

Nieuwsbrief 54 van Stichting MCS

Juni 2015

Nationale Wetenschapsagenda

Bij de Nationale Wetenschapsagenda konden mensen tot 1 mei j.l. vragen stellen. Vragen die kansen bevatten voor wetenschappelijk onderzoek. Vanuit Stichting MCS hebben we daar de vraag gesteld:

'Welke feitelijke medische informatie ontbreekt om de milieuziekte Multiple Chemical Sensitivity (MCS) in Nederland erkend te krijgen en hoe zou deze informatie verkregen kunnen worden?'

Als toelichting op deze vraag schreven we:

'MCS-patiënten worden ernstig ziek van chemicaliën in parfums, wasmiddelen, uitlaatgassen, bestrijdingsmiddelen, consumentenproducten en heel veel meer.

Een kenmerk van MCS is het reageren op steeds geringere concentraties chemische stof of geur. Kleine vleugjes geur of reukloos gas kunnen ernstige gezondheidsproblemen uitlokken.

In Nederland is MCS niet erkend met als gevolg dat de meeste Nederlandse MCS-patiënten door artsen niet serieus genomen worden. Omdat MCS enorme verliezen met zich meebrengt op het gebied van gezondheid, arbeid, financiën en sociaal leven zijn veel patiënten de wanhoop nabij.

Wereldwijd is veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar MCS. Baanbrekend werk is verricht door Prof. Dr. Martin Pall PhD. Afgaand op zijn bevindingen en die van tientallen anderen is MCS een reële lichamelijke ziekte en heeft de psychologische verklaring die vaak gegeven wordt geen been om op te staan.

In Canada, Japan en Oostenrijk is MCS inmiddels erkend als een chronische lichamelijke aandoening.'

Als aanvulling op deze toelichting hebben we gewezen op het boek *Explaining Unexplained Illnesses*, uitgave 2007, New York-London, van Martin Pall en op enkele van zijn artikelen.

Tot slot werd er op de website <http://www.wetenschapsagenda.nl/> gevraagd om te onderbouwen waarom er wetenschappelijk onderzoek nodig zou zijn naar MCS.

We hebben daar het volgende over geschreven:

'Bij Stichting MCS melden zich steeds meer doodzieke mensen die niet geholpen kunnen worden door hun artsen omdat het aan kennis ontbreekt.

Sommige MCS-patiënten leven op straat omdat ze de uitgassende bouwmaterialen in hun huis niet meer verdragen. Anderen slapen op een stretcher in de tuin of onder een afdak. Een grote groep reageert ook heftig op de luchtvervuiling in Nederland en sommigen vertrekken om die reden naar schonere gebieden in het buitenland.

Het komt met enige regelmaat voor dat MCS-patiënten zo ernstig lijden dat ze een eind aan hun leven willen maken. En sommigen voegen de daad bij het woord.

De problemen zijn te groot om opgevangen te worden door de enkele lotgenoten die zich voor de groep inzetten. Onderzoek en hulp is dringend gewenst.'

Er zijn bij <http://www.wetenschapsagenda.nl/> 11700 vragen gesteld, waar slechts een klein deel uitgezocht zal worden voor wetenschappelijk onderzoek. Hopend dat deze vraag daar bij zal zijn wachten we af wat er gaat gebeuren.....

Wordt vervolgd.

Kunstgebit en allergie

Oplossing voor 'mondbranden' mogelijk?

BARNEVELD. Het valt wetenschappelijk niet te ontkennen dat er mensen zijn die te kampen hebben met een branderig gevoel in hun mond, veroorzaakt door het dragen van een kunstgebit. Vaak gaat dit gepaard met rode verkleuring van het tandvlees. Waardoor wordt dit veroorzaakt? Zijn de klachten objectief vast te stellen? Hoe denkt uw tandarts er over? Hebben uw behandelaars het geplaatst in het vakje: "mee-leren-leven"? Zijn er oplossingsrichtingen voor handen? Allemaal vragen waar patiënten die deze mondklachten ervaren mee te maken krijgen. Tandtechniek Midden Nederland (TTMN) uit Barneveld stortte zich op dit onderwerp en specialiseerde zich in het produceren van kunstgebitten waarin bepaalde stoffen niet voorkomen en waarmee patiënten in de praktijk hun klachten zagen verdwijnen. Als vereniging gingen wij op bezoek bij Gert Krijgsman, eigenaar van TTMN.

