



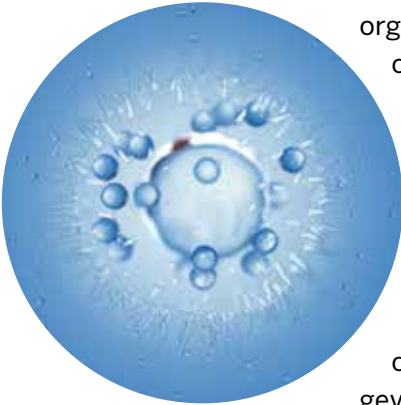
**Gonnig van de Lang** is verpleegkundige, acupuncturist, yogadocent en schrijfster. Zij is ervaringsdeskundige op het gebied van MCAS. Onlangs kwam haar boek 'Help, mijn mestcellen zijn van slag!' uit, waarin de vele facetten van MCAS en adviezen worden beschreven. Het boek is geschreven voor zowel patiënten als zorgverleners. [www.vandelang.nl](http://www.vandelang.nl)



Het mestcelactivatiesyndroom is een veelomvattende en onvoorspelbare aandoening. De symptomen kunnen zich voordoen in diverse

organen en systemen, wat de ziekte ongrijpbaar en mysterieus maakt.

Een therapeutische behandeling kan de ziektesymptomen zelfs verergeren. De ziekte kan zich uiten op vele terreinen en steeds wisselen. De ene keer zijn er huidreacties, vervolgens is er sprake van spijsverterings- of benauwdheidsklachten. Het gevolg is dat de patiënt jarenlang zoekend kan zijn naar antwoorden op de vraag 'waarom reageert mijn lichaam zo vreemd?'



## HOOFDLIJN:

Het mestcelactivatiesyndroom (MCAS) is een stoornis in het immuunsysteem waarbij er sprake is van mestcellen die overactief reageren op niet-bedreigende prikkels zoals voedsel, geuren en andere fysieke of emotionele triggers. Personen met MCAS vormen een chronische multisysteem- en multisymptoom-patiëntencategorie. Vaak zijn er geen afwijkingen te zien bij de standaardlaboratorium- of radiologische testen, waardoor er geen diagnose kan worden gesteld of dat deze verkeerd is. Naar schatting heeft 17 procent van de bevolking in meer of mindere mate symptomen van MCAS.<sup>[1-3]</sup> De kans dat een MCAS-patiënt voor consult in je praktijk komt is groot. Dit artikel is bedoeld als kennismaking met de vele aspecten van MCAS, de diagnosestelling, behandeling en adviezen.

Ziek door hyperactieve mestcellen

# Het mestcelactivatiesyndroom

**M**estcellen of mastocyten maken deel uit van het immuunsysteem, het zijn typen leukocyten, de zogenaamde poortwachters. Ze hebben een belangrijke functie in het immuunsysteem bij het opsporen, herkennen en bestrijden van ziekteverwekkers. Onder normale omstandigheden geven ze verschillende chemische stoffen af, mediators genaamd, om ons te beschermen, als reactie op vreemde stoffen die het lichaam binnenkomen.

Mestcelmediators zijn bijvoorbeeld histamine, tryptase, serotonine, leukotriënen en cytokinen. Bij MCAS kunnen de mestcellen overgevoelig zijn en grote hoeveelheden mediators afgeven als reactie op een trigger, waardoor de patiënt zich zeer ziek gaat voelen. Hoewel de exacte oorzaken van MCAS onbekend zijn, worden er verschillende mogelijke oorzaken van het syndroom gemeld. Voorbeelden zijn genetische aanleg, spijsverteringsproblematiek, schimmel- en parasiteninfecties, allergenen uit voeding en milieu, bacteriële of virale infecties en stress (zie kader hiernaast).

