

Styrelsemöte Svenska Epilepsisällskapet 141202 – telefonmöte

Närvarande på telefon: Ulla Lindbom, Eva Kumlien, Johan Zelano, Merab Kokaia, Marita Englund, Helena Gauffin, Maria Dahlin, Maria Strandberg

Frånvarande: Roland Flink, Tove Hallböök

§ 1 Mötet öppnas och dagordningen fastställs.

§ 2 Mötet förklaras behörigt utlyst.

§ 3 Maria Strandberg är sekreterare för mötet och Merab Kokaia är protokolljusterare.

§ 4 Synpunkter på föregående mötesprotokoll:

- Inga synpunkter

§ 5 Rapport från skattmästare Roland Flink:

- Inga stora saker att rapportera. Hittills har fakturor på 38 812 kr betalats för SES höstkurs, men många fakturor har inte kommit in ännu. Rapport kommer framöver.
- Roland Flink är fortsatt kontaktperson för web-sidan.
- Nya medlemmar i styrelsen (Maria Strandberg och Johan Zelano) kan skicka foton på sig själva till Roland, att publiceras på hemsidan.

§ 6 ILAE & nordiskt samarbete:

- Diskussion kring om vi ska vara med och organisera Baltic Summer School framöver (2016 el 2017). Frågan stöts och blöts: det kräver mkt engagemang och arbete, kursen ligger i augusti och budgeten är relativt stram, mm. Merab får i uppdrag att kontrollera med Konferenscentrum i Lund vad det kostar att anlita dem för att organisera kursen i Lund. Ramen är ca 35 deltagare som betalar en avgift, men som ska ha mat och husrum. Föreläsare ska få resa och husrum betalt. Ärendet bordläggs till vidare uppgifter om kostnader inkommer.

§ 7 Epilepsiförbundet

- Börje Vestlund är patientrepresentant för i styrgruppen för epilepsi-registret.

§ 8 Planer för 2015-2016:

- **Höstmöte/Årsmöte 2015:** Datum är bestämt till 5-6 november 2015. Mötet kommer att vara i Uppsala. Preliminär titel är "Biomarkers in Epilepsy".
- **Workshops:** Maria Dahlin berättar om en workshop i Stockholm som kommer att handla om genetik vid epileptisk encefalopati. Det kommer att vara inbjudna föreläsare, inhemska föreläsare och deltagare med patientfall.
- Ytterligare en workshop om **kognitiva deficits hos epilepsipatienter** (förslag från Kristina Källén) är i mycket tidig planeringsfas.
- **MEG-workshop** skjuts fram till slutet av året.
- **Riktlinjer:** Barnneurologer på KS (fler?) har en arbetsgrupp som ser håller på att uppdatera riktlinjer kring behandling av barnepilepsi.

§ 9 Epilepsiregistret

- Registret är klart att registrera i. Det består av två delar: en del som fungerar som en journalhandling och en del för forskning och utveckling. För den senare krävs samtycke från patienten. Det finns patientinformation att skriva ut. Kristina Källén i Lund och Peter Mattson i Uppsala är med i styrgruppen för ep-registret och börjar "entusiasmeringen" på respektive ort.

§ 10 Resestipendier

- En ansökan har inkommit. Tove har fått den och får låta den cirkulera på mail efter mötet.

§ 11 Skrivelser

- Inga skrivelser.

§ 12 Rapporter

- Inga rapporter.

§ 13 Kommande styrelsemöten

- Telefonmöte 3/2, 14/4 och möte på Arlanda 3/6.

§ 14 Nya medlemmar

- Tove får maila ut detta vid tillfälle.

§ 15 Övriga frågor

- Ulla tar upp ett ärende. Sven Pålhagen, styrelseledamot i epilepsiföreningen, driver ett projekt som ska ta fram en enkät om epilepsivården i Sverige. Enkäten skulle gå ut till totalt 210 enheter (politiker, patienter, kliniker, vårdenheter, etc) för att belysa hur viktigt det är att nationella riktlinjer för behandling av epilepsi tas fram. Detta är baserat på att Parkinsonförbundet agerat liknande för att få fram nationella behandlingsriktlinjer. Projektet kan kosta så mycket som 500 000. Sven Pålhagen har närmast sig både Eisai och UCB för finansiellt stöd. Man önskar SES stöd. Ulla ska prata med Sven Pålhagen och förhöra sig kring saken. Projektplanen kommer sedan att mailas ut till alla som sedan får tycka till.
- Eva Kumlien och Roland flink återkommer angående möjligheten till att ta emot pengar för delaktighet i neuroveckan.
- Maria Strandberg väljs till sekreterare för SES.

§ 16 Mötet avslutas

Vid pennan,

Maria Strandberg
Lund 141215

Protokolljusterare

Ordförande

Merab Kokaia

Ulla Lindbom