

Nieuwsbrief 42 van Stichting MCS

Juni 2012

In gesprek met ProRail

In onze vorige nieuwsbrief schreven we dat we in de afgelopen tien jaar enkele keren contact hebben gehad met de NS in verband met geurverspreiding op NS-stations. Verschillende keren is de geurverspreiding stopgezet nadat wij vanuit Stichting MCS hadden aangegeven wat geuren met MCS-patiënten en andere gevoelige mensen kunnen doen.

Nu er op station Hollands Spoor in Den Haag opnieuw geuren verspreid werden was dat voor ons reden om weer van ons te laten horen. Net als de vorige keren voelden we ons ook nu weer serieus genomen door de NS en ProRail. De geurproeven zijn onmiddellijk weer (mogelijk tijdelijk) stopgezet en bovendien werden we uitgenodigd voor een gesprek.

Dat gesprek vond plaats op 8 mei jl.. Niet alleen Stichting MCS maar ook het Astma Fonds was hiervoor uitgenodigd. Onze stichting werd vertegenwoordigd door drie mensen die zich terdege op het gesprek hadden voorbereid en allerlei actuele informatie paraat hadden.

Tijdens het gesprek bleek dat ProRail, die ook nog een professor psychologie met specialisatie zintuigen als geurdeskundige had uitgenodigd, de hoop had om tot een compromis te kunnen komen. Ze hadden het idee dat als er maar heel weinig geur verspreid zou worden en als er daarbij gebruik zou worden gemaakt van etherische oliën dit voor niemand schadelijke gevolgen zou kunnen hebben. Ze wilden op grote stations, in tunnels en wachtkamers, de geuren graag verspreiden om reizigers een rustig en behaaglijk gevoel van 'veiligheid en reinheid' te geven.

Natuurlijk liet de afvaardiging van Stichting MCS weten dat zelfs zeer geringe hoeveelheden geur voor MCS-patiënten al teveel zijn en dat zij ook van etherische oliën lichamelijke klachten kunnen krijgen. Ook het Astma Fonds gaf dit heel duidelijk aan. Tevens meldde het Astma Fonds dat er in Nederland anderhalf miljoen astmapatiënten zijn.

De afvaardiging van Stichting MCS heeft ook nog genoemd dat treinen en stations volgens Nederlandse en Europese wetgeving voor iedereen toegankelijk moeten zijn, dat voor sommige mensen de reacties op geurstoffen levensbedreigend kunnen zijn en dat stapeling van stoffen of combinaties van bepaalde stoffen voor ernstige reacties kunnen zorgen.

Al met al was het een goed gesprek, hoewel er vooralsnog geen toezegging is gedaan dat de geurverspreiding definitief niet door zal gaan. Daarom is het verstandig dat - mochten er in de toekomst toch weer geuren verspreid worden op stations - alle MCS-patiënten, astmapatiënten en anderen die last van geuren hebben hierover zelf in contact treden met ProRail en hun klachten melden. Uiteraard houden wij als Stichting MCS ook een vinger aan de pols.

Guptatraining

Hoewel er steeds meer enthousiaste geluiden komen van mensen die de Guptatraining doen, hebben wij in onze vorige nieuwsbrief ook al geschreven dat er iemand had gemeld geen enkel positief effect te hebben gehad van deze training. Inmiddels hebben we een tweede melding binnen gekregen van iemand die er geen baat bij had. Deze persoon vond de Guptatraining bovendien te kunstmatig en bezwarend voor de geest. Hoewel we van tevoren al hadden ingeschat dat niet iedereen op zou knappen van deze training vinden we het oprecht jammer voor deze twee MCS-patiënten dat het voor hen niet het gewenste resultaat heeft gehad. Hun ervaringen staan in schril contrast met de ervaringen van de meeste anderen die we er tot nu toe over gehoord hebben.

