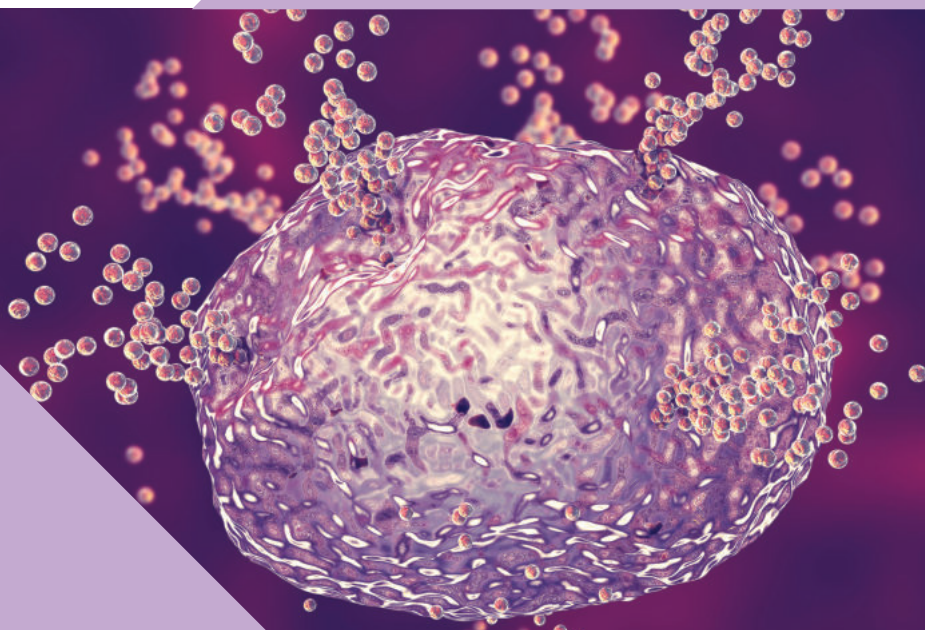




Mastzellaktivierungssyndrom
MCAS

Liebe Leserin,
lieber Leser,

diese Broschüre richtet sich an alle, die sich für die Erkrankung „Mastzellaktivierungssyndrom“ (MCAS) interessieren, besonders aber natürlich an Betroffene sowie deren Angehörige und Vertraute. Ziel dieses kleinen Ratgebers ist es, über die Krankheit aufzuklären und eine Unterstützung im Alltagsleben zu bieten.



Für umfangreichere Informationen
besuchen Sie gerne unsere Webseite:

www.mcas-hope.de

Diese Broschüre enthält auch eine Übersicht der initialen diagnostischen Schritte bezüglich des Mastzellaktivierungssyndroms. Sollten Sie den Verdacht haben, dass Sie selbst oder jemand von Ihren Vertrauten an der Erkrankung leidet, kann Ihre behandelnde hausärztliche Praxis mithilfe dieser Informationen bereits erste Schritte in die Wege leiten.

Wir wünschen Ihnen alles Gute und natürlich allzeit friedliche Mastzellen.

Ihr Team vom **MCAS Hope e.V.**

Inhalt

Mastzellaktivierungssyndrom – was ist das eigentlich?	4
Beschwerden und Symptome	5
Verdacht auf MCAS - was kann ich tun?	6
Leitfaden: Initiale Diagnostik durch Ihre hausärztliche Praxis	6
Wichtige Hinweise zur Diagnostik	7
Rund um das Thema „Trigger“	8
Welche Maßnahmen können mir helfen?	9
Lebensstil	9
Beruhigung des Nervensystems und des Körpers	10
Ernährung	11
Alltagshelfer	12
MCAS Hope e.V. Mitgliedschaft	13
Ziele des MCAS Hope e.V.	13
Der Vorstand des MCAS Hope e.V.	16
Welche Medikamente können mir helfen?	17
Basistherapie	17
Erweiterte medikamentöse Therapieoptionen	18
Besondere Hinweise zu Medikamenten	19
Argumentationshilfen im Umgang mit Hausärzten	20
Wie erkläre ich meinen sozialen Kontakten die Krankheit?	21
Was kann ich gegen Einsamkeit und Isolation tun?	22
Die MAGELLAN-Studie	23
Fachnetz MCAS	24
Quellenangaben	25
Für Ihre Notizen	27
Wie Sie mit uns in Kontakt treten können	28

Die Nummern, die Sie gelegentlich im Text finden, korrespondieren mit den Nummern in der Quellenangabe ab Seite 25. In der dort angegebenen wissenschaftlichen Literatur, die gemeinsam mit unseren Erfahrungen die Basis dieser Broschüre bildet, können Sie sich auch über weitere Details zu MCAS informieren.

Mastzellaktivierungssyndrom – was ist das eigentlich?

Das Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS) ist eine chronische, multi-systemische Erkrankung, die sich mit einem äußerst vielschichtigen klinischen Bild präsentiert, das von Patientin zu Patientin und Patient zu Patient sehr unterschiedlich aussehen kann.^{4,12}

Mastzellen sind als Teil der Immunabwehr in allen Organsystemen des menschlichen Körpers vorzufinden und dafür zuständig, den Organismus vor schädlichen Einflüssen zu schützen. Verantwortlich für die Symptome des Mastzellaktivierungssyndroms sind die Botenstoffe (Mediatoren), die in den Mastzellen enthalten sind. Es gibt, wie man heute weiß, über tausend verschiedene Mediatoren¹⁰, und jeder einzelne Mediator kann unterschiedliche Symptome hervorrufen. Wenn die Mastzellen etwas als „Bedrohung“ für den Körper wahrnehmen, werden diese Botenstoffe

in Sekundenschnelle ausgeschüttet. Diesen Vorgang nennt man „Degranulation“. Die Folgewirkungen dieser Degranulation können sowohl sofort als auch verzögert auftreten.

Beim Mastzellaktivierungssyndrom sind die Mastzellen überaktiv, und sie nehmen sehr viele Dinge als Bedrohung wahr, die eigentlich keine Gefahr für den Organismus darstellen. So können Betroffene auf unterschiedlichste Reize mit verschiedenen Beschwerden bzw. einer Verstärkung ihrer Symptomatik reagieren.

Während einige Betroffene mit der Erkrankung ein relativ gewöhnliches Leben führen können, reichen die Einschränkungen bei anderen mitunter bis zur Arbeitsunfähigkeit, anerkannten Schwerbehinderungen und/oder Bettlägerigkeit.

Dr. Lawrence B. Afrin (USA)

Hämatologe/Onkologe und Experte auf dem Gebiet der Mastzellerkrankungen, sagte einmal:

“

“It’s hard to imagine a disease more complex than mast cell activation disease.“, was ins Deutsche übersetzt so viel bedeutet wie: „Es ist schwierig, sich eine komplexere Krankheit als eine Mastzellerkrankung vorzustellen.“

”

Beschwerden und Symptome

MCAS zeichnet sich weniger durch einzelne Leitsymptome aus, sondern vielmehr durch ein typisches Gesamtbild. Die Symptome^{2,8,12} kommen meist aus dem allergischen und/oder entzündlichen Bereich, der Verlauf ist chronisch und/oder episodisch, wobei beschwerdefreie Zeiten in der Regel abnehmen. Die Symptome sind diffus, unspezifisch und wechselhaft. Obwohl meistens eine Eskalation im frühen Erwachsenenalter stattfindet, waren Symptome rückblickend schon deutlich früher (spätestens im Jugendalter) vereinzelt erkennbar. MCAS zeigt eine familiäre Häufung, die aber bisher nicht auf ein einzelnes Gen zurückzuführen ist.

