

SYSTEMISCHE MASTOZYTÖSE: “MAN SOLLTE SICH DAS LEBEN NICHT VON DER ERKRANKUNG DIKTIEREN LASSEN“

Die systemische Mastozytose ist eine seltene Erkrankung, bei der bestimmte Zellen des Immunsystems, die Mastzellen, vermehrt im Körper auftreten und vielfältige Symptome verursachen können.

Im Interview berichtet Antje Händel, die zugleich 2. Vorsitzende des Mastozytose e. V. ist, von ihren eigenen Erfahrungen mit der Krankheit, den Herausforderungen im Alltag und ihrem Engagement, andere Betroffene zu unterstützen und auf die Erkrankung aufmerksam zu machen.

Text Hanna Sinnecker

Liebe Frau Händel, Sie sind betroffen von der indolenten systemischen Mastozytose. Wie und wann haben Sie bemerkt, dass gesundheitlich etwas nicht stimmt? Ich habe plötzlich bräunliche Flecken auf den Oberschenkeln bekommen, da war ich 18 Jahre alt. Ich dachte erst, ich würde vermehrt Sommersprossen bekommen, aber es wurden immer mehr, sie wurden größer und begannen zu jucken.

Wie sah Ihr Weg zur richtigen Diagnose aus, und was waren dabei die größten Herausforderungen – im Umgang mit den Symptomen im Alltag und auf der Suche nach medizinischen Antworten?

Es war schon ein Marathon von Arzt zu Arzt, keiner wusste damals so recht über die systemische Mastozytose Bescheid. Meine erste Diagnose lautete Hautkrebs: Ein absoluter Schock für mich. Ein halbes Jahr später konnte man das zum Glück widerlegen, und die zweite Diagnose lautete Urticaria pigmentosa. Heute weiß man, dass die Urticaria pigmentosa (also die bräunlichen Hautflecken) eine Begleiterscheinung der systemischen Mastozytose sein kann.

Über mehrere Jahre hatte ich auch ausschließlich diese Flecken. Ich hatte zwischenzeitlich eine sehr engagierte Hautärztin in Erfurt gefunden, die hellhörig wurde, als ich zusätzlich Magen-Darm-Beschwerden bekam. Sie hatte den richtigen Verdacht auf systemische Mastozytose, ließ eine Knochenmarkpunktion machen und stellte die richtige Diagnose: etwa vier Jahre, nachdem meine ersten Beschwerden auftraten.

Bis zur Diagnose hatte ich mit ständiger Übelkeit, Durchfall und Herzrasen zu kämpfen. Zudem machte mir die Erkrankung aufgrund der Hautflecken psychisch sehr zu schaffen, da sie ein für alle sichtbares Zeichen meiner Erkrankung waren. Oft wurde ich gefragt, ob das ansteckend sei, was ich habe. Ich traute mich im Sommer nicht mehr ins Freibad, trug trotz hoher Temperaturen nur lange Kleidung, damit so wenig Haut wie möglich sichtbar war.

An Flirten oder Dating war nicht zu denken, obwohl ich noch so jung war. Das war eine sehr schwere Zeit für mich.

Wie ging es weiter, nachdem Ihre Diagnose gestellt wurde?

Meine Ärztin klärte mich sehr gut auf und informierte mich über Symptome und ihre möglichen Auslöser (sog. Trigger). Ich informierte mich zusätzlich im Internet. So lernte ich andere Betroffene kennen, mit denen ich später die erste Selbsthilfegruppe gründete.

Ich beschäftigte mich mit dem Thema Ernährung, da ich nun wusste, dass z. B. bestimmte Nahrungsmittel Krankheitssymptome triggern können. Das liegt daran, dass bei Mastozytose zu viele und auch veränderte Mastzellen gebildet werden und diese dann auf bestimmte Stoffe und Reize überreagieren. Es treten dann allergie-ähnliche Symptome auf, ohne dass eine echte Allergie vorliegt, schlimmstenfalls kommt es zum anaphylaktischen Schock. Ich habe mich daher massiv eingeschränkt, mich histaminfrei ernährt, eine rein vegetarische Ernährung ausprobiert, auf Alkohol verzichtet. Heute weiß ich, dass man sich nicht alles verbieten muss.

