

MASTZELLERKRANKUNGEN MIT



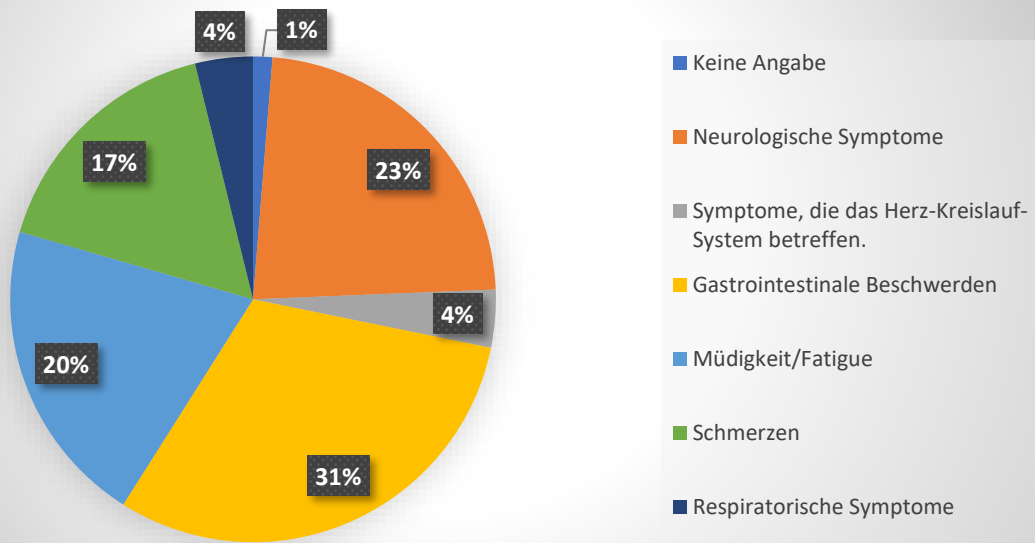
Ergebnisse einer Umfrage unter 78 Mastzellpatienten zu Symptomatik, Alltag und Lebensqualität

Was ist eine Mastzellerkrankung?

Bei einer Mastzellkrankheit handelt es sich um eine Art von Erkrankung, bei der die Mastzellen, die zu den wichtigsten Immunzellen im Körper gehören, überaktiv sind. Für diese Funktionsstörung gibt es unterschiedliche Ursachen. Da Mastzellen in allen Organsystemen des Körpers vorkommen, leiden viele Patienten unter multisystemischen Beschwerden, die teilweise zu einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität führen. Die Mehrzahl der Betroffenen kann Dinge identifizieren, die ihre Symptomatik vorübergehend rapide verschlechtert. Dies können beispielsweise Nahrungsmittel, Medikamente, Duftstoffe oder auch bestimmte Verhaltensweisen sein. In der Fachliteratur spricht hier auch von sogenannten „Triggern“. Viele Mastzell-Patienten leiden unter multiplen Unverträglichkeiten gegenüber diversen Nahrungs- und Arzneimitteln. Leider sind Mastzellerkrankungen unter der Ärzteschaft noch relativ unbekannt, was dazu führt, dass Betroffene, die oftmals einem starken Leidensdruck ausgesetzt sind, nicht ernst genommen werden und eine adäquate Diagnostik und/oder Therapie ausbleibt.

