



ALK POSITIV

Lungekræftpatientforeningen

Bestyrelsens årsberetning
2022-2023



Antal bestyrelsesmøder

Bestyrelsen har i perioden siden foreningens stiftelse 6. oktober 2022 afholdt 9 bestyrelsesmøder. Bestyrelsesmøderne har foregået virtuelt.

Vigtige begivenheder det forgangne år

Det er med stor glæde og stolthed, at bestyrelsen ser tilbage på det første driftsår i ALK Positiv Danmark. Foreningen blev oprettet med det formål at fremme rettighederne for patienter med ALK-positiv lungekræft i Danmark, sikre rettidig behandling, fremme forskning og sikre mere nationalt og internationalt samarbejde inden for ALK-området.

I løbet af dette første år har vi oplevet en stor interesse for vores arbejde. På kort tid har vi fået 104 medlemmer, herunder 30 patienter, 41 pårørende og 33 støttemedlemmer. Vi er yderst taknemmelige for den tillid og støtte, vi har modtaget fra vores medlemmer.

En af vores vigtigste aktiviteter i det forgangne år har været at knytte kontakter inden for forskningsmiljøet. Vi har etableret tætte relationer til forskere inden for ALK, både nationalt og internationalt. Vi oplever en enorm støtte fra dem, og medlemmerne har allerede nu mødt nogle af dem til foreningens første webinar med Ross Camidge og Ken Culver d. 19. Januar 2023. Samarbejdet med forskerne bidrager til at skabe et større vidensgrundlag blandt patienter og fagfolk inden for ALK-området i Danmark, hvilket understøtter vores ambition om at facilitere kontakt og samarbejde mellem internationale og nationale ALK-eksperter.

Samtidig har vi arbejdet på at udbrede kendskabet til foreningen blandt danske onkologer. Vi tror på, at ved at styrke forbindelsen mellem klinikere og patientforeningen, kan vi fremme kendskabet til ALK-positive lungekræft og derved forbedre plejen og behandlingen for patienter.

I løbet af året indgik foreningen også en samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse. Formålet med aftalen er at understøtte en fokuseret og fælles indsats for patienter, der er ramt af ALK. Det er første gang, at Kræftens Bekæmpelse indgår et samarbejde med en patientforening, som repræsenterer en subgruppe af kræft og ikke en overkategori, såsom brystkræft, modermærkekræft eller lungekræft. Det synes vi er godt, fordi det er



en mærkesag for foreningen, at lungekræft er ikke en samlet sygdom, men en overordnet kategori for flere forskellige typer sygdomme, som allesammen behandles forskelligt og, at fremtidens kræftbehandling bliver mere personlig.

Desuden har vi søgt om tilskudsmidler til at sikre foreningens drift. Vi har i den forbindelse fået en stor bevilling på 137.400 kr. fra Kræftens Bekæmpelse til gennemførelse af aktiviteter i foreningen. Vi er meget taknemmelige for de bidrag, vi har modtaget, og de er bl.a. med til at muliggøre nogle af de planlagte arrangementer som det faglige arrangement i forbindelse med generalforsamlingen.

Endelig har en del af aktiviteten det første år handlet om de rent praktiske ting i forbindelse med stiftelse af forening, herunder udarbejdelse af hjemmeside, oprettelse af bankkonto, etablering af bestyrelsesforsikring, med videre.

Nedenfor findes en nærmere beskrivelse af de vigtigste gennemførte og igangværende aktiviteter i bestyrelsen.

Bestyrelsens afsluttede opgaver det forgangne år

Webinar for patienter og onkologer med Ross Camidge og Ken Culver

Den 19. januar 2023 var en vigtig dag i ALK Positiv Danmarks historie. Vi afholdt vores første webinar, hvor to af verdens førende læger med speciale i ALK-positiv lungekræft, Dr. Ross Camidge og Dr. Kenneth Culver, gav os deres dybdegående indblik i behandlingen af denne komplekse sygdom.

Deltagerne inkluderede en bred vifte af danske onkologer, patienter og repræsentanter fra de internationale ALK-organisationer, ALK Positive Inc. USA og ALK Positive Europe.

Webinar om ALK-patologi

Den 24. Februar 2023 blev der afholdt et webinar primært for fagfolk. Webinaret omhandlede resistensmekanismer i ALK-positiv lungekræft og de nuværende og fremtidige løsninger.