Zudem hatte ich ab diesem Zeitpunkt immer ein Notfallset dabei, bestehend aus Antihistaminikum-Tropfen, einem Kortisonpräparat und einem Adrenalin-Pen. Ich informierte mein Umfeld über meine Erkrankung, damit mir auch eine außenstehende Person helfen konnte, wenn es ernst werden sollte.

Ich hatte wirklich Glück, habe stets große Unterstützung erfahren und konnte mich immer zurückziehen, wenn sich ein Schub ankündigte. Ganz praktisch weiß ich inzwischen, dass es mir hilft, lockere Kleidung zu tragen, die nicht auf der Haut scheuert. Ich vermeide zudem extreme Wärme-Kälte-Unterschiede. Was die Behandlung angeht, haben meine Ärztin und ich einiges ausprobiert. Sie kontrollierte dabei immer engmaschig meine Werte. Wir lernten voneinander: Ich von ihr, was medikamentös und über den Lebensstil möglich ist, und sie von mir, wie sich die verschiedenen Behandlungsansätze tatsächlich auswirkten und was mir wirklich half.

“MEINE ÄRZTIN KLÄRTE MICH SEHR GUT AUF UND INFORMIERTE MICH ÜBER SYMPTOME UND IHRE MÖGLICHEN AUSLÖSER – SOGENANNT TRIGGER.“

Was mir dabei immer sehr geholfen hat: Ich habe begonnen, ein Symptomtagebuch zu führen, um festzuhalten, wann Schübe auftreten und was ich zuvor gegessen oder gemacht habe, um potenzielle Trigger zu erkennen. Das kann ich nur jedem Betroffenen empfehlen, da das auch die Arztgespräche ungemein erleichtert.



Foto: dreistromland AG/Jena

Wie geht es Ihnen heute, und was würden Sie anderen Betroffenen auf den Weg geben, wenn es darum geht, mit der Erkrankung zurechtzukommen und die für sie geeignete Betreuung und Behandlung zu erhalten?

Heute geht es mir wieder sehr gut und meine Symptome sind unter Kontrolle. Was ich Betroffenen unbedingt mit an die Hand geben möchte, ist, sich bei verlässlichen Quellen zu informieren. Denn leider findet man mittlerweile im Internet auch viele irreführende Infos zur Mastozytose. Zudem kann ich aus eigener Erfahrung sagen, dass der totale Verzicht der falsche Weg ist und man sich von der Krankheit nicht das Leben diktieren lassen sollte. Vielmehr sollte man seine eigenen Trigger kennenlernen, wofür wieder das Symptomtagebuch eine große Hilfe ist. Denn jeder Patient hat unterschiedliche Trigger, und auch die Symptome unterscheiden sich.

Mittlerweile gibt es diverse Apps, die leicht in den Alltag integriert werden können. Das erleichtert es auch, dranzubleiben und informiert ins Arztgespräch zu gehen.

Sie engagieren sich ehrenamtlich im Selbsthilfeverein Mastozytose e. V. und sind dort 2. Vorsitzende. Welche Rolle spielt der Kontakt zu anderen Betroffenen für Sie persönlich, und welche Rolle nimmt die Selbsthilfe speziell im Bereich der Seltener Erkrankungen ein?

Der Austausch mit anderen Betroffenen ist von unschätzbarem Wert, da man voneinander lernen und sich im Umgang mit der Erkrankung unterstützen kann. Zudem bekommt man über unseren Verein immer von Experten geprüfte Infos zur Erkrankung, den Behandlungsmöglichkeiten und potenziellen Studien.

