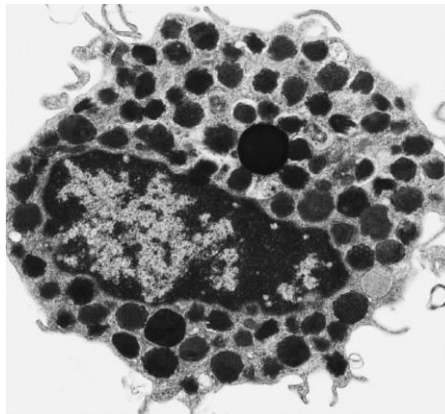




Immunotherapie voor insectenallergie bij mastocytose

Wat is mastocytose?

Mastocytose is de naam voor een zeldzame ziekte, die het gevolg is van de aanwezigheid van abnormale mestcellen, vaak in grote aantallen. Mestcellen komen bij iedereen in het lichaam voor en spelen een rol bij de afweer. Ze zijn herkenbaar als cellen die vol korrels zitten (zie afbeelding 1).



Bij mastocytose is er een overmaat aan mestcellen in het beenmerg en vaak ook op andere plaatsen in het lichaam, zoals de huid, de darmen, de lever of de milt. In de huid is deze ophoping te zien in de vorm van bruinrode vlekjes.

De ophoping van mestcellen kan diverse problemen veroorzaken, bijvoorbeeld een vergrootte lever en/of milt. Daarnaast kunnen de stoffen die in de mestcel zitten problemen veroorzaken. Deze stoffen lekken voortdurend een beetje uit de mestcel. Hierdoor kan botontkalking (osteoporose) ontstaan, of in de darmen buikpijn en/of diarree. Daarnaast kunnen deze stoffen ook plotseling in grote hoeveelheden tegelijk vrijkomen. Dit kan zonder een duidelijk aanwijsbare reden ontstaan, bijvoorbeeld in de vorm van opvliegers met een rode kleur, hartkloppingen en/of warm worden, maar ook door prikkels zoals een pijnstiller (NSAID's) of een insectenallergie. Deze allergie komt relatief vaak voor bij mensen met mastocytose.

Hoe vaak komt een insectenallergie voor bij een mastocytosepatiënt?

Ongeveer 20 tot 30 procent van de patiënten met mastocytose heeft een insectenallergie. Dit betekent dat van elke 10 mastocytose patiënten, er 2 tot 3 allergisch zijn voor insecten. Dit is meer dan in de algemene bevolking waar het percentage 1 tot 3 procent is.

Wat is een insectenallergie?

Bij iedereen ontstaat pijn en roodheid na een insectensteek. Bij een allergie is er sprake van een overgevoeligheidsreactie van het lichaam waarbij uit de mestcel in grote hoeveelheden stoffen vrijkomen (o.a. histamine) die heftige klachten veroorzaken. Zo kunnen er bijvoorbeeld ernstige zwellingen en uitslag over het hele lichaam ontstaan, maar ook klachten als braken, diarree, ademhalingsproblemen, duizeligheid, problemen met praten, een buitengewoon hoge hartslag, shock en bewusteloosheid. De allergie ontstaat doordat er afweerstoffen (immuunglobuline E, IgE) op de mestcel aanwezig is. Het is niet bekend waarom dit IgE bij de ene persoon wel en bij de andere niet aanwezig is. Het IgE herkent het insectengif en geeft een 'seintje' aan de mestcel, waardoor stoffen vrijkomen die de allergische klachten veroorzaken.

Welke insecten veroorzaken deze allergische reacties?

De meest voorkomende vorm van insectenallergie is de bijen- of wespenallergie. Op de afbeelding hieronder ziet u een wesp. De bij is hariger dan de wesp, bruinzwart gestreept en bevindt zich vaak in de buurt van bloemen en zoetigheid. De wesp is zwartgeel gestreept en wordt aangetrokken door allerlei soorten voedsel en afval. Beide insecten hebben aan de achterkant van hun lijfje een angel, die verbonden is met een gifzak. Bij een steek wordt het gif met behulp van de angel in het lichaam gebracht.



