

# Nieuwsbrief 41 van Stichting MCS

Maart 2012

## Geurverspreiding op NS-station

In de afgelopen 10 jaar heeft Stichting MCS enkele keren contact gehad met medewerkers van de NS in verband met geurproeven op NS-stations (o.a. in Rotterdam en Deventer).

De geurverspreiding vond plaats om nare luchtjes te verdringen en vooral ook om de reizigers een 'rustig en behaaglijk gevoel' te geven.

Wij hebben de NS-medewerkers destijds duidelijk gemaakt dat het verspreiden van geuren niet alleen voor MCS-patiënten, maar ook voor astmapatiënten, COPD-patiënten, mensen met OPS (schildersziekte), kinderen met ADHD, zwangere vrouwen en kankerpatiënten die chemokuren ondergaan of net achter de rug hebben, schadelijke gevolgen kan hebben.

Voorals ons verhaal over MCS-patiënten en wat er met hen kan gebeuren bij een confrontatie met geuren, maakte diepe indruk op de medewerkers van de NS. Zozeer zelfs dat zij de geurproeven toen hebben stopgezet en ons beloofden dat als er ooit in de toekomst weer plannen zouden komen voor geurproeven, ze eerst contact met ons op zouden nemen. Helaas hebben zij zich niet aan deze belofte gehouden. Vandaar dat stichting MCS enige tijd geleden verschillende verontruste telefoontjes kreeg van MCS-patiënten die hadden gehoord dat er op station Hollands Spoor in Den Haag opnieuw geuren verspreid zouden worden.

Bij navraag door Stichting MCS bleek dit inderdaad het geval. Net als de vorige keren hebben wij ook nu weer actie ondernomen en duidelijk gemaakt hoe ziek MCS-patiënten en andere groepen patiënten kunnen worden van dit soort geuren. "Het is maar 2 milliliter per uur en het zijn natuurlijke geuren", kregen we te horen. Uiteraard hebben we laten weten dat zelfs zulke geringe concentraties en zelfs natuurlijke geuren voor MCS-patiënten ernstige gevolgen kunnen hebben. Ook hebben we nog even contact gehad met het Astmafonds en hen gevraagd om ook te reageren. We hopen dat door onze actie, net als vorige keer, de geurproeven zullen worden stopgezet. We hebben inmiddels van de NS te horen gekregen dat onze klacht in behandeling genomen is.

## Gupta training

De laatste tijd hebben we in onze nieuwsbrieven verschillende keren aandacht besteed aan Gupta-trainingen. We hebben hier inmiddels van meerdere mensen uit de patiëntengroep vragen over gekregen die allemaal op hetzelfde neerkomen, namelijk: "*Hoe kan zo'n training helpen? Mijn MCS zit toch zeker niet tussen mijn oren?*" Dat laatste staat als een paal boven water: MCS zit niet tussen onze oren. Althans niet in de figuurlijke zin. Onze klachten zijn niet psychisch! Het is ook niet voor niets dat MCS in verschillende landen erkend wordt en aangeduid wordt als een fysieke chronische aandoening.

De Gupta-training is dan ook niet alleen maar een vorm van positief denken. Ook is het geen cognitieve gedragstherapie, ontspanningstherapie of psychotherapie. Wat het dan wel is daar komen we straks op terug.

Behalve de positieve geluiden van een aantal mensen dat op dit moment met de Gupta-training bezig is, hebben we tot nu toe de resultaten gehoord van zes mensen die deze training hebben afgerond. Vier van de zes zijn laaiend enthousiast, één persoon zegt dat het haar wel geholpen heeft, maar alleen omdat ze tegelijkertijd ontgiftingskuren deed en bij één persoon heeft de Gupta-training niet gezorgd voor enige vooruitgang. Jammer, we hadden ook hem van harte gegund dat zijn klachten aanzienlijk zouden verminderen. Maar helaas zal het met elke therapie of training zo zijn dat het nooit voor iedereen met MCS de oplossing zal zijn. We hebben hier ook al eerder in onze nieuwsbrieven over geschreven. Er zijn zoveel verschillende vormen van MCS dat de patiënten onmogelijk baat kunnen hebben bij één en dezelfde therapie. Toch vinden we de resultaten van de Gupta-training tot nu toe wel zo opmerkelijk dat we er wat meer informatie over willen geven. (Uiteraard zonder het op te willen dringen. Wie er niets voor voelt of denkt dat het niet bij hem of haar past is er vanzelfsprekend vrij in om er niet aan te beginnen).

