

## Nieuwsbrief 43 van Stichting MCS

September 2012

### **TOXPOLI NIJMEGEN - Polikliniek klinische arbeidstoxicologie UMC St Radboud**

Ieder jaar sterven er ± 3000 mensen door het werken met chemische stoffen of asbest. Net als bij MCS-patiënten worden ook bij deze mensen de klachten die optreden als gevolg van blootstelling aan gevaarlijke stoffen in het reguliere medische circuit niet of nauwelijks herkend.

Om sneller een diagnose te kunnen stellen is enige tijd geleden in Nijmegen bij het Universitair Medisch Centrum St Radboud een polikliniek geopend voor klinische arbeidstoxicologie.

Bedrijfsartsen die het vermoeden hebben dat de klachten van hun patiënten te maken hebben met het werken met gevaarlijke stoffen kunnen de werknemers naar deze toxpoli doorsturen.

Omdat er op deze poli gespecialiseerde mensen werken, waaronder een toxicoloog, een farmacoloog en een internist hebben we contact opgenomen en gevraagd of MCS-patiënten hier ook welkom zijn.

We waren verrast door de hartelijke wijze waarop we te woord gestaan werden en blij met de interesse die men hier heeft voor het verhaal over MCS. Volmondig werd ons dan ook toegezegd dat MCS-patiënten hier terecht kunnen met hun klachten. Maar.....ze zetten er zelf vraagtekens bij of ze MCS-patiënten voldoende te bieden hebben. De toxicoloog verwoordde het als volgt: "Het zou best eens op een teleurstelling uit kunnen lopen. We willen mensen niet teveel hoop geven. Het verband tussen blootstelling aan bepaalde chemicaliën en de klachten die daaruit voortvloeien is wetenschappelijk erg moeilijk aantoonbaar te maken. Het is zeer uitzonderlijk als er keiharde bewijzen gevonden worden. Als mensen een juridisch traject in willen en daarvoor bewijsmateriaal nodig hebben dan kan men op deze toxpoli meestal onvoldoende betekenen voor deze patiënten".

Een lezer van onze nieuwsbrief die MCS heeft opgelopen door zijn werk met chemische stoffen is op deze toxpoli geweest en onderschrijft de woorden van de toxicoloog, want hij heeft er naar eigen zeggen 'niets aan gehad'.

Toch zijn er een aantal dingen die men op deze polikliniek arbeidstoxicologie wél voor MCS-patiënten kan doen.

Zo zullen ze ongetwijfeld met veel aandacht en interesse luisteren naar het verhaal wat MCS-patiënten te vertellen hebben, ze zullen uitgebreid de medische dossiers bekijken en anders dan bij de meeste andere artsen / ziekenhuizen zullen MCS-patiënten hier 100% serieus genomen worden.

Men zal hier niet zeggen dat je verhaal niet klopt, dat het niet kan wat je zegt of zoals sommige andere artsen je zo fijntjes proberen duidelijk te maken: dat je klachten psychisch zijn.

Enige erkenning voor je probleem is dus zeker te verwachten.

Omdat de medewerkers van de toxpoli een beetje huiverig zijn voor een al te grote toestroom van MCS-patiënten nadat dit verhaal in onze nieuwsbrief heeft gestaan, vragen wij aan mensen die van plan zijn de toxpoli te bezoeken om vooraf even telefonisch contact op te nemen met Stichting MCS (0317-612410).

We kunnen dan meteen vertellen wat er meegenomen moet worden en bij wie en op welk telefoonnummer de afspraak gemaakt moet worden.

## **MEE**

*MEE* is een organisatie die mensen met een beperking of chronische ziekte steunt. Hun doel is om mensen zo zelfstandig mogelijk mee te laten draaien in de maatschappij. *MEE* helpt bij het vinden van oplossingen. Een voorbeeld: iemand met MCS had een luchtreiniger nodig, maar kon deze zelf niet bekostigen. *MEE* zocht mee naar een oplossing en in dit geval werd die oplossing ook gevonden. De organisatie geeft geen geld of hulpmiddelen, maar kan de weg wijzen naar andere organisaties, instanties of bedrijven die verder kunnen helpen.