1. **Hautsymptome:** z.B. Juckreiz, Hautausschlag, plötzliches Erröten (Flush), Schwellungen (Angioödem)
2. **Symptome im Magen-Darm-Trakt:** z. B. Durchfall, Verstopfung, Übelkeit/Erbrechen, Reflux, Bauchschmerzen und Bauchkrämpfe
3. **Symptome in den Atemwegen:** z. B. Kurzatmigkeit, Keuchen, Niesen, verstopfte oder laufende Nase, Atemnot, Kehlkopfschwellung, Sauerstoffmangel
4. **Herz-Kreislauf-Symptome:** z. B. Benommenheit, Schwäche, Schwindel ([Prä-]Synkope), niedriger oder erhöhter Blutdruck (Hypo- oder Hypertonie), Ohnmachtsanfälle, Herzklopfen, Herzrhythmusstörungen
5. **Symptome des Nervensystems und der Psyche:** z. B. Migräne und/oder andere Kopfschmerzformen, „Gehirnnebel“ bzw. „Brain Fog“, Missempfindungen (Parästhesien), Konzentrationsprobleme, depressive Störungen, Ängste, Panikattacken, Schwindel, Schlafstörungen
6. **Weitere wichtige Symptome:** z. B. anaphylaktoide oder anaphylaktische Reaktionen, häufige Blasenentzündungen (interstitielle Zystitis), hormonelle Störungen, chronische Erschöpfung/Fatigue, Schüttelfrost oder Hitzewallungen, Fibromyalgie-artige bzw. muskuloskelettale Schmerzen

Da die mögliche Symptomatik sehr umfangreich sein und sich innerhalb der Betroffenen stark unterscheiden kann, kann diese Liste nur einen Anhaltspunkt bieten und die typischen bzw. häufigen Symptome beschreiben. Ausführlichere Informationen zur Symptomatik finden Sie auf unserer Homepage:
<https://mcas-hope.de/mcas/symptome/>

Zusätzlich zu den Symptomen existieren bestimmte Begleitphänomene, die häufig im Zusammenhang mit MCAS gefunden werden:

- ♥ Aufmerksamkeits-Defizit-(Hyperaktivitäts-)Syndrom (AD(H)S)
- ♥ Fibromyalgie
- ♥ Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom (POTS)
- ♥ Chronisch entzündliche demyelinisierende Polyneuropathie
- ♥ Unter- oder Überfunktion der Schilddrüse
- ♥ Endometriose
- ♥ Diverse Phänomene, die die Blutzellen und/oder die Gerinnung betreffen

Verdacht auf MCAS – was kann ich tun?

Sollten Sie das Mastzellaktivierungssyndrom bei sich selbst oder bei einem Ihrer Angehörigen vermuten, dann bietet Ihnen folgender kurzer Leitfaden eine Orientierung bei der initialen Diagnostik.^{1,3,12,15} Diese kann durch jede engagierte hausärztliche Praxis durchgeführt werden.

Voraussetzung ist, dass Ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin dazu bereit ist, sich auch mit „neueren“ Krankheitsbildern auseinanderzusetzen und sich ein Stück weit einzulesen. Darüber hinaus ist ein vertrauensvolles Verhältnis zwischen Ihnen und Ihrem Hausarzt/Ihrer Hausärztin äußerst unterstützend.

Leitfaden: Initiale Diagnostik durch Ihre hausärztliche Praxis

Blutuntersuchungen, die von Ihrer hausärztlichen Praxis angeordnet werden sollten:

Großes Blutbild plus zusätzlich folgende Blutparameter:

- ♥ Tryptase
- ♥ Histamin
- ♥ Prostaglandin D2 und/oder sein Stoffwechselprodukt 11- β -PGF₂ α
- ♥ Heparin
- ♥ Chromogranin A (wird noch diskutiert)

Urinuntersuchung durch Ihre hausärztliche Praxis:

- ♥ Histamin und/oder seine Stoffwechselprodukte N-Methylhistamin und 1,4-Methylimidazolessigsäure im 24-Stunden-Sammelurin
- ♥ Leukotriene
- ♥ Prostaglandin D2 und/oder sein Stoffwechselprodukt 11- β -PGF₂ α

Die Testung im 24-Stunden-Sammelurin wird bevorzugt, aber auch Einzeltestungen haben ihre Berechtigung.

Einige dieser Stoffe reagieren empfindlich auf Wärme. Besonders Heparin ist sehr fragil und baut sich bei Raumtemperatur innerhalb von Minuten in einer entnommenen Probe ab. Aus diesem Grund ist die durchgängige Kühlung der Proben – auch beim Transport zum Labor und bei Heparin bereits bei der Entnahme durch Auffangen in einem gekühlten Röhrchen – essenziell!

Auch wenn nicht alle Mastzellbotenstoffe so anfällig für warme Temperaturen sind, ist die generelle Kühlung dennoch sinnvoll:

Sie ist bei einigen Stoffen zwingend notwendig und schadet auch den anderen nicht.

Es ist für gewöhnlich nicht notwendig, im Vorfeld der Untersuchungen seine Medikamente abzusetzen oder sich histaminarm zu ernähren. Besprechen Sie dies aber zur Sicherheit vorab mit Ihrer behandelnden Praxis, da es hier teilweise unterschiedliche Ansichten gibt.

Wichtige Hinweise zur Diagnostik

Diese Untersuchungen können nur zum Nachweis von MCAS genutzt werden, nicht zum Ausschluss der Erkrankung!¹² Der fehlende Nachweis einer Erhöhung von Mastzellmediatoren in der Blut- und Urinuntersuchung schließt eine Mastzellerkrankung nicht sicher aus. Dies hängt unter anderem damit zusammen, dass die Mastzellen eines oder einer jeden Erkrankten einen individuellen „Mediatoren-Cocktail“ produzieren und dass heutzutage nur sehr wenige Mastzellmediatoren im klinischen Labor (also an Patient:innen) nachweisbar sind. Darüber hinaus entscheidet z. B. auch die „Tagesform“ des oder der Betroffenen darüber, wie viele Entzündungsbotenstoffe die Mastzellen ausschütten, und folglich auch darüber, wie hoch die Werte einzelner Mediatoren in der Blut- und Urinuntersuchung ausfallen.

Wenn sich bei den durch Ihren Hausarzt/Ihre Hausärztin durchgeführten Untersuchungen Auffälligkeiten ergeben haben, sollte eine **Überweisung zur Gastroenterologie mit Bitte um Durchführung einer Gastroskopie und einer Koloskopie, inklusive der Entnahme von Stufenbiopsien**, erfolgen.

