

'Sommige patiënten zijn zo gesensibiliseerd dat ze niks meer kunnen eten'

MDL-ARTS OTTEN OVER HET MAST CELL ACTIVATION SYNDROME

Het gebeurt vaker. Een aandoening is onbekend, de oorzaak aanvankelijk niet goed boven water te krijgen en de patiënt krijgt vervolgens te horen dat het 'tussen de oren zit'. Pas als blijkt dat er meer mensen zijn met een dergelijk klachtenpatroon, wordt dat medisch opgepakt. Er verschijnen publicaties in de media en langzamerhand wordt het breder bekend. Voorbeelden zijn coeliakie, het postviraal en het chronisch vermoeidheidssyndroom (PVS en CVS). Maag-darm-lever-arts Marten Otten verwacht dat het Mast Cell Activation Syndrome (MCAS) een vergelijkbaar traject zal gaan afleggen.

MCAS IS DE naam voor een klachtenpatroon waarvan wij denken dat mestcellen in sterke mate overdreven actief zijn en die allerlei producten maken die invloed hebben op het hele lichaam', legt hij uit. 'Als mdl-arts heb ik me met name op de symptomen in de darmen gericht. Dat zijn onder andere diarree, buikpijn, opgeblazen buik, verstopping en misselijkheid. Maar MCAS kan ook hartklachten, brainfog, extreme vermoeidheid en huidklachten veroorzaken. Die mestcellen gaan allerlei stoffjes aanmaken die niet alleen het darmmicrobioom beïnvloeden maar ook door het gehele lichaam zwerven en allerlei vervelende symptomen veroorzaken.'



RIA TEEUW
journalist

Ervaring

Omdat hij in de afgelopen jaren veel MCAS-patiënten heeft behandeld, heeft Marten als mdl-arts ruime ervaring met de aandoening. Sinds afgelopen juni is hij gestopt met patiëntenzorg. Hij is nog redacteur van het tijdschrift *Mednet Gastroenterologie* van uitgeverij Springer, gericht op de doelgroep mdl-artsen. Daarnaast adviseert hij een letselschadeverzekeraar. Het is een

tweede wending in zijn carrière. De eerste was in 2012 toen hij de pensioenleeftijd bereikte na een loopbaan bij het Meander Medisch Centrum in Amersfoort. Het Universitair Medisch Centrum in Utrecht vroeg hem kort erop tweedejaars geneeskundestudenten te gaan begeleiden. Ook een privékliniek bood hem een artsenfunctie aan. Hij accepteerde beide en werkte - eveneens bij beide - er tien jaar.

PDS

In die tijd zag hij een patiënt die leed aan het prikkelbaredarmsyndroom (PDS). Ze vertelde dat ze al twintig jaar bijna niets kon eten. Geen enkel onderzoek had uitgewezen dat ze iets mankeerde. Haar man had echter gehoord dat mestcellen bij PDS een rol kunnen spelen. 'Dat vond ik een buitengewoon actuele vraag, want kort daarvoor was er iemand van het AMC gepromoveerd die een link had gelegd tussen mestcellen en PDS. Hoewel het een hele toer bleek om te laten uitzoeken

ken of het aantal mestcellen in de bipten van deze vrouw ook een rol speelde, is dat toch gelukt. En inderdaad, ze bleek veel te veel mestcellen in haar darmen te hebben. In het proefschrift had ik gelezen over ketotifen. Dat is een medicijn dat histamine, een van de producten van mestcellen, kan afremmen. Dit heb ik haar voorgeschreven met het advies er voorzichtig mee te beginnen. Na vier dagen belde ze me op om te vertellen dat ze nergens meer last van had.'

Hoe verhoudt MCAS zich tot PDS?

'Tussen de zeven en elf procent van de bevolking heeft in meerdere of mindere mate last van PDS, een syndroom waarbij sprake is van darmklachten die gerelateerd zijn aan een verandering in het ontlastingspatroon. Het probleem is echter dat als een arts geen oorzaken vindt voor de buikklasten, de diagnose PDS al snel wordt gesteld. Ik vermoed dat daar mensen tussen zitten die MCAS hebben. Daarvan denk ik dat het hooguit één procent van de Nederlandse bevolking betreft, maar dat zijn er toch wel veel. Zelf beschouw ik MCAS als een vorm van voedselintolerantie. Zo blijft het een overzichtelijk begrip van waaruit de patiënt goed z'n verhaal kan doen. Zowel PDS als MCAS kunnen bij sommigen beginnen door een infectie, ofwel het postinfectieus prikkelbaredarmsyndroom. Helaas gaat dat nooit meer helemaal over. Maar het onderscheid is wel belangrijk, bij MCAS gaat het om normale mestcellen die te actief zijn.'

Zie je ook nog overeenkomsten tussen groepen mensen met MCAS?