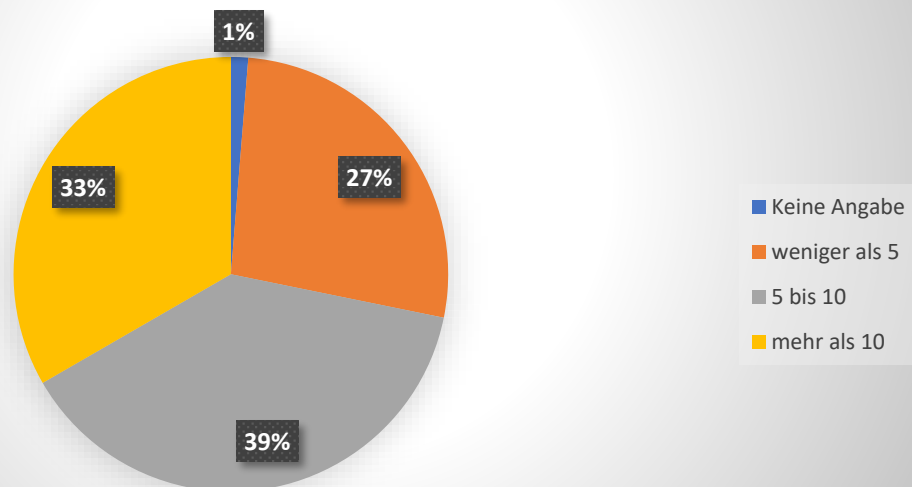
Die Umfrage, deren Ergebnisse im Folgenden präsentiert werden, hatte zum Ziel, die Auswirkungen einer Mastzellerkrankung auf das alltägliche Leben der Patienten zu untersuchen.

1.) Welche Symptome belasten dich am meisten?



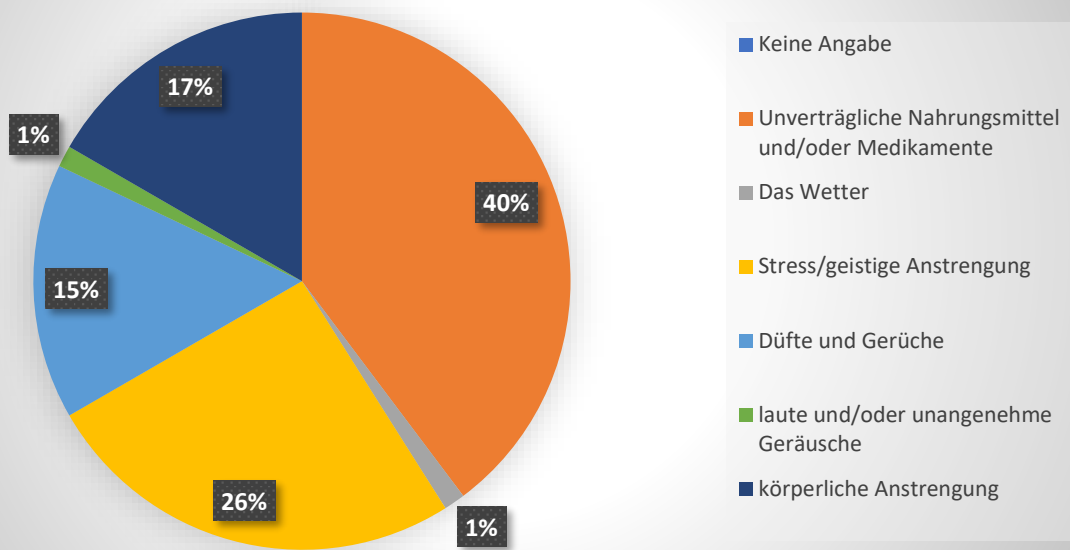
Gastrointestinale Beschwerden dominieren bei fast $\frac{1}{3}$ aller Betroffenen. Die Hauptaussage ist hier allerdings letztlich: Eine Mastzellerkrankung hat viele Gesichter und zeigt sich bei jedem anders!

2.) Wie viele Lebensmittel verträgst du noch, ohne dass sich deine Symptomatik verschlechtert?