Ernst van de reactie op een insectensteek

De ernst van deze reactie kan wisselen. Het blijkt zo te zijn dat mastocytosepatiënten vaker een ernstiger reactie hebben dan niet mastocytosepatiënten met een insectenallergie. Dit komt waarschijnlijk door de grotere hoeveelheid mestcellen.

Hoe wordt een insectenallergie behandeld?

Iedereen die een allergie voor insecten heeft, krijgt een adrenaline autoinjector (EpiPen® of Jext®) voorgeschreven. Deze autoinjector is een injectiespuit gevuld met adrenaline (bijniermerg - hormoon), die iemand kan gebruiken zodra hij/zij weer allergisch reageert.

Alle mastocytosepatiënten met een insectenallergie krijgen twee EpiPennen voorgeschreven. Zodra u door een wesp of bij gestoken wordt, is het advies dat u direct de eerste EpiPen gebruikt, mensen in uw omgeving waarschuwt en 112 en/of de huisarts belt of laat bellen. Zodra u voelt dat er toch een allergische reactie ontstaat, kunt u het beste plat gaan liggen en moet u de tweede EpiPen gebruiken. De EpiPen voorkomt niet de allergische reactie, maar zorgt ervoor dat de directe gevolgen van de allergische reactie worden tegengegaan.

Om te zorgen dat allergische patiënten niet meer allergisch reageren op een insectensteek, kan immunotherapie worden toegepast.

Wat is immunotherapie?

Immunotherapie (of desensibilisatie) is een behandeling waarbij patiënten met een insectenallergie gezuiverd insectengif ingespoten krijgen in de bovenarm. Gedurende zeven weken wordt er wekelijks een kleine hoeveelheid gif ingespoten, waarbij de dosering stapsgewijs wordt opgehoogd. Als de hoogste dosering bereikt is, is één gifinjectie per zes weken voldoende. De bedoeling is dat het lichaam door deze injecties niet meer allergisch reageert op een insectensteek. Na drie tot vijf jaar immunotherapie, is een insectenallergische patiënt zonder mastocytose in het algemeen levenslang beschermd. De zeswekelijkse injecties kunnen dan gestaakt worden en een adrenaline autoinjector is ook niet meer nodig bij mensen zonder mastocytose.

Hoe zit dat met immunotherapie bij mastocytosepatiënten?

Tot 2009 werden patiënten met een insectenallergie en mastocytose niet behandeld met immunotherapie. In het verleden werden veel bijwerkingen van deze behandeling gezien bij mastocytosepatiënten en ook het effect was niet voldoende.

In een aantal Europese landen is de afgelopen jaren onderzoek gedaan naar immunotherapie bij mastocytosepatiënten. Het bleek dat immunotherapie meestal wel veilig was en effectief kan zijn voor insectenallergische patiënten met mastocytose, mits ze levenslang behandeld worden.

Hoe groot is de kans op bijwerkingen bij immunotherapie?

Bij patiënten zonder mastocytose worden nauwelijks ernstige bijwerkingen (zoals ernstige benauwdheid, wegrakingen en in het ernstigste geval shock) gezien. Minder ernstige bijwerkingen (zoals jeukklachten over het hele lichaam, misselijkheid, braken en lichte benauwdheid) komen voor bij ongeveer 2-16 procent van alle patiënten die immunotherapie krijgen.

Patiënten met mastocytose blijken vaker last te hebben van bijwerkingen, zowel van ernstige als van minder ernstige bijwerkingen. Ernstige bijwerkingen komen voor bij ongeveer 7 procent van alle mastocytosepatiënten die behandeld worden met immunotherapie. Minder ernstige bijwerkingen tijdens de immunotherapie komen voor bij ongeveer één op de vijf patiënten van alle mastocytosepatiënten. De bijwerkingen treden vooral op in het begin van de behandeling, maar komen ook daarna nog voor.

