INFORMIERT SEIN
VERNETZT SEIN

MASTZELLERKRANKUNGEN

MASTOZYTOSE & MASTZELLERKRANKUNGEN
INTERNATIONALER TAG
mastocytosis-mcas.org

Notfallvorsorge für Mastzellerkrankungen

Eine Schritt-für-Schritt-Anleitung für Ihre Sicherheit und Vorbereitung bei medizinischen Notfällen

Warum Notfallplanung wichtig ist

Mastzellerkrankungen können durch Auslöser wie Medikamente, Stress oder Umweltveränderungen unvorhersehbare Reaktionen, einschließlich Anaphylaxie, hervorrufen. In Notfällen rettet klare Kommunikation und Vorbereitung Leben.

Sie fühlen sich sicherer, wenn Sie bereits gemeinsam mit Ihren Ärzt:innen einen Notfallplan entwickelt haben.

1 Erstellen Sie einen Notfallausweis

Der gedruckte oder digitale Ausweis enthält folgende Informationen:

- Ihre Diagnose (Mastozytose, Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS), hereditäre Alpha-Tryptasämie (HαT))
- Bekannte Auslöser und frühere Reaktionen
- Ihre aktuellen Medikamente
- Liste der Medikamente, die Sie vertragen
- Liste der Medikamente, auf die Sie reagieren
- Frühere anaphylaktische Ereignisse und ob Sie Notfallmedikamente (z. B. Adrenalin) bei sich tragen
- Ihre anderen Diagnosen
- Kontaktinformationen für Ihren Arzt/Ihre Ärztin oder Ihren Spezialisten/Ihre Spezialistin

2 Tragen Sie ein medizinisches Notfallarmband

Dazu gehören:

- Diagnose
- Anaphylaxie
- Medikamente, die Sie vertragen und Medikamente, auf die Sie reagieren
- Notfallkontaktnummer

Armbänder helfen Rettungssanitäter:innen, schnell zu handeln, insbesondere, wenn Sie nicht sprechen können.

3 Mitzuführende Medikamente

Besprechen Sie mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin, welche Medikamente Sie für den täglichen Gebrauch und für Notfälle mitführen sollten und wann eine ärztliche Notfallversorgung erforderlich ist.

Eventuell sollten Sie folgende Medikamente mitführen:

- Wichtige Notfallmedikamente (z. B. Adrenalin)
- H1- und H2-Antihistaminika
- Mastzellstabilisatoren, Kortikosteroide, Inhaler

Bewahren Sie sie an einem kühlen, leicht zugänglichen Ort auf und kontrollieren Sie das Verfallsdatum monatlich.

4 Informationen für Rettungssanitäter:innen

- Teilen Sie ihnen Ihre Diagnosen mit
- Ob Sie anaphylaktische Ereignisse hatten
- Liste der Medikamente, auf die Sie reagieren
- Lebensmittel-, Latex-, Umweltallergien
- Aktuelle Medikamente

Kommunizieren Sie ruhig und klar. Geben Sie ihnen nach Möglichkeit den Notfallausweis oder medizinische Informationen.

5 Halten Sie Dokumente griffbereit

Dazu gehören:

- Befundbrief oder Zusammenfassung Ihres Arztes/Ihrer Ärztin
- Notfallprotokoll Ihres/Ihrer behandelnden Arztes/Ärztin
- Medikamentenliste mit Dosierung und Häufigkeit
- Neuere Laborergebnisse (z. B. Tryptase-Werte)

Bewahren Sie Kopien in Ihrer Tasche, im Auto und mit einer Vertrauensperson auf sowie eine digitale Kopie auf Ihrem Handy.

Tipps

- Packen Sie eine Reiseapotheke mit Notfallmedikamenten
- Übersetzen Sie Ihren Notfallausweis, wenn Sie ins Ausland reisen
- Informieren Sie Angehörige, Kolleg:innen und Schulpersonal über Ihre Krankheit
- Üben Sie Beruhigungstechniken, um Stress in Notfällen zu reduzieren

Besuchen Sie **mastocytosis-mcas.org**, um Patientenorganisationen zu finden.

Literatur

Critical care management of systemic mastocytosis: when every wasp is a killer bee. Crit Care (2015)
Risk factor analysis of anaphylactic reactions in patients with systemische Mastozytose. J Allergy Clin Immunol Pract (2017)
Mediator-related symptoms and anaphylaxis in children with mastocytosis. Int J Mol Sci (2021)
Management of indolent mastocytosis and mast cell activation syndrome: a clinical yardstick. Ann Allergy Asthma Immunol (2025)

blueprint MEDICINES a sanofi company
cogent BIOSCIENCES