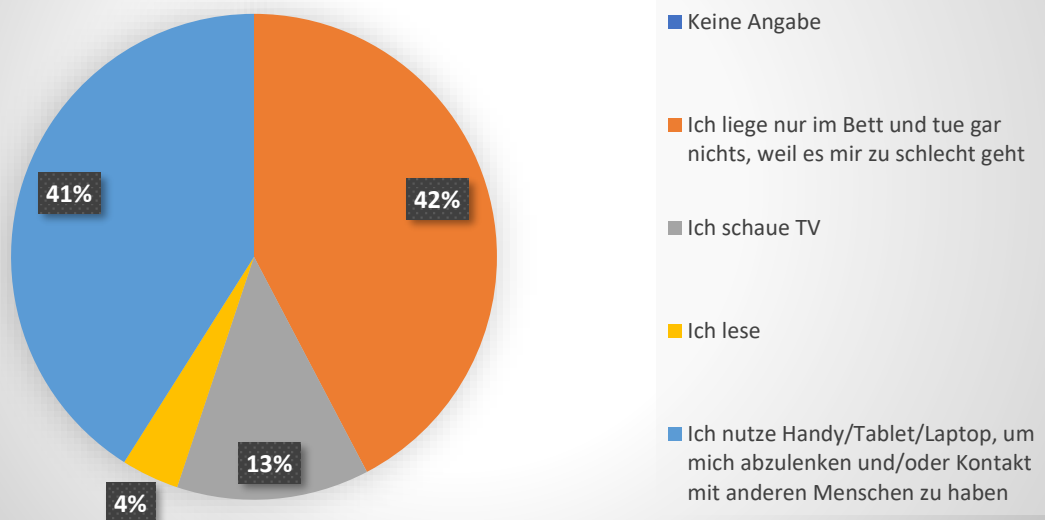
Mehr als $\frac{1}{4}$ aller Teilnehmer vertragen nur noch weniger als 5 Nahrungsmittel.

3.) Was sind deine schlimmsten Trigger?



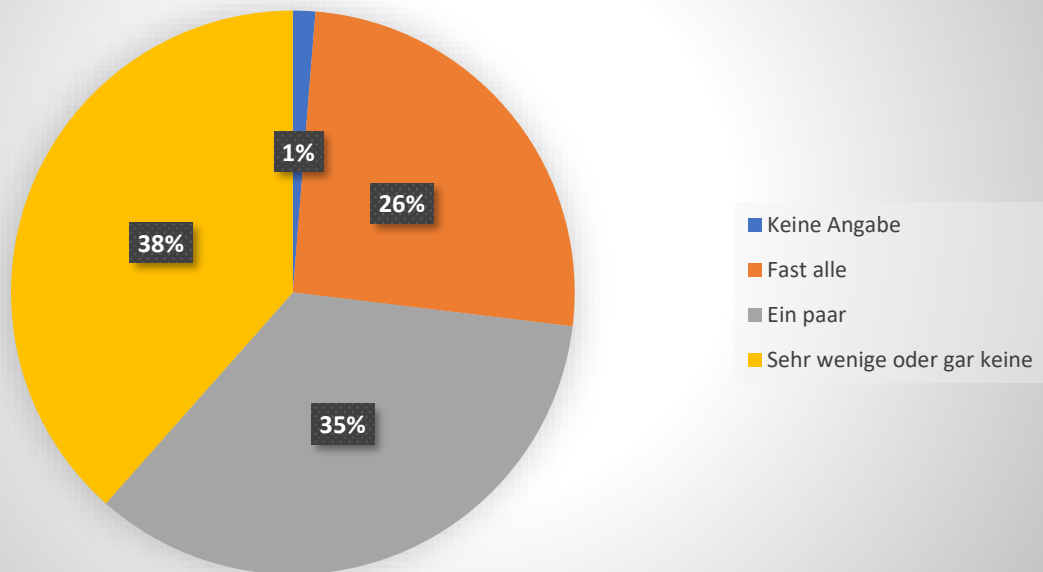
Für 40% sind unverträgliche Medikamente und Nahrungsmittel die Haupttrigger. Beachtenswert: Stress belegt mit 26% den zweiten Platz.

4.) Was machst du an Tagen, an denen es dir sehr schlecht geht?