In de nieuwsbrief van maart schreven we dat we aan de organisatie in Londen hebben gevraagd of de Guptatraining door hen in het Nederlands vertaald kan worden. We zaten toen nog te wachten op antwoord. Onlangs hebben we dat antwoord gekregen en we waren er blij mee. Ja, het hele programma wordt in het Nederlands vertaald en het zal niet lang gaan duren voor het in onze eigen taal verkrijgbaar is. Meer hierover kunnen we waarschijnlijk in onze volgende nieuwsbrief melden.

MCS en EHS in de ICD-11 codering

Marijke de Jong schreef onderstaande tekst voor het bulletin van Stichting EHS. We kregen toestemming om deze tekst ook in onze nieuwsbrief te plaatsen.

‘De ICD ofwel *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, in het Nederlands de “internationale statistische classificatie van ziekten en met gezondheid verband houdende problemen” was oorspronkelijk een lijst opgezet als classificatie van doodsoorzaken in de Verenigde Staten. De eerste, ICD-1 dateert van 1900, de huidige tiende versie is de ICD-10, in gebruik genomen in 1994. De classificatie wordt nu beheerd door de WHO (World Health Organisation).

Binnen een netwerk van WHO-FIC, de *Family of International Classification*, in Nederland het RIVM, wordt elk jaar de ICD-10 bijgewerkt. De ICD-10 biedt de mogelijkheid ziektebeelden en diagnoses te standaardiseren en het creëert de voorwaarden voor een systematische opslag, interpretatie en vergelijking van morbiditeits- en mortaliteitsgegevens.

Inmiddels is de ICD-11 in de maak, die in 2015 gereed moet zijn. De organisatie rond de samenstelling van het ICD-11 is nu gewijzigd. In principe kan nu iedereen, ook buiten de FIC, een bijdrage leveren aan de samenstelling van de lijst ICD-11. De WHO heeft een virtueel platform op internet gecreëerd om de wetenschappelijke gemeenschap en NGO's de gelegenheid te geven te participeren.

Vorig jaar mei heeft zo het Spaanse Nationale Comité voor de Erkenning van *Multiple Chemical Sensitivity* (MCS) en *Electromagnetic Hypersensitivity* (EHS) een bijeenkomst gehad met de WHO, waar onder andere Dr. Maria Neira, directeur *Public Health and Environment* van de WHO, bij aanwezig was.

Het Spaanse comité wil de mogelijkheden van openheid van de WHO in de opzet van het nieuwe ICD-11 gebruiken om MCS en EHS opgenomen te krijgen als een ICD code. Tijdens de bijeenkomst met de WHO stelden de WHO officials, om voor officiële erkenning in aanmerking te komen, het essentieel is, dat er duidelijk bewijzen moeten worden overlegd over deze beide ziektebeelden, zoals etiologie (oorzaken), pathofysiologie (verschijnselen), diagnostiek enzovoort.

De Spaanse commissieleden Jaume Cortés en Dr. Julian Marquez hadden zich daar al op voorbereid en de eerste, als advocaat, legde meer dan 200 getuigenissen voor van mensen met MCS of EHS die hun zaken voor compensatie hadden gewonnen en de neurofysioloog Marquez presenteerde een dossier met alle wetenschappelijke studies over MCS en EHS van de afgelopen jaren.

Overigens hebben de landen Duitsland, Oostenrijk, Luxemburg en Japan op nationaal niveau al een ICD-10 code opgenomen voor MCS.

Het initiatief van het Spaanse comité is lovenswaardig en verdient navolging. Want waarschijnlijk is alleen een internationale samenwerking in staat door te dringen bij de WHO. En als MCS en EHS in 2015 opgenomen gaan worden in de nieuwe lijst ICD-11 zal dat een geweldige erkenning zijn en een steun voor alle getroffen mensen met MCS en/of EHS.’

