

Swemodis, Swedish Movement Disorder Society Verksamhetsberättelse 2023-2024

SweModis är affilierad till ”The International Parkinson Disease and Movement Disorder Society” och är del av paraplyorganisationen Scandinavian Movement Disorder Society, ScandModis.

Organisationsnummer 82 6001-9305

Postgiro 66487-8

Bankgiro 5992-4282

<http://www.swemodis.se>

Styrelsen (som valdes vid årsmötet 12.5.2023 för perioden 2023-25 enligt följande):

Ordförande:	Prof. Per Svenningsson
Vice ordförande:	Prof. Filip Bergqvist
2. Vice ordförande:	Prof. Håkan Widner
Vet. Sekreterare:	Prof. Per Odin
Skattmästare:	Dr Anders Johansson
Övriga:	Bitr. Prof. Nil Dizdar
	Dr. Linda Eriksson
	Dr. Karin Gunnarsson
	Dr. Göran Lind
	Prof. Johan Lökk
	Dr. Caroline Marktorp
	Prof. Dag Nyholm
	Prof. Gesine Paul-Visse
	Doc. Sven Pålhagen

Adjungerade till styrelsen, efter pensionering

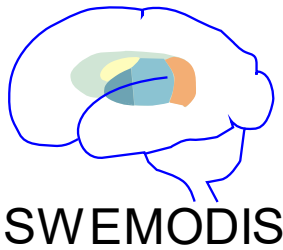
Prof. Sten Magnus Aquilonius
Prof. Angela Cenci-Nilsson
Prof. Kjell Fuxe
Doc. Stig Rehncrona

Hedersmedlem:

Prof. Sten Magnus Aquilonius
Prof Olle Lindvall

Övriga uppdragshållare:

Valberedning:



Angela Cenci-Nilsson
Björn Holmberg
Örjan Skogar
Karin Wirdefeldt

Revisorer:

Sotirios Grigoriou
Carin Janz

Styrelsesammankomster (2023-24):

Telefon/Zoom-möten: 3.1.2023, 12.1, 9.2, 8.3, 19.4, 24.5, 22.6, 17.8, 6.9, 8.9,
12.9, 13.9, 5.10, 29.11, 20.12, 25.1.2024, 15.2, 27.3, 29.4
20-21.1 2023, internat Stockholm
12.5 2023, årsmöte, Krusenbergl, Uppsala
10-12.11 2023, internat Stockholm
2-3.2 2024, internat Stockholm

Vetenskapliga möten:

2023

March 9th – 12th, 2023, *”12th German – Scandinavian meeting on Movement Disorders”*, Göteborg and Kiel

April 21st – 22nd 2023, the 21st Scandinavian meeting *”From diagnosis to management of Parkinson’s disease”*, Clarion Sign, Stockholm

May 25st – 26nd 2023, *DBS network meeting*, Malmö

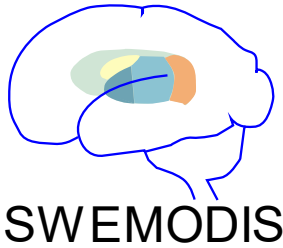
Sept 1st - 2nd 2023, *Unmet needs in Parkinson’s disease and Atypical Parkinsonism: Knowing the Unknown*, Lund

Nov 9th – 10th 2023, *Swemodis Annual meeting*, Stockholm

2024

March 14th – 15th, 2024, *”Infusionsbehandlingar av Parkinsons sjukdom i komplikationsfas”*, Göteborg

April 26th – 27th 2024, the 22st Scandinavian meeting *”From diagnosis to management of Parkinson’s disease”*, Scandic Grand Central, Helsinki.



Planerade möten 2024-25:

- Nov 7-8 2024, Swemodis 7th Annual meeting on Parkinson´s disease and Movement Disorders, Stockholm
- Nov 28-29, 2024, Svenska Parkinsonakademiens 2-dagars utbildning för Parkinsonteam
- April 4-5, 2025: 23rd Scandinavian Meeting on Parkinson´s disease and related disorders, Stockholm

ScandModis:

Per Odin och Håkan Widner är utsedda att vara SweModis representanter i ScandModis, som är en paraplyorganisation mellan DanModis, Iceland Neurological Society, NorModis, och FinMODIS.

ScandMODIS är huvudarrangör för det årliga Scandinavian Meeting. ScandModis är också huvudarrangör för den Skandinaviska Movement Disorder Specialistutbildningen, där just 2a utbildningsomgången avslutas och hösten-24 3e utbildningsomgången börjar (se nedan).

