

## QUI SOMMES-NOUS ?

«ALK Positive Belgium » est une organisation créée par des patients et leurs proches qui a pour objectif de fournir un soutien, défendre les intérêts, et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer du poumon ALK + en Belgique. Notre groupe belge est activement relié au réseau mondial ALK +, qui regroupe plus de 2500 membres dans 50 pays différents. Depuis 2017, cette maladie rare bénéficie du soutien d'un fonds américain « ALK Positive » qui a déjà permis de lancer plusieurs projets de recherche.

## QUE FAISONS- NOUS ?

Nous n'offrons pas de conseils médicaux, mais nous proposons un groupe de soutien interactif en ligne pour les patients ou leurs aidants-proches. Les expériences peuvent y être partagées. Nous organisons également des réunions virtuelles régulières entre nos membres. Nous nous mobilisons, sensibilisons l'opinion publique et consultons régulièrement les organismes et institutions compétents sur le statut et les derniers traitements du cancer du poumon ALK+ en Belgique, en Europe et dans le reste du monde.

## QUI EST CONCERNE PAR LE CANCER DU POUMON ALK + ?

Toute personne ayant des poumons est à risque de contracter un cancer du poumon ALK+. Environ 4 % de tous les cancers du poumon ont pour origine cette altération. Ce cancer rare, ne peut être diagnostiqué que par des tests moléculaires. Parmi les patients présentant cette altération du gène ALK, environ 50 % ont moins de 50 ans au moment du diagnostic, environ 65% n'ont jamais fumé et une grande majorité sont des femmes.

[www.facebook.com/groups/360130148555909](https://www.facebook.com/groups/360130148555909)

[www.alkpositive.org](http://www.alkpositive.org)  
[www.alkpositivebelgium.be](http://www.alkpositivebelgium.be)

twitter: [@alkpositivebelgium](https://twitter.com/alkpositivebelgium)

mail: [hello@alkpositivebelgium.be](mailto:hello@alkpositivebelgium.be)



## TRAITEMENT ACTUELS ALK+

Pour les cancers du poumon ALK+, les thérapies traditionnelles comme la chimiothérapie et la radiothérapie seules, ont en général moins de succès que les thérapies ciblées. Ces dernières peuvent améliorer considérablement la qualité et l'espérance de vie pendant de nombreuses années même à un stade avancé de la maladie.

### Thérapies ciblées ALK +

1 <sup>ère</sup> génération		Crizotinib (Xalkori)
2 <sup>e</sup> génération		Ceritinib (Zykadia) Alectinib (Alecensa) Brigatinib (Alunbrig)
3 <sup>e</sup> génération		Lorlatinib (Lorbrena)

Actuellement, les thérapies ciblées de deuxième génération sont considérées comme les plus efficaces (moins d'effets secondaires et meilleure protection cérébrale). Parmi celles-ci la molécule Alectinib, est généralement conseillée en traitement de première ligne, cependant votre oncologue vous proposera peut-être une autre option selon votre cas particulier.

## EN CAS DE PROGRESSION PLUSIEURS OPTIONS EXISTENT :

A terme, il existe un risque que l'organisme développe une résistance aux traitements ciblés en cours. Si cela devait se produire, consultez votre oncologue rapidement. Celui-ci veillera certainement à :

- 1 Obtenir un nouveau test moléculaire (à partir de tissu tumoral ou de sang par une biopsie liquide) afin d'identifier la nouvelle option de traitement la plus appropriée ;
- 2 Vous proposer les traitements adjuvants les plus appropriés tels que radiothérapie ciblée, chirurgie ou chimiothérapie. Dans certains cas, les essais cliniques peuvent également être une option.

En cas de doute, quant au traitement proposé, n'hésitez pas à demander un second avis à un oncologue qui traite plusieurs patients ALK +.

## LE NOUVEAU VISAGE DU CANCER DU POUMON

"ALK-positif" désigne une altération du gène ALK (de l'anglais Anaplastic Lymphoma Kinase) qui a pour résultat une multiplication anarchique de certaines cellules qui provoque un cancer particulier du poumon.

Il n'existe pas encore de remède connu pour guérir ce cancer, cependant, des thérapies novatrices améliorent souvent la qualité et l'espérance de vie par rapport aux traitements traditionnels.

Les chercheurs ont découvert des traitements ciblés (TC), les inhibiteurs de la tyrosine kinase, qui peuvent ralentir ou même arrêter la progression du cancer.



## HET NIEUWE GEZICHT VAN LONGKANKER

«ALK-positief» verwijst naar een wijziging in het ALK-gen (Anaplastic Lymphoma Kinase) die resulteert in een ongecontroleerde vermenigvuldiging van bepaalde cellen die een bepaald type longkanker veroorzaakt.

