

# Protokoll Svenska MS-sällskapets årsstämma 20-11- 26

Videomöte via GoToMeeting

**Deltagande ur styrelsen:** Eric Gilland, ordförande, Lenka Novakova, vice ordförande, Markus Axelsson, sekreterare, Sara Haghighi Mobarhan Smith, kassör, Ellen Iacobaeus, ledamot, Yumin Link, ledamot, Lucía Alonso-Magdalena, ledamot, web-ansvarig, Eva Lindström, ledamot, Susanna Lundholm Hallberg, ledamot

40 medlemmar deltar under mötet.

1. Mötet öppnas av Eric Gilland, ordförande
2. Val av mötesordförande: Eric Gilland, ordförande
3. Val av sekreterare för mötet: Markus Axelsson
4. Val av 2 justeringspersoner: Susanna Hallberg och Joachim Burman.
5. Dagordningen godkänns.
6. Mötet anser årsmötet har utlysts stadgeenligt.

## **Verksamhetsåret 2020 (föredragande). Verksamhetsberättelse för respektive utskott finns bifogat i dokument Verksamhetsberättelse för Svenska MS-Sällskapet 2020**

7. Styrelsen (Eric Gilland, ordförande).
8. Ekonomi (Sara Haghighi Mobarhan Smith, kassör). Saldo för föreningens kassa är 252 000 kr vid årsmötet. Fråga om att byta till ett brutet räkenskapsår som sammanfaller med årsstämman tas upp. Mötet beslutar att fortsätta enligt tidigare med räkenskapsår och kalenderår sammanfallande (§9 stadgarna). Uppmärksammas av årsstämman att enligt §15 i stadgarna är kassör och ordförande firmatecknare för svenska MS sällskapet vilket till och med nästa årsstämma innebär Sara Haghighi Mobarhan Smith och Eric Gilland.
9. Rehabutskottet (Ann Wickström)
10. Läkemedelsutskottet (Jan Lycke)
11. MR-utskottet (Tobias Granberg)
12. MS-registret (Jan Hillert) Man har firat 20-årsjubileum i år. Man har uppdaterat hemsidan. Det förs en diskussion med Carmona (företaget som sköter registret) om tilläggsavtal avseende registrets användning vid akademiska studier.
13. MS forskningsfonden (Jan Lycke) Digitala möten har hållits under året. 900 000 kr delas ut i år till utvalda forskningsprojekt. 1 100 000 kr har inkommit som gåvor.
14. MS forskningsnämnden (Peter Sundström)
15. Metodboken (Lenka Novakova Nyrén)
16. SMSS internationell representation (Ellen Iacobaeus)

17. Redovisning av revisionsberättelsen (Sara Haghighi Mobarhan Smith). Inga anmärkningar har inkommit. Ordföranden föredrar inskickad revisionsberättelse av Inger Boström.
18. Styrelsens beviljas ansvarsfrihet
19. Val av styrelse 2020: Ellen Iacobaeus avslutar sitt styrelseuppdrag efter sina maximala 6 år (2 år vice ordförande, 2 år ordförande och 2 år som ledamot). Margaret Saldner väljs in i styrelsen som ledamot. Susanna Hallberg väljs om för sitt uppdrag ytterligare 2 år.
20. Val av valberedning 2020: Anne-Marie Landtblom, Lillemor Jansson och Magnus Andersson väljs om för ytterligare ett år.
21. Val av revisor och revisorsuppleant 2020: Revisor: Anna Cunningham  
Revisorssuppleant: Jan Hillert

### Övriga frågor

22. Vårt nya medlemsregister och medlemsfrågor: Årsstämman beslutar att beslutet om livstids medlemskap från 2019 upphävs och §5 i stadgarna fortsatt gäller.  
  
