

***Dit boek is opgedragen aan alle
mensen met MCAS en histamine-intolerantie.***

***De eerste stap naar gezondheid
is herkennen van de factoren
die van invloed zijn op je gezondheid
en daarmee aan de slag gaan.***



Inhoudsopgave

Woord vooraf maag-darm-leverarts Marten Otten	12
Voorwoord	14
Inleiding	16

DEEL 1

ZIEKTEBEELD ONDERZOEK BEHANDELING

1 Mestcelactivatiesyndroom, een onbekende stoornis	24
2 Mestcellen en mediators	42
3 Histamine, een mestcelmediator	54
4 Symptomen MCAS	60
5 De onderliggende triggers van MCAS	70
6 Onderzoek en diagnose MCAS	84
7 Reguliere therapie bij MCAS	96
8 Natuurlijke behandelopties voor MCAS	102
9 Complementaire therapie	120
10 Darmproblematiek	126
11 Parasieten in de darmen	146
12 Schimmels in de darmen	150
13 Schimmels om ons heen	152
14 Longen en huidproblematiek	156
15 Gezondheid en flexibiliteit	162
16 De piramide van Maslow	172
17 Spiritualiteit	176
18 Zenuwstelsel en stress	186
19 Hooggevoeligheid, een kwaliteit	200
20 Allergie en intolerantie	208
21 Histamine-intolerantie	212
22 Hoe puur is onze voeding	228
23 Voeding & histamine & additieven	238
24 Antinutriënten en MCAS	250

DEEL 2

PRAKTIJK

OP ZOEK NAAR EEN NIEUW BALANS	267
Stap 1 Maak een plan met doelen	273
Stap 2 Informatie verkrijgen en inzicht in MCAS	278
Stap 3 Diagnose stellen, testen en uitsluiten	280
Stap 4 Triggers in kaart brengen	284
Stap 5 Voeding	312
Stap 6 Bioritme & zingeving & isolement	358
Stap 7 Therapie: reguliere medicijnen en natuurlijke middelen	375
Stap 8 Complementaire therapie & psychologische ondersteuning	377
Stap 9 Terugkijken, evalueren, reflecteren en plan bijstellen	382

DEEL 3

GEZONDHEIDSOEFENINGEN	388
- Losmaak oefeningen	401
- De stem van je hart volgen	409
- De ogen palmeren	410
- Moeder aarde oefening	411
- Buik massage	412
- Adem oefeningen	414
- Losmaak oefeningen voor de rug	415
Nawoord	420
Dankwoord	421
Bijlagen	434
Voetnoten	442
Literatuur	454
Adressen	456
Eerder verschenen boeken	458
Informatie praktijk, lezingen en cursussen	461

Dit boek kan zeer tot steun zijn

Woord vooraf

Over het Mast Cell Activation Syndrome is zowel in de medische literatuur als in de lekenpers veel geschreven. Het probleem met MCAS is dat het in verband gebracht wordt met talloze wisselende symptomen waarvoor de reguliere (allopathische) geneeskunde geen goede verklaring heeft. Dat zorgt ervoor dat het al gauw geassocieerd wordt met SOLK (somatisch onverklaarde lichamelijke klachten). Veel artsen beschouwen deze onverklaarde somatische klachten van patiënten als functioneel. Ze bedoelen daarmee dat het vermoedelijk veroorzaakt wordt door stress, PTSS, conflicten, onverwerkte trauma's uit het verleden, depressies of andere psychische problemen. Misschien dat ze het niet altijd zullen zeggen, maar de verklaring dat het 'tussen de oren zit' wordt daarbij waarschijnlijk geacht.

Vaak worden patiënten met MCAS door de veelheid van niet objectiveerbare klachten niet geloofd of serieus genomen. De patiënt voelt dat en raakt gefrustreerd omdat hij wel heel veel last heeft van al die klachten die de kwaliteit van het leven ernstig verstoren.

Een ander probleem van MCAS is dat de klachten zo wisselend, onvoorspelbaar en vaak niet meetbaar zijn. Denk aan opvliegers, buikpijn, misselijkheid, vermoeidheid, hoofdpijn en talloze andere symptomen die in dit boek zo treffend worden beschreven.