## **Ashok Gupta**

In zijn kliniek in Londen behandelt Ashok Gupta mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom (waar hijzelf vroeger ook aan leed) en fibromyalgie. Volgens Gupta zijn dit lichamelijke aandoeningen die het gevolg zijn van een neurologisch probleem. Door allerlei verschillende oorzaken zoals allergieën, pijn, infecties, stress, bevalling, operatie en meer, kan volgens Gupta een structuur in het limbische deel van de hersenen - de amygdala - getraumatiseerd raken en hyperactief gaan reageren. Het is de taak van de amygdala om ons lichaam te beschermen tegen gevaar door zonnodig de 'vecht- of vluchtreactie' in gang te zetten.

Echter wanneer de amygdala getraumatiseerd is (en dat schijnt ook bij MCS-patiënten het geval te zijn) reageert deze alsof ons lichaam onafgebroken in de hoogste alarmfase verkeert. Hierdoor stimuleert de amygdala doorlopend het sympathisch zenuwstelsel, waardoor ons lichaam volgens Gupta uitgeput raakt en ons immuunsysteem ontregeld raakt. Ook de hypothalamus werkt niet meer zoals het zou moeten en ons lichaam gaat overgevoelig reageren. Volgens Gupta is deze ontregeling van het lichaam verantwoordelijk voor o.a. ingewandsklachten, allergieën, hormonale problemen, hartkloppingen, slaapproblemen, infecties, stofwisselingsproblemen, overgevoeligheden voor o.a. licht, geluid, voeding en medicatie. En ook voor concentratie- en geheugenproblemen en ontgiftingsproblemen.

De Gupta-training is erop gebaseerd om de amygdala tot rust te brengen en zijn werk weer naar behoren te laten doen. Als het allemaal klopt wat Gupta denkt en zegt zou dat betekenen dat er een heleboel lichamelijke problemen kunnen verdwijnen en -speciaal voor MCS-patiënten van belang- dat het ontgiftingssysteem weer beter gaat werken, waardoor we schadelijke stoffen uit ons lichaam op kunnen ruimen.

Ashok Gupta zelf is er zo van overtuigd dat zijn 'Amygdala Retraining Programma' voor een grote groep mensen werkt, dat hij er een niet-goed-geld-terug garantie op geeft. Bij tegenvallende resultaten mogen mensen het na 6 maanden terugsturen, waarna ze het geld terugkrijgen.

Het programma bestaat uit een werkboek, een audio CD en een set DVD's met 12 uitgebreide sessies waarin men verschillende technieken leert. De prijs is € 149,75.

Over de hele wereld zijn er ME/CVS-, fibromyalgie- en MCS-patiënten bezig met het programma. Het is al in verschillende talen vertaald. We hebben de organisatie in Londen gevraagd of het ook in het Nederlands vertaald kan worden en wachten nog op antwoord.

Hopelijk hebben we door deze uitleg bij een aantal mensen het vooroordeel weg kunnen nemen dat de Gupta-training toch niet werkt omdat MCS niet tussen onze oren zit. De resultaten zijn ook bij MCS-patiënten in het buitenland zo positief dat het niet reëel zou zijn als wij hier in onze nieuwsbrieven geen aandacht aan zouden besteden. We willen nogmaals onderstrepen dat de Gupta-training niet voor iedereen de oplossing zal zijn, maar we verwachten wel dat we er nog veel positiefs over zullen gaan horen, zoals het verhaal van Mila.

*Hierbij mijn ervaringsverhaal. Een verhaal met een diep dal maar met een happy end. Ik hoop dat anderen hier in praktische zin iets aan hebben en anderszins ook hoop putten uit het feit dat herstel mogelijk blijkt te zijn bij in ieder geval een deel van de MCS/CVS patiënten.*

*Even kort mijn achtergrond: ik kampte al decennialang zeer frequent met luchtweginfecties, algehele malaise, voorhoofdsholteontstekingen, darmproblemen, weinig energie etc. Begin 2010 begon de extreme overgevoeligheid voor geuren en begonnen de klachten zich uit te breiden met continue duizeligheid, migraine, oorpijn, gewrichtspijnen, brainfog en bij vlagen koorts. Op een gegeven moment kon ik nergens meer komen en was ik fulltime beroerd. Mijn moeder heeft al een jaartje of 30 MCS dus ik herkende de symptomen. Ik was er dan ook redelijk vroeg bij en dat zal ook geholpen hebben bij het relatief snelle herstel. Gezien de genetische component durf ik te concluderen dat wij een slecht functionerend afvalverwerkingssysteem hebben.*