In de folder van *MEE* staat onder andere: 'Aarzel niet en kom eens langs bij MEE. Onze consulenten begrijpen waar u mee zit en wat u bedoelt. Zij gaan met u in gesprek en u zoekt samen met de consulent naar antwoorden'.

Vanuit Stichting MCS hebben wij *MEE* op de hoogte gebracht van de ernst van onze ziekte en we hebben ze een folder en brochure gebracht. Dat wil nog niet zeggen dat alle *MEE*-consulenten in heel Nederland nu op de hoogte zijn van het bestaan van MCS en de problemen rond deze ziekte. Maar hoogstwaarschijnlijk kunnen ze er nu bij hun organisatie wel wat inlichtingen over krijgen. En natuurlijk kunt u zelf ook een en ander vertellen over MCS wanneer u van plan bent om *MEE* eens te raadplegen. Ook kunt u onze website doorgeven: [www.stichtingmcs.nl](http://www.stichtingmcs.nl).

Aan ondersteuning door *MEE* zijn geen kosten verbonden en er is geen verwijsbrief van een arts voor nodig. *MEE* heeft kantoren in alle delen van Nederland en bovendien is er de *MEE*-bus die op vaste tijden op veel plaatsen te vinden is en waar, net als bij de kantoren, iedereen mag binnenlopen voor een gesprek. Waar *MEE* precies te vinden is kunt u bekijken op [www.mee.nl](http://www.mee.nl). Bellen kan ook: 0900-999 88 88.

## **GUPTA-TRAINING**

In onze nieuwsbrieven van het afgelopen jaar hebben we regelmatig geschreven over het Gupta Amygdala Retraining Programma ([www.guptaprogramme.com](http://www.guptaprogramme.com))

Volgens Ashok Gupta zijn ME/CVS, Fibromyalgie en MCS lichamelijke ziektes als gevolg van een onderliggend neurologisch probleem dat door verschillende oorzaken kan zijn ontstaan. Een van die oorzaken is volgens Gupta blootstelling aan toxines (gifstoffen).

Niet iedere MCS-patiënt heeft baat bij de Gupta-training. Ook in de afgelopen maanden hoorden we weer van enkele mensen dat hun klachten er niet of nauwelijks door verminderd waren. Het merendeel van de deelnemers aan het Gupta-programma geeft echter aan zeer opmerkelijke positieve resultaten te hebben geboekt.

Het Amygdala Retraining Programma bestaat uit een aantal DVD's waarop de 12 sessies met Ashok Gupta, een boek met de volledige tekst van de DVD's en 2 CD's met meditaties en oefeningen.

De tekst van de Engelstalige DVD's is nu in het Nederlands vertaald en in boekvorm verschenen. Het boek is een letterlijke vertaling van de tekst op de DVD's en tevens een werkboek. Ook de CD's die een onderdeel zijn van de training, zijn in het Nederlands vertaald.

Op het totale pakket zit een 'niet-goed-geld-terug' garantie. Heb je na 6 maanden geen verandering bemerkt en ben je niet tevreden, dan mag je het pakket terugsturen en krijg je je geld terug.

Ook is er een mogelijkheid om tegen betaling gebruik te maken van een Nederlandse coach. Zij helpt en ondersteunt de Gupta deelnemers die hierom vragen via e-mail, telefoon, skype of persoonlijk contact.

Het Nederlandse programma is hier bestellen:

<http://www.e-junkie.com/ecom/gb.php?i=1110495&c=single&cl=94906>

De Nederlandse coach Fina Vyver is te bereiken via [Finavyver-gar@hotmail.com](mailto:Finavyver-gar@hotmail.com)

Meer informatie over coaches op <http://cfsrecovery.com/html/contact.asp>

MCS-patiënten die geen computer hebben en die geen mogelijkheden zien om via familie, vrienden of burens een bestelling te doen op internet of contact te zoeken met de coach, kunnen even bellen met Stichting MCS (0317-612410). We zullen dan samen naar een oplossing zoeken.

