



Klinik und Poliklinik
für Dermatologie und Allergologie am Biederstein
des Klinikums rechts der Isar
der Technischen Universität München



Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Tilo Biedermann
Biedersteiner Straße 29, 80802 München



Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie am Biederstein
TU München, Postfach 401 840, 80718 München

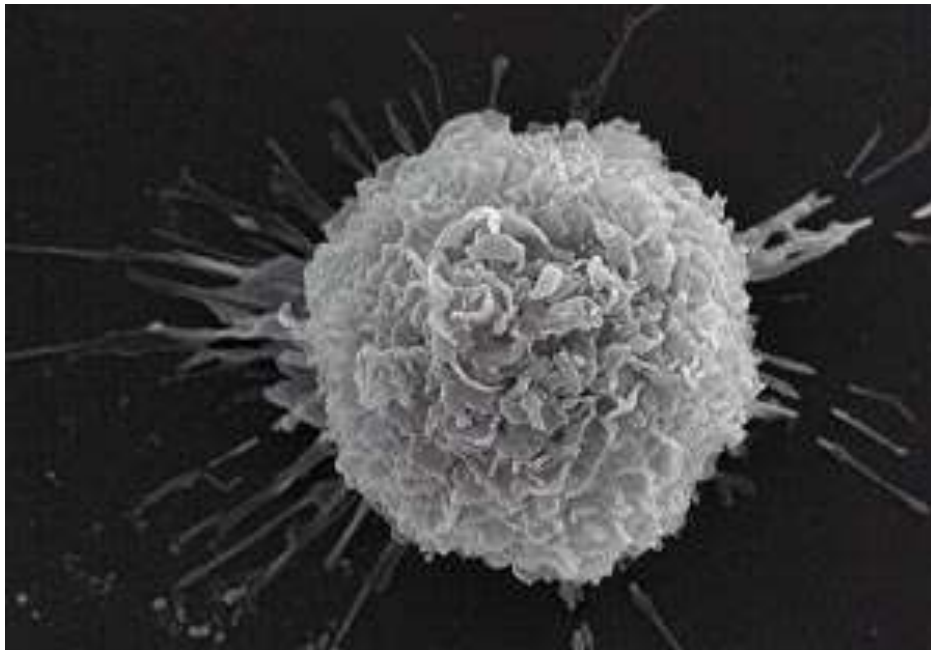
Mastozytose-Sprechstunde
Prof. Dr. med. Knut Brockow
Dr. Alexander Zink
Anna Schuch

Anschrift: Biedersteiner Straße 29
D-80802 München
Telefon: (089) 41 40-3170
Telefax: (089) 41 40-3171
<http://www.derma-allergie.med.tu-muenchen.de>
Öffentliche Verkehrsmittel: U6 ⇨ Dietlindenstraße

Dienstag 14.00 – 16.00 Uhr
Tel.: 089 4140 3178
Fax: 089 4140 3127
eMail: knut.brockow@lrz.tum.de

Mastozytose

Allgemeine Informationen für Patienten



Inhaltsverzeichnis

Was ist eine Mastozytose?	3
Wie wird die Mastozytose erkannt und untersucht?	4
Welche Formen der kutanen (Haut-)Mastozytose gibt es?.....	5
Welche inneren Organe können befallen sein?	6
Was sind die Symptome?	7
Wann treten Symptome auf?	7
Wie wird die Mastozytose behandelt?	8
Wie ist der Verlauf der Erkrankung?	12
Weitere Informationen	12
Selbsthilfegruppen	12

Was ist eine Mastozytose?

Mastozytose ist eine Gruppe von Erkrankungen bei Kindern sowie bei Erwachsenen, die durch zu viele **Mastzellen** im Körper hervorgerufen wird. Mastzellen sind körpereigene Zellen, die aus Stammzellen im Knochenmark entstehen. Sie befinden sich bei jedem Menschen in der Haut, in den Schleimhäuten und in anderen Geweben, und spielen dort eine wichtige Rolle in der Abwehr von Erkrankungen. So werden z.B. durch Freisetzung von chemischen „Alarmsignalen“, wie Histamin aus Mastzellen andere wichtige Spieler des Immunsystems aktiviert. Allerdings können durch Histamin und andere Botenstoffe auch „allergische Reaktionen“ wie Juckreiz, Rötung und Schwellung der Haut, Kopfschmerzen, Schwindel, Durchfall und Kreislaufreaktionen hervorgerufen werden.

