



Protokoll från Svenska MS Sällskapets Årsmöte 20161130, Radisson Blu Arlandia Hotel

§ 1 Öppnande av mötet

Ordförande Joachim Burman förklarade årsmötet öppnat.

§ 2 Val av mötesordförande

Joachim Burman valdes som ordförande för årsmötet.

§ 3 Val av sekreterare för mötet

Ellen Iacobaeus valdes att skriva årsmötets protokoll.

§ 4 Val av två justeringspersoner

Fredrik Piehl och Ann-Lis Jonasson valdes till justeringspersoner.

§ 5 Godkännande av dagordning

Dagordningen godkändes.

§ 6 Fråga om årsmötet har utlysts stadgeenligt

Det fastställdes att årsmötet har utlysts med stadgeenlig kallelse.

§ 7 Verksamhetsåret 2016

§ 7.1 Rapport från styrelsen

Joachim Burman sammanfattade verksamhetsåret. Under det gångna verksamhetsåret har styrelsen haft 4 protokollförda telefonmöten samt ett styrelseinternat. SMSS har arrangerat en halvdag på Neurologiveckan i Örebro i maj 2016. En ny fungerande hemsida för SMSS med modernare layout har utformats och är nu i bruk.

Styrelsen har under året besvarat tre remisser:



1. Remiss från TLV (TLVAR 2003:2) om användning av off-label-läkemedel för att fastställa referenspris för nya läkemedel. Sammanfattningsvis ställde sig SMSS bakom slutsatserna i utredningen.
2. Remiss från MS-registret där SMSS avisade en förfrågan om närmare samarbete mellan LIF och MS registret, med anledning av att man befarade att det kan framstå som att läkemedelsindustrin har inflytande över hur data från MS-registret samlas in och presenteras.
3. Remiss från Socialstyrelsen, (Målnivåer- vård vid MS och Parkinsons sjukdom). SMSS föreslog att indikator M17, (Läkemedelsbehandling vid MS-relaterad trötthet) skulle tas bort samt att indikator M10, M13, M15 endast ska omfatta MS och inte CIS eller RIS.

Styrelsen har under året aktivt deltagit i debatten kring off-label användning av läkemedel, aktualiserat med rituximab som nu är det mest använda läkemedlet för MS i Sverige.

Styrelsen har publicerat två debattinlägg i Dagens Medicin våren 2016.

Styrelsen har under 2016 tillsammans med utskotten för läkemedel/ hemsidan/ metodboken fortsatt att arbeta med uppdatering av MS-sällskapets hemsida. Målsättning är att alla rekommendationsdokument skall ses över och uppdateras årligen. En stor översyn av alla dokument gjordes våren 2016.

Styrelsen har tillsammans med MR-utskottet verkat för att få till stånd riktlinjer för MR undersökning vid MS. Riktlinjerna har sammanfattats i en artikel som publicerats som open-access i Acta Neurologica Scandinavica och svensk version finns på hemsidan.

SK-kursen "Multipel Skleros och andra inflammatoriska sjukdomar i CNS" arrangerades för andra gången under 2016, 25-29 april, med Jan Lycke som kursledare.

Den ekonomiska rapporten för verksamhetsåret redovisades av styrelsens kassör Lille-Mor Jansson: Det redovisade nettoresultatet för räkenskapsåre fram till 161031 är – 17 000 kr. Minusresultatet beror ffa på att publikationen av MR-dokumentet gjorts med open access som kostat 30 000 kr. För detaljer se revisionsberättelsen.



§ 7.2 Rapport från Rehabiliteringsutskottet.

Eva Månsson Lexell rapporterade för utskottet. Utskottet har haft 6 telefonmöten. Utskottet har under året arbetat med att utveckla rehabvariablerna, främst utifrån att det nu behövs metoder för att kunna utvärdera möjlighet att erhålla multidisciplinära teamåtgärder och sammanhängande rehabilitering enligt riktlinjerna. Utskottet har också arbetat med att rekrytera medlemmar till RU och har deltagit i utformningen av "MS Forum 2017", vilket är en utbildning som specifikt riktar sig till rehabiliteringsprofessionerna.