'Nee. Ik heb mensen gezien van alle leeftijden. Wel begint het vaak met wat ik een *sensitizing event* noem. Het kan zijn dat je een ernstige infectie hebt opgelopen, een heftige operatie moest ondergaan of een enorm emotioneel moment hebt meegemaakt. Als je eenmaal bent gesensibiliseerd, kan elke volgende trigger van een infectie, virus of stress het weer wat erger maken. Bijvoorbeeld, iemand krijgt een griepje. Als dat voorbij is, lijkt het of de klachten wat zijn toegenomen. Een proces dat jaren kan duren, wat



Marten Otten

ook vaak de reden is dat mensen pas vrij laat naar een arts gaan. Het is een soort stepping stone. Het vervelende is, het gaat niet over, het blijft.'

Wat is de rol van het immuunsysteem bij MCAS?

'Er zijn in ons lichaam drie organen waarvan we de functie maar heel bescheiden begrijpen omdat ze extreem complex zijn. Dat zijn ons brein, ons immuunsysteem en ons microbiom. Het microbiom bestaat uit miljarden bacteriën en van slechts twintig procent weten we wat ze doen. Wel weten we dat ze elkaar allemaal beïnvloeden en dat de stofjes die ze maken door de darmwand heen in ons lichaam terecht kunnen komen en alle organen in ons lichaam kunnen beïnvloeden. Hoewel het immuunsysteem actief is in ons hele lijf, geldt dat zeker in de darm. Dat is zo belangrijk omdat de darmwand een duizendste van een millimeter dik is. Daar moet het immuunsysteem erg goed zorgen dat de verkeerde bacteriën er niet doorheen komen. Waarom het soms zo ontspoord als bij crohn en colitis, weten we nog niet. We denken wel dat het microbiom daarbij een rol speelt.'

En de rol van de lever-darm-as?

'De darmbacteriën produceren stoffen die ook de lever kunnen beïnvloeden. Een daarvan is heel bekend, namelijk alcohol. Sommige darmbacteriën produceren dat. De lever vangt het merendeel daarvan weg en neutraliseert het. Maar sommige mensen hebben zo'n sterke alcoholproductie, dat als de politie hen bij een alcoholcontrole aanhoudt, de ademtest positief uitvalt, terwijl ze niets hebben gedronken. Dat heet het *auto-brewery syndrome* dat zelfs leververvetting kan veroorzaken. Alcohol is slechts één product, maar er zijn talloze producten die de lever beïnvloeden. Alleen kennen wij die niet, weten we niet hoe de lever erdoor wordt aangetast en hoe die daarmee omgaat. Hetzelfde geldt voor mestcellen. We kennen histamine, tryptase en nog enkele stofjes omdat we die kunnen meten in het bloed. Maar verder houdt het op. Terwijl we door laboratoriumonderzoek inmiddels begrijpen dat een mestcel potentieel twee- à driehonderd verschillende stofjes kan produceren. Die kunnen we echter niet in het bloed of de urine meten en we weten ook niet wat die allemaal teweegbrengen in ons immuunsysteem en in de rest van ons lichaam.'

Er valt hier dus nog veel over te ontdekken?

'Zeker. We beginnen ons pas recent te realiseren hoe belangrijk het microbioom is. Dat is een onwaarschijnlijk belangrijke verdedigingslinie van ons hele lichaam. Negentig procent van de bacteriën zijn onze vriendjes die er ook voor zorgen dat de boze bacteriën buiten de deur blijven. Als er dan een keer een virus voorbijkomt, kunnen we dat aan. De interactie tussen microbioom, immuunsysteem en het brein is fascinerend.'

Je spreekt over voedselintolerantie. Maar hoe zit het met allergieën?

'Dat zijn twee verschillende fenomenen. Het komt wel voor dat mensen zowel een voedselallergie als een voedselintolerantie hebben. Bij de honderden mensen die ik in mijn praktijk heb gezien, was er voornamelijk sprake van voedselintolerantie.'

