

Nieuwsbrief 60 van Stichting MCS

December 2016

Hormoonverstorende stoffen

Op 14 november j.l. besteedde het consumentenprogramma Radar aandacht aan hormoonverstorende stoffen. Wat de meeste MCS-patiënten al wel weten kwam in dit programma duidelijk naar voren: hormoonverstorende stoffen zijn erg schadelijk en iedereen komt er dagelijks mee in aanraking.

Deze stoffen zitten onder andere in wasmachines, waterkokers, vaatwassers, stofzuigers, meubels, vloerbedekking, speelgoed, verf en bestrijdingsmiddelen. Maar ook in parfums, cosmetica, schoonmaakmiddelen, babydoekjes, nagellak en veel kledingstukken. Zelfs voedselverpakkingen bevatten in veel gevallen hormoonverstorende stoffen.

We ademen deze stoffen in en krijgen ze met ons voedsel mee naar binnen.

Toxicoloog Majorie van Duursen die in het tv-programma aan het woord kwam vertelde: „Er is niet aan te ontkomen. Het is overal.“

Voor jonge kinderen, baby's en peuters (en ook ongeborenen in de baarmoeder) zijn deze stoffen het meest schadelijk. Hun hersenen en geslachtsorganen kunnen schade oplopen tijdens de ontwikkeling waardoor blijvende verstoringen met levenslange gevolgen kunnen optreden. Bovendien kan bij jonge kinderen het immuunsysteem beschadigd raken en ook dat kan levenslange negatieve gevolgen hebben.

Bij volwassenen kunnen hormoonverstorende stoffen onder andere leiden tot hormoongerelateerde kankers zoals zaadbalkanker, borstkanker en eierstokkanker. Ook kan onvruchtbaarheid een gevolg zijn van blootstelling aan hormoonverstorende stoffen.

In Frankrijk is sinds 2015 een verbod op de hormoonverstoorder Bisphenol A in voedselverpakkingen. In Nederland verwerkt fabrikant Bonduelle sinds 2014 op eigen initiatief geen Bisphenol A meer in zijn verpakkingen.

Verschillende ziekenhuizen in Denemarken en Zweden gebruiken geen hulpmiddelen meer die pvc bevatten. In pvc zit de hormoonverstorende stof DEHP. En DEHP komt dus ook voor in infuuszakjes, infuusslangen en heel veel andere plastic producten die in de meeste ziekenhuizen nog gewoon gebruikt worden.

In Nederland is het Westfriesgasthuis in Hoorn koploper. Men is daar begonnen om de baby-afdeling pvc-vrij te maken.

Verschillende toxicologen in binnen- en buitenland zijn het er over eens dat hormoonverstorende stoffen zelfs in zeer lage concentraties risicovol zijn en dat er vanuit de politiek actie ondernomen moet worden om blootstelling te verminderen. Er is dus werk aan de winkel voor politici. Maar gelukkig kunnen we zelf ook veel doen om onze blootstelling aan hormoonverstorende stoffen te minimaliseren. Bijvoorbeeld door de leefregels hieronder in acht te nemen:

- * Gebruik geen parfums, luchtverfrissers, haarlak, wasverzachters en andere chemische luchtjes.
- * Vermijd cosmetica en bodylotion zoveel mogelijk. (Uit de eco-winkel zijn deze producten meestal wel veilig.)
- * Vermijd plastic bekertjes, borden en bestek en bewaar voedsel liever in glas of aardewerk dan in plastic bakjes.
- * Verwarm zeker geen voedsel in plastic in de magnetron.
- * Verpak geen voedsel in plastic folie.
- * Vermijd voedsel uit blik (binnenkant blik bevat Bisphenol A).
- * Stofzuig en ventileer je huis regelmatig. Daarmee verwijder je hormoonverstorende stoffen.
- * Koop geen kleding met kunststof opdruk en was nieuwe kleding voor je het draagt in natriumbicarbonaat.
- * Vermijd plastic waar PVC, PET of PS op staat.

http://www.npo.nl/radar/14-11-2016/AT_2061412/POMS_AT_5945317

Er zijn nog zoveel andere chemische stoffen

Nu het tv-programma Radar aandacht heeft besteed aan hormoonverstorende stoffen en aan een breed publiek bekend heeft gemaakt hoe slecht deze stoffen voor ons zijn, wordt het wellicht voor MCS-patiënten iets makkelijker om aan familie en vrienden duidelijk te maken dat er nog zoveel andere chemische stoffen om ons heen zijn die ook schadelijk zijn voor onze gezondheid. Stoffen die we, net als de hormoonverstorende stoffen niet kunnen zien, vaak niet kunnen ruiken, maar wel inademen waardoor we (ernstig) ziek kunnen worden.

Artsen en MCS-patiënten

In onze laatste paar nieuwsbrieven gaven we enkele voorbeelden van het feit dat de miscommunicatie tussen artsen en MCS-patiënten vaak erg groot is. Hieronder volgen nog enkele opmerkingen die MCS-patiënten van hun artsen te horen kregen.