## **DE SLIMME METER**

Netwerkbedrijven zijn begonnen met de installatie van slimme meters. Deze meters worden op 't ogenblik geplaatst in nieuwbouwhuizen en in wijken die gerenoveerd worden. Ook huiseigenaren die erom vragen krijgen een slimme meter, die volgens de netwerkbedrijven alleen maar voordelen heeft: het uitlezen op afstand wat straks 6 x per jaar zal gaan gebeuren. Of vaker als de bewoner dat wil. Ook zou de slimme meter gaan zorgen voor een bewuster gebruik van energie. De besparing zou op kunnen lopen tot wel 10 procent. Uiteindelijk krijgt iedere Nederlander zo'n slimme meter aangeboden.

"Alleen voordelen? Wijzelf weten wel beter," zegt een lezeres van onze nieuwsbrief, doelend op de straling die zo'n meter afgeeft en waar verschillende mensen met een elektro-overgevoeligheid al behoorlijk ziek van zijn geworden.

"Over de positie van huurders heb ik nog niets gelezen", schrijft deze mevrouw. "Wat als de huiseigenaar, meestal een woningbouwvereniging, deze meters in zijn huurhuizen wil laten plaatsen? Hebben huurders dan recht dit te weigeren?"

In een krantenberichtje van enkele maanden geleden stond te lezen: 'Alleen consumenten die pertinent weigeren omdat ze een paard van Troje in de meterkast vrezin, mogen hun oude meters houden.' Wie het zekere voor het onzekere wil nemen kan misschien beter even contact opnemen met zijn of haar woningbouwvereniging en de situatie omtrent de gevoeligheden uitleggen. Wanneer de meterkast van (onder- of boven)buren aan je eigen woonruimte grenst en je echt heel gevoelig bent voor EM-velden, is het een optie om ook je buren te vragen de slimme meter te weigeren.

## **GRIEPPRIK**

Over enige tijd zullen er weer duizenden Nederlanders een oproep krijgen om de jaarlijkse grieprik te komen halen. Bijna ieder jaar krijgen we na het uitdelen van deze prikken vragen binnen bij Stichting MCS van mensen die ziek zijn geworden van de grieprik en zich afvragen of ze de enige zijn. Het antwoord laat zich al raden. Nee, ze zijn niet de enigen. Veel mensen die gevoelig zijn voor chemische stoffen reageren heftig op de vaak schadelijke ingrediënten van vaccins. Voorzichtigheid is dus geboden en iedere MCS-patiënt moet voor zichzelf de afweging maken of de voordelen opwegen tegen de nadelen.

## **KERSTBOMEN**

Het is nog wat vroeg om het al over kerstbomen te gaan hebben, maar tegen de tijd dat onze volgende nieuwsbrief uitkomt is het al december en is het hele land in kerstfeer. Wat we voor die tijd aan de lezers van onze nieuwsbrieven willen laten weten is dat kerstbomen en kerstgroen nogal eens voor problemen zorgen bij MCS-patiënten. Bij sommigen resulteert dat in enorme teleurstellingen.

Daarom nu alvast een goede raad: wie de geur van een kerstboom niet verdragen kan en daarom geen boom in huis kan hebben, kan misschien wel een kerstboom met lichtjes buiten voor het raam zetten en er op die manier toch de hele dag van genieten.

Wie liever een kerststukje in huis haalt - en dus wel tegen de geur van terpenen kan - raden we aan om een kerststukje zonder kaarsen te kopen, want een stukjes met kaarsen zijn vaak bespoten met brandvertragende middelen waar velen van ons helaas ook weer klachten van krijgen. Een kerststukje zelf maken kan natuurlijk ook, is misschien zelfs nog wel leuker en bevat dan waarschijnlijk geen brandvertragers.

Naast de echte kerstboom bestaan er ook kunstkerstbomen, die vooral in tuincentra te koop zijn. Dergelijke bomen zijn meestal opgebouwd uit een metalen frame en vlamvertragende kunststof. En dus voor MCS-patiënten ook ongeschikt.

## **EKOSENS [www.geenparfum.nl](http://www.geenparfum.nl)**

Bij de webwinkel [www.geenparfum.nl](http://www.geenparfum.nl) vindt u parfumvrije verzorgingsproducten op natuurlijke basis, met verantwoorde ingrediënten en zonder synthetische toevoegingen. Van veel producten zijn probeerverpakkingen te bestellen, zodat een product eerst kan worden uitgeprobeerd.