§ 7.3 Rapport från Svenska MS-registret

Jan Hillert rapporterade att det för närvarande finns 15 506 registrerade aktiva patienter i MS registret vilket motsvarar > 80% av alla personer med MS diagnos i Sverige.

§ 7.4 Rapport från Läkemedelsutskottet

Läkemedelsutskottet har under 2016 uppdaterat styrdokument för läkemedelsbehandling (10 st) och autolog hematopoetisk stamcellstransplantation (AH SCT) vid MS. Nytt dokument för behandling med daclizumab har adderats. Tillhörande checklistor för behandlingarna har uppdaterats för säkerhetsmonitorering och utvärdering av behandlingarnas effekt. Rekommendationer för symptomatisk behandling (LDN, aminopyridin, sativex) liksom rekommendationer gällande behandling vid progressiv MS, aggressiv MS, behandling vid MS och graviditet, barn med MS, D-vitamin och MS samt behandling av allergisk reaktion vid läkemedelsbehandling har uppdaterats. Vidare har information om PML och riskstratifiering samt strukturerad läkemedelsuppföljning uppdaterats. Totalt finns nu 22 aktuella rekommendationer och 11 checklistor på SMSS hemsida. Delar av läkemedelsutskottet har varit aktivt i samarbetet med utformning av nationella riktlinjer med faktaunderlag och prioritering av de sjukdomsmodifierande och symptomatiska behandlingarna.

§ 7.5 Rapport från Redaktionella utskottet

Ny layout för SMSS hemsida lanserades under 2016.

§ 7.6 Rapport från SMSS forskningsnämnd



Oluf Andersen rapporterade att 5 ansökningar gällande studier baserade på nationell registerdata inkommit under året. Hittills har 54 ansökan lämnats in totalt genom åren. En av årets ansökningar inkom från en icke-akademisk verksamhet; Nordic Health Economics. Ansökan är ännu ej beviljad. Vid årsmötet diskuterades vilka regler som ska gälla för att lämna ut data från MS registret till icke-akademisk verksamhet. Forskningsnämndens uppgift är att säkerställa att användningen av data ej används i uttalat kommersiellt syfte eller på ett sådant sätt att det kan komma att skada förtroendet för registret. Årsmötet gav Jan Hillert i uppgift att undersöka vilket juridiskt regelverk som finns i detta avseende.

§ 7.7 Rapport från Insamlingsstiftelsen för MS Forskning

Ordföranden för Insamlingsstiftelsens styrelse, Jan Lycke, rapporterade att styrelsen under året haft 5 möten. En stadgeändring har genomförts för att öka flexibiliteten; styrelsen kan nu bestå av 5-8 ledamöter istället för det tidigare fasta antalet med 8 ledamöter. Ny hemsida med uppdaterad information har uppförts och insamlingsstiftelsen finns nu också på Facebook.

Ekonomi för stiftelsen har förbättrats. I år har det inkommit två privata gåvor på 2 500 000 respektive 100 000 vilket möjliggjort att MS forskningsfonden i år kunde dela ut 2 600 000 kr i forskningsanslag. Tio stipendier på sammanlagt 2.6 miljoner kronor utdelades enligt följande: Tre stipendier på vardera 360 000 kr, 6 stipendier på 200 000 kr samt ett stipendium på 120 000 kr.

§ 7.8 Rapport från MR-utskottet

Mattias Vågberg, ordförande för MR-utskottet, samt Tobias Granberg rapporterade att utskottet under 2016 fullföljt arbetet med att ta fram ett nationellt MR-konsensus dokument. Dokumentet har färdigställts och publicerats i svensk version på SMSS hemsida och en uppdaterad engelsk version har publicerats i Acta Neurologica Scandinavica. Ett referat av artikeln har också skickats till Läkartidningen (för närvarande under review). Utskottet har inte formellt formerats för fortsatt arbete 2017 men alla som är intresserade av att fortsätta detta arbete är välkomna att delta. Alla som deltagit i arbetet med att ta fram riktlinjedokumentet ovan kommer att särskilt tillfrågas om medlemskap i utskottet,



antingen som ordinarie medlem eller adjungerad (i det fall personen inte för närvarande är medlem i SMSS).