Årsavgiften för 2021 fastställs av årsmötet till 100 kr. Mötesavgift för årsmötet tas ut vid behov.
23. Breddande av Svenska MS sällskapets uppdrag till att även omfatta andra neuroinflammatoriska tillstånd som idag inte har någon hemvist. Årsstämman beslutar att inkludera Neuromyelitis optica-relaterade tillstånd samt MOG-associerad sjukdom i uppdraget.
24. Byte av Svenska MS sällskapets postadress. Årsstämman beslutar att postadressen ska vara samma som ordförandens och byts således när ordföranden byts.
25. Styrelsen påtalar vikten att utskotten ser över att den information som finns om utskotten på hemsidan är korrekt och uppdaterad.
26. Mötet avslutas

---

## **Verksamhetsberättelse för Svenska MS-Sällskapet 2020**

Under 2020 har styrelsen haft följande sammansättning:

Eric Gilland, ordförande

Lenka Novakova, vice ordförande

Markus Axelsson, sekreterare

Sara Haghighi Moharban Smith, kassör

Ellen Iacobaeus, ledamot

Yumin Link, ledamot

Lucia Alonso-Magdalena, ledamot web-ansvarig

Eva C Lindstrom

Susanna Hallberg, ledamot  
Evangelos Katsarogiannis, ledamot

### **Styrelsens övergripande verksamhetsberättelse:**

Styrelsen har haft fyra kortare videomöten, januari, april, juni och september samt ett heldags videomöte i september

Arbetet har under året präglats av två stora frågor:

1/ dels en som har överskuggat mycket av det övriga arbetet och påverkar hur vi förhåller oss till flera övriga frågor – coronaviruspandemin. Läkemedelsutskottet har formulerat de texter om coronavirusinfektionen och MS som lagts ut på SMSS:s hemsida. Styrelsen har varit delaktig i diskussionerna kring hur data från MS registret skall tolkas och vilka slutsatser som kunnat dras innan dessa rapporter publicerats på MS registrets hemsida.

2/ och dels en fråga vi själva velat driva sedan två år, uppstart av nytt medlemsregister. Sedan juni har vi testkört det nya medlemsregistret på laget.se , initialt enbart för styrelsemedlemmar och därefter gradvis ökat upp, tills vi i september gått ut med informationen om medlemsregistret på hemsidan. Arbetet har framför allt gjorts av sekreterare Markus Axelsson. Det finns nu 80 registrerade medlemmar i det nya registret. Vi har i och med det möjligheten att göra medlemsutskick, få in medlemsavgifter och framför allt kunna med trovärdighet uppge att vi representerar aktiva medlemmar. Dessutom uppfyller registret krav från GDPR.

Som följd av Coronavirusepidemin har SMSS:s arbete påtagligt förändrats och vi bedömer att dessa förändringar kommer att bestå framöver:

3/ Neurologiveckan 2020 ställdes in men programmet är redan gjort för Neurologidagarna 2021, förmiddagen 20/5 för MS.

4/ Redan 2019 påbörjades övergången till videomöten via GoTo meeting, men mötesvanan har förbättrats 2020. Styrelsens årsvisa heldagsmöte genomfördes över videolänk och årsmötet november 2020 med som mes 40 samtidiga mötesdeltagare. Vi har beslutat att fortsätta använda GoTo-meeting närmaste året.

Dessutom några frågor som inte direkt varit kopplade till SARS-CoV2

5/ det har under året genomförts MS-kurs för ST-läkare i SMSS:s regi även om arbetet utförts av Anders Svenningsson med flera som planerar ytterligare kurs i januari 2021, över videolänk.

6/ Styrelsen medlem Ellen Jacobaeus har blivit invald till ECTRIMS executive committee efter nominering av Jan Lycke!

7/ Planering är igång för att från december 2020 hålla videoföreläsningar i SMSS:s regi för att förbättra kunskapsutbytet och diskussion mellan MS-intresserade i Sverige.

8/ hemsidan har kontinuerligt setts över vad gäller layout och aktualitet och framför allt läkemedelsutskottet har uppdaterat majoriteten av behandlingsriktlinjer och checklistor sedan förra årsmötet. Lenka Novakova och Jonatan Salzer har haft ansvar att se över metodboken. För att det framöver skall ske en kontinuerlig genomgång av vilka kapitel i metodboken som behöver uppdateras har det nu beslutats att två styrelsemedlemmar kommer att ha det som sitt ansvarsområde löpande. SMSS:s styrelse vill därmed tacka Jonatan Salzer för det arbete han lagt ner med genomgång av metodboken.