*In februari 2011 ben ik begonnen met het Gupta-programma en ik kan in alle eerlijkheid zeggen dat het heel erg goed met mij gaat. Dit is voor een aanzienlijk deel te danken aan het Gupta-programma. Ik ben voor 99 % van mijn klachten af. Alle klachten zijn*

verdwenen en de meeste overgevoeligheden ook. Ik denk niet dat je me een week in een met chemische verf geverfde ruimte moet zetten maar ik voel me goed, ik kom overal en ik werk weer. Ik gebruik ook al meer dan een jaar geen ventolin en pulmicort (luchtwegmedicijnen) meer (zonder klachten) en dat is ook een behoorlijke gezondheidswinst.

Ik ben me er van bewust dat ik wel zuiver en puur moet blijven leven, dat wil zeggen, goede voeding, leven in een relatief gifvrije omgeving en een gezonde levensstijl. Daarnaast zal ik voor altijd goed moeten blijven werken aan het effectief ontgiften van het lichaam (en geest) door sport, yoga, meditatie en de juiste voedingsmiddelen. De emmer is bij wijze van spreken leeg en het lichaam kan weer veel hebben, echter, het is wel zaak om de emmer ook leeg te houden.

Na veel literatuur te hebben geraadpleegd en gesproken te hebben met een arts die mij begreep, ben ik gaan inzien dat een multidimensionale aanpak noodzakelijk is. Ik heb derhalve veel verschillende dingen gedaan om mijn situatie te verbeteren. Hierbij in het kort een overzicht:

*\* Dieet*

Aangepast dieet om darmwerking te verbeteren en om te ontgiften; biologisch, veel groenten, fruit, peulvruchten, noten, zaden, vis etc. Géén vlees, tarwe, koemelkproducten, koffie, alcohol, suiker, gebakken producten etc.

-Opmerking van de redactie: dit dieet heeft voor Mila goed gewerkt. Andere MCS-patiënten reageren dikwijls juist verkeerd op noten, zaden en soms fruit en vis.

*\* Ontgiften en verbeteren van immuunsysteem door middel van supplementen, vitamines, probiotica.*

*\* Ontgiften door middel van 'sauna therapy', zoals ze dat in Amerika noemen. Dus intensief en frequent gebruik van een infrarood sauna, speciaal voor mensen met MCS.*  
<http://www.heavenlyheatsaunas.com/>

*\* Yoga en meditatie*

Dagelijks yoga en meditatie om de maag- en darmfunctie, het immuunsysteem en het ontgiften te bevorderen. Tevens zorgen yoga en meditatie ervoor dat angsten, onrust en stressgevoelens afnemen en het algemeen gevoel van welzijn en geluk toeneemt. Dat helpt natuurlijk bij zo'n impactvolle ziekte... Ik ben yogadocent in opleiding en beoefen dagelijks yoga en dat geeft ontzettend veel kracht, zowel fysiek als mentaal. Het verminderen van angst en stressgevoelens is nodig om de adrenalinecirkel - die vaak aanwezig is bij mensen met MCS of CVS - te doorbreken. Stress (en angst) op lange termijn hebben een verwoestend effect op je immuunsysteem met alle gevolgen van dien.

*\* Gupta-programma*

Het lichaam herconditioneren door middel van het Gupta-programma. In het Gupta-programma wordt overigens ook een algemeen voedingsadvies gegeven en wordt geadviseerd om te mediteren en aan yoga te doen. Ook hier draait het om het doorbreken van een adrenalinecirkel.

Herconditioneren betekent niet dat symptomen niet echt zijn of dat het tussen de oren zit. Het lichaam werd op een gegeven moment ziek van stoffen doordat het lichaam zich in een slechte staat bevond. Als het lichaam zich in betere staat bevindt, zal het nog steeds hetzelfde reageren op bepaalde prikkels; het is zo geconditioneerd; een bepaalde geur betekent gevaar! En dan gaat de adrenaline stromen. Het Gupta-programma biedt hiervoor een goed onderbouwde, professionele methode aan. Ik heb zelf aan den lijve ondervonden hoe ik opnieuw geurprikkels kon verdragen door de technieken die het Gupta-programma biedt. Er zijn zelfs parfums die ik weer lekker ben gaan vinden. En geloof me, dat had ik nooit durven dromen. Ik kan me nu niet eens meer voorstellen hoe beroerd ik werd van dergelijke prikkels.