'bij MCAS is het belangrijk naar de overeenkomsten tussen de verschillende klachten te kijken'

Belangrijke triggers waardoor de mestcellen geactiveerd worden:

- Voedingsmiddelen met een hoog histaminegehalte (tomaten, oude kaas, schaal- en schelpdieren,) of histaminevrijmakers (thee, koffie, alcohol, zuivel).
- Extreme temperaturen; zowel warm als koud.
- Emotionele stress.
- Insectenbeten.
- Chemicaliën in verzorgingsproducten zoals zeep, parfums.
- Medicijnen die histamine vrijmaken of DAO-enzym blokkeren.
- Gefermenteerde voedingsmiddelen (zuurkool, tahoe).
- Genetische factoren.
- Darmproblematiek (prikkelbaredarmsyndroom, overgroei van bacteriën in de dunne darm (SIBO), leaky gut).
- Hormonale factoren.
- Geuren in de lucht van chemicaliën, sterke parfums.
- Virale- of bacteriële infecties (de relatie tussen Long Covid en MCAS wordt momenteel onderzocht).

**Voorbeelden van triggers in de complementaire praktijk:**

- Kruiden en voedingssupplementen
- Gember en kruidenpakkingen
- Guasha
- Moxa-toepassing
- Cupping
- Voedingsadviezen waarbij voeding, specerijen en kruiden worden voorgeschreven die histamine vrijmaken of zelf een hoog histaminegehalte bevatten.

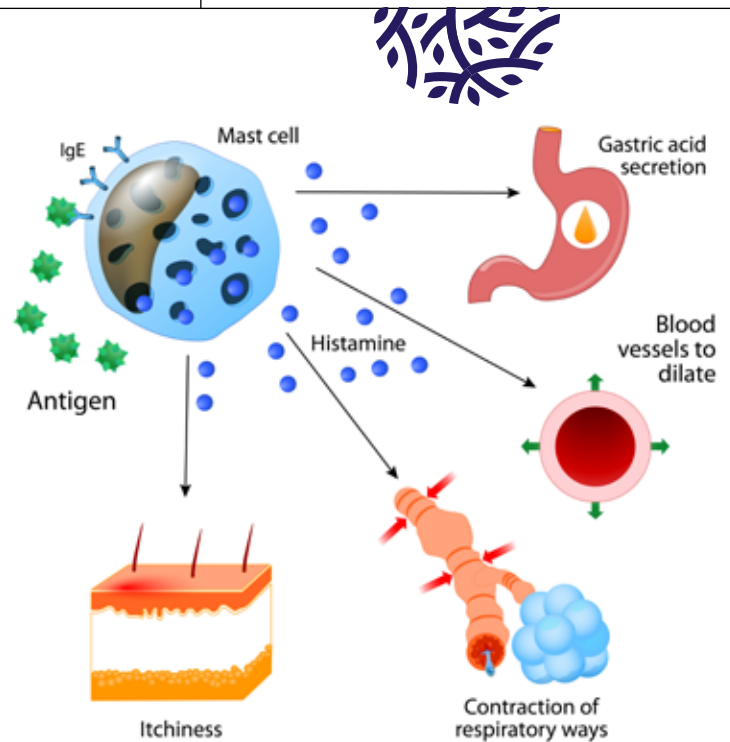
**Mestcellen bevinden zich in** bijna alle weefsels vooral op de grens tussen extern en intern milieu, zoals keel, oren, neus, maagdarmkanaal, longen, huid, slijmvliezen van de ogen, hersenen en geslachtsorganen. De door MCAS voorkomende symptomen kunnen zich daardoor in diverse organen en systemen voordoen (zie kader hieronder). Het is een ziekte die zich uit in chronisch, aanhoudend of terugkerend, toenemend of afnemend of langzaam verergerend ziekteverloop. Een juiste diagnose stellen is daardoor ingewikkeld. Bij MCAS is het belangrijk naar de overeenkomsten tussen de verschillende klachten van de patiënt te kijken. Daarvoor is een uitgebreide anamnese nodig, om symptomen die met elkaar verband houden te onderscheiden, de relaties tot elkaar te bezien en vandaaruit de juiste onderzoeken te doen.