Veel artsen zullen aanvankelijk de klachten aanhoren, enkele onderzoeken laten doen, maar als daar steeds niets uitkomt is het dus 'functioneel' en wordt er geprobeerd individuele symptomen te behandelen. Helaas is dat geen eenvoudige zaak.

Behandeling blijft vaak beperkt tot pijnstillers, antidepressiva, tranquillizers, dieet- of lifestyleadviezen of verwijzing naar een psycholoog.

In dit boek laat Gonnie van de Lang fraai zien met welke symptomen een patiënt met MCAS te maken kan krijgen. Ze vertelt beeldende anekdotes van episodes uit haar eigen leven waarbij ze met talloze - inderdaad niet goed verklaarbare - klachten en symptomen te maken krijgt en wat ze allemaal probeert - al of niet met hulp van enkele artsen - om haar leven dragelijk te houden.

Ook wordt in het boek duidelijk dat de diagnose MCAS vaak moeilijk te stellen is. Er is wel sprake van symptoomherkenning door een aantal specialisten die hier meer dan gemiddelde belangstelling voor hebben. Te denken valt aan enkele cardiologen, longartsen, MDL-artsen en dermatologen. Maar het merendeel van specialisten en huisartsen hebben geen kennis van MCAS en weten er eigenlijk ook niet goed raad mee.

De verdienste van dit boek is dat het een uitgebreid overzicht geeft van welke sterk uiteenlopende symptomen bij MCAS kunnen voorkomen. Daarnaast wordt er veel aandacht besteed aan het stellen van de diagnose en de mogelijkheden van behandeling.

Patiënten die te maken hebben met veel wisselende klachten waar artsen geen goede verklaring of oplossing voor hebben kunnen hun ervaringen toetsen aan de informatie in dit boek en wellicht tot de conclusie komen dat MCAS ook bij hen een rol speelt.

Voor lezers die weten dat ze MCAS hebben, kan de uitgebreide informatie over mogelijke oorzaken en behandelingen zeer tot steun zijn.

Marten Otten
Maag-Darm-Leverarts

1 Mestcelactivatiesyndroom een onbekende stoornis

Chronische immuunziekten zoals de ziekte van Crohn en allergieën hebben op het oog niets met elkaar te maken. Ze uiten zich op diverse uiteenlopende wijzen in verschillende lichaamsdelen, allemaal hebben ze één overeenkomst, het immuunsysteem functioneert niet goed. Mestcelactivatiesyndroom ook wel mestcelactiveringssyndroom genoemd, afgekort als MCAS, is een nog steeds vrij onbekende stoornis in het immuunsysteem waarbij de mestcellen overactief functioneren. In dit hoofdstuk wordt de complexe aandoening MCAS, die veel meer voorkomt dan men denkt behandeld.

Mestcelactivatiesyndroom

MCAS is een stoornis in het immuunsysteem waarbij er een verstoorde functie van de mestcellen is en deze overgevoelig en overactief reageren. De mestcellen gedragen zich slecht. Ze zijn hyper-reagerend op niet bedreigende prikkels als voedsel, geuren, fysieke of emotionele prikkels. Door onderliggende oorzaken is er een verhoogd risico op het ontwikkelen van MCAS.

Mestcellen zijn immuun cellen die functioneren om het lichaam te helpen zich te ontdoen van wat zij als schadelijk stoffen beschouwen. MCAS is een complexe ziekte, zeer veelzijdig, vaak frustrerend, moeilijk te behandelen voor zowel de patiënt als de arts, omdat de symptomen zo breed en uiteenlopend zijn. Iedere patiënt net weer anders reageert. Er is nog steeds veel onbekend over MCAS en het bestaan van MCAS. Mestcelaandoeningen zijn een categorie ziekten, niet één specifieke aandoening. Alle mestcelaandoeningen hebben vergelijkbare symptomen, maar MCAS is de enige met een normaal aantal mestcellen. Ze zijn alleen over-reactief! Bij andere vormen van mestcelaandoeningen worden er te veel mestcellen aangemaakt, deze hebben een specifieke diagnostische criteria. MCAS is in opkomst, de details van diagnostisering is nog niet overeengekomen.

