

Referat fra

Møde i DLCR's forretningsudvalg mandag d. 28. september kl. 9.30 – 15.00.

Dagsorden:

1. Valg af ordstyrer og godkendelse af dagsorden
2. Godkendelse af referat fra sidste møde (12/05 2009)
3. Meddelelser
 - a) Formand
 - b) DLCCG formand
 - c) Sekretariatet bl.a.
4. Økonomi v/EJA
5. Registersamarbejde med Lilly v/MK
6. DLCCG/R fremtidig organisation v/ TP
7. Arbejdsplan 2009/2010
8. Forskningsudvalg (udgår, da ODJ er forhindret)
9. Kommende møder
10. evt.

Afbud: Anders Green og Ulrik Petersen.

Referent: Tina Haugaard Tournebize

Ad 1: Kell Østerlind blev valgt som ordstyrer. Dagsordenen blev godkendt.

Ad 2: Referatet blev godkendt

Ad 5: **Registersamarbejde med Lilly**

Forespørgsel fra Eli Lilly via Mark og Birgit om der er interesse for et databasesamarbejde.

Interesse for deltagelse i medfinansiering af DLCCG fra Eli Lilly til udbygning og forbedring af database. Strukturændring hos Lilly gør, at onkologien fremover vil blive kørt særskilt. De har stor interesse i at få data fra registeret. Mark fremlagde under dette punkt også status for arbejdet med den nye prospektive database i IASLC regi.

EJA: Interessant projekt med henblik på international standard. Lilly kunne medfinansiere udviklingen af databasen med henblik på at deltage i den internationale database.

MK: Sagt til Lilly, at det er og forbliver vores data, og de ville skulle betale prisen for udviklingen.

TP: Foreslår at gennemgå den internationale database og ligge det ud til de forskellige grupper af mediciner, kirurger og onkologer med henblik på opbakning. Derefter kan man tage fat på det mere konkrete, hvis der er interesse.

EJA: Ønsker at få adgang til databasen (IASLC) med henblik på at kunne vurdere interesse for deltagelse.

KØ: Man må henvende sig til de 3 grupper med henblik på, hvor tidskrævende det vil være, udbyttet af det, finansiering af en studerende til indtastning af oplysninger, interessen for deltagelse.

MK: Udgangspunktet er, at det ikke skal være læger, der skal bruge tid på indtastning.

FU konkluderede at de foreløbige udmeldelser er meget uspecifikke og aktuelt afventes mere konkret udspil fra Eli Lilly. Når dette foreligger via Mark, skal sagen igen diskuteres i FU og de videre forhandlinger/aftaler ske mellem FU og Eli Lilly.

Ad 3 **Meddelelser**

TP: Den økonomiske situation. Der er søgt i alt ca. 45 mio. fra DMCG'erne, databaserne, biobank m.fl., og der er 20 mio., der kan deles ud. Eneste mulighed for flere penge er, at regeringen øger budgettet. Det er nu op til DR at fordele pengene. Dette meldes ud ultimo november.

Meddelelser fra sekretariatet: Den økonomiske situation er altoverskyggende, og deraf kom den skriftlige udmelding fra EJA primo september. Der skal penge til at indfri budgettet, ellers kan DLCR ikke fortsætte efter udgangen af 2009. Sekretariatet har ligeledes brugt meget tid på at få styr på DLCR's regnskab, så der kan aflægges regnskab for de brugte midler.

Ad 4: **DLCR økonomi**

Gennemgang af DLCR budget v. EJA.

TP: Hvad er det reelle beløb, som KCS får af NIP til deres opgaver? DLCR betaler for KCS ydelser, men der gives ligeledes penge direkte fra NIP til KCS. Skal det synliggøres for at vise, hvad det reelt koster at køre registeret?

IT budgettet vil i 2010 blive besparet med et større beløb, da der er forhandlet fællesaftale mellem CSC og regionen, og det vil på den måde blive billigere for hver enkelt database at købe disse ydelser. Der er for 2010 samlet for DMCG søgt om kr. 1.548.000.

TP: Vi skal have hele beløbet for at kunne fungere videre frem.

Ad 6 **DLCG/R fremtidige organisation**

Det vil være oplagt på nuværende tidspunkt at revurdere styregruppens/FUs fremtidige struktur. Styregruppens sammensætning kan bevares, men der skal kigges på samspillet med arbejdsgrupperne. FU bør rumme formændene fra de forskellige arbejdsgrupper, dette vil fremme dynamikken mellem arbejdsgrupperne og styregruppen. Ændringerne bør ske med udgangen af 2009. TP medbringer forslag til vedtægtsændringer til novembermødet.

Ad 7 /9 **Arbejdsplan 2009/2010 – kommende møder**

MI beretter om comorbiditetsanalyser fra KCS, status, rapporten er planlagt til tors. d. 01.10.09 men da AG er syg, vil den blive forsinket.

04.11.09 Visionsmøde i regi af DR og DMCG.dk

10.11.09 Behandles KCS rapport på NIP møde

01.12.09 DLCR/G møde i Kbh. på Rigshospitalet med efterfølgende spisning i Tivoli

26.01.10 Møde i DLCR-FU i Odense

?03.10 Fællesmøde m. KB og DMCG

25.03.10 NIP møde i Odense

07.04.10 National audit/NIP i Odense

11.05.10 DLCR-FU møde i Odense

09.06.10 Årsmøde

Ad 8 **Dette punkt udgik**

Ad 10 **Evt.**

Opdateringer til Referenceprogram for 2009 vil blive lagt på nettet, når sekretariatet har det i hænde.