

Nieuwsbrief 56 van Stichting MCS

December 2015

Nationale Wetenschapsagenda

Op 27 november is de Nationale Wetenschapsagenda gepresenteerd aan minister Bussemaker en staatssecretaris Dekker van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap en aan minister Kamp van Economische Zaken.

Tegelijkertijd is de Nationale Wetenschapsagenda door deze bewindslieden namens het kabinet aan de Tweede Kamer aangeboden.

De 12000 vragen die de Nederlandse bevolking heeft gesteld aan de wetenschap zijn samengevat in 140 clustervragen die u kunt bekijken in de digitale agenda op

www.wetenschapsagenda.nl

MCS op website overheid

Op de website www.volksgezondheidszorg.info, een website van de overheid, wordt bij beroepsziekten, naast Legionellose en de ziekte van Lyme, ook meervoudige chemische overgevoeligheid genoemd. Een positieve ontwikkeling. Het lijkt erop dat we eindelijk een beetje serieus genomen gaan worden door de overheid. Er wordt weliswaar geen enkele uitleg over MCS gegeven, maar toch kan het voor veel MCS-patiënten van grote betekenis zijn dat de ziekte op deze website te vinden is. Vooral patiënten die door hun artsen, familie of vrienden niet serieus genomen worden, kunnen hun omgeving mogelijk overtuigen door ze te wijzen op deze website: <http://tinyurl.com/zvdun7b>

Gezondheidsraad en MCS

De staatssecretaris voor Infrastructuur en Milieu heeft de Gezondheidsraad verzocht om het ministerie van Milieu te attenderen op nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van milieu en gezondheid. De commissie Signalering Gezondheid en Milieu heeft een lijst van onderwerpen opgesteld die aandacht behoeven, zoals: nanodeeltjes in het milieu, microplasticdeeltjes in zee, weekmakers in consumentenproducten en dergelijke.

Op deze lijst misten wij aandacht voor chemische stoffen en geuren en voor de mensen die hier overgevoelig voor zijn.

Daarom trokken we aan de bel bij de Gezondheidsraad waar we te horen kregen dat de lijst met onderwerpen die gepubliceerd is, ook nog deelonderwerpen bevat, die niet gepubliceerd zijn.

Op onze vraag of MCS bij die deelonderwerpen te vinden is, kregen we te horen dat dit mogelijk het geval zou zijn, maar het kon niet met zekerheid bevestigd worden.

Wel kon men ons vertellen dat MCS in ieder geval geen hoge prioriteit zou hebben omdat het criterium is dat er wetenschappelijk iets nieuws aantoonbaar gemaakt moet kunnen worden.

En hoewel men bij de Gezondheidsraad bekend is met de ziekte MCS, waren ze niet bekend met een aantal feiten die we vertelden. Bijvoorbeeld dat sommige MCS-patiënten het in hun eigen huis niet uit kunnen houden vanwege uitwasemende bouwmaterialen of parfumgeuren van omwonenden en dat een grote groep MCS-patiënten geen werk en geen sociaal leven meer heeft omdat geuren van parfums, deo's, wasmiddelen, crèmes enz. die anderen bij zich dragen altijd voor -soms zeer ernstige- ziekteverschijnselen zorgen.

De Gezondheidsraad was het met ons eens dat het zinvol is als we zo af en toe eens van ons laten horen. In het verleden hebben we dat al wel gedaan en in de toekomst zullen we dat ook zeker blijven doen.

Belastingdienst

De Belastingdienst wil de bekende blauwe envelop afschaffen en alle contacten via email laten verlopen. De Nationale ombudsman verzamelt klachten van mensen die geen computer hebben en dus niet in staat zijn om hun contacten met de Belastingdienst via email te laten verlopen. Vanuit Stichting MCS hebben we de ombudsman laten weten dat er een aanzienlijke groep mensen is die elektro-overgevoelig is en om die reden niet deelneemt aan het digitale verkeer. Dit was nieuwe informatie voor de ombudsman. Er werd in eerste instantie alleen aan ouderen gedacht. Daarom is het zinvol als meer mensen die elektro-overgevoelig zijn en om die reden geen computer hebben van zich laten horen. De Nationale ombudsman is bereikbaar onder tel.nr. 0800-33 55 555

Geurverspreiding in metrostations

De RET (Rotterdamse Elektrische Trammaatschappij) is opnieuw begonnen met het verspreiden van geuren op metrostations. In het verleden is dit al vaker gebeurd en telkens hebben we daarop gereageerd en het probleem MCS uitgelegd. We vertelden er altijd bij dat ook astmapatiënten, COPD-patiënten en OPS-patiënten veel last kunnen ondervinden van geuren. Vaak hadden onze acties succes en werd de geurverspreiding gestaakt. Helaas begon de verspreiding van geuren telkens na een aantal jaren opnieuw. Ook nu is dat weer het geval. Als Stichting MCS hebben we zowel telefonisch als schriftelijk weer een klacht ingediend.

