

Geachte huisarts,

De patiënt die u deze brief geeft heeft (een kind met) de zeldzame aandoening Cutis Marmorata Teleangiectatica Congenita (CMTC).

Informatie over CMTC vindt u in de digitale huisartsenbrochure via:
www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten/cmtc. De informatie is ook te raadplegen via www.vsop.nl,
www.zichtopzeldzaam.nl en www.cmtc.nl.

Het NHG, de patiëntenorganisatie CMTC-OVM en de VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, dit materiaal specifiek voor huisartsen ontwikkeld.

De digitale brochure bevat praktische handvatten voor de huisartsgeneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt en zijn/haar naasten.

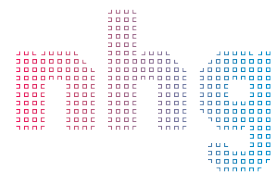
Het heeft de voorkeur dat de zorgcoördinatie in overleg met een gespecialiseerde behandelaar en de (ouders van de) patiënt afgestemd wordt op de behoefte van die patiënt. Namen van behandelaars en contactgegevens van gespecialiseerde centra voor vaat anomalies kunt u bij de CMTC-OVM patiëntenorganisatie opvragen (www.cmtc.nl). U kunt op de website van CMTC-OVM ook meer gedetailleerde informatie over de zeldzame aandoening van uw patiënt nalezen of opvragen.

Het is nuttig om de digitale huisartsenbrochure ook bij uw doktersassistente, de huisartsenpost en andere zorgverleners, bijvoorbeeld jeugdartsen, of fysiotherapeuten onder de aandacht te brengen. Deze informatie kan hen ook ondersteunen bij de behandeling van uw patiënt.

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

Met vriendelijke groet,

Team Zeldzame Ziekten
Nederlands Huisartsen Genootschap



Cutis Marmorata Teleangiectatica Congenita (CMTC)

Cutis marmorata teleangiectatica congenita (CMTC) is een zeldzame, aangeboren vasculaire aandoening waarbij verwijde of misvormde (extra) bloedvaten door de huid schemeren. Dit geeft het beeld van een netvormige, vlekkerige huid, met paars of blauw gemarmerde kleur. De huidafwijkingen komen het meest voor op armen en benen. Behalve de huidafwijkingen kunnen er ook nog andere symptomen zijn, zoals asymmetrie van de extremiteiten.

De oorzaak van CMTC is nog onbekend.

Er bestaat geen curatieve behandeling voor CMTC. Het beleid is gericht op het verminderen van de symptomen en het monitoren van de extracutane afwijkingen. De huidafwijkingen worden vaak minder donker van kleur of verdwijnen deels spontaan gedurende de eerste levensjaren.

Patiënten worden na de diagnose in principe altijd gezien door een dermatoloog in een centrum gespecialiseerd in vaat anomalies. Afhankelijk van de ernst en de uitgebreidheid van de afwijkingen zal de (kinder)dermatoloog of betrokken specialist de patiënt zelf behandelen of de zorg voor de patiënt overdragen aan een dermatoloog dicht bij huis of de huisarts.

De huisarts kan laagdrempelig overleggen met het centrum waar de patiënt in zorg is, bijvoorbeeld wanneer de patiënt (nieuwe) klachten heeft waarbij de huisarts een relatie vermoedt met de CMTC.

Kernboodschappen

Vermijd bij injecteren of het aanleggen van een infuus zoveel mogelijk de door CMTC aangedane extremiteit omdat de vaten anders zijn aangelegd.	Mensen met CMTC kunnen last hebben van een vertraagde wondgenezing doordat de vaten anders zijn aangelegd in het aangedane lichaamsdeel.
Doordat de vaten anders zijn aangelegd bij CMTC is er mogelijk een verhoogde kans op diepe veneuze trombose. Bij een verhoogd risico op trombose gaat bij het voorschrijven van een hormonale anticonceptiepil de voorkeur uit naar een preparaat met alleen progestagenen (zie NHG-Standaard Anticonceptie). Overleg met een specialist van het centrum voor vaat anomalies bij twijfel over een verhoogd risico op trombose bij de betreffende patiënte.	Overleg met of verwijs de patiënt naar een centrum voor vaat anomalies wanneer de patiënt met nieuwe klachten op het spreekuur komt en u een relatie met CMTC vermoedt. Verwijs de patiënt en/of de ouders van de patiënt zo nodig naar psychosociale begeleiding.