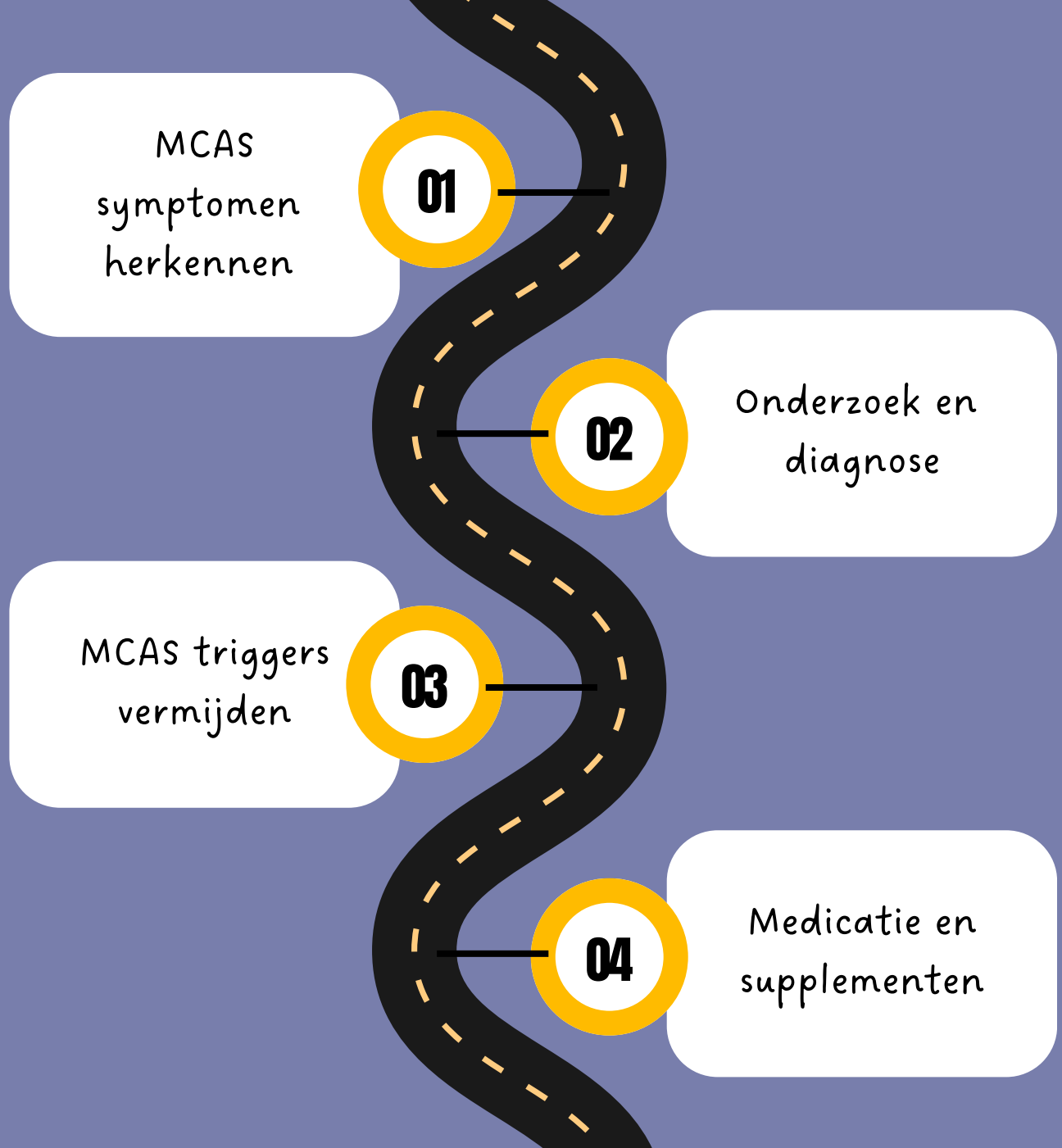




MCAS ARTSEN GIDS

Een document van
**Mast Cell Action
Organisation**

Vertaald door de
ME/cvs Vereniging



ME|cvs
vereniging

Voorwoord

Deze gids is oorspronkelijk ontwikkeld door Mast Cell Action en biedt praktische informatie over mestcelactivatie en aanverwante klachten. Omdat deze informatie ook voor Nederlandstalige patiënten waardevol kan zijn, heeft de ME/cvs Vereniging de gids met toestemming van Mast Cell Action naar het Nederlands vertaald.

Wij zijn Mast Cell Action dankbaar voor deze toestemming en voor het beschikbaar stellen van de oorspronkelijke informatie. Ons doel is om belangrijke en betrouwbare informatie voor Nederlandstalige patiënten en hun naasten zo toegankelijk mogelijk te maken.

Belangrijk om te weten: de oorspronkelijke Engelstalige gids is geschreven door Mast Cell Action. De Nederlandse vertaling is verzorgd door de ME/cvs Vereniging en is niet opgesteld, beoordeeld of geverifieerd door Mast Cell Action.

Voor de inhoud van de oorspronkelijke gids verwijzen wij naar de Engelstalige versie van Mast Cell Action. Bij eventuele verschillen tussen de Nederlandse vertaling en het oorspronkelijke document, dient de oorspronkelijke Engelstalige versie als uitgangspunt.

De vertaling is bedoeld als hulpmiddel om informatie beter toegankelijk te maken. Deze gids is geen vervanging voor medisch advies, onderzoek of behandeling door een arts of andere zorgprofessional.

Wij hopen dat deze Nederlandse versie patiënten, naasten en zorgverleners helpt om zich beter te informeren en met elkaar in gesprek te gaan.

Vertaling september 2026
door ME/cvs Vereniging

Gids voor de eerstelijnszorg over **MCAS**

Een uitgebreide gids over
**Het Mestcelactiveringssyndroom
voor huisartsen**



Als huisarts
heeft het inzicht in
MCAS mij geholpen om
betere en effectievere
doorverwijzingen te regelen
voor diagnose en
behandelingsopties voor
mijn patiënten.



Heeft u patiënten met meerdere systemische ontstekingsymptomen?

Hartelijk dank voor uw interesse in het Mestcelactiveringssyndroom (MCAS).

MCAS is een complexe en vaak ondergediagnosticeerde aandoening waarbij mestcellen overmatige hoeveelheden mediators afgeven, wat een breed scala aan systemische symptomen veroorzaakt. Veel artsen vertellen ons dat ze MCAS steeds vaker bij hun patiënten zien en dat ze hulpmiddelen nodig hebben om deze aandoening met vertrouwen in de eerstelijnszorg te kunnen behandelen.

Het kan jaren duren voordat patiënten met MCAS de juiste diagnose krijgen. Ze ondergaan vaak meerdere dure en ingrijpende medische onderzoeken en worden doorverwezen naar verschillende specialisten. Dit kost de National Health Service (NHS) tijd en geld, en is bovendien belastend voor de patiënten.

Hoewel MCAS vaak als een zeldzame ziekte wordt beschouwd, blijkt uit recent onderzoek dat mogelijk tot 17% van de bevolking hieraan lijdt.

We hopen dat deze gids een nuttig en praktisch hulpmiddel zal zijn om u te ondersteunen bij het herkennen en behandelen van MCAS in uw praktijk.

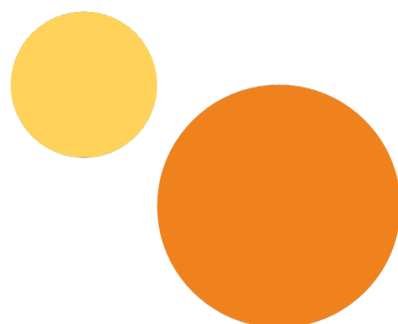
We hebben de informatie in verschillende hoofdstukken onderverdeeld, zodat u zowel informatie 'in één oogopslag' als meer diepgaande details kunt vinden. We hopen dat dit een nuttige bron is waar u steeds weer naar terugkeert.

Op [pagina 4](#) vindt u een overzicht van één pagina als u op zoek bent naar een beknopte gids. De hoofdstukken 2 tot en met 11 behandelen de etiologie en pathologie, de klinische kenmerken en symptomen, de diagnose en het onderzoek, en de medische behandeling van MCAS. Deze kunnen samen of als afzonderlijke folders worden gelezen.

De gekleurde kaders in de tekst zijn als volgt gecodeerd: blauw voor 'Informatie', crèmekleurig voor 'Klinische tips', geel voor 'Actie' en oranje voor 'Let op'.

Op [pagina 8](#) en [14](#) vindt u casussen die u helpen MCAS in uw praktijk te herkennen.

We hopen dat deze gids u zal helpen de best mogelijke zorg te bieden aan je MCAS-patiënten en hun gezondheidsresultaten flink te verbeteren.