Het is een behoorlijk intensief programma. Zeker als je zoals ik twee kleine kinderen hebt. Er wordt namelijk van je gevraagd om gedurende de dag hele korte oefeningetjes te doen.

*Dat is met kleine kinderen erg lastig want dan bepaal je vaak niet je eigen agenda. Maar zelfs met de afgeslankte variant van het programma ben ik ver gekomen. Ik ben ervan overtuigd dat het conditioneringprincipe een onmisbare schakel in het geheel is.*

*\*Omgeving*

*Aanpassingen in huis zoals bijvoorbeeld een vermindering van de formaldehyde uitstoot uit de parketvloer.*

*Ik heb ook een aantal hulpverleners geraadpleegd, zoals een natuurgeneeskundig arts, een arts die veel van MCS begrijpt en een begripvolle huisarts. Adressen van mijn hulpverleners zijn op te vragen bij Stichting MCS.*

*Ik kijk terug op een bijzonder donkere periode in mijn leven maar ben voor mijn gevoel opnieuw ontwaakt. Ik voel me goed, werk weer, ben optimistisch gestemd en heb energie. Wat een wereld van verschil als ik terugdenk aan die periode in 2010. Geen mens is hetzelfde en ieder zal dan ook een eigen ziektebeeld, oorzaak van ziekte en toekomstperspectief hebben. En iedereen met MCS probeert er natuurlijk alles aan te doen om beter te worden maar het blijft een zoektocht. Wellicht dat iemand iets heeft aan (een deel van) bovenstaande informatie. Ik hoop het van harte. Ik wens iedereen veel kracht, voorspoed en een zo 'normaal' mogelijk leven toe.*

*Mila van Kampen*

<http://www.guptaprogramme.com/> - <http://guptaprogramme.com/html/explainMCS.asp>

=====

## **Boekbespreking**

Julia Kang, voedings- en lifestylecoach, heeft een boek geschreven over het belang van het vermijden van chemische stoffen. Julia ontdekte dat chemische stoffen voor overgewicht kunnen zorgen en ging op internet zoeken naar wetenschappelijke artikelen over dit onderwerp.

Hierbij stuitte ze op Dr. Paula Baillie-Hamilton, als arts gespecialiseerd in de menselijke stofwisseling. Ook Baillie had ontdekt dat chemicaliën en andere lichaamsvreemde stoffen grote invloed hebben op ons lichaam en ons gewicht en zij schreef hier jaren geleden al het boek 'Het Detox Dieet' over. In een van onze eerste nieuwsbrieven hebben we dat boek al wel eens aanbevolen.

Zowel het boek van Paula Baillie als dat van Julia Kang laat inzien dat men in deze tijd via voeding enorm veel chemische stoffen binnenkrijgt. Landbouwgif, kleurstoffen, geurstoffen, conserveermiddelen, voedingszuren, geleermiddelen, emulgatoren, stabilisatoren, zuurteregelaars, rijsmiddelen, smaakversterkers, glansmiddelen, zoetstoffen, enz. enz.

Ook al zitten er in ieder product maar weinig van deze stoffen, al met al krijgt de consument er toch teveel van binnen. Het beïnvloedt onze hersenen en andere organen. Biologisch eten, vrij van chemicaliën, is dus voor ieder levend wezen beter.

In de boeken van Baillie en Kang wordt wel erg veel nadruk gelegd op het feit dat chemicaliën in voeding je dik kunnen maken en er is minder aandacht voor alle andere negatieve invloeden van diezelfde chemicaliën.

Toch komen ook gifstoffen op de huid en giftstoffen in het huishouden aan bod. Ook wordt er gesteld dat veel van deze stoffen kankerverwekkend en hormoonversturend zijn.

De maaltijdsuggesties achter in het boek van Julia Kang zijn voor de meeste MCS-patiënten ongeschikt. Zuivel, volkorenbrood, jam, pinda kaas en lange vingers zijn nu eenmaal niet direct voedingsmiddelen die in het dieet van de gemiddelde MCS-patiënt thuishoren.