Mer information finns på ScandMODIS hemsida: www.scandmodis.org

Ekonomi:

SweModis är delad i en ideell förening och en kommersiell förening, där överföringar av medel är möjliga, men med olika redovisningsskyldigheter och skatteregler.

Årsredovisning följer kalenderår, och redovisas till årsmötet. För den kommersiella delen, med momsomsättning och arbetsgivaransvar sker revision via Ernest & Young och den ideella delen granskas genom intern revision.

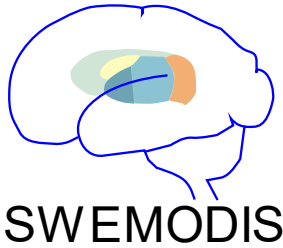
Revisionsgenomgång har skett och revisorernas berättelse föreligger för den kommersiella delen och den ideella delen.

SWEMODIS inkomster består huvudsakligen av deltagaravgifter för det årliga mötet.

Medlemskap:

Medlemskap är nu reglerat enligt följande:

Ordinarie medlemskap: Person som genom sin professionella verksamhet visar ett dokumenterat intresse för sällskapets syfte kan antas som ordinarie medlem av SWEMODIS styrelse. Kostnaden är 200 kr/år. För att bli ordinarie medlem kontaktar man SWEMODIS styrelse, se under ”Kontakta oss”. Ansökan ska innehålla namn på den som söker, affiliation samt e-postadress. Endast ordinarie medlemmar har tillgång till den lösenordsskyddade delen av SWEMODIS och ScandMODIS hemsidor.



Livstidsmedlemskap: Personer som tidigare livstidsmedlemskap har fått sitt medlemskap omvandlat till stödmedlemskap (utan årsavgift). Vill medlem vara ordinarie medlem betalas årsavgiften (200 kr). Nya livstidsmedlemskap beviljas ej och kategorin fasas ut.

Stödmedlemskap: Företag/myndighet/organisation som önskar bli stödmedlem ansöker om detta hos styrelsen som godkänner medlemskap. Stödmedlemskap är för företag/myndighet/organisation förenat med en årlig avgift som fastställs av årsmötet (500 kr). Stödmedlem är välkommen att delta vid sällskapets årsmöte, men äger inte rösträtt. Stödmedlem får inte delta aktivt i utformande av sällskapets medicinska riktlinjer och policydokument.

Hedersmedlemskap: Person som idag är hedersmedlem fortsätter att vara hedersmedlem.

Sekretariat:

Sekretariat är förlagt till i Lund, med Stina Jonasson som ansvarig. Från 1.7.2024 tas denna uppgift över av forskningskoordinator Elisabeth Jirström Hiersemann.

Hemsida:

Hemsidan, [http:// www.swemodis.se](http://www.swemodis.se). Stina Jonasson/ Elisabeth Jirström Hiersemann sköter denna. Hemsidan har genomgått en omfattande uppdatering. Bland annat finns nu åtskilligt informationsmaterial, inklusive skriftligt material, filmade föreläsningar och nyttiga länkar, separat för patienter och SWEMODIS medlemmar. Aryan Schmitz sköter tekniskt hemsidan. Han skickade under året räkningar för arbete som ligger 5-6 år tillbaka på SWEMODIS och ScandMODIS hemsidor. Detta illustrerar att avtal bör upprättas med AS med villkor att räkningar inte får bli äldre än ex v 2 år. Detta kommer att upprättas. Likaså illustrerar detta att ScandMODIS ekonomi bör hanteras separat och att ScandMODIS bör behålla deltagaravgifterna för Scandinavian meeting för sin egen drift. Tidigare har SWEMODIS kunnat behålla överskott från ScandMODIS möten, men detta har under senare år inte varit tillåtet.

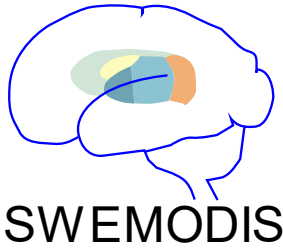
Terapiriktlinjer:

De terapiriktlinjer för Parkinsonterapi som SWEMODIS gav ut i en första upplaga oktober 2007 har reviderats vid upprepade tillfällen sedan dess. En ny upplaga, #9 är publicerad på www.swemodis.se från januari 2022.

Terapiråd för Tremortillstånd finns publicerats på nätet. Uppdatering till version # 2 har genomförts 2021 och finns på www.swemodis.se.

