

Nieuwsbrief 59 van Stichting MCS

September 2016

TTIP

Vorig jaar schreven we al eens wat over TTIP in onze nieuwsbrieven. Nog steeds wordt er tussen de Europese Unie en de Verenigde Staten onderhandeld over TTIP, het vrijhandelsverdrag waarbij onze Europese normen onder vuur komen te staan.

Als dit verdrag er gaat komen zal dit grote gevolgen hebben voor alle Europeanen en voor MCS-patiënten in het bijzonder. Met dit verdrag kan er bijvoorbeeld heel gemakkelijk Amerikaans vlees op de Europese markt komen. Vlees dat afkomstig is van dieren die met groeihormonen behandeld zijn. Door het eten van dergelijk vlees komen de groeihormonen in je lichaam terecht waar ze grote schade aan kunnen richten. Bovendien leven de dieren die het vlees leveren in Amerika onder veel slechtere omstandigheden dan in Europese landen.

Ook met het oog op bestrijdingsmiddelen zou het geen goede zaak zijn als TTIP er door komt. Tweeëntachtig bestrijdingsmiddelen die nu in Europa niet zijn toegestaan vanwege hun giftigheid kunnen door TTIP zomaar op je bord belanden.

Door het opheffen van de huidige handelsbarrières zullen mega-multinationals zoals Monsanto en Cargill nog meer hun gang kunnen gaan dan nu het geval is, met alle rampzalige gevolgen van dien. Zij denken alleen aan geldelijk gewin en gaan nietsontziend te werk waar het milieuzaken of de gezondheid van mens en dier betreft.

Milieuedefensie, FNV, Foodwatch, Greenpeace en verschillende landbouworganisaties strijden op dit moment voor een referendum over TTIP en roepen de bevolking op om te laten weten dat wij in Europa geen bestrijdingsmiddelen, groeihormonen en chemicaliën in ons voedsel willen.

Er zijn al 175.000 handtekeningen gezet en op 22 oktober a.s. wordt er een landelijke protestdag georganiseerd in Amsterdam. (Ook tegen CETA, een al even verwerpelijk vrijhandelsverdrag met Canada).

Meer informatie op www.milieuedefensie.nl/ttipcetamanifestatie

Nederland is vies

Omdat Nederland zo dicht bevolkt is leven we in een land met veel luchtvervuiling. Door onder andere industrie en verkeer zit onze inademingslucht vol met chemicaliën. Volgens onderzoekers zorgt deze vervuilde lucht ervoor dat er jaarlijks 1200 mensen in Nederland longkanker krijgen. Hoeveel mensen MCS oplopen door deze vervuiling is niet bekend. Wel is het een feit dat de Amerikaanse Dr. W.J. Rea, MCS-deskundige bij uitstek, enkele Nederlandse MCS-patiënten heeft geadviseerd om ons land te verlaten vanwege de ongezonde lucht. Maar ook zonder het advies van Dr. Rea besluiten jaarlijks enkele van onze lotgenoten om uit Nederland weg te gaan vanwege de ernst van hun klachten.

Een vergaande maatregel die in veel gevallen gelukkig wel heel goed uitpakt. Regelmatig horen wij van MCS-patiënten die ons land zijn ontvlucht dat het ze in andere landen aanzienlijk beter gaat. Zwitserland, Frankrijk, Spanje, Portugal en Noorwegen worden onder andere genoemd als oorden waar MCS-patiënten opknappen. Vooral aan zee en in de bergen.

Laatst hoorden we een verhaal van een Nederlandse MCS-patiënte die niet is geëmigreerd, maar ongeveer zes maanden per jaar in Spanje verblijft. Ze bivakkeert daar aan de oostkust, ongeveer vijftien kilometer van Benidorm. Om verschillende redenen bevalt het haar daar heel goed. Ten eerste omdat ze veel minder ziek is dan in Nederland en ten tweede omdat er in de streek rond Benidorm veel Nederlanders verblijven, waardoor er Nederlandse winkels, artsen en andere voorzieningen zijn.