Deltagerne inkluderede medlemmer af bestyrelsen og en række danske og internationale forskere, herunder dr. Eric Santoni-Rugiu fra Rigshospitalet, Dr. Roberto Chiarle fra Harvard og Dr. Sofia D. Merajver. Sidstnævnte leder et forskningsprojekt på University of Michigan, der opfordrer ALK-patienter over hele verden til at tilmelde sig med henblik på at overdrage blod- og vævsprøver til Michigan. Der vil prøverne blive undersøgt, og det danske hospital vil modtage en rapport over hvilke typer af medicin, der muligvis vil have størst effekt. Dette er særligt vigtigt for patienter der har udtømt de traditionelle ALK-TKI'er. Har du lyst til at læse mere om projektet, så klik her.

Samarbejde med og bevilling fra Kræftens Bekæmpelse

ALK Positiv Danmark har indgået en samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse. Fra ALK Positiv Danmarks side håber vi at samarbejdet vil give foreningen en række gode kontakter, både hos Kræftens Bekæmpelse, men også hos de andre patientforeninger, der er associeret med Kræftens Bekæmpelse.

Som samarbejdspartner med Kræftens Bekæmpelse har foreningen mulighed for at søge om tilskud til foreningens drift og aktiviteter. Vi søgte derfor i foråret 2023 midler fra Kræftens Bekæmpelses aktivitetspulje.

Foreningen fik en bevilling på 137.400 kr. som skal gå til dækning af bl.a. følgende udgifter:

- Et fagligt og socialt arrangement i København i forbindelse med generalforsamlingen
- Et fagligt og socialt arrangement i Århus i vinteren 2023-2024
- Et efteruddannelsesarrangement for danske onkologer
- Udgifter til bl.a. tryk og design af grafiske materiale for foreningen, bl.a. en pjece til nydiagnosticerede patienter, som skal distribueres til kræftafdelingerne på sygehusene.



Samarbejde med ALK Positive USA og ALK Positive Europe

ALK Positiv Danmark har indgået et officielt samarbejde med ALK Positive Incorporated i USA og er blevet medlem af ALK Positive Europe (APEU). Foreningen indgår dermed i de internationale patientfora for patienter med ALK, hvor vi kan trække på en masse viden.

Læserbreve

Foreningen har haft et læserbrev i Jyllands-Posten vedrørende Medicinrådets praksis. I læserbrevet blev der argumenteret for, at den praksis Medicinrådet har vedrørende godkendelse af medicin, er unødigt restriktiv for kræftpatienter med sjældne sygdomme, da Medicinrådet reelt opstiller en standard, som er så høj, at medicin til sjældne sygdomme som ALK sjældent vil kunne godkendes når den kommer på markedet. Dette er til skade for danske patienter.

Støttebreve til to forskningsprojekter

Bestyrelsen er blevet kontaktet af to forskergrupper, som arbejder med ALK-relateret forskning. I begge tilfælde fandt vi, at projekterne var relevante for ALK, og vi har derfor udarbejdet støttebreve, hvori vi har understreget vigtigheden af forskning i ALK set ud fra et patientperspektiv.

Det ene projekt handler om resistensmekanismer i lungekræft, og er derfor særdeles relevant for ALK, idet alle ALK-patienter i behandling med targeteret medicin før eller siden rammes af resistens mod medicinen. Projektet har efterfølgende fået en bevilling på 2,3 mio. kroner fra Kræftens Bekæmpelse. Projektets titel er "Karakterisering af resistensmekanismer i ikke-småcellet lungecancer med deep learning og ultrasensitiv proteomic profilering" og ledes af overlæge Eric Santoni-Rugiu fra Rigshospitalet.

Det andet projekt har ikke fået at vide endnu, om de har modtaget pengene, men fra foreningens side krydser vi fingre og håber på, at vi om et år kan fortælle om dette projekt også.



Deltagelse i konferencer

Den 29. marts-1. april blev den internationale lungekræftkongres European Lung Cancer Congress (ELCC) afholdt i København. Konferencen er arrangement for fagfolk, hvor onkologer fra hele verden deltager, hvoraf nogle præsenterer deres forskning.

Fra foreningens side deltog formand Irfan Gilani i konferencen, hvor han bl.a. har holdt møder med en lang række mennesker, både fra de andre europæiske og internationale ALK-patientforeninger, samt knyttet kontakter med udenlandske forskere inden for ALK. Selvom de helt store "gennembrud" som regel præsenteres på ASCO-konferencen i USA, var der flere interessante oplæg. Vigtigst af alt gav konferencen mulighed for lidt lobb-yarbejde for øget fokus på ALK!