Verschil Mastocytose en MCAS

MCAS en mastocytose behoren beiden tot immuunziekten verband houdend met mestcellen en worden regelmatig met elkaar verward¹. Bij mastocytose zijn er te veel 'abnormale' mestcellen en bij MCAS zijn er juist 'hyperactieve mestcellen' met soms bescheiden verhogingen van aantal. MCAS is nog maar sinds kort bekend als één van de twee vormen van mestcelactivatieziekte. Over mastocytose is inmiddels meer bekend. Doordat de ziekte zeer zeldzaam is ontbreekt bij de meeste artsen ervaring op het gebied van signalering en therapie. De ziekte wordt ingedeeld in twee grote groepen: mastocytose alleen in de huid (cutane) en indolente systemische mastocytose. Naar schatting zijn er 2.500 mensen in Nederland die leiden aan het meest voorkomende subtype, indolente systemische mastocytose. Voor de andere subtypes en voor cutane mastocytose zijn geen getallen bekend. MCAS en mastocytose zijn twee verschillende aandoeningen. Van MCAS is het inmiddels bekend dat dit zeer véél voorkomend is in tegenstelling tot de zeldzame mastocytose.

Een terugblik

- In 1877 verschijnt het eerste artikel van Paul Ehrlich (Duitse chemicus en Nobelprijswinnaar) over 'mastzellen', grote korrels (granula) in het cytoplasma.²
- In 1953 wordt histamine als stof geïdentificeerd en mastocytose als ziekte.
- In 1991 is er de eerste publicatie met een hypothese dat MCAS bestaat.
- In 2016 verklaard de WHO dat mastocytose en MCAS twee verschillende aandoeningen zijn.

Veel onbekend

Er is nog steeds veel onderzoek naar MCAS, er is veel onduidelijk en onbekend.³

De laatste jaren echter, is het erkenningsproces van mestcelactivatiesyndroom aanzienlijk toegenomen.

Binnen de medische opleiding tot arts wordt de zeldzame aandoening die bekend staat als mastocytose behandeld maar MCAS ontbreekt. Omdat mastocytose een zeldzame aandoening is hebben maar weinig artsen ervaring mee. Daardoor herkennen ze de symptomen van andere mestziekten niet.⁴

De onbekendheid heeft tot gevolg dat MCAS niet op de radar van de artsen en zorgverleners verschijnt, vaak over het hoofd wordt gezien, vooral wanneer de persoon tevens andere symptomen heeft zoals bijvoorbeeld spijsverteringsklachten. De patiënt krijgt dan het label van prikkelbare darm (PDS).

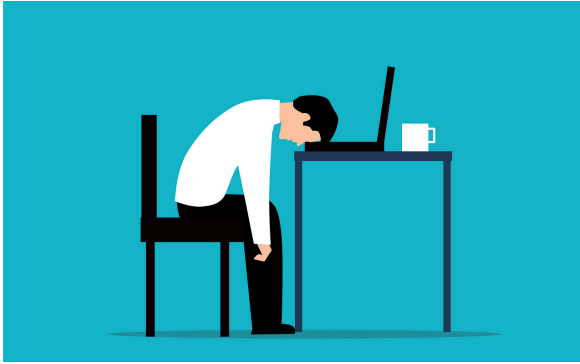
Het huidige systeem binnen de gezondheidszorg richt zich voornamelijk op één orgaan of één specialisme, waar wij overigens dankbaar gebruik van kunnen maken. Alleen bij MCAS heeft dat zijn nadelen. Het zorgt ervoor dat de MCAS-patiënt van de ene specialist naar de andere gaat en ieder goedbedoelende arts alleen kijkt naar zijn specialisme en niet naar de patiënt als totaliteit. Daardoor geen overzicht heeft op de symptomen die met elkaar overeenkomsten hebben. Juist bij MCAS is het van belang om het hele verhaal van de persoon te horen, te kijken naar de relaties tussen de symptomen die er zijn. Daarbij is het nodig dat de arts voldoende tijd voor de patiënt kan inplannen.