### Voorbeelden van MCAS-symptomen:

- Spijverteringsklachten; patiënten met MCAS geven aan ziek te worden van bijna alles dat ze eten.<sup>[4]</sup>
- Reacties op geurstoffen, chemicaliën en bepaalde medicijnen.
- Reactie op histamine.
- Overdreven reacties op insectenbeten.
- Chronische slapeloosheid.
- Warmteopwellingen, vooral na lichamelijke inspanning.
- Hartkloppingen.
- Urticaria en jeuk.
- Benauwdheid.
- Angio-oedeem (plotseling opkomende vochtophoping op bijvoorbeeld de tong, in het gezicht of in de darmen).
- Slechte concentratie en hersenmist.
- Hoofdpijn en migraine.

**MCAS is door zijn** complexiteit moeilijk te coderen. Elke ziekte heeft criteria nodig waarmee artsen de ziekte kunnen bepalen en de juiste diagnose kunnen stellen. Wetenschappelijk onderzoek uitvoeren en criteria bespreken en vaststellen kan jaren duren. Het gevolg is dat de ziekte grotendeels onbekend is bij veel medische professionals en er geen uniform erkende diagnostische criteria zijn. De getroffenenen hebben daardoor vooralsnog geen effectieve therapiemogelijkheden en de ontwikkeling van geneesmiddelen verloopt zeer langzaam. De ziekte is ook (nog) niet geregistreerd in het wereldwijde ICD-10-systeem, hoewel MCAS in Amerika als aandoening erkend is door het Centers for Disease Control (CDC) met een eigen ICD-10-code. De WHO overweegt om MCAS opnieuw te herzien.

‘veel MCAS-patiënten hebben maag- en darmpathologie of longklachten zonder de aanwezigheid van urticaria of angio-oedeem’

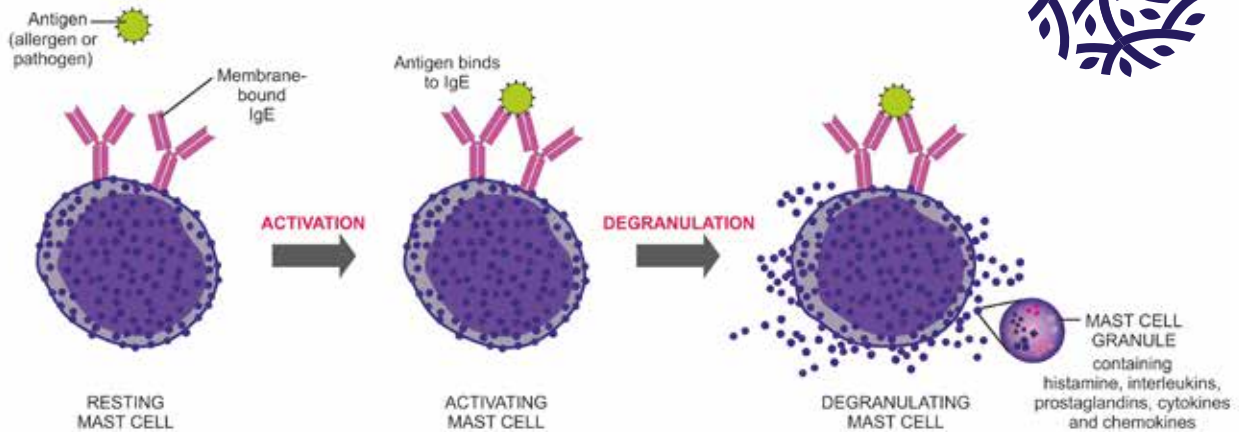


Volgens een consensusrapport zijn de algemeen aanvaarde kenmerken van MCAS dat de patiënt symptomen moet hebben die overeenkomen met een chronische MCA, tekenen moet hebben in tenminste twee orgaansystemen en geen andere ziekte mag hebben die beter internationaal genormeerd is dan MCA voor het volledig bereik en duur van de waargenomen symptomen en tekenen.<sup>[5]</sup>