### **Ekonomi**

Intäkterna under 2020 (28.566) är i nivå med utgifterna (29.235). Styrelsen har beviljats ansvarsfrihet för räkenskapsåret, av revisor Inger Boström.

### **Läkemedelsutskottet**

Läkemedelsutskottet har haft ett workshop samt 3 telefonmöte. Utskottet är oförändrat och består av 8 ledamöter: Jan Lycke (ordf), Katarina Fink, Anders Svenningsson, Joakim Hambræus, Tomas Olsson, Fredrik Piehl, Charlotte Dahle, och Petra Nilsson. Utskottet har haft ett workshop om NMOSD/MOGAD, och preliminära rekommendationer om NMOSD och MOGAD behandling är under utarbetning. Rekommendationer om SARS-CoV2 och MS behandling har utarbetats och reviderats 20200610. Nytt dokument om vaccination vid MS behandling med tillhörande checklistor samt nya behandlingsrekommendationer för Siponimod har publicerats på SMSS hemsida.

### **Insamlingsstiftelsen för MS Forskning**

Insamlingsstiftelsen har under 2020 haft 4 telefonmöten varav ett varit årsmöte.

Styrelsen är oförändrad och består av 7 ledamöter: Jan Lycke, ordförande, Jan Ernerudh, sekreterare, Marcus Norberg, kassör, Karin Krantz, kansli, samt övriga ledamöter Magnus Andersson, Fredrik Nilsson, och Frida Eriksson. Hemsidan har uppdaterats löpande Inbetalningar till stiftelsen kan göras via hemsidan, med hjälp av kortbetalning, med swish och med månadsinbetalning via autogiro.

Insamlingsstiftelsen finns på Facebook med stor spridning och möjlighet till privata insamlingar. På initiativ från Jan Hillert, ordförande och Lou Brundin, vice ordförande för ECTRIMS i Stockholm 2019, har den lokala organisationskommittén givit ett överskott på 400.000 till Insamlingsstiftelsen för MS Forskning. Denna gåva har tillsammans med insamlade medel, inklusive en privat gåva på 100 000, samt avkastning på förvaltade medel möjliggjort att 900 000 kan delas ut i forskningsbidrag 2020. Dessa medel har i enlighet med insamlingsstiftelsens ändamål gått till fem vetenskapliga forskningsprojekt. Utdelning sker vid Svenska MS Sällskapets årsmöte 26 november 2020.

### **Rehabiliteringsutskottet**

#### **Verksamhetsberättelse Rehabiliteringsutskottet för år 2020**

Följande personer har under 2020 ingått i Rehabutskottet:

- Universitetssjukhuset i Linköping: Anne Wickström (ordförande, ft), Maria Fagerström (ft), Eva Stenelund (Q)
- Karolinska institutet: Marie Kierkegaard (ft), Sverker Johansson (ft), Eva Roos Waldeback (ssk)
- Sahlgrenska sjukhuset: Erik Kristersson (ft), Berit Fritzin (at), Sanna Pääaho (neuropsykolog)

För kommande verksamhetsår kommer alla utom Sanna Pääaho (neuropsykolog) att fortsätta i Rehabutskottet. Rekrytering av minst en neuropsykolog planeras under verksamhetsåret 2021.

Rehabutskottet har under 2020 haft ett fysiskt möte, som anordnades av Marie Kierkegaard vid "Centrum för Neurologi", samt tre digitala möten.

Under verksamhetsåret 2020 har fokus för utskottet legat på tre specifika områden;

1. Uppdatering av MS-sällskapets metodhandbok och dess delar.

2. Verka för implementering och uppföljning av nationella riktlinjer rörande MS-sjukdom
3. Verka för upprätthållande och utveckling av MS-registret

**Under verksamhetsåret 2020 har utskottet fastställt sin verksamhet:**

- Rehabutskottet utgör ett arbetsutskott för det svenska MS-sällskapet och verkar inom ramen för MS-sällskapets syfte. Ordförande är sammankallande för Rehabutskottet.
- Rehabutskottet träffas fysisk en gång per år (i januari alternativt februari) samt har uppföljande möten digitalt, två-tre gånger per år (i maj och oktober).
- Rehabutskottets medlemmar ska vara medlemmar i Svenska MS-Sällskapet. Medlemmarna är aktivt arbetande medlemmar vilka väljs in av utskottet för minst ett år, max sex år. Utskottets sammansättning presenteras på MS-sällskapets årsmöte. I utskottets olika aktiviteter finns det möjlighet att ta in underlag från externa referenspersoner/-grupper.

