

**20.10.2019**  
**internationaler Mastozytosestag**



Was ist eigentlich  
**Mastozytose?**  
im Interview mit:



**Prof. Dr. Molderings, Humangenetiker**  
**Frau Heiss, Heilpraktikerin**



# Internationaler Mastozytosestag

## Vorwort:

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,  
es ist uns ein **besonderes Anliegen** den heutigen Tag zu Nutzen um  
über das Feld der **seltenen Erkrankung Mastozytose** und das  
**Mastzellaktivierungssyndrom** zu berichten.

Als **Betroffene** brauchen wir **Unterstützung** seitens der  
**Politik(Gesundheitswesen)&der Ärzte(Versorgungsstrukturen)**  
sowie **Akzeptanz in der Gesellschaft**.

**Denn die meisten Betroffenen haben hohen Leidensdruck, sind  
Invaliden und leben beinahe isoliert.**



# Internationaler Mastozytosestag

## Inhalt:

- Der Mastozytose e.V. stellt sich vor
  - Mastzellerkrankungen
  - Was ist eine Mastzelle
  - Was ist eine Mastozytose
  - Was ist ein Mastzellaktivierungssyndrom
  - Unterschiede beider Erkrankungen
  - Gemeinsamkeiten beider Erkrankungen
  - Symptome
  - Symptomorientierte Therapie
- 
- Interview mit Prof. Gerhard J. Molderings
  - Interview mit Frau Heiss, Heilpraktikerin



# Internationaler Mastozytosestag

Der Mastozytose e.V. stellt sich vor:

Selbsthilfverein Mastozytose e.V.

Hecke 4

47918 Tönisvorst

Mail: [vorstand@mastozytose.de](mailto:vorstand@mastozytose.de)

Telefon: 02156/7757407

telefonische Sprechstunde: Mittwochs 15:00 Uhr-18:00

Uhr



# Vorstand Mastozytose e.V.



**Waltraud Schinhofen**

1. Vorsitzende  
Dipl. Verwaltungswirtin (Jahrgang 1963)  
2 Töchter im jungen Erwachsenenalter  
selbst Betroffene



**Andrea Blank**

2. Vorsitzende  
Arzthelferin (Jahrgang 1967)  
verheiratet, 2 erwachsene Töchter  
selbst Betroffene



**Cordula Glöde**

3. Vorsitzende  
selbstständig  
verheiratet, 3 Kinder  
selbst Betroffene



# Vorstand Mastozytose e.V.



**Peter Gehrt**

Kassenwart  
Diplm.-Finanzwirt, Jahrgang 1941  
verh., 1 Kind, zwei Enkel (Mädchen als  
Zwillinge)  
selbst Betroffener



**Elisabeth Büsch**

Kassenwart  
Jahrgang 1949  
verheiratet  
1 Sohn

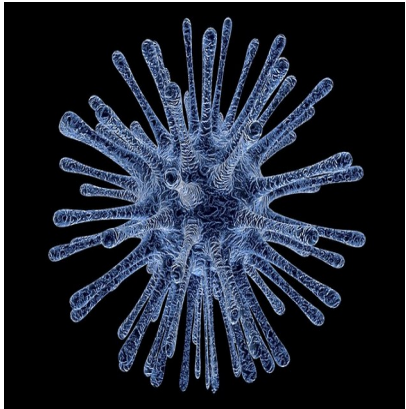


**Antje Händel**

Bereich Webmaster Thüringen&WEB  
Dipl.Medienwiss;GF  
verheiratet  
selbst betroffen



# Mastzellerkrankungen





Da noch keine klare Abgrenzung der beiden Krankheitsbilder seitens der Forschung definiert wurde, sehen Sie im Anschluss einen Überblick beider Erkrankungen, bei denen Mastzellen involviert sind.



# Mastzelle(Mastozyt)

- Mastzellen sind die Dirigenten des Immunsystems, sie vermittelt zwischen angeborenem & erworbenem Immunsystem, sowie zwischen anderen Zellen
- Das Innere der Zelle enthält über 200 verschiedene Botenstoffe, sind Mastzellen in ihrer Struktur verändert/gestört, geben sie diese Botenstoffe unwillkürlich in den Körper
- Mastzellen dienen u.a. der Abwehr gegen Krankheitserreger (Parasiten, Bakterien & Viren)
- Auch bei entzündlichen Prozessen und Allergien sind sie beteiligt
- Mastzellen kommen auch im Gehirn vor
- Sie regulieren die Durchlässigkeit der Darmwand und der Blut-Hirn-Schranke