Die anschließende Untersuchung der Biopsate muss in einem spezialisierten Zentrum stattfinden. Diesbezüglich gibt es bundesweit derzeit nur sehr wenige Ansprechpartner. Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite unter dem Reiter „Diagnostik“:
www.mcas-hope.de/mcas/diagnostik/

Außerdem ist zu beachten, dass die Diagnose „Mastzellaktivierungssyndrom“ erst dann gestellt werden kann, wenn alle anderen Erkrankungen, die eventuell als Auslöser für Ihre Symptome infrage kommen könnten, ausgeschlossen wurden. Eine Liste möglicher Differenzialdiagnosen finden Sie unter:

<https://mcas-hope.de/mcas/diagnostik/>

Während die Existenz von MCAS an sich nicht in Zweifel steht, werden die exakten Kriterien, anhand derer MCAS diagnostiziert werden soll, noch diskutiert. Es kann daher zwischen verschiedenen Ärzten unterschiedliche Ansichten geben. Es lohnt sich dennoch, eine Diagnose anzustreben, da es schon

viele Optionen für die Behandlung gibt (siehe die folgenden Kapitel auf Seite 8 – 19).

Sollten die Ergebnisse der verschiedenen Untersuchungen in ihrer Zusammenschau die Diagnose „Mastzellaktivierungssyndrom“ bestätigen, gilt es als Nächstes, mit dem oder der Behandelnden über die therapeutischen Optionen zu sprechen und gegebenenfalls eine entsprechende Therapie einzuleiten. Diese Therapie besteht in der Regel aus einer Anpassung des Lebensstils (siehe ab Seite 8) und einer Auswahl an Wirkstoffen aus der Basistherapie (siehe ab Seite 17).

Rund und um das Thema „Trigger“

Viele Betroffene mit einem Mastzellaktivierungssyndrom können teils sehr spezifisch Ereignisse, Aktivitäten, Nahrungsmittel, Verhaltensweisen usw. benennen, die ihre Symptomatik vorübergehend verschlechtern. Die Auslöser – oder die sogenannten „Trigger“ – sind für jeden Betroffenen und jede Betroffene individuell. Ein

wichtiger Bestandteil der Therapie besteht darin, seine persönlichen Trigger zu identifizieren und diese anschließend so gut es geht zu meiden.

Die Liste möglicher Trigger einer Mastzellreaktion ist unendlich lang und sieht individuell äußerst unterschiedlich aus.

Häufige Trigger sind:

- ♥ Nahrungsmittel – potenziell kann jedes Nahrungsmittel unverträglich sein, wobei häufiger allergene Nahrungsmittel bzw. Zusatzstoffe, Konservierungstoffe und Farbstoffe betroffen sind.
- ♥ Hormonelle Umstellungen (z. B. Pubertät, weiblicher Zyklus, Wechseljahre etc.)
- ♥ Medikamente – häufig sind Zusatzstoffe, Emulgatoren und Farbstoffe in Medikamenten Auslöser der Unverträglichkeit. Einige Medikamentenwirkstoffe können jedoch auch eine Mastzellaktivierung verursachen.
- ♥ Körperliche und/oder geistige Anstrengung
- ♥ Stress (auch positiver Art!)
- ♥ Duftstoffe und Gerüche (natürlich und chemisch)
- ♥ Mechanische Reize
- ♥ Wetterwechsel (Änderung der Druckverhältnisse)
- ♥ EMF (elektrische, magnetische und elektromagnetische Felder)
- ♥ Aufnahme von Schadstoffen über die Luft und/oder die Haut
- ♥ Darüber hinaus kommen individuell weitere Auslöser infrage. Grundsätzlich kann alles ein Trigger sein, und diese Liste soll nur einen kurzen Überblick über häufige Trigger bieten.

Welche Maßnahmen können mir helfen?

Eine erfolgreiche Behandlung von MCAS steht auf mehreren Säulen. Medikamente (siehe ab Seite 17) sind hier ein wichtiges Werkzeug, aber fast noch wichtiger ist die Anpassung des persönlichen Verhaltens und des Lebensstils. An dieser Stelle möchten wir daher zuerst auf dieses Thema eingehen.

Lebensstil

Generell ist es bei MCAS wichtig, alle Bestandteile des Lebens sorgfältig zu prüfen: Ist das gesund für mich? Oder schadet es mir? Für MCAS-Betroffene eignet sich eine möglichst gesunde Lebensweise. Diese beinhaltet eine entsprechend schadstoffarme und nährstoffreiche Ernährung. Letzteres kann durch Unverträglichkeiten erschwert werden. Dennoch ist es wichtig, nur die ungesunden Lebensmittel (z. B. Alkohol, Süßigkeiten) ersatzlos zu streichen. Gesunde, nährstoffreiche Lebensmittel wie Tomaten, Erdbeeren oder Hülsenfrüchte sollten im Falle der Unverträglichkeit durch verträgliche

Alternativen ersetzt werden, um einen Nährstoffmangel zu vermeiden, der die Erkrankung verschlimmern könnte. Ein weiterer wichtiger Punkt ist das seelische Gleichgewicht: Da Stress die Mastzellen aktivieren kann, ist eine ausgeglichene Lebensweise sehr vorteilhaft.

Bei der Umsetzung dieses Lebensstils können einige Punkte helfen, wobei diese Liste nur eine Anregung gibt und nicht vollständig ist. Während die grundsätzlichen Tipps hinsichtlich des gesunden und stressarmen Lebens für die meisten Betroffenen gelten, sind die konkreten Wege zur Besserung ähnlich individuell wie die Erkrankung selbst.





Beruhigung des Nervensystems und des Körpers

Viele Menschen mit MCAS stehen aufgrund ihrer Erkrankung und der Auswirkungen der von den Mastzellen im übermäßigen Ausmaß ausgeschütteten Entzündungsbotenstoffe unter „Dauerstrom“. Oftmals ist die Stressanfälligkeit der Betroffenen extrem hoch. Ständige Unruhe und Stress können sich äußerst negativ auf unsere Gesundheit auswirken – sowohl auf die geistige als auch auf die körperliche Gesundheit.

Obwohl MCAS eine Erkrankung mit einer körperlichen Ursache ist – die Mastzellaktivierung –, spielt die Psyche in der Behandlung eine signifikante Rolle und sollte daher nicht unterschätzt werden.

Meditation

Meditation, Entspannung und Ruhe helfen Stress abzubauen und sich zu regenerieren. Das ist mittlerweile sehr gut wissenschaftlich belegt. Einige MCAS-Betroffene berichten davon, dass regelmäßiges Meditieren ihre innere

Balance wiederherstellt, ihr Wohlbefinden verbessert und ihren Energielevel erhöht. Achtsamkeits-, Entspannungs- sowie Atemübungen wirken beruhigend auf das gesamte Körpersystem.

Spaziergänge

Langsame Spaziergänge verschaffen einigen Betroffenen eine vorübergehende Symptomlinderung. Probieren Sie doch einfach einmal aus, ob dies bei Ihnen genauso ist!

Neurales Retraining

Einige Betroffene haben gute Erfahrungen mit Programmen zum neuronalen Retraining gemacht. Ein zentraler Aspekt dieser Programme ist das Umprogrammieren des limbischen Systems. Bekannte Anbieter sind hier das Gupta-Programm und DNRS. Darüber hinaus gibt es weitere Angebote.