På hemsidan finns även riktlinjer för fysioterapi vid Parkinsons sjukdom.

Terapiråd för dystoni och atypiska Parkinsonsjukdomar planeras.



Arbete med terapiråd för Huntingtons sjukdom pågår. Det blir de första för Huntingtonriktlinjerna i Sverige. Arbetsgrupp på 4 personer som arbetar med detta, representanter från Uppsala, Göteborg och Lund. Planen är att ha svenska riktlinjer klara i nov 2024.

På SWEMODIS hemsida finns även de Skandinaviska riktlinjerna för avancerade Parkinsonterapi, vilka uppdateras årligen. Även en informationsskrift kring Terapimöjligheter för Parkinsons sjukdom i avancerad fas från 2021.

Utbildningar:

Göteborgs universitet har anordnat en SK-kurs i mars 2024.

Närmast planeras en SK-kurs i Lund alternativt en Lipus-kurs i Lund eller Stockholm.

DBS-nätverket arbetar för att ta fram en vidareutbildning kring DBS för att upprätthålla kompetensen. Förslaget är att anordna en DBS master class, där tidigare deltagare från den Skandinaviska specialistkursen, liksom neurokirurger/blivande neurokirurger bjuds in till 2 dagars utbildning.

ScandMODIS utbildning:

En skandinavisk utbildning som syftar till att ge specialister i neurologi riktad utbildning i rörelsesjukdomar startades med första kullen mellan 2011-2014, och en ny grupp startades januari 2020, i samarbete mellan Danmark, Norge, Island, Finland och Sverige. Genomförda och planerade kursavsnitt:

Course no 1 takes place in Stockholm, Sweden, Jan 22nd – 24th 2020

Course no 2 takes place in Copenhagen, Denmark, 10th – 12th Nov 2020

Course no 3 takes place in Århus, Denmark, June 1st – 3rd 2022

Course no 4 takes place at in Oslo, Norway, Oct 20th – 21st 2022.

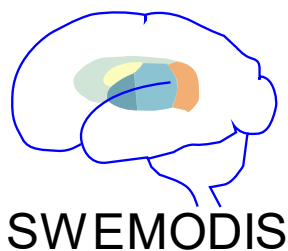
Course no 5 takes place at in Gothenburg, Sweden, Feb 1st – 3rd 2023

Course no 6 takes place in Lund, Sweden, Sep 27th – 29th, 2023

Course no 7 takes place in Helsinki, Finland, April 24th – 25th, 2024

Den sista kursen i kursserien 2020–2024 hölls i Helsingfors, 24-25 april 2024, i samband med Skandinaviska mötet 2024. En ny 3-årig kurs har utlysts för 2024-2027, där den första kursen äger rum i Stockholm, 16-18 september 2024. De ekonomiska aspekterna av kursen är oförändrade; utgifter för varje kurs täcks av den arrangerande avdelningen. Rese- och logikostnader för deltagare täcks inte. Lön under kursdatum betalas av deltagarens arbetsgivare. Kurserna kommer i första hand att hållas på engelska.

Övergripande ansvar för hela utbildningen har Anne-Mette Hejl, Bispebjerg.



International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS):

ScandModis har sökt om att vara värd för the International Parkinson's Disease and Movement Disorders Society kongress, och denna har ursprungligen tilldelats Köpenhamn 2021, 19-23/9. Pga pandemin avhölls mötet virtuellt. Mötet i Köpenhamn genomfördes istället 27-30 Aug 2023. Mötet hade 5200 deltagare från 100 länder. I den lokala planeringskommittén, CLOC, ingick även representanter från SWEMODIS styrelse. Ett satellitmöte till MDS-mötet med tema icke-motoriska symtom avhölls i Lund 1-2 Sept 2023.

SWEPAR-net:

Ett Parkinsonforskningsnätverk bildades 2010 med stöd av vetenskapsrådet t o m 2013, och därefter med stöd från Parkinsonfonden, med deltagande från universitetsorterna, såväl prekliniska som kliniska grupper.

SWEPAR-net är knutet till SweModis, och utgör den vetenskapliga referensgruppen för det svenska Parkinsonpatientregistret, ParkREG. Ett flertal kliniska multicenterstudier, kommersiella och icke-kommersiella genomförs i samverkan mellan SWEPARs centra och ytterligare planeras för 2024-25. F.n. pågår inom detta samarbete en akademisk multicenterstudie med stöd av VR kallad Montpark (PI: Per Svenningsson) – här undersöks eventuell sjukdomsmodifierande effekt av läkemedlet Montelukast.