1	MCAS herkennen en behandelen – Infographic	4
2	Wat is MCAS? Etiologie en pathologie	5
3	MCAS-triggers	6
4	Klinische kenmerken – Wanneer moet MCAS worden overwogen?	7
5	Casestudie 1 – Het verhaal van Cynthia	8
6	MCAS-symptomen	9
7	Diagnose en onderzoek	10
8	Behandeling van MCAS in de eerstelijnszorg	12
9	Casestudie 2 – Het verhaal van Kellye	14
10	Doorlopend management	15
11	Anafylaxie bij MCAS	16
12	Veelgestelde vragen	17
13	Checklist met symptomen van patiënten	18
14	Verwijzingen en aanvullende bronnen	20
15	Referenties	21

Handleiding voor markeervakken



Belangrijke informatie



Klinische tips



Actie



Let op

MCAS herkennen & behandelen overzicht

Het mestcelactiveringssyndroom (MCAS) maakt deel uit van een spectrum van mestcelaandoeningen die worden gekenmerkt door abnormale activering van mestcellen en afgifte van mediators, zonder aanwijzingen voor clonale proliferatie van mestcellen.

MCAS treft zowel kinderen als volwassenen en kan op elke leeftijd optreden. De symptomen zijn vaak langdurig, maar worden vaak over het hoofd gezien; er kunnen milde of intermitterende symptomen zijn vanaf de kindertijd die in de volwassenheid verergeren, of de symptomen kunnen vanaf de geboorte ernstig zijn. Soms gaat de verergering van de symptomen gepaard met een duidelijke uitlokkende gebeurtenis, zoals een infectie, een operatie, stress of hormonale veranderingen.

De aandoening wordt vaak gekenmerkt door onvoorspelbare, terugkerende en afnemende symptomen waarbij meerdere orgaansystemen betrokken zijn.

Belangrijke Informatie

Klinische tips

Handeling

Let op

De patiënt presenteert zich met een multisysteem-constellatie van allergie-achtige en ontstekingsymptomen die niet worden verklaard door conventioneel onderzoek en die resistent zijn tegen standaardbehandelingen.

Overweeg: Heeft de patiënt een van de volgende symptomen?

Gebruik uw klinisch oordeel om differentieële diagnoses uit te sluiten.

Verzamel een gedetailleerde anamnese van de symptomen en triggers (de checklist op p. 18 kan hierbij helpen)

Verwijzingsgeschiedenis vanuit verschillende specialismen

Voedsel-, medicatie- of milieu-intoleranties

Symptomen die meerdere lichaamssystemen aantasten, zoals:

- Huid (blozen, huiduitslag, Netelroos, jeuk, dermatografie)
- Maag- en darmklachten (buikpijn, diarree, constipatie, misselijkheid, opgeblazen gevoel)
- Ademhalingsklachten (piepende ademhaling, beklemmend gevoel in de keel, kortademigheid) Hart- en vaatklachten (hartkloppingen, duizeligheid, flauwvallen, pijn op de borst)
- Neurologische klachten (hoofdpijn, hersenmist, vermoeidheid, stemmingswisselingen)
- Algemeen (vermoeidheid, spier- of gewrichtspijn, overgevoeligheid voor chemische stoffen, medicijnen of voedsel)

Verwijzingen

Veel patiënten met MCAS kunnen adequaat behandeld worden in de eerstelijnszorg. Een doorverwijzing kan echter nodig zijn voor

- Aanhoudende symptomen die niet voldoende onder controle zijn met eerstelijnsbehandeling
- Patiënten met terugkerende anafylaxie
- Patiënten die psychologische ondersteuning nodig hebben om met ernstige symptomen om te gaan
- Voorgeschiedenis van anafylaxie
- Behoeftte aan geavanceerd diagnostisch onderzoek
- Vermoeden van klonale mestcelaandoeningen

Overweeg mogelijke triggers

- Voedingsmiddelen (met name voedingsmiddelen met een hoog histaminegehalte)
- Medicijnen
- Geurstoffen, parfums en chemicaliën
- Huishoudelijke schoonmaakmiddelen en wasmiddelen
- Pollen, stof, huidschilfers van huisdieren en schimmels
- Temperatuurschommelingen, hitte, zonlicht
- Lichamelijke inspanning of sport
- Stress
- Hormonale schommelingen (bijv. puberteit, menopauze)
- Virale/bacteriële/schimmelinfecties

Anafylaxie bij MCAS

Anafylaxie is een door mestcellen gemedieerde reactie. Mensen met MCAS lopen mogelijk een verhoogd risico op anafylaxie; dit komt voor bij ongeveer 7% van de MCAS-patiënten. Kan zich op atypische wijze voordoen. De spoedeisende hulp volgt de standaardrichtlijnen van het Verenigd Koninkrijk

- Ga na of er een voorgeschiedenis van anafylaxie is
- Leg de tekenen, triggers en symptomen van anafylaxie uit aan de patiënt
- Schrijf 2 Epi-Pens voor
- [Stel een persoonlijk behandelplan op](#)

Een bevestigend antwoord op bovenstaande vragen wijst vaak op MCAS, maar het ontbreken daarvan sluit MCAS niet uit.

Medische behandeling

- H1-en H2-blokkers
- Antileukotriënen
- Mestcelstabilisatoren
- Corticosteroiden
- EpiPens indien nodig

Patiënt: een systemische proef kan nodig zijn.

Medicatie voorschrijven voor door mestcellen gemedieerde symptomen

Moedig het bijhouden van een dagboek aan om symptomen en triggers vast te leggen

Voorlichting geven over strategieën voor zelfmanagement

Maak een afspraak voor een vervolgcounseling

Voldoet de patiënt aan de diagnostische criteria?

- Ontstekingsymptomen, 2 of meer lichaamssystemen
- Reactie op de behandeling - verbetering met op mestcellen gerichte therapieën
- Mediator testen indien beschikbaar - Verhoogde mestcelmediatoren N-methylhistamine/prostaglandinen (bloed of urine)
- Uitsluiting van alternatieve diagnoses - Differentiële diagnose is essentieel, aangezien symptomen vaak overlappen.

Patiëntenbegeleiding

- Symptomenlogboek identificatie
- Vermijden van triggers
- Aanpassing van het dieet om voedingsmiddelen met een hoog histaminegehalte of andere trigger voedingsmiddelen te verminderen of te vermijden
- Stress management

Stabilisatie

Beoordeling van de reactie op medicatie
Aanpassing indien nodig
Probeer verschillende categorieën medicatie, verschillende medicijnen binnen dezelfde categorie, verschillende merken en verschillende combinaties uit totdat de symptomen goed onder controle zijn

Als de symptomen niet onder controle kunnen worden gebracht, overweeg dan doorverwijzing.

Vervolgbehandeling

Evalueer de medicatie regelmatig op blijvende effectiviteit. Pas deze indien nodig aan

Virale infecties, operaties, stressvolle gebeurtenissen in het leven, onverwachte blootstelling aan triggers enz. kunnen een tijdelijke of permanente verslechtering van de aandoening veroorzaken, waardoor aanpassing van de medicatie noodzakelijk kan worden.

Nuttige bronnen:

'Korte gids over MCAS' van MastCell Action
Mast Cell Action's 'Zelfmanagement Toolkit' medicijnpaspoort of medische armbanden kunnen nuttig zijn
Mast Cell Action biedt diensten en hulpmiddelen om mensen te helpen omgaan met MCAS

Let op:

- Overgevoeligheid voor medicatie komt vaak voor.
- Introduceer medicijnen voorzichtig en pas de dosering geleidelijk aan.
- Vermijd problematische medicijnen, zoals opioïden, NSAID's, contrastmiddelen, alcohol, bepaalde lokale en algemene anesthetica, hulpstoffen zoals kleurstoffen, smaakstoffen, vulstoffen, bindmiddelen enz.
- Patiënten verdragen mogelijk alleen specifieke merken.
- Het kan nodig zijn om medicijnen te laten bereiden door gespecialiseerde apotheken.
- Chirurgische ingrepen en diagnostische procedures kunnen opflakeringen veroorzaken; overweeg een premedicatieprotocol.

[Bekijk dit stroomschema online](#)

Het mestcelactiveringssyndroom (MCAS) is een aandoening van de mestcellen. Er is sprake van primaire, secundaire en idiopathische vormen.

Het verschilt van systemische mastocytose omdat er geen overmatige ophoping van mestcellen plaatsvindt, en van primaire mestcelaandoeningen omdat het niet IgE-gemedieerd is. Het wordt gekenmerkt door ongepaste of overmatige activering van mestcellen, wat leidt tot een breed scala aan ontstekings- en allergie-achtige symptomen.

MCAS treft zowel kinderen als volwassenen en kan op elke leeftijd optreden. De symptomen zijn vaak al langdurig aanwezig maar worden vaak over het hoofd gezien; veel patiënten melden milde of intermitterende symptomen vanaf de kindertijd, voordat de ernst plotseling toeneemt.

