

## **Protokoll från Svenska MS sällskapets styrelses telefonmöte 120502**

Deltagande: Anders Svenningsson, Petra Nilsson, Eva Månsson Lexell, Magnus Vrethem, Claes Martin (ansluter vid §6), Fredrik Piehl (ansluter vid §11), Jan Lycke (adjungerad), Jan Hillert (adjungerad).

Ej närvarande: Lillemor Jansson, Lou Brundin, Clas Malmeström, Anna Fogdell-Hahn, Fredrik Walentin (kallad adjungerad).

### **§ 1 Mötets öppnande**

Ordförande förklarar mötet öppnat.

### **§ 2 Val av justeringsperson**

Till justeringsman väljs Magnus Vrethem.

### **§ 3 Godkännande av dagordningen**

Dagordningen godkänns.

### **§ 4 Föregående mötesprotokoll**

Eva Månsson Lexell påpekar att beträffande metodboken är det inte endast respektive författare som skall förnya sina kapitel utan dessutom skall det tas ett samlat grepp kring rehabilitering i metodboken.

### **§ 5 Rapport kring ekonomin**

Kassör Lillemor Jansson är ej närvarande. Ordförande Anders Svenningsson rapporterar att det varit komplicerat med överlämnandet kring firmateckningen, men nu är det löst.

### **§ 6 Rapport från forskningsfonden**

Jan Lycke berättar att fonden fått ekonomiskt tillskott genom att delar av överskottet från ECTRIMS i Göteborg överlåtits. Pengarna är placerade i Skandinaviska Enskilda Banken och räntan på 4–5% kommer att ge 100 000 – 150 000kr/år för forskningsändamål.

### **§ 7 Rapport från rehabutskottet**

Eva Månsson Lexell har inget att rapportera. Utskottet skall ha möte om ett par veckor.

## § 8 Rapport från läkemedelsutskottet – ökat behov av ”övergripande” riktlinjer på

### hemsidan. Hur jobba med det?

Anders Svenningsson tar upp diskussion kring om sällskapet skall ha mer övergripande

behandlingsriktlinjer och bland annat ge stöd för ej helt evidensbaserade behandlingar.

Som ex nämner han Mabtherabehandling där man skulle kunna beskriva behandlingsindikation men samtidigt tydligt markera att det inte finns en officiell

indikation, detta för att läkare som inte är huvudsakligen MS inriktade skulle kunna

känna stöd vid sådan ev behandling. Möjligen skulle man också kunna ”rangordna”

olika immunomodulerande behandlingar. Jan Lycke bedömer det som en omöjlig

uppgift, dels till följd av att riktlinjerna skulle behöva uppdateras mycket frekvent.

Tidigare behandlingsriktlinjer från sällskapet har huvudsakligen utgjorts av koncensus

från behandlingsmöten där hela sällskapet har haft möjlighet att delta. Man skulle

dels kunna ha koncensusdokument men även dokument som expertgruppen i

läkemedelsutskottet kommit fram till med godkännande av styrelsen. På vårmötet 8/5

kan det uppkomma behandlingsskalationsdiskussioner på basen av MR fynd.

Diskussioner förs om en läkemedels workshop om behandlingsstrategier och även ”off

label” behandlingar till hösten. Det krävs då väl förberedda presentationer så att man

redan på mötet kan ta koncensusbeslut. Anders Svenningsson kommer redan att göra

ett utkast om behandling med Mabthera vid MS och vid NMO varianter.

En del data presenterade på AAN diskuteras: kombinationsbehandling med Copaxone

och interferon beta samt 96 veckors uppföljning av Ocrelizumab.

Anders Svenningsson

hade på AAN haft diskussion med Erik Wallström kring  
Gilenyasituationen – epidemio-  
logiskt är antalet dödsfall med Gilenya ej högre än förväntat i en  
åldersmatchad  
population och det är svårt att förstå att en arrytmi betingad av Gilenya  
skulle kunna  
dyka upp senare än två veckor efter behandlingsstart. Jan Lycke  
rapporterar att "safety"  
studien med korttids EKG- registrering (24h) före och efter första  
Gilenya dos kunde  
identifiera en del av riskpatienterna men det fanns bradyarytmier och  
AV block som ej  
kunde förutses med Holter registrering.