Ernährung

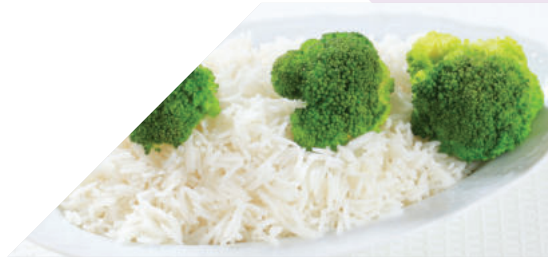
Histaminarme Kost

Viele Menschen mit Mastzellerkrankungen erleben nach dem Verzehr von histaminreichen Nahrungsmitteln eine Verschlechterung ihrer Beschwerden. Diese Unverträglichkeit kann durch eine Schwäche im Histamin-Abbau (Histaminintoleranz) oder durch die übermäßige Ausschüttung von Histamin aus den Mastzellen bedingt sein. Auch beides gleichzeitig ist möglich. Dann ist eine histaminarme Ernährung sinnvoll. Weitere Informationen darüber, wie eine derartige Ernährungsform aussieht, sind auf diversen Internetportalen, die sich mit der Thematik auseinandersetzen, zu finden. Als besonders hilfreich hat sich die "Lebensmittel-Verträglichkeitsliste Histamin" der Schweizerischen Interessengemeinschaft Histamin-Intoleranz (SIGHI) erwiesen, die man kostenfrei aus dem Internet herunterladen kann.

Dem Darm Ruhephasen gönnen

Die Nahrungsaufnahme ist für viele Menschen mit Mastzellerkrankungen ein Faktor, der ihre Symptomatik vorübergehend verschlechtern kann. Darüber hinaus berichtet eine Mehrzahl der Erkrankten, sich zu bestimmten Tageszeiten generell schlechter zu fühlen als zu anderen. Erfahrungsgemäß kann bei einigen Betroffenen gerade in solchen Phasen die Zuführung von Lebensmitteln die Beschwerden noch

zusätzlich verstärken. Bei diesen Betroffenen bietet es sich an, in schlechteren Phasen eher weniger Nahrung zu sich zu nehmen und dem Darm zwischen den Mahlzeiten ausreichend Ruhe zu gönnen. Andere profitieren von mehreren kleinen Mahlzeiten über den Tag verteilt, da umgekehrt auch „Hungern“ Symptome hervorrufen kann! Grundsätzlich kann es sinnvoll sein, in einer besonders schlechten Phase verstärkt Nahrungsmittel zu sich zu nehmen, die eine antientzündliche und/oder antihistaminerge Wirkung haben. Achten Sie generell auf eine besonders gesunde, nährstoffreiche und für Sie ganz persönlich verträgliche Ernährung.



Tagebuch

Es ist anfangs oft schwierig, die persönlichen Trigger herauszufinden. Oft ist eine regelrechte Detektivarbeit gefragt. Da Reaktionen sowohl sofort als auch bis zu drei, vier Tage später auftreten können, ist ein Tagebuch eine unverzichtbare Hilfe zur Erkennung der persönlichen Muster. Im Tagebuch sollten Sie für jeden Tag notieren, was Sie gegessen und getrunken haben, welche Körperpflegeprodukte und Medikamente Sie benutzt haben, wie Ihr Stresslevel war und wie Ihre Symptome aussahen. Dabei sind besonders schlechte und besonders gute Tage sehr wertvoll: Was haben Sie vorher anders gemacht? Dieses Tagebuch sollten Sie zu Beginn und immer dann führen, wenn Sie Veränderungen bei Ihren Triggern vermuten.

Atemschutzmasken

Gerade bei MCAS-Betroffenen, die auf Düfte, Gerüche und/oder Pollen mit einer Verschlechterung ihrer Symptome reagieren, können Atemschutzmasken eine große Hilfe sein. Durch die Corona-Pandemie sind Masken nun viel zugänglicher geworden und können an vielen Stellen erworben werden. Wahrscheinlich werden Masken im Nachgang der Pandemie häufiger zu sehen sein, als dies früher der Fall war.

Insofern steht zu hoffen, dass es weniger Fragen von außen dazu geben wird. Falls doch, antworten Sie offen, ruhig und sachlich. Mit zunehmender Zeit werden Sie mehr und mehr an Selbstsicherheit gewinnen!

Medikamente auf Reinstoffbasis

Einige MCAS-Betroffene können nach Einnahme von Medikamenten eine Verschlechterung ihrer Symptomatik feststellen. In den meisten Fällen wird eine solche Reaktion nicht vom eigentlichen Medikamentenwirkstoff, sondern von Zusatzstoffen, die im entsprechenden Arzneimittel enthalten sind, ausgelöst.

In diesen Fällen besteht die Möglichkeit, sich die betreffende Arznei als Reinstoffpräparat herstellen zu lassen. Dieser Vorgang erfolgt in einer Apotheke. Dort wird der eigentliche Medikamentenwirkstoff mit so wenigen Zusatzstoffen wie möglich zubereitet.

Eine Apotheke, die sich auf die Herstellung von Reinstoffpräparaten spezialisiert hat, ist die Klösterl-Apotheke in München. Weitere Informationen sowie ein Musterrezept für ein Arzneimittel auf Reinstoffbasis finden Sie auf unserer Homepage im FAQ-Bereich: <https://mcas-hope.de/mcas/faqs/>



MCAS Hope e.V. Mitgliedschaft

Ziele des MCAS Hope e.V.

Der MCAS Hope e.V. wurde im Januar 2020 gegründet, um Menschen mit dem Mastzellaktivierungssyndrom, kurz MCAS, sowie medizinisches Fachpersonal in der Arbeit mit MCAS zu unterstützen. In unserer Arbeit verfolgen wir vorrangig folgende Ziele:

1. Das Wissen rund um MCAS soll ein breiteres Publikum erreichen. Die Patientenbroschüre und der Notfallpass werden bereits gerne genutzt. Auf www.mcas-hope.de bieten wir Betroffenen, ihren Angehörigen sowie medizinischem Fachpersonal aktuelle Informationen und konkrete Hilfen zu Diagnostik, Therapie und dem Leben mit MCAS an.
z. B. über soziale Medien und in Form eines Online-Stammtischs, der Mitgliedern des MCAS Hope e.V. und ihren Angehörigen zur Verfügung steht.
Für medizinisches Fachpersonal haben wir das Fachnetz MCAS gegründet. Über diese Plattform ermöglichen wir kollegialen Austausch zur Arbeit mit MCAS und bieten unter anderem Vorträge und Wissenspakete an. Mehr Informationen finden Sie auf S. 24. Geben Sie unsere Kontaktdaten gerne an Ihre Ärztin/Ihren Arzt, Ihren Physiotherapeuten oder Ihre Psychologin etc. weiter! Per E-Mail sind wir unter arztinfo@mcas-hope.de zu erreichen, und unter mastzellenhilfe.de/fachnetz-mcas können sich Interessierte aus medizinischen und Heilberufen in unsere Mailingliste eintragen.
2. MCAS soll als eigenständige Erkrankung anerkannt werden. Um die Voraussetzungen dafür zu schaffen, führen wir gemeinsam mit Expertinnen und Experten der Charité, der RWTH Aachen und der FOM Düsseldorf die MAGELLAN-Studie durch (siehe S. 23).
3. Wir unterstützen Betroffene und medizinisches Fachpersonal direkt. Für Betroffene bieten wir diverse Angebote zum Austausch an,

Uns ist bewusst, dass MCAS aktuell noch Fragen aufwirft und vieles unklar oder unbekannt ist. Gemeinsam mit Patienten und Patientinnen, Ärzten und Forscherinnen arbeiten wir daran, diese Situation zu verbessern und mehr Einheitlichkeit und Durchblick zu schaffen. Diese Broschüre mit Informationen für Betroffene ist ein weiterer Meilenstein auf diesem Weg.

