

Meine persönliche Mastzellgeschichte

Schon mein Weg in diese Welt begann holprig, denn das Kind wollte nicht atmen! Daher: Ab auf die Intensivstation! Nach einer Woche zog ich mich, so erzählte man mir, sämtliche Versorgungsschnüre. Zum Glück war das Kind also mit einem starken Willen gesegnet, den es noch sehr oft nutzen sollte.

Zum Schrecken meiner Mutter vertrug ich die Babymilch nicht. Mitte der 1970er-Jahre hatte man noch keine hypoallergene Spezialnahrung wie beispielsweise Neocate, zu der ich 40 Jahre später, aus dem größten Leidensdruck, weil ich nämlich sämtliche Nahrungsmittel nicht mehr vertrug, zurückkehren sollte.

Meine völlig hilflose Mutter rannte also zu einer Kinderärztin, da ihre Tochter nicht trank und ergo auch nicht zunehmen wollte. Die Ärztin verschrieb ihr Atosil-Tropfen (Promethazin) – ein starkes Sedativum, das mich einfach umhaute, wodurch mir meine Mutter quasi komatös die Milch einträufeln konnte. Wie ich das überlebt habe, weiß der liebe Gott. Sobald ich essen konnte, verlief meine Kindheit erstaunlich ruhig. Papa W.: »Gib dem Kind doch mal Bratkartoffeln!« Und siehe da, das Kind aß plötzlich und nahm sogar zu.

Schon in jungen Jahren fiel ich durch eine extreme Gelenkigkeit auf, was mich zu einem geliebten Sport brachte: Balletttanzen.

In meiner Jugend begannen dann die immer wiederkehrenden Magenschmerzen und die Übelkeit nach dem Essen. Das wurde von meiner damaligen Hausärztin der Einfachheit halber als Essstörung diagnostiziert! Gut – ich war klapperdürr, aber ich aß doch so gerne! Ich bekam bestimmt sechs Mal das Gastroskop in den Rachen geschoben, Ergebnis: chronische Magenschleimhautentzündung. Man gab mir Medikamente, sonst wurde nichts weiter unternommen.

Als 20-Jährige kippte ich das erste Mal bewusstlos vom Stuhl und wachte im Krankenhaus erst nach zwei Tagen wieder auf. Im Nachhinein kann ich das sehr gut rekonstruieren: Ich hatte einen Teller Linsensuppe gegessen und reagierte anaphylaktisch. Linsen sind bis heute ein Mastzelltrigger für mich. Leider erkannte der behandelnde Notarzt die Anaphylaxie nicht als solche, er verabreichte mir Valium, das mich in den nächsten Mastzellschub katapultierte.

Meine 30er liefen wieder recht ruhig.

Der Auftakt zu meinem Mastzelltheater begann mit Ende 30, als mir beim Zahnarzt eine Lokalanästhesie verabreicht wurde. Ich merkte sofort, dass etwas nicht stimmte. Ich bekam Atemnot und mein Kreislauf begann sich zu verabschieden. Meine arme Zahnärztin war überfordert, mein Mann wurde gerufen, der sofort den Notarzt anrief. Die Zusammenarbeit des Notarztes und meines



Mannes rettete an diesem Abend mein Leben, da sie den anaphylaktischen Schock als solchen erkannten und mir Kortison und ein Antihistaminikum spritzten. Von da an war nichts mehr wie vorher. Ich brauchte tägliche Kortisongaben, um nicht wieder in die Anaphylaxie und begleitende Bewusstlosigkeit zu rutschen. Im stetigen Rhythmus von sechs Wochen durfte ich den Krankenwagen von innen betrachten und war regelmäßiger Gast in der Notaufnahme aller umliegenden Krankenhäuser. Niemand wusste etwas mit mir und den merkwürdigen Symptomen anzufangen! Meine Abwärtsspirale ging weiter, ich vertrug nur noch fünf Lebensmittel, ohne gleich bewusstlos umzukippen oder schwere Symptome zu bekommen, ich



traute mich nicht mehr aus dem Haus und verlor jegliche sozialen Kontakte.