Hoe effectief is immunotherapie?

Bij mensen zonder mastocytose is immunotherapie heel effectief: het risico op een overgevoelighedsreactie op een nieuwe steek van hetzelfde soort insect neemt af van 50-70 procent naar minder dan 3 procent (dit is gelijk aan het risico van de algemene bevolking). Het risico op zo'n reactie bij een patiënt met mastocytose is hoger dan bij een patiënt zonder mastocytose en is ongeveer 90 procent. Na immunotherapie is dit risico ongeveer 20 procent. Dit betekent dat de bescherming door immunotherapie minder goed is in vergelijking met de patiënten zonder mastocytose, maar dat de kans op zo'n reactie wel duidelijk minder wordt.

Kan ik zonder Epipen als ik immunotherapie krijg?

Nee, u moet een Epipen bij u blijven dragen omdat het niet zeker is dat u door de immunotherapie volledig beschermd bent.

Werkt immunotherapie ook tegen mastocytose?

Nee, immunotherapie is een behandeling tegen een allergie. Het heeft geen invloed op de

mastocytose.

Wie komen er in aanmerking voor immunotherapie?

Alleen patiënten bij wie we de allergie kunnen aantonen in het bloed of door huidtesten, komen in aanmerking voor immunotherapie. Als u in aanmerking wilt komen voor de immunotherapie behandeling, kan het zijn dat we eerst enkele testen bij u willen uitvoeren voordat we kunnen starten met de behandeling.

Hoe ziet de behandeling met immunotherapie eruit?

Immunotherapie bestaat uit drie verschillende fases:

1. De eerste dag wordt u opgenomen op het Dagcentrum en krijgt u zes injecties met wesp- of bijengif. De hoeveelheid gif die u ingespoten krijgt is klein, maar wordt bij elke injectie een beetje opgehoogd. Tijdens de behandeling ligt u aan een monitor en wordt u voortdurend in de gaten gehouden. U heeft een infuus, waardoor we u direct medicijnen kunnen geven mocht er iets gebeuren. Houdt u rekening met een verblijfsduur van zes uren.
2. In de tweede fase krijgt u gedurende zes weken één injectie per week, totdat u de hoogste dosering (de onderhoudsdosering) heeft bereikt. De hoeveelheid insectengif wordt dus iedere week wat hoger. Ook bij deze injecties krijgt u vooraf een infuus, voor het geval u een allergische reactie krijgt. Na de injectie blijft u één uur in het ziekenhuis ter observatie, daarna kunt u naar huis toe.
3. In de derde fase krijgt u om de zes weken één injectie met insectengif. De hoeveelheid gif is even hoog als bij de laatste injectie van fase 2.

Zowel fase 1, 2 en 3 van de behandeling vinden plaats in het UMCG op het Dagcentrum. Als blijkt dat deze onderhoudsfase bij u zonder problemen verloopt, kan de behandeling overgenomen worden door een ander ziekenhuis bij u in de buurt of door het functiecentrum allergologie in het UMCG.

Schema van de behandeling

Week 1: op één dag zes injecties met een half uur ertussen:

- Pharmalgen 0,0001 µg
- Pharmalgen 0,001 µg
- Pharmalgen 0,01 µg
- Pharmalgen 0,1 µg
- Pharmalgen 1 µg
- Pharmalgen 10 µg (is gelijk aan 10.000 SQ Alutard)

Week 2 t/m 7:

- Week 2: Alutard 10.000 SQ
- Week 3: Alutard 20.000 SQ
- Week 4: Alutard 40.000 SQ
- Week 5: Alutard 60.000 SQ
- Week 6: Alutard 80.000 SQ
- Week 7: Alutard 100.000 SQ

Onderhoudsfase: elke zes weken een injectie van Alutard 100.000 SQ

Hoe lang moet u behandeld worden?