Ontkenning

"Het komt niet vaak voor". Dat is de reactie die Krijgsman in de tandheelkundige wereld heel vaak als eerste hoort als het gaat over allergie in de mond, veroorzaakt door het kunstgebit. Toch denkt Krijgsman daar zelf aanzienlijk genuanceerder over. Het is gebruikelijk dat mensen in de eerste tijd dat ze een kunstgebit dragen wat pijnklachten ervaren. Klachten die te scharen zijn onder: "even wennen". Drukplekken, lichte zwellingen. Klachten die meestal verdwijnen nadat kleine aanpassingen aan het kunstgebit zijn uitgevoerd. Toch komt het met zekere regelmaat voor dat klachten die klein begonnen blijven aanhouden. In de tandheelkunde wordt allergie doorgaans pas als laatst mogelijke oorzaak gehouden. Niet terecht vindt Krijgsman. "De praktijk heeft ons geleerd dat veel meer mensen baat blijken te hebben bij onze allergievrije prothese, dan je op grond van de eerste indicaties zou verwachten".

Diagnose

Er bestaan mogelijkheden om vast te stellen of het mondbranden veroorzaakt wordt door de prothese. A.J. Feilzer publiceerde hierover een praktisch artikel in het Nederlands Tijdschrift Tandheelkunde ('Behandeling van mondbrandklachten, Ned Tijdschr Tandheelkd 2009; 116: 472-474). Een eerste kosteloze test kan iedereen overigens zelf uitvoeren door de prothese enkele dagen niet te dragen. Verdwijnen de klachten, dan is al een aanzienlijke stap gezet in de richting van een diagnose. Daarnaast heeft TTMN een relatief goedkope testprocedure beschikbaar, waarmee de reacties op basis van proefstukjes materiaal vastgesteld kunnen worden.

Oorzaak

Het basiskunststof dat gebruikt wordt voor een klassieke gebitsprothese is doorgaans polymethyl methacrylaat (PMMA). Om de chemische reactie te kunnen laten optreden

Over Tandtechniek Midden Nederland

TTMN is een full service tandtechnisch laboratorium. Het werkgebied is Midden Nederland, maar ook buiten die regio worden de specialistische producten aangeboden. Met een team van 10 enthousiaste medewerkers bedient TTMN een groot aantal tandartspraktijken. Voor diagnostiek of behandeling overlegt TTMN met uw eigen tandarts. U wordt geholpen door vakbekwame medewerkers. Voor een monomeervrije prothese is dat een gediplomeerde Klinisch Prothese Tandtechniker (KPT). Ook de financiële afhandeling kan over het algemeen via uw eigen tandarts plaatsvinden. Vooraf krijgt u van TTMN inzicht in de kosten, zodat er geen verrassingen achteraf optreden.

Voor meer informatie bezoekt u

WWW.TTMN.NL

of bel 0342-74 52 38

die het kunststof zijn uiteindelijke eigenschappen geeft, is het gebruik van monomeer MMA (methylnmethacrylaat) noodzakelijk. Het gebruik van dit bijproduct leidt er onvermijdelijk toe dat er altijd, al is het minimaal, monomeer reststoffen in het uiteindelijke kunstgebit aanwezig blijven. Van dit monomeer is wetenschappelijk aangetoond dat dit bij patiënten – ook in zeer kleine hoeveelheid - tot allergische reacties kan leiden. Voor deze allergievorm wordt ook wel de algemene noemer 'allergie voor acrylaten' gebruikt.

Overigens zijn er mogelijk meerdere stoffen in een prothese die (mede)-verantwoordelijk kunnen zijn voor allergische reacties. Als echter niet duidelijk is uit welke basisbestanddelen een bestaande gebitsprothese bestaat, is ook nauwelijks vast te stellen welke reststoffen mogelijk aanwezig zijn die verantwoordelijk zouden kunnen zijn voor de allergische reactie.

