

Jenseits der Symptome: Ihre Erfahrung zählt

Das Leben mit Systemischer Mastozytose bedeutet oft, mit mehr als den sichtbaren Symptomen umzugehen – z. B. mit Knochenschmerzen, ausgeprägter Erschöpfung, Brain Fog oder plötzlichen allergischen Reaktionen.^{1,2} Es kann auch Auswirkungen auf die Arbeit, Beziehungen und das Gefühl haben, von anderen nicht verstanden zu werden.

Deshalb muss die Behandlung über die Symptome hinausgehen.

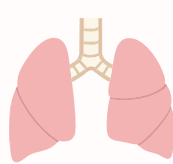
Was Ihr Arzt erkennt^{1,2}

Gesamter Körper



- Müdigkeit
- Anaphylaxie (schwere, potenziell lebensbedrohliche allergische Reaktion)
- Gewichtsverlust
- Allgemeines Unwohlsein

Atemwege und Atmung



- Verstopfte Nase
- Schwellung im Halsbereich
- Kurzatmigkeit
- Pfeifende Atmung

Herz und Blutgefäße



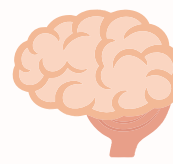
- Schwindel
- Schnelle oder unregelmäßige Atmung
- Blutdruckabfall

Haut



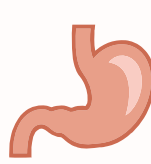
- Juckreiz
- Rötung
- Rote, flache Hautbereiche mit kleinen Knötchen

Gehirnfunktion



- Beeinträchtigt Gedächtnis/ Denkvermögen
- Migräne
- Schlafstörungen

Magen- und Verdauungsprobleme



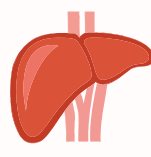
- Magenschmerzen
- Durchfall
- Übelkeit und Erbrechen
- Sodbrennen oder saurer Reflux

Knochen und Muskeln



- Knochenschmerzen
- Muskelschmerzen
- Knochenläsionen (Veränderungen im Knochengewebe)

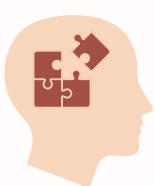
Leber/Milz



- Leberfunktionsstörung
- Überaktive Milz

Was Sie möglicherweise fühlen¹

Psychische Belastung



- Angstzustände
- Stress
- Gedächtnisverlust
- Brain Fog
- Fatigue

Finanzielle Unsicherheit



- Einkommen
- Arbeitsplatzverlust

Emotionale Isolation



- Sozialer Rückzug
- Emotionale Belastung
- Beziehungsbelastung
- Angst

Barrieren bei der Versorgung



- Stigmatisierung
- Vertrauensprobleme im Gesundheitswesen

Sie sind mehr als Ihre Diagnose: Warum ganzheitliche Versorgung wichtig ist



Es geht um mehr als nur die Behandlung Ihrer Symptome.
Ganzheitliche Versorgung bedeutet, den Menschen als Ganzes zu betrachten: Körper, Psyche und Alltag.

Dabei arbeitet ein koordiniertes Team aus Fachleuten wie Ärzten, Pflegekräften, Psychologen, Ernährungsberatern und Sozialarbeitern zusammen, um Ihr körperliches, emotionales und soziales Wohlbefinden mit individuell auf Ihre persönliche Situation abgestimmten Behandlungsplänen zu unterstützen.³⁻⁷

Systemische Mastozytose (SM) kann jeden Lebensbereich beeinträchtigen, von Ihrer Energie und Ihrem Wohlbefinden bis hin zu Ihrer Stimmung, Ihren Beziehungen und Ihrer Arbeit.⁸

Wenn neben der medizinischen Behandlung auch emotionale und soziale Bedürfnisse berücksichtigt werden, fühlen Sie sich besser verstanden, weniger allein und erleben eine höhere Lebensqualität.

Diese Art der Betreuung fördert Zuversicht, Belastbarkeit und Hoffnung im Umgang mit Ihrer Erkrankung.^{3-7,9,10}



Fragen Sie Ihr SM-Behandlungsteam nach Stressbewältigung, Beratung, SM-spezifischen Selbsthilfegruppen und Gemeinschaftsangeboten.

Diese Unterstützung kann durch Psychologen, Sozialarbeiter oder Patientenorganisationen angeboten werden, die mit SM vertraut sind.^{3,6,7,10,11}

Um ein besseres Verständnis von SM zu erhalten, besuchen Sie:
www.navigatingSM.com

Referenzen:

1. Jennings SV, et al. *Immunol Allergy Clin North Am.* 2018;38(3):505–525.
2. Pardanani A. *Am J Hematol.* 2023;98(7):1097–1116.
3. Levedahl KH, et al. *Eur J Oncol Nurs.* 2022;60:102172.
4. Zanotti R, et al. *Mediterr J Hematol Infect Dis.* 2021;13(1):e2021068.
5. <https://www.mastoconnect.com/real-perspectives/> [abgerufen im Mai 2026].
6. Levedahl KH, et al. *Prim Health Care Res Dev.* 2022;23:e54.
7. <https://iffgd.org/gi-disorders/systemic-mastocytosis-sm/> [abgerufen im Mai 2026].
8. Triggiani M, et al. *Clin Exp Allergy.* 2025;55(9):784–794.
9. Gangireddy M, Ciofoaia GA. Systemic Mastocytosis. [Aktualisiert am 4. Juli 2023]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2026 Jan-. Verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK544345/>
10. <https://www.patientpower.info/systemic-mastocytosis/how-to-track-your-sm-symptoms> [abgerufen im Mai 2026].
11. <https://www.smcompanion.com/features/systemic-mastocytosis-support-group/> [abgerufen im Mai 2026].