Want zeer specifiek voor MCAS zijn juist de verschillende zeer uiteenlopende symptomen. Die niet bij één specialisme ondergebracht kunnen worden.

MCAS is nog steeds een slecht begrepen aandoening en voldoende informatie ontbreekt. Het is een ziekte die zich uit in chronisch, aanhoudend of terugkerend, toenemend en afnemend of langzaam verergerd ziekteverloop. MCAS zorgt ervoor dat de kwaliteit van het leven aanzienlijk wordt verminderd wanneer er geen juiste diagnose en effectieve behandeling is.⁵

Daarom is het van belang dat de ziekte wordt vastgesteld en vervolgens een therapie wordt toegepast. Vandaaruit kan de persoon met zijn leven aan de slag gaan en zijn gezondheid optimaliseren.

MCAS is een zeer onbekende stoornis in het immuunsysteem waarbij er een verstoorde functie van de mestcellen is. Deze reageren overgevoelig en overactief reageren op niet bedreigende triggers.



Een radeloze huisarts en patiënt

De eerste stap met gezondheidsklachten is de huisarts. Ik ga mij van tevoren goed voorbereiden en heb inmiddels een grote lijst aan symptomen opgeschreven. Van opgeblazen buik tot migraine, hartkloppingen, gewichtsverlies, hevige vermoeidheid en slecht reageren op voeding, niet meer kunnen slapen, diarree en obstipatie. Ik zie er niet op mijn best uit (bleek, mager en moe).

De hoofdboodschap is dan ook aan mijn huisarts “dokter, zodra ik ga eten gaat het mis!”

De huisarts opent zijn computer en noteert al mijn verschijnselen, er komt geen eind aan. Ik geneer mij enigszins voor de grote lijst maar het is niet anders. De huisarts zie ik steeds radelozer achter zijn scherm zitten. Nergens zijn mijn klachten in te delen op een van zijn scorelijsten. Met de handen in zijn haren vraagt hij mij “wat wilt u van mij.”

Ik opper “misschien doorzenden naar de allergoloog om te kijken of er sprake is van een allergie?” Met een diepe zucht vindt hij dat een goed idee en zorgt hij voor een verwij斯卡art. Bij het afscheid nemen excuseer ik mij voor de hoeveelheid aan gezondheidsklachten. Waar ikzelf niets van begrijp, maar wel weet dat histamine, de boosdoener in de voeding zeker meespeelt. Dat voeding histamine kan bevatten of histamine kan vrijmaken was bij hem niet bekend. Enigszins verdrietig ga ik naar huis en daarnaast met hoop: de allergoloog zal het zeker begrijpen!

Wat zijn mestcellen

Mestcellen zijn typen witte bloedcellen (leukocyten) die een onderdeel van ons immuunsysteem zijn. Ze zijn de poortwachters van het immuunsysteem. De zogenaamde ‘first responders’ (eerstehulpverleners) van het immuunsysteem. Ze bevinden zich overal in het lichaam waar er contact tussen weefsels en de externe omgeving (de buitenwereld) is. Ze staan op wacht en hebben een belangrijke functie in het immuunsysteem bij het opsporen, herkennen en bestrijden van ziekteverwekkers. Mestcellen zijn heel belangrijk en van essentieel belang voor ons lichaam. Onder normale omstandigheden geven ze verschillende chemische stoffen af, mediators genaamd, als reactie op vreemde stoffen die het lichaam binnen komen om ons te beschermen. Mestcellen kunnen een rol spelen bij allergieën, zenuwaandoeningen en bindweefselziekten. Ook lijken ze een rol te spelen bij diverse met overgevoeligheid gerelateerde aandoeningen zoals interstiële blaasontstekingen, eczeem en inflammatoire darmziekten.⁶

Mestcelmediatoren omvatten onder meer: histamine, proteasen, leukotriënen, prostaglandinen, chemokinen en cytokinen.