Patiënten met een insectenallergie zonder mastocytose worden, afhankelijk van de ernst van de klachten, drie tot vijf jaar behandeld met immunotherapie injecties. Bij mastocytose patiënten is gebleken dat het beter is levenslang te behandelen.

Wat kunt en moet u doen als u wordt gestoken?

De kans op een reactie als u wordt behandeld met immunotherapie is duidelijker lager dan wanneer u niet behandeld wordt met immunotherapie. Daarom hoeft u de adrenaline auto-injector niet direct bij een steek te gebruiken. Alleen als u een allergische reactie krijgt, gebruikt u de adrenaline auto-injector en belt u 112 voor aanvullende behandeling. Het is belangrijk dat u zo snel mogelijk contact opneemt met het ziekenhuis als u bent gestoken en een allergische reactie krijgt. Samen met u beoordelen wij de aard van de reactie. Afhankelijk van de aard van uw klachten, kunnen we besluiten de onderhoudsdosering te verhogen.

Antihistaminica

Uit onderzoek is gebleken dat bepaalde medicijnen, antihistaminica, er voor zorgen dat de werking van de injecties met wesp- en/of bijengif wordt verhoogd. Wij adviseren u daarom op de dagen dat u een injectie krijgt gedurende de hele behandeling (dus ook als u later misschien elders geprikt wordt) tenminste een uur voor de injectie een antihistaminicum te slikken. Een recept voor dit medicijn krijgt u op het Dagcentrum.

Extra informatie

- Als u na een injectie veel last van de prik krijgt, (zwellings, roodheid), kan een natte doek of washandje wat verlichting geven.
- Op de dag van de injectie wordt u ontraden om te sporten of zware lichamelijke arbeid te verrichten.
- Injecties worden alleen gegeven wanneer u in een goede lichamelijke conditie bent. U mag geen koorts hebben.
- Tijdens een verkoudheid kan de injectie meestal wel doorgaan, maar het is mogelijk dat u er dan wel meer last van heeft. Om die reden kan het soms beter zijn de injectie een week uit te stellen.
- Bij vaccinaties (bijvoorbeeld griep) moet er minstens één week tussen de verschillende injecties zitten.
- Als u door ziekte een prik niet op tijd heeft kunnen halen, wordt de dosis aangepast.
- Mocht in de onderhoudsfase de geplande prik midden in een vakantie vallen, dan is het advies deze injectie eerder te halen en vanaf dat moment weer zes weken verder te tellen.

Conclusie

- Bij insectenallergische patiënten met mastocytose zijn allergische reacties op een insectensteek meestal ernstiger dan bij patiënten zonder mastocytose.
- Ook is de kans op opnieuw een ernstige allergische reactie bij een volgende steek heel groot.
- Immunotherapie heeft vaker bijwerkingen bij mastocytosepatiënten, soms ook ernstige bijwerkingen, maar de kans op bijwerkingen is minder groot dan tot voor kort gedacht

- werd.
- Immunotherapie vermindert de kans op een allergische reactie en als er een reactie optreedt, is deze meestal minder ernstig. Toch blijft het mogelijk dat u nog wel allergisch reageert op een insectensteek.
 - Ook als u behandeld wordt met immunotherapie, blijft het van groot belang dat u de twee Epipennen bij u blijft dragen.
 - De immunotherapie bij mastocytose patiënten duurt volgens de huidige inzichten levenslang.
 - Immunotherapie heeft geen invloed op de ziekte mastocytose.

Vragen

Als u na het lezen van deze brochure vragen heeft of als u verhinderd bent, kunt u contact opnemen met het dagcentrum telefoonnummer (050) 361 30 33 of met het functiecentrum allergologie (050) 361 9323.

Aantekeningen