Die Vermehrung von Mastzellen im Gewebe (Mastozytose) kann in zwei häufigen, zumeist gutartigen Formen auftreten:

Die kutane Mastozytose, die häufigste Form, liegt vor, wenn die Anzahl der Mastzellen ausschließlich in der Haut erhöht ist. Sie wird zumeist auch als **Urticaria pigmentosa** bezeichnet. Die kutane Mastozytose befällt häufig Kinder.

Die systemische Mastozytose liegt vor, wenn sich Mastzellen in anderen Geweben und Organen ansammeln, meist im Knochenmark, seltener in Leber, Milz, Magen-Darm-Trakt oder Lymphknoten.

Wissenschaftler beschrieben die kutane Mastozytose (*Urticaria pigmentosa*) erstmals 1869. Über eine systemische Mastozytose wurde erstmals 1949 berichtet. Die genaue Anzahl von Patienten, die von einer der beiden Formen der Mastozytose betroffen sind, ist nicht bekannt. Allgemein wird die Mastozytose als eine sehr seltene Erkrankung angesehen (d.h. weniger als 0,1 % aller Menschen erkranken daran).

Die Ursachen der Mastozytose sind nur teilweise bekannt. Beim überwiegenden Teil erwachsener Patienten, nicht jedoch bei der Mehrzahl der Kinder, ist eine Mutation im Wachstumsrezeptor KIT auf Mastzellen (Asp816Val, D816V), die zu einer überschießenden unkontrollierten Aktivierung dieses Rezeptors führt, die genetische Basis der Erkrankung. Da eine solche Mutation jedoch nicht die Keimzellen betrifft, wird die Erkrankung nur in seltenen Einzelfällen an Kinder weitergegeben.

Wie wird die Mastozytose erkannt und untersucht?

Erfahrene Ärzte können die kutane Mastozytose an den charakteristischen braun-roten Hautveränderungen und der Aufschwellung dieser Läsionen nach mechanischer Reizung (**Darier-Zeichen**) erkennen. Bei einigen Patienten kann die Diagnosestellung jedoch schwierig sein. Eine **Gewebeprobe der Haut** ist zumeist notwendig, um die Diagnose zu sichern, und wird nach örtlicher Betäubung als ein kleines Stückchen Haut von wenigen Millimetern Durchmesser entnommen. Ein anderes Zeichen der Erkrankung sind hohe Konzentrationen von bestimmten chemischen Stoffen und Eiweißen aus Mastzellen, wie z.B. der **Tryptase**, im Blut der Patienten, und manchmal auch im Urin. Der Tryptasewert ist ein Anhaltspunkt für die Menge der Mastzellen im Körper. Bei Verdacht auf eine systemische Mastozytose empfiehlt sich eine Gewebeprobe aus dem Knochenmark. Dadurch kann der Arzt die Diagnose einer systemischen Mastozytose stellen, wenn eine erhöhte Anzahl von Mastzellen vorliegt. Spezielle Techniken und Färbungen werden angewendet, um das Gewebe auf eine erhöhte Anzahl von Mastzellen zu untersuchen. Wird eine Haut- oder Knochenmarksprobe entnommen, ist manchmal eine Mutationsanalyse für Diagnosestellung oder Behandlungsplanung sinnvoll. Um eine Blutbildungskrankheit bei Mastozytose auszuschließen, sollte regelmäßig das **Blutbild** untersucht werden. Eine **Knochendichtemessung** (DEXA-Verfahren) wird durchgeführt, um eine Osteoporose (vermehrter Knochenschwund) auszuschließen. Die **Ultraschalluntersuchung** des Bauchraumes dient zur Aufdeckung einer Leber- oder Milzvergrößerung oder von vergrößerten Lymphknoten im Bauchraum. Weitere Untersuchungen können notwendig sein, um andere Beschwerden abzuklären, z.B. eine **Magenspiegelung oder Darmspiegelung** .