Daarbij is het natuurlijk nuttig dat iedere reiziger die last ondervindt van geuren op de stations dit ook persoonlijk laat weten bij de RET.:

Telefoon 0900-5006010
Postadres Antw.nr. 50525, 3050 WB Rotterdam.
Email klantenservice@ret.nl

Goed Nieuws

Canadese artsen hebben een oproep gedaan voor een verbod op parfums en geparfumeerde producten in ziekenhuizen omdat het kan leiden tot allergische reacties en astma-aanvallen bij kwetsbare patiënten. Ook in een aantal andere landen (waaronder Amerika en Zweden) zijn al enige ziekenhuizen helemaal geurvrij. Nu Nederland nog!!

Daily Mail, 05-10-2015 - <http://tinyurl.com/nbnan29>

Glyfosaat in soja

In onze vorige nieuwsbrief hebben we gemeld dat genetisch gemanipuleerde soja vaak grote hoeveelheden glyfosaat bevat. Glyfosaat is het actieve bestanddeel van het onkruidbestrijdingsmiddel Roundup.

Enkele weken na het verschijnen van de vorige nieuwsbrief kwam er bij Stichting MCS een telefoontje binnen van een 82-jarige mevrouw uit onze patiëntengroep die altijd sojamelk dronk en voortdurend last van jeuk had. Na het lezen over de glyfosaat in soja begon ze haar sojamelk te verdenken. Ze schakelde over naar biologische sojamelk en binnen zeer korte tijd verdween haar jeuk.

Zo simpel is het soms om van bepaalde klachten af te komen. Alleen de moeilijkheid is vaak om er achter te komen welke stof, geur, voeding, schimmel of wat voor factor dan ook, de klachten veroorzaakt. Daarom is het zinvol om altijd alert te zijn en van tijd tot tijd vaste gewoontes te doorbreken om te kijken of dat verbetering brengt.

TTIP

TTIP staat voor Transatlantic Trade and Investment Partnership. Het zal een handelsverdrag worden tussen Europa en Amerika om handelsregels te versoepelen. Echter alle regels die in Europa zijn opgesteld om ons milieu en consumenten te beschermen tegen ziekmakende stoffen komen hiermee op de tocht te staan.

- * Amerikaanse bedrijven kunnen straks door TTIP zo'n duizend cosmetische producten in Europa gaan verkopen die hier nu verboden zijn.
- * Ook hormoonvlees, chloorkippen, zware bestrijdingsmiddelen die nu in Europa verboden zijn kunnen (als TTIP doorgaat) hier straks verkocht worden.
- * Het wordt moeilijker om nieuwe regels op te stellen in Europa. Bijvoorbeeld voor een verbod op hormoonversturende stoffen. Amerikaanse bedrijven kunnen een dergelijk verbod door TTIP tegenhouden.
- * Wanneer politici wetten maken om consumenten te beschermen en deze wetten nadelig zijn voor de winst van bedrijven, kunnen ze rekenen op een flinke schadeclaim. Dergelijke wetten zullen er dus niet meer gemaakt worden.
- * Noodzakelijke verbeteringen met betrekking tot dierenwelzijn, arbeids- en consumentenrechten worden zo goed als onmogelijk gemaakt.
- * Er wordt geheimzinnig gedaan over TTIP en een boel binnenskamers gehouden. Europarlementariërs hebben een geheimhoudingscontract moeten ondertekenen. Daardoor kunnen burgers geen volledig beeld krijgen van de onderhandelingen.
- * Al met al is het wel duidelijk dat TTIP een bedreiging vormt voor de gezondheid van miljoenen mensen en zeker voor MCS-patiënten.

Maar TTIP is nog geen voldongen feit. De onderhandelingen hierover zijn nog gaande. In principe is TTIP dus nog tegen te houden.

Op 10 oktober j.l. is er een demonstratie geweest in Amsterdam tegen TTIP en in Europa zijn al meer dan 3,2 miljoen handtekeningen verzameld tegen TTIP.

Het *Platform TTIP Referendum*, een samenwerkingsverband van Nederlandse maatschappelijke organisaties waaronder Foodwatch en Milieudefensie, is een petitie gestart om een referendum te eisen indien TTIP niet van tafel gaat. Doe mee en teken de petitie en vraag vrienden en kennissen dit ook te doen.