Bij personen met MCAS kunnen mestcellen echter overgevoelig zijn en grote hoeveelheden chemische stoffen (mediators) afgeven als reactie op bepaalde triggers zoals hitte, kou en voedingsmiddelen. Per persoon kunnen deze verschillen en zorgen ervoor dat mestcellen degranuleren en mediators vrijgeven bij degene die daarvoor vatbaar zijn. Deze mediators zorgen voor ontstekingsreacties in het lichaam met alle gevolgen van dien. Mestcellen maken gebruik van een heel scala aan mediators om de functie van lokale en verder verwijderende onderdelen van het immuunsysteem te beïnvloeden zoals andere immuun cellen, cellen die bindweefsel vormen en cellen die bloedvaten vormen.⁷

Mediators zijn lichaamseigen, chemische stoffen die vanuit korrels in de mestcellen worden afgegeven als reactie op het binnendringen van een ‘vreemde stof’ die als schadelijk wordt gezien. Histamine is één van de bekendste mediator.

21 Histamine-intolerantie

We hebben enzymen nodig en vele processen om te zorgen dat het lichaam de dagelijkse voeding lichaamsvriendelijk en bruikbaar kan maken.

Er zijn verschillende afkortingen voor een histamine-intolerantie. Histamine-intolerantie (HIT en HI) of een recenter biogene amine-intolerantie (BAI). De afkorting BAI is het meest geschikt, omdat bij histamine-intolerantie niet alleen histamine problemen veroorzaakt, maar een verscheidenheid aan biogene amines, waarvan histamine de meest bekende is.¹

Oorspronkelijk werd aangenomen dat histamineproblemen werden veroorzaakt door een afbraak van het DAO-enzym. De term 'histamine-intolerantie' werd bedacht gebaseerd op de term lactose-intolerantie, door gebrek aan het enzym lactase. Later werd duidelijk dat er andere oorzaken voor histamineproblemen moeten bestaan.

HIT is de meest bekende afkorting en die hanteren we voor de duidelijkheid. Histamine-intolerantie is een aandoening die steeds meer wordt erkend en veel voorkomt. Het kan tevens een onderdeel van MCAS zijn. Er zijn verschillende chemicaliën in mestcellen en histamine is er één van. Bij HIT is histamine het probleem, het lichaam heeft meer histamine dan het kan afbreken.

In onze voeding zitten stoffen, biogene aminen, deze worden gevormd tijdens de bewerking, rijping en opslag van de producten. Er zijn vele biogene aminen zoals bijvoorbeeld tyramine, histamine, serotine, adrenaline, dopamine en noradrenaline.

Het zijn stikstofverbindingen die tal van allergische reacties kunnen veroorzaken.

Wanneer er veel biogene aminen ontstaan worden deze met behulp van enzymen afgebroken. Meestal verloopt dit ongemerkt. Wanneer je lichaam gezond is en je een goede darmfunctie hebt zal je geen hinder ondervinden van deze aminen, zelfs wanneer die in een overdaad via de voeding binnenkomen.

Histamine wordt normaliter door de enzymen DAO (diamine-oxidase), MAO (monoamini-oxidase) en in mindere mate door HNMT (histamine N-methyltransferase in de darmen, lever en in het bloed afgebroken. Normaal breekt het DAO-enzym histamine af en stijgt het histaminegehalte in het bloed niet en is er niets aan de hand.

Bij een histamine-intolerantie wordt histamine niet afgebroken (of onvoldoende) door een DAO-darmenzymdeficiëntie of bij een HNMT-deficiëntie in de lever. Dit heeft tot gevolg dat een teveel aan histamine vrijkomt in het bloed en zich verspreid over het hele lichaam en dit geeft klachten.

Histamine-intolerantie, ook wel in medische termen enterale histaminose of gevoeligheid voor histamine via de voeding genoemd, kan worden gedefinieerd als een aandoening die voortvloeit uit een verminderde histamineafbraak capaciteit in de darm. Als gevolg van een verminderde DAO-activiteit, wat leidt tot accumulatie in plasma en het optreden van bijwerkingen.²

Een histamine-intolerantie ontstaat wanneer de hoeveelheid histamine die zich in het lichaam ophoopt groter is dan de hoeveelheid die het lichaam kan verwerken.