§ 7.9 Rapport från internationell representation

Vid ECTRIMS årsmöte 2016 representerades SMSS av Lou Brundin, Magnus Vrethem och Fredrik Piehl, alla tre fortsätter detta uppdrag under 2017.

§ 8 Redovisning av revisionsberättelsen

Revisor Inger Boström meddelar skriftligt att räkenskaperna är förda med ordning och noggrannhet.

§ 9 Styrelsens ansvarsfrihet

Revisor Inger Boström föreslog ansvarsfrihet för styrelsen. Årsmötet beslutade att bevilja styrelsen ansvarsfrihet.

§ 10 Val av styrelse för år 2017

Valberedningen föreslog omval av 2016 års styrelse enligt följande:

Joachim Burman, ordförande, fn 3 år i styrelsen

Ellen Iacobaeus, vice ordförande, fn 2 år i styrelsen

Lille-Mor Jansson, kassör, fn 5 år i styrelsen

Marcus Axelsson, sekreterare, fn 1 år i styrelsen

Fredrik Piehl, ledamot, fn 5 år i styrelsen

Magnus Vrethem, ledamot, fn 5 år i styrelsen

Katharina Fink, ledamot, fn 3 år i styrelsen

Sara Haghighi, ledamot, fn 1 år i styrelsen

Richard Levi, ledamot, fn 1 år i styrelsen

Mattias Vågberg, ledamot, fn 1 år i styrelsen

Inger Boström föreslogs för omval som revisor. Valberedning föreslogs utgöras av Anne-Marie Landtblom, Claes Martin och Anna Fogdell-Hahn.



Årsmötet valde följande styrelse för år 2017:

-Ordförande:	Joachim Burman, (fortsätter)
-Vice ordförande	Ellen Iacobaeus, (fortsätter)
-Kassör	Lille-Mor Jansson, (fortsätter)
-Sekreterare	Marcus Axelsson, (fortsätter)
-Ledamöter	Fredrik Piehl, (fortsätter)
	Magnus Vrethem, (fortsätter)
	Katharina Fink, (fortsätter)
	Sara Haghighi, (fortsätter)
	Richard Levi, (fortsätter)
	Mattias Vågberg, (fortsätter)

§ 11 Val av valberedning för år 2017

Årsmötet fastställde följande valberedning för år 2017:

Anna-Marie Landtblom, Claes Martin och Anna Fogdell-Hahn

§ 12 Val av revisor för år 2017

Årsmötet valde Inger Boström som revisor för år 2017.

§ 13 Val av representant till ECTRIMS 2017

Årsmötet valde Lou Brundin, Magnus Vrethem och Fredrik Piehl som representanter i ECTRIMS år 2017.

§ 14 Fastställande av medlemsavgift för 2017

Medlemsavgift under 2017 fastställdes till 200 kr.

§ 15 Övriga frågor



Lille-Mor Jansson framförde att MS sjuksköterskor (MS ssk) under senare år har fått en allt tyngre arbetsbelastning som bla. är en konsekvens av den ökade användningen av MS-läkemedel som administreras av MS ssk samt att IMSE expanderar. Många MS ssk i landet har sagt upp sig pga upplevelse av för tunga arbetsvillkor. Det saknas tydlig definition av MS ssk:s uppdrag, vissa uppgifter kan eventuellt utföras av andra yrkesgrupper för att avlasta. Det framkom ett behov av att ta fram en kompetensbeskrivning för MS ssk. Årsmötet beslutade att uppdra åt MS sjuksköterskeföreningen att ta fram en enkät för MS ssk i syfte att beskriva nuvarande arbetsuppgifter och därefter upprätta en detaljerad kompetensbeskrivning.

Lou Brundin berättade att ECTRIMS kommer att hållas i Stockholm 11-14 september 2019.

§ 16 Mötets avslutande

Ordförande Joachim Burman avslutade mötet.

Vid protokollet

Ellen Iacobaeus

Ordförande

Justeras

Joachim Burman

Fredrik Piehl

Ann-Lis Jonasson