



Hoe komt het dat ik ziek word van gezond eten?

MCAS herkennen en erkennen

Gonnie van de Lang is verpleegkundige, verpleegkunde-docent, acupuncturist en yoga- en qigong-docent. Zij is ervaringsdeskundige op het gebied van MCAS en de kartrekker van MCAS Nederland. In maart 2022 kwam haar boek uit: *Help, mijn mestcellen zijn van slag. Mestcelactivatiesyndroom & histamine-intolerantie*. In 2024 publiceerde ze: *Zelfzorgboek Mestcelactivatiesyndroom, op weg naar een nieuwe balans met mcas*.

In 2022 zijn in dit blad twee artikelen van Gonnie van de Lang gepubliceerd over het mestcelactivatiesyndroom (MCAS), bekeken vanuit TCM-perspectief. Destijds voor velen een onbekende aandoening. De afgelopen jaren heeft zij flink aan de weg getimmerd om de aandoening meer bekendheid te geven. In dit artikel geeft zij meer handvatten om de aandoening te herkennen. Hij komt veel vaker voor dan we ons realiseren

Opfrissen

Het mestcelactivatie-syndroom, afgekort als MCAS, is een complexe aandoening waarbij er sprake is van een chronische multisysteemstoornis die wordt veroorzaakt door overactieve mestcellen. Het immuunsysteem ziet bij MCAS overal bedreigingen terwijl die er niet zijn. De overactieve mestcellen reageren op prikkels, zoals bepaald voedsel, geuren, geluiden, fysieke- en emotionele triggers die normaliter niet gevaarlijk voor het lichaam zijn. MCAS is een aandoening die veelomvattend en onvoorspelbaar is, waarbij er sprake is van opvlammingen en rustperiodes. Het gevaar van een sociaal isolement is groot want de buitenwereld wordt zeer terecht als bedreigend ervaren. De symptomen kunnen diverse organen en systemen betreffen en dat maakt het stellen van een diagnose lastig. Vooral ook wanneer niet wordt gekeken naar de overeenkomsten van klachten en de patiënt niet in zijn of haar totaliteit wordt gezien.

Een lange weg

Degene met MCAS is vaak al jaren zoekende naar de oorzaak van de klachten. In mijn geval was er,

terugkijkend, al lange tijd sprake van een lichte mate van MCAS en na de overgang door hormoonveranderingen in zeer ernstige mate. Na een zoektocht van zo'n tien jaar is bij mij de diagnose gesteld met behulp van een gastroscopie en maag- en dunne darmbiopsie, waarbij vervolgens met behulp van CD117 kleuring het aantal mestcellen werd geteld. Boven een bepaald aantal kan er sprake zijn van hyperactiviteit van mestcellen in de weefsels. Ik had het 'geluk' dat ik er zelf achter kwam dat er een histamine-problematiek was en dat ik wist dat er, vanuit mijn eigen onderzoek op buitenlandse sites, waarschijnlijk sprake was van MCAS. Zo kon ik op zoek gaan naar een arts die MCAS en histamineklachten erkent en herkent. Dat zijn er weinig. MDL-arts Marten Otten in Amsterdam is een van de weinige specialisten in Nederland die MCAS (h)erkent en diagnosticeert. Sindsdien hebben wij nauw contact over mogelijke MCAS-patiënten die ik voor diagnose doorstuur. Hij ondersteunt alle activiteiten om MCAS bekend te maken. Zo hebben we in september twee podcasts opgenomen waarin uitleg over MCAS wordt

gegeven voor patiënten en behandelaars en tevens welke diagnostische onderzoeken van belang zijn om dit vast te stellen. Uit bovenstaande blijkt dat MCAS nog onvoldoende bekend is en dat het ook niet makkelijk te diagnosticeren valt.

Zoektocht

Mensen met MCAS zijn de patiënten die in de TCM-praktijk aangeven dat ze soms tien tot twintig jaar zoekende zijn geweest naar erkenning van hun zeer uiteenlopende klachten. Ze vertellen dat ze verschillende reguliere- en complementaire behandelaars, dus ook TCM-therapeuten, hebben bezocht en geen antwoord hebben gekregen op de vraag: Hoe komt het dat ik steeds zo ziek word van gezond eten? Of: Hoe kan ik zo ziek zijn na yoga- of qigong-oefeningen en de hele nacht niet slapen na een training? Of: Waarom krijg ik hartkloppingen na een stevige boswandeling? Of: Waarom ruik en hoor ik veel beter dan anderen en word ik ziek van te veel prikkels?

