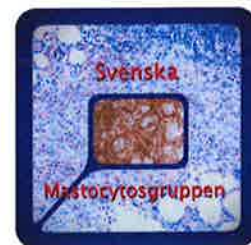


Svenska Mastocytosgruppens årsmöte 25 januari 2019

Plats: Sjöfartshuset (Skeppsbron, Stockholm)



Närvarande: Gunnar Nilsson, Hans Hägglund, Andrea Teufelberger, Anna Sörman, Arta Dreimane, Catherine Grandpeix, Dan Weinfeld, David Erixon, Evangelia Baimpa, Grigorios Theodosiou, Joakim Dahlin, Johanna Abelson, Johanna Ungerstedt, Kajsa Ax, Kamilla Krawiec, Karin Engström, Karin Högvall (patientföreningen), Katarina Lyberg, Kerstin Hamberg Levedahl, Lars Gottberg, Linda Mc Mullan (patientföreningen), Malgorzata Karawajczyk, Maria Ekoff, Marie Abrahamsson, Marie Bendix, Marie Carlson, Mattias Mattsson, Mircea Ilie, Monika Klimkowska, Ola Rollman, Theo Gülen och Gunilla Eriksson, administrativ sekreterare.

Ordförande Gunnar Nilsson och Hans Hägglund hälsar alla välkomna till årsmötet.

Kort presentation av alla närvarande på mötet.

Mastocytosgruppen som bildades i september 2016 försöker täcka in alla specialiteter. Centre of excellence (COE) för mastocytos finns i Uppsala och i Stockholm.

Under 2018 har gruppen haft flera möten, bla ett diagnosmöte, styrgruppsmöte, möten för färdigställande av vårdprogram och har även fått en artikel i Läkartidningen.

2 doktorander, Hani Abdulkadir Ali disputerade under hösten 2018 och Anna Bergström registrerades som doktorand.

Val av ordförande och sekreterare (Valberedningen)

Gunnar har, enligt uppdrag från förra årsmötet, utsett en valberedning bestående av Ola Rollman Uppsala, Rose-Marie Amini Uppsala och Sven Erik Dahlén Stockholm. Valberedningen föreslår omval av Gunnar Nilsson som ordförande.

Stina Söderlund, specialistläkare i Uppsala, föreslås som ny sekreterare. Förslagen godkänns av gruppen.

Avtackning

Avtackning av Hans Hägglund. Han avgår nu som sekreterare för mastocytosgruppen, men kommer fortfarande att vara delaktig i gruppen. Hans tillträder nu tjänsten som nationell cancersamordnare på RCC.

Uppdatering från regionerna

Johanna Abelson (Västra) - Lite ensam där, finns inget bra nätverk i regionen. Samarbetar med allergolog och hudläkare. Remisser kommer mest från Skövde, Borås och Göteborg, 25 remisser år 2018. Alla remisser på patienter med kutan mastocytos för utredning systemisk mastocytos kommer dit. Registrerar i INCA.

Evangelia Baimpa (Södra) – 21 aktiva patienter, 17 fall utreds nu. En hudläkare och en ortopedläkare är anknutna. Det har inte funnits någon tid att registrera i mastocytosregistret. En gastroenterolog och en barnkontakt saknas. Hon behöver hjälp med registrering.

Arta Dreimane (Sydöstra) – Hon får mest remisser från dermatologer. 2 systemiska mastocytosfall det senaste året, varav den ena patienten med ett normalt tryptas. På gång att etablera samarbete med allergologer. Registrerar i INCA.

David Erixon (Norra) - Få patienter. David utreder i stort sett alla patienter. Remitterar till COE. Det finns ca 2 patienter med systemisk mastocytos i Sundsvall.

Regionrönder, där patientfall kan tas upp.

Johanna Ungerstedt (Stockholm) – Har en bra grupp från bl a patologen, endokrinkontakt saknas. Försöker ha regelbundna möten. Hon uppskattar att det är

lite färre remisser, ca 30-40 om året. En artikel är på gång att skickas till Läkartidningen. Registrering på gång.

Theo-oförändrat antal remisser.