Welche Formen der kutanen (Haut-)Mastozytose gibt es?

Die häufigste Erscheinungsform der Mastozytose wird als **makulopapulöse kutane Mastozytose** oder auch *Urticaria pigmentosa* (lateinisch: „brauner Nesselausschlag“) bezeichnet. Sie ist durch braune bis rotbraune, zum Teil geringfügig erhabene Flecken gekennzeichnet. Der Durchmesser dieser Hautveränderungen kann je nach Patient von 3 Millimetern bis zu einigen Zentimetern variieren. Großfleckige knotige oder flächig erhabene (noduläre oder plaqueförmige) Varianten der kutanen Mastozytose treten bei Kindern auf. Die Veränderungen sind unregelmäßig verteilt und können am ganzen Körper auftreten. Am häufigsten ist ein Befall des Rumpfes und der Oberschenkel; die Hand- und Fußflächen sind zumeist ausgespart. Das Aufschwellen und die Rötung der Veränderungen nach mechanischer Reizung (z.B. durch Streichen mit einem Holzspatel oder durch Kratzen) ist typisch für die meisten Formen der kutanen Mastozytose und wird als **Darier-Zeichen** in der Diagnosestellung eingesetzt. Manchmal sind auch kleinste Gefäßstrukturen zu erkennen. Diese Form der Mastozytose ist sehr selten und wird **Telangiectasia macularis eruptiva perstans** genannt.

Kommen die Mastzellanhäufungen in einem großen dicken Flecken vor, spricht man von einem **Mastozytom**. Mastozytome kommen besonders bei Kindern vor. An der befallenen Stelle zeigt sich eine leicht erhabene, gut abgrenzbare, rötlich-gelblich-braune, bis zu mehreren Zentimetern durchmessende Hautveränderung. Selten treten bei einem Patienten mehr als ein Mastozytom auf.

Die **diffuse kutane Mastozytose** ist eine seltene Sonderform der kutanen Mastozytose, bei der die Mastzellen in der gesamten Haut stark vermehrt sind. Diese Form tritt zumeist in den ersten Lebensmonaten und stets vor dem 3. Lebensjahr auf. Sie ist durch eine teigige Verdickung, Verhärtung und eine orangenhautartige Struktur der Haut sowie durch eine normale bis rot-gelb-braune Hautfarbe gekennzeichnet.

Bei Kindern mit kutaner Mastozytose ist eine spontane **Blasenbildung** in den ersten drei Lebensjahren möglich. Insbesondere bei diffuser kutaner Mastozytose kann es nach Infektionen, Impfungen, Anstrengung, Stress, Wärme/Kälte, anderer Reizung oder auch aus ungeklärter Ursache zum Aufschießen von Blasen kommen. Die Blasen sind prall und zum Teil blutgefüllt. Sie heilen jedoch in der Regel ohne Narbenbildung ab. Bei Neugeborenen kann die Blasenbildung die erste Erscheinungsform darstellen, und die blasige Mastozytose muss von anderen blasenbildenden Erkrankungen unterschieden werden. Eine mögliche verstärkte Blutungsneigung der Haut von Patienten mit Mastozytose wird auf die lokale Freisetzung von Blutverdünnungstoffen (Heparin) aus Mastzellen zurückgeführt.

Welche inneren Organe können befallen sein?

Die Mastozytose kann an Knochenmark, dem Magen-Darm-Trakt, der Milz, der Leber oder den Lymphknoten vorkommen (**systemische Mastozytose**). Das kann Beschwerden wie Bauchschmerzen, Durchfall und Übelkeit, Sodbrennen, Erbrechen und/oder Magengeschwüre hervorrufen. Eine Beteiligung des **Knochenmarkes** findet sich häufig im Erwachsenenalter und ist bei Kindern selten. Auch die **Milz**, die **Leber** und die **Lymphknoten** können vergrößert sein. Dies führt jedoch zumeist nicht zu Beschwerden. Ein Befall der inneren Organe ohne Hautbeteiligung ist sehr selten. Gelegentlich tritt bei Erwachsenen eine **Osteoporose** (vermehrter Knochenschwund) auf, die zu spontanen Knochenbrüchen führen kann.

