zmena) v sekvencii DNA, ktorá tvorí gén. „Somatická“ mutácia je zmena, ktorá nie je zdedená od rodiča. Spravidla sú tieto zmeny vyvolané faktormi prostredia alebo sa môžu vyskytnúť náhodne. „Zárodočná“ mutácia sa vyskytuje v zárodočných bunkách (ktoré sa nakoniec vyvinú do vajíčok alebo spermií) a prenáša sa z rodiča na dieťa. Génové mutácie majú rôzne účinky na zdravie podľa toho, kde sa vyskytujú.

**Inhibitor ALK:** Druh protinádorového lieku, ktorý sa špecificky zameriava na nádorové bunky vzniknuté mutáciou ALK a ktorý blokuje (alebo inhibuje) ich rast.

**Inhibitory tyrozínkinázy (TKI):** Blokujú chemických poslov (enzýmy) nazývaných tyrozínkinázy. Tyrozínkinázy pomáhajú vysielat v bunkách rastové signály, takže ich blokovanie zastaví rast a delenie buniek.

**Línia liečby (t. j. prvá línia, druhá línia):** Prvá línia liečby je prvý liek podávaný pacientovi na liečbu konkrétneho ochorenia (obvykle sa považuje za najlepšiu liečbu tohto ochorenia). Ak predchádzajúca liečba

prestane účinkovať, môže sa podať liečba druhej alebo tretej línie a podobne.

**Metastázy:** Stav, keď sa nádor rozšíri z jednej časti tela do druhej.

**Metastázy v mozgu:** Keď sa karcinóm, ktorý vznikol v inej časti tela – napríklad v pľúcach – rozšíri do mozgu. Stále ide o karcinóm pľúc, nie o karcinóm mozgu.

**Molekulárne testovanie:** Kontroluje určité zmeny v géne alebo chromozóme, ktoré môžu spôsobiť vývoj konkrétnej choroby alebo poruchy.

**Mutácia ALK:** Mutácia ALK nastane vtedy, keď je gén ALK poškodený a pripojí sa k inému génu.

**Nádor:** Hrčka/opuch, ktorý vznikol v dôsledku abnormálneho rastu tkaniva. Môže byť benígny alebo malígny (t. j. zhubný).

**Neuropatia:** Poškodenie nervov, ktoré môže spôsobiť liečba, rast nádoru a chirurgický zákrok. Príznaky sa líšia v závislosti od postihnutých nervov. Môžete trpieť bolesťou, citlivosťou, necitlivosťou alebo slabosťou. Často to pociťujete v rukách, chodidlách alebo dolných končatinách. Môžu byť zasiahnuté aj nervy riadiace trávenie a krvný tlak, takže sa u vás môže vyskytnúť zápcha, závraty alebo iné príznaky.

**NSCLC:** Nematobunkový karcinóm pľúc – asi 85 % karcinómov pľúc je NSCLC. ALK-pozitívny karcinóm pľúc je forma NSCLC, ktorá predstavuje 4 % prípadov NSCLC.

**ROS1:** ROS1 je receptorová tyrozínkináza (kódovaná génom ROS1) so štruktúrnou podobnosťou s proteínom kinázy anaplastického lymfómu (ALK).

**Somatické mutácie:** Genetické zmeny, ktoré sa získavajú počas života človeka – v génoch sa neprenášajú z rodičov na deti.

**Translokácia:** Pohyb niečoho z jedného miesta na druhé. V prípade translokácie ALK-pozitívneho génu ide o nové usporiadanie génu ALK.

Únava: Iné slovo pre intenzívnu vyčerpanosť.