In sommige gevallen gaat de verslechtering gepaard met een duidelijke uitlokkende gebeurtenis, zoals:

- Een virale of bacteriële infectie
- Een operatie of medische ingreep
- Fysieke of psychische stress

Anderen voelen zich al vanaf de geboorte of vroege kinderjaren onwel, zonder duidelijke uitlokkende gebeurtenis.

De aandoening wordt vaak gekenmerkt door onvoorspelbare, terugkerende symptomen waarbij meerdere orgaansystemen betrokken zijn.

Eerder had ik milde symptomen ervaren, maar in 2019 liep de situatie na een streptokokken-keelontsteking snel uit de hand
Tasmin

Mestcellen geven bij activering honderden biologisch actieve mediators af; de volledige omvang van hun effecten is een onderzoeksgebied dat voortdurend in ontwikkeling is. Vooraf gevormde mediators worden onmiddellijk vrijgegeven, terwijl nieuw gesynthetiseerde mediators binnen enkele minuten tot uren na blootstelling aan een trigger vrijkomen.

Vooraf gevormde mediators (worden binnen enkele minuten vrijgegeven):

- Histamine: onmiddellijk (~1 min) (vasodilatatie, jeuk, maagzuursecretie, bronchoconstrictie)
- Tryptase: weefselhermodellering, ontstekingsmarker
- Heparine: antistollingseffecten (verhoogt ook bradykinine, wat leidt tot angio-oedeem)
- Proteasen: weefselhermodellering, modulatie van ontstekingen

Nieuw gesynthetiseerde mediators (vrijgegeven in de loop van minuten tot uren):

- Leukotriënen: kortdurende (~15 min) samentrekking van gladde spieren, ontsteking
- Prostaglandinen: pijn, koorts, vasculaire permeabiliteit
- Cytokines / chemokines: vertraagde (tot 3 uur) immuunsignalering, rekrutering van ontstekingscellen

Bij patiënten met MCAS worden de symptomen meestal veroorzaakt door blootstelling aan een stof die een ongepaste degranulatie van mestcellen veroorzaakt, zonder dat er sprake is van IgE-mediatie. Mensen met MCAS kunnen reageren op een breed scala aan triggers, waaronder, maar niet beperkt tot:

- Voedingsmiddelen (met name voedingsmiddelen met een hoog histaminegehalte)
- Geneesmiddelen
- Geuren, parfums en chemicaliën
- Huishoudelijke schoonmaakmiddelen en wasmiddelen
- Pollen, stof, huidschilfers van huisdieren en schimmels
- Temperatuurschommelingen, hitte, zonlicht
- Lichamelijke inspanning of sport
- Stress
- Hormonale schommelingen (bijv. puberteit, menopauze, premenstrueel)
- Infecties – Covid-19, EBV, de ziekte van Lyme, SIBO (bacteriële overgroei in de dunne darm), chronische infecties (bijv. sinusitis, urineweginfectie)

Door me bewust te worden op mijn triggers, zoals stress, hoge en lage temperaturen, zware inspanning en geuren, kon ik mijn symptomen verbeteren. Het voelde geweldig om meer controle over mijn symptomen te hebben

Lucy

Iedereen ervaart MCAS op een andere manier. Terwijl sommige mensen duidelijke, consistente triggers hebben, kunnen anderen worstelen met reacties die onvoorspelbaar lijken of van dag tot dag variëren. Soms is slechts één trigger voldoende om een reactie te veroorzaken; andere keren is het het gecombineerde effect van verschillende kleine triggers dat het lichaam over zijn drempel duwt. Het bijhouden van een dagboek om het verband tussen symptomen en blootstellingen te volgen, kan zeer nuttig zijn bij het herkennen van patronen.

De ‘Mediator Bucket Theory’ is een eenvoudig maar krachtig visueel hulpmiddel dat vaak wordt gebruikt om patiënten te helpen begrijpen hoe mediators zich in het lichaam ophopen – en waarom we symptomen kunnen ervaren wanneer de concentraties te hoog worden.

In plaats van symptomen als op zichzelf staand of willekeurig te beschouwen, helpt de emmer analogie patiënten inzien dat meerdere kleine blootstellingen, die op zichzelf elk beheersbaar lijken, zich in de loop van de tijd kunnen opstapelen en tot het ontstaan van symptomen kunnen leiden.



Klinische kenmerken - Wanneer moet MCAS worden overwogen?

4

U kunt MCAS overwegen wanneer patiënten de volgende symptomen vertonen:

- Symptomen die meerdere lichaamssystemen beïnvloeden, zoals
 - Huid (blozen, netelroos, jeuk)
 - Maag-darmstelsel (buikpijn, opgeblazen gevoel, reflux, diarree, constipatie, misselijkheid)
 - Ademhalingsstelsel (piepende ademhaling, beklemmend gevoel in de keel, kortademigheid)
 - Hart en bloedvaten (hartkloppingen, flauwvallen, pijn op de borst)
 - Neurologische symptomen (hoofdpijn, hersenmist, vermoeidheid)
 - Symptomen van het urogenitale stelsel (prostaatpijn, vulvapijn, urineweginfectie)
 - Gynaecologische klachten (zware, pijnlijke menstruaties, enz.)
 - Musculoskeletaal (gewrichtspijn, spierpijn)
- Een relapsing-remitting ziekteverloop, vaak zonder duidelijke overkoepelende diagnose
- Allergie-achtige reacties (bijv. blozen, netelroos, beklemming in de keel, anafylaxie) met negatieve of onduidelijke IgE/RAST-testresultaten
- Niet-specifieke of medisch onverklaarbare symptomen, zoals vermoeidheid, chronische pijn, hoofdpijn, buikklachten of angst, met name wanneer routineonderzoeken normaal of onduidelijk zijn

In totaal heb ik 21 verschillende specialisten bezocht, variërend van gastro-enterologie tot gynaecologie

Lucy

MCAS-patiënten vertonen vaak



- Meerdere doorverwijzingen naar verschillende specialismen
- Meerdere diagnoses, bijvoorbeeld prikkelbare darmsyndroom, endometriose, POTS, prostatitis, interstitiële cystitis, vasovagale syncope, spontane urticaria, angio-oedeem, migraine.
- Een breed scala aan onverklaarbare of slecht verklaarbare symptomen
- Een voorgeschiedenis van intolerantie voor voedsel, medicatie of hulpstoffen
- Intolerantie voor omgevingsfactoren (bijv. geuren, temperatuurschommelingen, stress)
- Symptomen die gelijktijdig in verschillende orgaansystemen optreden – bijv. jeukende ogen, gastro-intestinale symptomen, blozen.
- Een familiegeschiedenis van personen met vergelijkbare aandoeningen

Klinische kenmerken die nuttig kunnen zijn



- Symptomen beslaan meer dan één lichaamssysteem
- Reacties zijn vaak afhankelijk van de trigger, maar vertonen geen consistent patroon
- De ernst kan in de loop van de tijd aanzienlijk fluctueren
- Patiënten kunnen veelvuldig contact hebben met de gezondheidszorg zonder dat er een duidelijke diagnose is
- Reacties die niet voldoende verklaard kunnen worden door allergietesten

Mijn klachten heb ik al sinds mijn kindertijd, maar pas onlangs, op mijn 38e, is de diagnose gesteld.

Claire



Vanaf mijn kindertijd ontwikkelde ik steeds ernstigere allergie-achtige reacties op een breed scala aan voedingsmiddelen. Na verloop van tijd reageerde ik ook op veel omgevingsfactoren: hitte, stress, geuren, pollen, stof, zonlicht, ongefilterd water, harde geluiden, fel licht, lichaamsbeweging, koken en zelfs heftige emoties. Mijn symptomen variëren van vermoeidheid, een opgeblazen gevoel en misselijkheid tot netelroos en anafylaxie.

De weg naar de diagnose was lang en moeilijk. Onderweg kreeg ik een aantal andere diagnoses, waaronder PoTS, bijnierinsufficiëntie, PTSS, chronisch ontstekingsreactiesyndroom en polycysteus ovariumsyndroom. Ondanks dat ik meerdere specialisten bezocht en ernstige symptomen had, waren mijn testresultaten voor mestcelmediatoren aanvankelijk normaal.

Uiteindelijk werd MCAS bevestigd door een beenmergbiopsie, en kon ik eindelijk toegang krijgen tot behandeling. Mijn medicatie bestaat uit ketotifen, montelukast en cromolynnatrium-drank. Daarnaast gebruik ik Benadryl, famotidine en sondansetron

intraveneus, en ik heb een EpiPen bij me voor anafylaxie, naast albuterolsulfaat, cromolynnatrium-inhalatieoplossing, promethazine, difenhydramine en methylprednisolon indien nodig.

Het zorgvuldig vermijden van triggers en voldoende rust zijn essentieel. Leven met MCAS kan tot een diepgaand gevoel van isolatie leiden en fysieke beperkingen met zich meebrengen - op sommige dagen ben ik aangewezen op een rolstoel - maar het vinden van begrip en steun heeft mijn leven veranderd.