Bei nahezu allen Kindern und der überwiegenden Mehrzahl von erwachsenen Patienten mit Mastozytose nimmt die Erkrankung einen guten und langsamen Verlauf. Auch wenn zu viele Mastzellen in inneren Organen vorhanden sind (systemische Mastozytose), führt dies normalerweise zu keiner Beeinträchtigung (**indolente Mastozytose**). Die Patienten lernen, mit ihren Hautveränderungen und/oder anderen Symptomen zu leben und werden häufig von der Erkrankung nicht wesentlich beeinträchtigt.

Es gibt seltene Formen der Mastozytose, mit ausgeprägter und schwerer Beteiligung innerer Organe. Hierzu zählen die systemische Mastozytose mit begleitender **Blutbildungskrankheit (Mastozytose mit einer assoziierten hämatologischen Erkrankung)**, die **aggressive Mastozytose** oder die **Mastzell-Leukämie**.

Die World Health Organisation (WHO) unterscheidet folgende, teilweise sehr seltene verschiedene Formen der Mastozytose:

1. Kutane (Haut-)Mastozytose
2. Indolente (gutartige) systemische Mastozytose
3. Systemische Mastozytose mit begleitender Blutbildungserkrankung
4. Aggressive systemische Mastozytose
5. Mastzellleukämie
6. Mastzellsarkom
7. Extrakutanen Mastozytom

Was sind die Symptome?

Die Beschwerden der Mastozytose werden durch Stoffe ausgelöst, die von den Mastzellen ausgeschüttet werden. Dieses ist vor allem das Histamin, das auch bei allergischen Reaktionen eine wichtige Rolle spielt. So treten bei kutaner Mastozytose vor allem Hautsymptome auf. Bei systemischer Mastozytose sind die Beschwerden häufig durch den Befall der betroffenen Organe verursacht. Systemische Beschwerden können jedoch auch bei Patienten mit ausschließlich Hautbefall auftreten. Folgende Symptome kommen vor:

- an der **Haut**: Hautveränderungen, Anschwellungen, Juckreiz, plötzliche Rötung (Flush) und Hitzegefühl
- im **Verdauungstrakt**: Bauchschmerzen, Durchfall, Übelkeit, Erbrechen, Sodbrennen und Magengeschwüre
- am **Herz-Kreislaufsystem**: Abgeschlagenheit, Schwächegefühl, schneller/klopfender Herzschlag ohne Belastung oder sogar anfallsartiger Blutdruckabfall und Anaphylaxie (Schock)
- an den **Knochen**: Knochen- oder Muskelschmerzen
- am **zentralen Nervensystem**: Kopfschmerzen, übermäßige Müdigkeit (Fatigue)

Wann treten Symptome auf?

Viele Patienten haben keine Beschwerden. Einzelne Patienten können jedoch eine z.T. erhebliche Einschränkung der Lebensqualität aufweisen. Meist treten die Symptome nur bei bestimmten Auslösern auf, sind also nicht ständig vorhanden. Bei einigen Patienten ist es schwierig, die Auslöser zu finden.

Eine **Aufschwellung der Haut, Juckreiz** und andere Symptome (z.B. Flush = Körperrötung, Kopfschmerzen, Durchfälle, Abgeschlagenheit) treten gehäuft auf nach:

- Mechanischer Irritation der Haut (Reiben, Kratzen)
- Hitze (z.B. heiße Dusche) und plötzliche Kälte (Sprung in kaltes Wasser)
- Körperliche Aktivität
- Infektionen
- Alkohol
- Essensaufnahme (oft unabhängig von den Speisen)
- Histaminfreisetzende Medikamente

Selten kommt es zu **schockartigen Symptomen** (z.B. Benommenheit, Blutdruckabfall, Kreislaufprobleme, Kollaps, Erbrechen, Bauchkrämpfe, Atemnot, Bewusstlosigkeit) nach:

- **Insektenstichen** (insbesondere Bienen- und Wespenstichen)
- Gabe spezieller **Medikamente** (z.B. Aspirin u.a. Schmerzmittel, Morphin, Codein, Narkosemedikamente, Röntgenkontrastmittel)
- Hitze, Kälte, Temperaturwechsel (Sprung ins kalte Wasser)

Für jeden Patienten ist es wichtig, seine individuellen Auslöser zu kennen und zu meiden. In Einzelfällen bleiben die Auslöser unbekannt.