Aber letztendlich hat mich dieses Erlebnis »gerettet« bzw. den entscheidenden Hinweis darauf gegeben, dass etwas nicht stimmte. Denn nun ging ich auf die Suche nach der Ursache meiner komischen Symptome. Nicht, dass ich nicht schon bei Ärzten gewesen wäre: Stunden, ach was, Tage habe ich in Wartezimmern verbracht und unsinnige Diagnosen und Medikamente mit nach Hause genommen. 2017 ließ ich mich letztendlich nach Bonn einweisen, wo mein vermutetes Mastzellaktivierungssyndrom diagnostiziert wurde. Was für eine »Freudentag«! Ich war so erleichtert: Endlich konnte man mich nicht mehr als Spinner oder Hypochonder abtun.

Leider war die Diagnose erst der Anfang einer langen Reise, denn ich fand leider immer noch keinen Arzt, der mir wirklich helfen

konnte – außer der Medikamentenempfehlung des Krankenhauses. Eine Konsequenz aber zog ich daraus: Ich wurde mein eigener Arzt, lernte die Auslöser meiner Krankheits-schübe immer besser kennen.

Drei Jahre später verschlechterte sich meine Lage enorm. Ich vertrug nur noch Reis mit Möhren, reagierte auf Wetterwechsel, kalte Luft in Läden, Düfte, auf fast alle Medikamente, ja sogar auf ein Wasser, das wir gekauft hatten.

Ich durfte in jenem Jahr noch zweimal den Notarztwagen von innen betrachten; immerhin dieses Mal nicht im Koma. Meine Nahrungsaufnahme begann ich nun mit der oben erwähnten Babymilch, die mich wirklich rettete. Ist schon lustig, wenn man auf der Skihütte eine Flasche mit Babymilch auspackt!

Zu dieser Zeit war ich körperlich noch sehr fit, ich habe mein Leben lang getanzt, war viel joggen und bewegte mich überhaupt sehr gerne. Leider mochten aber meine Mastzellen auch das Tanzen und Joggen irgendwann nicht mehr. Also ging ich nun schwimmen. Dieser Sport hat mich im Nachhinein vor Schlimmerem bewahrt, denn die Mastzellen waren nicht das Ende vom Lied ... Vor einigen Jahren habe ich ein letztes Puzzlestück zu meinen Symptomen wie Fatigue, Schmerzen am ganzen Körper, Zysten in den Knien (nach einmal 15 Minuten Joggen), Schwindel, Sehstörungen, asthmaähnliche Symptome, hypermobile Gelenke, unerklärliche blaue Flecken am Körper, kleiner Herzfehler, sehr schlechte Wundheilung mit breiten Narben und Rückenschmerzen gefunden: Ein Humangenetiker in Köln diagnostizierte bei mir das hypermobile Ehlers-Danlos-Syndrom.

Ein Mastzellaktivierungssyndrom, wie ich nun gelernt habe, ist eine beliebte Begleiterkrankung des Ehlers-Danlos-Syndroms (EDS). Mediziner schätzen, dass ca. 90% aller Ehlers-Danlos-Patienten auch ein MCAS haben (umgekehrt verhält es sich aber nicht so. Sprich, nicht alle MCASler haben auch ein EDS). Es handelt sich dabei um eine Störung des Kollagenaufbaus, also eine Bindegeweberkrankung. Da das Bindegewebe zu schwach ist, verhindert es den Schutz von Gefäßen und Nerven, die nahe unter der Haut verlaufen. Die Folge sind neurologische Irritationen, die oft zu einem chronischen Schmerzsyndrom führen. Das schwache Bindegewebe kann die einzelnen Organe nicht gut schützen. Muskeln, Knochen und Bändern kann es nicht die nötige Zugkraft verleihen und Muskeln ermüden sehr schnell. Kollagen reguliert unsere Körpertemperatur, Nährstoffversorgung, Entgiftung, es ist Wasser- und Fettspeicher. Und leider ist Kollagen überall in unserem Körper! So ein Mist!

Und da aller guten Dinge drei sind, gesellte sich auch noch eine Blasenkrankung, das Painful Bladder Syndrom, hinzu. Dieses zeichnet sich durch eine chronische, nicht bakteriell bedingte Entzündung der Blasen-schleimhaut in Verbindung mit einer neurogenen, überaktiven Blase aus. Es gibt derzeit noch keine schlüssige Ursache für diese Art der chronischen Erkrankung. Sie bescherte mir Blasenschmerzen, wache Nächte und ein andauerndes Gefühl, sehr dringend zur Toilette zu müssen.