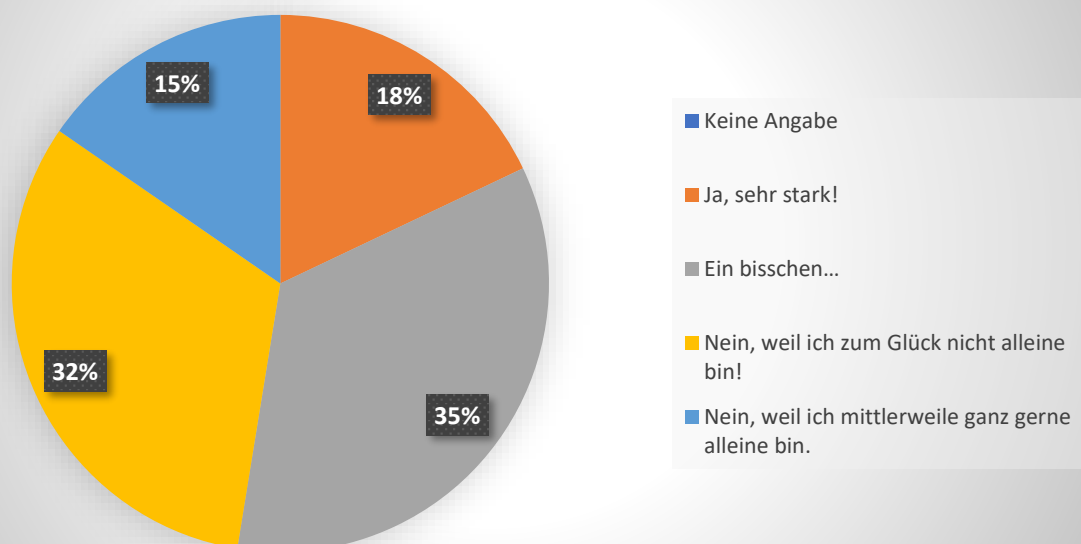
42% aller Betroffenen können nur im Bett liegen und gar nichts tun, wenn es ihnen sehr schlecht geht.

5.) Wie viele deiner früheren Freunde sind dir geblieben?



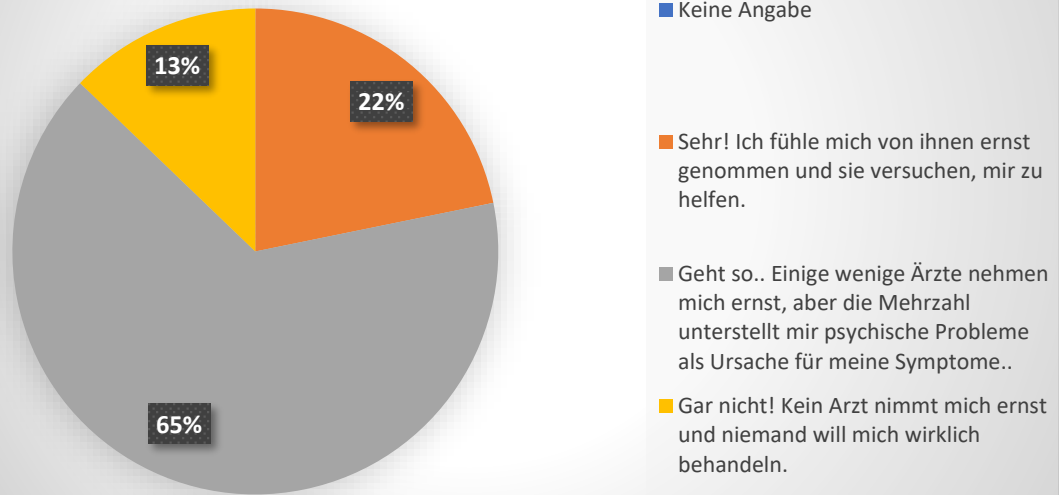
73% geben an, höchstens noch ein paar Freunde zu haben und die Mehrzahl ihrer früheren Freunde durch die Krankheit verloren zu haben.

6.) Leidest du unter Einsamkeit?



