

Dagordning för SNEMAs årsmöte 2019

Plats: Campus Medicinareberget, Sahlgrenska, Göteborg

Datum: 2019-03-13

Dagordningen:

§ Val av mötesordförande

Rayomand Press, bifalles

§ Val av mötessekreterare

Daniel Jons, bifalles

§ Val av justeringsmän för mötet

Pontus Wasling, bifalles

§ Dagordning presenteras

Dagordningen presenteras

§ Mötet utlyses i enlighet med stadgarna

som även finns anslagna på SNEMAs hemsida

§ Val av ordförande

Rayomand Press omvaldes i ytterligare ett år, bifalles

Ordförande föreslår att en valberedning upprättas för att påsikt få uppdrag att se över vem som kan tänkas ta över efter Rayomand.

§ Medlemsavgiften fastställs

till en engångsavgift på livstid på 300 SEK.

Det finns 33 registrerade medlemmar vilket är färre än antal individer på maillistan

§ Ekonomisk rapport & revisors rapport

Föreningens ekonomi är i god balans.

Huvudinkomstkälla: Bidrag fr SNF, därefter medlemskapsavgifter.

Huvudkostnad: Finansiering av rese/logkostnader för föreläsare på SNEMAs presentationer på SNF vårmötet samt SNEMAs årsmöte.

Årets resultat: +8464 kr

§ Ansvarsfrihet för styrelsen beviljas

Bifalles

§ Val av nya styrelseledamöter

Inval i styrelse av Andreas Arvidsson som ersättare för Istvan Ferencz som önskat avgå, bifalles.

I övrigt omval av samtliga styrelsemedlemmar (se nedan), bifalles.

Johan Jacobsson, Ingela Nygren, Magnus Vrethem, Christopher Lindberg och Daniel Andersson.

§ Val av nya styrelseledamöter

I övrigt omval av samtliga styrelsemedlemmar, bifalles.

§ Val av revisor:

Göran Solders, bifalles.

§ Val av revisorsuppleant:

Kristin Samuelsson, bifalles.

§ Årsberättelse

1] Viktiga händelser under 2018:

- Föreningen organiserade SNEMAs presentation på SNF vårmöte i Karlstad Maj 2018.
- SNEMA faciliterat och sponsrat det startmötet för arbetsgruppen för Nationella Vårdprogrammet för Anestesi vid Neuromuskulära Sjukdomar under 2018.
- SNEMA har adjungerats till SKLs Nationella Programområde (NPO) för Nervsystemets Sjukdomar

2] Rapport från delregistren:

<u>Samtycke</u>	<u>Nationell täckningsgrad</u>	<u>Andel med</u>
MG:	34%	40%
ALS	70%	70%
Inflam polyneuropatier (IP):	60% (för CIDP och MMN)	93%
Neuromuskulära sjukdomar	<i>Data saknas, nyligen lanserad inom NeuroReg</i>	

Datatäthet har förbättrats, men ligger fortfarande suboptimalt

-Andel patienter med MG/MND/IP där minst 2 besök har registrerats= 30-35%

-Andel patienter med MG/MND/IP där minst 1 behandling har registrerats:

- MG 48%
- ALS 77%
- IP 63%

Rapport från MG registret

202 nya patienter registrerade mellan sept 2017-sept 2018, varav 74 i Linköping.

Registret används för Rinomax samt GEMG studierna.

Styrgruppen i MG registret behöver utvidgas, enligt registerhållare Fredrik Piehl.

SNEMAs ordförande föreslog vid mötet att nuvarande styrelseledamöter föreslår en styrgruppsmedlem per site för MG registret. **Detaljerna kommer att diskuteras med SNEMAs styrelse efter mötet.**

Rapport från IP registret

Vid datumet 2019-02-28 fanns totalt 412 patienter med inflammatorisk polyneuropati i registret, varav 280 med *kronisk* inflammatorisk polyneuropati (CIDP, MMN och PDN), fördelade på femton centra i landet. Motsvarande siffra för patienter med *kronisk* inflammatorisk polyneuropati var 200 jan 2018 och på enbart 10 centra, vilket innebär en ökad anslutningsgrad till IP reg under 2018. För att öka anslutningsgraden till registret och utveckla dess innehåll behövs det nya styrelseledamöter. **Detta kommer att diskuteras med SNEMAs styrelse efter mötet.**

Nuvarande täckningsgrad för kroniska inflammatoriska polyneuropatier (datatuttag 28/2):

-CIDP: 189 av förväntade 300 fall, dvs 63%

-MMN: 64 av förväntade 100 fall, dvs 64%

-PDN: 27 fall av förväntade 200 fall, dvs 13.5%

Terapi vid CIDP- nationell bild enligt IP registret

- Subkutan immunoglobulin (SCIg) används fortfarande i en mkt begränsad omfattning i landet mot CIDP/MMN.
- Vanligaste indikationsområde för IVIg är MMN där 82% av patienterna beh med IVIg. Vid CIDP är motsvarande nationell siffra 46%.
- I CIDP gruppen behandlas 57% av patienterna enbart med immunoglobuliner (monoterapi), enligt senaste registrerade terapi inför datauttag. 10% beh enbart med steroider, och resterande med en kombination immunoglobuliner och steroider.
- Det noteras en stor skillnad mellan olika centra vad gäller preferens för användning enbart av immunoglobuliner alt. av steroider +/- immunoglobuliner mot CIDP, mellan olika centra.