MCS-patiënten kunnen 10% korting krijgen bij Ekosens~[www.geenparfum.nl](http://www.geenparfum.nl) als zij een bankafschrift met betaling aan St. MCS kunnen overleggen aan Ekosens.



Zeilmakersstraat 31 M

8601 WT Sneek

Tel: +31 (0)6-42832975

E-mail: [info@ekosens.nl](mailto:info@ekosens.nl)

Website: [www.geenparfum.nl](http://www.geenparfum.nl)

### **TIPS**

- De parfumvrije deodorant roller van *Nivea* is er weer! Hij was een poosje uit de handel, maar is nu gelukkig terug. Zijn naam is *Sensitive & Pure*. Er zullen ongetwijfeld veel MCS-patiënten zijn die hem niet verdragen kunnen, maar voor huisgenoten, familie en vrienden is hij aan te bevelen.
- Als een product uit de handel genomen wordt of van samenstelling verandert waardoor het u minder goed bevalt, dan helpt het als u de producent laat weten dat u dit jammer vindt. Bedrijven gaan ervan uit dat maar één op de duizend mensen van zich laat horen als ze een klacht of een opmerking hebben. En dat betekent dat uw stem in zo'n geval voor duizend telt! Zeer de moeite waard dus om eens de telefoon te pakken of een e-mail te sturen.
- Sommige MCS-patiënten kunnen niet goed tegen de materialen waarvan gebitsprothesen gemaakt worden. Voor hen is het goed om te weten dat er in Hoorn een bedrijf is dat gebitsprothesen maakt zonder metalen en zonder monomeren, waardoor de kans dat men het gebit verdragen kan aanzienlijk wordt vergroot. <http://www.sunflexpartials.com/>  
Een nieuwe gebitsprothese herhaaldelijk goed schoonmaken met natriumbicarbonaat doet ook de kans op klachten afnemen.
- Via een Duitse MCS-arts hoorden we dat MCS-patiënten beter geen koriander kunnen gebruiken. Volgens deze arts zorgt koriander voor ontgiftiging van de hersenen. Dat zou het functioneren van de bloed-hersenbarrière negatief kunnen beïnvloeden waardoor men nog meer klachten kan krijgen. Ontgiften is goed, maar voor MCS-patiënten niet zonder risico. Doe het alleen onder zeer deskundige begeleiding.
- Een van onze lotgenoten kon geen shampoo meer vinden waar ze nog tegen kon en zelfs van lava-aarde (alternatief voor shampoo) kreeg ze reacties. Ze ontdekte toen dat ze haar haar ook schoon kon maken en kon ontvetten met een microvezeldoekje. Zo'n doekje kan zowel nat als droog gebruikt worden.

### TE KOOP AANGEBODEN

Kunststof leesbox / hobbybox. Nieuwprijs € 110,-- Vraagprijs € 50,--  
De box is 51 cm breed, 30 cm diep, 24 cm (voor) hoog en 34 cm (achter) hoog.  
Inclusief houder voor een boek of tijdschrift. Inlichtingen via St. MCS: 0317-612410

### BETALINGSOPROEP

Willen de mensen die nog geen bijdrage voor de nieuwsbrieven voor 2012 naar ons overgemaakt hebben hier nog even aan denken?

€12,50 naar bankrekeningnummer 5298041 t.n.v. Stichting MCS, Herenstraat 86, 3911 JG Rhenen. O.v.v. de naam van de MCS-patiënt. Alvast bedankt. (Mensen die niet zeker weten of ze al betaald hebben, mogen daar even over bellen, dan kijken we het na. Tel: 0317-612410)

### BIJEENKOMSTEN

Iedereen die binnenkort een bijeenkomst bij wil wonen kan bellen met een van de onderstaande personen. Bij voldoende belangstelling wordt dan in overleg een datum geprikt.

Rhenen	Geerteke de Haas	0317-612410
Vlaardingen	Trudy Hoogland	06-50456429
Harderwijk	Lène van Haaren	0341-426641
Veendam	Erica Bakker	0598-626479