**Inom följande områden har utskottet påbörjat arbete och planerar att fortsätta med aktiviteterna under 2021:**

- *Rekrytering* av nya medlemmar till Rehabutskottet har gjorts under 2020 från Karolinska Institutet och Sahlgrenska. Planeras rekrytering under 2020 från Norrlands Universitetssjukhus, neurologkliniken och NeuroRehab Sävar, Umeå. (Anne)
- *Redaktionellt arbete:* Vi har bildat en redaktionell grupp, där varje yrkeskategori ansvarar för sin del i Metodboken och gruppen i sin helhet tillsammans med Richard Levi ansvarar för de teambaserade rehabiliteringsfrågorna. Ansvariga personer:
  - Kognitiva symtom – Ia Rorsman
  - Arbetsterapi – Berit Fritzin
  - Psykosocialt omhändertagande – Eva Stenelund (ny version på gång)
  - Rehabilitering – Richard Levi
  - Fysioterapi – Sverker Johansson
- *Ångest och depressionsskala:* Arbetsgruppen för registret har efterfrågat behov av att kunna implementera en depressionsskala i SMSreg. Uppdraget tilldelades neuropsykologerna, som under året har enats om två självskattningsinstrument som mäter ångest/depression ”Hospital Anxiety and Depression scale” (HADS) och en ångestskala ”Montgomery Åsberg Depression Rating Scale” (MADRS). Båda skalorna finns nu tillgängliga i Svenska MS-registret.  
*Kognitiva screeningtester:* Arbete med att se över Bicams testbatteri och att ta fram screeningtest fortsätter när utskottet rekryterat en neuropsykolog som kan hålla i utvecklingsarbetet. Tolkning av screeningtest och utförande av utvidgade test för personer med MS, 18-64 år som upplever kognitiv svikt i arbets-/studierelaterade situationer ska utföras av psykologer/neuropsykologer. (Neuropsykologerna)
- *”Nationella riktlinjerna för MS”, ”Tillgång till multidisciplinärt team”, indikator M11A\* och M11B\*,* frågorna finns tillgängligt i SMSreg i kontaktmodulen under rubriken ”Multidisciplinärt team”. Utskottet (Sanna, Erik och Berit) har tagit fram en enkät som inventerar tillgång till multidisciplinärt team. Planen är att under 2021 gå ut

med enkäten och marknadsföra frågorna som finns i kontaktmodulen, till de 64 enheter som är anslutna till SMSreg. (Anne och Eva Stenelund)

