

Protokoll från Svenska MS sällskapets styrelses telefonmöte 120402

Deltagande: Anders Svenningsson, Fredrik Piehl, Petra Nilsson, Claes Martin, Eva Månsson Lexell, Lou Brundin, Anna Fogdell-Hahn, Clas Malmeström, Magnus Vrethem, Jan Lycke (adjungerad och ansluter vid paragraf 11).

Ej närvarande: Lillemor Jansson, Jan Hillert (kallad adjungerad), Fredrik Walentin (kallad adjungerad).

§ 1 Mötets öppnande

Ordförande förklarar mötet öppnat.

§ 2 Val av justeringsperson

Till justeringsman väljs Claes Martin.

§ 3 Godkännande av dagordningen

Dagordningen godkänns.

§ 4 Föregående mötesprotokoll

Föregående mötesprotokoll har cirkulerat som pappersexemplar för underskrift för att användas till bank för att ordna firmateckning för ordförande och kassör. Protokollet skall till sekreterare Petra Nilsson för arkivering. Elektroniskt protokoll har skickats ut under dagen och godkänns och skall läggas ut på hemsidan.

§ 5 Rapport kring ekonomin

Kassör Lillemor Jansson är ej närvarande. Ordförande Anders Svenningsson rapporterar att både han och kassör Lillemor Jansson nu är firmatecknare för sällskapet.

§ 6 Rapport från forskningsfonden

Jan Lycke har vid denna paragraf ännu ej anslutit.

§ 7 Rapport från rehabutskottet

Eva Månsson Lexell rapporterar att medlemmar tyvärr ej anmält sig för önskemål om att få ha en presentation på vårmötet. Rehabutskottet har ej tillräckligt med programpunkter för att kunna fylla ett parallellt program. Rickard Levi, ny medlem i rehabutskottet, kommer att föreläsa om rehabiliteringsfilosofi och i övrigt har man lite diskussionspunkter.

Diskussion har åter igen förts kring vilka rehabvariabler som skall finnas med i MS registret men man håller fast vid de två variabler som beslutades på årsmötet, rehabilitering senaste 12 månaderna och enskild behandling senaste 6 månaderna. Dessa variabler väntar på att införas men det kan dröja månader, då det är lång väntetid för olika variabler och ordförande Anders Svenningsson rekommenderar att rehabutskottet försöker få Carmona att upprioritera införande av dessa variabler.

§ 8 Rapport från läkemedelsutskottet

Rekommendationer kring Gilenyabehandling har skickats ut till medlemmar och lagts ut på hemsidan. Uppdatering av en del av hemsidans PM (4AP/Fampyra, Rekommendationer om administrering och övervakning av Tysabri, JCV-assay, PML riskbedömning och Tysabri rekommendation) håller på att ske.

§ 9 Rapport från SMS registret

Jan Hillert är ej närvarande.

§ 10 + § 11 Rapport kring redaktionella frågor samt Projekt "Hemsidan – metodboken"

Önskemål om förnyelse av de olika avsnitten i metodboken har skickats till respektive författare.

Olika möjligheter till arvodering av Fredrik Walentin, ansvarig för hemsidan, diskuteras då dels en grundläggande revidering av hemsidan eventuellt behövs och dels krävs en kontinuerlig uppdatering av hemsidan. Om Walentin skall arvoderas kanske det kan klassas som att vi bedriver näringsverksamhet och vi kan då ej förbli ideell förening, och det kan medföra en del komplicerande uppgifter som exempelvis deklarationsskyldighet. Ordförande skall ge kassören i uppgift att via Skatteverket ta reda på vilka regler som gäller.

§ 12 Vårmetet 120508

Vårmetet skall ske i Nanna Svartz aula och Kugelbergsalen (Neurobyggnaden) Karolinska Universitetssjukhuset, Solna. Tyvärr har ännu endast några anmälningar till mötet inkommit.

Programmet diskuteras fram och tillbaka. Sannolikt kommer vi ha ett gemensamt program, dels för att rehabutskottet endast har ett fåtal programpunkter (se § 7) och dels för att antalet deltagare sannolikt blir relativt lågt. Richard Levi får inleda med att tala om rehabiliteringsfilosofi, och sedan kommer MR uppföljning och allmän patientuppföljning diskuteras och utifrån det vilka variabler som behövs i MS registret. Anders Svenningsson har som mål att vi under dagen 8/5 skall kunna ta beslut om och färdigställa dokument.

Sekreterare skickar ut påminnelse om mötet till medlemmarna per mail när programmet är färdigt, och programmet skall även läggas ut på hemsidan.

§ 13 SMSS deltagande i "Neurologikampanjer" understödda av läkemedelsföretag

På grund av tidsbrist hinner vi ej med denna punkt.

§ 14 Övriga frågor

Då det ännu ej finns någon specifik plats för att registrera om pat i MS registret har antikroppar mot JCV (beställning till Carmona kring att det skall finnas en labflik för

detta finns) skickar Claes Martin ut förslag till styrelsens medlemmar kring hur man kan fylla i det – på notering och det kommer då upp på patientdata.

§ 15 Nästa möte

Nästa telefonmöte blir 120502 kl 15.00.

§ 16 Avslutande av mötet

Ordförande förklarar mötet avslutat.

Vid protokollet

Petra Nilsson

Ordförande

Justeras

Anders Svenningsson

Claes Martin