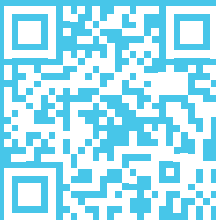
Wir bieten eine Telefonsprechstunde an, die für Mitglieder und Nicht-Mitglieder zugänglich ist. Wir bieten Hilfe für Angehörige Betroffener, wie man mit der Erkrankung umgeht und Betroffene unterstützen kann.

“DER AUSTAUSCH MIT ANDEREN BETROFFENEN IST VON UNSCHÄTZBAREM WERT, DA MAN VONEINANDER LERNEN UND SICH IM UMGANG MIT DER ERKRANKUNG UNTERSTÜTZEN KANN.“

Bei unseren Tagungen schaffen wir auch immer Raum für Angehörige, um sich untereinander auszutauschen, denn auch sie müssen mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen zurecht kommen. Das betrifft auch ganz konkrete, fassbare Hilfe: z. B. wenn es darum geht, wie man das Nothilfeset im Ernstfall einsetzt, wie man Anfälle richtig einschätzt und wann es notwendig ist, den Notarzt zu rufen. Dafür haben wir immer Experten an der Hand, die in solchen Fragen unterstützen.



Antje Händel (Mitte) mit den weiteren Vorstandsmitgliedern des Mastozytose e. V.



Für weitere Informationen scannen Sie den QR-Code und besuchen Sie die Webseite des Selbsthilfevereins Mastozytose e. V.

Anzeige

NAVIGATING SM

LEBEN MIT SYSTEMISCHER MASTOZYTOSE VERSTEHEN UND GESTALTEN



Die Systemische Mastozytose (SM) ist eine seltene, chronische Erkrankung, die zu ganz unterschiedlichen Beschwerden führen kann: Hautrötungen, Juckreiz, Magen-Darm-Beschwerden, Kreislaufprobleme bis hin zu anaphylaktischen Reaktionen. Viele dieser Symptome können auch bei anderen, harmloseren Erkrankungen auftreten, was die Diagnose erschwert und für Betroffene oft eine lange Zeit der Unsicherheit bis zur Diagnosestellung bedeuten kann.

Fundierte Informationen für Betroffene und ihre Angehörigen

Navigating SM ist eine digitale Plattform, die Menschen mit Systemischer Mastozytose und ihre Angehörigen durch diese komplexe Erkrankung begleiten möchte. Das Ziel ist es, verlässliche, medizinisch fundierte Informationen bereitzustellen und dabei stets den Menschen im Fokus zu behalten. Denn jede Erkrankung ist individuell, und genauso individuell ist der Umgang damit.

Auf der Website finden Betroffene und ihre Angehörigen verständlich aufbereitete Informationen zu den Ursachen und unterschiedlichen Formen der Systemischen Mastozytose sowie zu typischen Symptomen. Es wird erklärt, wie die Diagnose gestellt werden kann, und warum sie ausschließlich durch spezialisierte Fachärzte erfolgen sollte.

Zudem finden Betroffene hier auch Informationen zu den Therapiemöglichkeiten. Besprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam, welche Optionen es gibt und wie sie individuell angepasst werden können.

Für mehr Orientierung im Alltag mit SM

Leben mit SM bedeutet aber nicht nur, Fakten zu verstehen und den Alltag mit der Erkrankung zu organisieren, sondern auch, mit Ängsten umzugehen, Arbeit und Familie zu meistern und sich mit anderen auszutauschen. Deshalb bietet die Website auch praxisnahe Tipps für den Umgang mit Triggern, zur Ernährung, zur Notfallvorsorge oder zu psychischer Unterstützung. Außerdem sind dort Informationen zu Selbsthilfegruppen zu finden, um sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen.

Navigating SM versteht sich als Wegbegleiter – informierend, stärkend und unterstützend. Denn auch wenn die Systemische Mastozytose eine Herausforderung ist, so ist sie kein Stillstand. Informationen über die Erkrankung und ein guter Kontakt zum Behandlungsteam ermöglichen eine individuelle Selbstfürsorge, mit der Betroffene ein erfülltes Leben führen können.

Informieren Sie sich weiter unter www.navigatingsm.com/de