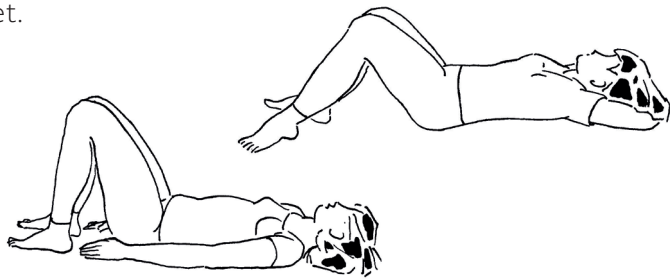
In de buik ademen: liggend

Vorbereiding

Ga comfortabel liggen op de grond of op bed. Corrigeer de rug door de knieën op te trekken en de onderrug tegen de grond of matras te duwen. Laat vervolgens de benen langzaam en ontspannen naar beneden glijden, gestrekt op de ondergrond. Probeer je lichaam volledig te ontspannen. De schouders en armen liggen daarbij ontspannen naast het lichaam.

Uitvoering

Plaats de handen ontspannen achter het hoofd, op de grond. Observeer wat de ademhaling doet, laat de adem zijn eigen weg zoeken. Neem alleen maar waar, probeer niets te veranderen of te controleren in het ademproces. Plaats dan de handen naast het lichaam, observeer wat de adem doet.



Vervolg

Plaats vervolgens de handen op de buik, het gebied onder de navel. Ontspan de armen en schouders. Adem rustig naar de handen. Probeer de adem zijn eigen weg te laten gaan zonder in te grijpen in dit proces.

Uitbreiding

Ga de uitademing nu bewust sturen door op een pfff klank, met getuite lippen, door de mond de lucht rustig uit te ademen. Adem in door de neus en adem volledig uit door de mond. Voel tijdens de oefening het contact van het hele lichaam met de ondergrond en laat de rug volledig zakken. Voel hoe de buik uitzet op een inademing en weer vlak wordt op een uitademing. Ontspan na elke uitademing de buik volledig zodat de adem goed naar beneden kan zakken.

Losmaakoefening voor de rug

Deze oefening stimuleert de energiestroom in de wervelkolom. De oefening wordt rustig, vanuit het voelen uitgevoerd. Wanneer spanningsgebieden in de rug ontstaan, adem je hiernaartoe waardoor je op deze wijze weer ruimte maakt.

Vorbereiding

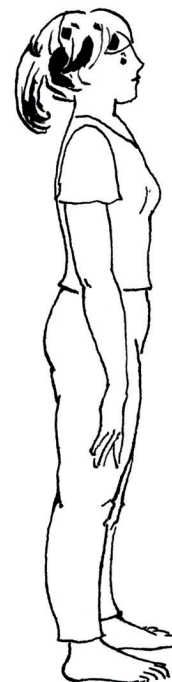
Staande houding met de voeten op bekkenbreedte voor vrouwen en op schouderbreedte voor mannen. Voel het contact van de voeten met de grond. Adem rustig door in deze houding en neem de tijd om ontspannen te staan. De knieën zijn licht gebogen en ontspannen.

Uitvoering

Op iedere uitademing wordt de wervelkolom naar beneden afgerold, wervel voor wervel. Begin vanuit het hoofd, op een uitademing laat je het hoofd vooroverhangen. Blijf in deze houding en adem in, op de volgende uitademing buig je de bovenste rugwervels voorover. Rol zo wervel voor wervel de rug af naar beneden. Neem er de tijd voor. Breng de adem naar gebieden waar je een spanning voelt of voelt opkomen.

Voel heel duidelijk je grens en buig vooral niet verder naar voren dan wat je lichaam aangeeft. Probeer vooral in het voelen te blijven en niet te streven naar een vooroverbuiging, waarbij de handen de grond raken. Deze houding is niet voor iedereen haalbaar of pas na verloop van tijd.

Ontspan de buik en de knieën tijdens de gehele oefening en adem volledig in ~ uit. Wanneer je beneden bent laat dan bewust het hoofd los, de schouders los, de armen los en de knieën van slot.



Bouw vervolgens omgekeerd, stap voor stap de wervelkolom weer op. Als laatste het hoofd optillen en navoelen.