Leerpunt: Normale testresultaten voor mestcelmediatoren sluiten MCAS niet uit. Wanneer het klinische beeld wijst op terugkerende, multisystemische symptomen van allergische aard zonder duidelijke oorzaak, moet aanhoudende mestcelactivering worden overwogen. Samenwerking tussen verschillende specialismen kan essentieel zijn om de diagnose te bevestigen en de patiënt effectief te ondersteunen.

MCAS-symptomen ontstaan door ongepaste activering van mestcellen. Geactiveerde mestcellen geven ontstekingsmediatoren af, waaronder histamine, prostaglandinen, leukotriënen en cytokines. Het patroon van de afgifte van mestcelmediatoren wordt beïnvloed door de factoren die de activering veroorzaken. Dit beïnvloedt op zijn beurt het soort symptomen dat patiënten ervaren.

De symptomen vertonen doorgaans een op- en neergaand verloop, waarbij de ernst in de loop van de tijd fluctueert. Exacerbaties kunnen volgen op identificeerbare triggers zoals infecties, operaties, hormonale veranderingen, medische ingrepen of aanzienlijke fysieke of psychologische stress. De meeste patiënten ervaren meerdere gelijktijdig optredende symptomen in verschillende lichaamssystemen, en de cumulatieve belasting kan aanzienlijk zijn, met een duidelijke impact op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven. De beschrijvingen van patiënten over hun symptomen en patronen in de loop van de tijd kunnen, naast klinische aanwijzingen, belangrijke en betrouwbare informatie opleveren.

Dermatologische Symptomen

- Blozen/roodheid
- Netelroos of bultjes
- Jeuk met of zonder huiduitslag
- Zwelling
- Dermatografie

Cardiovasculair

- Pijn op de borst
- Lage bloeddruk
- Snelle hartslag
- Flauwvallen of duizeligheid

Ademhalingsproblemen

- Keelpijn
- Heesheid
- Piepende ademhaling
- Kortademigheid
- Zwelling van de keel

Hormonaal

- Menorragie
- Dysmenorroe
- Het optreden van systemische symptomen tijdens de puberteit
- Verergering van de symptomen halverwege de cyclus en/of tijdens de perimenopauze
- Slechte tolerantie van HRT

Genitale of urinaire

- Pijn of zwelling aan de geslachtsdelen
- Pijn of jeuk in de vagina
- Drang om te plassen of urineverlies
- Vaginale irritatie na geslachtsgemeenschap
- Chronische blaaspijn
- Interstitiële cystitis

Maag-darmklachten

- Een opgeblazen gevoel
- Maagkrampen of -pijn
- Reflux
- Misselijkheid of braken
- Diarree
- Constipatie
- Dumping-syndroom
- Voedselallergieën of intolerantie

Neurologisch

- Hoofdpijn, migraine
- Hersenmist
- Gevoelloosheid, pijn of tintelingen in de huid
- Angst
- Neerslachtigheid
- Gedragsproblemen, prikkelbaarheid
- Evenwichtsproblemen, duizeligheid

Musculoskeletaal

- Gewrichts- en spierpijn
- Osteoporose
- Verlies van botmassa

Neus- en oogklachten

- Verstopte neus
- Tranende en jeukende ogen
- Sinusproblemen

Algemeen

- Extreme vermoeidheid
- Mogelijke anafylaxie (niet essentieel)

Het systemische karakter van MCAS betekent dat de aandoening over het hoofd kan worden gezien als er slechts één probleem of symptoom tegelijk wordt bekeken. Een juiste diagnose is waarschijnlijker wanneer de symptomen in samenhang worden beschouwd, als onderdeel van een breder klinisch beeld.

Toen mijn dochter 6 jaar was, had ze al 9 verschillende specialisten. Nu, op 15-jarige leeftijd, heeft ze er nog maar één, die haar symptomen behandelt door middel van MCAS-behandelingen.

Joy

Diagnostische criteria

De diagnose vereist een systematische, gestructureerde aanpak en omvat doorgaans:

1. Typische combinatie van symptomen – Episodische of aanhoudende ontstekingsymptomen waarbij twee of meer lichaamssystemen betrokken zijn.
2. Reactie op behandeling – Verbetering van de symptomen met op mestcellen gerichte therapieën (bijv. antihistaminica, mestcelstabilisatoren).
3. Mediator testen – Aantoonbare verhoogde concentraties van mestcelmediatoren in 24-uursurine (N-methylhistamine, tryptase, prostaglandinen D2, DM, F2a), doorgaans afgenomen tijdens of kort na symptomatische episodes. Deze monsters moeten tijdens de verzameling gekoeld worden bewaard en vóór transport worden ingevroren, aangezien mestcelmediatoren afbreken als ze niet gekoeld worden bewaard. Zie voor meer informatie over het testen onze pagina '[mcas-testing-for-healthcare-professionals](#)' op onze website.
4. Uitsluiting van alternatieve diagnoses – overweeg en onderzoek andere mogelijke oorzaken van de symptomen, aangezien overlapping van symptomen vaak voorkomt.

In sommige gevallen kan niet aan alle diagnostische criteria worden voldaan, ondanks een suggestief klinisch beeld. Deze patiënten kunnen worden geclassificeerd als patiënten met 'vermoedelijke MCAS' en kunnen nog steeds baat hebben bij behandeling.

MCAS wordt doorgaans gediagnosticeerd op basis van klinische bevindingen, mediator testen in urine en de respons op medicatie gericht op mestcellen. Weefselbiopsieën met mestcelkleuring (bijvoorbeeld CD117) kunnen ondersteunend bewijs leveren voor de betrokkenheid van mestcellen, maar zijn niet vereist voor de diagnose als aan die criteria wordt voldaan. - [Risico op solide kanker bij patiënten met het mestcelactiveringssyndroom - National Library of Medicine](#)

Veel geciteerde diagnostische kaders zijn onder meer:

- | | |
|-----------------------------|---|
| 1. Molderings et al. (2011) | 3. Giannetti et al. (2021) |
| 2. Valent et al. (2019) | 4. Afrin et al. (2021) – Wereldwijde 'Consensus-2'-criteria |

Aanvullend onderzoek moet bestaan uit een volledig bloedbeeld (FBC), ferritine, CRP, vitamine D, TSH, cortisol om 9.00 uur en eventuele andere onderzoeken die op basis van de symptomen van de patiënt aangewezen zijn.

Diagnostische uitdagingen



MCAS vormt in de eerstelijnszorg een aanzienlijke diagnostische uitdaging vanwege het heterogene en wisselende karakter ervan:

- Variabele presentatie bij verschillende personen
- Betrokkenheid van meerdere systemen
- Recidiverend-remitterend symptoompatroon
- Symptomen zijn vaak al jaren of decennia aanwezig voordat de diagnose wordt gesteld
- Symptomen zijn mogelijk niet duidelijk waarneembaar tijdens consulten als de blootstelling die de aandoening heeft veroorzaakt, al is verdwenen
- Testresultaten verslechteren als ze niet gekoeld worden bewaard, wat tot vals-negatieve uitslagen leidt

Deze variabiliteit kan leiden tot herhaalde onderzoeken, gefragmenteerde zorg en vertraagde herkenning.

Differentiële diagnoses



- Tekorten aan micronutriënten, zoals vitamine D-tekort en ijzertekort
- Endocriene aandoeningen zoals hypothyreoïdie, bijnierinsufficiëntie, feochromocytoom
- Immunologische, inflammatoire en reumatologische aandoeningen, waaronder auto-immuunziekten, fibromyalgie en acute IgE-allergische reacties
- Chronische infecties zoals de ziekte van Lyme
- Postvirale syndromen zoals myalgische encefalomyelitis (ME/CVS), Long Covid
- Patiënten met terugkerende anafylaxie moeten worden doorverwezen om allergieën of klonale mestcelaandoeningen, zoals systemische mastocytose, uit te sluiten

Opmerking: de aanwezigheid van deze aandoeningen sluit de diagnose van MCAS niet uit.

Onderzoek ter ondersteuning van de differentiële diagnose moet het volgende omvatten: volledig bloedbeeld (FBC), ferritine, CRP, vitamine D, TSH, om 9.00 uur cortisol en specifieke onderzoeken die relevant zijn voor de symptomen die de patiënt vertoont.