Ich habe meinen geliebten Illustrations-Beruf damals vorerst auf Eis legen müssen, ebenso alle anderen zukünftigen Pläne, Ziele oder Wünsche. Stattdessen versuchte ich, jeden einzelnen Tag, so gut es eben geht, zu schaffen. Ich ging sehr kleine Schritte.

Mein persönlicher Weg

Ich bin Patientin und keine Ärztin oder Therapeutin. Was ich dir in diesem Buch beschreibe, ist meine persönliche jahrzehntelange Erfahrung mit MCAS. Ich beschäftige mich zwar auch mit medizinischen Texten und Sachverhalten, recherchiere auf Pubmed, der größten medizinischen Datenbank, um Studien zu finden, die meine Erfahrungen untermauern, aber hauptsächlich gründet sich dieses Buch auf der intensiven Beschäftigung mit meiner Krankheit. Ich spielte dabei sozusagen immer wieder »Versuchskaninchen«. Ich testete Ernährungsweisen, Lebensmittel, Nährstoffkombinationen, viele Heilkräuter, viele Sportarten und viele Stressregulationstechniken. Da sich die Mastzellforschung und die Ernährungstherapie ständig weiterentwickeln, kann ich dir nur einen ersten Ansatz liefern – zusammen mit der Ermutigung, dich weiter in das Thema einzulesen. Diese Buch darf nicht als Grundlage für

eine medizinische Diagnose verwendet werden. Es ersetzt auch keine medizinische Beratung und erst recht keine Behandlung durch einen Arzt. Konsultiere bei allen gesundheitlichen Fragen oder Beschwerden immer den Arzt deines Vertrauens.

Wichtig

Nur weil diese Art der Mastzelltherapie für mich funktioniert, bedeutet es nicht, dass sie allgemeingültig für jeden Menschen anwendbar ist. Es bedeutet auch nicht, dass du meine Strategien 1:1 auf dich übertragen kannst und solltest. Ich möchte mit diesem Buch die Hoffnung geben, dass eine Besserung deiner Beschwerden möglich ist. Ich möchte dir Inspiration bieten und dich auf vielfältige Weise informieren. Ich freue mich, wenn du deinen eigenen Weg findest! Lass mich deine Strategien gerne wissen, denn ich liebe Tipps und Tricks.

