

Geachte huisarts,

Uw patiënt geeft u deze brief omdat hij of zij (een kind met) de zeldzame aandoening mastocytose heeft. Mastocytose is een chronische hematologische aandoening waarbij er teveel afwijkende mestcellen zijn.

Het NHG, de Mastocytose vereniging Nederland en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) ontwikkelden gezamenlijk een digitale brochure over deze aandoening, speciaal voor huisartsen. U vindt deze brochure op <https://www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/mastocytose>, [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl) en [www.mastocytose.nl](http://www.mastocytose.nl).

De digitale brochure bevat praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van uw patiënt met mastocytose en zijn naasten.

Het is belangrijk om de zorgcoördinatie af te stemmen op de behoefte van uw patiënt en hierover te overleggen met een gespecialiseerde behandelaar en de patiënt. Op de website van de Mastocytose vereniging Nederland ([www.mastocytose.nl](http://www.mastocytose.nl)) zijn de adressen van de expertisecentra te vinden. U kunt via de expertisecentra meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt opvragen.

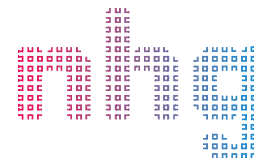
Het is nuttig om de digitale brochure ook bij uw doktersassistente, de huisartsenpost en andere betrokken zorgverleners, zoals bijvoorbeeld jeugdartsen, fysiotherapeuten, revalidatieartsen, keuringsartsen en (medisch) psychologen onder de aandacht te brengen. Ook zij kunnen er profijt van hebben.

Wij hopen u hiermee van dienst te zijn bij de zorg voor deze patiënt.

Met vriendelijke groet,



T. Drenthen,  
Teamleider Preventie & Patiëntenvoorlichting NHG/Thuisarts.nl



Kernboodschappen	
Mastocytosepatiënten hebben een verhoogd risico op een anafylactische reactie. Tekenen van anafylaxie kunnen individueel verschillen. Neem ongerustheid bij ouders, die een aanval bij hun kind meestal snel herkennen, serieus.	Antihistaminica, zowel H1 als H2, zijn de hoeksteen van symptoombestrijding. Voor optimale symptoombestrijding is vaak de maximale dosis per dag nodig.
Wees alert op medicatie die potentieel een systemische reactie kan luxeren. Hoewel het risico op systemische reacties niet of minimaal hoger is dan in de algemene bevolking, geldt het advies de eerste inname van NSAID of aspirine onder toezicht op een poli allergologie plaats te laten vinden.	Systemische mastocytose gaat gepaard met een sterk toegenomen risico op osteoporose. Overweeg bij acute rugklachten een wervelfractuur en verwijs voor een röntgenfoto van de wervelkolom om dat uit te sluiten.
Gebruik bij procedures onder lokale anesthesie bij voorkeur anesthetica uit groep van ‘amides’, zoals lidocaïne, bupivacaïne. Anafylactische reacties op deze middelen komen niet vaker voor dan in de gezonde bevolking	Overweeg verwijzing naar een expertisecentrum voor diagnostiek van mogelijk systemische mastocytose, of overleg met een expertisecentrum: <ul style="list-style-type: none"> <li>• bij onbegrepen osteoporose</li> <li>• na anafylaxie door een bijensteek of wespensteek (ook na een eerste reactie), waarbij sprake is van meer dan alleen urticaria, dus Müller graad III of IV</li> <li>• na herhaaldelijke onbegrepen anafylaxie</li> <li>• bij huidafwijkingen die passen bij urticaria pigmentosa</li> <li>• bij een combinatie van symptomen zoals chronische jeuk en diarree</li> </ul>
Vermeld expliciet bij verwijzing naar het ziekenhuis of tandarts dat er sprake is van mastocytose en wijs daarbij op de mogelijke risico’s, bijvoorbeeld bij procedures onder algehele anesthesie.	Overweeg de mogelijkheid van agressieve systemische mastocytose bij gewichtsverlies en/of anemie. Bij het vermoeden van agressieve systemische mastocytose, verwijs de patiënt dan naar, of overleg met de behandelend mastocytose-arts of een in mastocytose gespecialiseerde hematoloog.
Er is geen aanleiding om contrastvloeistoffen te vermijden. Premedicatie is alleen aangewezen wanneer de patiënt in het verleden een anafylactische reactie heeft gehad op contrastvloeistof, of wanneer het risico op een anafylactische reactie hoog wordt geschat.	Vrijwel alle mensen die ná de puberteit urticaria pigmentosa ontwikkelen, blijken bij aanvullend onderzoek systemische mastocytose te hebben. Het serum tryptase gehalte is hiervoor niet voorspellend.