**Anteckningar Årsmöte 221202**

Årsmötet hölls på Hotel Birger Jarl, Stockholm, med 32 deltagare.

Presentation av styrgruppen (hemsidan), sitter på 2 år (omvalda 2021).

Valberedning för val 2023: Hans Hägglund (sammankallande), Martin Höglund, Mary Kämpe och Ola Rollman

Verksamhetsberättelse 2022:

* Diagnosgruppsmöte SFH 16/3 (H Hägglund)
* Fortsatta diskussioner om NHV
* ECNM Basel i september
* Uppdatering av VP systemisk mastocytos
* SFH utlyst extra-medel för aktivteter inom diagnosgrupperna, ansökan i januari
* Flertal publikationer under året från gruppen
* ECNM: möjlighet finns att komma in med projektförslag (registerprojekt)! Kontakta Mattias Mattsson eller Theo Gülen.

Rapport från regionerna, biobank, INCA:

* UCAN: ca 90 pat med olika former av SM i biobanken
* KI: J Ungerstedt har en större provsamling
* Uppsala: Mattias Mattson rapporetade kort från arbetet vid COE. Info/kontaktuppgifter finns på hemsidan.
* INCA: 252 registrerade. Sannolikt mörkertal ff a gällande pat som inte handlagts vid ett COE. Styrgruppen i Svenska mastcytosgruppen ska rekommendera godkännande för datauttag. Etik krävs.
* Johanna Abelsson, Arta Dreimane och Evangelia Baimpa rapporterade från sina respektive regioner. Arbetet kring SM-patienterna fungerar överlag bra med vissa lokala brister så som lång väntetid till DEXA-mätning i Sydöstra regionen. Dr Baimpa kommer vara föräldraledig och ersätts då av kollega Mohammed Ibrahim i Region Skåne.

Mary Kämpe informerade kort om att systemisk mastocytos är under utredning för ev Nationell högspecialiserad vård.

Johanna Ungerstedt berättade om nya läkemedel:

* Avapritinib vid ISM: studie pågår (PIONEER, KI och Uppsala deltar) men inkluderar inte längre. Resultat från 6-månadersuppföljning kommer presenteras på ASH, lovande effekt på både symtom och sjukdomsbörda och bra säkerhetsprofil under denna korta uppföljningstid.
* BLU263 (vidareutveckling av Avapritinib): Ny studie för ISM från Blueprint pharma (HARBOUR) startar snart på KS och i Uppsala (Q1 2023 troligen).

Presentationer av forskningsprojekt:

- Kerstin Hamberg Levedahl Akademiska sjukhuset & UU, presenterade sin studie av livskvalité vid mastocytos.

 - Gunnar Pejler, UU, visade resultat om induktion av mastcellsdöd i huden vid mastocytos

- Joakim Dahlin, KI, presenteras studie ”Analys av aberranta och normala mastceller vid mastocytos genom single cell RNA sekvensning.

 - Stina Söderlund, Akademiska sjukhuset & KI, presenterade en studie om immunprofilering av blodceller vid systemisk mastocytos. Proteomik-studier vid SM.

Mötet avslutades med en presentation om tryptas, tryptasmätningar och hereditärt alfa trypasemi. Theo Gülen, KI, höll en introduktion kring tryptasmätningar följt av Dr. Larry Schwartz, VCU, Richmond, VA, som pratade om HaT (via zoom).