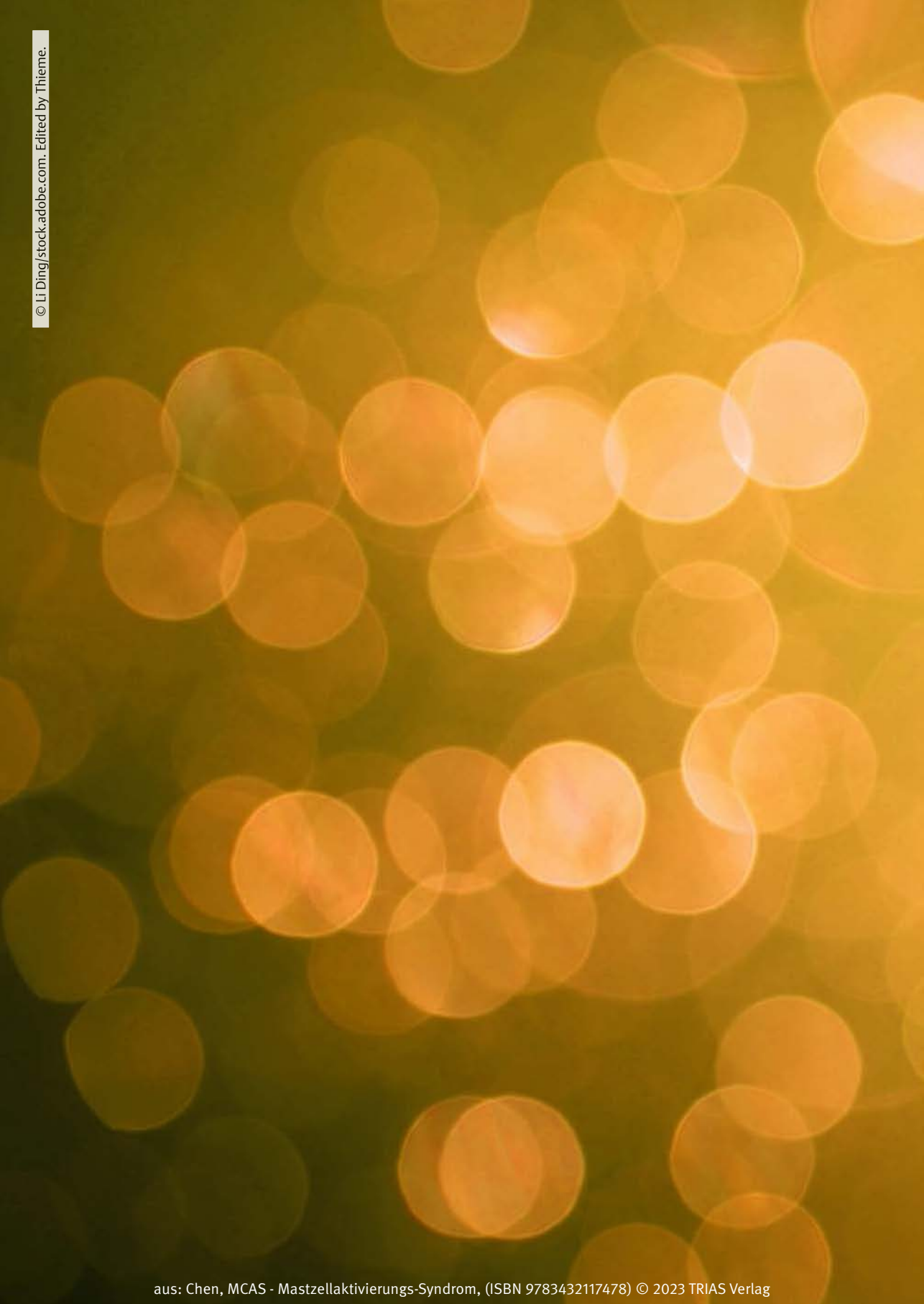
Die Erkrankung hat mein Leben und meine Weltsicht, meine Prioritäten komplett verändert.

Heute bin ich nahezu symptomfrei, solange ich konsequent innerhalb meiner Grenzen bleibe. Aber das ist okay für mich. Dafür hat mir meine Reise der letzten Jahre so viel mehr geschenkt, allen voran viel mehr Energie. Ich habe gelernt, dass ich selbst für mich und meine Krankheit verantwortlich bin. Und dass ich in der Lage bin, etwas zu verändern!

Dieses Gefühl von Selbstwirksamkeit ist wunderbar und es gibt mir in schweren Phasen Kraft und Hoffnung.

Fühle dich nicht schuldig! Fühle dich nicht schuldig, wenn du, Ruhe und Zeit für dich benötigst, Verabredungen absagst, Pläne änderst, wenn du um Hilfe bitten musst, wenn du gesundheitlich drei Schritte zurückgehst, wenn du frustrierst oder traurig bist oder schlechte Phasen hast.

Denke daran: Du bist wunderbar, ganz genau so, wie du bist!



Wissen, das du jetzt brauchst

Los geht's: Damit du meine Empfehlungen verstehen kannst, ist zunächst einmal ein bisschen theoretisches Grundwissen nötig.

Was ist MCAS?

Nachfolgend findest du ein paar Infos zu den klassischen Fragen: Was ist eigentlich MCAS? Welche Symptome treten auf und wie wird die Diagnose gestellt?

