

Het komt regelmatig voor dat een patiënt herhaaldelijk tegen een arts zegt: "Dokter, ik word ziek van eten, of andere triggers zoals geuren" en niet wordt gehoord omdat de arts niet weet wat hij ermee aan moet. Wanneer er geen sprake is van een allergie en de bloedonderzoeken geen afwijkingen aantonen, wordt het ingewikkeld.



Gonnie van de Lang, *therapeut en ervaringsdeskundige MCAS*

Mestcelactivatiesyndroom, een veelvoorkomende aandoening

Op den duur krijgt de patiënt te horen dat het toch echt tussen de oren zit. Op de PDS-infodag (nov.2022) concludeerde hoogleraar dr. Guy Boeckstaens tijdens de lezing over mestcelactivatie dat het nu eindelijk wetenschappelijk is bewezen dat het niet tussen de oren zit. Dat veel mensen met mestcelactivatie de diagnose PDS krijgen. In dit artikel lees je meer over het mestcelactivatiesyndroom.

Mestcelactivatiesyndroom

Zo'n 17% van de bevolking heeft het mestcelactivatiesyndroom, afgekort als MCAS, in meer of mindere mate en loopt rond met MCAS zonder de juiste diagnose en behandeling. Bij MCAS is er sprake van mestcellen die hyperactief reageren op voedsel, geuren, fysieke of emotionele triggers, wat doorgaans geen bedreigende prikkels zijn. De mestcellen zijn overactief waardoor het lichaam bij iedere hap eten of andere trigger al in de verdediging kan raken met allerlei symptomen tot gevolg.

MCAS veelomvattend

Bij MCAS zijn de symptomen zo veelomvattend dat de persoon bij de huisarts met een lange lijst gezondheidsklachten komt. Er kunnen de meest uiteenlopende verschijnselen zijn van maag- en darmklachten tot long- en blaas- of huidklachten. De symptomen kunnen diverse organen en systemen betreffen, wat de ziekte zo ongrijpbaar maakt. Zo komt de MCAS-patiënt op verschillende spreekuren van specialisten terecht die allen alleen kijken naar hun eigen specifieke gebied en daardoor geen juiste diagnose stellen. Bij MCAS is het namelijk belangrijk om te kijken naar de overeenkomsten van de klachten. Daarnaast zijn er specifieke bloedtesten in gespecialiseerde laboratoria en maag- en dunne darm biopsieën nodig

om de ziekte op te sporen en te kijken of er sprake is van hyperactiviteit van mestcellen.

Wat zijn mestcellen

Mestcellen zijn een type van witte bloedcellen die honderden signaleringschemicaliën, ook wel mestcelmediators geheten, in het lichaam kunnen afgeven. Ze zijn een onderdeel van een immuunsysteem dat de verdedigingsrespons tegen vreemde indringers (bacteriën, schimmels, parasieten, virussen), allergenen en toxinen in de omgeving activeert. Histamine is de meest bekende chemische mediator die vrijkomt uit de mestcellen en voor veel ziekteverschijnselen kan zorgen, bijvoorbeeld hartkloppingen, een rood hoofd, slaperigheid en onrust.

"Dat we het mechanisme dat leidt tot mestcelactivatie nu kennen, is cruciaal. Het zal leiden tot nieuwe therapieën voor deze patiënten."

(Boeckstaens 2021)

Mestcellen komen in bijna alle weefsels van het menselijk lichaam voor. Hun aantallen zijn het hoogst op de oppervlakken die de grens vormen tussen extern en intern milieu zoals bijvoorbeeld de longen, het maag- en darmsysteem, de blaas en de huid. De ernst van de MCAS-symptomen varieert van zeer mild tot zeer ernstig en is per persoon verschillend.

MCAS-klachten

Veel voorkomende MCAS-klachten zijn een opgeblazen buik, overmatige winderigheid, diarree of obstipatie, spijsverteringsklachten, huiduitslag, longklachten, slaperigheid, hartkloppingen, hoofdpijn, hersenmist, onrust, gevoeligheid voor geuren en/of geluiden. Bij de klachten kan ook een reactie op voeding, vooral histamine bevattende voeding zoals tomaten, oude kaas, paddenstoelen, vleeswaren, vis, schaal- en schelpdieren horen. Veel klachten komen overeen met PDS-klachten. De klachten bij MCAS kunnen wisselen en toenemen en weer afnemen. Daardoor zijn ze onvoorspelbaar en vaak niet meetbaar. De reacties kunnen wisselen van orgaansysteem, de ene keer spelen de darmen op en een andere keer de huid, afhankelijk van welke mestcellen in welke systemen worden geactiveerd.