# Mastozytose

- Eine **anerkannte**, jedoch, **seltene** Erkrankung ca. 1: 364.000- 1:1.000.000
- Die Mastozytose ist ein eigenständiges Krankheitsbild(seit 2016), die das blutbildende System und u.a. das Knochenmark betreffen
- Es gibt die **Haut-Mastozytose** und **Systemische Mastozytose** (viele Organsysteme betreffend)
- Die **Haut-Mastozytose** tritt häufiger bei Kindern auf, diese kann in der Pubertät wieder verschwinden
- Bei der **systemischen Mastozytose** sind vor allem Organe und Gewebestrukturen von kranken Mastzellen infiltriert; vorwiegend aber das Knochenmark, der Gastrointestinal-Trakt, das Lymphsystem (u.a. Milz) und die Leber
- Verantwortlich sind Mutationen in vielen Genen u. epigenetische Veränderungen
- Es gibt gutartige Verläufe, ebenso wie aggressive Verläufe, bei denen die Betroffenen eine sehr stark verkürzte Lebensdauer haben können



# Mastzellaktivierungssyndrom

- Kurzform **MCAS**
- **Keine anerkannte** Erkrankung ca. 2-10% der Bevölkerung betroffen
- Es handelt sich um eine immunologische Erkrankung bei der Mastzellen unangemessen und übermäßig Mediatoren(Botenstoffe)freisetzen.
- Dies führt zu einer Reihe an chronischen Symptomen, ab und an bis hin zum anaphylaktischen Schock
- Da die veränderten Mastzellen die gesunden Mastzellen mit aktivieren, ist der Körper in „Dauer-Alarm-Bereitschaft“ und reagiert auf sämtliche Reize (Nahrungsmittel, Medikamente, Duftstoffe,Putzmittel,Pollen etc) mit allergischen oder pseudo- allergischen Symptomen.



# Unterschiede beider Erkrankungen

- **Mastozytose**
- Für die Mastozytose gibt es einen ICD-Code (D.047)
- Die Mastozytose hat festgelegte WHO-Kriterien, nach denen sie klassifiziert werden kann
- Es gibt von der DDG eine Leitlinie für das Krankheitsbild der Mastozytose
- Bestimmte Medikamente(z.B. Cromoglycinsäure) werden von den GKVen nur übernommen, wenn Mastozytose diagnostiziert ist
- Bei Hausärzten ist die Krankheit relativ unbekannt



# Unterschiede beider Erkrankungen

- **Mastzellaktivierungssyndrom**
- Es gibt in Deutschland noch keinen ICD10 Code für diese Erkrankung
- Es gibt (noch) keine festgelegten WHO-Kriterien für diese Erkrankung
- Es gibt noch keine Leitlinie für diese Erkrankung
- Leider gilt die Erkrankung bei vielen Ärzten als Verlegenheitsdiagnose und ist bei fast allen Ärzten unbekannt
- Auch hier haben die Betroffenen einen großen Leidensdruck, aufgrund der Symptomvielfalt und der fehlenden Medikamente



# Gemeinsamkeiten Erkrankungen

- Erkrankungen betreffen die selbe Zellart (Mastzellen)
- Symptomatik basiert maßgeblich auf der „Aktivierung“ von Mastzellen, auch auf die der „Gesunden“
- Freisetzung gleicher/ähnlicher Botenstoffe
- Sowohl ein Teil der Mastozytose Patienten als auch MCAS Patienten haben eine Blutgerinnungsstörung
- Genmutationen sowie diverse epigenetische Veränderungen lassen die Krankheiten ausbrechen
- Sehr ähnliche Symptome
- **Betroffene** sind oftmals **Invaliden** und nicht mehr **arbeits** - bzw **.sozial lebensfähig**
- Daraus resultiert eine **starke Einsamkeit**



# Symptome

- Multi Symptom Dominanz(die Betroffenen leiden an einer Vielzahl von Symptomen)
- Multiple Nahrungsmittelunverträglichkeiten(viele Betroffene haben <10 verträgliche Lebensmittel)
- Medikamentenunverträglichkeiten
- Gastrointestinale Beschwerden(Durchfall..)
- Neurologische Beschwerden(Schwindel, Konzentrationsstörungen..)
- Neurophatische Schmerzen
- Fatigue





# Symptomorientierte Therapie

Leider gibt es bis heute keine Medikamente, die diese Erkrankungen heilen können, im Vordergrund steht lediglich die Linderung der Symptome