Dr. Lawrence B. Afrin (USA), einer der weltweit anerkanntesten Ärzte auf dem Gebiet »Mastzellerkrankungen«, sagte einmal: »It's hard to imagine a disease more complex than mast cell activation disease«, was ins Deutsche übersetzt so viel bedeutet wie: »Es ist schwierig, sich eine komplexere Krankheit als eine Mastzellerkrankung vorzustellen.«

Das Mastzellaktivierungssyndrom, kurz MCAS, ist eine recht »neue« Erkrankung. Es wurde Anfang 2000 erstmalig beschrieben und als recht selten eingeschätzt. Dr. Afrin, ein führender Mastzellforscher, geht nun mittlerweile davon aus, dass MCAS gar keine so seltene Erkrankung ist, wie immer angenommen, sondern dass zwischen 15 und 20% der nordamerikanischen Bevölkerung von MCAS betroffen sein könnten. Dadurch, dass MCAS eine recht neue Entdeckung ist, hat sie folglich noch nicht Einzug in die medizinischen Lehrbücher gefunden und ist meist auch nur wenigen niedergelassenen Medizinerinnen als Krankheitsbild bekannt. Er-

schwerend kommt hinzu, dass sich die Forscherteams bisher nicht auf einheitliche Diagnosekriterien einigen können. Einheitliche Diagnosekriterien sind aber wichtig, damit eine Krankheit in den sogenannten ICD-Katalog aufgenommen wird. ICD steht für »International Classification of Diseases and Related Health Problems« – sprich internationale Klassifikation von Krankheiten. Jede Krankheit besitzt einen eigenen ICD-Code, der in allen medizinischen Dokumenten wie Arztbriefen, Überweisungen etc. verwendet wird. Mit diesem Code sind Krankheiten eindeutig zuzuordnen und abzurechnen. Der geringe Bekanntheitsgrad von MCAS und die laufende Diskussion um eindeutige Diagnosekriterien macht es jedoch unmöglich, eine genaue Zahl von Krankheitsfällen anzugeben.

Das Mastzellaktivierungssyndrom ist eine Art von Mastzellaktivierungsstörung (MCAD= mast cell activation disorder). Die Erkrankung ist durch eine anomale Aktivierung von Mastzellen gekennzeichnet. Da

Mastzellen in nahezu allen unseren Organen und Geweben vorkommen, kommt es bei einem Mastzellaktivierungssyndrom typischerweise in mehreren Organsystemen zu Symptomen. MCAS kann zu einer chronischen systemischen Erkrankung mit entzündlichen und autoimmunen Folgeerkrankungen führen. Systemisch bedeutet das: Sie kann den ganzen Körper betreffen.

Neben dem Mastzellaktivierungssyndrom gibt es weitere Mastzellerkrankungen wie zum Beispiel die Mastozytose als prominenten Vertreter.

Was sind Mastzellen?

Mastzellen entwickeln sich aus sogenannten pluripotenten Stammzellen des Knochenmarks. Sie zirkulieren dann als bestimmte Vorläuferzellen im Körper, bis sie ihr Zielgewebe erreicht haben. Erst dort reifen sie vollständig zu langlebigen Zellen aus. Einige der Vorläuferzellen bleiben undifferenziert und bilden Reservezellen. Während der Reifung bilden sich verschiedenen Rezeptoren auf der Mastzelloberfläche. Mastzellen gehören zu den weißen Blutkörperchen (Leukozyten) und befinden sich im ganzen Körper in vielen verschiedenen Geweben, vor allem in der Nähe von Blutgefäßen, in allen Arten von Schleimhautgewebe und Drüsen, in Nerven, Haarfollikeln und in unserer Haut. Besonders viele Mastzellen befinden sich in den Organen, die engen Kontakt mit der Außenwelt haben: in den Schleimhäuten der Atemwege, des Magen-Darm-Trakts und in der Haut. Dort bilden die Mastzellen unsere erste immunologische Abwehrstation.

Mastzellen bilden, vereinfacht gesagt, einen Teil unserer angeborenen und erwor-

benen Immunabwehr. Dort übernehmen sie die Funktion von Wächterzellen. Mastzellen kannst du dir daher – bildlich gesprochen – wie Wachtürme vorstellen. Sie sind dafür zuständig, den Organismus vor schädlichen Einflüssen zu warnen und zu schützen. Sie besitzen bestimmte Rezeptoren, mit denen sie »Eindringlinge erkennen« können. Die Hauptaufgabe der Rezeptoren, welche sich auf der Oberfläche der Mastzelle befinden, besteht darin, äußere Reize rasch zu erkennen und bei Bedarf Alarm auszulösen.

