**Mötesanteckningar Svenska Mastocytosgruppens årsmöte 2021** (2022-01-21)

Mötet hölls via zoom med 47 anmälda deltagare

**Årsmöte** (Gunnar Nilsson):

Svenska mastocytosgruppens arbete:

* Att verkar för en jämlik vård i hela landet.
* Utarbeta riktlinjer för diagnostik och behandling.
* Registrering i kvalitetsregister, biobankning av patientprover.
* Hålla regelbundna öppna möten.

Val av styrgrupp sker för 2 år per gång. Styrgruppen består av ordförande och sekreterare samt regionala representanter inom hematolog och därtill representanter för de olika specialiteter som arbetar med mastocytos. Beslut om omval av hela styrgruppen vid detta möte men planering för ett nytt möte med styrgruppen senare under året då förhoppningsvis fler kan närvara.

Verksamhetsberättelse för 2021:

* Diagnosgruppsmöte SFH 24/3. Diskussioner om gemensam hematologisk biobank, verkar dessvärre svårt att genomföra.
* Uppdatering av nationella riktlinjer.
* Diskussion med SoS om nationell högspecialiserad vård – någonting för mastocytos?
* ECNM i Brno 26-28/8, hybridmöte. Bl a presenterades av Karl Sotlar en web-portal med olika mastocytosfall för patologer ([www.mastocytosis-training.com/portal/mastocytosis](http://www.mastocytosis-training.com/portal/mastocytosis); lösenord: mastcell).
* Ett antal vetenskapliga artiklar med svenska medförfattare har publicerats.
* ECNM har publicerat riktlinjer för Covid och mastocytos samt MCAS med deltagande av svenska författare. Nytt förslag på uppdaterade diagnoskriterier.

Planer för 2022: Fortsatt biobankning i UCAN och på KI. ECNM i Basel 15-17 september. Årsmöte i december. Styrgruppsmöte.

**Rapport från regionerna** (Stina Söderlund, regionala representanter):

Norra: ej närvarande vid mötet.

Uppsala/Örebro: Förseningar i teamutredningar till följd av Covid men nu ikapp. Mary Kämpe rapporterade att det gått bra med vaccinationerna mot Covid, de har inte sett några reaktioner och efter att dos 1 och 2 givits på sjukhus så har dos 3 kunnat ges på vaccinationslokal (med ökad övervakning).

Stockholm: Förseningar av utredningar pga Covid samt att DEXA-mätningar ej gått att utföra, dock ikapp nu. Ann Westergård ny kontakt-ssk, kommer också arbeta med registrering i INCA. Theo Gülen rapporterar att vaccinationerna gått bra även i Stockholm.

Västra: ej närvarande.

Södra: Evangelia Baimpa ensam om att handlägga mastocytospatienterna men utredningarna flyter på bra. Bra samarbete med hud och osteoporos, saknas tyvärr med gastro. INCA-registreringarna tar tid. Vaccinationerna har gått bra.

Sydöstra: Arta Dreimane rapporterar om ett ökat remissinflöde, bl a från endokrin efter att man börjat rekommendera att ta tryptas vid oförklarad svår osteoporos. Saknas bra samarbeten med gastro och psyk men i övrigt fungerar det bra. Vaccinationer även här utan problem.

Barnmastocytos: Maria Karlsson rapporterar att hon får färre remisser och mail-frågor. Mindre oro också hos de som kommer – kanske har information nått ut på ett bättre sätt?

**INCA** (Mattias Mattsson):

Långsam registrering, släpar efter. 240 fall inrapporterade (75,9% ISM, 7,3% CM, 7,3% SM-AHN, 6% ASM, 3% SSM; likartad fördelning som i ECNM-registret). Data börjar mogna och sannolikt redo för uttag om ett par år. Att tänka på:

* Vänta inte på patologen utan klinikerna måste initiera registrering!
* Fundera på potentiella projekt med utdata från registret.

**Biobank** (Kerstin Hamberg Levedahl):

UCAN: Totalt 139 fall i Uppsala, majoriteten inkluderade.

KI: biobankning på lokal nivå (Johanna Ungerstedt).

**Uppdatering av nationella riktlinjer** (Johanna Ungerstedt):

Riktlinjerna snart klara. Uppdatering kring bl.a. Covid-19, MCAS och omvårdnad vid SM. Beslut om att skicka ut på snabb remissrunda till regionala och specialitetsrepresentanter samt patientrepresentant Karin Högvall.

**Förslag nya diagnoskriterier** (Mattias Mattsson):

WHO-klassifikationen är grunden men parallellt finns en ”working conference” som också arbetar med klassifikation. WHO 2017 gäller men det väntas en uppdatering 2022. Nu har det kommit en ny publikation från konsensusgruppen i Hemasphere med förslag på nya minor-kriterier (bl a CD30-uttryck på mastceller), indelning (BMM som egen entitet) samt ändrade B- och C-fynd (bl a VAF >10% för c-kit i blod/benmärg).

Beslut att vi inväntar WHO:s uppdatering innan ev uppdateringar i svenska riktlinjerna.

**MCAS** (Theo Gülen):

Strukturerad genomgång av kriterier för MCAS och rationalen bakom dessa. Argumentation mot att använda ”alternative MCAS critera” som föreslagits av Afrin et al.

Saknas epidemiologiska data gällande prevalens av MCAS.

**Nationell högspecialiserad vård – någonting för SM?** (Hans Hägglund):

SoS står bakom NHV, Hasse presenterade hur processen ser ut. Vid NHV bedrivs vården vid som mest fem enheter i landet. För mastocytos befinner sig processen i steg 1, dvs det har föreslagits från tre NPO (cancer, hud och Lung/allergi) och fördjupad diskussion pågår. SoS behöver inhämta mer information.

Mattias Mattsson kommer att representera NPO cancer/mastcellsgruppen på möte med SoS.

Mer information om processen finns på SoS hemsida!

**Nya behandlingar** (*Johanna Ungerstedt):*

Avapritinib-studien igång (fas II för ISM), prel resultat väntas troligen i september. Möjlig ny studie på ISM diskuteras med Stockholm och Uppsala.

**Patientföreningen** (Karin Högvall genom Gunnar):

Patientföreningen i tidigare form nedlagd. Startat om på nytt i form av sluten facebook-grupp endast för patienter med mastocytos-diagnos, patienter kan maila Karin om man önskar vara med. Karin har också broschyrer om mastocytos som kan fås på förfrågan. Möte på Ågrenska i höstas var mycket uppskattat.

**Forskningspresentationer:**

* Kerstin Hamberg Levedahl: livskvalitet-studier
* Anna Bergström: Epidemilogiska studier
* Stina Söderlund: Plasmaproteomik
* Marie Carlsson och Anna-Karin: Mag-tarmproblem vid SM
* Joakim Dahlin: singelcell-studier av mastcellsutveckling

**Dean Metcalfe**, NIAID, NIH, Bethesda, avslutade med ett föredrag: ”Decoding the MC compartment: refining understanding”.