

Het leukste vrouwenweekblad

voor de LAAGSTE prijs!

Vriendin

ECHT. Zoals jij

WIN

Gratis dagje
Keukenhof

VOOR 4 PERSONEN!

3x kans

**Knallende ruzie met
haar schoonmoeder**

Jacqueline: 'Maar mijn man
kiest geen kant'

Chaar is een hit als
online poetskoningin

'Wandelen? Ik maak liever schoon!'

**Tweede kans
op GELUK**

— 4 ontroerende verhalen —

GEZONDHEID

Gonnie heeft MCAS

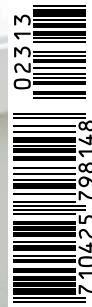
'Bijna geen arts kent het'

**Vrouw in
de bouw**

'Mij wordt
dan om koffie
gevraagd'

**Christel heeft
drie kinderen
met een
verstandelijke
beperking**

Voor maar
€ 3,35



28 maart 1/m 3 april 2023

betapress

13

Lekkere lunchgerechten zónder brood

Europese eilandengids: wat is jouw favoriet?



GONNIE HEEFT MESTCELACTIVATIESYNDROOM (MCAS)

'Ik kon ALLEEN
NOG MAAR
pap eten'

Als kind had Gonnie (65) al buikklachten, maar ze werd pas echt ziek in de overgang. Na 10 jaar onbegrip bij artsen, kwam 5 jaar geleden de diagnose: **mestcelactivatiesyndroom (MCAS)**, een stoornis in het immuunsysteem.

Ze voelt zich een pionier, vastberaden Europa kennis te laten maken met wat misschien wel een van de onbekendste en meest onbegrepen aandoeningen is van dit moment: MCAS. Dit is een stoornis in het immuunsysteem waarbij er een verstoorde functie van de mestcellen is, waardoor deze overgevoelig en overactief reageren op niet-bedreigende prikkels. Na een leven lang vage klachten die gaandeweg steeds erger werden en een traject vol frustraties, afwijzingen en onbegrip, weet verpleegkundecollega en acupuncturist Gonnie van de Lang hoe het voelt om

te leven met MCAS. Dus schreef ze er het eerste Nederlandse boek over, *Help, mijn mestcellen zijn van slag!*, en zette een hotline op met één van de weinige artsen in Nederland die gespecialiseerd zijn op dit gebied: maag-darm-leverarts Marten Otten. Nadat hij, inmiddels in de zeventig, een paar maanden met pensioen was, heeft hij zijn praktijk onlangs heropend, in Amsterdam. Zijn kennis is simpelweg te hard nodig.

Vage klachten

"Toen ik als kind en jonge vrouw de diagnose prikkelbaredarmsyndroom kreeg,

dacht ik daar niet al te veel van", vertelt Gonnie. "Mijn moeder had de ziekte van Crohn, ik wist niet beter dan dat buik- en voedselintolerantieklaarten in de familie zaten en ik dus moest oppassen met wat ik at. Verder beperkte het me nauwelijks in mijn leven: ik was vitaal en ondernemend. Tot ik op mijn vijftigste in de overgang kwam, mijn moeder verloor die al jarenlang chronisch ziek was en de stress en hormonen mijn immuunsysteem volledig in de war schopten. Ik was doodmoe maar kon niet inslapen, verdroeg veel voeding niet meer, had steeds te maken met hersenmist en hartkloppingen en mijn buik was soms zo opgeblazen, dat ik wel zwanger leek. Ik had diarree én obstipatie. Tegelijkertijd viel ik zienderogen af.

WIST JE DAT...

- ... in 1991 de eerste wetenschappelijke publicatie verscheen met de hypothese dat MCAS bestaat?
- ... de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) in 2016 erkende dat MCAS en mastocytose twee verschillende aandoeningen zijn?





WIST JE DAT...

- ... naar schatting 17% van de wereldbevolking kampt met een ernstige of minder ernstige vorm van MCAS?
- ... in Nederland duizenden mensen kampen met deze klachten?
- ... specifieke diagnostische onderzoeken noodzakelijk zijn om MCAS vast te stellen?