Gelijktijdig voorkomende aandoeningen/comorbiditeiten



MCAS komt vaak samen met andere aandoeningen voor, hoewel de precieze pathofysiologische verbanden nog worden onderzocht. Veelvoorkomende associaties zijn onder meer:

- Bindweefselaandoeningen: [Ehlers-Danlos-syndromen \(EDS\)](#), andere [Hypermobiliteitssyndromen](#), het [Marfan-syndroom](#)
- [Posturaal tachycardiesyndroom \(PoTS\)](#) en andere stoornissen van het autonome zenuwstelsel
- Postinfectieuze en vermoeidheidssyndromen: [Long COVID](#), [Myalgische Encefalomyelitis \(ME/CVS\)](#)
- Neuroontwikkelingsstoornissen, autisme, ADHD
- Zie voor meer informatie [The Overlapping Illness Alliance](#)

Diagnostische beste praktijken in de eerstelijnszorg



- Overweeg MCAS als mogelijke oorzaak van de symptomen van uw patiënt, vooral wanneer de symptomen niet duidelijk in bestaande diagnoses passen
- Sluit differentiële diagnoses uit, waaronder mastocytose indien geïndiceerd
- Moedig het bijhouden van symptomen per lichaamssysteem aan om patroonherkenning te vergemakkelijken
- Leg een longitudinale anamnese af die de patiënt in zijn geheel in kaart brengt
- Houd rekening met atopie in de kindertijd: eczeem, astma, terugkerende amandelontsteking, terugkerende oorontsteking.
- Stel gerichte vragen, aangezien patiënten patronen mogelijk niet zelf herkennen - vraag naar chemische overgevoeligheid, familieleden met vergelijkbare symptomen, ingrijpende gebeurtenissen bij het begin van de symptomen, chemische overgevoeligheid, familieleden met vergelijkbare symptomen, gebeurtenissen in het leven bij het begin van symptomen zoals virale infecties, blootstelling aan omgevingsfactoren, trauma of stress (zie checklist p. 18-19)
- Zoek naar patronen tussen symptomen, triggers, timing en orgaansystemen
- Onderzoek of er sprake is van betrokkenheid van meerdere orgaansystemen, in plaats van slechts één enkel symbool
- Plan waar mogelijk langere consulten in, aangezien de anamnese vaak complex is
- Gebruik onderzoeken ter ondersteuning (niet ter vervanging) van het klinisch oordeel
- Houd altijd rekening met de mogelijkheid van gelijktijdig voorkomende aandoeningen

Het belangrijkste doel van de behandeling is het onder controle houden en stabiliseren van de symptomen en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

Hoe MCAS wordt behandeld

Hoewel er momenteel geen medicijnen specifiek voor MCAS zijn goedgekeurd, ervaren veel patiënten een vermindering van de symptoomlast en meer stabiliteit door een combinatie van:

- Het identificeren en vermijden van triggers
- Aanpassing van het voedingspatroon om voedingsmiddelen met een hoog histaminegehalte of andere triggervoedingsmiddelen te verminderen of te vermijden
- Stressbeheersing
- Farmacologische behandeling (zie volgende pagina)
- Een langzame, systematische aanpak met vallen en opstaan leidt vaak tot een betere verdraagbaarheid en een aanzienlijke vermindering van de symptomen.

Zelfmanagement

Zelfmanagement door de patiënt is essentieel voor een succesvolle stabilisatie van MCAS, en patiënten kunnen ondersteuning nodig hebben om hen te helpen bij het aanpassen van hun levensstijl en voedingspatroon. Strategieën omvatten het identificeren en vermijden van triggers, het doorvoeren van aanpassingen in het voedingspatroon en het toepassen van technieken voor stressbeheersing in combinatie met passende farmacologische ondersteuning. De ondersteuning van deskundige diëtisten, therapeuten, gezondheidscoaches en andere aanverwante professionals kan van onschatbare waarde zijn bij het begeleiden van patiënten bij het aanpassen van hun levensstijl en het omgaan met de mentale en emotionele belasting van het leven met deze aandoening. Het bijhouden van een gedetailleerd dagboek kan een nuttig beginpunt zijn.

MastCell Action biedt veel gratis te downloaden informatiebronnen over aanpassingen in voeding en levensstijl.

Vervolgzorg

Sommige patiënten kunnen hun symptomen effectief onder controle krijgen door middel van aanpassingen in voeding en levensstijl; toch is farmacologische interventie soms nodig.

Tijdens opflakkingen of bij voortschrijding van de ziekte is vaak een behandeling nodig. Regelmatige controleafspraken zijn nuttig om ervoor te zorgen dat de symptomen op lange termijn stabiel blijven.



Toen ze 5 was, schreef Millies specialist Nalcrom voor, wat een enorm verschil maakte - Millie voelde zich zelfs voor het eerst in haar leven helemaal goed.

Jo, de moeder
van Millie

In 2019 kon ik eindelijk bij een NHS-specialist terecht, die bij mij de diagnose MCAS stelde. Montelukast was voor mij een game-changer. Mijn symptomen stabiliseerden en ik begon weer voedingsmiddelen aan mijn dieet toe te voegen.

Ivy

Medische behandeling



- Het therapeutische doel is het remmen van de effecten van mediators en het stabiliseren van de activiteit van mastcellen om verdere degranulatie te voorkomen.
- Kies medicatie op basis van de individuele tolerantie en het symptoomprofiel
- Begin de medicatie met een lagere dosis dan gebruikelijk en pas de dosering langzaam aan onder nauwlettend toezicht. Moedig patiënten aan om een dagboek bij te houden en eventuele veranderingen zorgvuldig in de gaten te houden
- Probeer alternatieve merken of samengestelde doseringen als er een vermoeden is van gevoeligheid voor hulpstoffen
- Als er een bijwerking optreedt bij een geneesmiddel, kan een ander geneesmiddel uit dezelfde klasse wellicht beter worden verdragen (bijv. als cetirizine niet wordt verdragen, kan fexofenadine misschien wel)
- Sommige patiënten hebben vaker-dan-standaard antihistamine dosissen nodig. Het NICE-bewijsoverzicht over chronische urticaria ondersteunt een stapsgewijze verhoging van de antihistaminosedosis tot het viervoud bij patiënten die slecht reageren (off-labelgebruik), een principe dat vaak ook bij MCAS wordt toegepast
- Het voorschrijven van antihistaminica (in plaats van vrij verkrijgbare middelen) kan de therapietrouw bevorderen en zorgen voor consistente toegang tot hogere doseringen

Categorie	Medicatie	Doel
Receptplichtige medicijnen		
H1-blokkers	Cetirizine, Fexofenadine	Vermindert de effecten van histamine
H2-blokkers	Famotidine	Vermindert maagzuur en kan de systemische effecten van histamine verminderen
Leukotriënblokkers	Montelukast	Blokkeert de effecten van leukotriënen
Mestcelstabilisatoren	Natriumcromoglicaat	Vermindert de afgifte van mediators
Mestcelstabilisatoren en antihistaminica	Ketotifen	Vermindert de afgifte van mediators
Corticosteroiden	Prednisolon	Vermindert ontstekings symptomen bij de behandeling van kortdurende opflakkingen
Noodmedicatie	Adrenaline	Behandeling van anafylaxie
Nuttige aanvullende behandelingen		
Bioflavonoïden	Quercetine	Natuurlijke stabilisatoren van mastcellen
Vitaminen	Vitamine C, Vitamine D, Probiotica, Magnesium	Ondersteunen de stabilisatie van mastcellen, reguleren het histaminegehalte en de histamineproductie
	Naltrexon in lage dosering*	Ontstekingsremmer

* De bewijsbasis is beperkt, maar talrijke rapporten wijzen op mogelijke voordelen.
Bezoek [The LDN Research Trust](http://TheLDNResearchTrust.org) voor meer informatie en informatie voor voorschrijvers: ldnresearchtrust.org



Als kind reageerde ik op veel omgevingsfactoren, zoals gras en pollen, wat huid- en ademhalingsklachten veroorzaakte. Toen ik midden dertig was, kreeg ik last van extreme vermoeidheid en spierpijn na het sporten, en nieuwe spijsverteringsproblemen. Twee jaar later kreeg ik ernstige hoofdpijn na een lekkage van hersenvocht, en werd bij mij ook het posturale orthostatische tachycardiesyndroom (POTS) vastgesteld.



Daarna werden mijn voedselintoleranties, een opgeblazen gevoel, misselijkheid en huiduitslag steeds ernstiger, en ik begon aan te komen ondanks dat ik me al na kleine hoeveelheden eten vol voelde. Ik had een lange lijst met triggers - waaronder zuivel, tonijn, eiwitten, geurstoffen, sorbinezuur en benzoëzuur, neomycine, propolis, benzylsalicylaat en stress.

Mijn zoektocht naar de juiste diagnose was lang en vaak ontmoedigend. Ik bezocht meer dan 40 verschillende specialisten.

Herhaaldelijk werd de verkeerde diagnose van stress, angst of een functionele neurologische aandoening gesteld, en soms werd ik er zelfs van beschuldigd dat ik symptomen verzoon. Het gebrek aan begrip en erkenning was zeer schrijnend.

Hoewel mijn tryptasewaarden normaal waren, werd MCAS uiteindelijk bevestigd door een biopsie met CD117-kleuring, evenals door een maag-darmspiegeling en een duodenale biopsie. Het starten van een behandeling met fexofenadine en famotidine bracht vrijwel onmiddellijk verlichting van veel van mijn symptomen.

