

Protokoll SMSS styrelses telefonmöte 2016-01-25

Deltagande: Joachim Burman, Markus Axelsson, Mattias Vågberg, Magnus Vrethem, Fredrik Piehl och Jan Hillert (adjungerad), Katarina Finck, Richard Levi .

Ej deltagande: Lillemor Jansson, Sara Haghighi, Ellen Iacobeus, Jan Lycke (adjungerad), Tomas Olsson (adjungerad) och Fredrik Walentin (adjungerad).

§ 1 Mötets öppnande

Ordförande, Joachim Burman, förklarar mötet öppnat.

§ 2 Val av justeringsperson

Till justeringspersoner väljs Fredrik Piehl och Mattias Vågberg.

§ 3 Godkännande av dagordningen

Dagordningen godkänns.

§ 4 Föregående mötesprotokoll

Inget att tillägga till föregående protokoll. Man påminner om inbetalning av medlemsavgift.

§ 5 Ekomomin

Lillemor Jansson är ej deltagande varför ingen rapport ges. 245 2853kr finns i kassan

§ 6 Rapport från forskningsfonden

Då Jan Lycke ej är deltagande erhålls ingen rapport.

§ 7 Rapport från rehabutskottet

Eva Månsson är nu ordförande i rehabutskottet. Ytterst lite aktivitet har pågått i detta utskott. Ett planerat telefonmöte har ställts in och man letar datum för ett nytt. Levi poängterar vikten av att andra yrkeskategorier än läkare att komma till tals i SMSS via detta utskott

§ 8 Rapport från Läkemedelsutskottet

Då Jan Lycke ej är deltagande erhålls ingen rapport. 12/5 kommer läkemedelsutskottet att hålla sammanträde i Stockholm.

§ 9 Svenska neuroregistret

Jan Hillert berättade om ett lyckat MS registermöte 3/2. Nytt kvalitetsregister inkluderas i Neuroregistret. Svenskt kvalitetsregister för hydrocephalus (SKH). Nya tekniska möjligheter implementeras i registret där Dash board (där data i grafisk form presenteras) och Item bank där fler patientmått läggs in är exempel.

Diskussionen avseende framtida finansieringen utifrån LIF förslaget se § 10. ,

§ 10 Diskussion och beslut avseende SMSS ställningstagande till LIF förslaget avseende delfinansiering av MS-registret med intäkter från läkemedelsindustrin.

Det prognosticeras ett ökat behov av intäkter för att kompensera för förväntade minskningar i det offentliga stödet för kvalitetsregister 2017. Om så inte sker kommer kostnadsposter som inte rör den kontinuerliga driften att behöva ses över. Detta skulle kunna innebära ett minskat antal koordinatörer med risk för försämrad kvalitet. Externa intäkter skulle således kunna hjälpa till att bibehålla flera funktioner. I det förslag som inkommit från LIF vill man använda data ur MS-registret, vilket då skulle ske mot rimlig ersättning. Ingen form av direkt sponsring har varit aktuell. Viktiga aspekter att beakta är risken för ett ökat beroende av kommersiella aktörer och påverkan på förtroendet för MS registret, vilket kan innebära minskad villighet att registrera data. Intäkterna riskerar att bli osäkra eftersom intresset för externt finansierade studier med registerdata kan tänkas variera.

SMSS beslutar att förslaget inte kan accepteras i sin nuvarande form och att det föreligger ett behov av att bereda frågan ytterligare, inte minst avseende de risker som kan tänkas föreligga för det allmänna förtroendet för MS registret hos neurologer, patienter och sjukvårdsfinansiärer. Joachim Burman skriver ett remissvar med denna lydelse.

§ 11 SMSS årsmöte i anslutning till Scandinavian Society for Immunology 16/10 2016

Förslaget inkommer för att kunna ge möjlighet för att kunna närvara på bägge evenemang. Efter diskussion kommer SMSS fram till att antalet intresserade är så begränsat att det inte uppväger nackdelen av att flera andra möten ligger tidsmässigt nära.

Det beslutas att årsmötet för SMSS hålls 30/11. Lokal beslutas det inte om vid detta tillfälle.

§ 12 Konsensusdokument för Magnetkameraundersökningar vid MS

Konsensusdokumentet avseende MRT användningen vid MS är klart och alla remissinstanser och tillfrågade kliniker har godkänt det. Nästa steg blir att publicera det i en vetenskaplig tidskrift. Det önskas i första hand som en open access artikel för att öka

spridningen. Kostnaden beräknas bli ca 25 000 kronor och SMSS tillfrågas om att stå för den kostnaden.

SMSS beslutar att ta denna kostnad då bedömningen är att värdet av att detta dokument spridning är stort.

§ 13 Tema neurologiveckan

Joachim Burman presenterade schemat för neurologiveckan som nu fastställts på Neurologföreningens hemsida. Inga invändningar framkommer angående detta. Fredrik Piehl kommer under MS tema förmiddagen vid passande tillfälle att presentera Brain Health (Giovannoni et al) och tillhandahålla upptryckta exemplar för intresserade.

§ 11 Övriga frågor

Inga övriga frågor som inte behandlats ovan framkommer.

Nästa datum för styrelsemöte bestäms till 31/5 kl 16.00.

Vid protokollet

Markus Axelsson

Ordförande

Justeras

Joachim Burman

Fredrik Piehl, Mattias Vågberg