Wenn Sie uns bei diesen Zielen unterstützen möchten, nehmen wir Ihre Rückmeldung unter info@mcas-hope.de dankend an. Wir freuen uns natürlich auch über neue Mitglieder und über Spenden, die unsere Arbeit ermöglichen! Das Beitrittsformular sowie unsere Kontonummer für Spenden finden Sie auf der folgenden Seite. Weitere Informationen finden Sie auf unserer Homepage: www.mcas-hope.de

Aufnahmeantrag

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in den MCAS Hope e.V.

- ☐ als Mitglied (mind. 30,-€ / Jahr)
☐ als Fördermitglied (mind. 120,-€ / Jahr)

Bitte füllen Sie dieses Formular gut leserlich aus und senden es unterschrieben an uns zurück.

Vor- und Zuname: _____

Straße, Hausnummer: _____

PLZ, Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____

Telefon: _____

E-Mail-Adresse: _____

(Als Mitglied erkenne ich die Vereinssatzung an. Des Weiteren erkläre ich mich damit einverstanden, dass der MCAS Hope e.V. meine Angaben im Rahmen der Mitgliederverwaltung und ausschließlich für Vereinszwecke speichert.)

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

- ☐ Ich bin selbst betroffen, an einem Notfallausweis interessiert und bitte um Zusendung.
☐ Ich bitte um Zusendung von 1–5 kostenlosen Patientenbroschüren. Menge umkreisen: 1 2 3 4 5
☐ Ich bin damit einverstanden, dass meine E-Mail-Adresse zum Versenden von Informationen durch den MCAS Hope e.V. verwendet wird. Dies kann ich jederzeit widerrufen.

Einzugsermächtigung

Erteilung eines SEPA-Lastschriftmandats:

- ☐ Ich zahle den Mitgliedsbeitrag von 30,-€ / Jahr bzw. den Förderbeitrag von 120,-€ / Jahr (bitte unterstreichen)
☐ Ich möchte folgenden, höheren Beitrag zahlen: _____ € / Jahr

Zahlungsempfänger: MCAS Hope e.V.

Gläubiger-Ident-Nr: DE86ZZZ00002283256

SEPA-Lastschriftmandat: Ich ermächtige den Verein MCAS Hope e.V. widerruflich, die von mir entrichteten Zahlungen bei Fälligkeit durch SEPA-Lastschrift von meinem Konto einzuziehen und weise mein Kreditinstitut an, die gezogenen Lastschriften einzulösen. Die Mandatsreferenz wird Ihnen separat mitgeteilt.

(Hinweis: Ich kann innerhalb von 8 Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen.)

Vorname und Nachname des Kontoinhabers: _____

Kreditinstitut: _____

IBAN: _____

BIC: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

*Der MCAS Hope e.V. weist hiermit ausdrücklich daraufhin, dass die Datenübertragung im Internet Risiken birgt. Unverschlüsselte Datenübermittlungen, z.B. via E-Mail, können von Dritten gelesen, gespeichert und zweckentfremdet werden. Für evtl. Schäden übernimmt der MCAS Hope e.V. keine Haftung.

**Der Mitgliedsbeitrag ist für Sie steuerlich absetzbar.



Der Vorstand des MCAS Hope e.V.



Samira Demoulin

1. Vorsitzende



Jean-Pierre Klöcker

2. Vorsitzender



Elke Stein-Hecky

Kassiererin



Dr. Nina Kreddig

Mitglied des Vorstandes

Medizinpsychologin

www.mastzellenhilfe.de

Information und Beratung zu MCAS



Kathrin Tausendfreund

Mitglied des Vorstandes

Psychologin

www.kathrin-tausendfreund.de

Psychologische Begleitung /
Achtsamkeit / Entspannung

Welche Medikamente können mir helfen?

Bitte holen Sie zu jeglicher Art der Therapie, der Veränderung Ihrer Symptomatik oder zu einem angestrebten Medikamentenwechsel unbedingt vorher ärztlichen Rat ein!

Basistherapie

Die sogenannte Basistherapie^{11,12} zielt darauf ab, die Mastzellaktivität zu senken und die Wirkung der gängigsten Mastzellmediatoren, allen voran Histamin, abzuschwächen. Sie ist folgendermaßen aufgebaut:

H1-Antihistaminika (z. B. Fexofenadin, Desloratadin, Loratadin, Levocetirizin, Cetirizin)

Blockiert die Histamin-H1-Rezeptoren – hier sind die Wirkstoffe der zweiten Generation und ihre Weiterentwicklungen zu bevorzugen.

H2-Antihistaminika (z. B. Famotidin, Nizatidin [ausschließlich in den USA verfügbar])

Blockiert die Histamin-H2-Rezeptoren.

Wichtig: Antihistaminika blockieren die H1- bzw. H2-Rezeptoren, beschleunigen aber nicht den Abbau des Histamins.

Vitamin C (bestenfalls retardiert)

Stabilisiert die Mastzellen¹² und unterstützt den Histamin-Abbau¹¹.

Ketotifen

Stabilisiert die Mastzellen und blockiert die Histamin-H1-Rezeptoren.

Cromoglicinsäure

Stabilisiert die Mastzellen. Da Cromoglicinsäure kaum absorbiert wird, ist es wichtig, die Darreichungsform an die Symptome anzupassen: z. B. Tabletten für Magen-Darm-Beschwerden, Augentropfen für juckende Augen, Nasenspray für Beschwerden der Atemwege.



Erweiterte medikamentöse Therapieoptionen

Sollte sich trotz der Basismedikation in Kombination mit zusätzlichen symptomorientierten Maßnahmen keine ausreichende Besserung einstellen, stehen weiterführende Off-Label-Therapieoptionen zur Verfügung.^{1,11,15} Hier ist eine sorgfältige ärztliche Abwägung unverzichtbar.

Die im Folgenden genannten Wirkstoffe sind alphabetisch sortiert. Die Liste stellt keine Empfehlung dar, sondern soll lediglich als Hinweis auf weitere Möglichkeiten, die über die Basistherapie hinaus existieren, dienen.

Acetylsalicylsäure (ASS)

Dieser Wirkstoff kann bei einigen Betroffenen zu einer Verbesserung der Beschwerden führen. Da er für andere allerdings unverträglich ist, vor allem bei gleichzeitiger Salicylatintoleranz, ist Vorsicht geboten.