Zelfs met behandeling blijft MCAS onvoorspelbaar - wat de ene dag werkt, werkt de volgende dag misschien niet. Ik heb mijn leven aanzienlijk moeten aanpassen, waarbij ik prioriteit geef aan rust, het beheersen van stress en het volgen van een zorgvuldig dieet. Door het vinden van een diagnose en een zorgplan heb ik mijn zelfvertrouwen kunnen herstellen en weer enige controle over mijn gezondheid kunnen krijgen.



Leerpunt: MCAS kan ten grondslag liggen aan complexe, multisystemische overgevoeligheden die niet lijken te stroken met conventionele allergische mechanismen. Bij onverklaarbare systemische reacties moeten klinici mestcelactivering overwegen, zelfs wanneer het tryptasegehalte normaal is.

Een patiëntgerichte aanpak waarbij therapeutische proeven met antihistaminica of mestcelstabilisatoren worden onderzocht, kan de uitkomsten aanzienlijk verbeteren.

Let op

Overgevoeligheid voor medicatie komt vaak voor. Geneesmiddelen moeten voorzichtig worden geïntroduceerd en de dosering moet langzaam worden opgebouwd.



Geneesmiddelen die vaak in verband worden gebracht met bijwerkingen zijn onder meer:

- Opioiden (bijv. morfine, codeïne)
- NSAID's (bijv. ibuprofen, aspirine)
- Röntgencontrastmiddelen
- Neuromusculaire blokkers
- Alcoholhoudende formuleringen en conserveermiddelen
- Bepaalde lokale en algemene anesthetica
- Hulpstoffen zoals kleurstoffen, smaakstoffen, vulstoffen, bindmiddelen enz. vormen voor sommigen een probleem, en patiënten verdragen mogelijk alleen specifieke merken.
- Medicijnen moeten mogelijk door gespecialiseerde apotheken worden samengesteld

De problemen met mijn gezondheid begonnen pas echt na een bijwerking op een medicijn
Claire

Doorverwijzing naar een specialist



Hoewel veel patiënten met MCAS adequaat kunnen worden behandeld in de eerstelijnszorg, moet doorverwijzing naar de tweedelijnszorg worden overwogen als de symptomen ernstig zijn, het dagelijks leven significant wordt beïnvloed, er niet wordt gereageerd op eerstelijnsbehandelingen of als specialistische expertise nodig is voor verdere diagnostische evaluatie en behandeling.

Doorverwijzing kan aangewezen zijn naar allergologie/immunologie, hematologie, gastro-enterologie, cardiologie of andere relevante specialismen, afhankelijk van het overheersende symptoomprofiel en de klinische zorg.

De juiste specialisten hebben mijn leven letterlijk veranderd en mij een toekomst gegeven - ik kan hen niet genoeg bedanken. Tien jaar geleden kon ik niet staan of eten. Na vier jaar behandeling voor MCAS train ik nu om 120 km te wandelen om aandacht te vragen voor deze aandoening.

Sophie

Wees je ervan bewust dat



medische ingrepen en operaties opflakkingen kunnen uitlokken.

Overweeg premedicatieprotocollen die vergelijkbaar zijn met die welke worden gebruikt bij systemische mastocytose (bijv. H1/H2-blokkers ± corticosteroïden).

Anafylaxie in een notendop



Anafylaxie is een mogelijk levensbedreigende systemische reactie, waarbij snel mediators uit mestcellen vrijkomen. Het kan voorkomen bij ongeveer 7% van de MCAS-patiënten. ([Characterization of Mast Cell Activation Syndrome - National Library of Medicine](#)). De verschijningsvormen kunnen atypisch zijn. Het is belangrijk om snel te kunnen herkennen en bewust te zijn van de verschillende verschijningsvormen bij MCAS, want een vertraagde herkenning kan fataal zijn.

Herkenning van anafylaxie - ABCDE (aanbevolen door de Resuscitation Council UK)

- Luchtwegen - bijv. zwelling van de lippen, tong of keel (angio-oedeem), moeite met slikken of spreken, heesheid, aanhoudende hoest
- Ademhaling - bijv. kortademigheid, snelle ademhaling, piepende ademhaling, een blauwe tint (cyanose) rond de lippen of op de huid (in ernstige gevallen)
- Bloedsomloop – bijv. plotselinge daling van de bloeddruk (hypotensie), flauwvallen, duizeligheid, licht in het hoofd, bleke, koude of klamme huid, snelle of zwakke polsslag. Let op: in een aanzienlijk aantal gevallen kan er sprake zijn van hypertensie. (Solmazgul e.a.)
- Beperkingen – bijv. verwardheid of gebrek aan reactie, waaronder plotselinge verwardheid of onrust, nieuw optredende slaperigheid, lethargie of gebrek aan reactie
- Blootstelling - fysieke tekenen van blootstelling, waaronder netelroos (urticaria), gegeneraliseerd erytheem (wijdverspreide huiduitslag), tekenen van een allergeen als trigger (bijv. de plaats van een bijensteek) (mogelijk niet aanwezig bij MCAS)

De spoedeisende behandeling van MCAS volgt de standaardrichtlijnen van het Verenigd Koninkrijk.

Bij een ernstige en/of snel voortschrijdende allergische reactie:

- Onmiddellijke intramusculaire toediening van epinefrine (0,01 mg/kg tot maximaal 0,5 mg voor volwassenen) als eerstelijnsbehandeling.
- Onmiddellijke overbrenging naar de spoedeisende hulp voor observatie en zorg
- MCAS-patiënten kunnen tot 12 uur later een rebound-effect of bifasische reacties ervaren.

Epi-Pen voorschrijven in het kort



Voor alle personen met een risico op anafylaxie -

- Schrijf twee adrenaline-auto-injectoren (AAI's) voor
- Patiënten moeten beide altijd bij zich dragen
- Zorg ervoor dat de pennen nog binnen de houdbaarheidsdatum vallen. Patiënten moeten de houdbaarheidsdatum controleren en de pennen regelmatig vervangen
- Geef schriftelijke anafylaxie-behandelplannen mee – zorg ervoor dat patiënten en verzorgers een training hebben gevolgd en weten hoe en wanneer ze deze moeten gebruiken
- Persoonlijke plannen voor personen aan wie een EpiPen is voorgeschreven, zijn hier beschikbaar
 - **Volwassenen**
 - **Kinderen**

1. Wat is MCAS en hoe verschilt het van mastocytose?

Bij MCAS is er sprake van een ongepaste activering van mestcellen, maar het aantal mestcellen normaal. Bij mastocytose is er een klonale toename van het aantal mestcellen en kan er ook sprake zijn van ongepaste activering.

2. Wanneer moet ik MCAS bij een patiënt vermoeden?

Overweeg MCAS bij patiënten met terugkerende, onverklaarbare multisystemische symptomen van allergische aard, zoals blozen, jeuk, netelroos, buikpijn, diarree of andere ontstekingsymptomen.

3. Welke eerste onderzoeken moet ik laten uitvoeren?

Als er een vermoeden van allergie bestaat, controleer dan het specifieke IgE op triggers. Controleer het volledige bloedbeeld (FBC), vitamine D, ferritine en CRP. Gespecialiseerde tests op mestcelmediatoren omvatten tryptase en mediators in de urine (n- methylhistamine, prostaglandinen D2, DM en F2-alfa), maar deze zijn niet altijd beschikbaar. Zie onze [folder over onderzoeken](#) voor meer informatie.

4. Hoe behandel ik milde tot matige MCAS-symptomen in de eerstelijnszorg?

De behandeling is gericht op het blokkeren van de effecten van mestcelmediatoren en het stabiliseren van mestcellen om de afgifte van mediators te verminderen. Begin met een H1-antihistaminicum en overweeg de toevoeging van H2-blokkers en mestcelstabilisatoren zoals oraal natriumcromoglicaat en ketotifen. Hanteer een stapsgewijze aanpak en vermijd meerdere gelijktijdige medicatiewijzigingen. Houd er rekening mee dat hulpstoffen in medicijnen een probleem kunnen vormen. Vermijd bekende triggers en leer de patiënt hoe hij of zij in noodgevallen zelf hulp kan bieden.

5. Wanneer is het gepast om een EpiPen voor te schrijven

Schrijf adrenaline-auto-injectoren voor bij patiënten met een voorgeschiedenis van anafylaxie of ernstige systemische reacties, of bij patiënten met een hoog risico op dergelijke voorvallen.

6. Hoe moet ik de doorverwijzing bij MCAS aanpakken?

Verwijs door op basis van specifieke symptomen of complicaties, zoals terugkerende anafylaxie, ernstige gastro-intestinale symptomen, vermoeden van klonale mestcelaandoeningen of betrokkenheid van meerdere systemen, in plaats van uitsluitend op basis van de diagnose MCAS.