- Patiënt A: Toen ik ontdekte dat ik zo sterk op geuren reageer en dat aan mijn arts vertelde zei hij: „Dat komt door de strenge winter, dan neemt de astma toe.“
- Patiënt B: Ik krijg zeer ernstige hoestaanvallen na een confrontatie met chemische geuren. Mijn huisarts zei: „Dat is een hoestje wat je jezelf hebt aangeleerd.“
- Patiënt C: Ik krijg veel klachten van voeding. Voor veel MCS-patiënten herkenbaar, maar niet voor mijn huisarts. Hij zei: „Dat kan niet. Je kunt niet ziek worden van gezond eten.“
- Patiënt D: Ik kreeg een geurtest in het ziekenhuis, ik moest aan van alles ruiken, onder andere parfum. Ik werd daar zo beroerd van dat ik bijna omviel. De doktoren begrepen dat dit MCS was, maar stuurden me vervolgens naar een logopediste omdat ze dachten dat MCS te maken had met hyperventilatie en verkeerd ademen.
- Verschillende MCS-patiënten hebben van hun artsen te horen gekregen: Je bent een beetje overspannen. Doe maar een poosje rustig aan.
- Ook meerdere MCS-patiënten kregen te maken met de totale ongeïnteresseerdheid van artsen omtrent het verhaal over hun chemische overgevoeligheid. Artsen zeggen dan dingen als: „Nee hoor, dat is het niet.“ Ze schuiven de meegebrachte folder over MCS terzijde, willen de brochure niet lezen en een Arbo-arts zei eens: „Zolang je nog kunt typen met je neus en niet terminaal bent kun je nog werken.“

Nationaal Plan Gezonde Lucht

Begin november vertelde de directeur van het Longfonds op Radio 1 over het Nationaal Plan Gezonde Lucht. Nederland is op dit moment zo vervuild dat veel mensen daar last van hebben. Niesen, kortademigheid en tranende ogen komen veel voor, evenals astma en COPD. Hoe jonger mensen in aanraking komen met vieze lucht hoe meer kans op klachten.

Jaarlijks overlijden er 5700 mensen en zijn er 12.000 ziekenhuisopnamen als gevolg van luchtvervuiling.

In stedelijke gebieden is de vervuiling meestal het ergst, maar ook in gebieden met intensieve veeteelt kunnen mensen veel last hebben van vervuilde lucht. Longpatiënten en MCS-patiënten hebben het daar vaak niet makkelijk mee.

Het longfonds spreekt over luchtvluchtelingen wanneer longpatiënten verhuizen naar een schonere omgeving waar ze zich in de meeste gevallen aanzienlijk beter voelen. Ook onder MCS-patiënten zijn deze z.g. luchtvluchtelingen een bekend verschijnsel.

Hopelijk gaan we nog veel horen en merken van het Nationaal Plan Gezonde Lucht. Sommige politieke partijen hebben al toegezegd dat ze gaan focussen op de gezondheid van mensen.

MCS op websites overheid

Het is nu al twee maal gebeurd dat we als patiëntengroep erg blij waren dat MCS genoemd werd op een website van de overheid. Helaas duurde de euforie niet lang, want in beide gevallen werd na korte tijd de website veranderd en was MCS niet meer terug te vinden. Onlangs was dit het geval op de site van het RIVM. Het blijkt dus nog steeds erg moeilijk te zijn voor instanties om MCS serieus te nemen. Waarschijnlijk is er hier en daar ook wat interne verdeeldheid, wat verklaart dat het eerst wel en dan weer niet op websites vermeld wordt. Maar we mogen hierdoor niet de moed verliezen. We gaan gestaag door met ons werk en zullen met vallen en opstaan uiteindelijk ons doel bereiken: bekendheid en erkenning van MCS in Nederland.

Tips:

- Yam-desembrood is een glutenvrij brood dat geen suiker, geen soja, geen lactose, geen koemelk en geen ei bevat. Het is een biologisch brood dat een lange bereidingstijd heeft van 48 uur waardoor het vol van smaak is. Yam-desembrood is ontwikkeld in samenwerking met Ralph Moorman, levensmiddelen-technoloog en gezondheidscoach. Yam-desembrood weegt 700 gram en is o.a. verkrijgbaar bij Jumbo Supermarkten. Goedkoop is het niet, maar voor MCS-patiënten met veel voedselintoleranties misschien een mogelijkheid om weer eens wat variatie in hun menu aan te brengen.
- Om vervaalde zwarte t-shirts weer mooi zwart te maken: Vul een emmer voor de helft met klimopbladeren, compleet met stelen. Giet er kokend water op en laat het 3 uur trekken. Daarna de klimop er met een schuimspaan uitscheppen en de zwart te maken t-shirts in het water doen. Enkele uren (nacht) laten staan en de t-shirts spoelen met azijn om de kleur te fixeren.
- Om de magnetron schoon te maken: Zet een schoteltje kokend water met een paar schijfjes citroen in de magnetron. Zet de magnetron enkele minuten op volle sterkte aan. Hierdoor laat het vuil los en is het eenvoudig met een doekje weg te vegen.

Betaling Nieuwsbrieven

Willen de mensen die nog geen bijdrage voor 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