Voor wie al bekend is met het feit dat chemicaliën een gezond lichaam ziek kunnen maken, voegt het boek van Julia Kang niet zo veel meer toe. Voor wie hier nog niet van overtuigd is kan dit boek de ogen openen en kan er een nieuwe wereld opengaan.

*100% gifvrij, slank en gezond door een natuurlijke levensstijl*

*Julia Kang, uitgeverij Nieuw Amsterdam*

*ISBN 9789046811214*

*175 pagina's, € 17,00*

<http://www.juliakang.nl/>

## Website

Omdat de subsidiëring door de overheid is stopgezet heeft Stichting Meldpunt Gezondheid en Milieu besloten om de kerntaak van het MGM – *melding en registratie van gezondheidsklachten die in verband gebracht worden met het milieu*- over te dragen aan de Vereniging Leefmilieu in Nijmegen. Leefmilieu heeft zich de afgelopen decennia ontwikkeld tot een landelijke milieuorganisatie en houdt zich al enige tijd bezig met de relatie gezondheid en milieu. Vanaf 01-01-2012 kan men op <http://www.leefmilieu.nl/> gezondheidsklachten in relatie tot het milieu melden, terwijl die mogelijkheid op de site van het MGM opgeheven is. Informatie over MCS die voorheen op <http://www.meldpuntgezondheidenmilieu.nl/> stond, zal binnenkort te vinden zijn op [www.stichtingmcs.nl](http://www.stichtingmcs.nl)

## Tips

-Tegen oorpijn en kiespijn: snij een ui fijn en verpak de uiensnippers in een gaaskompres. Leg dit op de halsslagader achter het oor en de pijn trekt weg.

-Tegen schrale handen (schrale huid): insmeren met kokosolie. Als andere oliën, vetten en crèmes niet meer verdragen worden, kan het zijn dat kokosolie nog wel verdragen wordt.

-Ossengalzeep is een oeroud product om effectief vlekken te verwijderen uit textiel. Het is te koop als zeep, als stick en in vloeibare vorm. De zeep en de stick zijn voor de meeste MCS-patiënten goed te gebruiken. Het is vrijwel geurloos.

## Oproepjes

- Graag zou ik (vr. 50 jr.) in contact komen met mensen uit Amsterdam of omgeving die ervaring hebben met MCS. De oplosmiddelen om mij heen in de schildersruimte van de kunstacademie (1982-1987) hebben bij mij hierin een rol gespeeld. Tevens zoek ik vanaf de lente een of meerdere personen om mee naar zee te gaan. Tel. 06-16676088. Ik kan eventueel op vast nr. terugbellen.

-Willen de MCS-patiënten die de Gupta-training doen of al gedaan hebben de resultaten hiervan melden bij stichting MCS (tel. 0317-612410). Op die manier kunnen we er over een poosje nog betere voorlichting over geven.

-Gezocht: MCS-ers met *sterke* reacties op parfums, die desondanks thuis veilig zijn.

Door: MCS-er die bijna 24/7 ziek is van parfums van de burens en er ook vrijwel dagelijks haar huis voor moet ontvluchten.

Om: Meer inzicht te krijgen op welke huizen voor mij wel geschikt zouden kunnen zijn (verscheidene hoek- en eengezinswoningen bleken niet te voldoen door o.a. burens, bouwmaterialen, plaats van mechanische ventilatie).

Door: Allereerst telefonische informatie over buurt, bouwjaar, regio en zo mogelijk ook een middagje of avondje zelf voelen/ervaren.

Om u niet van uw tijd te beroven: Opruimen is niet nodig en als u liever doorwerkt neem ik een boek mee.

Marieke - tel. 071-5315886

## Bijeenkomsten

Iedereen die binnenkort een bijeenkomst bij wil wonen kan bellen met een van de onderstaande personen. Bij voldoende belangstelling wordt er 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

**Stichting MCS - Financieel verslag 2011**

<b>Inkomsten</b>	<b>€</b>	<b>Uitgaven</b>	<b>€</b>
Inkomsten uit donaties	3.067,00	Administratie en portokosten	730,00
		Kantoorbenodigdheden	70,00
		Telefoon	398,00
		KPN-Internet	24,00
		Adviseurs	402,00
		Kamer van Koophandel	26,00
		Kopieerwerk	221,00
		Reiskosten	21,00
		Betalingsverkeer en bankkosten	116,00
		Drukwerk	565,00
		Representatiekosten	300,00
		Te reserveren voor 2012	194,00
	3.067,00		3.067,00