### **§ 9 Rapport från SMS registret**

Jan Hillert rapporterar att samarbete med datainspektionen pågår för att  
få in registret i

Karolinska universitetssjukhusets nybyggda struktur. Inget samtycke för  
deltagande i

registret behövs längre från patienten, utan det räcker med skriftlig  
information till

patienten enligt Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). När det gäller  
övriga

diagnosregister i vår paraplyorganisation accepterar Parkinsonregistret  
ej detta, utan

kommer att ha signerat samtycke utöver skriftlig information. Det är  
samma inloggning

och samma gränssnitt till alla registren och därmed kan klinikern arbeta  
samlad i alla

registren och dessutom är de medikolegala bekymren redan lösta.

I SMS registrets arbetsgrupp kommer Claes Martin sannolikt att ersättas  
av Eva

Lindström, Danderyd, och Anders Svenningsson ev av Clas Malmeström,  
Göteborg. Det

finns budgetmässigt möjlighet att utöver Karin Lycke anställa ytterligare  
en koordinator

för neuroregistret. Jan Hillert föreslår att Leszek Stavwiarz anställs, först  
till 50% och

efter hans disputation till 100%. Styrelsen samtycker till detta. Det

diskuteras huruvida

det då finns behov av en databasperson/epidemiolog på 100%, som skulle delas med kvalitetsregister centrum. Troligen kommer man ha den anställningen projektvis ett halvår i taget.

Det finns ekonomiska resurser för forskningssjuksköterskor och man planerar 50% i

Umeå, Göteborg och Linköping. Dessa skall användas som supportpersoner för registret och stimulera till registeranvändning. Fortfarande är 98,5% av alla registrerade i Neurologiregistret MS patienter och goda vanor behöver spridas till övriga diagnosområden. Ett avtal skall reglera hur pengarna skall överföras mellan sjukvården lokalt (resursen måste vara anställd inom sjukvården då personen skall ta del av

journaluppgifter, ta kontakt med patient osv) och sjukvården i Stockholm (registeransvarig). Man diskuterar för och nackdelar med att skriva en arbetsbeskrivning för forskningsskötersketjänsterna, men en fördel skulle vara att man styr pengarna till registrets användande och minskar risken för att pengarna bara går till sedvanlig sjukvård. Jan Hillert kommer cirkulera runt förslag på avtal.

Novartis önskar få data kring antalet patienter som står på de olika immunomodulerande preparaten enligt SMS registret. Detta finns ej längre som en fast rapport och data lämnas då ej ut till personer som ej har inloggning. Det diskuteras att

man skall bygga upp en allmän portal tillgänglig för allmänheten där det kan finnas allmänna uppgifter som ex registrets täckningsgrad, hur ofta patienten får återbesök och hur stor läkemedelsanvändningen är. Detta skall diskuteras med Carmona.

## **§ 10 Rapport kring redaktionella frågor samt hemsida**

Fredrik Walentin är ej närvarande och denna punkt diskuteras ej.

## **§ 11 Brev från Svenska MS/CCSVI-föreningen**

Svenska MS/CCSVI-föreningen har skrivit till styrelsen för Svenska MS-sällskapet och

önskar en öppen diskussion och samarbete och engagemang i CCSVI frågan och de

menar att vi skall verka för att studier påbörjas i Sverige. Deras öppna fråga är: "Har

SSMS några planer för att klargöra sambandet mellan CCSVI och MS?"

Ordförande Anders Svenningsson har skrivit ett förslag på brevsvar och Jan Lycke har

gjort vissa ändringar och kompletteringar och styrelsen godkänner detta brev som svar.

