

Schon als Kind hatte Jeannette Grametzki „Auseinandersetzungen mit meinem Darm“, wie sie es formuliert: „Ausflüge, ich saß auf dem Klo! Feierlichkeiten, ich saß auf dem Klo! Zugfahrt, ich saß auf dem Klo!“ Ihre Familie hielt das für einen „nervösen Magen“. Doch im jungen Erwachsenenalter nahmen die Beschwerden zu, „mit Mitte zwanzig war an einen normalen Alltag nicht mal mehr zu denken“. Schier unzählige Magen- und Darmspiegelungen brachten jedoch nie einen aussagekräftigen Befund. Irgendwann gesellten sich zu Bauchkrämpfen und Durchfall weitere quälende Symptome: rasendes Jucken am ganzen Körper, Pusteln überall, ein feuerroter Kopf, zugeschwollene Augenlider.

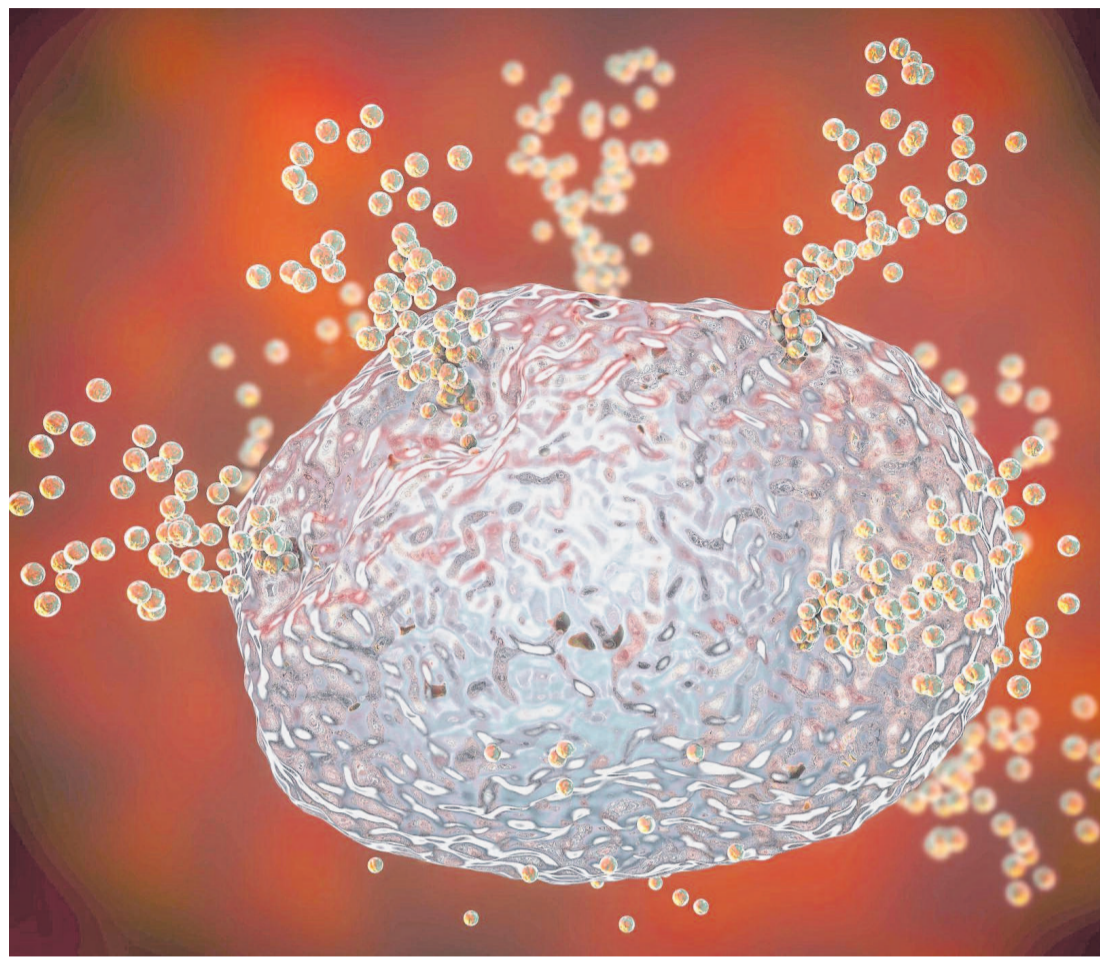
MCAS verläuft chronisch und ist noch wenig bekannt

An einer Fachklinik für Allergologie stellte man schließlich fest, dass Jeannette Grametzki unter einem „extrem stark hochregulierten und überaktiven Mastzellensystem“ litt, die Zahl der Mastzellen im Darm weit über der Norm lag und sie offenbar mehrere Intoleranzen entwickelt hatte: gegen Glutamat (Geschmacksverstärker), Sulfite (häufig zur Konservierung in Lebensmitteln eingesetzt, auch in Wein enthalten), gegen Acetylsalicylsäure (Aspirin) und Wirkstoffe aus der Gruppe der nicht steroidalen Antirheumatika, zu der Schmerzmittel wie Ibuprofen und Diclofenac zählen.