Tot zover de tekst uit het EHS-bulletin. Inmiddels hebben we van een insider gehoord dat velen een bijdrage willen leveren aan de samenstelling van de lijst ICD-11, terwijl de samenstellers het aantal opgenomen ziektes juist terug willen dringen. Heel spannend dus hoe dit af gaat lopen. Uiteraard hopen we er het beste van.

Probeer een tekenbeet te voorkomen

Ongeveer vanaf half april / mei, als de temperaturen buiten op gaan lopen, worden teken weer actief. Als een teek bijt brengt hij zijn kop bij mens of dier naar binnen. Onder de huid dus. Helaas voel je daar niets van. Zou je het wel voelen dan zou je de teek meteen kunnen verwijderen, waardoor er geen besmetting met de *Borrelia* bacterie plaats zou kunnen vinden.

Onderzoek heeft aangetoond dat ongeveer 1 op de 5 teken besmet is met de *Borrelia* bacterie en de ziekte van Lyme over kan brengen. Anderen zeggen dat de ziekte van Lyme een onderschat probleem is en dat het aantal besmette teken veel hoger ligt.

Nadat de teek zich vastgebeten heeft duurt het enige tijd voordat de besmetting plaatsvindt. Om het risico op besmetting te verkleinen is het zaak om het liefst binnen 12 uur, maar zeker binnen 24 uur de teek uit de huid te trekken.

Het RIVM (Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu) heeft geconstateerd dat het aantal mensen dat jaarlijks de ziekte van Lyme oploopt in twintig jaar tijd sterk is gestegen. Men schat dat er dit jaar in Nederland rond de 25.000 mensen besmet worden door een teek en daardoor de ziekte van Lyme oplopen. Een uiterst vervelende ziekte. Voor iedereen, maar zeker voor MCS-patiënten die in veel gevallen de antibiotica die in zo'n geval wordt voorgeschreven niet zullen verdragen.

Daarom hier een aantal tips om de kans op besmetting te verkleinen.

- Weet dat teken meestal vanaf de grond of het hoge gras op hun slachtoffers kruipen en dat 40% van de tekenbeten in de tuin wordt opgelopen.
- Stop in het bos / natuurgebied je broekspijpen in je sokken. Dat maakt het voor de teek moeilijker om je blote huid te bereiken.
- Controleer jezelf na een verblijf in de natuur heel goed op teken. Soms zijn ze zo klein (speldenknopjes) dat je ze nauwelijks ziet. Over de huid voelen werkt daarom vaak nog beter dan kijken. Vergeet ook de hoofdhuid niet.
- Bij ontdekking van een teek deze meteen verwijderen. Dat doe je door hem met een tekentang of pincet beet te pakken en de teek dan recht of met een licht draaiende beweging uit de huid te trekken.
- Noteer de datum en de plek waar de teek zat en hou deze plek zeker een maand lang goed in de gaten. Een klein rood plekje na het verwijderen van de teek is normaal. Komt er echter een grote rode kring omheen ga dan naar de huisarts of een goede natuurgeneeskundige.
- Let ook op andere signalen van het lichaam. Lang niet iedereen krijgt een rode kring na besmetting. Voel je je ziek, krijg je koorts, pijn aan je spieren/gewrichten of andere klachten, laat je dan controleren.
- Een tekenbeet kan gemeld worden bij <http://www.tekenradar.nl/> Daarna kun je ook meedoen aan het RIVM-onderzoek naar tekenbeten en de ziekte van Lyme. Je stuurt de teek op en vult af en toe een korte vragenlijst in. De testuitslag van de teek geeft geen zekerheid over je risico op de ziekte van Lyme omdat de test 'niet 100% gevoelig' is. Onderzoek van de teken is ook mogelijk via Pro Health in Weert <http://www.prohealth.nl/medical.html> en het Laboratorium IMD in Berlijn <http://www.imd-berlin.de/>
Voor meer informatie: <http://www.lymevereniging.nl/>

Een fout in de brochure

Helaas is er in de *Brochure MCS*, die wij in december 2011 met de nieuwsbrief meestuurden, een fout geslopen. Wij hadden van een arts die veel van MCS afwist gehoord dat de psychische reacties die sommige MCS-patiënten ervaren na blootstelling aan bepaalde geuren, psychogeen genoemd worden. We hebben hierover geschreven in de brochure, maar we zijn er door iemand uit onze patiëntengroep op geattendeerd dat dit niet klopt. Het gaat om de laatste twee zinnen in het stukje 'klachten en verschijnselen' op blz. 4 van de brochure.