- Mastzellstabilisierende Medikamente, wie z.B. Cromoglycinsäure, Ketitofen, Pentosan, Quercetin etc.
- H1 Antihistaminika (Ceterizin, Fexofenadin, Rupatadin, Fenistil, Ketotifen, Diphenhydramin)
- H2 Antihistaminika (Ranitidin, Famotidin, Nizatidin)
- 500 mg Vitamin C, hilft beim Abbau des Histamins
- Symptomorientierte Therapie: Verträgliche Medikamente die auch bei anderen Erkrankungen für entsprechende Symptome eingesetzt werden
- In schweren Fällen werden Antikörper Therapien oder Chemotherapien eingesetzt



# Interviews



# Prof. Dr. Gerald Molderings

- Humangenetiker der Uni-Klinik Bonn
- Ist seit 30 Jahren für die Mastzellforschung tätig



# Fragen an Prof.Molderings

**Besteht ein Zusammenhang zwischen MCAS und ASD (Autismus Spectrum Disorder)?**

Es wird, insbesondere von Prof. Theoharides auf der Grundlage von interessanten Untersuchungsergebnissen über einen solchen Zusammenhang spekuliert. Aber der Nachweis einer Assoziation oder gar einer Kausalität ist meines Wissens noch nicht erbracht worden.



# Fragen an Prof.Molderings

**Gibt es einen Zusammenhang zwischen MCAS,POTS und Ehlers Danlos-Syndrom?**

Für POTS gibt es initiale Untersuchungen, dass eine Assoziation (Assoziation sagt noch nichts über eine Kausalität aus !) bestehen könnte. Für das Ehlers-Danlos-Syndrom Typ III gibt es fundierte Spekulationen.



# Fragen an Prof. Molderings

**Ist es nach Ihrer Erfahrung als Gutachter mittlerweile leichter geworden einen Behindertenausweis mit einem entsprechenden Grad zu erhalten?**

Die Frage kann ich nicht beantworten, weil die Ausstellung eines Behindertenausweises nach meiner Erfahrung sehr stark vom Ort und dem Sachbearbeiter abhängt. Bei Ablehnung eines Antrags bzw. eines GdB von 50 und mehr sollte Widerspruch eingelegt werden. Wird der Widerspruch abgelehnt, ist das Sozialgericht der nächste Ansprechpartner.



# Fragen an Frau Heiss, HP



NATURHEILPRAXIS

Andrea Heiss Heilpraktikerin

Badstrasse 7, 73252 Unterlenningen

Telefon: 07026 / 370949

[www.naturheilpraxis-andrea-heiss.de](http://www.naturheilpraxis-andrea-heiss.de)



# Fragen an Frau Heiss

## Für wie wichtig halten Sie eine Darmsanierung?

- Antwort:  
“Zuerst sollte der Begriff Darmsanierung erklärt werden, da unter diesem Begriff viel stehen kann.
- Darmspülungen, Darmeinläufe und Colonhydrotherapie sind keine Darmsanierung. Vor einer Darmsanierung steht eine Stuhlflorabestimmung, dann werden die entsprechende Präparate eingesetzt. Nach meiner Erfahrung reicht es nicht 1 Packung einzunehmen, oft braucht man deutlich mehr und längere Einnahmezeiten. In unserem Darm sitzt ein wesentlicher Teil unseres Immunsystems. Unser Darm ist direkt mit unserer Nahrung konfrontiert und der Darm hat ganz spezielle Aufgaben zu erledigen, daher ist es wichtig, dass er optimal arbeitet.“





# Fragen an Frau Heiss

**Führte die Behandlung des Darms bei Patienten zu einer Verbesserung?**

- Ja, vor allem Patienten mit Hautproblemen, Allergien und Verdauungsstörungen profitieren deutlich von einer Darmsanierung oder einem Darmaufbau.
- Fruktose- Laktose und Histaminunverträglichkeit lassen sich deutlich verbessern. Der Darm stellt ja für diese Unverträglichkeiten die entsprechenden Abbausubstanzen her. Entscheidend ist hier, daß der Patient auch die Nahrungsumstellung für einige Wochen einhält



# Fragen an Frau Heiss

## **Sollte zuvor eine umfangreiche Darmanalyse gemacht werden?**

- Ja unbedingt, denn so kann ich feststellen ob zusätzlich noch histaminbildende Keime vermehrt vorhanden sind. Allerdings sollte darauf geachtet werden, das die Ernährung an den Tagen vor der Probenentnahme normal ist. Also keine speziellen Dinge weglassen sondern möglichst ganz normal, auch wenn es Beschwerden macht.
- Vor jeder Untersuchung, ob Blut, Darm- und Magenspiegelung, Urin oder Stuhluntersuchung bitte nicht weglassen was einem nicht bekommt, sondern unbedingt essen, auch wenn es Probleme bereitet.





...für Ihre Aufmerksamkeit

