

Bestyrelsesmøde i DRS

Fredag den 16/6 (under EULAR) kl. 11.45-13.30

Til stede: Tove, Jens, Lars Erik, Kasper, Annette, Mette HF, Oliver

1. Godkendelse af dagsorden

Godkendt

2. Godkendelse af referat fra strategi-seminar

godkendt

3. MR

MHF orienterede om processen omkring udpegning af nye medlemmer til FU. MHF har skrevet til MR for at få afklaret om DRS har i alt tre medlemmer (en formand og to menige) eller to (en formand og en et menigt medlem) i FU. MR har svaret at det først vil blive afklaret, når formanden for FU er på plads.

4. NBVer – opdatering samt drøftelse af kommende tiltag, i det tilfælde at processen i MR trækker ud

Det besluttes at vi i NBVerne kort gør rede for "forsigtighedsprincippet" – dvs at helt ny godkendte præparater ikke er førstelinjepreparater, når vi har præparater til rådighed med flere års data fra registerstudier, og dermed mere viden omkring eventuelle sjældne bivirkninger.

Derudover kan det med fordel nævnes hvilke stofgrupper der er førstelinjepreparater.

Det aftales at der nedsættes en arbejdsgruppe der skal udarbejde et kort dokument vedrørende skift mellem biosimilære præparater – med fokus på hvor hyppige skift, der skønnes forsvarlig, hvis man skal kunne monitorere for evt bivirkninger. MHF inviterer: Bent Deleuran og Birgitte Brock – herudover deltager: Lars Erik, Jens, Oliver, Annette og Mette HF.

5. Nyt fra formanden

a. Dialogmøde om EDS

Annette og MHF deltog i mødet. Se det vedhæftede referat fra mødet

b. Danbio

Betyrelsen fastholder at det er vigtigt at de DRS-udpegende medlemmer har mulighed for at drøfte emner inden selve styregruppemøderne. Bestyrelsen finder det vigtigt at der findes en løsning for en pædiatrisk reuma-database – gerne i DANBIO-regi.

c. **EULAR Webinar** to introduce **the EULAR Campaign: 'Don't Delay, Connect Today**

EULAR har startet en kampagne omkring tidlig diagnostik. Vi har mulighed for at "gå med". Det aftales at punktet drøftes på næste bestyrelsesmøde og med gigtforeningen ved mødet i august.

d. Advisering om høring i forbindelse med opdatering af Sundhedsstyrelsens publikation *Fysisk aktivitet – Håndbog om forebyggelse og behandling, Del 3: Fysisk træning som behandling*
Tove er kontaktperson for selskabet. Vi spørger Henning Blidal om "Artrose" kapitlet, Stine om Fibromyalgi, Jesper Nørregaard om Rygsmerter og Michael Kjær om RA.

6. Punkter til mødet med GF og Danbio i august

Følgende punkter ønskes på dagsordenen:

Danbio: 1. Pædiatrisk reumatologisk database, 2. Indikatorer, 3. Årsrapport

Gigtforeningen: 1. MR, 2. Dont delay, connect today, 3. NBV, UL certificering

7. Evt

MHF fortalte at EULAR 2018 bliver i Amsterdam, 2019 i Madrid.

EULAR har lavet en ny uddannelsesapp.