Deze patiënte is zo enthousiast over haar verblijf in Spanje, dat ze het lotgenoten (mits ze het overzien en kunnen betalen) van harte aanbeveelt. Ook zonder definitief te emigreren kunnen MCS-klachten op die manier aanzienlijk verminderen.

Hand-in-handleiding

De negenentwintigjarige Amsterdamse Lotte Rensen heeft een handleiding ontworpen die ernstig zieke mensen in kunnen vullen en uit kunnen delen aan hun vrienden en bekenden. In eerste instantie is de handleiding gemaakt voor kankerpatiënten, maar hij is ook goed te gebruiken bij andere ziekten waarbij het psychosociale aspect een rol speelt.

Soms blijven mensen weg bij een ernstig zieke patiënt omdat ze niet goed raad weten met de situatie of bang zijn dat ze verkeerde dingen zeggen waardoor ze kwetsend overkomen. Dit kleine gidsje, dat past op een A4'tje en hand-in-handleiding is genoemd, biedt handvatten aan vrienden en bekenden hoe ze het beste met de zieke om kunnen gaan. MCS-patiënten kunnen eventueel zelf nog een aanvulling schrijven waarin ze opsommen van welke chemische stoffen en geuren ze last hebben en die het bezoek dus achterwege moet laten. De hand-in-handleiding is te downloaden op de website <http://handinhandleiding.nl/> (MCS-patiënten die stralingsovergevoelig zijn of om een andere reden geen computer hebben kunnen aan familie of vrienden vragen het gidsje te downloaden).

Voedingsstoftekorten

De beste manier om een tekort aan voedingsstoffen te voorkomen is door gezond en gevarieerd te eten. Bij veel MCS-patiënten is dit helaas een probleem omdat veel voedingsmiddelen niet verdragen worden. Bovendien hebben veel MCS-patiënten een slechte darmwerking waardoor ze soms de voedingsstoffen die ze binnen krijgen niet goed op kunnen nemen in hun lichaam. Daarom is het voor mensen met MCS niet verkeerd om regelmatig hun bloed door een arts te laten controleren op mogelijke tekorten. Enkele van de wereldwijd meest voorkomende tekorten worden hieronder genoemd.

N.B. Ga niet zonder overleg met een arts of andere deskundige voedingssupplementen slikken. Je kunt er n.l. ook teveel van binnenkrijgen en dat kan in sommige gevallen schadelijk zijn.

• Jodiumtekort

Door ernstige voedselallergieën en overgevoeligheden zijn er nogal wat MCS-patiënten die geen brood verdragen en dat dus nooit eten. Omdat er geijodeerd keukenzout aan brood wordt toegevoegd lopen deze mensen een extra risico op een tekort aan deze stof. Jodium is een mineraal dat we nodig hebben om onze schildklier goed te laten functioneren.

Het komt van nature voor in eieren, haring, witvis, zeekraal en zeewier (kelp). Er zit ook een beetje jodium in Keltisch zeezout. Biologisch brood bevat meestal geen jodiumhoudend zout.

Iemand liet ons weten zeewierpasta te eten om voldoende jodium binnen te krijgen.

<https://www.ahealthylife.nl/webwinkel/product/biologische-zeewier-pasta/>

Nog een ander alternatief: *Lugol's Jodium* of *ConcenTrace* van Vitals.

<http://www.vitals.nl/producten/mineralen/concentrace>

• IJzertekort

Vooraf jonge vrouwen, zwangeren en vegetariërs hebben nogal eens last van ijzertekort. IJzergebrek kan leiden tot bloedarmoede, vermoeidheid, zwaktegevoel en een verzwakt immuunsysteem.

IJzer komt van nature voor in rund- en lamsvlees, schaaldieren, vis (met name sardines), bonen, noten, zaden (zoals pompoen- en sesamzaad) en groene groenten (zoals boerenkool en spinazie).

Ga nooit zonder overleg met een arts ijzersupplementen slikken want een teveel aan ijzer kan schadelijk zijn.