Beispiele der zahlreichen Rezeptoren, die eine Mastzelle besitzt:

- Antikörper-Rezeptoren binden IgA-, IgG- und IgE-Antikörper und bewirken die Stimulation oder Hemmung der Mastzellaktivität oder Degranulation.
- Toll-like-Rezeptoren TLR1–9 binden Bakterienprodukte und bewirken die Zytokinproduktion.
- Histaminrezeptoren H₁, H₂, H₃, H₄ binden Histamin und bewirken die Aktivierung der Mastzelle oder deren Hemmung.
- Östrogen-Rezeptoren binden Östrogene und verstärken die Mediatorfreisetzung, der Progesteron-Rezeptor bindet Progesteron und hemmt die Mediatorfreisetzung
- Der Vitamin-D-Rezeptor bindet Vitamin D und bewirkt die Entwicklung und die Funktion der Mastzellen und eine Hemmung der Mastzellaktivität.

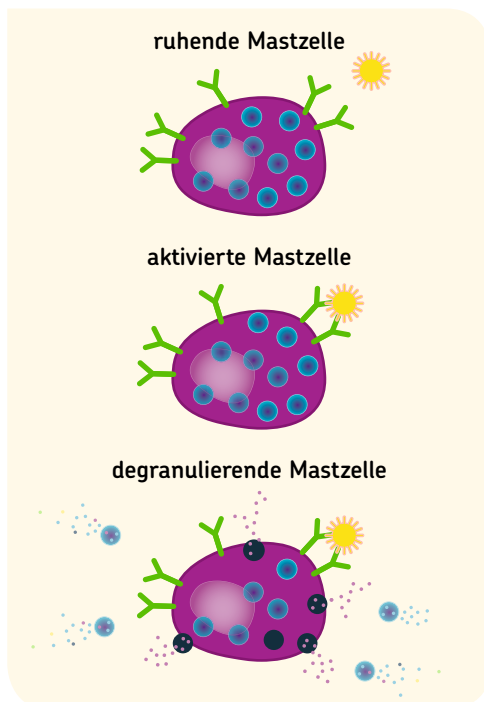
Mit diesem Wissen können wir nun gezielt die Rezeptoren unserer Mastzellen ansprechen. Du kannst beispielsweise durch Sonnenbaden bzw. indem du einen stabilen Vitamin-D-Spiegel erzeugst, die Aktivität der Mastzellen verringern. Ein Mangel an Vitamin D hingegen kann die Aktivität deiner Mastzellen anregen.

Bei Bedrohung bzw. Aktivierung durch bestimmte Reize, die als Auslöser funktionieren, schütten die Mastzellen über 200 Signalchemikalien, die sogenannten Mediatoren, aus. Diesen Vorgang nennt man Mastzelldegranulation.

Es gibt verschiedene Mastzelltypen, die auch unterschiedliche Mediatorenzusammensetzungen ausschütten.

Diese »Entleerung« der Mastzelle erfolgt nicht unkontrolliert, sondern die Mastzelle kann ganz gezielt situationsbedingt nur bestimmte Mediatoren freisetzen. Die Freisetzung erfolgt entweder langsam oder auch schlagartig.

♥ IgE-getriggerte Mastzellaktivierung.



Die ausgeschütteten Mediatoren lösen als Reaktion auf das Eindringen fremder Toxine, Bakterien, Viren oder Chemikalien verschiedene Körperreaktionen aus, zum Beispiel eine Entzündungsreaktion, die Erweiterung von Blutgefäßen und Verengung der Bronchien, Darmreaktionen wie Durchfall oder auch das Anlocken weiterer Abwehrzellen zur Verstärkung im »Ernstfall« gegen Eindringlinge.

Einer der prominentesten Vertreter unter den Signalchemikalien, den Mediatoren, ist Histamin.

Die prominentesten Mediatoren lauten:

- Histamin
- Prostaglandin
- Plättchenaktivierender Faktor (PAF)
- Zytokine (proinflammatorische)
- LTC4 und LTD4
- Chemokine
- Trypsase

Symptome von MCAS

Bei MCAS ist die normale Funktion der Mastzellen gestört. Unsere ansonsten so wichtigen, regulativ wirkenden Mastzellen werden zu randalierenden, überaktiven Hor-den. Das bedeutet: Sie reagieren zum Teil andauernd und ihre Aktivität tritt zu unpassenden Zeiten als Reaktion auf Substanzen auf, die eigentlich harmlos und nicht beispielsweise krankmachende Bakterien sind. Unsere eigentlich wichtigen schützenden Mastzellen sind nun zu einem großen Problem geworden.