Mattias Mattsson (Uppsala) – Samarbetet är bra i regionen. Förbundet Sällsynta diagnoser har ett möte varje år i Uppsala, i år den 28 februari. Uppsala täcker nu in alla specialiteter, bla inom psykiatri och en dietist (specialintresserad). 110 utredningar, år 2013-2017, ca 30-35 patienter/år. 115 diagnostiserade patienter. Biobanken är snart uppe i 100 patienter. Svenska mastocytosregistret är på väg att bli en del av blodcancerregistret (MPN), Mattias är registerhållare. Registrerar i ECNM-registret, 90 patienter registrerade.

Hans Hägglund – Det finns 2 välfungerade CoE med bra samarbete och bra rutiner. Det finns ett behov att förstärka de regionala centra med kompetens och vi behöver därför nå ut till regionerna och sprida kunskap.

Stockholm och Uppsala har ca 400 patienter, varav bara 80 är registrerade. Bättre rutiner för registrering krävs. Vi behöver fånga upp och inkludera patienter i studier. Vi är i behov av mer biobanksmaterial. Hur kan vi fånga upp patienter i regionerna? Detta fungerar bra i Stockholm och Uppsala.

Det finns ca 400 barn registrerade. Vi måste fundera på hur vi ska utveckla vården av barn med mastocytos.

Hur kan vi stärka mastocytos-mottagningar och utredningar i regionen – Hans Hägglund

Karin Högvall, patientföreningen, informerar att patienterna uppfattar att det inte finns någon kompetens (innan de blir remitterade till COE). Tryptasvärdet (ej över 20) sätter stopp för att komma vidare. Vi tycker att patienterna borde kunna hänvisa till vårdprogrammet.

Socialstyrelsen har i uppdrag att utse olika diagnoser för nationell högspecialiserad vård, som ska bedrivas vid som mest fem enheter i landet. Det är rikssjukvården som har ersatts av nationell högspecialiserad vård. Ansökan med förslag på vårdområden skickas till NPO (nationella programområdet). Lung- och allergiområdet har föreslagit mastocytos.

Bildandet av nationella programområden pågår där representanter från varje region ska ingå. Stöd fås från SKL

Vi kan själva skicka ansökan, detta görs bäst via vårt NPO (Mattias inom hematologi, Ola dermatologi, patientföreningen och Marie Carlson, gastro).

Förslag på sakkunniggrupp: Patientföreträdare: Karin Högvall, Stockholm/Gotland: Theo/Monika/Maria Karlsson, Uppsala: Marie Carlson/Mattias Mattsson, Västra: Johanna Abelsson; Norra: David Erixon, Södra: David Aronsson
Västra: Johanna Abelsson, Sydöstra: Lennart Nilsson.

Fastställande av vårdprogram för mastocytos – Johanna Ungerstedt

Vårdprogram Systemisk mastocytos, första mötet i september 2017. En expertgrupp (Ola Rollman, Arne Egesten och Maria Liljeholm) har granskat programmet och kommit med synpunkter, även patientföreningen har gett synpunkter. Uppdatering ska ske vart tredje år. Målsättningen är att det ska vara en jämlik vård över hela landet och att en bra och kostnadseffektiv behandling ska ges till patientgruppen. I programmet ska läggas till regionrepresentanterna för specialiteterna som kontaktpersoner. Det bör också läggas till i dokumentet att detta är ett expertdokument, ej enligt RCC riktlinjer.

Vi enas här på mötet att fastställa programmet med dagens datum.

Patientföreningen – Karin Högvall och Linda McMullan

Föreningen har ca 90 medlemmar, varav 80% med systemisk mastocytos. En del vill inte vara med i registret. Möte planeras i höst.

Patienterna ska vid stark misstanke genomgå en mastocytosutredning. Det finns ett stort behov av förtydligande då det inte finns några tydliga kriterier. Patienterna kan få en mastcellsaktiveringsdiagnos utomlands. Det saknas koordinatörer för ett bra samarbete. Patientföreningen har egna broschyrer, en broschyr för barn är på gång. Finns ett stort behov av intresserade för barngruppen, representanter för barn i regionen. Föreningen ger stöd och kommer gärna ut och pratar vid behov, vinklat ur ett patientperspektiv.