Er is nog geen genezing voor deze vorm van kanker bekend, maar innovatieve therapieën verbeteren vaak de kwaliteit van leven en de levensverwachting in vergelijking met traditionele behandelingen.

Onderzoekers hebben gerichte therapieën (Targeted Therapies) ontdekt, tyrosinekinaseremmers oftewel TKI's (Tyrosine kinase inhibitor), die de voortgang van de kanker kunnen vertragen of zelfs stoppen.

## WIE ZIJN WIJ?

«ALK Positive Belgium» is een organisatie die werd opgericht door patiënten en hun verwanten om steun te bieden, de belangen te behartigen en de levenskwaliteit te verbeteren van mensen met ALK+ longkanker in België. Onze Belgische groep met lotgenoten is actief aangesloten bij het wereldwijde ALK+ netwerk, dat meer dan 2500 leden telt in 50 verschillende landen.

Sinds 2017 wordt deze zeldzame ziekte gesteund door een Amerikaans onderzoeksfonds «ALK Positive» dat al verschillende projecten heeft gelanceerd.

## WAT DOEN WIJ?

Wij geven geen medisch advies, maar bieden wel een interactieve online steungroep voor patiënten of hun naasten/verzorgers. We zijn zeer laagdrempelig te bereiken op onze besloten facebook site. Ervaringen kunnen daar gedeeld worden. Wij organiseren ook regelmatig virtuele ontmoetingen tussen onze leden. Wij mobiliseren, sensibiliseren het publiek en raadplegen regelmatig de relevante organisaties en instellingen over de stand van zaken en de nieuwste behandelingen voor ALK+ longkanker in België, Europa en de rest van de wereld.

## WIE LOOPT HET RISICO OP ALK+ LONGKANKER?

Iedereen met longen loopt het risico om ALK+ longkanker te krijgen. Ongeveer 4% van alle longkankers wordt veroorzaakt door deze translocatie. Deze zeldzame kanker kan alleen worden gediagnosticeerd met moleculaire tests. Van de patiënten met deze ALK-genmutatie is ongeveer 50% jonger dan 50 jaar op het moment van de diagnose, ongeveer 65% heeft nooit gerookt en een grote meerderheid is vrouw.

f [www.facebook.com/groups/360130148555909](https://www.facebook.com/groups/360130148555909)

globe [www.alkpositive.org](http://www.alkpositive.org)  
[www.alkpositivebelgium.be](http://www.alkpositivebelgium.be)

t [@alkpositivebelgium](https://twitter.com/alkpositivebelgium)

e [hello@alkpositivebelgium.be](mailto:hello@alkpositivebelgium.be)



## HUIDIGE ALK+ BEHANDELING

Voor ALK+ longkanker zijn alleen traditionele therapieën, zoals chemotherapie en radiotherapie, over het algemeen minder succesvol dan doelgerichte therapieën. Op dit moment zijn er 3 generaties TKI's ontwikkeld die de levenskwaliteit en de levensverwachting gedurende vele jaren aanzienlijk verbeteren, zelfs in een gevorderd stadium van de ziekte.

### Gerichte ALK+ therapieën

1 <sup>e</sup> generatie		Crizotinib (Xalkori)
2 <sup>e</sup> generatie		Ceritinib (Zykadia) Alectinib (Alecensa) Brigatinib (Alunbrig)
3 <sup>e</sup> generatie		Lorlatinib (Lorbrena)

Momenteel worden TKI's van de tweede generatie als het meest doeltreffend beschouwd (minder bijwerkingen en betere bescherming ook van de hersenen). "Alectinib" is een 2e generatie en wordt voornamelijk aanbevolen als 1e lijnsbehandeling maar uw oncoloog kan afhankelijk van uw specifieke geval een andere optie voorstellen.

## IN GEVAL VAN PROGRESSIE ZIJN ER VERSCHILLENDE OPTIES:

Op termijn bestaat het risico dat u resistentie ontwikkelt tegen de medicatie. Als dit gebeurt neem dan contact op met uw oncoloog/longarts. Hij of zij zal er voor zorgen dat U:

1. Opnieuw getest wordt (op basis van een weefsel- of bloedbiopsie) om de meest geschikte nieuwe behandelingsoptie te bepalen ;
2. u de meest geschikte adjuvante behandelingen krijgt , zoals gerichte radiotherapie, chirurgie of chemotherapie. In sommige gevallen kan meedoen aan klinische proeven ook een optie zijn.

Aarzel niet om bij twijfel over de voorgestelde behandeling een second opinion te vragen aan een oncoloog die meerdere ALK+ patiënten behandelt.