- *"Nationella riktlinjer för MS", "Erbjuda sammanhängande teamrehabilitering till personer med MS med påverkad funktionsförmåga"*, frågorna finns tillgängligt i SMSreg i kontaktmodulen under rubriken *"Sammanhängande teamrehabilitering"*. Vid förra årsmötet beslutades även indikationen för sammanhängande teamrehabilitering ska gälla oberoende grad av EDSS. Utskottet (Marie) har tagit fram en enkät som inventerar tillgång till multidisciplinärt team. Planen är att under 2021 gå ut med enkäten och marknadsföra frågorna som finns i kontaktmodulen, till de 64 enheter som är anslutna till SMSreg. (Anne och Eva Stenelund)
- *"Nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor"*, "Fysisk aktivitet" som inkluderar tre frågor 1) Fysisk träning, 2) Fysisk aktivitet och 3) Stilla sittande, är tillgängliga i SMSreg och PER. Indikator "Övergripande indikatorer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor", "Otillräcklig fysisk aktivitet Ö3" (Ö1, Ö2, Ö3, Ö4). Utskottet (Marie) har även tagit fram ett dokument som i korthet beskriver "Rekommendationer vid fysisk aktivitet vid MS". Informationsspridning planeras att genomföra under 2021 (Marie Kierkegaard)
- *"EDSS gångförmåga"*: Arbetet med att sprida användandet om "EDSS gångförmåga" - fortgår (Anne Wickström)
- *Arbetsförmåga*: Arbetat med att sprida användandet av modulerna "Arbete- eller studieförmåga" och "Aktivitetsförmåga under arbets- eller studiedagen" – fortgår. Arbetet med att ta fram förslag på bedömningsinstrument för bedömning av kognitiv förmåga som neuropsykologer kan använda i klinik står och väntar på att en neuropsykolog rekryteras till Rehabutskottet. Arbetet med att implementera instrumentet "Test Instrument for Profile of Physical Ability" (TIPPA) i SMSreg som bedömer fysisk förmåga som fysioterapeuter kan använda i klinik pågår och förväntas bli klart under 2021. (Anne Wickström)  
*Arbetsförmåga*: MS-Sällskapets styrelse har gett i uppdrag åt Anne Wickström och Anders Svenningsson att ta fram ett avsnitt om "Arbetsförmåga vid MS" till Metodboken. Arbetet planeras till år 2021.
- *"Nationella riktlinjer för MS", "Tillgång till kurser i hantering av MS-relaterad trötthet, indikator M8\**. Utskottet avvaktar att avsnittet för MS-relaterad fatigue färdigställs i Metodboken (Sten Fredriksson, Charlotte Dahle, Anne Wickström). Därefter planeras en granskning av fatiguekurser som är publicerade i reviewgranskade tidsskrifter, varefter utskottet rekommenderar kurser i hantering av MS-relaterad trötthet som kan genomföras vid neurologmottagningar respektive rehabiliteringsenheter. Dessa kommer beskrivas i Metodboken (Berit Fritzin, Eva Stenelund, Maria Fagerström, Sverker Johansson)
- *Webinarie*: Rehabutskottet planerat att genomföra två webinarier under 2021 för att nå ut med uppdaterade avsnitt i metodboken: 1) Fysisk aktivitet och träning vid MS våren 2021, 2) Psykosocialt omhändertagande vid MS hösten 2021.

### **MR utskottet**

MR-utskottet hade ett intensivt år 2019 med revisionen av de Nationella rekommendationerna för användning av MR vid MS med särskilt fokus på minskad användning av gdaolinumbaserade kontrastmedel vid rutinkontroller.

Under 2020 med pandemin har inget särskilt möte hållits. Däremot har ordföranden kontinuerligt gett stöd och svar på frågor från olika kliniker kring MR.

Utskottet består oförändrat jmf. 2019 av 6 ledamöter:

- Tobias Granberg (ordförande, Karolinska)
- Sara Haghighi (VGR)
- Katharina Fink (Karolinska)
- Yumin Link (Linköping)
- Johan Mellergård (Linköping)
- Anders von Heijne (Danderyd)

Under 2021 finns en ambition att arbeta mer kring rekommendationer av MR ryggmärg, vilket dock är ett svårare område att ge generella råd kring.

### **Svenska MS registret**

*Hänvisar till muntlig rapport från ordförande Jan Hillert under SMSS årsmöte 2020 samt till separat Svenska Neuroregister ([neuroreg.se](http://neuroreg.se))*

### **SMSS forskningsnämnd**

SMSS forskningsnämnd har 2020 bedömt 16 ansökningar om anslag från MS forskningsfonden, har haft mailkontakt och ett telefonmöte om det. Vi har också sedan föregående årsmöte haft mailkontakt och gjort bedömningar av nio ansökningar om uttag från MS-registret (kan jämföras med 6 och 3 ansökningar under respektive föregående två år). Forskningsnämndens sammansättning är oförändrad jfrt i fjol (Peter Sundström ordf, Tomas Olsson, Sverker Johansson, Magnus Vrethem, Clas Malmeström, Magnhild Sandberg Wollheim och Jan Fagius. Charlotte Dahle har ersatt Jan F vid granskningar av ansökningar till MS forskningfonden)

### **Valberedningen för SMSS**

Valberedningen består under 2020 av Anne-Marie Landtblom, Lillemor Jansson och Magnus Andersson.

### **SMSS internationell representation**

Ellen Iacobaeus, Fredrik Piehl, Jan Lycke och Joachim Burman har deltagit i Ectrims council. Ellen Iacobaeus har blivit invald till ECTRIMS executive committee