Benzodiazepine (z. B. Lorazepam)

Medikamente dieser Wirkstoffgruppe werden in der Regel nur eingesetzt, wenn sich der Patient oder die Patientin im Schub befindet bzw. wenn sich seine/ihre Beschwerden akut verschlechtern haben. In Ausnahmefällen kann allerdings über eine Dauereinnahme nachgedacht werden. Hier ist allerdings äußerste Vorsicht geboten, denn Benzodiazepine haben ein sehr hohes Suchtpotenzial.

Cannabinoide (medizinisches Cannabis)

Vorsicht: Hier bitte unbedingt auf die korrekte Anwendung für diesen

besonderen medizinischen Zweck achten! Bitte befragen Sie hierzu einen Arzt/eine Ärztin, der/die sich mit der Thematik auskennt.

Glukokortikoide (z. B. Prednisolon)

Medikamente dieser Wirkstoffgruppe können akute Beschwerden bei MCAS deutlich lindern. Aufgrund ihrer ausgeprägten Nebenwirkungen sollten sie nur vorübergehend bei akuten Verschlechterungen der Symptomatik eingesetzt werden. Bei manchen schwer Betroffenen ist eine Dauerbehandlung allerdings unumgänglich.

Flavonoide, z. B. Quercetin und Luteolin

Hierbei handelt es sich um sekundäre Pflanzenstoffe, die mastzellstabilisierende Eigenschaften aufweisen.

Weiterführende Off-Label-Therapieoptionen, wie z. B. Immunsuppressiva, Anti-IgE-Antikörper und Tyrosinkinase-Inhibitoren, besprechen Sie bitte unbedingt mit einem Facharzt/einer Fachärztin für Mastzellerkrankungen oder einem Onkologen bzw. Hämatologen. Übersichten über weitere medikamentöse Optionen zur gemeinsamen Abwägung mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin finden Sie in den Quellen 6, 7, 11, 13 und 15.

Besondere Hinweise zu Medikamenten in speziellen Situationen

Bei einigen Betroffenen ist besondere Vorsicht vor operativen Eingriffen geboten. Hier kann sich gegebenenfalls eine vorbereitende Prämedikation anbieten. Informationen kann Ihr Arzt/Ihre Ärztin der Leitlinie Mastozytose (Neuaufgabe 2023) entnehmen. Mastozytose ist im Übrigen eine seltene, aber länger bekannte und damit besser erforschte Mastzellerkrankung. Eine Prämedikation vor Operationen ist nicht bei allen Menschen mit MCAS erforderlich, wir möchten aber darauf hinweisen.

Außerdem möchten wir erwähnen, dass gewisse Medikamentenwirkstoffe das Potenzial haben, mastzellaktivierend zu wirken. Eine Liste, inklusive vorgeschlagener Alternativen, finden Sie in Quelle 11 Tabelle 12. Sollten Sie aktuell ein Medikament aus der Liste der ungeeigneten Wirkstoffe einnehmen, setzen Sie es auf keinen Fall ab, ohne dazu ärztlichen Rat einzuholen!

Besonders hervorzuheben sind hier Antibiotika aus der Gruppe der Fluorchinolone und Chinolone (zugelassene Wirkstoffe in Deutschland: Ciprofloxacin, Levofloxacin, Moxifloxacin, Norfloxacin, Ofloxacin). Das Bundesministerium für Arzneimittel und Medizinprodukte⁵ nennt hier „Einschränkungen in der Anwendung aufgrund von möglicherweise dauerhaften und die Lebensqualität beeinträchtigenden Nebenwirkungen“. Diese Medikamente werden anekdotisch von Betroffenen von MCAS mitunter als wahrgenommener Auslöser der initialen Eskalation ihres MCAS berichtet. Es gibt selbstverständlich

Situationen, in denen der Einsatz dieser Wirkstoffe wichtig und gerechtfertigt ist. Diese sollten jedoch nicht leichtfertig und unüberlegt eingesetzt werden. Sollten Sie aktuell ein solches Antibiotikum einnehmen, setzen Sie es auf keinen Fall ab, ohne dazu ärztlichen Rat einzuholen!

In der Literatur werden verschiedene Antibiotika genannt, die bei Mastzellpatient:innen geeignet sein sollen. Beachten Sie jedoch, dass sich die Verordnung eines Antibiotikums in einigen Fällen nicht nur an der Verträglichkeit für Mastzellerkrankte orientieren kann, sondern auch an dem speziellen Problem und dem Erreger, welches sie bekämpfen sollen. Antibiotika sind wichtige Medikamente, die Leben retten können. Es ist sinnvoll, wenn Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin Ihre Mastzellaktivierung in die Überlegungen miteinbeziehen. Es kann jedoch sein, dass einige Aspekte der Erkrankung, für die Sie ein Antibiotikum benötigen, in der Entscheidung für oder gegen einen bestimmten Wirkstoff überwiegen.

Die Quellen 9, 11 und 14 (siehe ab Seite 25) sowie der Medikamentenführer der Schweizerischen Interessengemeinschaft Histamin-Intoleranz (SIGHI) enthalten Hinweise auf verträgliche Antibiotika, an denen Sie und Ihr Arzt/Ihre Ärztin sich orientieren können. Dieser Medikamentenführer ist für SIGHI-Mitglieder erhältlich.

Auch diese Liste versteht sich nicht als vollständige Aufzählung.

Argumentationshilfen im Umgang mit Hausärzten

Welchem oder welcher MCAS-Betroffenen ist es noch nicht passiert? Der erste Besuch in einer neuen Praxis steht an, und man realisiert im Laufe des Gesprächs mehr und mehr, dass man sich dort nicht wirklich mit dem Mastzellaktivierungssyndrom auskennt und diesem aus Unwissenheit skeptisch gegenübersteht. Im Folgenden möchten wir Ihnen ein paar Tipps und Argumentationshilfen mit an die Hand geben, die bei einem ersten Gespräch mit einem neuen Arzt oder einer neuen Ärztin hilfreich sein können.

1. Nehmen Sie zum Erstgespräch möglichst eine Vertrauensperson, wie beispielsweise Ihren Partner/Ihre Partnerin oder einen Freund/eine Freundin, zur Unterstützung mit.
2. Nehmen Sie eine aufrechte und selbstbewusste Körperhaltung ein.
3. Tragen Sie Ihr Anliegen stets ruhig und gelassen vor.
4. Erklären Sie Ihre Erkrankung in wenigen Worten und schildern Sie auch, dass MCAS eine derzeit noch relativ unbekannte Krankheit ist, die sich mit einem äußerst facettenreichen Symptombild präsentieren kann. Es kann ebenfalls hilfreich sein, Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin einige Informationsmaterialien zur Verfügung zu stellen. Zum kurzen Einlesen bietet sich z. B. diese Patientenbroschüre an. Auch die ausführlichere Ausgabe für Ärzte und Ärztinnen (Neuerscheinung 2023) kann hier wichtige Auskünfte liefern. Detailliertere Informationen über das Krankheitsbild sind auch auf unserer Homepage www.mcas-hope.de zu finden.

Sollten Sie den Eindruck haben, dass Ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin Sie und Ihre Erkrankung trotz umfangreicher Bemühungen Ihrerseits nicht wirklich ernst nimmt, können Sie das Gespräch auch vorzeitig beenden. Als MCAS-Betroffene:r brauchen Sie zugängliche und engagierte Ärzt:innen, die dazu bereit sind, sich intensiv mit Ihnen und Ihrer Problematik auseinanderzusetzen.



