

Protokoll från Svenska MS sällskapets styrelses telefonmöte 140205

Deltagande: Fredrik Piehl, Anders Svenningsson, Petra Nilsson, Eva Månsson-Lexell, Clas Malmeström, Katharina Fink, Jan Lycke (adjungerad).

Ej närvarande: Joachim Burman, Lillemor Jansson, Magnus Vrethem, Anna Fogdell-Hahn, Jan Hillert, Tomas Olsson, Fredrik Walentin, Ulrika Einarsson (de fyra senare adjungerade).

§ 1 Mötets öppnande

Ordförande Fredrik Piehl hälsar välkomna och deklarerar att 2014 kommer bli ett intressant år med registrering av många nya läkemedel och en satsning på utbildning i egen regi. Mötet förklaras öppnat.

§ 2 Val av justeringspersoner

Till justeringspersoner väljs Katharina Fink och Anders Svenningsson.

§ 3 Godkännande av dagordningen

Dagordningen godkänns.

§ 4 Föregående mötesprotokoll

Föregående mötesprotokoll godkänns.

§ 5 Rapport kring ekonomin

Kassör Lillemor Jansson är ej närvarande.

§ 6 Rapport från forskningsfonden

Jan Lycke rapporterar att styrelsemedlemen Eugene Stener avgått 2013 och Annika Hjærtstam ersätter honom. Medlen från ECTRIMS 2010 i Göteborg har förvaltats väl, tillgångarna därifrån har ökat 600 000kr på 22 månader. Forskningsfonden har 3,3 miljoner kr i tillgångar. Fonden erhåller cirka 100 000kr per år i gåvor och cirka 100 000kr per år från läkemedelsindustrin. Stipendieutdelningen 2013 var på 150 000kr och ev kommer man 2014 att höja summan till 200-250 000kr.

§ 7 Rapport från rehabutskottet

Eva Månsson-Lexell berättar att utskottet hade möte för någon vecka sedan. På Karolinska och Sahlgrenska sjukhuset har man registrerat rehabvariabler och insett att man behöver justera vissa saker. Man bedömer att det finns ett behov att till den sedvanliga checklisten vid läkarbesök lägga en fråga kring behov av rehabilitering. Denna fråga skulle besvaras med antingen nej eller ja och vid ja kommer en följdfråga med tre svarsalternativ enligt rehabkoncensusdokumentet: tidig, akut eller återkommande rehabilitering. Paramedicinarna skall sedan vara de som fyller i om rehabiliteringen kommer till stånd. Det beslutas att man skall gå vidare med att införa denna rehabfråga i checklisten.

Ett informationsblad kring olika bedömningsinstrument, baserat på ICF kategorier, för MS patienter skall tas fram.

§ 8 Rapport från läkemedelsutskottet

Uppdatering på hemsidan kring nya godkända läkemedel (Lemtrada, Aubagio, Tecfidera) skall ske. En allmän översyn kring läkemedel och checklistor i övrigt skall även ske på hemsidan. Viktigt med rapportering av läkemedelsanvändningar i SMSreg, speciellt för off-label användning av t.ex. Mabthera.

§ 9 Rapport från SMS registret

Jan Hillert är ej närvarande.

§ 10 Redaktionella frågor hemsida

Fredrik Wallentin är ej närvarande.

§ 11 Planering av styrelsearbetet, telefonmötestider

Inför vårmötet skall två telefonmöten hållas: 12/3 kl 16.00-17.00 och 22/4 kl 16.00-17.00.

§ 12 Vårmetet, agenda mm

Vårmetet äger rum 7 maj 2014 Eugeniahemmet Karolinska sjukhuset.

Det diskuteras kring om det skall finnas parallella sessioner eller om det endast skall vara ett gemensamt program. Rehabutskottet önskar att diskussioner först kring om annorlunda rehabilitering krävs (mer livsstilsinriktad istället för fysiskt återställande) när pat inte får så höga funktionsbortfall tack vare effektiva immunomodulerande läkemedel. Man önskar även diskutera vem som skall bedöma arbetsförmågan och få ut pat i arbete. I övrigt skall det finnas punkter på mötet kring kommande läkemedelsbehandlingar samt utbildningsfrågor. Till nästa telefonmöte skall mer konkreta förslag på mötespunkter och tidsfördelning diskuteras.

§ 13 Utbildningsfrågor, SK-kurser mm

I samband med neurologföreningens vårmöte skall olika sällskap ha en halv- till en heldags utbildning och det kommer Svenska MS sällskapet även att ha. Jan Lycke har långt framskridna planer kring en veckas SK-kurs kring CNS inflammation och infektion. Jan har ett preliminärt schema för veckan och skall tillfråga föreläsare och sedan skicka förslaget till Socialstyrelsen. Anders tog upp ett förslag på en workshop om användningen av SMSreg i framtiden.

§ 14 Övriga frågor

Inga övriga frågor diskuterades.

§ 15 Nästa möte

12/3 kl 16.00-17.00

Avslutande av mötet

Ordförande förklarar mötet avslutat.

Vid protokollet

Petra Nilsson

Ordförande

Fredrik Piehl

Justeras

Katharina Fink

Anders Svenningsson