Heftige reacties

MCAS-patiënten kunnen hyper reageren op een TCM-behandeling en ziek worden van behandelingen als massage, cupping, acupunctuur, Chinese kruiden of van sterke geuren als moxa of essentiële oliën in de praktijkruimte. Als TCM-therapeut herken je deze patiënten vaak doordat zij een heel grillig patroon van klachten hebben. De ene keer reageren ze goed op een behandeling, de andere keer zijn ze er heel ziek van. Kruiden en voedingssupplementen werken een korte periode goed en opeens worden ze als een trigger gezien door de mestcellen.



Soms resulteert dit in overgevoelighedsreacties op deze kruiden of voedingssupplementen of de geadviseerde voeding. De patiënten zijn vaak angstig en zeer gevoelig. De differentiatie van de pathologische syndromen is zeer wisselend en er is geen logisch geheel. Er zijn Exces- en Leegte-beelden. Kenmerkend voor MCAS is dat er soms geen touw aan vast te knopen is en dat de patiënt zich, met periodes of continu, zeer ziek voelt.

Waardoor wordt de patiënt zo ziek?

Mestcellen bevatten speciale pakketjes met chemische boodschappers (korrels), ook wel mediators genoemd. Het vrijgeven van mediators wordt degranulatie genoemd. Een van de bekendste mediators is histamine. Bij MCAS zijn veel voorkomende reacties: zwelling, roodheid, galbulten, jeuk, opgeblazen buik, hoofdpijn,

Kenmerkend voor MCAS is dat er geen touw aan vast te knopen is.



hersenmist en hartkloppingen. Omdat de mestcellen overal in het lichaam voorkomen en verschillende functies hebben per orgaan of systeem waar ze zich bevinden, kunnen de symptomen per persoon verschillen. Daarom is het van belang om als TCM-therapeut breed te kijken naar de symptomen en naar overeenkomsten tussen de klachten. Het is nodig vanuit een totaal andere bril te kijken naar een patiënt wanneer je vermoedt dat er sprake is van MCAS-gelateerde klachten. Om het nog complexer te maken: niet iedere

MCAS-patiënt heeft histamine-gelateerde klachten, echter velen wel. Vaak is het ook niet duidelijk of er sprake is van MCAS. Wanneer iemand maag- en darmklachten heeft na histaminerijke voeding is dat duidelijk vast te stellen door het opboeren na het eten of een opgeblazen buik. Wanneer een patiënt met MCAS daarentegen een atypische of minder direct te herleiden reactie vertoont, zoals long- of huidklachten, wordt het voor behandelaars veel lastiger om te signaleren dat dit een relatie met de voeding kan hebben of een andere mestceltrigger. Daarom is belangrijk steeds te kijken naar overeenkomsten tussen klachten. Daarbij opgemerkt: de meeste voedingsadviezen vanuit de TCM zijn zeer histaminerijk, zoals een lang getrokken kippensoep of een glas verwarmende gemberthee.

De eerste stap

Wanneer een patiënt zich bij jou als TCM-therapeut meldt en je tijdens de anamnese het gevoel krijgt te maken te hebben met MCAS-gelateerde klachten is de volgende stap: checken of je vermoeden juist is. In mijn praktijk maak ik gebruik van de door mij ontwikkelde MCAS-anamneselijsten waarin alle organen en systemen worden besproken, bijvoorbeeld of er (regelmatig) sprake is van:

- blozen, opvliegers, warmteopwellingen
- niesbuien, verstopte neus of brandende, jeukende ogen
- voedselintoleranties of allergieën
- chemische intoleranties (geurstoffen, kruiden, medicijnen, voedingssupplementen)
- gevoeligheid of reacties op consumptie van voedingsmiddelen die hoge histamine bevatten



zoals tomaten, oude kaas, specerijen, vis of aardbeien

Zo vraag ik vervolgens de organen en systemen uit, zoals klachten in het maag/darmsysteem, de huid, hart en bloedvaten, longen en ademhaling, zenuwstelsel, slapen, spieren, pezen, bindweefsel, psychische klachten, hormonen en anafylaxie, om te kijken naar MCAS -en histamine-gelateerde klachten en overeenkomsten van klachten. Vervolgens breng ik in kaart wat de triggers zijn, zoals warmte, koude, inspanning of stress. Daarnaast is het belangrijk te kijken naar genetische belasting.

