

Nieuwsbrief 65 van Stichting MCS

Maart 2018

Kans op klachtenvermindering door lopen

Eén van de leden van onze patiëntengroep woonde jarenlang in Canada en was daar lid van een MCS-supportgroep waar duizenden MCS-patiënten bij aangesloten waren en waar artsen met kennis van zaken regelmatig lezingen kwamen geven en soms ook adviezen gaven om klachten te verminderen.

Eén van die artsen adviseerde het volgende:

Ga 's morgens vroeg met een lege maag een uur lopen door schone lucht (zo schoon mogelijk: dus niet in de spits of in een vervuild gebied).

Loop de eerste twintig minuten stevig door, probeer de volgende twintig minuten je tempo nog wat op te voeren en bouw de laatste twintig minuten in een rustig tempo af.

Omdat je maag nog leeg is heeft een deel van je organen nog niet veel werk te doen, maar via de drukpunten onder je voeten krijgen alle organen in je lichaam wel prikkels die een gunstige werking kunnen hebben op je hele functioneren.

Veel MCS-patiënten in Canada hebben dit uitgeprobeerd en een groot deel van hen had aanzienlijke klachtenvermindering.

Tip: Red je het niet om een uur te lopen? Probeer het dan een half uur, waarbij je steeds tien minuten flink doorloopt, tien minuten je tempo nog iets versnelt en tien minuten afbouwt.

Is een half uur lopen nog teveel voor je? Doe het dan een kwartier (waarbij je de tijd in drie maal vijf minuten verdeelt) en probeer je conditie langzaam op te bouwen zodat je het lopen na enige tijd langer vol kunt houden.

We horen graag nog eens wat jullie bevindingen zijn.

Samenvatting onderzoek Prof. D. Belpomme

Dr. John Kamsteeg van het Klinisch Ecologisch Allergie Centrum (KEAC) stuurde ons een vertaling toe van de samenvatting van het artikel van Prof. Belpomme (2015): ***Reliable disease biomarkers characterizing and identifying electrohypersensitivity and multiple chemical sensitivity as two etiopathogenic aspects of a unique pathological disorder***

<https://tinyurl.com/ybe7voma>

DOI: <https://doi.org/10.1515/reveh-2015-0027>

Abstract: Veel van de controverse over de oorzaken van electrohypersensitivity (EHS) en meervoudige chemische gevoeligheid (MCS) ligt in het ontbreken van erkende klinische criteria en objectieve bio markers voor een algemeen aanvaarde diagnose.

Sinds 2009 hebben wij klinisch en biologisch 1216 EHS en/of MCS-zelf rapportage gevallen onderzocht, in een poging om beide vragen te beantwoorden. Wij rapporteren hier onze voorlopige gegevens, gebaseerd op 727 beoordeelbare van 839 ingeschreven gevallen: 521 (71.6 %) werden gediagnosticeerd met EHS, 52 (7,2 %) met MCS en 154 (21.2 %) met MCS en EHS. Twee van de drie patiënten met EHS en/of MCS waren vrouwelijke; gemiddelde leeftijd (jaren) was 47. Ontsteking lijkt een belangrijk causaal proces te zijn als gevolg van het elektromagnetische veld ("EMF") en/of chemische effecten op de weefsels en histamine release is in potentie een belangrijke veroorzaker van ontsteking. We hebben volbloed histamine in het bloed van patiënten gemeten. Bijna 40% had een stijging in histamine (vooral wanneer zowel MCS als EHS aanwezig waren), die aangeeft dat een chronische inflammatoire respons bij deze patiënten kan worden vastgesteld. Oxidatieve stress is onderdeel van ontsteking en is een sleutelfactor voor schade en reactie. Nitrotyrosine, een marker van zowel peroxy-nitriet (ONOOO-) productie en vermindering van de bloed-hersensbarrière (BBB), was in 28% van de gevallen verhoogd. Eiwit S100B, een andere aanduiding van circulerende autoantilichamen tegen alfa-myeline werd ontdekt in 23 %, wat betekent dat EHS en MCS kan worden geassocieerd met auto-immun reactie. Bevestiging van dierproeven tonen de toename van Hsp27 en/of Hsp70 chaperonne-eiwitten onder invloed