7. Kan MCAS psychiatrische of neurologische symptomen veroorzaken?

Ja, patiënten kunnen last hebben van brainfog, angst, depressie, hoofdpijn en neuropathische pijn als gevolg van de effecten van mestcelmediatoren.

8. Zijn er medicijnen die bij MCAS gecontra-indiceerd zijn?

Sommige NSAID's, opioïden en bepaalde antibiotica kunnen mestcelactivatie uitlokken. Bekijk de medicatiegeschiedenis altijd zorgvuldig. Elke patiënt heeft individuele triggers, maar er zijn er enkele, zoals opioïden, die voor velen problematisch zijn.

9. Welk levensstijladvies moet ik geven?

Adviseer om bekende triggers te vermijden (bijv. extreme temperaturen, stress, bepaalde voedingsmiddelen), moedig regelmatige maaltijden en voldoende vochtinname aan, en overweeg doorverwijzing naar een diëtist als het dieet zeer beperkt is.

10. Hoe kan ik patiënten met MCAS op de lange termijn ondersteunen?

Regelmatige evaluatie, monitoring van symptomen, ondersteuning op het gebied van geestelijke gezondheid en afstemming met gespecialiseerde diensten wanneer dat nodig is. Patiënten die opflakkingen of verslechtering ervaren, hebben mogelijk een medicatiebeoordeling of doorverwijzing nodig.

11. Hoe kan Mast Cell Action huisartsen helpen?

MastCell Action is een liefdadigheidsorganisatie, geen klinische dienst, dus we accepteren geen formele doorverwijzingen. We kunnen echter zowel zorgverleners als patiënten wijzen op relevante informatie, ondersteunende hulpmiddelen en door patiënten ontwikkelde hulpmiddelen om te helpen bij de diagnose en behandeling. E-mail info@mastcellaction.org

De volgende checklist kan worden gebruikt om de belangrijkste behandelprioriteiten voor een MCAS-patiënt vast te stellen. Het wordt aanbevolen dat de patiënt deze invult en meeneemt naar de afspraak

NAAM	Datum: ____/____/____	NHS-nr.
	Frequentie: 0 = nooit, 1 = één keer per maand, 2 = enkele keren per maand, 3 = enkele keren per week, 4 = een paar keer per dag, 5 = voortdurend	Ernst: 0 = nooit, 1 = licht, 2 = licht tot matig, 3 = matig tot ernstig, 4 = ernstig
Symptomen	Frequentie	Ernst
ALGEMEEN - Algemene toestand		
Rillingen		
Koorts		
Vermoeidheid		
Gewichtsverlies		
Huid		
Blozen		
Blozen met zweten		
Jeukende huid		
Netelroos (rode, jeukende bultjes)		
Zwelling van lippen, ogen of gezicht		
Ademhaling		
Jeukende ogen of neus		
Loopneus		
Verstopte neus		
Problemen met diep ademen (zwelling in de keel)		
Kortademigheid		
Heesheid		
Piepende ademhaling		

Symptomen	Frequentie	Ernst
Hart- en vaatstelsel		
Hartkloppingen met snelle hartslag		
Flauwvallen of bijna-flauwvallen		
Pijn op de borst		
Maag-darm		
Buikpijn		
Buikkrampen		
Opgeblazen gevoel		
Constipatie en/of diarree		
Brandend maagzuur		
Misselijkheid		
Neurologisch		
Hoofdpijn		
Tintelingen of gevoelloosheid		
Problemen met het geheugen of denken		
Slaapproblemen		
Duizeligheid (draaierig gevoel)		
Angst/paniekaanvallen/depressie		
Musculoskeletaal		
Sierpijnen of gevoeligheid van de spieren		
Gewrichtspijn		
Verloskundige/gynaecologische klachten		
Zware menstruatie? Endometriose? PCOS?		
Zwangerschapsproblemen		
Comorbide aandoeningen?		
? EDS Ja/Nee		
? POTS Ja/Nee		

Met dank aan dr. Bethan Myers voor de toestemming om haar symptoomchecklist op te nemen

Het mestcelactiveringssyndroom (MCAS) kan levensveranderend zijn en tot isolatie leiden. Naast medische behandeling hebben patiënten veel baat bij emotionele steun, praktische hulpbronnen en ondersteuning bij het omgaan met dagelijkse uitdagingen. Mast Cell Action is de toonaangevende Britse liefdadigheidsorganisatie die zich inzet voor mensen met MCAS en hun families. Huisartsen en zorgverleners kunnen patiënten hier doorverwijzen naar deze betrouwbare bron van informatie en gemeenschap. <https://www.mastcellaction.org/resources>

Nuttige bronnen voor u en uw patiënten zijn onder meer:

[MCAS-triggers](https://www.mastcellaction.org/mcas-triggers) [mastcellaction.org/mcas-triggers](https://www.mastcellaction.org/mcas-triggers)

[MCAS- symptomen](https://www.mastcellaction.org/mcas-symptoms) [mastcellaction.org/mcas-symptoms](https://www.mastcellaction.org/mcas-symptoms)

[Omgaan met MCAS](https://www.mastcellaction.org/managing-mcas) [mastcellaction.org/managing-mcas](https://www.mastcellaction.org/managing-mcas)

[MCAS-casestudy's](https://www.mastcellaction.org/patient-stories) [mastcellaction.org/patient-stories](https://www.mastcellaction.org/patient-stories)

[Online-evenementen van Mast Cell Action voor patiënten](https://www.mastcellaction.org/mast-cell-action-events)

<https://www.mastcellaction.org/mast-cell-action-events>

[Ondersteuning en hulpmiddelen](https://www.mastcellaction.org/support-and-resources)

[mastcellaction.org/support- and-resources](https://www.mastcellaction.org/support-and-resources)

[Informatie voor verzorgers en naasten](https://www.mastcellaction.org/caring-for-someone-with-mcas)

[mastcellaction.org/caring- for-someone-with-mcas](https://www.mastcellaction.org/caring-for-someone-with-mcas)

[Ondersteuningsdiensten](https://www.mastcellaction.org/peer-parent-support-services)

[mastcellaction.org/peer-parent-support-services](https://www.mastcellaction.org/peer-parent-support-services)

[Bronnen](https://www.mastcellaction.org/resources) [mastcellaction.org/resources](https://www.mastcellaction.org/resources)

[Symptoomlogboek](https://www.mastcellaction.org/articles/mcas-symptom-log) [mastcellaction.org/articles/mcas-symptom-log](https://www.mastcellaction.org/articles/mcas-symptom-log)

[Hulpbronnen voor zorgverleners](https://www.mastcellaction.org/health-professionals) [mastcellaction.org/health-professionals](https://www.mastcellaction.org/health-professionals)

Onderzoek [mastcellaction.org/testing](https://www.mastcellaction.org/testing)

[Kinderen met MCAS](https://www.mastcellaction.org/ouders-en-verzorgers-van-kinderen-met-mcas) [mastcellaction.org/ouders-en-verzorgers-van-kinderen-met-mcas](https://www.mastcellaction.org/ouders-en-verzorgers-van-kinderen-met-mcas)

[MCAS-bibliografie en onderzoeksartikelen](https://www.mastcellaction.org/mcas-bibliography) [mastcellaction.org/mcas-bibliography](https://www.mastcellaction.org/mcas-bibliography)

[Beknopte gids over MCAS voor patiënten](https://www.mastcellaction.org/articles/a-brief-guide-to-mcas) [mastcellaction.org/articles/a-brief-guide-to-mcas](https://www.mastcellaction.org/articles/a-brief-guide-to-mcas)

[Advies van diëtisten voor MCAS](https://www.mastcellaction.org/articles/nourishing-health-and-happiness-with-mcas) [mastcellaction.org/articles/nourishing-health-and-happiness-with-mcas](https://www.mastcellaction.org/articles/nourishing-health-and-happiness-with-mcas) en [mastcellaction.org/dietetic-advisory-board](https://www.mastcellaction.org/dietetic-advisory-board)

Hoe doorverwijzen of doorverwijzen:

Patiënten, mantelzorgers en artsen kunnen ondersteuning vinden en informatiebronnen downloaden via de website van de liefdadigheidsorganisatie op www.mastcellaction.org of door een e-mail te sturen naar info@mastcellaction.org

U kunt zich ook aansluiten bij ons [professionele netwerk](#) om belangrijke updates te ontvangen

Ik ben dankbaar dat ik Mast Cell Action heb ontdekt; ze hebben me geholpen mijn aandoening te accepteren en mijn kennis erover te vergroten. Het ontdekken van de online community van Mast Cell Action was voor mij een cruciaal moment.

