

## Protokoll för SNEMAs årsmöte 2020

**Plats:** Linköping

**Datum:** 2020-03-11

### § Val av mötesordförande

Mötet väljer Rayomand Press.

### § Val av mötessekreterare

Mötet väljer Kristin Samuelsson.

### § Val av justeringsmän för mötet

Mötet väljer Magnus Vrethem och Johan Jacobsson.

### § Dagordning presenteras

Dagordningen presenteras av dr Press.

### § Mötet är utlyst i enlighet med stadgarna

Ja.

### § Val av ordförande

Valberedningen bestående av Sara Nordström, Håkan Askmark och Caroline Ingre.

Valberedningens förslag för ordförande för verksamhetsår 2020. Inga nya förslag presenteras utan valberedningen föreslår omval av sittande ordförande.

Mötet väljer Rayomand Press.

### § Val av nya styrelseledamöter

Christopher Lindberg har meddelat styrelsen att han vill sluta sitt uppdrag. Valberedningen föreslår ny styrelseledamot Pontus Wasling. Mötet väljer Pontus Wasling.

Valberedningen föreslår omval av samtliga övriga styrelsemedlemmar:

Johan Jacobsson, Ingela Nygren, Magnus Vrethem, Daniel Andersson och Andreas Arvidsson.

Mötet väljer ovanstående.

### § Medlemsavgiften fastställs

För nuvarande =Engångsavgift på livstid på 300 SEK.

Det finns 43 registrerade medlemmar, vilket är färre än antal individer på maillistan.

Mötet tycker att avgiften ligger på en bra nivå.

### § Ekonomisk rapport & revisors rapport

2019 balansrapport redovisas. Ett överskott på 45 747 kr föreslås överföras till 2020 års

räkenskapsår. Revisor Göran Solders föreslår att styrelsen beviljas ansvarsfrihet för räkenskapsåret 2019-01-01 – 2019-12-31.

### § Ansvarsfrihet för styrelsen beviljas

Styrelsen beviljas ansvarsfrihet.

### § Val av revisor

Omval av Göran Solders.

### § Val av revisorssuppleant

Omval av Kristin Samuelsson.

## § Årsberättelse

Ordförande informerar om SNEMAs verksamhet under året samt annat arbete inom neuromuskulära fältet mm.

\*Antal betalda medlemmar är 43 st. 10 st tillkom under 2019. Medlemskap berättigar till ansökan om resestipendium, samt tillgång till dagordning och verksamhetsberättelse inför årsmöten. Ordförande efterfrågar ytterligare förslag på "fördelar" som kan tillfalla betalade medlemmar.

### **\*SNEMAs deltagande under svenska neurologföreningens Neurologivecka.**

SNEMA deltog 2019 i Malmö med tema Polyneuropatier.

2020 i Stockholm är temat motorneuronsjukdomar.

Förslag på tema för 2021: a) Myopati + SMA där en av föreläsningar skulle kunna handla om WGS roll i utredningen av muskelpatienter. b) Neuromuskulära kriser /IVA – vilka neuromuskulära patienter kan hamna där, hur handlägga dessa. Vidare diskussion om vilket tema som blir aktuellt sker i styrelsen.

\*Rapport från de olika neuromuskulära delregistren (MND, inflammatoriska neuropatier och MG) i Neuroregistret. IP registret visar att data börjar bli tillräcklig för jämförelse av behandlingar mot CIDP i de regioner som registrerat flest av sina patienter. Varje delregister rapporterar förbättringspotential för datakvalitet i syfte till att minska sk missing data. Viktigt att behandlingsdata, skattningsskalor fylls i. Respektive registrets styrgrupp får diskutera de hinder som underrapporterande centra upplever för att medverka.

\* Tidigare varit brist på tillgång av Immunoglobuliner (IVIg), detta förefaller ha minskat. Nationellt PM om *indikationsområden för IVIg* vid neurologiska sjukdomar har framtagits och finns på Janus Info allt sedan juni 2019. Länkad även från SNEMAs hemsida. Åtgärdsplan finns. Använd gärna verktyget för "dosing weight" och fortsätt använda IVIg vid rätt indikationer.

\* Genomgång av aktuell status för Nationella vårdprogrammet för anestesi vid neuromuskulära sjukdomar. För en del diagnoser är arbetet nästan helt klart.

\*Rapport om läget för de dyra genterapierna.

- Spinraza för vuxna SMA patienter- aktuellt läge nationellt: 4 behandlade patienter på Sahlgrenska. 2 på Karolinska (3 nya på ingång) varav 2 utomlänspatienter.

- För Tegsedi vid hATTR amyloidos: aktuellt läge nationellt: 2 behandlade patienter i Väster/Norrbottnen (3-4 tilltänkta). 3 patienter med påbörjad behandling i Stockholm (1 st tilltänkt).

\*Uppdatering av det nationella vårdprogrammet för Myasteni pågår.

\* Rapport om aktuell forskningsverksamhet nationellt.

\*SNEMAs resestipendium är underutnyttjad. Inga ansökningar för 2019. Stipendiet kan användas till auskultationsplaceringar samt deltagande vid kongresser om man själv aktivt ska delta med poster eller presentation.

\* Dokumentfiken är uppdaterad på SNEMAs hemsida. Ordförande efterfrågar förslag till förbättringar av SNEMAs hemsida.

**\* SNEMAS nästa möte är planerat till 2021 -03-10 i Stockholm.**

### **§ Övriga frågor**

- Fredrik Piehl föreslår att valberedningen ska få i uppdrag att lämna förslag till en vice ordförande som kan avlasta ordförande i sitt arbete.

- Pontus Wasling efterfrågar möjlighet till samordning av SNEMA och Nätverksmötena, dvs att de hålls i samma stad varje år. Detta då mötena alltid ligger dagarna efter varandra och skulle minska resandet för dem som vill delta i båda. Frågan kommer att tas upp i respektive styrelse/styrgrupp.

- Myasteni status diskuteras. Framkommer att det görs på olika sätt i olika regioner vilket gör registret svårjobbat.

Finns det något nationellt status för MG patienter? Ska man standardisera MG status? Förslag i så fall på att det finns en instruktionsfilm lättillgänglig text via SNEMAs hemsida.

Vidare är det svårt att hinna med ett fullständigt MG status på varje patient via ett kliniskt besök. Förslag därför att varje punkt i QMG ska kunna registreras separat i registret.

### **§ Mötet avslutande**

Ordförande förklarar mötet avslutat och tackar alla deltagare.

Mötets ordförande

Rayomand Press

Mötessekreterare

Kristin Samuelsson

Justeras

Johan Jacobsson och Pontus Wasling