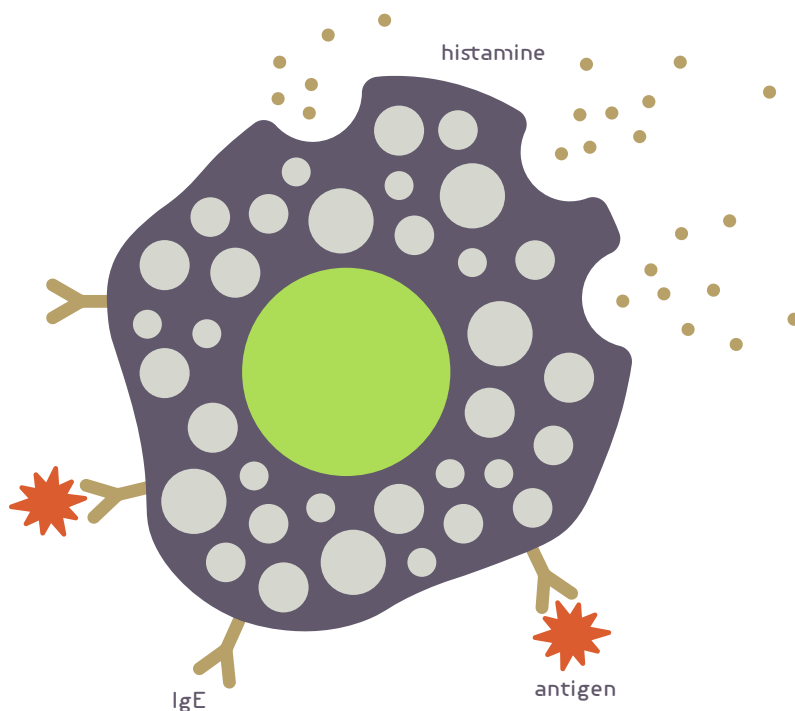
Zijn de symptomen van MCAS te herleiden tot specifieke groepen voedingsmiddelen?

'Er zijn mensen die heel goed kunnen aangeven wat wel en wat geen klachten geeft en daar hun dieet op aanpassen. Er zijn er ook die er geen peil op kunnen trekken, de ene keer reageren ze op dit en de andere keer op dat. Wel geven ze allemaal aan dat als ze stress hebben, voedsel meer klachten geeft. Ook geuren, kleuren, licht, lawaai en dus stress kunnen effect hebben op mestcellen. We spreken dan van triggers. In mijn vakgebied gaat het om voedseltriggers.'

Waaruit bestaat een goede voedingsinterventie?

'Adviezen om triggers te vermijden en histaminearme voeding te gebruiken, eventueel ondersteund door medicatie. Een andere mogelijkheid is een eliminatiedieet. In de anamnese komt aan de orde welke voedingsmiddelen geheide klachten geven. Alleen, er zijn mensen die zo gesensibiliseerd zijn dat ze echt niks meer kunnen eten. Dan kan mestcelremmende en histamine-blokkerende medicatie goede uitkomst brengen. Veel orthomoleculaire zorgverleners proberen met supple-

FIGUUR 1 Mestcel



menten de klachten te verminderen. Supplementen bevatten echter vulstoffen die ook weer klachten kunnen geven.

Het is lastig om het effect van de MCAS-behandeling te meten. Het beste is om gebruik te maken van PROM, *Patient Reported Outcome of Measures*. Daarbij vraag je de patiënt vijf klachten te noemen waarvan hij of zij het meeste last heeft en elke klacht een cijfer te geven. Nul betekent geen last en bij tien is het niet om uit te houden. Na een aantal maanden behandeling met medicatie neem je dat lijstje nog eens door met de patiënt en krijg je een beeld of het heeft gewerkt. Voor mij is de orthomoleculaire therapeut complementair aan de mdI-arts die geïnteresseerd is in MCAS. Degene met wie ik veel contact heb en die in mijn ogen in Nederland MCAS het meest op de kaart heeft gezet, is Gonnine van de Lang. Zij werkt onder andere met orthomoleculaire en leefstijlgeneeskunde en is auteur van het boek *Help, mijn mestcellen zijn van slag!* Ik werk nauw met haar samen. Meer informatie is te vinden op haar website, Kun je nog wat vertellen over het Reduce PDS-project dat je jaren geleden bent gestart? 'Dat was een onderzoek waarbij we tien behandelbaarheden selecteerden, die

varieerden van hypnotherapie tot antidepressiva tot eliminatiedieën. Patiënten mochten daarvan drie uitkiezen. Ze gingen met ons advies naar de huisarts met het verzoek ze bij deze therapieën te begeleiden en te bepalen of die werkten. Ons onderzoek was erop gericht te kijken of patiënten het prettig vonden om zelf een keuze te maken als ze goed geïnformeerd waren. Dat bleek beslist het geval te zijn. *Educated Patients*, was het uitgangspunt. Het programma heeft in meerdere ziekenhuizen gedraaid en is in aangepaste vorm nog steeds actief onder de naam: MijnIBDcoach.' Heb je nog adviezen voor complementair zorgverleners over MCAS? 'Bespreek met de patiënten welke triggers ze het beste kunnen vermijden, adviseer histaminearme voeding en waar nodig ook leefstijlverandering. Prima om met supplementen en probiotica te werken; neem daarbij een PROM af zodat je de klacht meetbaar kunt maken. Leidt de behandeling niet tot een bevredigend resultaat, dan zou je kunnen verwijzen naar de Microbiomkliniek in Uden. Ik ben adviseur daarvan. Ze behandelen mensen op dezelfde manier als ik dat al die jaren heb gedaan en werken met simpele, ongevaarlijke medicatie. Patiënten kunnen daar enorm van opknappen.' 📄