3] Immunoglobulinbrist i Sverige

Bristssituation med tillfälliga restnoteringar av olika IVIg produkter rapporteras i landet.

De stora producenter av IVIg kontaktat sjukvården och ber om varsamhet med insättning och dosering av IVIg.

SNEMA föreslår följande åtgärdsplan:

- Mer stringent val av IVIg för CIDP, MG och andra neuroinflammatoriska sjukdomar
- Evidensbaserade indikationer skall prioriteras
- Mer stringent uppföljning av patienter för att sänka dos, ev trappa ut (CIDP)
- Kombinera IVIg & steroider skall användas allt mera i selekterade fall
- Monoterapi med steroider i selekterade fall
 - Motivering för val av steroider vid CIDP: Evidens finns för dess ökad förmåga till att inducera remission!
- Använd torrvikten snarare än aktuella kroppsvikten vid dosering av IVIg för överviktiga patienter >90 kg. IVIg fördelar sig nämligen inte i fettvävnad, utan enbart intravasalt och extracellulärt. Torrvikten (Ideal Weight) är sällan >90 kg även för patienter som väger >100kg, så den maximala IVIg dosen man skulle kunna använda oavsett kroppsvikt är 90kg x2g/kg = 180g per kur.

Med tanke på att CIDP/MMN tillhör gruppen ovanliga neurologiska sjukdomar, samt med tanke på bristsituation för IVIg föreslog ordförande att användande av IVIg mot CIDP, MMN och PDN skall förutsätta (krav) att pat skall varit registrerad i IP reg och följes upp på ett standardiserat sätt med någon eller några av följande skalor: INCAT, handstyrka, gångtest, RODS och EQ5D-5L.

Beslut om ovan förslag skjuts fram till en efterföljande styrelsediskussion.

4] Pågående forskningsverksamhet:

Karolinska:

- Doktorand- Ulf Kläppe: Psychological stress and ALS disease, influence of mindefullness.
- Doktorand- Ivan Kmezic: Biomarker and Pathogenic Study of Inflammatory Neuropathies (BioPaS)
- K. Samuelsson/RP/AR: En longitudinell studie av biomarkörer hos asymtomatiska anlagsbärare för TTR-FAP samt för uppföljning av patienter med känd TTR-FAP (BioFaP)
- A. Radovic/RP: A descriptive study of TTR-FAP patients in a Swedish non-endemic area, i.e. Stockholm region
- S. Brauner: GEMG (genes and environment in MG)
- Doktorandprojekt- Elisa Longinetti: Komorbiditet vid ALS.

Övriga ALS projekt

- PET studien VIALS
- Olink proteonomics C9orf
- Kardiell och autonom screening, mfl

Multicenterstudier

- Rinomax: MG
- ALS-risk
- REFALS (ALS)

Uppsala

- Doktorand Evgenii Bogatikov, planerad disputation dec 2019, titel "Towards better understanding of etiological mechanisms at the Neuromuscular junction".
- Doktorand Markus de Ruijter, planerad disputation 2023, titel "Novel microtechnology-based cell model system to study neuronal networks".
- Läkarestudent Johanna Verwijst "Drug treatment in myasthenia gravis: side effects and regional differences".
- Postdoc och neurolog Elisabet Westerberg, "Nationell registerstudie av MG".
- Specialistläkare i klinisk neurofysiologi, Maarika Liik: "Ultraljudsstudie vid Lisa Welanders distal myopati".

Disputationer inom NM fältet under 2018:

- Dr. Kristin Samuelsson disputerade på KI april 2018 i ett projekt om patogenes av idiopatisk neuropati.
- Dr. Elisabet Westerberg disputerade samma månad på Uppsala Universitet i ett projekt om betydelse av fysisk träning vid MG.

5] Resestipendium

SNEMA delade ut resestipendium till dr. Ana Radovic för auskultering på ett neuromuskulärt center i Chicago, USA Sommaren 2018.

6] Kurser/utbildningar

Nationell kurs i nervultraljud (landets första kurs) hålls i Uppsala Nov 21-22. Kursansvariga är neurofyskollegor Johan Widenfalk, Lars Johan Liedholm och Maarika Liik. Annons för kursen kommer att sättas upp på Svenska Neurofysiologiska Föreningens hemsida inom kort.

§ Inval av nya medlemmar

Medlem blir man genom att betala in medlemsavgift, förslag framförs att samtliga på maillistan får ett mail med vilka som är registrerade som medlemmar.

§ Övriga frågor

Förslag förs fram om att tillsätta en valberedelse. Denna skall ansvara för förslag av ny ordförande när behovet uppkommer. Föreningen skall även ta hänsyn till könsfördelningen och den geografiska spridningen över landet avseende styrelsemedlemmar.

Ska SNEMA ta emot sponsring från industrin för lunch/fika på de kommande årsmötena. Vid årsmöte 2018 fanns en konsensus för fortsatt välkomnande av sponsring, men frågan hann inte tas upp på årsmötet 2019. **Beslut om fortsatt ev sponsring skjuts fram till en efterföljande styrelsediskussion.**

NÄSTA MÖTE
Linköping 2020-03-11

Justerats,

Pontus Wasling

Datum: 2020-03-26