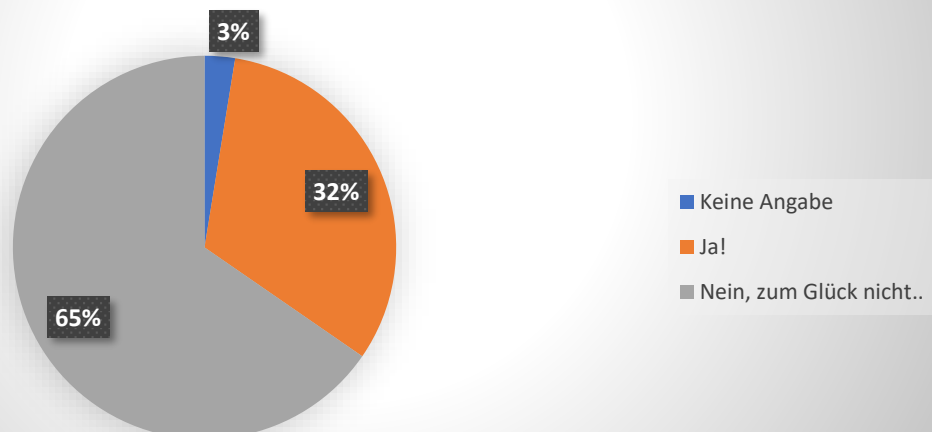
Mehr als die Hälfte alle Teilnehmer leidet unter Einsamkeit, auch wenn das Leiden "nur" bei 18% stark ausgeprägt ist.

7.) Wie offen und verständnisvoll sind deine behandelnden Ärzte?



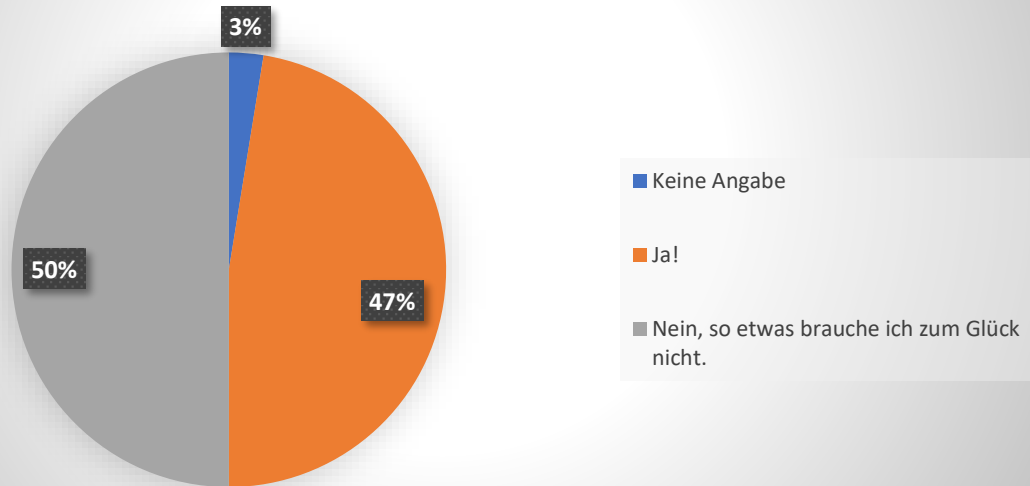
78% aller Teilnehmer fühlen sich von ihren behandelnden Ärzten wenig bis gar nicht ernst genommen.

8.) Reagierst du so stark auf Gerüche, dass du außerhalb deines Hauses teilweise eine Atemschutzmaske tragen musst, damit sich deine Symptome nicht massiv verschlechtern?



