

# Protokoll SMSS styrelse möte, telefonmöte

2018-05-15

Deltagande: Joachim Burman (JB), Ellen Iacobaeus (EI), Jan Lycke (JL), Lou Brundin (LB), Sara Haghighi (SH), Yumin Link (YL), Therese Pollack (TP), Eric Gilland (EG), Katharina Fink (KF), Lucia Alonso (LA), Eva Lindström (EL), Anders Sveningsson (AS).

Ej deltagande: Tobias Granlund (TG), Tomas Olsson (TO), Fredrik Piehl (FP), Jan Hillert (JH), Anne Wikström (AW).

## § 1 Mötets öppnande

Ordförande EI förklarar mötet öppnat.

## § 2 Val av justeringsperson

Till justeringspersoner väljs EL och YL.

## § 3 Godkännande av dagordningen

På förhand utskickad dagordning godkänns.

## § 4 Genomgång av föregående mötesprotokoll/övrigt

Inga behov av kompletteringar/ändringar framkommer vid genomgång av föregående protokoll.

## § 5 Ekonomin

Kassören TP rapporterar nuvarande ekonomi i balans. Innestående saldo är ca 232 000 SEK. Faktura från arbete med hemsidan ska betalas inom kort (ca 14 000 kr) så saldo kommer hamna på runt 218 000 SEK.

Arbete pågår för att medlemmar skall kunna betala medlemsavgiften via betaltjänsten Swish.

## § 6 Forskningsfonden

JL rapporterade att fondens årsmöte ägt rum den 24/4-2018. Ny medlem, Karin Crantz, har valts in i styrelsen. Enligt aktuellt saldo finns idag ca 500 000 - 600 000 kr i fondmedel tillgängligt för utdelning i höst.

## § 7 Rehabutskottet

AW ej närvarande, inget att rapportera.

## § 8 Läkemedelsutskottet

Inget att rapportera.

### **§ 9 Svenska MS-registret**

JH är ej närvarande men hälsar via Lou Brundin följande:

1) Ekonomiskt bidrag från SKL för arbete med Svenska MS registret har, som tidigare rapporterats, minskat betydligt. För att kompensera förlust av intäkter finns följande preliminära förslag: a) Svenska MS registret ska sälja prenumeration på kvartalsrapport till landets kliniker b) Sälja aggregerade data från registret för PASS-studier (Post-authorisation safety studies)

SMSS tog emot informationen men ärendet diskuterades ej vidare då vi inväntar att Jan Hillert ger mer detaljerad information i frågan.

Vidare framkommer att en ny PER enkät för rapportering av fatigue i neuroregistret nu finns tillgänglig.

### **§ 10 MR utskottet.**

TG ej närvarande. Inget att rapportera.

### **§ 11 Neurologiveckan**

Ej diskuterats vid dagens möte. Program för neurologiveckan 2018 tidigare fastställd.

### **§ 12 ECTRIMS Stockholm 2019**

LB: inget nytt att rapportera, arbete med program pågår.

### **§ 13 Ny hemsida för SMSS**

Ny hemsida klar, kostnad blev ca 14 000 kr, upprättad av Nick Whitall, Meetx i samarbete med EI.

Lucia Alonso blir ny ansvarig för uppdatering av hemsidan.

Metodboken behöver uppdateras. Peter Sundström har meddelat att han önskar ersättare för arbetet med metodboken. SMSS beslutade att fråga Lenka Novakova och Jonathan Salzer om de är intresserade av att ingå i gruppen som arbetar med metodboken. EI kontaktar dem.

### **§ 14 Övriga frågor**

1. Arrangera SK kurs i neuroinflammation

EI berättar att hon varit i kontakt med AS och att de två kommer att gå vidare med att planera för SK kurs i neuroinflammation under våren 2019 där Meetx kommer hjälpa till med det praktiska arrangemanget. Kostnaden för deltagande i kursen kommer därmed bli

högre än tidigare men upplägg att bedriva SK kurser mha Meetx uppmuntras av SNF och andra sällskap genomför SK kurser med liknande arrangemang.

## 2. Läkemedelsförsäkring och Mabthera

Anders Sveningsson redogjorde för att det finns begränsningar i hur läkemedelsförsäkringen gäller för MS patienter som behandlas med Mabthera då det ej är ett godkänt läkemedel för MS. I vanliga fall kan patienter som drabbas av allvarliga skador/biverkningar kopplat till läkemedelsanvändning få ersättning via läkemedelsförsäkringen. Denna försäkring täcker även ersättning för skada som uppkommer pga felaktig användning av ett läkemedel men gäller ej fullt ut vid systematisk off label användning av ett läkemedel.

I de fall Mabthera förskrivs inom ramen för en klinisk studie (som bedömts av Läkemedelsverket) så gäller dock läkemedelsförsäkringen.

Anders Sveningsson skickar ut den skriftliga information han har fått i ärendet och därefter ska SMSS diskutera hur berörda patienter ska informeras btr. försäkring.

### § 15 Nästa möte

Nästa möte blir styrelseinternat, heldag, 12 september 2018 i Stockholm. Närmare besked om plats kommer att meddelas av EI.

Vid protokollet

Ellen Iacobaeus

Ordförande

Ellen Iacobaeus

Justeras

Eva Lindström

Yumin Link