Wie wird die Mastozytose behandelt?

Eine **Heilung der Mastozytose durch Behandlung ist nicht möglich**. Bei der großen Mehrzahl der Patienten lassen sich jedoch die Beschwerden sehr gut behandeln und kontrollieren. Die Behandlung wird dabei auf den einzelnen Patienten und seine Symptome zurechtgeschnitten. Bei einer guten Behandlung werden die Beschwerden wesentlich oder ganz gelindert, so dass Mastozytosepatienten durch ihre Erkrankung in der Mehrzahl wenig oder gar nicht beeinträchtigt sind. Allgemeine Maßnahmen beinhalten die Kenntnis über die Erkrankung und die Prognose sowie über mögliche Reizfaktoren von Mastzellen.

Allgemeine Maßnahmen

Vorbeugung der Reizung von Mastzellen und des anaphylaktischen Schocks

Die beste Behandlung ist die Vorbeugung. Deshalb sollten Sie möglichst alle auslösenden Faktoren kennen und meiden. Vor einer **Operation** sollten Mastozytosepatienten ihren Narkosearzt informieren. Er wird dann die nötigen Vorkehrungen treffen und Medikamente zur Vorbeugung von Reaktionen verabreichen. Ähnlich wird auch vor der Gabe eines **Röntgenkontrastmittels** verfahren. Eine **Schmerzmedikation** ist mit dem Arzt durchzusprechen. Sollten dennoch anaphylaktische Beschwerden (Schock) auftreten, was selten passiert, muss sofort ein **Notarzt** gerufen werden. Zur Sicherheit wird allen Risikopatienten mit Mastozytose zudem ein **Notfallset** rezeptiert. Mit diesem Notfallset kann die Behandlung von anaphylaktischen Beschwerden schon vor dem Eintreffen des Arztes eingeleitet werden. Gleichzeitig wird dem Patienten ein Notfallausweis ausgehändigt. Nach allergischen Reaktionen sollte eine Allergietestung erfolgen. Sollte eine Insektengiftallergie nachgewiesen werden, so ist eine Hyposensibilisierungsbehandlung erforderlich. Patienten

mit Mastozytose wird abgeraten, Betablocker einzunehmen. Wenn Betablocker schon verwendet werden, sollten sie bei vitaler Indikation in Absprache mit dem behandelnden Kardiologen beibehalten werden.

Wegen der Gefahr einer plötzlichen Anaphylaxie empfiehlt sich für alle erwachsenen Patienten (>18 Jahre) und alle Kinder mit Anaphylaxie-Anamnese, mit bullösen Hautveränderungen oder mit diffuser kutaner Mastozytose die Verordnung eines Notfallsets:

Notfallmassnahmen bei schweren allergischen Reaktionen

Basismaßnahmen

- 1.) Fenistil® Tropfen: 1/3 einer N1-Flasche trinken (entspricht 6 von 20ml) bzw. Kleinkinder 2 Tropfen/Kg KG
- 2.) Celestamine® 0,5 N liquidum N1-Flasche austrinken (30 ml) bzw. Kleinkinder 1 InfectoCortiKrupp Supp. rectal

zusätzlich bei Atemnot/Kreislaufproblemen

- 3.) Fastjekt®Injektor: Nach Herstellerangaben.

zusätzlich bei Atemnot:

- 4.) Kurzwirksames bronchodilatorisches Dosieraerosol wie Fenoterol (z.B Berotec®) oder Adrenalin (Primatene® Mist Inhaler) 2-4 Hübe bei Inspiration einatmen, wiederholbar alle 10-15 Minuten.