• Calciumtekort

Calcium is erg belangrijk voor onze botten. Maar zonder calcium zouden ook ons hart, onze spieren en zenuwen niet goed functioneren. Meest voorkomende klachten bij calciumtekort zijn botontkalking (osteoporose) en daardoor brozere en breekbare botten. Een gebrek aan calcium komt veel voor bij vrouwen boven de vijftig. Voor veel van hen is het dan ook nodig om calcium bij te slikken.

Van nature komt calcium voor in zuivel, vis en groene groenten zoals boerenkool en spinazie.

- Magnesiumtekort

Magnesiumtekort kan leiden tot verschillende aandoeningen, o.a. spierkrampen, hartproblemen, rusteloze benen, vermoeidheid en mogelijk zelfs diabetes.

Magnesium komt van nature voor in volkorenproducten, noten, pure chocolade en groene bladgroenten.

- Vitamine A-tekort

Vitamine A zorgt voor een gezonde huid, gezonde slijmvliezen en een goed gezichtsvermogen. Een tekort aan vitamine A kan onder andere nachtblindheid veroorzaken.

Deze vitamine komt van nature voor in onder andere vlees, vis, gevogelte, wortelen en zoete aardappelen (bataat).

- Vitamine B-tekort

Een tekort aan vitamine B is een veel gehoorde klacht onder MCS-patiënten. Vooral B-12 tekorten komen veel voor. Dit kan tot een scala aan klachten leiden. Voor MCS-patiënten dus geen overdreven luxe om regelmatig het vitamine B-12-gehalte in hun bloed te laten controleren.

Vitamine B-12 komt van nature voor in melkproducten, vlees, vis en eieren.

Voor meer informatie: <http://home.kpn.nl/hindrikdejong/> en

<http://www.menssana.nu/pages/nl/publicaties/ziektebeelden/vitamine-b12-tekort.php>

- Vitamine D

Omdat er maar weinig levensmiddelen zijn waarin vitamine D voorkomt zijn we voor deze vitamine grotendeels afhankelijk van de zon. Ons lichaam maakt vitamine D aan door blootstelling aan zonlicht op de blote huid. Door het gebruik van zonnebrandcrèmes met een hoge beschermingsfactor kan ons lichaam minder vitamine D aanmaken en door het lichaam te bedekken kan er nog minder vitamine D aangemaakt worden.

Vitamine D komt van nature voor in levertraan en in vette vis.

De laatste jaren wordt steeds vaker beweerd dat vitamine D kan beschermen tegen kanker. Zeer de moeite waard dus om ervoor te zorgen dat het vitamine D-gehalte in je bloed op peil blijft.

Artsen en MCS-patiënten

In onze twee vorige nieuwsbrieven plaatsten we enkele opmerkingen die MCS-patiënten van hun artsen te horen hadden gekregen. De onwetendheid van artsen omtrent MCS is groot. Dat wisten we al, maar werd maar weer eens bevestigd door alle reacties die we binnen kregen. Hier volgen er nog een paar:

- Patiënt A: Ik was zo beroerd dat ik mezelf nauwelijks op de been kon houden. Ik had net wekenlang in bed gelegen. Mijn huisarts zei: „Het gaat goed met je! Dat zie ik aan je!”
- Patiënt B: Mijn arts vertelde me: “Er is niets meetbaars gevonden dus je bent niet ziek!”
- Patiënt C: Mijn huisarts gelooft niets van mijn verhaal over chemische overgevoeligheid. Hij denkt dat ik aan waanvoorstellingen lijd.
- Patiënt D: Mijn arts ziet me niet voor vol aan. Toen ik het in mijn eigen huis niet meer uit kon houden vanwege de chemische geuren van omwonenden stuurde hij mij naar het ziekenhuis waar ik werd opgenomen op de afdeling Psychiatrie. Een gesloten afdeling nota bene.....alsof ik een misdadiger was.
- Patiënt E: Mijn specialist in het ziekenhuis toonde aanvankelijk veel begrip. Hij noemde mijn klachten ‘bizar’, maar haakte af toen het hem steeds duidelijker werd dat het hier om MCS ging. Daar wilde hij niets mee te maken hebben.
- Een UWV-keuringsarts schreef ooit eens iets op over een patiënt die met onze MCS-folder bij hem was gekomen om haar verhaal over chemische overgevoeligheid te verduidelijken. „Patiënte is zich gaan oriënteren binnen het paramedisch circuit hetgeen natuurlijk een (para)iatrogeen effect heeft. Zo accepteert cliënte een flyer inzake Multiple Chemical Sensitivity (MCS) die vol is van onvolkomenheden met een kanarieverhaal in de kolenmijn wat in het geheel niet klopt. De inhoudelijke tekst doet de vraag opdoemen of de inspecteur der volksgeneeskunst niet ingeschakeld dient te worden, want de tekst lezende zal hierdoor de hypochondere patiënt de nodige geestelijke gezondheidszorg gaan ontberen door op het