**Zhubné nádorové ochorenie:** Skupina chorôb, pri ktorých bunky nekontrolovateľne rastú a množia sa.

1. American Cancer Society. *Tests for Non-Small Cell Lung Cancer*. Dostupné na: <https://www.cancer.org/cancer/non-small-cell-lung-cancer/detection-diagnosis-staging/how-diagnosed.html> (sprístupnené v októbri 2019)
2. Lung Cancer Europe (LuCE). *Diagnostics and Molecular Testing*. Dostupné na: <https://www.lungcancereurope.eu/lung-cancer/diagnostics-and-molecular-testing/> (sprístupnené v októbri 2019)
3. Cancer Research UK. *Types of lung cancer*. Dostupné na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/lung-cancer/stages-types-grades/types> (sprístupnené v októbri 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*. Dostupné na: <https://www.webmd.com/lung-cancer/faq-stage-four-lung-cancer-with-alk#1> (sprístupnené v októbri 2019)
6. Lung Cancer Foundation of America. *What is ALK-positive lung cancer? And what are the options for treatment?* Dostupné na: <https://lcfamerica.org/lung-cancer-info/types-lung-cancer/alk-positive-lung-cancer/> (sprístupnené v októbri 2019)
7. American Cancer Society. *What Causes Non-Small Cell Lung Cancer*. Dostupné na: <https://www.cancer.org/cancer/non-small-cell-lung-cancer/causes-risks-prevention/what-causes.html> (sprístupnené v októbri 2019)
8. Genetics Home Reference. *How do genes direct the production of proteins?* Dostupné na: <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/howgeneswork/makingprotein> (sprístupnené v októbri 2019)
9. Genetics Home Reference. *ALK gene*. Dostupné na: <https://ghr.nlm.nih.gov/gene/ALK> (sprístupnené v októbri 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*. Dostupné na: [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) (sprístupnené v októbri 2019)
13. ALK Positive. *The new face of lung cancer. ALK Positive Support Group Gives HOPE*. Dostupné na: <https://static1.squarespace.com/static/5b6cc61596d4557796b187fe/t/5c61a0bc53450a52b0269a41/1549902016153/ALK-Lung+Cancer+Brochure+-+Patient+vFeb+2019.pdf> (sprístupnené v októbri 2019)
14. Macmillan Cancer Care. *Physical Activity and Cancer: A concise evidence review*. Dostupné na: [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) (sprístupnené v októbri 2019)
15. Mishra SI, 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*. Dostupné na: <https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/6711.00.pdf> (sprístupnené v októbri 2019)
20. American Lung Association. *Staying Healthy with Lung Cancer*. Dostupné na: <https://www.lung.org/lung-health-and-diseases/lung-disease-lookup/lung-cancer/patients/treatment/stay-healthy/> (sprístupnené v októbri 2019)
21. American Lung Association. *Addressing the stigma of lung cancer*. Dostupné na: <https://www.lung.org/assets/documents/research/addressing-the-stigma-of-lung-cancer.pdf> (sprístupnené v októbri 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*. Dostupné na: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0194599817697030> (sprístupnené v októbri 2019)
24. American Cancer Society. *Non-Small Cell Lung Cancer Signs and Symptoms*. Dostupné na: <https://www.cancer.org/cancer/non-small-cell-lung-cancer/detection-diagnosis-staging/signs-symptoms.html> (sprístupnené v októbri 2019)
25. American Cancer Society. *Targeted Therapy Drugs for Non-Small Cell Lung Cancer*. Dostupné na: <https://www.cancer.org/cancer/non-small-cell-lung-cancer/treating/targeted-therapies.html> (sprístupnené v októbri 2019)
26. Macmillan Cancer Support. *Targeted and immunotherapy drugs for lung cancer*. Dostupné na: <https://www.macmillan.org.uk/information-and-support/lung-cancer/treating/targeted-and-biological-therapies#343952> (sprístupnené v októbri 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*. Dostupné na: [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) (sprístupnené v októbri 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. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25682925?dopt=Abstract> (sprístupnené v októbri 2019)
30. NHS. *Clinical trials*. Dostupné na: <https://www.nhs.uk/conditions/clinical-trials/> (sprístupnené v októbri 2019)
31. Cancer Research UK. *How to support someone with cancer*. Dostupné na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/family-friends-caregivers/how-support-someone-with-cancer> (sprístupnené v októbri 2019)
32. Living With ALK. *Caregiver Information*. Dostupné na: <https://www.livingwithalk.com/care-partners> (sprístupnené v októbri 2019)
33. Mayo Clinic. *Caregiver stress: Tips for taking care of yourself*. Dostupné na: <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/caregiver-stress/art-20044784> (sprístupnené v októbri 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*. Dostupné na: <https://www.livingwithalk.com/startingtreatment#about-side-effects> (sprístupnené v októbri 2019)



## Poznámky

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Poznámky

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## KTO SME?

Pacientska aliancia **NIE RAKOVINE** podporuje a háji práva onkologických pacientov, spája všetkých, ktorí môžu zlepšiť onkológiu Slovensku a ochrániť našich občanov pred rakovinou. Pomáhame onkologickým pacientom a ich príbuzným zvládnuť náročné situácie. Poskytujeme rady, pomoc a psychickú podporu, sociálne poradenstvo, praktické rady ako zvládať liečbu.

Kontakty:

**Aliancia NIE RAKOVINE, o.z.**

**bezplatná pacientska infolinka:** 0800 800 183

**facebook:** facebook.com/nierakovine

**instagram:** instagram.com/nie\_rakovine

**bezplatná pacientska infolinka:** 0800 800 183

**pacientska poradňa online:**

**WWW.nierakovine.sk**

## KDE NÁS NÁJDETE?

### **Národný onkologický ústav Bratislava**

Klenová 1, Bratislava (v hlavnej budove na 2. poschodí)

pondelok, utorok a stredu 9.00 - 12.00 hod.

### **Východoslovenský onkologický ústav Košice**

Rastislavova 23, Košice (v hl. budove na mínus 1. poschodí)

streda 9.00 - 12.00 hod.

Fakultná Nemocnica Nitra

Špitálska 6, Nitra

streda 9.00 - 12.00 hod.

## **ĎAKUJEME, ŽE NÁM POMÁHATE POMÁHAŤ:**

**NIE RAKOVINE IBAN SK31 1100 0000 0029 4004 8994**

Viac informácií nájdete na týchto webových stránkach:

[www.lungcancereurope.eu](http://www.lungcancereurope.eu)

[www.facebook.com/LungCancerEurope/](https://www.facebook.com/LungCancerEurope/)

[twitter.com/lungcancereu](https://twitter.com/lungcancereu)

Ilustrácie použité v brožúre boli získané počas prvého *ALK+ Lung Cancer Patient Council*, ktorý usporiadala spoločnosť Takeda v decembri 2017.

Odrážajú skúsenosti pacientov s ALK-pozitívnym karcinómom pľúc a ich opatrovateľov.

Za spoluprácu pri príprave brožúry ďakujeme týmto jednotlivcom:

**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 (Spojené kráľovstvo)

**Diego Villalón**, Más que ideas

**Ewelina Szymtke**, 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