Wie erkläre ich meinen sozialen Kontakten die Krankheit?

Jeder Mensch mit MCAS steht irgendwann vor der Frage: „Wie erkläre ich diese umfangreiche und abstruse Erkrankung meinen Angehörigen und Vertrauten?“

Diese Frage ist nicht so einfach zu beantworten. Wie Ihr Gegenüber auf Ihre Erklärungsversuche reagiert, hängt auch immer zu einem großen Teil davon ab, ob er/sie offen für Ihre Worte und dazu bereit ist, Ihnen zukünftig gegebenenfalls helfend zur Seite zu stehen. Viele Betroffene erleben, dass sie Teile ihres Freundes- und Bekanntenkreises durch die Erkrankung verlieren. Seien Sie sich jedoch sicher: Ein wahrer Freund wird bleiben und Ihnen zuhören! In Wirklichkeit verlieren Sie also keine Freunde, sondern erfahren vielmehr, wer Ihre wahren Freunde sind.

Von Betroffenenenseite wird oft davon berichtet, dass gerade besonders nahestehende Personen die größten Probleme damit haben, die Krankheit und ihre umfangreichen Folgen zu verstehen und zu akzeptieren.

Das vielschichtige Beschwerdebild und die Folgen der Erkrankung wirklich nachvollziehen zu können ist für jemanden, der selbst nicht an einem Mastzellaktivierungssyndrom leidet, häufig ein langer Prozess, der viel Zeit braucht. Sprechen Sie mit Ihren Angehörigen und Vertrauten über Ihre Ängste und Probleme, aber vermeiden Sie unbedingt, dass es abgesehen von Ihrer Krankheit keine anderen Gesprächsthemen mehr gibt. Hier gilt es die richtige Balance zu finden, um Ihre Mitmenschen und auch sich selbst nicht mit dem Thema zu überfordern. Versuchen Sie sich nicht über Ihre Erkrankung zu definieren, und versuchen Sie, Ihr Leben so „normal“ wie möglich zu gestalten.

Auch wenn die Betroffenen natürlich die Hauptlast der Erkrankung tragen, kann MCAS (wie viele chronische Erkrankungen) auch für besonders enge Verwandte und Freunde eine Belastung sein. Hier ist von allen Seiten Fingerspitzengefühl im gemeinsamen Umgang mit der Erkrankung gefragt.



Was kann ich gegen Einsamkeit und Isolation tun?

Einige Betroffene von Mastzellerkrankungen leiden unter Einsamkeit. Die Gründe dafür sind vielschichtig. Da die meisten Betroffenen auf unterschiedlichste Ereignisse, Aktivitäten, Nahrungsmittel, Verhaltensweisen usw. mit einer teils erheblichen Verschlechterung ihrer Symptomatik reagieren, bleibt ihnen oftmals nichts anderes übrig, als all diese Dinge so gut es geht zu meiden. Dies wiederum führt dazu, dass ihre Möglichkeiten, am gewöhnlichen Leben teilzunehmen, mitunter erheblich eingeschränkt sind.

Ein weiterer Grund für die häufig auftretende Einsamkeit bei Menschen mit MCAS ist die chronische

Erschöpfung, die die Erkrankung in vielen Fällen mit sich bringt. Für einige Betroffene ist selbst ein kurzes Gespräch „zwischen Tür und Angel“ zu anstrengend. Um trotzdem in einem gewissen Maß am Sozialleben teilnehmen und mit anderen Menschen in Kontakt treten zu können, sind soziale Medien und Online-Kommunikationsdienste wie Skype oder Zoom eine große Hilfe. Eine gute Anlaufstelle für MCAS-Betroffene ist beispielsweise unsere Facebook-Gruppe „Mastzellerkrankungen mit Herz – MCAS und Mastozytose“. Hier können sich Gleichgesinnte austauschen, gegenseitig unterstützen, gemeinsam weinen und natürlich auch miteinander lachen.



Die MAGELLAN-Studie

Helfen Sie uns dabei, die mysteriöse
Volkserkrankung MCAS zu erforschen!

**Einzigartig in Deutschland – unser MCAS-Projekt
mit künstlicher Intelligenz**

Der MCAS Hope e.V. hat sich mit einem hervorragenden Team aus Fachexperten und -expertinnen zusammengeslossen, um MCAS-Betroffenen endlich eine Perspektive für mehr Lebensqualität zu geben!

Die MAGELLAN-Studie hat im Wesentlichen die Ziele, MCAS genauer zu charakterisieren, auf Basis der Daten die Diagnosekriterien weiter zu bewerten und den Weg für einen deutschen ICD-Code für MCAS zu ebnet.

Die Studie ist als Kooperation mehrerer Hochschulinstitute gemeinsam mit dem MCAS Hope e.V. entstanden. Vor allem sind Prof. Dr. Rüdiger Buchkremer, Direktor des ifid Instituts für IT-Management & Digitalisierung der FOM Hochschule in Düsseldorf, Dr. med. Jens Panse von der RWTH Aachen, PD Dr. med. Frank Siebenhaar von der Charité Berlin und Dr. Nina Kreddig vom MCAS Hope e.V. dabei. Sie erforschen MCAS systemmedizinisch im Rahmen einer multizentrischen Studie. Zum Team gehören außerdem weitere Mitglieder sowohl aus dem universitären Bereich als auch vom MCAS Hope e.V.

Das Besondere an der MAGELLAN-Studie ist, dass die Daten von unseren

Teilnehmenden mit MCAS nicht nur klassisch statistisch ausgewertet werden, sondern dass zudem eine künstliche Intelligenz zur Erkennung von Mustern eingesetzt wird. Die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des ifid unter der Leitung von Prof. Dr. Rüdiger Buchkremer verfügen bereits über umfangreiche Erfahrung in den Bereichen Künstliche Intelligenz, BigData und Systemmedizin. Das Team möchte sein Know-how nutzen, um MCAS-Betroffenen, behandelnden Ärzten und Ärztinnen sowie interessierten Wissenschaftler:innen mit Informationen und neuen Erkenntnissen zu helfen.

Die erste Phase der Studie ist bereits erfolgreich absolviert. Wir freuen uns, nach deren Auswertung gemeinsam in die zweite Phase zu starten. Dazu werden zukünftig alle Teilnehmenden der ersten Runde dazu eingeladen, weitere Informationen zur Verfügung zu stellen.

Neuigkeiten hierzu verteilen wir über unseren Newsletter, unsere Internetseite sowie unsere Social-Media-Kanäle. Wir sind dankbar für jedes finanzielle Engagement, das unsere gemeinsamen Ziele weiterbringt. Jeder Beitrag, ob groß oder klein, hilft uns!

**Unterstützen auch Sie unsere Spendenkampagne
und somit die Forschung über MCAS.**



Fachnetz MCAS

Zum Abschluss möchten wir Sie auf das **Fachnetz MCAS**, unser fachliches Netzwerk für MCAS, hinweisen. Sie können gerne Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder weitere Fachgruppen, die mit MCAS arbeiten oder an MCAS forschen, einladen.