Ud over ELCC har Irfan Gilani også deltaget virtuelt ved ALK Summit USA i juli måned, samt en virtuel konference om targeteret behandling i regi af International Association for the Study of Lung Cancer i februar måned.

Kontakt til medicinalindustrien

Som samarbejdspartner med Kræftens Bekæmpelse forpligter foreningen sig til at overholde Danske Patienters og Kræftens Bekæmpelses interne retningslinjer for samarbejde med medicinalindustrien for at sikre, at foreningen ikke er "i lommen" på medicinalindustrien.

Dette betyder dog ikke at al kontakt er forbudt. Foreningen har i 2023 haft kontakt med Roche og Takeda, der producerer TKI'erne alectinib og brigatinib.

I forhold til Roche har foreningen fået lov til at overtage domænet "alkpositiv.dk" af en værdi på 70 kr., som indtil nu har været ejet af Roche.

I forhold til Takeda har kontakten primært været uformel, idet foreningen alene har været i kontakt med en af firmaets forskere, som venligst har delt ud af sin viden omkring ALK. Takeda har også inviteret bestyrelsen til en nordisk konference for patientforeninger, som bestyrelsen afslog at deltage i.



Brand ambassador

Der er principielt indgået en mundtlig aftale med skuespiller Laura Drasbæk om at hun bliver ALK Positiv Danmarks brand ambassador og deltager i oplysningskampagne, hvis rammer og omfang mangler endelig accept.

Bestyrelsens igangværende opgaver

Generalforsamling og faglige-sociale arrangementer

Vi arbejder p.t. med planlægningen af et fagligt og socialt arrangement i Århus i første halvdel af 2024.

Kontakt til medicinalindustrien

En af de vigtigste ting for foreningen er at sikre rettidig adgang til den nyeste behandling. I den forbindelse forsøger bestyrelsen at overbevise medicinalproducenten Nuvalent om at tage kontakt til danske hospitaler. Nuvalent er ved at udvikle den første 4. generation TKI, som vil kunne bruges når øvrige behandlingsmuligheder med fx alectinib, brigatinib og lorlatinib er udtømte. Bestyrelsen håber på, at Nuvalent vil åbne et site et Danmark eller et andet sted i Skandinavien. Åbner de et site i Danmark, vil det naturligvis være til direkte gavn for de danske patienter der kommer med i forsøget, men selv hvis det skulle blive et andet skandinavisk land, vil det faktisk at der i forsøget indgår skandinaviske personer gøre, at det forhåbentlig vil kunne godkendes nemmere i Medicinrådet. Medicinrådet lægger nemlig ofte vægt på, om de patientgrupper, der har indgået i forsøgene med ny medicin, ligner danske patienter.

Fagligt arrangement for ALK-eksperter

Et af foreningens formål er at sikre den bedst mulige behandling for danske ALK-patienter. I dag er behandlingen dog ikke samlet på nogle få centre omkring ALK-eksperter, men varetages på en lang række sygehuse landet over. For at sikre den bedst mulige behandling har vi som en del af bevillingen fra Kræftens Bekæmpelse fået nogle midler til at kunne afholde et fagligt arrangement for danske eksperter inden for ALK.

Etablering af second opinion-ordning

Som patient kan man opleve et behov for at konsultere en ekspert inden for ALK, særligt



i tilfælde af progression. Vi er ved at etablere en second opinion-ordning, hvor man har mulighed for at konsultere med en internationalt førende ekspert inden for ALK. Ved at benytte en af foreningens samarbejdspartnere arbejder vi på, at man får rabat sammenlignet med hvis man tog kontakt direkte til vedkommende udenom foreningen.

Vidensopbygning

En af de ting, som mangler, er viden om ALK i Danmark. Vi ved, at der i gennemsnit diagnosticeres 36 patienter med ALK om året, men vi mangler viden om levetiden og effekten af behandlingen i den danske patientpopulation. Vi mangler dermed også viden om hvorvidt Danmark ligger over eller under verdensgennemsnittet. Vi arbejder for at lobbye medicinalindustrien og forskere til at lave en kortlægning af ALK-landskabet i Danmark, så vi har opdateret viden om den aktuelle situation for danske ALK-patienter.

Foreningens økonomi

På generalforsamlingen vil medlemmerne blive orienteret om en budgetopfølgning for økonomien indtil videre. Medlemmerne vil også blive præsenteret for et regnskab for år 2022, som generalforsamlingen vil skulle godkende eller afvise.