Notarzt rufen

Die ersten zwei Medikamente sollten bei allen schockartigen Symptomen, also beispielsweise bei plötzlich auftretender Hautaufschwellung, Übelkeit, Durchfall, Schwindel, Kopfschmerzen angewendet werden. Der Fastjekt / Anapen sollte nur bei Kreislaufstörungen, bei Atemnot oder bei zunehmender Symptomatik angewendet werden, da unerwünschte Nebenwirkungen möglich sind. Bei der überwiegenden Mehrzahl der Patienten ist das ständige Mitführen des Notfallsets eine reine Vorsichtsmaßnahme. Vor allem bei erwachsenen Patienten mit Schock in der Vorgeschichte oder nach Insektenstichreaktionen kann es jedoch lebensrettend sein. Es ist ungemein wichtig, den Umgang mit dem Notfallset zu erlernen und zu üben und auch andere Personen in der Umgebung darin zu unterweisen.

Medikamente

Antihistaminika

Orale H₁-Antihistaminika sind die Basismedikation zur Behandlung des Juckreizes. Empfohlen wird die tägliche Anwendung von nicht-müdemachenden neueren Präparaten, wie sie auch in der Behandlung des Heuschnupfens eingesetzt werden. Bei mangelndem Ansprechen kann auf müdemachende ältere Stoffe umgestellt werden. Hierbei ist eine Beeinträchtigung der Aufmerksamkeit und Wahrnehmung möglich. Bei Patienten, die auch nachts unter Juckreiz leiden, hat sich eine Kombination aus einem neueren Präparat morgens und einem älteren Präparat abends bewährt. Auch die Kombination eines neueren H₁-Antihistaminikums mit einem vorwiegend zum Magenschutz eingesetzten H₂-Antihistaminikum ist möglich und besonders bei Patienten mit Verdauungsbeschwerden empfehlenswert.

Mastzelldegranulationshemmer

Der Mastzelldegranulationshemmer und H₁-Antagonist Ketotifen war in einer Studie einem älteren H₁-Antihistaminikum nicht überlegen, kann jedoch in Einzelfällen versucht werden. Ketotifen wird jedoch voraussichtlich 06/08 aufgrund mangelndem Interesse der Hersteller vom Markt genommen. Bei Patienten mit Magen-/Darmbeschwerden führte Dinatriumcromoglykat (Pentatop Sachets 4x20-40mg/kgKG bzw. 100-200mg) zu einer Besserung, und ein Therapieversuch ist bei diesen Beschwerden sinnvoll. Ein Nachteil der Behandlung ist die Notwendigkeit zur häufigen und regelmäßigen Einnahme sowie die fehlende Kostenübernahme durch die Krankenkassen..

Kortikosteroide

Die Anwendung von Kortisonprodukten zur Linderung von Hautveränderungen ist wirksam. Aufgrund der möglichen Nebenwirkungen wenden wir Kortisonpräparate in Cremeform jedoch nur zur zeitlich und örtlich begrenzten Behandlung schwerer blasenbildender Veränderungen an. Auch eine innerliche Behandlung mit Methylprednisolon kann in Einzelfällen mit schweren Schüben der Mastozytose oder zur Behandlung einer schweren und progressiven Blasenbildung sinnvoll sein.

Sonstige

Lichtbehandlung

Von vielen Patienten wird eine Abblassung der Hautveränderungen und Besserung der Symptome durch häufige Sonnenexposition (z.B. nach einem Urlaub am Meer) beobachtet. Nach Abbruch der Sonnenexposition kehren die Symptome jedoch langsam wieder. Deshalb wird als medizinische Behandlung eine Lichttherapie mit UVA₁ oder Licht-Chemotherapie mit

PUVA durchgeführt. Dabei wird der Patient mit Licht eines besonderen Wellenlängenbereiches durch eine Beleuchtungskabine oder –liege belichtet. Bei der Licht-Chemotherapie (PUVA) wird die Haut vorher durch bestimmte Stoffe (Psoralene) in einer Tablette oder in einer Creme bzw. Badelösung für Licht besonders empfindlich gemacht. Bei Juckreiz führt die Behandlung zumeist zu einer mittelfristigen und vorübergehenden Verbesserung des Hauterscheinungsbildes und der Symptome. Eine Langzeitbehandlung, insbesondere bei Kindern, ist jedoch wegen der möglichen Induktion von Hautkrebs nicht indiziert.

Behandlung von Blasen

Eine Behandlung von Blasen wird wie bei der Behandlung von Verbrennungsblasen durch sterile Entlastung des Blaseninhaltes und ggf. Anwendung von kortisonhaltigen Cremes durchgeführt.

