

## Referat af (online) ALK Positiv bestyrelsesmøde d. 9/3 2023.

Deltagere: Kasper, Irfan, Coentin, Louise, Mette, Jan og Trine.

Fraværende: Heidi.

Referent: Trine

1. Video fra vores online konference med Dr. Kenneth Culver og Dr. Ross Camidge er nu klippet og klar udgivelse efter endelig godkendelse.
2. Den virtuelle minikonference fra den 24/2 er også optaget men mangler redigering.
3. University Michigan projekt: Forskningsmæssig forankring i forhold til medicinsk forsøg med vævsprøver og valg af rette medicin. Vi mangler en protokol fra dem. Kasper tager kontakt til Jørgen Frøkjær.
4. Nuvalent 4 generations TKI. Irfan og Kasper tager et indledende møde i slutningen af marts omkring klinisk forsøg og hvorvidt DK eller Skandinavien kan deltage fx i fase 2 forsøg.
5. Irfan har haft opfølgende møde med Roche, og de giver domænet [www.alkpositiv.dk](http://www.alkpositiv.dk) videre til os.
6. Takeda har inviteret os til et dagsarrangement den 17/4 i Stockholm. Fokus er på sjældne diagnoser. De har inviteret 1-2 fra bestyrelsen. Interesserede skal melde tilbage. Takeda dækker udgifter og arrangerer transport.
6. Kræftens Bekæmpelse har taget kontakt til os for et virtuelt møde med bestyrelsen ifbm. vores samarbejdsaftale. Det blev vedtaget, at vi indgår i samarbejdet med dem.
7. Ved nye medlemmer i den almen FB gruppe for ALK skal vi have præsenteret vores patientforening med henblik på at hverve medlemmer. Jan og Trine påtager sig dette.
8. Vi har brug for flere ressourcer til at hjælpe med opgaver som fx at opdatere hjemmesiden, søge puljer, skrive nyhedsbrev, it etc. Det blev aftalt, at der skal skrives et nyhedsbrev regelmæssigt, så medlemmer ved hvad foreningen laver.
9. Kasper sætter en dato for efterårets generalforsamling og sender doodle ud.
10. Den 29/3 er der Europæisk lungekræft konference i Kbh. Irfan deltager.