**Minnesanteckningar Svenska Mastocytosgruppens möte 2020-12-14**

På grund av pågående Covid-19 pandemi hölls mötet via Zoom. Total var 45 personer anmälda till mötet

***Årsmöte***

Genomgång av regionrepresentanter. Norra regionen: David Erixon; Uppsala/Örebro-regionen: Mattias Mattson; Stockholm: Johanna Ungerstedt; Västra regionen: Johanna Abelsson; Södra regionen: Evangelia Baimpa; Sydöstra regionen: Arta Dreimane.

Samtliga regionrepresentanter utom Norra var anmälda till mötet men ett par sena återbud pga Covid. Oklart om David Erixon fortfarande är regionrepresentant för Norra regionen. Rapport från regionerna: Ny kontaktsjuksköterska på Huddinge, Anne Westergård. Både Stockholm och Uppsala haft uppehåll med teamutredningar till stor del under Covid-pandemin.

Verksamhetsberättelse 2020:

* SFH diagnosgruppsmöte i mars (deltagare Stina Söderlund): Presentation av INCA/IPÖ-projektet där myelom varit med som en pilot. Oklart i nuläget om fortsättningen då detta bedrivits i projektform och finansieringen för närvarande ej är klar. Nationell pan-hematologisk biobank diskuterades; intresset är stort i alla diagnosgrupper men även här ej klart med finansiering, troligen ej aktuellt inom de närmaste 1-2 åren.
* Sällsynta sjukdomar/EURODIS 15-16 maj: Två svenska presentationer, Kerstin Hamberg-Levedahl (Quality of life) och Andrea Teufelberger (Biomarkörer).
* ECNM i Wien 27-29 augusti.
* Publikationer: Flera svenska publikationer (Hans Hägglund, Theo Gülen). Uppsala bidragit med data till ECNM-registerstudie.

Planer för 2021:

* SFH diagnosgruppsmöte 24/3
* Ev styrgruppsmöte
* Årsmöte
* Klinisk prövning (avapritinib)
* Fortsatt forskningsaktivitet
* Planerad publikation av konsensusdokument för MCAS inom ECNM (Theo Gülen)

INCA: Nya blanketter har lett till ett uppehåll i rapporteringen. Även få rapporter pga få utredningar under året. Mastocytos är en del av MPN-registret och vi önskar att det fortsättningsvis är så.

Vårdprogram systemisk mastocytos: Behöver uppdateras, förslagsvis av gamla skrivgruppen plus regionala representanter. Johanna Ungerstedt mailar ut efter jul. Frågor att diskutera: Ska MCAS finnas med? Hereditär alfa-tryptasemi?

***How to treat systemic mastocytosis***

Inbjuden föreläsare Andreas Reiter, Mannheim, Tyskland, höll en presentation om behandling av avancerad systemisk mastocytos. Johanna Ungerstedt presenterade data från KI-kohorten samt informerade om den kommande studien med Avapritinib vid ISM.

Avapritinib-studien:

* ISM med dålig symtomkontroll på standardbehandling.
* Startar förhoppningsvis i början av 2021 och stänger troligen Q2-Q3 2021.
* Digitala besök kommer tillåtas (utom de två första samt det sista besöket i studien).
* Kontakta Johanna Ungerstedt (KI Huddinge) eller Mattias Mattsson (Akademiska sjukhuset) om ni har patienter som kan vara aktuella att inkludera!

***Patientföreningen***

Linda Billqvist och Karin Högvall informerade. Låg aktivitet i föreningen 2019-2020, planer på att starta upp möten igen under 2021. De får många mejl och frågor från patienter och just nu efterlyses ff a mer hjälp att hantera frågor om MCAS och Covid-vaccin. Gällande MCAS så kommer detta diskuteras i samband med vårprogrammets uppdatering. Gällande vaccination kommer det skrivas en rekommendation som kan publiceras på CoE och föreningens hemsidor (Theo Gülen).

Man efterlyser också kontakt-sköterskefunktion ute i regionerna samt hemsida för CoE Stockholm. Det senare kommer januari 2021.

Vistelse för SM-patienter planeras på Ågrenska stiftelsen 26-28 oktober 2021. Föreläsningar från professionen.

***Diskussion kring patientfall***

Mattias Mattsson presenterade patientfall på temat ”De många skepnaderna av mastocytos”.

***MCAS – en utmaning för patient och läkare***

Inbjuden föreläsare Cem Akin, Ann Arbor, USA, höll en förinspelad presentation om MCAS och Theo Gülen höll i introduktion och efterföljande diskussion. Theo är för närvarande involverad i att skriva ihop ett konsensusdokument gällande MCAS inom ECNM. Det finns diagnoskriterier för MCAS, men hur implementera dem och hur ska de patienter som ofta har svåra problem och tror att de lider av MCAS tas om hand av vården? Finns inget lätt svar. Viktigt att få ut att kompetensen finns i sverige.