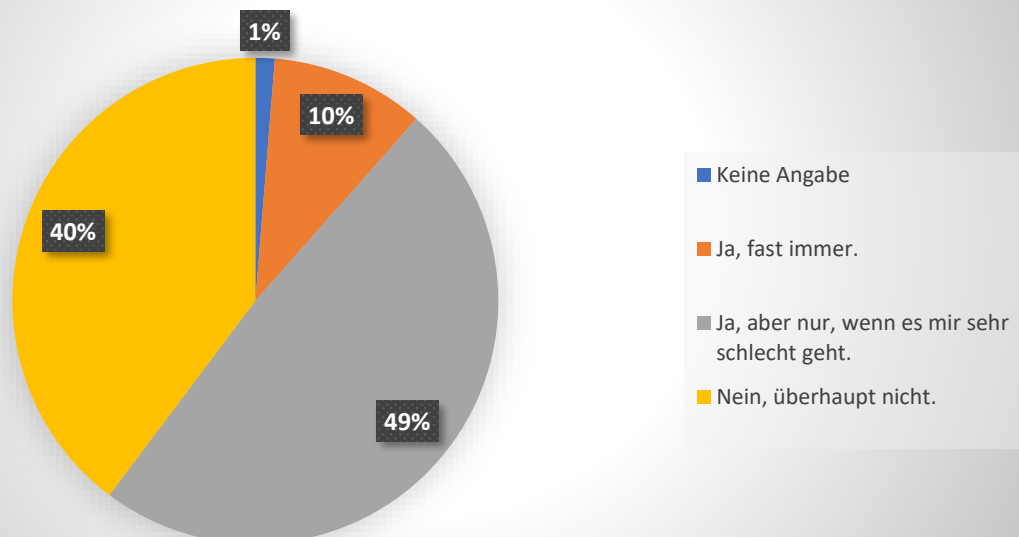
Fast $\frac{1}{3}$ aller Betroffenen benötigt außerhalb des Hauses eine Atemschutzmaske.

9.) Hast du ein Notfall-Set (Epi-Pen, Cortison, Antiallergika), weil bei dir anaphylaktische Schockreaktionen auftreten?



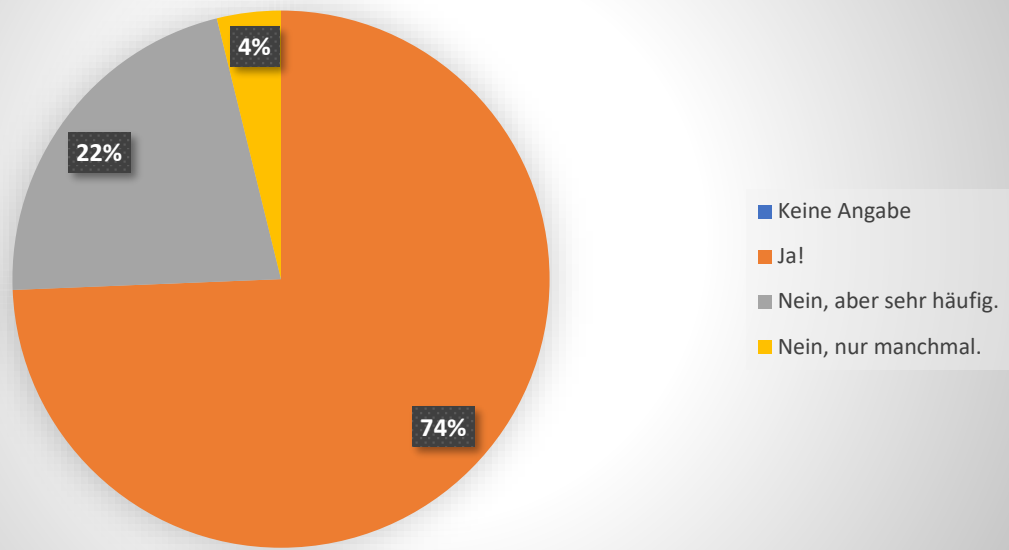
Bei fast der Hälfte aller Teilnehmer treten anaphylaktische Schockreaktionen auf.

10.) Sieht man dir deine Erkrankung äußerlich an?



