

MASTOZYTOSE – ZU VIELE MASTZELLEN IM KÖRPER



Foto: © MichaelJBerlin / Fotolia

LIEBE LESERIN, LIEBER LESER,

Mastzellen sind körpereigene Zellen, die mithilfe, Krankheitserreger abzuwehren. Sie spielen auch bei allergischen Reaktionen eine Rolle. Befinden sich sehr viele oder veränderte Mastzellen in der Haut, im Knochenmark oder in anderen Organen, kann dies auf eine Mastzell-Erkrankung hinweisen – eine *Mastozytose*. Es können sowohl Kinder als auch Erwachsene betroffen sein.

Dieses Informationsblatt soll Ihnen dabei helfen, sich mit diesem seltenen Krankheitsbild vertraut zu machen.

Auf einen Blick: Mastozytose

- Bei einer Mastozytose sind die Mastzellen im Körper krankhaft erhöht oder verändert.
- Es gibt zwei Hauptformen: Mastozytose der Haut und Mastozytose des gesamten Körpers.
- Die Krankheit kann unterschiedliche Beschwerden verursachen wie rote Stellen auf der Haut, Juckreiz, Bauchkrämpfe, Durchfall oder Kopfschmerzen.
- Bestimmte Auslöser wie Nahrungsmittel, Infekte, oder Insektenstiche können zu Beschwerden führen oder diese verschlimmern. Wer seine Auslöser kennt, sollte diese – wenn möglich – meiden.
- Eine Mastozytose ist nicht ansteckend und fast immer gutartig.

► WAS IST EINE MASTOZYTOSE?

Mastzellen entwickeln sich im Knochenmark und sind in vielen Geweben unseres Körpers zu finden: vor allem in der Haut und in den Schleimhäuten.

Wenn sich Mastzellen unkontrolliert anreichern oder verändern, sprechen Fachleute von einer *Mastozytose*. Ungefähr 1 von 10000 Menschen ist von dieser Erkrankung betroffen, etwa zwei Drittel davon Kinder. Man weiß nicht, weshalb eine Mastozytose entsteht. Nur sehr selten ist sie vererbt. Sie ist nicht ansteckend.

► WELCHE FORMEN GIBT ES?

Es gibt verschiedene Formen einer Mastozytose. So lässt sich eine Mastozytose der Haut (*kutane Mastozytose*) von einer Mastozytose des gesamten Körpers (*systemische Mastozytose*) unterscheiden.

Diese beiden Formen lassen sich noch weiter unterteilen, je nachdem, wo sich die Mastzellen im Körper ansammeln und welche Beschwerden auftreten.

Eine Mastozytose der Haut tritt meist bei Kindern auf. Innere Organe sind eher bei Erwachsenen betroffen. Die Haut ist dann oft zusätzlich befallen.

Bis heute ist vieles zu Mastozytosen unbekannt. Es gibt keine „typischen“ Krankheitszeichen. Alle Beschwerden können auch bei anderen Krankheiten auftreten und lassen nicht gleich auf eine Mastozytose schließen. Deshalb dauert es oft sehr lange, bis die Krankheit erkannt wird.

► AUSLÖSER UND ANZEICHEN

Mastzellen enthalten viele Botenstoffe. Der bekannteste ist *Histamin*. Durch bestimmte Auslöser schütten die Mastzellen diese Botenstoffe aus. Auslöser können sein: Infekte, Stress, Insektenstiche, körperliche Anstrengung, plötzliche Temperaturwechsel, Nahrungsmittel, Alkohol oder Medikamente.

Die Auslöser sind nicht bei jedem gleich und können zu unterschiedlich starken Reaktionen führen. Zudem reagieren Betroffene mit verschiedenen Beschwerden:

Hautbefall: Auf der Haut befinden sich rotbraune Flecken. Typisch ist, dass diese Hautstellen durch Druck oder Reiben anschwellen. Es bilden sich juckende Quaddeln, mitunter auch Blasen.

Befall der inneren Organe: Knochenmark, Magen-Darm-Trakt, Leber oder Milz können betroffen sein. Die Betroffenen merken dies oft nicht. Beschwerden wie Bauchkrämpfe, Durchfall, Übelkeit, vergrößerte Lymphknoten sowie Abgeschlagenheit und Erschöpfung sind möglich. Bei manchen treten Muskelschmerzen und Knochenschwund (*Osteoporose*) auf.

▶ Mastozytose

▶ WELCHE BEHANDLUNGEN GIBT ES?

Generell empfehlen Fachleute, die Auslöser für Beschwerden – so weit es geht – zu meiden. So lassen sich Beschwerden lindern oder vermeiden.