<https://ttip-referendum.nl/>

Tips:

- Wasmachines kunnen schoon gemaakt worden met soda. Doe een beetje soda in het wasmiddelbakje en in de trommel. Laat de machine daarna leeg draaien op 90 graden. De leidingen worden op deze manier goed schoon en nare geurtjes uit de machine zijn verleden tijd.
- Ook de afwasmachine kan met soda worden schoon gespoeld.
- Heeft je poes of hond op de vloerbedekking geplast? Strooi er wat soda op, laat het opdrogen en zuig het daarna met de stofzuiger op. Het haalt de vlek en de nare luchtjes weg.
- Op dezelfde manier kan een matras van een bedplassend kind, zieke of oudere behandeld worden.
- Stinkende bloemenvazen worden door en door schoon met soda, evenals bruin geworden theekopjes.
- In schoenen die nare luchtjes verspreiden kan wat soda of natriumbicarbonaat gestrooid worden. Stop de schoenen vervolgens een etmaal in een dichtgeknoopte plastic zak en verwijder daarna de soda of natriumbicarbonaat. Zo worden de schoenen weer fris.
- Vlekken in de witte was of zweetluchtjes in witte kleding verdwijnen na een nachtje weken in water met soda. Daarna op de normale manier wassen.
- Soda werkt ook als bleekmiddel voor witte was. Telkens een schepje soda bij de witte was voorkomt dat de was grauw wordt.

- Ook gekleurde kleding met vlekken of geurtjes kan gereinigd worden met soda. Doe dit echter heel voorzichtig en laat het nooit langer dan een half uurtje tot een uurtje in de week staan, anders worden de kleuren aangetast.
- Een bekende tip met soda is het schoonmaken van aangebrande en aangekoekte pannen. Doe water in de pan, voeg er wat soda aan toe, breng het aan de kook en laat het een poosje zachtjes doorkoken. Daarna kan de pan heel gemakkelijk verder schoon gemaakt worden. Doe dit echter niet met aluminium pannen. Het is sowieso voor iedereen en zeker voor MCS-patiënten beter om niet in aluminium pannen te koken.
- De website www.geenparfum.nl bestaat 10 jaar. Het is de moeite waard om daar eens even te kijken. Er is een breed assortiment te vinden met o.a. huid- en haarverzorgingsproducten, tandpasta, wasmiddelen, enz. Mensen zonder internet kunnen ook telefonisch bestellen. Tel. 06-42832975. (Vraag om een folder).
- De website van de WECF is de moeite waard om eens even te bekijken. WECF staat voor *Women in Europe for a Common Future*. Een vrouwenorganisatie die zich sterk maakt voor een duurzame toekomst zonder gifstoffen. WECF werkt in veertig landen in Europa, de Kaukasus en Centraal Azië. www.wecf.nl
- Ook is er nog een Engelstalige website van een andere vrouwenorganisatie die eveneens het belang van een schone wereld zonder chemicaliën onderstreept. www.womensvoices.org

Betalingsoproep

Willen de mensen die nog geen bijdrage voor de nieuwsbrieven voor 2015 naar ons overgemaakt hebben hier nog even aan denken?

€ 12,50 naar IBAN NL 12 INGB 0005 2980 41 ten name van Stichting MCS, Herenstraat 86, 3911 JG Rhenen.

Onder vermelding van de naam van de MCS-patiënt indien deze afwijkt van degene die het bedrag overmaakt. (Mensen die niet zeker weten of ze al betaald hebben, mogen daar even over bellen, dan wordt het nagekeken. Tel. 0317-612410).

*Voor betaling vanuit het buitenland is ook de BIC code nodig: INGB NL 2A

Nieuwsbrief per mail / op papier.

Een groot aantal mensen uit onze patiëntengroep ontvangt onze nieuwsbrieven op papier en per post. De meesten van hen hebben geen computer en dus geen internet omdat ze overgevoelig zijn voor de elektromagnetische velden van een computer. Anderen waren om anderen redenen niet bereikbaar per e-mail, maar zijn dat ondertussen wel.

Aan deze groep mensen zouden we in het vervolg graag de nieuwsbrieven langs de digitale weg willen sturen. Dat spaart moeite, energie, papier, tijd en kosten die we weer voor andere doeleinden in kunnen zetten.

Dus: ontvangt u onze nieuwsbrieven per post en hebt u de mogelijkheid om ze per e-mail te ontvangen, laat dit dan alstublieft aan ons weten via nieuwsbrief@stichtingmcs.nl
Alvast bedankt.

Lotgenotencontact

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

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

© 2015 Stichting MCS.....☎ 0317-612410..... www.stichtingmcs.nl