

## Referat fra medlemsmøte i Fredrikstad MS-forening 20.10.2021 på Café Hanco.

Leder Tom Hansen ønsket velkommen til de 25 frammøte og spesielt til de inviterte fra Moss MS-forening. Vi hadde idag besøk fra MS-forbundet sentralt, ved nyvalgt generalsekretær Magne Fredriksen, kontorleder Kari Bjørklund og kommunikasjonsleder Gudrun Østhassel. Før ordet ble gitt til Fredriksen ble det gitt informasjon om distribusjon av årets adventskalendre, og de som skal selge kalendere ble bedt om å ta med seg det antall de ønsker. Videre ble de som har anledning til å sitte på stand i Torvbyen, bedt til å melde seg. Deretter ble det gitt informasjon om foreningens julebord på Fredrikstad stadion, 4. desember. Egenandel kr. 250.- og påmelding til Maja.

Leder gir deretter ordet til Fredriksen som fortalte kort om sin bakgrunn og arbeidserfaring som generalsekretær i Norges Parkinsonforbund gjennom flere år. Han informerte deretter om hvordan han arbeider som daglig leder av MS-forbundet. Mye arbeid består i å arbeide politisk feks opp mot statsbudsjettet og opp mot realisering av behandlingstilbud for MS rammede. Han samarbeider da tett med fagmiljøene, forskere og klinikere, og særlig med Nasjonal kompetansetjeneste for MS ved Haukeland Sykehus i Bergen.

En annen viktig del av jobben handler om å gjøre informasjon om MS og behandlingstilbud tilgjengelig for alle MS rammede. Han understreker at MS-forbundet skal være en troverdig kilde for informasjon om MS. Forbundet skal ha viktig og oppdatert informasjon på sine hjemmesider. I tillegg utarbeides det ulike brosjyrer både om sykdommen, om behandling og om ulike symptomer ved MS. Disse kan fås ved henvendelse til Forbundet eller til lokalforeningene rundt om i landet. Det utarbeides dessuten en årlig MS-rapport som oppsummerer den nyeste kunnskapen om behandling og forskning på MS-feltet. At informasjon er tilgjengelig på nett, er viktig sett i lys av at de fleste mennesker får svært lite tid med sin nevrolog, for mange kun 15 minutter 2 ganger pr år, og at mange derfor har et stort behov for mer relevant og sikkert kunnskap.

Generalsekretæren informerte deretter kort om det nasjonale MS-registeret (norsk MS-register og biobank). I dag er flere enn 11500 personer med MS i Norge registrert her. Registret omfatter data om sykdomsforløp og behandling, og gjør det mulig å gjøre sammenlikninger på tvers av landsdeler. Data fra registret er viktig for forskning på MS, og en viktig hensikt med registret er økt kvalitet og likhet i MS-behandlingen. Alle nevrologer skal spørre sin pasienter om de ønsker å la seg registrere, men registrering forutsetter selvfølgelig pasientens samtykke.

En annen viktig oppgave for MS-forbundet er å assistere lokalforeningene. Fredriksen ga ordet til Gudrun Østhassel som arbeider som kommunikasjonsleder i MS-forbundet. Hun arbeider tett opp mot lokalforeningene og nye medlemmer, samt pårørende og samfunnet forøvrig. Informasjon handler om hva som er beste behandling og nyere forskning, samt å nå ut med informasjon om at MS er en alvorlig sykdom, men at de fleste idag lever et godt liv med MS. All informasjon er faglig forankret, understreker hun.

Det var deretter tid for en pause med bevertning. Fredriksen inviterte deretter til diskusjon, og viktige tema som kom opp var behandlingsreiser stamcellebehandling for mennesker med MS og spørsmålet om behandlingsreiser for MS-rammede til syden. Behandlingsreiser for mennesker med MS har det vært arbeidet iherdig med gjennom mange år, både fra MS- forbundets side og av lokale krefter som Hans Omberg. Dessverre ser det ut til å være svært vanskelig å få gjennomslag for dette. Det handler både om politikk og om økonomi.

På spørsmål om de arbeides med medisiner for progressiv MS, ble det nevnt noen studier, samt at de som arbeider med stamcelletransplantasjon i Moskva, hevder at behandlingen i noen grad også fører til reparasjon av allerede oppstått skade. Internasjonalt er det uenighet om dette. Et viktig organ når det gjelder nye medisiner og behandlingsformer i Norge er « Beslutningsforum for nye metoder» et nasjonalt beslutningsorgan med stor makt. Her sitter direktørene for de fire helseforetakene med sine rådgivere og bestemmer hvilke behandlingsmetoder og medisiner som skal benyttes ved ulike sykdommer. Det blir av mange stilt spørsmål ved om økonomiske hensyn i for stor grad blir bestemmende, framfor faglige vurderinger? Det blir litt som at bukken skal passe

havresekken! Det gjelder feks når effektive nye og dyre medisiner blir fjernet til fordel for eldre billigere medisiner som mangler dokumentasjon når det gjelder MS. En offentlig evaluering av beslutningsforum er må bestilt av politikere. Når det gjelder å gjøre stamcellebehandling tilgjengelig i Norge, har det lenge vært hevdet at det foreligger lite dokumentasjon av effekten. Dette stilles det spørsmål ved fra mange hold, og denne holdningen nå å være i endring. Viktige studier med stamcellebehandling er nå igang, feks RAM MS- studien som sammenlikner stamcelletransplantasjon med behandling med medikamentet Alemtuzumab. MS-forbundet er en viktig pådriver her.

Mange mener at det finnes tilstrekkelig kunnskap allerede og at stamcellebehandling for MS bør etableres som et ordinært behandlingstilbud. Leder informerte i denne forbindelse om at Fredrikstad MS-forening arrangerer et foredrag om stamcellebehandling på møtet 19. januar. Her vil Heidi Alice Vennevik som har fått denne behandlingen i Moskva, legge fram sine erfaringer og invitere til diskusjon. Dette vil være et åpent møte som blir avertert senere. Fredriksen og hans medarbeidere ble takket for besøket med en flaske vin til hver. Dagens utlodning innbrakte kr. 3000.-

Referent Nina Jahren Kristoffersen (sekretær).