van EMF, vonden we de verhoogde Hsp27 en/of Hsp70 bij 33% van de patiënten. De meeste patiënten melden chronische slapeloosheid en vermoeidheid, hebben we in een 24-uurs urine 6-hydroxymelatonin sulfaat (6-OHMS) gemeten en vonden een verlaagde waarde in alle onderzochte gevallen. Tot slot hebben we, gezien de zelf-gerapporteerde symptomen van EHS en MCS, de doorbloeding van de hersenen (BBF) gemeten in de temporale kwabben van elk geval met puls cerebrale echografie berekend (tomosphygmography). Beide stoornissen werden geassocieerd met hypoperfusie in het capsulothalamic gebied, suggereren dat bij het inflammatoire proces het limbische systeem en de thalamus ook betrokken zijn.

Onze gegevens bevestigen dat EHS en MCS objectief vastgesteld en routinematig gediagnosticeerd kunnen worden door eenvoudige tests. Beide stoornissen treden op bij ontsteking-gerelateerde histadelie, oxidatieve stress, auto-immuun reacties, capsulothalamic hypoperfusie en verhoogde doorlaatbaarheid van de bloed-hersen-barrière en een tekort aan melatonine suggereren een chronische neurodegeneratieve ziekte. Tot slot stelt het gemeenschappelijke voorkomen van EHS en MCS een gemeenschappelijk pathologische mechanisme voor.

Met dank aan het hart-to-hart project.

The Hart-to-Hart-Project

"Als je iemand aanspreekt in een taal die hij begrijpt, dan bereik je zijn hoofd. Spreek je hem aan in zijn eigen taal, dan bereik je zijn hart." (Nelson Mandela)

We zoeken mensen die bereid zijn te helpen. Door bijvoorbeeld vragen te beantwoorden voor mensen die minder goed, een voor hun vreemde taal, spreken of schrijven. Wanneer u in het buitenland woont en u bijvoorbeeld naast Nederlands, Duits of Engels ook Pools, Hongaars, Spaans, Italiaans of een andere vreemde taal spreekt, zoeken wij uw hulp voor mensen die in deze landen wonen en problemen hebben met het uitvoeren van een test of met de behandeling van bijvoorbeeld HPU hebben. Vaak kunnen deze mensen lokaal geen hulp vinden en zijn ze op een vreemde taal aangewezen. Soms vinden ze ook volledig verkeerde informatie. Of komen in handen van mensen die alleen maar op hun geld uit zijn. Zou u af en toe een mail willen vertalen naar Nederlands, Duits of Engels, zodat ik deze kan beantwoorden, en het antwoord dan weer terug willen vertalen naar de taal die u beheerst of uw moedertaal. Als u dat graag wilt doen, meldt u dan aan. Wij zijn er voor een betere wereld.

Reacties naar info@keac.nl

Guptatraining/Geluk op twee wielen

Al eerder hebben we in onze nieuwsbrieven aandacht besteed aan het Amygdala Retraining Programma van Ashok Gupta. Nog steeds horen we van tijd tot tijd verhalen van MCS-patiënten die het programma zijn gaan volgen in de hoop dat hierdoor hun MCS-klachten zullen verminderen. En, zoals we ook al eerder hebben aangegeven, behalen sommige van hen een boven verwachting goed resultaat, terwijl anderen helaas geen enkele vooruitgang boeken met het Gupta-programma.

Sommige MCS-patiënten, en dan vooral degenen die veel baat gehad hebben bij de Gupta-training, denken soms dat hun lotgenoten die er geen baat bij hadden, de oefeningen niet goed genoeg gedaan hebben of er te weinig tijd aan besteed hebben.

Maar zo is het niet. De werkelijke reden dat de een fantastisch opknapt en de ander niet, heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat MCS veel verschillende verschijningsvormen kent en eigenlijk een verzamelnaam is voor verschillende ziekten die ontstaan zijn door blootstelling aan stoffen die geproduceerd zijn door de chemische industrie. Het Gupta Programma is overigens oorspronkelijk ontwikkeld voor ME-patiënten. Een ME-patiënt bij wie de Gupta-training voor een spectaculaire verbetering heeft gezorgd is Mariëlle van de Kerkhof.

Vijftien jaar lang was ze bedlegerig en had voor alles en nog wat hulp nodig. Dankzij het Gupta-programma fietst ze nu weer vrolijk rond, doet haar eigen huishouden, haar eigen boodschappen en kan voor het eerst sinds jaren zonder rolstoel met vakantie.

