

# Protokoll SMSS styrelses möte, Skogsborgsstigen 7 Solna

2016-08-26

Deltagande: Joachim Burman, Markus Axelsson, Mattias Vågberg, Sara Haghighi, Richard Levi, Lillemor Jansson, Katharina Fink och Fredrik Piehl.

Ej deltagande: Magnus Vrethem, Ellen Iacobeus, Jan Hillert, 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 Joachim Burman och Fredrik Piehl.

## § 3 Godkännande av dagordningen

Dagordningen godkänns.

## § 4 Genomgång av föregående mötesprotokoll/övrigt

Inga behov av kompletteringar framkommer av föregående protokoll. Fråga framkommer avseende hur medel kommer att utlysas av MS-forskningsfonden i anledning av den stora donation som inkommit. Då Jan Lycke inte är närvarande finns inga svar på den frågan. Möte kommer att hållas 30/8 i rehabutskottet där registerfrågor, ett uppdaterat rehadokument och uppföljning av metodbok kommer att avhandlas.

En omfattande uppdatering av läkmedelsinformationen på SMSS hemsida har gjorts och styrelsen beslutar att SMSS bekostar professionell hjälp med layout när den läggs ut på hemsidan.

Neurodagarna har fått genomgående gott omdöme i allmänhet och MS programmet i synnerhet. Det efterlyses programpunkter också för sekreterare.

Neuroregistret har för kommande år inte drabbats av så stora intäktsminskningar som befarats och ekonomin ser således något bättre ut.

## Diskussionspunkter

### § 5 Diskussion om användning av läkemedel som saknar formell indikation

Diskussion avseende den unika användningen av MabThera i Sverige. Inget nytt har framkommit sedan senaste mötet avseende utlåtanden från myndigheter. Diskuteras behandlingsintervall 6 veckor mellan doserna vid Tysabribehandling (jfr 4 veckor enligt indikation). I den uppdaterade läkemedelsinformationen kommer det att ges utrymme för flexibilitet avseende intervallet.

### § 6 Uppdaterad information om MS-läkemedel från SMSS, var står vi?

Inom en snar framtid kommer uppdaterad information vara helt färdig och kommer efter layoutgenomgång (enligt ovan) läggas ut på hemsidan.

### § 7 Program för årsmötet 30/11

Förslag på ämnen:

Uppdatering av nya MRT protokollet som alldeles nyligen publicerats i Acta Neurologica Scandinavica. Uppdatering av atrofimått och syntetisk MRT. Mattias Vågberg och Tobias Granberg.

SWEEP-MS studien där en stor genomgång av läkemedelsbehandlingarna i Sverige skall genomföras. Denna finansieras av Pcori och Studieansvarig är Fredrik Piehl.

Presentation av randomiserad studie jämförande Tecfidera och MabThera som uppstartats i Sverige. Studieansvarig Anders Svenningsson.

Val av hedersmedlem diskuteras.

### § 8 Avgångar från styrelsen och omval.

Inga planerade. Valberedningen får i uppgift att efterhöra om icke närvarande medlemmar i styrelsen fortsätter.

### § 9 Neurologiveckan 2017 – brainstorming kring program och innehåll

Djupdykning i ämnena livstilsfaktorer som D-vitamin, rökning, träning och fysisk aktivitet diskuteras och ses som ett bra ämne inför neurodagarna kommande år. Inga detaljer diskuteras.

#### § 10 Diskussion om PCORI-studien (rituximab)

Kommer att gå under namnet SWEEP-MS och kommer retrospektivt och prospektivt att inkludera patienter som startat första eller andralinjensbehandling mellan 1/1 2011 och 30/6 2018. Primärt kommer universitetsorterna att inkluderas. Medel (8691246 dollar) har erhållits fördelat över fem år.

#### § 12 Nästa möte

Årsmötet 31/11. Lokal inte klar ännu. Tid för styrelsemöte innan årsmötet avvaktas.

#### § 11 Övriga frågor

Inga övriga frågor som inte behandlats ovan framkommer.

Vid protokollet

Markus Axelsson

Ordförande

Justeras

Joachim Burman

Joachim Burman, Fredrik Piehl

