

Dagordning för SNEMAs årsmöte 2017-03-15

Plats: Skånes Universitetssjukhus, Lund

Datum: Onsdagen 2017-03-15

Totalt antal deltagare under hela dagen: 33st

§ Val av mötesordförande

Rayomand Press, bifalles

§ Val av mötessekreterare

Kristina Lidström, bifalles

§ Val av justeringsmän för mötet

Ingela Nygren och Magnus Vrethem, bifalles

§ Dagordning presenteras

Dagordningen presenteras, hänvisar till denna för mer information.

§ Mötet utlyses i enlighet med stadgarna

§ Årsberättelse

1. Neuroregister

Utveckling av Inflammatoriska Neuropatiregistret (IPN)

Registeransvarig: Rayomand Press

Diagnoser som ingår: GBS, CIDP, MMN och PDN (paraproteinemisk demyeliniserande neuropati). Redovisat av Rayomand Press under förmiddagen. Fn 280 patienter i IPN registret, fördelade på 12 centra i landet. Prevalensdata för CIDP och MMN i Stockholm där täckning av registret är tämligen komplett, motsvarar internationella prevalenssiffror.

Nationell täckning i landet skulle kunna förbättras genom registrering av patienter från Umeå, Örebro och Skånes universitetssjukhus.

Utveckling av ALS registret

Registeransvarig: Caroline Ingre

Diagnoser som ingår: ALS och dess subtyper samt Kennedy syndrom

Antal patienter som ingår 673 varav 505 aktiva, i 23 deltagande centra. Motsvarar en nationell prevalens (täckning) på 76%.

Övriga Neuromuskulära diagnoser i Neuroregistret:

- Myasteni Registret: Fredrik Piehl registerhållare

- Planerad: Neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMIS) reg som innefattar hereditära myopatier och SMA med dr. Björn Lindvall som nuvarande registerhållare kommer att införlivas i Neuroregistret.

2. SNEMAs hemsida

Under perioden mars 2016- mars 2017 har hemsidan besökts vid 27655st tillfällen ifrån Sverige, vilket motsvarar 75% av alla besök under perioden. Övriga besök är ifrån länder såsom USA, Tyskland, Nederländerna, Danmark m.fl. Dessa kan till större del utgöras av sökrobotar och inte av fysiska personer.

93% av alla besökare tillbringar högst 1 min på hemsidan, troligen för att ladda ned dokument.

7% av alla besökare tillbringar 2-30 min på hemsidan.

De två dokument som toppar listan av lästa/nedladdade dokument är Polyneuropati-vårdprogrammet från Karolinska och Nationella Konsensusdokumentet för MG fr 2016.

Förbättringsarbeten på hemsidan:

- Hemsidan är sedan feb 2017 omgjord för att passa mobiltelefon och läsplattor.
- Skattningsskalor för fintrådsneuropati (RODS och SIQ) har lagts till.
- Info om medlemskap i SNEMA har lagts till.

3. SNEMAs bidrag till SNF Neurologivecka 2017

SNEMAs tema i år på Neurologiveckan är ALS. Presentationen hålls fredagen 12/5. Caroline Ingre är ansvarig för temadagen.

4. Forskning

Disputationer:

- Inom fältet inflammatorisk myopati, 2016: Olof Danielsson, Neurologen, Linköpings Universitetssjukhus
- Inom fältet ALS, 2016: Birgitta Jakobsson-Larsson (Ingela Nygren som huvudhandledare) på en avhandling om livskvalitet och coping vid ALS.

Pågående terapistudier:

- RINOMAX RCT av Mabthera vs. placebo vid nydebuterad MG (multicenter)
- MGAM-08 IVIg studie vid CIDP (Lund)

Aktuella/snart planerade doktorander inom NM fältet (enbart de som rapporterades till R. Press inför årsmötet):

Uppsala:

- *Doktorand* Elisabet Westerberg: träningsstudie vid MG
- *Doktorand* Carl Johan Molin: nya cirkulerande mikroRNA biomarkörer vid MG

Sahlgrenska:

- *Blivande doktorand* Magnus Rudenholm diabetes Dystrofia Myotonica typ 1 (DM1) projekt.
- Prognostiska markörer vid DM1, samt hjärnskademarkörer i CSF i relation till kognitiv nedsättning vid DM1

Karolinska:

Doktorand Kristin Samuelsson: Patogenes av idiopatisk neuropati

Blivande doktorander:

- Ulf Kläppe: Psychological stress and ALS disease, influence of mindefullness.
- Ivan Kmezic: Biomarkör för inflammatoriska polyneuropatier. Axonal skademarkörer i blod/CSF, T-cell markörer i CSF m.fl. i relation till outcome.
- Alexander Juto: Rituximab (RTX) MS / MG projekt. Dels sammanställning av kliniska data på MG RTX kohorten och dels mer detaljerad immunofenotypning (före och efter RTX).

§ Ekonomisk rapport & revisors rapport

Göran Solders lämnade en revision/ekonomisk rapport (se separat bilaga). Föreningen har en god ekonomi och årets resultat är plus 143,484 kr. Inkomstkälla för föreningen är SNF årliga bidrag på 80.000 kr för SNEMAs presentation på Neurologiveckan. Kostnader utgörs av bankavgifter och reseersättning för föreläsare som SNEMA bjuder till Neurologiveckor.

- God ordning på räkenskaper
- Rekommenderar att årets resultat överförs till 2017 års räkenskapsår som ingående kapital, bifalles.

§ Ansvarsfrihet för styrelsen ska beviljas

Bifalles

§ Val av ordförande

Rayomand Press omvaldes i ytterligare ett år, bifalles

§ Medlemsavgiften skall fastställas/diskuteras

Medlemsavgiften fastställdes efter föregående årsmöte till 300 kr för en livstids medlemskap.

§ Val av nya styrelseledamöter

Omval av samtliga styrelsemedlemmar föreslås, bifalles.

§ Val av kassör

Ska diskuteras vid kommande styrelsemöte

§ Val av revisor

Omval av Göran Solders föreslås, bifalles.

§ Val av revisorsuppleant

Kristin Samuelsson föreslås för omval av biträdande revisor, bifalles.

§ Inval av nya medlemmar

Info om medlemskap finns nu på hemsidan sedan v. 9. Fyra personer har hitintills betalt medlemsavgiften.

Övriga frågor

De närvarande debatterade för och nackdelar med att fortsätta tillåta industrin att sponsra lunch och fika vid SNEMAs årsmöten. Konsensus var att fortsätta låta sponsring ske för att det inte anses påverka SNEMAs verksamhet på ett negativt sätt.

SNEMAs styrelse skall behöva diskutera hur överskott i SNEMAs kassa skall användas, tex resestipendier för auskultering på NM kliniker. Även andra sätt att använda överskottet till medlemmarna skall behöva diskuteras inom styrelsegruppen.

Förslag

Könsfördelningen i styrelsen som nu består av en kvinna och resten män skall diskuteras.

Nästa årsmöte: Örebro, onsdagen 2018-03-14.

Justeras,

Ingela Nygren
Datum:

Magnus Vrethem
Datum