Ik verdroeg bijna geen voedsel meer en at alleen nog boekweitpap. Het leek een hopeloos verhaal."

Triggers

Gefrustreerd door haar onbegrepen klachten bezocht ze de ene specialist na de andere en struinde tijdens de slapeloze nachten het hele internet af. "Tijdens één van die nachten stuitte ik na bijna tien jaar zoeken op de site van een Canadese arts, waarop ik al mijn symptomen terugvond. Ik las dat ze te maken konden hebben met MCAS en histamineproblematiek. Rode wijn, vis, spinazie, kaas, ei, kruiden: ik kon het zo gek niet bedenken of ik reageerde erop. >

'Ik bezocht de ene specialist na de andere'

WAT IS MCAS?

Het mestcelactivatiesyndroom (MCAS) is een stoornis in het immuunsysteem. Er is sprake van een verstoorde functie van de mestcellen. Die cellen zijn overgevoelig en reageren overactief op niet-bedreigende prikkels. Mestcellen (immuuncellen) zijn een belangrijk onderdeel van ons immuunsysteem, ze beschermen ons bijvoorbeeld tegen infecties. Ze fungeren als verdedigingssysteem tegen ziekteverwekkers. Mestcellen bevinden zich overal in je lichaam, wat betekent dat je een breed scala aan klachten kunt ontwikkelen als je MCAS hebt. Als je in contact komt met een allergeen, een stof die allergieën veroorzaakt, laten mestcellen chemische stoffen vrij die mediators worden genoemd. Die mediators, histamine is een voorbeeld, wekken de symptomen op van een allergische reactie. Je krijgt bijvoorbeeld jeuk, benauwdheid, slijmvorming en/of ontstekingen. Hooikoorts is daar een voorbeeld van. Als je MCAS hebt, reageren je mestcellen overactief op allerlei soorten triggers. Niet alleen op allergenen, maar bijvoorbeeld ook op bepaalde geuren en emotionele of fysieke stress.

TRIGGERS VERSCHILLEN

Symptomen van MCAS wisselen enorm en variëren van buikpijn, benauwdheid, opvliegers, eczeem, hartkloppingen, misselijkheid, een hevig rode kleur, vermoeidheid en hoofdpijn tot allerlei andere kwalen zoals voedselintolerantie en overgevoeligheid voor geuren en hoge of lage temperaturen. Klachten zijn meestal onvoorspelbaar en vaak niet meetbaar. Triggers verschillen al evenveel. Bij niet iedereen met MCAS is voeding (vaak histaminerijke, zoals tomaten, vis, spinazie, fruit en alcohol) een oorzaak van lichamelijke problemen. Bij sommige mensen met MCAS kan alleen al de gedachte aan een stressvolle volgende dag klachten opwekken. Of harde geluiden, warme of koude temperatuur, geuren, insectenbeten, inspannende sporten, of vulstoffen in medicijnen of voedingssupplementen.

LASTIG VOOR ARTSEN

Tekenend voor het syndroom is dat de klachten een periode opvlammen, dan een tijd verdwijnen of sterk verminderen, waarna ze weer terugkeren. Ook komen ze altijd voor in twee organen (bijvoorbeeld darmen en huid) of systemen (zoals de luchtwegen en bloedvaten). Juist omdat de symptomen en de ernst ervan zo sterk per persoon verschillen, is het voor artsen moeilijk om de diagnose te stellen. MCAS is iets anders dan mastocytose, een aandoening waarover veel meer bekend is. Bij mastocytose is sprake van te veel abnormale mestcellen, terwijl bij MCAS sprake is van hyperactieve mestcellen.