Detta brev beskriver att SMSS finner att "...det samlade vetenskapliga underlaget starkt

talat emot att CCSVI har betydelse för MS eller att vaskulär behandling har effekt vid

MS". Studier som givit stöd för CCSVI är utförda i Zambonis forskargrupp och utanför

denna saknas stöd för CCSVI. "Peter Sundström med kollegor har i en svensk studie

inte funnit stöd för CCSVI vid skovvist förlöpande MS." Det vetenskapliga stödet för

CCSVI är så bristfälligt att möjligheterna att få ett större ekonomiskt stöd för en stor

studie, som i så fall behövs, bedöms som minimala. Dessutom är det osannolikt att

kirurgisk intervention som behandling skulle kunna få godkännande av etisk kommitté.

Brevet avslutas med att "Vi tycker att ingreppet inte skall utföras utanför

kontrollerade vetenskapliga studier där behandlingen värderas med vedertagna

vetenskapliga metoder."

## **§ 12 Vårmötet 120508**

Sista versionen av inbjudan till vårmötet ligger nu på hemsidan. Eva Månsson Lexell

kommer ej närvara på vårmötet utan rehabutskottet kommer, förutom av föreläsare

Richard Levi, representeras av Katarina Gustavsson (kommer att delta i

inledningspresentation tillsammans med Anders Svenningsson) och ev Ulrika Einarsson.

Cirka 40 personer är anmälda och hela landet är representerat liksom olika

yrkesgrupper. En lokal leverantör skall stå för maten och det skulle för 70 personer

kosta 19 000kr och nu beställer man för 50 personer. Beträffande programmet skall

Anders Svenningsson, Fredrik Piehl och Claes Martin göra detaljerna klara inom några

dagar och man räknar med att ha väl tilltaget med diskussionstid, då man förväntar sig

livliga diskussioner kring att nå ett konsensus om MR uppföljning av MS patienter.

### **§ 13 SMSS i relation till läkemedelsföretag i olika frågor**

a) Kort info rörande "neurologikampanj" faciliterad av BiogenIdec.

MS sällskapet representerat av Anders Svenningsson är inbjuden tillsammans med

Martin Gunnarsson (blivande ordförande Svenska Neurologföreningen) samt Sten

Fredriksson för att samarbeta med BiogenIdec i en ännu större neurologikampanj än

BiogenIdec drivit tidigare i ex Almedalen. MS sällskapet vill emellertid framledes driva

neurologikampanjen helt fristående från industrin, vilket har uppfattats av övriga

medlemmar som ett riktigt förhållningssätt. PR-byrån Reformklubben är villig att

arbeta med MS kollektivet, Neurologföreningen, Stroke- och Parkinsonföreningar

samt patientföreningar. Egen finansiering fristående från företagen skall

förhoppningsvis gå att finna. Om vi har konkreta idéer skall vi höra av oss till Anders

Svenningsson. Ett nästa möte kommer att äga rum i Stockholm den 25/5 och är då

utan representation från läkemedelsindustrin.

b) "Förslag på uppdateringar" i SMSS rekommendationstexter av Novartis.

Jöns Lundmark (läkare på Novartis) har haft en mailväxling med Anders Svenningsson kring sällskapets Gilenya dokument. Novartis har önskemål om att vi frekvent skall uppdatera dokumentet utifrån deras uppdateringar. MS sällskapet har valt att, istället för att t ex exakt definiera accepterad QT-tid, rekommendera kardiologisk expertis bedömning. Beträffande uppdateringar av dokument kan det ej ske så frekvent som läkemedelsbolagen har önskemål om, eftersom arbetet dels sker ideellt och dels finns en viss formalia med godkännande i läkemedelsutskott och sedan styrelsen innan publicering kan ske. Ett system för att kunna utveckla en mera dynamisk hemsida för SMSS bör prioriteras i det kommande arbetet.

#### **§ 14 Övriga frågor**

Lite initiala diskussioner fördes kring vem som skulle kunna tänkas väljas till hedersledamot i sällskapet 2012.

#### **§ 15 Nästa möte**

Nästa telefonmöte blir 120820 kl 15.00.

#### **§ 16 Avslutande av mötet**

Ordförande förklarar mötet avslutat.

Vid protokollet

Petra Nilsson

Ordförande

Justeras

Anders Svenningsson

Magnus Vrethem