verkeerde spoor gezet te worden. Papier blijft gewillig en beïnvloedt kennelijk nog steeds de weinig wetenden."

Helaas beseftte deze keuringsarts niet dat hijzelf in dit geval de weinig wetende was.

Gelukkig kan het ook anders en komen er de laatste tijd meer en meer artsen die MCS wèl serieus nemen. Het feit dat MCS tegenwoordig te vinden is op de website van het RIVM kan daar in positieve zin aan bijdragen.

Ervaringsverhaal

Ik moest laatst bij mijn huisarts zijn en meldde me bij de assistente aan de balie. Zij bleek een enorme hoeveelheid parfum gebruikt te hebben waar ik ogenblikkelijk heftig op begon te reageren.

Ik heb buiten staan wachten tot ik aan de beurt was. Toen het zover was, was mijn reactie nog in volle hevigheid aanwezig. Ik had een hele reeks aan klachten waarvan mijn benauwdheid op dat moment het ergst was. Mijn huisarts schrok van de heftigheid van deze reactie en stelde voor om psychologische hulp voor me in te roepen.

Ik heb hem gevraagd: „Als u een kussen op uw gezicht gedrukt krijgt zodat u geen lucht meer krijgt, zou een gesprek met een psycholoog dan kunnen helpen?“

(naam en adres bij de redactie bekend)

Tips

- www.meldpuntklachtensiliconen.com is een website voor mensen die ziek zijn geworden door siliconen in hun lichaam.

Het forum wat hierbij hoort: <http://klachtensiliconen.forum2go.nl/>

Emailadres van het forum: mksforum@hotmail.nl

Vragenlijst voor mensen die klachten hebben van siliconen:

<https://sites.google.com/site/klachtensiliconen/home/medische-vragen/vragenlijst-klachten>

- Voor mensen met klachten door het gebruik van Meshed-Up bekkenbodemmatjes is er de website www.meshedup.eu. Het e-mailadres van de oprichtster is info@meshedup.eu
- Verschillende MCS-patiënten hebben van hun behandelend arts te horen gekregen dat zij leiden aan „extreme contactallergie met systemische verschijnselen.“ Een erkende diagnose. Mogelijk zijn er meer MCS-patiënten die verder kunnen komen met deze diagnose (b.v. in conflicten met hun werkgever). En mogelijk zijn er meer artsen bereid deze diagnose aan MCS-patiënten te geven. Het zal n.l. nog wel even duren voordat Nederlandse artsen de diagnose MCS kunnen en willen geven en daar dan ook nog serieus in genomen worden door collega's.

Betaling Nieuwsbrieven

Willen de mensen die nog geen bijdrage voor de nieuwsbrieven voor 2016 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. Graag de naam van de MCS-patiënt vermelden indien deze afwijkt van degene die het bedrag overmaakt. (Mensen die niet zeker weten of ze al betaald hebben mogen daar even over bellen (niet mailen), dan wordt het nagekeken. Tel.0317-612410).

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

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 iedere werkdag bereikbaar: Tel. 0317-612410

© 2016 Stichting MCS.....☎ 0317-612410..... www.stichtingmcs.nl