

Protokoll från Svenska MS sällskapets styrelses telefonmöte 150421

Deltagande: Anders Svenningsson, Fredrik Piehl, Petra Nilsson, Magnus Vrethem, Ellen Iacobeaus, Katharina Fink,

Ej närvarande: Joachim Burman, Lillemor Jansson, Eva Månsson-Lexell, Clas Malmeström, Jan Lycke, Jan Hillert, Tomas Olsson, Fredrik Walentin.

#### § 1 Mötets öppnande

Ordförande Fredrik Piehl förklarar mötet öppnat.

#### § 2 Val av justeringspersoner

Magnus Vrethem och Ellen Iacobeaus väljs till justeringspersoner.

#### § 3 Godkännande av dagordningen

Dagordningen godkänns.

#### § 4 Föregående mötesprotokoll

Föregående mötesprotokoll godkänns.

#### § 5 Rapport kring ekonomin

Kassör Lillemor Jansson har för några veckor sedan rapporterat till ordföranden Fredrik Piehl att det finns ett bra ekonomiskt överskott.

#### § 6 Rapport från forskningsfonden

Jan Lycke är ej närvarande.

#### § 7 Rapport från rehabutskottet

Eva Månsson-Lexell har förhinder och kan ej ge någon rapport. Rehabutskottet önskar nya medlemmar och om vi har förslag på främst paramedicinare som nya medlemmar kan förslagen mailas till Eva Månsson-Lexell eller Fredrik Piehl.

Ett problem som nämns är att rehabiliteringsfolket ej kommer att närvara på neurologveckan i Umeå, som ersätter MS-sällskapets vårmöte.

Fredrik Piehl berättar om att sjukgymnast Marie Kirkegaard utfört en intressant studie med högintensiv styrketräning på MS patienter med Avonexbehandling. Resultatet blev att patienterna mådde bättre psykologiskt samt att TNF alfa-nivåerna reducerades. En randomiserad kontrollerad studie planeras.

#### § 8 Rapport från läkemedelsutskottet

Katharina Finks PM kring Plegridy är på väg ut på sällskapets hemsida. Diskussioner förs kring hur man på ett systematiskt sätt skall följa upp Mabthera och HSCT patienterna, skall diskuteras vidare på neurologiveckan i Umeå.

#### § 9 Rapport från SMS registret

Jan Hillert är ej närvarande.

#### § 10 Redaktionella frågor hemsida

Ingen rapport då Fredrik Wallentin inte deltagit i mötet.

#### § 11 Vårmetet (Neurologiveckan)

Magnus Vrethem har fått förhinder att delta i programmet men Katharina Finck, Fredrik Piehl, Anders Svenningsson samt Jan Hillert håller i MS dagen. Programmet är omarbetat då man inte kan diskutera vad som kommer att stå i det kommande dokumentet från Läkemedelsverket då det är konfidentiellt, men diskussion skall föras kring vilka punkter som kommer att behandlas i dokumentet. Eftersom mötet ersätter det sedvanliga sällskapets vårmöte behövs diskussioner kring olika ämnen och sist på dagen skall det ske: Jan Fagius skall diskutera faran med att avsluta Tysabribehandling, MR projekt skall diskuteras liksom uppföljningen av Mabtherabehandling och HSCT.

MR projektets historia är följande: Biogen tog initialt kontakt med Jan Lycke och Anders von Heijne för att ordna ett möte kring MR utlåtanden. Först i ett senare skede blev MS sällskapet huvudman för mötet som ägde rum på Arlanda i december. Behovet av en gemensam MR mall för neuroradiologer diskuterades. Det var tänkt att främst neuroradiologerna skulle ha ett möte i vår, men det har ännu ej kommit till stånd och nu planeras ett möte 25/8. Neuroradiologer såväl som MR intresserade neurologer inbjuds att delta i mötet. Biogen önskar att sällskapet skall stå som huvudman för mötet, men styrelsens åsikt är att Biogen ej behöver vara inblandade. Styrelsen ger Mathias Vågberg i uppgift att koordinera mötet, som troligen äger rum på Karolinska sjukhuset. Ordförande Piehl skickar ett mail till Vågberg om detta och man skall locka MR intresserade neurologer att delta i mötet vid diskussion kring detta på neurologiveckan. MR gruppen skall arbeta fram en enkel rekommenderad MR svarsmall och senare kommer man troligen gå vidare med syntetisk MRI användning som en nationell rekommendation.

#### § 12 Info om LMV expertmöte 26-27 mars

Synpunkter framförs att läkemedelsverkets rekommendationer, till skillnad från Socialstyrelsearbetet, inte blir något evidensbaserat dokument utan ett kompromissat tyckande där vissa data som ej framkommer i socialstyrelsens riktlinjer kan framhållas.

#### § 13 Övriga frågor

SK-kursen CNS inflammation i Hindås förra veckan avlöpte mycket väl. Kursen kommer upprepas där även nästa år.

Kort diskussion förs kring de stora behandlingsskillnader som finns i landet och att Dagens Medicin planerar att belysa detta i en artikel. Åter igen betonas hur viktigt det är att MS sällskapet ser till att MS patienterna på olika behandlingar följs upp noggrant.

#### § 14 Nästa möte

Nästa telefonmöte blir 19/5 kl 16.00 – 17.00, bland annat skall återkoppling från neurologidagarna i Umeå då diskuteras.

§ 15 Mötet avslutas

Ordförande förklarar mötet avslutat.

Vid protokollet

Petra Nilsson

Ordförande

Fredrik Piehl

Justeras

Magnus Vrethem

Ellen Iacobeaus