Um die Arbeit mit MCAS zu erleichtern und die Möglichkeit eines professionellen Austauschs und der Weiterbildung über MCAS zu bieten, haben wir das Fachnetz MCAS als Kooperationsprojekt von Mastzellenhilfe und dem MCAS Hope e.V. gegründet. Eingeladen sind alle Fachgruppen, die sich beruflich mit MCAS beschäftigen, insbesondere natürlich Ärzte und Ärztinnen.

Wir möchten langfristig dazu beitragen, mehr Durchblick und Einheitlichkeit zu schaffen. Unser Angebot richtet sich sowohl an Expert:innen im Thema MCAS als auch an Neulinge, die sich in das Thema einarbeiten möchten (und an alle dazwischen).

Das Hauptziel ist es, Unterstützung in der Versorgung von Patient:innen mit MCAS zu bieten und die Infrastruktur für MCAS zu verbessern. Wir vermitteln wichtige Informationen zu Diagnostik und Behandlung sowie neue Erkenntnisse aus der Wissenschaft zeitnah und unkompliziert, bieten Vorträge und Workshops an und tauschen hilfreiche interdisziplinäre Kontakte und Adressen niederschwellig aus.

Wenn Ihr Arzt oder Ihre Ärztin, Ihre Physiotherapeutin oder Ihr Psychotherapeut oder weitere Berufsgruppen in der Arbeit mit MCAS Interesse an einer Teilnahme haben, geben Sie gerne folgende Kontaktmöglichkeiten weiter:

E-Mail: arztinfo@mcas-hope.de

Eintragen auf unserer Mailingliste: www.mastzellenhilfe.de/fachnetz-mcas

Bitte beachten Sie, dass das Fachnetz MCAS und die dazugehörige Mailingliste nur für Fachpersonal geeignet ist, nicht für Betroffene!



Fachnetz MCAS

Quellenangaben

1. Afrin LB (2016). Never Bet Against Occam: Mast Cell Activation Disease and The Modern Epidemic of Chronic Illness and Medical Complexity. Bethesda, Maryland: Sisters Media. Chapter 25: Treatment of MCAS
2. Afrin LB, Ackerley MB, Bluestein LS et al. (2020). Diagnosis of mast cell activation syndrome: a global “consensus-2”. *Diagnosis (Berl)*, 8(2), S. 137–152. doi: 10.1515/dx-2020-0005. Volltext frei verfügbar: <https://www.degruyter.com/view/journals/dx/ahead-of-print/article-10.1515-dx-2020-0005/article-10.1515-dx-2020-0005.xml>
3. Afrin LB, Molderings GJ (2014). A concise, practical guide to diagnostic assessment for mast cell activation disease. *World Journal of Hematology*, 3(1), S. 1–17. doi: 10.5315/wjh.v3.i1.1
4. Afrin LB, Self S, Menk J, Lazarchick J (2017). Characterization of Mast Cell Activation Syndrome. *The American Journal of the Medical Sciences*, 353(3), S. 207–215. doi:10.1016/j.amjms.2016.12.013. Volltext frei verfügbar: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5341697/>
5. Bundesministerium für Arzneimittel und Medizinprodukte (2. Mai 2019). Fluorchinolone: Schwere und langanhaltende Nebenwirkungen im Bereich Muskeln, Gelenke und Nervensystem. https://www.bfarm.de/SharedDocs/Risikoinformationen/Pharmakovigilanz/DE/RV_STP/a-f/fluorchinolone-bewegungsapparat.html. Zugriff am 09.01.2023
6. Castells M, Butterfield J (2019). Mast Cell Activation Syndrome and Mastocytosis: Initial Treatment Options and Long-Term Management. *Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 7(4), S. 1097–1106. doi: 10.1016/j.jaip.2019.02.002. Abstract hier verfügbar: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30961835/>
7. Finn DF, Walsh JJ (2013). Twenty-first century mast cell stabilizers. *British Journal of Pharmacology*, 170(1), S. 23–37. doi: 10.1111/bph.12138. Volltext frei verfügbar: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3764846/>
8. Gülen T, Akin C, Bonadonna P et al. (2021). Selecting the Right Criteria and Proper Classification to Diagnose Mast Cell Activation Syndromes: A Critical Review. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2021 Nov; 9 (11): 3918–3928. doi: 10.1016/j.jaip.2021.06.011. Volltext frei verfügbar: [https://www.jaci-inpractice.org/article/S2213-2198\(21\)00676-0/fulltext](https://www.jaci-inpractice.org/article/S2213-2198(21)00676-0/fulltext)

Quellenangaben

9. Homann J, Kolck UW, Ehnes A et al. Die systemische Mastozytose – Standortbestimmung einer internistischen Erkrankung [Systemic mastocytosis – definition of an internal disease]. Med Klin (Munich). 2010 Aug; 105 (8): 544–53. Epub 2010 Sep 8. Abstract hier verfügbar:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20824412>
10. Ibelgaufits H, <http://www.cells-talk.com/> Cytokines & Cells Online Pathfinder Encyclopaedia, Version 50.9 (Spring 2020 Edition). Molekularbiologische Datenbank.
11. Molderings GJ, Haenisch B, Brettner S et al. (2016). Pharmacological treatment options for mast cell activation disease. Naunyn-Schmiedeberg's Archives of Pharmacology, Jg. 389, Nr. 7, S. 671–694, doi: 10.1007/s00210-016-1247-1. Volltext frei verfügbar:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4903110/>
12. Molderings GJ, Homann J, Brettner S et al. (2014). Systemische Mastzellaktivierungserkrankung: Ein praxisorientierter Leitfaden zu Diagnostik und Therapie. Deutsche Medizinische Wochenschrift, 139(30), S. 1523–1538. doi: 10.1055/s-0034-1370055. Abstract hier verfügbar:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24801454>
13. Paivandy A, Pejler G (2021). Novel Strategies to Target Mast Cells in Disease. Journal of Innate Immunity, 13(3), S. 131–147. doi: 10.1159/000513582. Volltext frei verfügbar:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8138242>
14. Sido B, Dumoulin FL, Homann J et al. (2014). Chirurgische Eingriffe an Patienten mit Mastzellüberaktivitätserkrankung. Operationsrelevante Aspekte am Beispiel einer Cholezystektomie. – [Surgical interventions in patients with mast cell activation disease. Aspects relevant for surgery using the example of a cholecystectomy.] Chirurg. 85(4): 327–33. doi: 10.1007/s00104-013-2642-5. Abstract hier verfügbar: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24337177>
15. Zhang T, Finn DF, Barlow JW, Walsh JJ (2016). Mast cell stabilisers. European Journal of Pharmacology, 778, S. 158–168. doi: 10.1016/j.ejphar.2015.05.071. Epub 2015 Jun 27. Abstract hier verfügbar:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26130122>

Für Ihre Notizen

Lined area for notes.



Wie Sie mit uns in Kontakt treten können



-  www.mcas-hope.de
-  www.facebook.com/mcashope/
-  [mcas.hope.germany](https://www.instagram.com/mcas.hope.germany)
-  info@mcas-hope.de

2. Auflage

MCAS Hope e.V.
c/o Block Services
Stuttgarter Straße 106
70736 Fellbach

Hierbei handelt es sich um einen
Impressumservice.
Nähere Informationen dazu im
Impressum auf unserer Webseite.