Zij schreef een boek over haar weg naar verbetering: *Geluk op twee wielen* (een verwijzing naar het feit dat ze na lange tijd weer kan fietsen.)

www.mariellevandekerkhof.com

www.guptaprogramme.com

Een verfbeurt voor je huis.

Het voorjaar breekt weer aan. Voor veel mensen een aanleiding om hun huis weer eens een verfbeurt te geven of te laten geven.

Voor MCS-patiënten valt het meestal niet mee om een geschikte verf te vinden. Toch zijn er wel wat mogelijkheden. Een grote groep MCS-patiënten verdraagt de verf *Hoeka Dubbeldekker* voor binnenmuren en plafonds. Voor houtwerk binnen is de *Rubbol BL Satura* van Sikkens voor veel MCS-patiënten heel bruikbaar gebleken. Ook verf uit klei en leem (www.kwartsenco.nl / tel: 043-4506304) is voor de meeste MCS-patiënten veilig, evenals kalkverf, die bovendien vrij goedkoop is omdat er geen milieubelasting over betaald hoeft te worden. Tenslotte verkoopt ook PureNature (www.purenature.de) verschillende verfsoorten waar MCS-patiënten goed tegen kunnen.

Wees altijd voorzichtig met verf en weet dat geen twee MCS-patiënten hetzelfde zijn. Waar de een goed tegen kan, kan de ander heel ziek van worden. Het is verstandig om eerst eens iemand een latje te laten verven met het product dat je wilt gaan gebruiken. Leg dat latje in je huis en kijk hoe je er op reageert. Als het niet goed gaat kan het gemakkelijk weer verwijderd worden en blijft je gezondheidsschade beperkt.

Een goede verf voor de buitenkant van je huis is vaak nog wat moeilijker te vinden dan voor de binnenkant. Toch is de afgelopen jaren gebleken dat een groot aantal MCS-patiënten redelijk goed tegen *Brander Tex* kan. Dit is een muurverf voor buiten die veel minder sterk ruikt dan de meeste vergelijkbare producten en bovendien snel uitgegast is. Voor houtwerk aan de buitenkant is *Schakelverf* van Sigma een van de minst slechte opties. Het stinkt wel (omdat ze de samenstelling veranderd hebben stinkt het meer dan enkele jaren geleden) maar het gaat sneller uit dan de meeste andere verfsoorten.

Ga als MCS-patiënt beslist niet zelf met dit soort verf aan het werk en zorg, als het even kan, dat je niet thuis bent als er geverfd wordt.

Tips

- Gelukkig komen er de laatste jaren steeds meer zepen, shampoos, douchegels enz. op de markt zonder geur en chemie. Het merk *Urtekram* (niet chemisch, wel enige geur van natuurlijke bestanddelen) bevalt veel MCS-patiënten heel goed, evenals het merk *Daily Organic* van Albert Heijn.
- Het merk *Simple* bracht als eerste huid- en haarverzorgingsproducten op de markt die vrij waren van chemische geuren. Lange tijd waren deze producten alleen in het buitenland te koop. Maar nu ook in Nederland. Onder andere bij het Kruidvat.
- Ook het aantal wasmiddelen en zelfs wasverzachters zonder geur breidt zich uit. Albert Heijn verkoopt tegenwoordig van het merk *Puur* verschillende producten voor de was.
- Zelf een goedkope en milieuvriendelijke allesreiniger maken met natuurlijke ingrediënten doe je zo:
Rasp 15 tot 20 gram Marseillezeep (te koop bij drogist en ecowinkel), kook een liter water en laat hier de zeep in oplossen. Voeg een eetlepel soda toe, roer alles goed door en laat het afkoelen. Voor een fris luchtje kun je eventueel nog wat citroensap toevoegen. Heb je nog een lege spuitbus over? Zo niet, dan kun je deze allesreiniger ook bewaren in een willekeurige andere fles.
- Fabrikanten van smartphones en tablets troeven elkaar af om de snelste en de platste te maken. Maar wie maakt de groenste? Greenpeace onderzocht van twintig elektronicafabrikanten wie de meest duurzame maakt.
Resultaten op greenpeace.nl/groeneelektronica
- Iedereen die minder blootstelling aan straling wil kan een petitie tekenen:
www.verminder-electrosmog.nl