Gegen die Erkrankung selbst gibt es keine Behandlung. Treten aber körperliche Beschwerden auf, so gibt es mehrere Möglichkeiten, diese zu lindern:

Bei Hautbefall empfehlen Fachleute als erstes Medikamente gegen Allergien wie *Antihistaminika*. Diese verhindern, dass Histamin im Körper wirken kann. *Kortison-ähnliche Medikamente* können als Creme auf betroffene Hautstellen aufgetragen werden. Auch eine Behandlung mit *UV-Licht* kann bei Hautbeschwerden infrage kommen. Besprechen Sie die Vorteile und Nachteile mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.

Bei Beschwerden wie Bauchkrämpfen, Durchfall oder Knochenschwund stehen verschiedene Medikamente zur Verfügung. Bei ungünstigem Krankheitsverlauf gibt es weitere Behandlungsmöglichkeiten, die das Abwehrsystem beeinflussen.

▶ HILFE FÜR DEN NOTFALL

Es ist wichtig, dass Sie wissen, was die Beschwerden auslöst. Im schlimmsten Fall können diese Auslöser zu einem lebensbedrohlichen Schock führen. Dies passiert, wenn sehr viele Mastzellen gleichzeitig ihre Botenstoffe ausschütten. Bei Anzeichen wie Atemnot oder Kreislaufzusammenbruch ist sofort der Notruf 112 anzurufen.

Fachleute empfehlen Betroffenen mit schwerem Hautbefall oder nach allergischen Reaktionen, stets einen Notfall-Ausweis und ein Notfall-Set mit Medikamenten mitzuführen. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin stellt diesen Ausweis aus und verordnet die Notfall-Medikamente.

▶ MEHR INFORMATIONEN

Quellen, Methodik und weiterführende Links

Diese Information wurde vom ÄZQ im Rahmen eines kooperativen Projektes mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. erstellt. Der Inhalt beruht auf aktuellen wissenschaftlichen Forschungsergebnissen und Empfehlungen für Patienten von Patienten. Alle benutzten Quellen, das Methodendokument und weiterführende Links finden Sie hier: www.patienten-information.de/kurzinformationen/quellen-und-methodik/mastozytose

Weitere Kurzinformationen für Patienten: www.patinfo.org

Kontakt zu Selbsthilfeorganisationen

In der ACHSE e. V. haben sich Patientenorganisationen zusammengeschlossen und sich auf gemeinsame Standards für eine unabhängige Selbsthilfearbeit geeinigt. Direkte Ansprechpartner für Ihre Erkrankung finden Sie hier: www.achse-online.de/pi, Tel.: 030 3300708-0

1. Auflage, 2018

Verantwortlich für den Inhalt:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)

Im Auftrag von: Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)

und Bundesärztekammer (BÄK)

Telefax: 030 4005-2555

E-Mail: patienteninformation@azq.de

www.patinfo.org

www.azq.de



▶ WIE IST DER VERLAUF?

Eine Mastozytose ist nicht heilbar. In der Regel verläuft sie gutartig und die Lebenserwartung ist normal. Manche Betroffene bewältigen ihren Alltag wie bisher. Andere dagegen sind durch die Beschwerden erheblich eingeschränkt.

Eine Mastozytose der Haut kann sich bei Kindern komplett zurückbilden, wenn diese erwachsen werden. Eine Mastozytose des gesamten Körpers besteht dauerhaft. Ihr Verlauf ist nicht vorhersehbar. Extrem selten entarten Mastzellen. Es entsteht eine *Mastzell-leukämie* (Blutkrebs).

▶ WAS SIE SELBST TUN KÖNNEN

- Beobachten Sie, welche Auslöser bei Ihnen zu Beschwerden führen und notieren Sie diese in einem Tagebuch. Selbst ein Saunabesuch oder ein Sprung in kaltes Wasser können Auslöser sein.
- Bedenken Sie, Auslöser können sich mit der Zeit verändern, zum Beispiel zu geringeren oder neuen Beschwerden führen.
- Informieren Sie Ihren Arzt oder Physiotherapeuten, dass Sie eine Mastzell-Erkrankung haben. Besonders wenn Sie Medikamente erhalten, ist dies wichtig. Das gilt auch, wenn eine Operation oder eine Untersuchung mit Kontrastmitteln anstehen.
- Wie Sie die Notfall-Medikamente richtig anwenden, können Sie zum Beispiel in einer Schulung lernen.
- Es kann hilfreich sein, eine Mastozytose-Sprechstunde aufzusuchen. Dort arbeiten Fachleute, die auf Mastzell-Erkrankungen spezialisiert sind.
- Tauschen Sie Ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen aus, zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe.

Mit freundlicher Empfehlung