'Nee, het is niet gezellig als iedereen aan het diner zit en ik aankom met mijn eigen bakje'

maar ook weer niet altijd. Ik elimineerde wat ik herkende als triggers voor mijn klachten uit mijn dieet en warempel: ik sliep weer. Na een tijdje verdroeg ik zelfs sommige voedingsmiddelen weer. 'Ha, het is over!', jubelde ik tegen mijn man. Maar een tijdje later kwamen de klachten even hard weer terug."

Kluitje in het riet

De huisarts verwees haar met een diepe zucht naar een allergoloog. Hoera, dacht Gonnie, nu komen we ergens. Maar de allergoloog veegde haar zelf gestelde diagnose van tafel: "Histamine-intolerantie bestond niet en MCAS kwam nauwelijks voor, zei hij." Zo makkelijk liet Gonnie zich niet meer met een kluitje in het riet sturen. Ze vroeg om een specifiek bloedonderzoek naar mestcellen, want de standaard-onderzoeken kunnen dit niet vaststellen. "Om me tegemoet te komen, waren zijn letterlijke woorden. Een paar dagen later belde hij me met de uitslag: mijn waarden waren sterk verhoogd." Gonnie mocht naar maag-darm-leverarts Marten Otten, toen nog gevestigd in Medisch Centrum Apeldoorn. Die liet specifiek bloed- en urineonderzoek uitvoeren en deed een maag- en dunnedarmscopie en -biopsie om te kijken of er hyperactieve mestcellen aanwezig waren in haar weefsels. De rest is geschiedenis.

Twee potjes koken

Leven met een chronische aandoening als MCAS trekt niet alleen een wissel op je lichamelijke gezondheid, maar ook op je psyche, zegt Gonnie. "Gelukkig heb ik een man die me goed steunt. Elke avond koken we een potje naast elkaar, hij met zijn eten,



WIST JE DAT...

... MCAS niet bekend is bij de meeste artsen?
... de ziekte nog niet is geregistreerd in het wereldwijde ICD-10-systeem (international classification of diseases)?
... er desondanks meerdere specialisten zijn in Nederland op dit vlak, onder wie maag-darm-leverarts dr. Marten Otten van Buikpijnpoli.nl, longartsen, internisten, allergologen en dermatologen?

ik met het mijne. Antihistaminica hielpen me een tijdje, maar niet voldoende. Ik wilde het ook niet voor altijd slikken, omdat ik reageerde op de vulstoffen." Dus neemt ze na meerdere keren haar neus stoten, naar vriendinnen en etentjes al tijden haar eigen voeding mee. "Nee, het is niet gezellig als iedereen aan het kerstdiner zit en ik met mijn eigen bakje aankom. Maar mee-eten met de rest is me het ziek-zijn niet meer waard. In een enkel geval vraag ik in een restaurant of de kok iets specifiek met onbewerkte ingrediënten voor me wil koken." Ze heeft geleerd genot uit andere zaken te halen, zegt ze. "Sociaal contact hoeft niet altijd gepaard te gaan met eten."

Onverwachte hoek

Toch is het voor anderen weleens moeilijk om MCAS te begrijpen. "Zo komen geuren bijvoorbeeld heel sterk en heftig bij me binnen: van een sterke parfumgeur kan ik al hoofdpijn krijgen en misselijk worden, terwijl anderen alleen een zweempje ruiken. Voor buitenstaanders kan dat lijken op aanstellerij." MCAS betekent heel goed

WIST JE DAT...

- ... mensen die in het algemeen het minst worden begrepen door artsen, mensen zijn met functionele buikklachten (vermoedelijk veroorzaakt door stress of psychische problemen) en voedselverwerkingsklachten?**
- ... veel van die mensen de diagnose prikkelbare-darmsyndroom (PDS) krijgen of zelfs een psychiatrisch ziektebeeld krijgen opgeplakt?**

Bronnen: maag-darm-leverarts Dr. Marten Otten in *Help, mijn mestcellen zijn van slag!* en Mcasnederland.nl

