

BREV TILL MEDLEMMAR SMSS

Bästa medlemmar!

Tiden går fort och det har snart gått ett år sedan mitt inträde som ordförande för SMSS. Styrelsearbetet har varit mycket givande och det har varit särskilt roligt att få arbeta med så många nya ledamöter i styrelsen parallellt med att vi har haft viktigt stöd av äldre adjungerande ledamöter.

Styrelsen har under året fokuserat på att förstå, och försöka påverka, konsekvenser av den förändring i Läkemedelsförsäkringen, som genomfördes i januari 2018, gällande systematisk off-label användning av läkemedel. Till följd av denna förändring är det sannolikt att MS patienter som behandlas med Mabthera ej längre är täckta av försäkringen, i händelse av skada som kan kopplas till användning av läkemedlet. Denna förändring är problematisk då vi idag har ett stort antal patienter med pågående Mabthera behandling (ca 4600 enligt svenska MS reg) varför sannolikheten att någon patient, förr eller senare, drabbas av allvarligare läkemedelsbiverkan inte kan anses vara obetydlig.

I syfte att försöka hitta vägar att återupprätta en gällande försäkring för de patienter som behandlas med Mabthera, har SMSS styrelse formulerat och skickat (skrivelse 1-2) följande tre skrivelser (bifogas här på hemsidan);

- 1) Skrivelse till Läkemedelsverket (LMV) med önskan om att de ska göra en risk/nytta analys av Mabthera användning vid MS.
- 2) Skrivelse till Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) med förfrågan om möjlighet att SKL upprättar kompletterande nationell läkemedelsförsäkring eller om de på annat vis kan garantera våra patienter möjlighet till ekonomisk ersättning vid läkemedelskada.
- 3) Utkast (mall) på ett brev som förskrivande enskild läkare kan lämna till huvudman/medicinsk ansvarig i syfte att diskutera ansvarsfrågan på lokal nivå.

Mer detaljerad information om vårt arbete gällande försäkringsfrågan kommer ges vid nästkommande årsmöte 28 november.

Andra händelser under året är att vi genomfört en mycket uppskattad halvdag på Svenska neurologiföreningens vårmöte där vårt fokus var "Svår neuroinflammation". En

ny hemsida har också tagits fram och förberedelser inför ECTRIMS i Stockholm 2019 har initierats.

Jag ser fram emot att träffa så många som möjligt av våra medlemmar vid årsmötet den 28 november på Arlanda där vi i år bytt lokal för mötet, till Radisson Blue Skycity Hotel.

Vänliga hälsningar Ellen Iacobaeus, ordförande SMSS