Slapen als voorbeeld

Bij MCAS is vaak het slaappatroon verstoord wanneer sprake is van activatie van de mestcellen. Door de hoge histaminespiegel voelt de persoon zich hyper, alert en wakker. Geen adem- of ontspanningsoefening en vaak ook geen kruiden of slaapmiddelen kunnen dit gevoel doorbreken. Histamine is een biogene amine, een stof die van nature voorkomt in plantaardige en dierlijke producten. Het is een lichaamseigen stof maar het lichaam kan slechts een bepaalde hoeveelheid van deze stof aan. Histamine komt onder meer vrij bij een infectie en een allergische reactie. Het is een belangrijke neurotransmitter die serotonine, GABA en dopamine beïnvloedt en het reguleert onder andere de slaapprocessen. Wanneer de

mestcellen hyperactief reageren, wordt teveel histamine afgegeven dat niet kan worden afgebroken, met als gevolg moeite met inslapen en doorslapen. Of vaak wakker worden, angsten, onrust en soms hartkloppingen. Stel, de patiënt heeft een drukke dag gehad met veel stress en triggers als geuren en geluiden en 's avonds een histaminerijke maaltijd genuttigd. Hierdoor is de histaminespiegel flink gestegen en ontstaan slaapproblemen. In dit geval is het van belang de oorzaak, de triggers aan te pakken met leefstijl en voedingsadviezen, zoals histamine-vrije voeding.

De volgende stap

Wanneer een volledige anamnese is afgenomen en de triggers in kaart zijn gebracht, is de vervolgstap de patiënt informeren over de mogelijkheid van MCAS. Uiteraard mag je niet in de schoenen van de arts gaan staan en moet je de patiënt voor een volledige MCAS-diagnose doorzenden naar een MCAS-specialist. In de artikelen uit 2022 zijn de diagnostische onderzoeken voor MCAS behandeld. Als TCM-therapeut kan je de patiënt informeren, ondersteunen en adviseren hoe om te gaan met MCAS.

In mijn praktijk is de volgende stap een leefstijl- en voedingsdagboek bijhouden om zo de triggers te signaleren. Dan vanuit de TCM het verstoorde patroon aanpakken en behandelen met acupunctuur en stressreductie-oefeningen. Op zoek gaan naar de onderliggende oorzaken van de MCAS en deze behandelen. Bij lichte MCAS zijn Chinese kruiden een optie, bij ernstige MCAS kan dit een enorme trigger zijn. De Chinese kruiden moeten individueel worden afgestemd op

Het gevaar van een sociaal isolement is groot want de buitenwereld wordt

zeer terecht als bedreigend ervaren.

.....

de onderliggende disbalans en de patiënt, ermee rekening houdend dat iedere MCAS-patiënt anders kan reageren op de behandeling en de kruiden.

In geval van zeer ernstige MCAS heb je te maken met patiënten die alleen nog sondevoeding kunnen verdragen via een maagsonde of een dunne darm-sonde, omdat zelfs voedsel tot zich nemen niet meer mogelijk is. Een maagsonde is daarbij niet aan te raden omdat de mestcellen in de maag nog steeds worden getriggerd. Door de maag te ontzien en de voeding rechtstreeks in de dunne darm te brengen is er grote kans dat de mestcellen tot rust komen. Dit is vaak in combinatie met histamineblokkers (zie eerdere artikelen). Na de publicatie van mijn boek in 2022, kwamen meer dan honderd mensen in mijn praktijk die geen voedsel meer konden verdragen. Bij deze mensen was niet de diagnose MCAS gesteld. Dit bevestigt hoe weinig dit beeld bekend is en hoe moeilijk het is dit te diagnosticeren.

Onderliggende oorzaken

Bij MCAS zijn de mestcellen in de war en staat de patiënt in de modus van overleven. Dit wordt de Cell Danger Response (CDR) genoemd. Door overprikkeling van de mestcellen ontstaan ontstekingsreacties, de zogenoemde laaggradige ontstekingen. Hoe ontstaan deze? Daarover verschillen de

meningen. Vaak is er een opbouw van verschillende factoren, zoals langdurige stress, ernstige triggers zoals griep of voedselvergiftiging, een virus of bacteriële besmetting, blootstelling aan gifstoffen, een vaccinatie of long Covid, een defect in de receptoren van verschillende cellen of een hormonale disbalans. Bij MCAS is het van belang vanuit een totaliteit naar de mens te kijken; lichaam, geest en spiritueel. Op zoek gaan naar de onderliggende oorzaken is een grote klus en het is belangrijk de patiënt op alle gebieden te ondersteunen om het ontregelde zenuwstelsel tot rust te brengen. Doordat het lichaam al lange tijd in de vecht/vluchtmodus staat is het sympathische zenuwstelsel hyperactief en het parasymptisch zenuwstelsel uit balans. Inzicht krijgen in de stressbronnen en stressreacties is daarom van groot belang.

Tot slot

Het zeer complexe ziektebeeld van MCAS doorgronden, kost tijd en energie. Op www.mcasnederland.nl (en op het ledenportaal van de NVA) is de uitgebreide patiëntenbrochure te vinden. Deze is gratis aan te vragen door bij de bestelling te vermelden: NVA-therapeut. Ook is het mogelijk om als TCM-therapeut ondersteuning te krijgen vanuit MCAS Nederland bij de behandeling van complexe MCAS-patiënten.