**MCAS wordt vaak verward** met histamine-intolerantie omdat het veel overeenkomsten heeft. Histamine is een chemische verbinding die in het lichaam voorkomt en is opgeslagen in de mestcellen. Het heeft talrijke functies en is betrokken bij de afweer tegen vreemde stoffen, ademhaling en temperatuurregeling, concentratie en geheugen, slaap- en waakritme. Het belangrijkste verschil tussen MCAS en histamine-intolerantie is dat bij MCAS de mestcellen meerdere ontstekingsmediatoren afscheiden waarvan histamine één belangrijke is. Histamine-intolerantie kan gezien worden als één aspect van MCAS maar niet iedereen met MCAS hoeft een histamine-intolerantie te hebben.

**Er zijn veel wetenschappelijke** buitenlandse studies op het gebied van MCAS. Pionier op het gebied van MCAS dr. L. Afrin en met hem meerdere wetenschappers en artsen, hebben een breed symptomenpakket gepubliceerd. Daaruit blijkt dat symptomen zich uiten in verschillende systemen bij een grote patiëntencategorie. Veel MCAS-patiënten hebben maag- en darmpathologie of longklachten zonder de aanwezigheid van urticaria of angio-oedeem. De onderzoekers benadrukken dat de mestcellen hyperactief reageren op triggers en daarom het signaleren van triggers van essentieel belang is.<sup>[6]</sup>

In Nederland is er kort geleden een artikel gepubliceerd in NtvG met als eindconclusie: 'Het MCAS is een zeldzame ziekte-entiteit waarvan de onderliggende oorzaak niet bekend is. Tijdige en correcte diagnostiek heeft belangrijke implicaties voor de behandeling. De diagnose kan worden gesteld nadat andere oorzaken van aanvalsgewijze symptomen van mestcelactivatie zijn uitgesloten.'<sup>[7]</sup> >



In het artikel wordt vermeld dat de diagnose onwaarschijnlijk is wanneer de klachten niet aanvalsgewijs optreden en urticaria en angio-oedeem afwezig zijn. Buitenlandse studies wijzen echter uit dat veel MCAS-patiënten juist geen urticaria en angio-oedeem hoeven te hebben.

**Met betrekking tot de** diagnose is de eerste stap een uitgebreide anamnese afnemen, waarin de triggers en symptomen in kaart worden gebracht. Vervolgens zijn specifieke urine- en bloedtesten (plasma heparine, prostaglandine D2 (24-uurs urine), N-methylhistamine (24-uurs urine)), maag- en darmscopie, biopsie en huidbiopten nodig om de ziekte op te sporen. Ook kan het serumtryptasegehalte gemeten worden, meerdere malen in rust en tijdens een aanval. Tryptase wordt gezien als een middel voor de diagnosestelling, maar niet hét belangrijkste middel. Van belang is verder dat andere ziektes worden uitgesloten, dat ziektes die een trigger kunnen zijn zoals SIBO, allergieën of parasieten, worden opgespoord en dat er meerdere malen wordt getest.

**Binnen de reguliere behandeling** bij MCAS bestaat de therapie onder meer uit H1- en/of H2-antihistaminica, stabilisatoren van mestcellen en bij een anafylactische shock een epinefrine-injectie. In zeldzame gevallen wordt een histaminebeperkt dieet geadviseerd.

Omdat er zoveel onduidelijkheid is over het ziektebeeld, zijn de reguliere behandelingen afhankelijk van de arts die wordt geconsulteerd en het behandelprotocol dat deze inzet.