Weitere Behandlungsmöglichkeiten

Schmerzen in den Muskeln und Knochen werden von dem Arzt mit Schmerzmitteln behandelt. Dabei ist zu beachten, dass Acetylsalizylsäure (z.B. Aspirin) von manchen Patienten mit Mastozytose nicht gut vertragen werden. Die erste Gabe sollte unter ärztlicher Aufsicht erfolgen. Bei nachgewiesener **Osteoporose** sollte versucht werden, den Knochenschwund durch Medikamente zu behandeln. Es werden dafür Kalzium- und Vitamin D-Präparate sowie Biphosphonate eingesetzt. Bei schweren Krankheitserscheinungen kann eine Behandlung mit **Interferon** versucht werden. Interferon war insbesondere bei einigen Patienten mit Osteoporose und anderen Knochenveränderungen wirksam. Dieses Medikament muss jedoch gespritzt werden, und es kommt anfänglich zu grippeähnlichen Nebenwirkungen, so dass der Beginn der Behandlung im Krankenhaus erfolgen sollte. Bei Patienten mit schwersten Formen der Mastozytose wurden auch Chemotherapien durchgeführt. Das Ansprechen auf diese Behandlung war zumeist zeitlich begrenzt. Neben diesen genannten Behandlungsmöglichkeiten ist zu beachten, dass die Behandlung auf die Symptome der einzelnen Betroffenen zurechtgeschnitten ist und dementsprechend noch andere Behandlungsformen umfassen kann.

Wie ist der Verlauf der Erkrankung?

Bei **Kindern** heilt die Mastozytose zumeist bis zum Erwachsenenalter vollständig ab. Die Blasenbildung verschwindet nach dem zweiten bis dritten Lebensjahr. Durchfallartige Symptome bessern sich ebenfalls nach dieser Zeit zumeist spontan. Die Flecken an der Haut verblassen über die Jahre. Auch Mastozytome verschwinden in der Regel bis zum Erreichen des Erwachsenenalters komplett. Es gibt nur wenige Patienten mit zumeist starken Beschwerden und schwerem Befall, bei denen sich die Erkrankung wie eine Mastozytose bei Erwachsenen verhalten und bestehen bleiben kann. Dieser Verlauf scheint selten zu sein, da es nur wenige Erwachsene mit Mastozytose gibt, bei denen die Beschwerden im Säuglings- oder Kleinkindesalter angefangen haben.

Bei **Erwachsenen** tritt die Erkrankung ab der Pubertät bis in das hohe Alter auf. Die Erkrankung heilt nicht mehr aus. Eine Besserung der Hautflecken und der Symptome tritt bei nur etwa 10% der Patienten nach zumeist langem Verlauf auf. Zumeist jedoch nehmen die Hautflecken nach dem erstmaligen Auftreten zunächst zu und sind danach unverändert vorhanden oder nehmen dann nur noch langsam zu. Das gleiche gilt auch für andere möglicherweise vorhandene Beschwerden. Es gibt Patienten, die durch ihre Beschwerden stark in ihrem Lebensablauf und in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt werden. Solche Patienten sollen durch die ärztlichen Untersuchungen erkannt werden. Bei der Mehrzahl der Patienten kommt es zu keiner starken Beeinträchtigung durch die Erkrankung und die Patienten lernen, mit ihrer Mastozytose zu leben.

Weitere Informationen

Weitere Informationen können aus der einschlägigen Fachliteratur bezogen werden. Die Internetseite des Deutschen (www.mastozytose.net) und des Europäischen Kompetenznetzwerkes für Mastozytose (www.ecnm.net) gibt Informationen und Adressen von Experten auf dem Gebiet in Deutschland und im Ausland. Informationen aus dem Internet sind mit Vorsicht zu genießen, da sie nicht kritisch begutachtet werden.

Selbsthilfegruppen

Bei dem Selbsthilfeverein Mastozytose e.V. kann man sich durch Betroffene über die Mastozytose informieren lassen und Erfahrungen austauschen.

Adressen im Internet sind: www.mastozytose.de und www.mastozytose.com