



GEZONDHEID

■ MCAS GONNIE TWAALF JAAR VAN KASTJE NAAR DE MUUR



Gonnie van de Lang: „Andere mensen geven veel voldoende.”
FOTO ROBERT HOUTMAN

Erkenning ziekte heeft tijd nodig

Dr. Marten Otten is maag-darm-leverarts, gespecialiseerd in voedselallergieën. Na zijn pensioen heropende hij zijn praktijk Boekwyplein in Amsterdam, onder meer om mensen met MCAS te kunnen helpen. Naar schatting zijn dit er duizenden in Nederland. Hij zegt: „Dit ziektebeeld is zo complex dat veel klassiek opgeleide artsen er geen raad mee weten. Dit terwijl de diagnose wel mogelijk is te stellen, onder meer door te veel meststoffen in het maag-darmkanaal en te veel histamine in het bloed. Dit kan worden behandeld met reguliere medicijnen. Ongeveer 20% van de patiënten ziet geen verbetering, maar de meeste gaan een beetje of zelfs heel sterk vooruit.”

Het wetenschappelijke bewijs voor het bestaan van de aandoening stapelt zich op, wat Otten gunstig stemt. „Het contact, gluten-intolerantie, heeft het vijftien jaar geduurd voordat er erkenning kwam.”
mcasindertool.nl

Als je doodziek van eten wordt

Ziek worden zodra je een hap eet: voor Gonnie van de Lang (66) was dat jarenlang de dagelijkse realiteit. Ze heeft het mestcelactivatiesyndroom (MCAS) waardoor haar lichaam gevoelig is voor te veel histamine.

door Marian van Es

Een lekkere garnalencocktail of een glaasje rode wijn of een toe verlengt Gonnie van de Lang smaar. Net als veel andere voedingsmiddelen kunnen ze haar achter doezak maken. „Ik heb altijd al een gevoelige buik gehad”, vertelt Gonnie. „Er voel prima mee te leven, totdat ik veel mijn vijfjarige opa's vrij-wil niets meer kan verdragen. Ik zit alleen glazenrijtje pap. Broodmagaz was ik.”

Met een vastzet aan klachten ging ze naar de specialist: van diarree, een opgeblazen buik, misselijkheid en hoofdpijn tot harenwinst, hartkloppingen en slapeloosheid. Zoveel symptomen dat ze bij geen enkel ziektebeeld pasten. De standaardonderzoeken gaven geen afwijkingen aan. Met het stigma 'het zal wel een prikkelbare darm zijn'

werd ze naar huis gestuurd. Tijdens de slapeloze nachten ging Gonnie, voormalig docent verpleegkunde, online op zoek. Op de website van een Canadees arts vond ze al haar klachten onder de noemer mestcelactivatiesyndroom (MCAS). Mestocytten (of mastocyten) zijn een type witte bloedcellen die in al onze lichaamsweefsels zitten. Ze zijn als het ware de poortwachters van ons immuunsysteem en verdedigen ons lijf tegen indringers als bacteriën en virussen door chemische stoffen vrij te maken: histamine, bijvoorbeeld.

„Bij iemand met MCAS zijn de mestocellen overactief”, legt

Gonnie uit. „Ze reageren op triggers zoals sterke geuren, bepaalde medicijnen, histamine-rijke voeding en fysiek sporten. Ze maken dus te veel histamine aan, waardoor we ons ziek voelen.”

Bloedtest

In onder meer Amerika en Duitsland wordt de aandoening erkend, maar niet in Nederland. Bij de allergoloog ving Gonnie dan ook het. Uiteindelijk wilde hij haar bloed wel op mestocytten testen. Die waarden bleken inderdaad sterk verhoogd. Ze werd doorgestuurd naar Marten Otten, een van de weinige specialisten in Nederland die MCAS wel behandelt. Daar kreeg ze officieel de diagnose.

„Na twaalf jaar zoeken werd eindelijk bevestigd dat het met tussen mijn oven zit”, zegt Gonnie. Ze kreeg antihistaminica voorgeschreven, maar door zich intensief in de materie te verdiepen, weet ze haar klachten onder controle te houden met voeding- en leefwijzeaanpassingen, zoals stress en andere sterke prikkelers vermijden.



SPREKEND

Michiel van Trommel
ORTHOPEDISCH CHIRURG

Meer klachten ondanks sporten?

Ondanks het feit dat ik meer ben gaan sporten, krijg ik naarmate ik ouder word, toch klachten. Hoe zit dat?

Als je jong bent, ben je simpel en beweegt alles lekker. Bij het ouder worden voelt iedereen dat spieren en gewrichten wat stijver worden. Eigenlijk neemt de marge, de ruimte die tussen normaal functioneren en klachten zit, geleidelijk af. Op zich een normaal verschijnsel. Sporten is een belangrijke factor die ertoe bijdraagt dat we die belangrijke marge zo groot mogelijk houden.

Sporten houdt het kraakbeen van

Veel mensen krijgen wat stijve lage rug

bijvoorbeeld je helpen op orde. De vele gewrichtjes in de rug zijn moeilijker goed te houden, de reden waarom een heleboel mensen een wat stijve lage rug krijgen. Daar is op zich niets mis mee. De zenuwen die laag in de rug naar je benen uitstralen en daar het gevoel verzorgen, kunnen het wat moeilijk krijgen als er slijtage onder in de rug ontstaat.

Zo krijg je vaak klachten aan de zijkant van je bovenbeen en in de bil van de schaapgewone zijde. De oorzaak ligt in de rug terwijl je gevoel zegt dat het in je flank en bovenbeen zit. Daar komt bij dat de meeste mensen de zijkant van de buik richting bovenbeen als heup aanhouden, terwijl deze eigenlijk flank heet. Dan ontstaat versnoring als je deze klacht aan de huisarts vertelt.

Plooi

Het is niet zo ingewikkeld: waar een gewricht beweegt, heb je een pleus in je huid. Denk aan de pleusen aan de palmzijde van je vingers. Precies daaronder zitten de kleine gewrichtjes van je vingers. Bij de heup is het met andere de knoeploek zit precies boven het heupgewricht. Daar ontstaat vaak de pijn als het heupgewricht te versleten. Die heup houden we goed met sporten en als die toch versleten raakt, is een niervooroperatie tegenwoordig een behandeling die vaak in een dagopname kan worden gedaan.

Op een enkele uitzondering na zetten de zenuwen in de rug zich na enige tijd wel naar de nieuwe situatie en verminderen de klachten op termijn grotendeels. Een rugoperatie is daarmee een weinig voorkomende ingreep.

In Sprekend beantwoorden specialisten, onder wie een tandarts, oncoloog en cardioloog, elke week een medische vraag van een lezer. Heeft u een vraag? Mail naar spreekuur@telegraaf.nl



FOTO SETTY IMAGES