**In de complementaire praktijk** is de eerste belangrijke stap om samen met de patiënt de symptomen en triggers in kaart te brengen. Door informatie te verstrekken over MCAS, herkent de patiënt wat er aan de hand is met zijn lichaam. Vervolgens kun je nagaan welke factoren (onderliggende disbalans) er meespelen die een MCAS-reactie opwekken. Dat kan een schimmel- of bacteriële infectie, een virale infectie, een darmontsteking, SIBO, een voedselintolerantie of allergie, en een tekort aan vitaminen en mineralen zijn, maar ook stress of psychotrauma. Door de individuele triggers zoveel mogelijk te signaleren, kan de therapeut adviseren hoe deze aan te pakken. Een leefstijl- en voedingsdagboek bijhouden is een goed hulpmiddel om de triggers en de symptomen te leren herkennen. Zoals eerder genoemd is histamine is één van de grootste triggers. Als de patiënt reageert op histamine,

'geen enkele MCAS-patiënt reageert hetzelfde'

is een voedingsadvies met een histaminebeperkt dieet van essentieel belang. Daarnaast kunnen natuurlijke antihistaminica worden ingezet en stap voor stap, één voor één uitgetoet. Daarbij is alertheid op het feit dat iedere verandering weer een mestcelreactie kan veroorzaken op zijn plaats. Zo kan ook de complementaire praktijk triggers met zich meebrengen (zie kader op pag 29).

**Voedingssupplementen die als doel** hebben mestcellen te stabiliseren en ontstekingsmediatoren te remmen zijn bijvoorbeeld quercetine, olijfolie en Moringabladd.

Tekorten in vitaminen en mineralen dienen ook behandeld te worden met voedingsadviezen of suppletie. Daarnaast is het goed de spijsvertering en het darmmicrobioom te ondersteunen met onder meer probiotica met stammen die geen histamine produceren.

Ook stressreductie en ondersteuning op het gebied van psychotrauma zijn van belang. Daarbij zijn ademhalings- en ontspanningsoefeningen belangrijke ondersteunende hulpmiddelen om het zenuwstelsel te balanceren.

**Om een MCAS-patiënt optimaal** te kunnen behandelen, dient de therapeut goed op de hoogte te zijn van MCAS. Geen enkele MCAS-patiënt reageert hetzelfde. Vaak zullen er veel behandelstrategieën moeten worden uitgetoet, in goed overleg met de patiënt.

De specifieke Facebookgroep MCAS: Help mijn mestcellen zijn van slag!, heeft als doel leden te informeren over de ontwikkelingen in Nederland en België op het gebied van MCAS (congressen, patiëntenmateriaal, lezingen). ■

#### BRONVERMELDING:

- Lang v.d. G. (2022). *Help, mijn mestcellen zijn van slag!*. BeLa Boek.
- Afrin LB. (2017) *Immunology and Allergy: Mast Cell 101*. Lezing op YouTube: [https://www.youtube.com/watch?v=lrKqlv6VK\\_w](https://www.youtube.com/watch?v=lrKqlv6VK_w)
- Website MCAS: [www.mcas-hope.de](http://www.mcas-hope.de)
- Javier Aguilera-Lizarraga, Morgane V. Florens, Guy E. Boeckstaens, et al. *Local immune response to food antigens drives meal-induced abdominal pain*. Nature. 2021 Feb;590(7844):151-156. DOI: 10.1038/s41586-020-03118-2. Epub 2021 Jan 13.
- Lawrence B. Afrin, Mary B. Ackerley, Linda S. Bluestein, et al. *Diagnosis of mast cell activation syndrome; a global 'consensus - 2'*. Diagnosis (Berl). 2020 Apr 22;8(2):137-152. DOI: 10.1515/dx-2020-0005.
- MCAS Hope e.V. *Start der MAGGELAN-Studie!* Geraadpleegd op 5 mei 2022 van <https://mcas-hope.de/blog/start-der-magellan-studie/>
- van Daele, Paul, L.A., Hermans, Maud, A. W., Oude Elberink, N.G., van Wijk, Gerth. *Het idiopathisch mestcelactivatiesyndroom*. Ned Tijdschr Geneesk. 2022;166:D5844. Geraadpleegd op 5 mei 2022 van <https://www.ntvg.nl/artikelen/het-idiopathisch-mestcelactivatiesyndroom>