Kenmerkend voor MCAS:

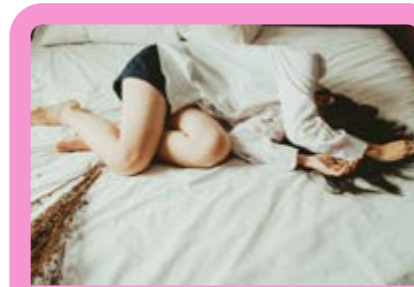
- de klachten kunnen een periode opvlammen, dan een tijd verdwijnen of sterk verminderen, waarna ze weer terugkeren
- de klachten komen voor in zeker twee orgaansystemen
- de symptomen en ernst verschillen sterk per persoon
- histamine is een zeer belangrijke trigger voor mestcelactivering
- klachten kunnen verminderen door gebruik van antihistaminica en een histaminebeperkt dieet
- door het aanpakken van de triggers kunnen de klachten verminderen.

Therapie

De behandeling van MCAS is veelal volgens een bepaald systeem:

- Histamine 1 receptor blokker (bijvoorbeeld fexofenadine)
- Histamine 2 receptor blokker (bijvoorbeeld ranitidine), cromoglycinezuur (bijvoorbeeld nalcrom) en de leukotriën antagonisten (bijvoorbeeld montelukast).

De vele vormen van medicatie zijn gericht op symptoombestrijding zodat de persoon met MCAS zo min mogelijk hinder van de klachten heeft. Tot op heden is er geen behandeling beschikbaar die deze ziekte geneest. De therapie is dan ook vooral gericht op het kalmeren van de mestcellen en het wegvangen van de stoffen die zijn vrijgekomen. In sommige gevallen richt de arts zich op het signaleren van de triggers en het adviseren van een histaminebeperkt dieet en stressreductie, wat bij MCAS essentieel is.



"Je kunt een brand niet blussen als je er benzine op blijft gooien."

Gavin Toben, MCAS-patiënt

Triggers

Triggers zorgen voor de hyperactieve reacties van de mestcellen. De eerste stap van de behandeling bij MCAS is de triggers te signaleren, omdat deze een mestcelactivering kunnen geven.

Voorbeelden van triggers zijn:

- voedingsmiddelen met een hoog histaminegehalte of histaminevrijmakers (koffie, thee, alcohol)

- bepaalde voedingsmiddelen zoals zuivel, gluten, tarwe, eieren, pikant eten, gefermenteerde voedingsmiddelen
- allergieën en voedselintoleranties
- extreme temperaturen, zowel warm als koud; denk aan douchen, hete baden
- emotionele stress
- insectenbeten
- chemicaliën in verzorgingsproducten zoals zeep, parfums
- geuren in een ruimte; sterke parfums, uitlaatgassen, houtkachel
- intensieve sportactiviteiten en lichaamsbewegingen
- genetische factoren.

Het is per persoon verschillend hoe er wordt gereageerd op de triggers en veel factoren bepalen of de ziekte tot uiting komt, zoals de leefstijl, constitutie, voeding en stress.

Herkenning van MCAS

Bij (mogelijke) MCAS is het van belang om op zoek te gaan naar een arts of therapeut die gespecialiseerd is in MCAS. Geen enkele patiënt met MCAS reageert hetzelfde. Veel behandelstrategieën moeten worden uitgetest in goed overleg met de patiënt. Zelf kun je je gaan verdiepen in de aandoening en vooral leren herkennen wat je lichaam bij symptomen te vertellen heeft. Een stressvolle dag kan de oorzaak van je reacties zijn of een opbouw van te veel histaminerijke voeding over de dag verdeeld, de zogenaamde emmer die overstroomt.

De trigger is te zien als de startknop waardoor het proces aan klachten in gang wordt gebracht.



MCAS Nederland organiseert regelmatig lezingen en webinars, gegeven voor patiënten en behandelaars. Er is een specifieke Facebookgroep MCAS, 'Help mijn mestcellen zijn van slag!' met als doel om leden te informeren over de ontwikkelingen in Nederland en België op het gebied van MCAS. Het boek 'Help, mijn mestcellen zijn van slag!' geschreven door Gonnie van de Lang, www.vandelang.nl met een voorwoord van Maag- Darm- Leverarts Marten Otten en de poster met voedingsmiddelen zijn te vinden op www.mcasnederland.nl