'Me aan mijn leefregels houden, betekent me goed voelen als beloning'

luisteren naar je lichaam en herkennen wat triggers zijn, zegt Gonnie. "Bij mij heeft het verlies van mijn moeder – een heftige stressreactie in combinatie met erfelijke belasting en hormonale schommelingen – mijn immuunsysteem op scherp gezet. Maar uit wetenschappelijke onderzoeken blijkt dat je immuunsysteem ook van slag kan raken door milieuvervuiling, schimmels, bewerkte voeding, bestrijdingsmiddelen en stress. En door virussen en bacteriën natuurlijk, ook door ernstige covid. Vooral (hoog)gevoelige mensen hebben daar last van, zie ik in mijn praktijk voor yoga en Chinese geneeswijzen. Dan kan een trigger in een onverwachte hoek zitten. Te lang in het gangpad met schoonmaakmiddelen staan in de supermarkt, kan al genoeg zijn. Mestcellen zitten door je hele lichaam, ook in de slijmvliezen van je neus."

Vraagbaak

Doordat ze zich zo hard inzet voor meer bekendheid voor MCAS en als therapeut gespecialiseerd is in MCAS en voedsel-intoleranties, weten steeds meer mensen

Gonnie te vinden, van jong tot oud.

"Ik ondervraag ze op mogelijke symptomen van MCAS, maar stuur ze bij een vermoeden altijd door naar een gespecialiseerde arts voor een diagnose." Hoewel Gonnie zich nog een roepende in de woestijn voelt, ziet ze wel dat er steeds meer onderzoek komt naar MCAS, met name in de Verenigde Staten, België en Duitsland. Dat stemt haar hoopvol. "In de tussentijd geef ik veel lezingen en webinars voor patiënten, therapeuten en diëtisten. Een reguliere arts heb ik daar nog niet gezien. Artsen zijn geneigd niet verder te kijken dan hun expertise, terwijl MCAS meerdere systemen beslaat. Ik heb er vertrouwen in dat de medische wereld volgt zodra er meer bekendheid komt voor de aandoening. Zo ging het ook bij de acceptatie van coeliakie, vertelde dokter Otten me onlangs nog. Nee, ik vind mezelf niet zielig. Als ik smokkel en mijn kwaal met één hap negeer, weet ik dat ik een reactie krijg, want ik heb een zware vorm van MCAS. Me aan mijn leefregels houden, betekent me goed voelen als beloning." ♥

DIT KUN JE ZELF DOEN

MCAS is nauwelijks te genezen. Wel kun je het met een aantal leefregels leefbaar houden.

Als je begrijpt waarom je lichaam signalen geeft, dus hoe MCAS werkt, leer je ook de triggers kennen.

- ♦ Verander je leefstijl niet in één klap, want dat kan MCAS juist aanwakkeren. Voer de veranderingen één voor één in en houd een leefstijl-/voedingsdagboek bij om te zien wat voor effect ze hebben. Let ook op medicijngebruik, want sommige patiënten reageren op hulpstoffen in medicatie.
- ♦ Zoek een arts die kennis heeft van MCAS, die breed wil kijken naar je symptomen, en die geduld en doorzettingsvermogen heeft om meerdere keren te testen.

♦ Zorg voor een juiste balans in je leven. Bijvoorbeeld volgens het leefstijlroer van Vereniging Arts en Leefstijl: voeding, beweging, zingeving, slaap, ontspanning, sociaal.

♦ Behandel zo mogelijk de onderliggende oorzaken van MCAS bij jou (zoals stress, voeding, schimmels).

♦ Pak de triggers die bij jou mestcelreacties geven zo veel mogelijk aan.

♦ Eet verse, onbewerkte, voedzame, pure voeding.

♦ Zorg voor voldoende rust en ontspanning en uit je gevoelens.

♦ Beperk stress.

♦ Voorkom isolement, neem desnoods je eigen eten mee als je met vriendinnen gaat eten.

MEER WETEN? Lees *Help, mijn mestcellen zijn van slag!* Gonnie van de Lang, BeLa Boek of kijk op Mcasnederland.nl, Vandelang.nl