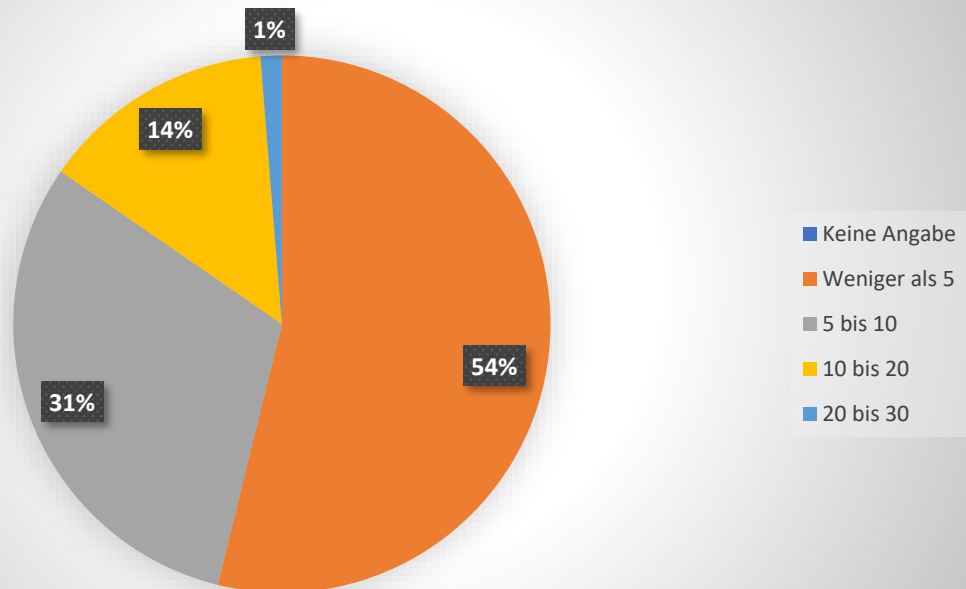
89% geben an, dass man ihnen ihre Erkrankung entweder nur ansieht, wenn es ihnen sehr schlecht geht oder eben nie. Mastzellerkrankte scheinen also nicht krank auszusehen!

11.) Fühlst du dich (fast) jeden Tag krank?



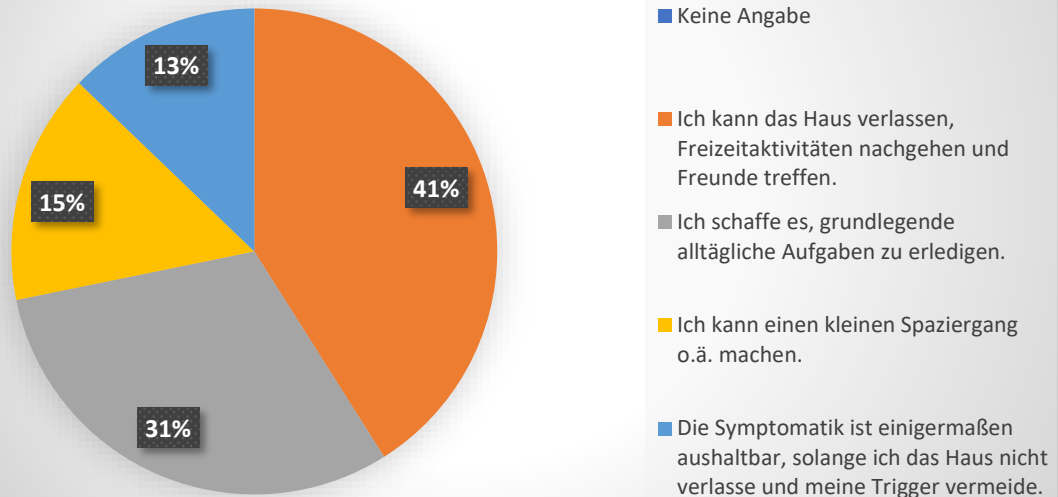
Fast $\frac{3}{4}$ aller Teilnehmer fühlen sich (fast) jeden Tag krank.

12.) Wie viele "gute" Tage hast du im Monat?



54% geben an, weniger als 5 „gute“ Tage im Monat zu haben. Insgesamt 85% haben höchstens 10 „gute“ Tage im Monat.

13.) Was bezeichnest du in deiner persönlichen Situation als "guten" Tag?



Nur 41% aller Teilnehmer können an den wenigen Tagen, an denen es ihnen „gut“ geht, ein einigermaßen "normales" und soziales Leben führen und sich mit Freunden treffen und Freizeitaktivitäten nachgehen. Für fast 60% aller Betroffenen ist das selbst an "guten“ Tagen nicht möglich.