Mia

Wat is MCAS? Etiologie en pathologie

- Molderings, G.J., Brettner, S., Homann, J. en Afrin, L.B., 'Mastcellactivatieziekte: een beknopte praktische gids voor diagnostisch onderzoek en behandelingsopties', *Journal of Hematology & Oncology*, 4.1 (2011), 10. doi:10.1186/1756-8722-4-10.
- Castells, M., Gianetti, M.P., Hamilton, M.J. et al., 'Mastcellactiveringssyndroom: huidige inzichten en onderzoeksbehoeften', *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 154.2 (2024), pp. 255–263. doi:10.1016/j.jaci.2024.05.025.
- Doheny, K. (2023) 'Mastcellactiveringssyndroom: een onderzoeksupdate', *MedCentral*, 30 november. Beschikbaar op: <https://www.medcentral.com/immunology/research-update-mast-cell-activation-syndrome> (Geraadpleegd op: 19 juni 2026).
- Molderings, G. J., Haenisch, B., Bogdanow, M., Fimmers, R., Nothen, M.M. (2013) 'Familiaal voorkomen van systemische mastcellactiveringsziekte', *PLoS One*, jaargang 8, nummer 9, p.e76241[online] Beschikbaar via DOI: 10.1371/journal.pone.0076241

Klinische kenmerken Wanneer moet MCAS worden overwogen

- Afrin, L.B. en Molderings, et al., G.J., 'A concise, practical guide to diagnostic assessment for mast cell activation disease', *World Journal of Hematology*, 3.1 (2014), pp. 1–17. doi:10.5315/wjh.v3.i1.1.
- Jennings, S.V., Slee, V.M., Finnerty, C.C., Hempstead, J.B. en Bowman, A.S., 'Symptomen van mastcellactivering: het perspectief van de patiënt', *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 127.4 (2021), pp. 407–409. doi:10.1016/j.anai.2021.07.004.

Symptomen van MCAS

- Jennings, S.V. et al., 'Mastcelziekten in de praktijk en het onderzoek: kwesties en perspectieven die door patiënten naar voren zijn gebracht en hun aanbevelingen aan de wetenschappelijke gemeenschap en daarbuiten', *Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 10.8 (2022), pp. 1990–1997. doi:10.1016/j.jaip.2022.05.040.
- Nicoloso-SantaBarbara, J. en Lobel, M., 'Depressie, psychosociale correlaties en psychosociale hulpbronnen bij personen met het mastcellactiveringssyndroom', *Journal of Health Psychology*, 27.9 (2022), pp. 2013–2026. doi:10.1177/13591053211014583.
- Molderings, G. J., Afrin, L. B. (2023) 'Een overzicht van de momenteel bekende mastcelmediatoren met mogelijke relevantie voor de behandeling van door mestcellen veroorzaakte symptomen', *Naunyn-Schmiedeberg's Archives of Pharmacology*, Vol. 396, pp. 2881–2891 [Online] Beschikbaar op <https://doi.org/10.1007/s00210-023-02545-y>

Diagnose en onderzoek

- Afrin, L.B. et al. (2021) 'Diagnose van het mastcellactiveringssyndroom: een wereldwijde "Consensus-2"', *Diagnosis*, 8(2), pp. 137–152. doi:10.1515/dx-2020-0005

Comorbiditeiten

- Kucharik, A.H. en Chang, C., 'De relatie tussen het hypermobiele Ehlers-Danlos-syndroom, het posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom en het mastcellactiveringssyndroom', *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*, 58.3 (2020), pp. 273–297. doi:10.1007/s12016-019-08755-8.

Farmacologische behandeling

- Molderings, G.J., Brettner, S., Homann, J. en Afrin, L.B., 'Mastcellactiveringsziekte: een beknopte praktische gids voor diagnostisch onderzoek en therapeutische opties', *Journal of Hematology & Oncology*, 4.1 (2011), 10. doi:10.1186/1756-8722-4-10.
- Molderings, G.J., 'Farmacologische behandelingsopties voor mastcellactiveringsziekte', *Naunyn-Schmiedeberg's Archives of Pharmacology*, 383.3 (2011), pp. 347–362. doi:10.1007/s00210-011-0616-8.
- Baran, J., Sobiepanek, A., Mazurkiewicz-Pisarek, A., Rogalska, M., Gryciuk, A., Kuryk, Ł., Abraham, S.N. en Staniszevska, M. (2023) 'Mastcellen als doelwit — Een uitgebreid overzicht van recente therapeutische benaderingen', *Cells*, 12(8), 1187. doi:10.3390/cells12081187

Zelfmanagement

- Harris, C.I., Nasar, B. en Finnerty, C.C., 'Voedingsimplicaties van mastcelaandoeningen', *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 124.11 (2024), pp. 1387–1396. doi:10.1016/j.jand.2024.05.008.
- Hrubisko, M., Danis, R., Huorka, M. en Wawruch, M., 'Histamine-intolerantie: hoe meer we weten, hoe minder we weten. Een overzicht', *Nutrients*, 13.7 (2021), 2228. doi:10.3390/nu13072228.
- Folkerts, J. e.a., 'Effect van voedingsvezels en metaboliëten op de activering van mestcellen en met mestcellen samenhangende aandoeningen', *Frontiers in Immunology*, 9 (2018), 1067. doi:10.3389/fimmu.2018.01067.

Anafylaxie en MCAS

- Afrin, L.B., Self, S., Menk, J. en Lazarchick, J. (2017) 'Karakterisering van het mastcellactiveringssyndroom', *The American Journal of the Medical Sciences*, 353(3), pp. 207–215. doi:10.1016/j.amjms.2016.12.013.
- Sabato, V., Michel, M., Blank, U., Ebo, D.G. en Vitte, J., 'Mastcellactiveringssyndroom: maakt anafylaxie deel uit van het fenotype? Een systematische review', *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, 21.5 (2021), pp. 426–434. doi:10.1097/ACI.0000000000000768.
- Resuscitation Council UK (2021) *Emergency Treatment of Anaphylaxis: Guidelines for Healthcare Providers*. Londen: Resuscitation Council UK. Beschikbaar op: <https://www.resus.org.uk/library/additional-guidance/guidance-anaphylaxis/emergency-treatment-anaphylactic-reactions> (Geraadpleegd op: 19 juni 2026)

Wij willen graag onze oprechte dank betuigen aan alle onderstaande personen en organisaties die hebben bijgedragen aan of de tekst in dit document hebben beoordeeld; zonder hun hulp en steun zou dit document niet tot stand zijn gekomen.

- Lawrence B. Afrin, M.D., senior adviseur hematologie/oncologie, AIM Center for Personalized Medicine, Purchase, New York, stichtend ambtshalve bestuurslid van de International Society for Mast Cell Activation Syndromes
- Dr. Clare Ashby BSc BMBS MRCGP AFMCP
- Arlene Brailey FRCPPharm, bestuurslid van het Lyme Resource Centre
- Lisa Bone, CEO van de Hypermobility Syndromes Association.
- Rory Boggett (M.Ost)
- Nikki Casey – Hoofd Dienstverlening, The Ehlers-Danlos Support UK
- Dr. Alexandra Croom, MBBS, MRCP, MSc, specialist in allergologie
- Dr. Anne Cruikshank, MB ChB, MRCGP, DRCOG
- Dr. Kate Grimshaw, BSc (Hons), PGDip, MSc, PhD, RD, Associate Clinical Fellow (diëtetiek)
- Dr. Sarah Jolley, klinisch dienstmanager en gespecialiseerd fysiotherapeut
- Dr. Lesley Kavi Bestuurslid en voorzitter, PoTS UK
- Julia Knight RN Kinderverpleegkundige (gepensioneerd), BSc (Verpleegkundige), BMedSci (Gespecialiseerde wijkverpleging en gezondheidszorgpraktijk), manager pers- en gemeenschapsvoorlichting en bestuurslid, Lyme Disease UK.
- Dr. Abi Lulsegged MB.BS, BSc, FRCP
- Dr. Bethan Myers MA(Cantab), FRCP, FRCPATH, DTM&H
- Michael Natt, MSc, MSc, BSc
- Dr. Joyce Reed, BSc Hons Neurowetenschappen, MBChB, RCPCH, Kinderarts en gezondheidscoach
- Dr. Nigel Speight, kinderarts
- Dr. Colin Speight, MBChB, MRCGP, DTM&H, DCH Kate Watson (MSc), gezondheidscoach
- Dr. Leonard Weinstock, MD, FACG

Deze gids zou niet mogelijk zijn geweest zonder de vrijgevigheid en steun van de
National Lottery Awards for All



Ik ben zo dankbaar aan alle artsen en specialisten die geloofden in de pijn die ik ervoer en mijn symptomen serieus namen.

Beth

Na jarenlang te hebben geworsteld met mijn gezondheid, kijk ik nu uit naar elke dag. Ik kan plannen maken voor de toekomst, wat voorheen onmogelijk leek

Lucy

Met dank aan onze vrijwillige grafisch ontwerpster, Anna Sutherland, voor haar uitgebreide werk aan dit materiaal.

Maak van je nalatenschap een reddingslijn voor mensen met MCAS, laat een gift na in je testament aan Mast Cell Action