**Årsmöte Svenska Mastocytosgruppen 2023-11-27**

Mötet hölls på Akademiska sjukhuset, Uppsala. 31 personer var anmälda.

1. **Verksamhetsberättelse 2023**

* Diagnosgruppsmöte SFH hölls den 23/3. Mattias Mattsson presenterade för Sv. Mastocytosgruppens räkning.
* ECNM-mötet hölls i Antwerpen 21-23 sept, där Mattias och Theo deltog från Sverige.
* Flera publikationer från medlemmar i gruppen under året, även från ECNM där några i gruppen är medförfattare.

1. **Val av ny styrelse**

Hans Hägglund sammankallande i valberedningen (Hans Hägglund, Mary Kämpe, Ola Rollman, Martin Höglund). Förslag av stadgeändring, §6 stipulerar att bara styrgruppens medlemmar kan väljas till sekreterare och ordförande. Förslag om undantag godkännes av mötet. Stadgeändring föreslås till nästa möte. Skall skickas ut i samband med kallelse till mötet.

Till ny ordförande väljs Johanna Ungerstedt, KI.. Till ny sekreterare väljs Joakim Dahlin, KI. Samtliga regionrepresentanter och representanter från övriga specialiteter kvarstår.

1. **Rapport från regionerna**

* Norra regionen/David Erixon – Har inte så många patienter och får inte så många förfrågningar från övriga delar av norrland. Konsulterar ibland med CoE Akademiska.
* VG/Johanna Abelsson – Har 53 patienter. Får en del förfrågningar från Sahlgrenska. Bra samarbete med allergi, hud och gastro. Konsulterar ibland med CoE Akademiska.
* Sydöstra/Arta Dreimane – Har 22 patienter i Linköping. Jönköping och Kalmar utreder själva, ibland i samråd. Samarbetar med hud och allergolog. Svårare med bentäthetsutredningar.
* Stockholm/Johanna Ungersted- Många samtal till kontaktssk. Har nu cirka 300 patienter på listan. Hemsidan har betytt mycket för patienterna. Cecilia Karlström kommer att ta över utredningar efter Johanna (som har fått en professur i Linköping)
* Uppsala, mellansvenska regionen/Mattias Mattsson – Har nu 116 patienter på sin lista. Sammanhållen utredning av flera specialiteter under 1-2 dagar. Har ansökt om att bli ett excellence-center på Akademiska. Barn skickas för utredning hos Maria Karlsson, KS.

1. **Uppdatering om register (Mattias):**

* Svenska mastocytosregistret i INCA – Mattias registerhållare, support från RCC Stockholm-Gotland, CPUA Karolinska sjukhuset Solna.
* Täckningsgraden i dagsläget för låg och det finns en snedfördelning i registret – viktigt att vi rapporterar! Det diskuteras sätt att hjälpa regionerna att kunna förbättra registreringen, kan man söka pengar för stöd, annat? Viktig punkt att ta vidare för nästa års arbete.
* Mastocytosregistret kommer fortsatt vara en del av MPN-registret (de separata blodcancerregistren ska bli egna register), uttagsformalia såsom tidigare.

1. **Övriga punkter**

* Mattias Mattssson rapporetrade från ECNM-mötet i Antwepen.
* Maria Karlsson gav en översikt om mastocytos hos barn – ett tillstånd med brett kliniskt spektrum och behov av individuell handläggning.
* Kerstin Hamberg-Levedahl och Andreas Hager från Genia berättade om Genias PRO-platform. Första appen kom ut 2012, utvecklades för CF-patienter men är nu diagnos-oberoende. Ett sätt för patienten att logga och rapportera symtom, behandlingar etc och använda för kommunikation med vården och strukturerad uppföljning. Kerstin har tankar om att utveckla en app för mastocytospatienterna.
* Vetenskapliga presentationer av Kerstin Hamberg-Levedahl, Christina Iribarren och Johanna Ungerstedt.
* Översiktsföreläsning om Systemisk mastocytos av Professor Peter Valent, Wien.

*Övriga frågor som diskuterades:*

* Ny logga: Mattias kan ta fram ett förslag.
* Aktiviteter för nästkommande år: Undersöka sätt att finansiera aktiviteter så som INCA-stöd, utveckling av app mm.
* Fortsatt bevakning av processen kring prisförhandling av Avapritinib.

Vid pennan,

Stina Söderlund

Avgående sekreterare Svenska mastocytosgruppen