- 'Grootouders voor het klimaat' is een actiegroep van grootouders die zich zorgen maken over de wereld waarin hun kleinkinderen moeten opgroeien. Zij roepen politici op tot meer actie voor het klimaat. Zij zeggen: „Met tweemiljoen grootouders in Nederland hebben we een stem. Onze kleinkinderen hebben recht op een leefbare wereld.” www.grootoudersvoorhetklimaat.nl

Het verhaal van Judith

Laatst las ik iets wat ik nog niet wist: vijftig jaar geleden wisten de meeste mensen niet wat kanker was. Onvoorstelbaar. Het is nu volksziekte nummer één. Iedereen heeft wel ten minste een persoon in z'n familie- of vriendenkring die deze ziekte heeft of gehad heeft. Iedereen kan wel een naam noemen van iemand die aan kanker overleden is. Op verjaardagen wordt er over gepraat: "Heb je het al gehoord? Marie heeft kanker."

Vorige week was het nationale collecteweek van het fonds voor de kankerbestrijding. Net als vorig jaar had ik me als collectant opgegeven. Op zaterdagmiddag ging ik de huizen langs. Bij veel huizen rook ik, nog voor ik had aangebeld, de geur van wasmiddelen, parfums, shampoos, toiletblokken, luchtverfrissers en meer. Verschrikkelijk! Onhoudbaar voor me! Als de mensen de voordeur openden deed ik een stap achteruit om maar niet nog meer van dit soort chemische luchten te hoeven ruiken. Trillerig geworden van al die geurtjes die zo funest voor me zijn, overhandigde ik de mensen de collectelijst.

Als me gevraagd werd of ik even binnen kwam staan meldde ik dat dat niet kon omdat ik overgevoelig ben voor de chemische luchtjes in hun huis. Verbaasde blikken waren het gevolg. Wie heeft er nou ooit gehoord van een geurovergevoeligheid? Maar voor de kankerbestrijding gaven de mensen royaal. Natuurlijk! Kanker moet bestreden worden. Daar is iedereen het over eens.

Op weg van de ene voordeur naar de andere werd ik geconfronteerd met iemand die zijn auto aan het wassen was. Ik liep er met een grote boog en ingehouden adem omheen. Wat een smerige lucht!

Bij een van de huizen waar ik kwam zag ik van buitenaf al dat ze daar binnen aan het schilderen waren. Er stonden verfpotten en huishoudtrapjes in de ontruimde kamers. In plaats van aan te bellen maakte ik dat ik wegkwam. Ik moet zorgen dat ik geen verflucht in mijn neus krijg, anders lig ik straks weer twee weken in bed.

Thuisgekomen na het collecteren zat ik nog een paar uur na te trillen, voelde mijn hart door mijn lijf heen bonken en voelde me opgejaagd en gespannen omdat ook mijn zenuwstelsel weer een flinke klap gekregen had van alle ingeademde chemicaliën. Meteen besloot ik dat dit de laatste keer is geweest dat ik heb gecollecteerd. Het kan niet meer. Ik ben er zelf te ziek voor. Mijn ziekte heet MCS. De meeste mensen hebben er nooit van gehoord. Maar ik denk dat dat over enkele tientallen jaren anders zal zijn. Waarschijnlijk zal iedereen dan weten wat MCS is. En waarschijnlijk zal iedereen dan wel ten minste één persoon in zijn familie- of vriendenkring hebben die aan deze ziekte lijdt. En mochten er tegen die tijd collectes gehouden worden voor meer onderzoek naar MCS, dan zullen de mensen waarschijnlijk royaal aan deze collecte geven, net zoals ze dat nu voor kanker doen. Omdat men er dan massaal van doordrongen is dat MCS een ziekte is die bestreden moet worden.

Lotgenotencontact

De komende maanden kunt u voor lotgenotencontact bellen met:

Trudy Hoogland uit Vlaardingen Tel: 06-50456429

Erica Bakker uit Veendam Tel: 0598-626479

Meer telefoonnummers van lotgenoten die gebeld kunnen worden zijn op te vragen bij Geerteke de Haas. Tel: 0317-612410

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: 0317-61241

© 2018 Stichting MCS.....☎ 0317-612410..... www.stichtingmcs.nl