

Geachte heer, mevrouw,

Op dit moment worden landelijk in alle ziekenhuizen patiënten gevaccineerd die een verhoogd risico hebben op een ernstiger beloop bij een infectie met het Sars-Cov-2 virus (het Corona-virus), waaronder ook sommige mensen met mastocytose. Er is echter veel onduidelijkheid wie hier nu wel en niet onder vallen. Bij deze een update.

U bent bij ons onder behandeling vanwege cutane en/of indolente mastocytose. Wij hebben eerder aangegeven dat u –gelukkig- geen verhoogd risico loopt op een ernstiger beloop bij een infectie met dit virus. De enige uitzondering zijn mensen met een agressieve mastocytose. De meeste mensen met deze vorm van mastocytose zijn bekend bij een hematoloog.

Op landelijk niveau heeft de overheid de beroepsgroepen van artsen gevraagd om aan te geven welke patiënten een verhoogd risico lopen op een ernstiger beloop van COVID-19 zodat deze eerder gevaccineerd kunnen worden. De beroepsgroep van de hematologen heeft daarbij onder andere mensen met mastocytose benoemd, er van uit gaande dat het alleen om patiënten met agressieve mastocytose gaat.

*Welke mensen zijn op dit moment opgeroepen?*

Iedereen die tussen 18-64 jaar oud is en in het ziekenhuissysteem geregistreerd is met de code “714-mastocytose” en bovendien de afgelopen 18 maanden een poliafspraak heeft gehad, heeft een oproep gekregen om vervroegd gevaccineerd te worden, ongeacht de vorm van de mastocytose (agressief, indolent, cutaan). Om die reden zijn er dus ook mensen met mastocytose opgeroepen die feitelijk geen verhoogd risico hebben.

*Ik heb wel mastocytose en heb toch geen oproep ontvangen.*

Het blijkt dat niet iedereen met mastocytose een oproep heeft ontvangen. De reden hiervan is administratief. De code voor mastocytose bij hematologen en algemeen internisten is 714, de code voor mastocytose bij internist-allergologen/Immunologen is H1. Mensen met mastocytose die gecodeerd staan onder H1 hebben geen oproep ontvangen voor een vervroegde vaccinatie. Voor alle duidelijkheid: u heeft medisch gezien ook geen verhoogd risico, dus om die reden is het medisch gezien ook niet noodzakelijk om eerder gevaccineerd te worden. Het is dus een soort “geluk” dat, als u geregistreerd staat met code 714, u “mee kunt liften” met de agressieve mastocytose.

Deze gang van zaken spijt ons zeer. Wij, als artsen in een ziekenhuis, hebben hier geen enkele invloed op en kunnen ook niet individueel patiënten aanmelden voor de vaccinatie.

*Moet ik de vaccinatie in het UMCG halen?*

U bent niet verplicht de vaccinatie in het UMCG te halen. Als u niet komt blijft uw plek in de landelijke registratie open staan en ontvangt u automatisch een oproep als burger op een later moment.

*Heb ik een verhoogd risico op bijwerkingen?*

U heeft geen verhoogd risico op bijwerkingen. Wereldwijd zijn er nu honderden mastocytose patiënten gevaccineerd en los van de bekende bijwerkingen, hebben zich nog geen anafylactische reacties voorgedaan. Ook als u eerder een anafylactische of allergische reactie heeft gehad op insecten, geneesmiddelen zoals NSAID'S of voedingsmiddelen heeft u geen verhoogd risico.

De enige uitzondering zijn mensen die eerder een *anafylactische* reactie hebben gehad op een eerdere vaccinatie (hieronder valt niet een plaatselijke zwelling of een griepig gevoel of toename van jeuk). Deze mensen raden wij aan hun vaccinatie te halen in het ziekenhuis. Als u daar nog niet door ons over bent benaderd valt u niet onder deze groep.

Overigens bleken de voorzorgsadviezen rondom de vaccinatie te verschillen tussen de verschillende landen. Om hier meer eenheid in aan te brengen is men tot een consensus gekomen. Het advies is nu dat mensen met mastocytose uit voorzorg 30 minuten moeten wachten in plaats van de gebruikelijke 15 minuten. Tevens adviseren wij u uiterlijk 1 uur van tevoren een antihistaminicum (v.b. levocetirizine, desloratidine, fexofenadine) te slikken. Als u deze al dagelijks slikt is een extra tablet niet nodig, maar kan ook geen kwaad.

Tot slot raden wij u aan om bijgevoegde brief te laten zien op de plek waar u wordt gevaccineerd.

Wij hopen dat u met al deze kennis met een gerust gevoel de vaccinatie kunt gaan halen, of dat nu op korte termijn in het UMCG is of iets later via een gewone oproep.

Namens het Mastocytose-team Groningen,

Dr J.N.G. Oude Elberink, allergoloog.  
Hoofd Afdeling Allergologie, Interne Geneeskunde UMCG.