Monomeervrije prothese, mogelijke oplossing

Wanneer allergie in de mond een aanhoudend probleem blijft, kunnen patiënten twee trajecten kiezen. Men kan een traject doorlopen waarin definitief wordt vastgesteld dat de klachten door de reststof monomeer (MMA) worden veroorzaakt. Wanneer de verzekering de kosten van deze diagnostiek niet vergoedt, is het ook een optie om meteen over te gaan tot het laten produceren van een monomeervrije prothese. Krijgsman ziet dit laatste in de praktijk vaak gebeuren, omdat men dan aan het eind van de rit aanzienlijk goedkoper uit is.

Sinds de start van TTMN in 2012, zijn er tandartsen die onze monomeervrije protheses afnemen. Er zijn slechts een beperkt aantal tandtechnische laboratoria in Nederland die in eigen huis deze protheses kunnen produceren. "Wij hebben direct geïnvesteerd in de benodigde apparatuur voor dit specialistische product, omdat onze tandartsen er naar vragen" aldus Krijgsman. De productietechniek voor deze protheses is volledig anders dan die van een traditionele prothese. Dit maakt dat het eindproduct ook wat duurder is dan een klassiek kunstgebit. Ook een partiële prothese is monomeervrij uit te voeren.

De allergievrije kunststof wordt onder zeer hoge druk en onder hoge temperatuur verwerkt en dit geeft een gegarandeerd 100% monomeervrij eindproduct. Ook de tanden en kiezen die wij gebruiken voldoen aan deze kwalificaties. Krijgsman heeft goede ervaring met deze producten. "Kwalitatief is het eindproduct zeer hoogwaardig. Zeker niet ondergeschikt aan een klassieke prothese. Wel is het repareren van breuken aanzienlijk moeilijker en daardoor duurder dan bij de klassieke variant", licht Krijgsman toe. Maar dat is ondergeschikt aan de positieve effecten die patiënten ervaren zodra hun klachten verdwijnen.

Praktijkervaringen

Tandarts B.H. Boer uit Veenendaal, klant van TTMN, verzorgde voor mevrouw J Verkerk uit Woudenberg onlangs nog een volledige monomeervrije prothese. "Haar klachten kregen we niet onder controle, totdat de diagnose allergie in beeld kwam", aldus Boer. Hij is zeer tevreden over deze producten van TTMN. En mevrouw Verkerk? "Ik was er moedeloos van geworden, omdat mijn allergieklachten steeds heftiger werden en deze maar niet onder controle te krijgen waren. Maar nu ben ik dolgelukkig. Na de plaatsing van mijn monomeervrije prothese waren mijn klachten enkele dagen later verdwenen".

Met toestemming overgenomen uit het Verenigingsblad van de Allergievereniging: VAP-blad jaargang 22, nr.1

Allergiefolders

De website <http://www.huidarts.info/> is van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, de beroepsvereniging van Nederlandse Dermatologen. Bij *Allergie folders* staat informatie over de volgende onderwerpen:

Benzocaïne, Chromium, Clioquinol, Cocamidopropyl betaïne, Colofonium, Composieten, Conserveermiddelen, Corticosteroiden, Epoxyharsen, Formaldehyde / formaldehyde afgevend conserveermiddelen, Kobalt, Lanoline (wolalcoholen), Latexallergie, Natuurrubber, Neomycine, Nikkel, P-Phenylenediamine, Parfummix/ Lyril, Perubalsem, Primine, PTBFF-hars, Rubber, Wolalcoholen

Op de website <http://www.huidinfo.nl/> zijn folders te vinden over *Allergie-algemeen* en *Allergiefolders Europese Standaardreeks*, een reeks van 29 stoffen die in Europa het meest leiden tot contactallergisch eczeem:

Potassium Dichromate (leer - cement), Neomycin Sulphate (antibiotica), Thiuram Mix (haarverf - henna - tatoeages), Cobalt Chloride (cement - metalen) Benzocaine (verdovingsmiddel), Formaldehyde (conserveringsmiddel - ontsmettingsmiddel), Colophony (lijm, pleisters, kerstboom), Clioquinol (antimicrobieel), Myroxylon Pereirae (Balsam of Peru) (geurstof), N-Isopropyl-N'-phenylenediamine (rubber), Lanolin (Wool Alcohols) (zalf en crème), Mercapto Mix (rubber), Epoxy Resin (lijm, verf, cement), Paraben Mix (conserveermiddel), Paratertiarybutyl Phenyl (lijmen), Formaldehyde Resin (impregneermiddelen), Fragrance Mix I (geurstoffen parfum), Quaternium-15 (conserveermiddel), Nickel Sulphate (nikkel metalen), Methyl(chloro)isothiazolinone Kathon CG (conserveermiddel), Mercaptobenzothiazole (rubber), Sesquiterpene Lactone Mix (bloemen groenten), Primin (primula's), Tixocortol-21-Pivalate (corticosteroid), Budesonide (corticosteroid), Hydroxymethylcyclohexene-carboxaldehyde (Lyril) (geurstof), Dibromodicyanobutane Methylidibromoglutaronitril (conserveermiddel), Fragrance Mix II (geurstof)

We vinden er ook informatie over de volgende onderwerpen:

budesonide (corticosteroid), chromaat (leer, cement), clioquinol (zalf, druppels) composietbloemigen, dibromodicyanobutaan (cons.) epoxyhars, formaldehyde, haarverf, honden, huisstofmijt, kappersproducten, katten, kiwi, kobalt (cement, metalen), koemelk kruiden, latex, methyl(chloro)isothiazolinone, methylidibromoglutaronitril (cons.), neomycine (antibioticum), nikkel, paarden, parfum, perubalsem primine (primula's), PTBFF-hars (lijm), rubber, sesquiterpeenlactone, stuifmeel, tixocortolpivalaat (corticosteroid), tomaat, voedsel, wolalcoholen

Tips

- Het merk La Roche-Posay biedt verschillende verzorgingsproducten voor de intolerante huid. De lijn Toleriane Ultra is bovendien vrij van alcohol, parfum en parabenen.
<http://www.laroche-posay.nl/> > Alle huidverzorgingsproducten > Productassortiment > Toleriane
- Hugo Schooneveld startte een weblog over elektromagnetische velden en gezondheid. Met ontwikkelingen, toelichting, duiding en stellingname over EHS (ElektroHyperSensitiviteit). Doel is de lezer via een snellere manier te informeren over verzamelde kennis en berichten.
Klik op: <http://t.co/dHqySfN8lk>. Door vervolgens op de knop 'Stuur een mail' te klikken geeft u zich op voor automatische attenderingen op vervolgb berichten.

- Naast alle geurloze en biologische wasmiddelen die we al eerder in onze informatie genoemd hebben, willen we nu ook het ongeparfumeerde en biologische Bio-D waspoeder onder de aandacht brengen. Het bevat Zeolite, Sodium Carbonate, Sodium Sulphate, Sodium Metasilicate, Vegetable Soap, Sodium Perborate, Non-ionic Detergent en Cellulose Colloids. De prijs: 1 kg kost € 5,45, 2 kg kost € 9,99. 2 kg is goed voor ± 34 wasbeurten. De webwinkel www.geenparfum.nl heeft Bio-D in de collectie opgenomen. (Zoals ook geldt voor alle andere wasmiddelen zullen niet alle MCS-patiënten het Bio-D waspoeder kunnen verdragen.)

Lotgenotencontact

De komende maanden kunt u voor lotgenotencontact bellen met
Trudy Hoogland uit Vlaardingen, tel. 06-50456429
Erica Bakker uit Veendam, tel. 0598-626479
Francis uit Amsterdam, tel. 06-27462288

Partners van MCS-patiënten kunnen bellen met Klaas Haan, zelf ook partner van een MCS-patiënte: tel. 0299-403084.

Voor vragen is Stichting MCS op iedere werkdag bereikbaar: tel. 0317-612410