SWEPAR-net har under 2023-2024 haft möten 14.3 2023, 12-13.5 2023 (internat), 11.11 2023 (internat), 26.2 2024 samt 12.5 2024.

Svenska Neuroregister, ParkREG:

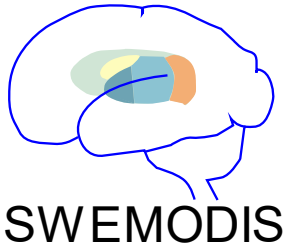
SweModis har varit med att diskutera delar i registerarbetet under lång tid men har inget formellt ansvar för detta, mer än att SweModis utser styrgruppsmedlemmar och del-registerhållaren. Svenska Neuroregister är ett kvalitetsregister med stöd från SKR och övergripande registerhållare är Prof Jan Hillert, KI, med registersäte i Stockholm och Karolinska Sjukhuset.

Delregisterhållare för Parkinson Registret är Per Odin, koordinator är Linnéa Edman-Persson och i styrgruppen är Per Svenningsson, Sven Pålhagen, Linnéa Edman-Persson, Jonathan Timpka, Eleonor Högström, Karin Nordborg samt registerhållaren.

SWEPAR är vetenskaplig kommitté och behandlar ansökningar om registerutdrag för forskningsändamål.

ParkREG har genomgått en kontinuerlig uppdatering under 2023-2024.

Planen är att höja certifieringsnivå från 3 till 2 under året 2024. Täckningsgraden ska vara minst 60 % för nivå 2, vilket vi hoppas uppfylla avseende patienter som finns i SoS patientregister, även avseende täckningsgrad vid universitetsklinikerna och även



avseende patienter med avancerad terapi. Ytterligare villkor som vi arbetar på att kunna uppfylla är att resultat speglas upp till Vården i Siffror, likaså att vi arbetar med att länka upp oss till VR's RUT verktyg. Vidare pågår årlig kvalitetskontroll där registerdata jämförs med patientjournal.

Validerad översättning av UDysRS och MDS-NMS

SWEMODIS och Lunds Universitet deltar i en validerad översättning av ovanstående skalor till svenska. Översättningen av skalorna är klar och kognitiv testning pågår. Resultatet av denna ska skickas till MDS innan den storskaliga testningen runt om i landet kan påbörjas (sannolikt april 2024).

Socialstyrelsen – Nationella Riktlinjer

SweModis medlemmar deltog i arbetet med framtagande av de Nationella Riktlinjer fram till publiceringen 2016. Vi deltog även i en uppföljning och uppdatering av riktlinjerna genomfördes under 2022. F.n. pågår en utvärdering av följsamheten till de nationella riktlinjerna från SoS sida.

Nationella Programområden Nervsystemets sjukdomar

Christer Nilsson kommer att ta över ordförandeskapet från mitten av året. Han har meddelat att de framöver kommer bli mer aktiva inom Parkinson. De kommer bland annat att skriva en NAG, där SweMODIS styrgrupp bör nominera sig själva för att ingå i arbetsgruppen kring dessa. Per Svenningsson ska skriva en propå å SweMODIS vägar om detta.

SweMODIS program för Neurologiveckan 2024

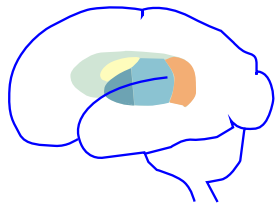
SweMODIS program under neurologiveckan är den 14 maj. Per Odin, Christer Nilsson, Karin Gunnarsson, Linda Eriksson, Mattias Andreasson och Per Svenningsson föreläser. Programmet följs av SweMODIS årsmöte kl 1400-1500.

International Association of Parkinsonism and Related Disorders

Per Svenningsson har fått en förfrågan från International Association of Parkinsonism and Related Disorders som skriver att de gärna vill ordna gemensamma sessioner med SweMODIS vid framtida möten. En diskussion kring detta kan tas med Andreas Puschmann, som kommer att tillträda som president för föreningen 2025.

SweModis årliga möte:

SweModis årliga möte hölls 10-11 November 2023 på Marriot Courtyard, Stockholm. Nästa möte är planerat till 7-8 November 2024 på Nya Karolinska sjukhuset, och följs utav styrelseinternat 10-11 November.



SWEMODIS

För styrelsen

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Per Svenningsson". The signature is fluid and cursive.

Per Svenningsson, ordf

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Per Odin". The signature is very stylized and cursive, with many loops and flourishes.

Per Odin, vet sekr