



Svenska MS Sällskapet (SMSS) årsmöte 19-11-28

Hotell Scandic Continental Vasagatan 22, Stockholm

Kallade styrelsen: Ellen Jacobaeus (EI), Eric Gilland (EG), Markus Axelsson (MA), Sara Haghighi Mobarhan Smith (SH), Joachim Burman (JB), Katharina Fink (KF), Yumin Link (YL), Eva Lindström (EL), Susanna Lundholm Hallberg (SLH), Lucia Alonso Magdalena (LA)

Närvarande adjungerade: Jan Lycke (JL), Tobias Granberg, Anders Svenningsson (AS), Jan Hillert (JH), Anne Wickstrom (AW), Lou Brundin, Tomas Olsson

1. Mötets öppnande: Ordförande EI öppnar mötet.
2. Val av mötesordförande: EI
3. Val av sekreterare för mötet: MA
4. Val av 2 justeringspersoner: EG, JH
5. Dagordningen godkänns.
6. Mötet godkänner att årsmötet har utlysts stadgeenligt.

Verksamhetsåret 2019, rapport från:

7. Styrelsen (EI) Det har varit fyra telefonmöten och ett internat under året. Styrelsen har bestått av EI ordförande, EG vice ordförande, MA sekreterare, SH kassör. Övriga styrelsemedlemmar: JB, KF, YL, EL, SLH. SMSS har engagerat sig i en rad frågor under året: Organisationskommitté och planering för ECTRIMS i Stockholm, föreläsningar på neuroveckan, följt och engagerat sig i rituximabfrågan och formulerat ett utlåtande till läkemedelsverket avseende en risk nytta analys i egenskap av remissinstans. Go to meeting testas som ny plattform för styrelsemöten under kommande år. En kurs har arrangerats om MS av EI, AS, FP och Fayes (Meetx anlidades).
8. Ekonomi (SH) SH under året gått igenom ekonomin. Bank har bytts från Vadstena till Allingsås sparbank. Saldo vid årsmöte är 326600 kronor. Framgent kommer sällskapet att sända in deklaration. Detta eftersom vi börjat ta emot intäkter med moms. Revisor Inger Boström har givit ansvarsfrihet.
9. Rehabutskottet (AW) Två möten under året. Ett med gammal styrelse och ett med en ny. Man önskar en större bredd av yrkeskategorier och teamrepresentation från fler orter inom utskottet.

Man vill använda registret som ett verktyg för rehabilitering i det kliniska arbetet med patienten och för att delge data till andra yrkesgrupper inom MS-teamet. "Fysisk aktivitet" som är en av Socialstyrelsens nationella riktlinjer för hälsoprevention för riskgrupper, kan nu registreras i PER och registret. Mötet diskuterade hur vi kan använda uppgifter om "fysisk aktivitet" och hur rekommendationer om fysisk aktivitet kan ges. Fysioterapeut Marie Kirkegaard ska tillfrågas om hon kan ta fram enkla rekommendationer för fysisk aktivitet som kan skrivas ut från registret. Livsstilsfaktorer och MS diskuterades samt hur dessa kan registreras. Förslag framkommer om inmatning av livsstilsfaktorer men mötet ställer tveksam till det.

Metodboken redigeras nu av Richard Levi. (Beskrivning av revideringarna i Metodboken finns i det inlämnade dokumentet inför årsmötet - se bilaga).

Teaminsatser bör erbjudas folk för alla patienter utifrån behov och inte ålder eller EDSS. AW initierade frågan: "Till vilka patienter sammanhängande teamrehabilitering ska erbjudas" och om det ska vara några restriktioner utifrån sjukdomsgrad graderat enligt Expanded Disability Status Scale (EDSS). Detta med tanke på att det i de Nationella riktlinjerna framgår: "Hälso- och sjukvården bör erbjuda sammanhängande teamrehabilitering till personer med nedsatt funktionsförmåga vid MS". Mötesdeltagarna beslöt samstämmt att sammanhängande teamrehabilitering ska erbjudas MS-patienter oavsett sjukdomsgrad enligt EDSS.

Mötet önskar att utskottet under året bör prioritera arbete avseende trötthet eftersom det är en mycket vanlig orsak till sjukskrivning och att försäkringskassan ofta efterfrågar objektiv information.

10. Läkemedelsutskottet (JL, AS) Två telefonmöten. Ett om rituximab och ett för uppdatering av rekommendationer på hemsidan. Agerat runt risk nyttaanalysen, uppdaterat rekommendationer avseende graviditet osv. Konkreta förslag framkommer om vad som obligatoriskt bör läggas in i registret. Beslutar en rekommendation att alla löpande skall lägga in IgG nivåer i registret i samband med rituximab behandling. Vid natalizumabbehandling skall läggas JCV index läggas in löpande. Vid dimetylfumarat-, fingolimod och cladribinebehandlingar skall lymfocytal läggas in. Rekommendationer avseende vaccinationer utarbetas. Checklistor för behandlingar utarbetas.

11. MR-utskottet (TG) Två tlf möten. Revision av MR hjärna rekommendationerna. Förändringarna har lagts på SMSS hemsida. Nästa projekt blir en rekommendation avseende MRT undersökning av rygg. Detta planeras som ett samarbete inom nordn.

De nya rekommendationerna avseende MRT hjärna godkänns av årsmötet.

12. Insamlingsstiftelsen för MS forskning (JL) Delat ut över 5 miljoner under året. Samma styrelse som föregående år godkänns (JL, Jan Ernerudh och Magnus Andersson). Stiftelsen har under året fått in 1 miljon. Största bidraget var på 445 000 kr.

14. MS forskningsnämnden (PS, EI) Charlotta Dahle har ersatt Jan Fagius. Fem ansökningar har godkänts.

15. MS sjuksköterskeförening har varit vilande.

16. SMSS internationell representation EI, JB och Fredrik Piehl är med i ECTRIMS council.

17. Redovisning av revisionsberättelsen (SHMS) SH Saldot har under året stigit från 314000 till 326000. Kostnader har varit framförallt för möten och resor.

18. Styrelsens ansvarsfrihet ja

19. Val av styrelse 2020. Följande styrelse godkänns: Ordförande EG, vice ordförande Lenka Novakova Nyrén, sekreterare MA, kassör SHMS samt övriga styrelsemedlemmar: YL, EL, SLH, Evangelos Katsarogiannis och Lucia Alonso Magdalena

20. Val av valberedning 2020: Ann-Marie Landtblom, Lillemor Jansson, Magnus Andersson

21. Val av revisor 2020: Inger Boström

22. Övriga frågor

a. Mötet godkänner att SMSS går över till livstidsmedlemskap för våra medlemmar.

b. Mötet godkänner att medlemsregistret moderniseras och att en extern aktör anlitas.

24. Mötet avslutas