Heute weiß Jeannette Grametzki, dass ihre mannigfaltigen Probleme eine gemeinsame Ursache haben. Sie heißt: Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS). Eine chronische, um die Jahrtausendwende erstmals in den USA beschriebene und auch in Medizinkreisen bislang wenig bekannte und noch nicht anerkannte Erkrankung. Menschen mit MCAS haben deshalb oft eine jahrelange Odyssee hinter sich, bevor ihnen die richtige Diagnose gestellt wird. Doch auch dann ist der Leidensweg meist nicht beendet: Denn die individuell passende Therapie zu finden, erfordert viel Aufwand, von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten ebenso wie von den Betroffenen selbst.

Über ihre eigene Geschichte hat Jeannette Grametzki ein Buch geschrieben, zusammen mit Katja Aschenbrenner, einer in Berlin praktizierenden Ärztin und einer der wenigen auf MCAS spezialisierten Medizinerinnen und Mediziner in Deutschland. „MCAS. Die verborgene Krankheit“ heißt es, Untertitel: „Mastzellaktivierungssyndrom. Symptome erkennen, behandeln und damit leben.“ Neben sehr persönlichen Schilderungen wird darin ausführlich das Krankheitsbild beschrieben. Breiten Raum nehmen zudem Rezepte ein, denn die Beschwerden werden maßgeblich von der Ernährung beeinflusst.

Mastzellen zählen zu den weißen Blutkörperchen. Es sind Zellen des Immunsystems und als solche an vielen Stellen im Körper vorhanden, insbesondere in den Atemwegen, im Verdauungstrakt und in der Haut. Bei Kontakt mit Eindringlingen wie Viren, Bakterien oder Parasiten oder



Eine Mastzelle, die Histamin ausschüttet – beim MCAS geschieht das im Übermaß.

IMAGO

Verborgene Krankheit mit vielen Gesichtern

Ein Mastzellaktivierungssyndrom kann verschiedenste Beschwerden auslösen – unter anderem im Magen-Darm-Trakt oder auf der Haut

Von Pamela Dörhöfer

Allergenen können sie rund 200 Botenstoffe, etwa Histamin oder Prostaglandine, ausschütten und damit eine Abwehrreaktion auslösen. Beim Mastzellaktivierungssyndrom fällt diese Reaktion auf bestimmte Reize überschießend aus und führt zu Entzündungen in den betroffenen Geweben, erklärt Katja Aschenbrenner. Als Autoimmunerkrankung oder Allergie gilt das MCAS gleichwohl nicht; letztlich sind Ursachen und Mechanismen der Krankheit aber noch nicht richtig verstanden.

Die Auslöser sind nicht bei allen Betroffenen gleich

Weil Mastzellen in vielen verschiedenen Geweben vorkommen, kann sich ihre Überaktivität auch überall dort unangenehm bemerkbar machen. Katja Aschenbrenner spricht von einem „bunten Bild“. Hauptlokalisationen sind der Magen-Darm-Trakt (Bauchschmerzen, Durchfall, Übelkeit, Blähungen), die Haut (anfallsartige Rötungen, Ekzeme, Quaddeln, Juckreiz), die Atemwege (Fließschnupfen, verstopfte Nase, Halsschmerzen und andere Symptome, die einem grippalen Infekt ähneln) sowie das Herz-Kreislauf-System (Herzrasen, Herzstolpern, Blutdruckabfall). Weitere mögliche Be-

schwerden sind tränende Augen, Kopfschmerzen, Blasenentzündung ohne Beteiligung von Bakterien, Schlafstörungen, Erschöpfung und ein diffuses Krankheitsgefühl.

Die meisten Betroffenen haben ihre persönlichen Schwerpunkte, so wie es bei Jeannette Grametzki der Verdauungstrakt und die Haut sind. Das Krankheitsbild ist insgesamt alles andere als einheitlich. Manche haben nur gelegentliche und schwache Beschwerden, andere vertragen kaum noch etwas und sind so massiv eingeschränkt, dass sie arbeitsunfähig werden. Auch sei die persönliche Vulnerabilität nicht immer gleich hoch, sagt Katja Aschenbrenner. So kann es sein, dass man manchmal etwas problemlos verträgt und ein anderes Mal bitter dafür „bezahlen“ muss.