In de brochures die wij nog op voorraad hebben zullen we de fout herstellen. In de brochures die u al in uw bezit hebt vragen wij u om dit zelf te doen. Plak een wit etiketje, op maat geknipt, over de tekst: 'Zij worden psychogeen genoemd omdat de oorzaak bij de blootstelling aan chemische stoffen ligt. Dit in tegenstelling tot de term psychisch, die zuiver met psychologische factoren te maken heeft.'

De mensen die de digitale versie van de brochure hebben ontvangen, krijgen de herziene versie toegezonden (bijlage 'Brochure MCS 1206')

Uitbreiding van het bestuur

Sinds begin dit jaar heeft Stichting MCS een nieuwe medewerkster: Thea Veldhuyzen uit Veenendaal. De mensen die onze nieuwsbrief per e-mail ontvangen hebben dit al gemerkt, omdat Thea in maart jl. de digitale verzending van de nieuwsbrieven van Anneke Bouwman heeft overgenomen. Thea heeft zelf geen MCS, maar vindt het fijn om iets voor onze stichting en alle zieke MCS-patiënten te kunnen betekenen. Vanaf deze maand zal ze ook het bestuur van Stichting MCS komen versterken door de taak van secretaris, waarvoor al enige tijd een vacature was, op zich te nemen. Met Geerteke de Haas als voorzitter en Han van Goethem als penningmeester is het bestuur nu weer voltallig en daar zijn wij blij mee. We vertrouwen op een prettige samenwerking met Thea Veldhuyzen. We wensen haar veel succes en vooral ook veel voldoening van dit werk.

Nieuw onderzoek naar MCS

Een nieuw onderzoek naar MCS toont aan dat de hersenen van MCS-patiënten gemakkelijker en sterker reageren op prikkels dan die van gezonde mensen:

Multiple Chemical Sensitivity veroorzaakt door overgevoeligheid van de hersenen

Written by Matthew Hogg BSc (Hons), 19 April 2012

Nieuw onderzoek naar multiple chemical sensitivity laat zien dat de hersenen van degenen die eraan lijden gemakkelijker en sterker reageren op prikkels dan die van gezonde personen, hetgeen de 'central sensitization' theorie, als een verklaring voor de ziekte, ondersteunt.

Multiple Chemical Sensitivity (MCS) is een chronische conditie waarbij degenen die hier aan lijden een reeks van niet-specifieke symptomen ervaren, o.a. hoofdpijn, vermoeidheid, zwakte, duizeligheid, cognitief minder/slecht functioneren, en een algemeen gevoel van onwel voelen, op het moment dat men blootgesteld wordt aan geringe hoeveelheden chemische prikkels zoals synthetische parfums en industriële vervuiling.

De enkele onderzoekers en artsen, die actief onderzoek hebben gedaan naar deze onbekwaam makende en in de laatste tientallen jaren in toenemende mate algemeen voorkomende conditie, hebben lange tijd vermoed dat een initiële 'prikkeling' van de hersenen zou kunnen leiden tot voortdurend 'vuren' van neuronen bij blootstelling aan prikkels, die normaal niet opgemerkt zouden worden. Dit zou betekenen dat iemand die aan MCS lijdt bij blootstelling aan chemische prikkels een ongewoon hoog niveau van hersenactiviteit krijgt en een scala aan neurologische symptomen ervaart zoals die hiervoor genoemd.

