



SMSS styrelsemöte

GoToMeeting, 8/9 klockan 16-17

Närvarande styrelsen: Eric Gilland (EG), Lenka Novakova Nyhrén, Markus Axelsson (MA), Sara Haghighi Mobarhan Smith (SHMS), Yumin Link, Lucia Alonso (LA), Eva Lindström, Susanna Hallberg (SH)

Närvarande adjungerade: Jan Lycke (JL), Jan Hillert (JH), Tobias Granberg (TG) och Anne Wickström (AW), Anders Svenningsson (AS)

1. Mötets öppnande EG öppnar mötet.
2. Protokoll (MA), Justeringspersoner SH, SHMS
3. Dagordningen godkänns
4. Föregående protokoll godkänns.

Rapporter

5. Medlemsregister. Upstartandet av medlemsregister administrerat av företaget Laget.se förlöper enligt plan. Mötet diskuterar hur vi hanterar medlemmar som inte betalar medlemsavgift. Frågan bordläggs till årsmötet. Mötet godkänner att hemsidan ändras så att nya medlemmar läggs in automatiskt i medlemsregistret. Det godkänns också att abonnemanget uppgraderas så att medlemmarna slipper reklamutskick via Laget.se.

6. Ekonomin - kassören (SHMS)

251 500 SEK är samlade tillgångar. Inkomster blir i år endast medlemsavgifter.

7. Forskningsfonden (JL) Fonden utlyser i år 750 000 och planeras fördelas på 2-5 projekt. 1/10 är deadline för ansökning. Det diskuteras om det skall vara obligatoriskt att vara medlem i SMSS för att söka medel. Denna fråga bordläggs tillsvidare.

8. Rehabutskottet (AW) Under pågående Covid-19 pandemi har reglerna för karensersättning från försäkringskassan till riskgrupper varit aktuell. AW har sammanställt ett dokumentförslag som skulle kunna läggas på hemsidan. Mötet beslutar att avvakta detta eftersom det är oklart hur länge denna ordning gäller.

9. Läkemedelsutskottet (JL) Behandlingsdokument för Mayzent (Siponimod) utarbetas eftersom det nu blivit godkänt. Det pågår en genomgång för de nya behandlingarna som är förestående mot NeuroMyelitis Optica (NMO). Det diskuteras om checklistorna för övriga behandlingar behöver ses över och det framkommer att AS ägnar sig åt det arbetet.

10. SMS reg (JH) Årsrapporten för 2019 är nu färdigställd. Det framkommer att MS- registret nu har 80 % täckning.

11. MR-utskottet (TG) Inget nytt framkommer. Arbetet med ett dokument över ryggmärgen pågår.

12. Uppdateringar av hemsidan? – nya dokument? (LA) Hemsidan har uppdaterats och icke aktuella dokument har tagits bort. Mötet är nöjda med det arbetet.

13. MS och COVID-19 – Signalen som setts avseende riskerna vid behandling med anti CD-20 har förstärkts och behandlingen framstår med en högre risk än övriga etablerade behandlingar. I absoluta tal är dock små. Texten på hemsidan uppdateras. Det framkommer också att antalet som försvunnit ur registret har varit större än tidigare under pågående pandemi. En djupare analys om orsaken kommer genomföras.

14. Nästföljande möte var planerat som ett styrelseinternt men under pågående pandemi beslutas att detta görs om till onlinemöte via GoToMeeting. Detta kommer ligga till grund för hur årsmötet kommer att läggas upp.

15. MS kurs, SMSS som arrangör (AS, EG) Kurs planeras att arrangeras i SMSS regi 11-15/1 2021. Ansökningsmöjligheten öppnar 14/9 2020. Det kommer att genomföras som ett fysisk kurs och förutsätter att deltagarna kan delta på plats. Mötet godkänner planeringen kring detta.

16. Nästa möte sker via GoToMeeting sker 24/9 2020 och ersätter tidigare planerat Styrelseinternt i Stockholm. Det planeras som 4 möten a 60 minuter fördelat över dagen.

17. Mötet avslutas