Eine für alle Betroffenen gültige Liste der Auslöser gibt es nicht, was nicht vertragen wird, ist unterschiedlich. Zu den häufigsten Triggern gehören Alkohol, insbesondere Sekt und Rotwein, lang gereifte Käsesorten, Fermentiertes wie Sauerkraut, Obst und Gemüse in Dosen, aber auch viele frische Sorten, geräucherte, getrocknete oder eingesalzene Wurst- und Fischwaren, Schokolade, fertige Saucen und Mahlzeiten – grundsätzlich alles, was viel Histamin enthält oder als Histaminliberator Mastzellen an-

regt, Histamin auszuschütten. Zu letzteren zählen unter anderem Zitrusfrüchte und Tomaten. Neben der Ernährung können sich auch Stress, mangelnder Schlaf, starke körperliche Belastung oder Umweltreize wie Gerüche negativ auswirken.

Histamin spielt beim MCAS eine zentrale Rolle. Es ist als Gewebshormon unter anderem an der Verdauung und der Immunabwehr beteiligt, es senkt den Blutdruck. Als Botenstoff bei Entzündungen führt Histamin dazu, dass Gewebe anschwillt. „Hinsichtlich der Symptomatik gibt es aufgrund des Histamin-Überschusses erhebliche Überschneidungen mit der Histaminintoleranz“, sagt Katja Aschenbrenner. „Bei einem MCAS schütten die Mastzellen zu schnell und zu unregelmäßig zu viele Botenstoffe aus, bei einer Histaminintoleranz ist die Ursache eher in den Enzymen zu suchen, die Histamin abbauen. Entweder sind sie in zu geringer Menge vorhanden oder sie arbeiten nicht richtig.“

Sowohl bei einem MCAS als auch bei einer Histaminintoleranz kann eine genetische Disposition vorliegen. Gleichwohl treten beide Krankheiten meist „sekundär“ auf, sagt Katja Aschenbrenner, also als Folge von etwas anderem, etwa, weil der Körper aus irgendeinem Grund mit bestimmten

Reizen nicht mehr klar kommt. Ein Mastzellaktivierungssyndrom kann vermutlich aber auch Folge einer Infektionskrankheit sein; hier existieren Parallelen zum Chronischen Erschöpfungssyndrom (ME/CFS). Und wie dieses wird das Mastzellaktivierungssyndrom auch im Zusammenhang mit Long Covid diskutiert. Ein typisches Alter, in dem die Krankheit besonders häufig auftritt, gibt es nicht, auch liegen keine Erkenntnisse vor, ob Frauen oder Männer häufiger unter MCAS leiden.

Die Diagnostik ist mühsam, denn ein Mastzellaktivierungssyndrom lässt sich oft nicht eindeutig nachweisen. Weil die möglichen Beschwerden auch bei einer Vielzahl anderer Krankheiten auftreten können, müssen diese zunächst ausgeschlossen werden. Allerdings gibt es einige Laborwerte aus Blut und Urin, die Hinweise liefern können, sagt Katja Aschenbrenner. Aufschlussreich können auch Gewebeproben aus dem Magen-Darm-Trakt sein. Allerdings schließen unauffällige Ergebnisse dieser Untersuchungen ein MCAS nicht sicher aus.

Die Therapie besteht vor allem im Vermeiden der Trigger. Das bedeutet beispielsweise, auf Nahrungsmittel zu verzichten, die Beschwerden auslösen. Auch Medikamente können zur Linderung beitragen, etwa Antihistaminika, von denen es verschiedene Gruppen gibt. Auszuprobieren, was einem persönlich hilft und was man weglassen muss, sei „immer auch ein Geduldsspiel“, erklärt die Ärztin.

In Deutschland gibt es nur wenige spezialisierte Praxen

Eine der größten Hürden besteht darin, einen Arzt oder eine Ärztin zu finden, der/die sich mit dem Krankheitsbild auskennt. Oft werde das Leiden aus Unwissenheit „als psychosomatisch abgetan“, erzählt Aschenbrenner. Spezialisierte Praxen gibt es nur wenige in Deutschland, ihre Zahl nehme aber zu, sagt die Ärztin, die sich in den USA weitergebildet hat. Eine Spezialambulanz existiert unter anderem an der Universitätsklinik Bonn, wo auch ein Diagnose-Fragebogen erarbeitet wurde (Link: <https://t1p.de/ffsx>). Man kann ihn sich ausdrucken, ausfüllen und dann mit zum Arzt oder der Ärztin nehmen. Informationen zu Histamin-bedingten Krankheiten gibt es auch im Blog von Katja Aschenbrenner (<https://lebendiglangleben.de>, Instagram: @lebendiglangleben).

Weiterhelfen können zudem Selbsthilfegruppen (unter anderem <https://mcas-hope.de> oder das Netzwerk Mastzellenhilfe <https://www.mastzellenhilfe.de>) in denen in Deutschland rund 3000 Mitglieder organisiert sind. Tatsächlich betroffen sollen aber weitaus mehr Menschen sein, die Schätzungen reichen von fünf bis 17 Prozent der Bevölkerung.



Jeannette Grametzki, Dr. med Katja Aschenbrenner
MCAS – Die verborgene Krankheit. 200 Seiten, Goldegg, 22 Euro