Nu hebben onderzoekers van 'The Danish Research Centre for Chemical Sensitivities' in het universitair ziekenhuis van Kopenhagen, Denemarken laten zien dat dit inderdaad het geval is door MCS-patiënten te vergelijken met gezonde vrijwilligers op basis van een uitgebreide set van metingen, met inbegrip van 'quantitative sensory testing' (QST), om de gevoeligheid en activiteit van de hersenen vast te stellen.

De studie betrof 15 MCS-patiënten zonder overlap met andere ziektebeelden (bijv. fibromyalgie, chronisch vermoeidheidssyndroom) en 15 gezonde personen, die overeenkwamen voor factoren als geslacht en leeftijd.

De onderzoekers gebruikten injecties met capsaïcine als stimulerende prikkel om de responsen te onderzoeken, van zowel de MCS-patiënten als de gezonde personen. Capsaïcine is een chemische stof die gevonden wordt in pepers. Het is een irriterende stof, verantwoordelijk voor het brandende gevoel, zelfs pijn, die wordt ervaren bij het eten van kruidig voedsel.

Andere prikkels, zoals druk en hitte, werden ook gebruikt om de pijngrens bij alle deelnemers te meten.

Ontdekt werd dat MCS-patiënten een duidelijk hogere mate van pijn ervaarden als gevolg van de capsaïcine-stimulus in vergelijking tot hun gezonde tegenhangers.

Verscheidene andere metingen waren ook consistent hoger bij MCS-patiënten, hoewel er geen verschil werd gevonden in pijngrens voor druk of hitte.

De onderzoekers concludeerden dat MCS-patiënten (zonder overlappende ziektebeelden) een door capsaïcine injectie uitgelokte, verhoogde gevoeligheid voor pijn vertonen, wat een vergemakkelijkte centrale sensitivering doet vermoeden.

Wat hier in essentie gezegd wordt is dat de hersenen van MCS-patiënten actiever zijn dan die van gezonde personen als ze blootgesteld worden aan externe prikkels. Hun studie bekrachtigt daarom MCS als een echte lichamelijke ziekte en duidt op overgevoeligheid van de hersenen voor chemicaliën als het belangrijkste mechanisme achter de ervaren symptomen.

Bron: Tran MT Arendt-Nielsen L Kupers R Elberling J (2012) Multiple chemical sensitivity: On the scent of central sensitization

International Journal of Hygiene and Environmental Health <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijheh.2012.02.010>

<http://www.ei-resource.org/news/multiple-chemical-sensitivity-news/multiple-chemical-sensitivity-caused-by-hypersensitivity-of-the-brain/>

Website

Het is zover. Stichting MCS heeft haar eigen website. Met dank aan René v/d Bosch uit Boekel die dit voor ons gerealiseerd heeft. De informatie die er nu te vinden is wordt nog uitgebreid. Een eigen website was al langere tijd een grote wens van Stichting MCS en we zijn heel blij dat deze wens nu vervuld is: www.stichtingmcs.nl

Referendum voor Natuurgeneeswijzen

Het wordt de consument steeds moeilijker gemaakt om te kiezen voor natuurgeneeskundige producten, vitamines en supplementen. Als u ook vindt dat alle burgers in Europa het recht moeten hebben op vrije en onbeperkte toegang tot vitaminetherapie en andere natuurgeneeswijzen, dan kunt u hier het initiatief voor een Europees referendum steunen. www.eu-referendum.org/nederlands/petitions/natural_remedies.php

Bijeenkomsten

Iedereen die binnenkort een bijeenkomst bij wil wonen kan bellen met een van de onderstaande personen. Bij voldoende belangstelling wordt dan in overleg een datum geprikt.

Rhenen	Geerteke de Haas	0317-612410
Vlaardingen	Trudy Hoogland	06-50456429
Harderwijk	Lène van Haaren	0341-426641
Veendam	Erica Bakker	0598-626479