Hur upplever mastocytospatienterna sin sjukdom och påverkan på QoL (Quality of Life)? – Kerstin Hamberg Levedahl

Kvantitativ enkätstudie, patienter med indolent systemisk mastocytos.

Patienterna har fått gradera sina symtom (blå trötthet, utmattning, muskel-ledsmärta, klåda) med inga symtom, lite, måttlig, mycket eller väldigt mycket. Det visar högt resultat för någon sorts grad av symtom.

Enkäten visar också höga resultat på begränsningar och svårigheter.

Kerstin vill gärna gå vidare och fånga upp alla patienter i Sverige. Det är också intressant att jämföra med andra studier.

Enkäten som appendix i vårdprogrammet? Diskussion på nästa möte.

Immunterapi vid mastocytos – Theo Gülen

Var 4:e patient med mastocytos reagerar med anafylaktisk chock vid getingstick. Biverkningar finns vid hyposensibiliseringsbehandling på dessa patienter. Trots immunoterapi så reagerar patienterna ändå med anafylaktisk chock. Ska vi ge immunoterapi?

400 patienter, utreds för mastcellssjukdomar och alla patienter reagerar för geting. Startat behandling, 7 veckors schema.

Varför har Systemisk Mastocytos-patienter så mycket problem från magtarmkanalen – Gunnar Nilsson och Marie Carlson

Indolent och systemisk mastocytos. Litteratur visar gastrointestinala symtom i ca 80% av fallen med systemisk mastocytos. Ofta är symtomen kroniska, bl a buksmärta, diarréer, illamående och GI-blödning.

En noggrann anamnes utförs. Undersökningar med noggrann biopsi, gastroskopi, coloskopi och immunohistokemi. Vi vet inte orsaken till symtomen.

Patienterna har flera symtom. En studie finns för att belysa mastceller i tarmen, även IBS. Ansökan inskickad till KAW med Gunnar Nilsson som huvudsökande och Marie Carlson och Per Artursson som medsökande.

Studier av systemisk mastocytos – Johanna Ungerstedt

5 pågående projekt.

1. Stinas post doc-projekt, proteomic studie systemisk mastocytos.

Biobankstillstånd inväntas. Stina söker post doc medel och hon börjar om ca ett år OLINK panelen.

2. Alkani, doktorandstudie. Histonmodifierade läkemedel.

3. Projekt där man letar nya mutationer varför vissa får indolent andra aggressivt förlopp, ett samarbete med professor Seishi Ogawa.

4. IL-1 RAP. Samarbete mellan Markus Järås och Thoas Fioretos, Lund och Monika Klimkowska Karolinska sjukhuset.

5. Midostaurin (PKC412). Eventuellt ska också en studie med Midostaurin i låg dos påbörjas, förhandling pågår med Novartis. Johanna återkommer om detta.

Vi behöver diskutera angående förskrivning av Midostaurin.

Singelcell-analyser av mastceller vid mastocytos – Joakim Dahlin

Samarbete mellan Karolinska sjukhuset och Akademiska sjukhuset.

Artikeln finns på www.biorxiv.org.

Frågeställningar: Hur förändras blodcellslandskapet? I vilken progenitorcell uppstår kitmutationen?

Slutsatser: Proportionerna av olika blodcellsprogenitorer är oförändrade. Mutationen återfinns i hela blodcellslandskapet. CD45RA ska potentiellt användas.

Nästa möte

Nästa möte planeras till i november, 2019 efter ECNM.

Årsmötet sammanfattas och avslutas

Hans Hägglund sammanfattar dagens möte.

Sedan starten har vi gjort stora framsteg, tidigare fanns inte någon helbild. Nu finns CoE. den här gruppen samt experter i regionerna.

Socialstyrelsen inför högspecialiserad vård istället för rikssjuksvård.

Specialitetsföreningarna kan skicka in ansökan med förslag. Lung- och allergiområdet har skickat in förslag på mastocytos.

Fortsatt utveckling behövs av regionala centra, även barnverksamheten är sårbar.

Bättre INCA-registrering krävs. En del intressanta studier på gång.

21-23 mars nordiskt möte, där vi ska diskutera samarbetet i norden.

Vid protokollet



Gunnar Nilsson, ordförande



Gunilla Eriksson, administrativ sekreterare