Mastzellen haben eine zentrale Rolle in der Steuerung des Immunsystems, der angeborenen und der erworbenen Immunität. Sie

sind an allergischen Reaktionsmechanismen beteiligt. Bei der durch die Mastzellen ausgelösten allergischen Reaktion führt die Freisetzung von bestimmten Mediatoren zur Förderung entzündlicher Prozesse. Mastzellen sind außerdem an der adäquaten Wundheilung, an der Reparatur beschädigten Gewebes und (durch die Bildung gefäßbildender Wachstumsfaktoren) an der Bildung neuer Blutgefäße mitbeteiligt. In der Darmschleimhaut regulieren sie deren Durchlässigkeit, die Wasser- und Elektrolytsekretion, den Blutfluss, die Kontraktion der glatten Gefäßmuskulatur, die Darmbewegung, Schmerzwahrnehmung und den Zellfluss im Gewebe sowie die Zellaktivität von Neutrophilen, Eosinophilen und Lymphozyten.

Da Mastzellen in allen unseren Organsystemen vorkommen, beeinflusst eine Störung der Mastzellaktivität viele Körpervorgänge. Das bedeutet aber auch, dass kein allgemein einheitliches Krankheitsbild existiert, was eine Diagnose deutlich erschwert.

Und leider erreicht man trotz medikamentöser Therapie oftmals keine Symptommfreiheit.

Die Symptome, die ein Mastzellaktivierungssyndrom hervorruft, könnten unterschiedlicher nicht sein. MCAS-Symptome können sehr mild sein, sich im Alltag kaum einschränkend auswirken und sich nur als Reaktion auf einen Stressor bzw. individuellen Auslöser verschlimmern. Bei anderen Betroffenen reichen die Einschränkungen durch die Schwere der Symptome mitunter bis zu Arbeitsunfähigkeit, anerkannten Schwerbehinderungen oder Bettlägerigkeit. MCAS-Symptome sind oft episodisch oder nehmen in ihrer Stärke bzw. Schwere und Ausprägung zu und ab. Manchmal kann man lange Zeit eher leichte Symptomen be-

obachten, bevor es zu einem plötzlichen Anstieg der Häufigkeit oder Schwere der Symptome kommt. Manche Betroffenen leiden unter Symptomen, die fast alle Organsysteme betreffen, bei anderen fokussiert sich die Symptomatik hauptsächlich auf ein Organsystem. Die Übergänge sind fließend. Bei MCAS können Akutreaktionen wie Übelkeit, Schwindel und Pulsabfall innerhalb von Sekunden oder Minuten auftreten und es kann zu lebensgefährlichen anaphylaktischen Reaktionen kommen.

Ich selbst habe alle Phasen der Erkrankung erlebt: von einer schweren lebensgefährlichen anaphylaktischen Reaktion bis hin zu meinen heutigen Symptomen, die ich vorwiegend gut kontrollieren kann und die eher als milde Symptomatik meinen Alltag begleiten.

Infolge der diffusen multisystemischen Symptomatik verbringen viele Menschen Jahre oder Jahrzehnte mit der Suche nach einer Diagnose. Sie suchen Gastroenterologen, Allergologen, Rheumatologen, Dermatologen oder Urologen auf und bekommen doch keine zufriedenstellende Diagnose. Rückt dann endlich eine Diagnose ins Sichtfeld, wird es erneut frustrierend, da viele Ärzte weder das Krankheitsbild kennen noch mit den vielfältigen Erscheinungsformen von MCAS vertraut sind.

Potenzielle Symptome

Mastzellen finden sich besonders häufig in »Grenzorganen« des Körpers wie Haut, Darm, Lunge, Augen, Ohren. Das bedeutet, dass Beschwerden oftmals hier ihren Lauf nehmen. Die folgenden aufgelisteten Symptome können auftreten.