

Nieuwsbrief 62 van Stichting MCS

Juni 2017

MCS: grote internationale epidemie

De Amerikaanse Prof. Dr. Martin Pall is hoogleraar biochemie en medische wetenschappen. Hij deed veel onderzoek naar MCS en aanverwante ziektes.

Volgens hem komt MCS tegenwoordig vaker voor dan diabetes. Pall spreekt zelfs van een grote internationale epidemie.

Onderzoeken wijzen uit dat ongeveer één op de zes Amerikanen in meerdere of mindere mate last heeft van chemische stoffen en geuren, terwijl drie-en-een-half procent van de Amerikaanse bevolking een ernstige vorm van MCS heeft. Ook buiten Amerika breidt het aantal MCS-patiënten zich in snel tempo uit.

Boek Geur- en Chemicaliënovergevoeligheid komt in het najaar uit

Toen ik (Geerteke de Haas) zelf nog maar net wist dat ik MCS had en er over ging lezen (Engels en Duits, in het Nederlands was er niets) maakte dat een boel duidelijk. O.a. dat op dat moment MCS nog nergens ter wereld een erkende ziekte was, dat de patiënten door hun artsen massaal aan hun lot werden overgelaten en dat er in verschillende landen MCS-zelfhulpgroepen actief waren. Zo'n groep moet er in Nederland ook komen, dacht ik en in de nazomer van 2001 was het zo ver. Mijn zelfhulpgroep ging van start. Vrijwel meteen bood Anneke Bouwman haar medewerking aan en vanaf die tijd coördineren we samen deze groep, die inmiddels een stichting is geworden.

Omdat we beiden al jaren aan MCS leden waren we er goed van doordrongen wat een ernstige en grimmige ziekte dit is. Onze MCS-lotgenoten die zich na allerlei krantenberichtjes, radio-interviews en artikelen in tijdschriften bij ons aanmeldden, hadden allemaal hun eigen bizarre verhaal over MCS te vertellen. Verhalen waar we vaak diep van onder de indruk waren. Wat had (en heeft) deze ziekte een enorme impact op de levens van de getroffen!

Al vrij snel ontstond bij mij het plan om hier eens een boek over te schrijven. Ik heb er jaren over gedaan, maar nu is het af en er is een uitgever gevonden. Waarschijnlijk komt het boek, waarin heel veel verhalen van MCS-patiënten zijn opgenomen, in het najaar uit. Meer hierover in de volgende nieuwsbrief.

Allergie voor kruiden

Wetenschappers hebben ontdekt dat er een verband bestaat tussen allergie voor geurstoffen en allergie voor kruiden. Ook is er een verband tussen geurstofallergie en allergie voor perubalsem, houtteer en colofonium. Mensen met een geurstofallergie hebben dus kans dat ze ook op kruiden en de andere genoemde stoffen reageren. Het vermijden van deze stoffen is dan de belangrijkste en meest doeltreffende remedie. Maar vermijden is niet altijd even makkelijk, net zo min als het makkelijk is om parfums te vermijden.

Dat steeds meer mensen op kruiden gaan reageren komt volgens de onderzoekers door het feit dat er steeds meer gebruik gemaakt wordt van kruiden. Zowel in onze voeding en theesoorten alsook in cosmetica.

Niet alleen het eten van kruiden, ook huidcontact en inhalatie kan voor problemen zorgen. Een overgevoeligheid of allergie voor kruiden komt meer bij vrouwen voor dan bij mannen. Iemand die gevoelig is voor kruiden kan daar onder andere de volgende verschijnselen van krijgen: eczeem, buikkrampen, diarree, loopneus, astmatische klachten, netelroos, zwellingen van huid en slijmvliezen en zelfs -in ernstige gevallen- een anafylactische shock.

De Monitor

Het televisieprogramma De Monitor besteedde op 9 april jl. aandacht aan complexe en zeldzame ziektes en het feit dat keuringsartsen vaak niet op de hoogte zijn van de problemen en te weinig kijken naar de dossiers van patiënten.

Ook het probleem OPS (Organo Psycho Syndroom of Schildersziekte) dat veel gelijkenis vertoont met MCS kwam in het programma aan de orde.

Er werd voor mensen die gekeurd moeten worden de tip meegegeven om je goed voor te bereiden en beslagen ten ijs te komen.

Er is veel onvrede omtrent UWV-keuringen. In veel gevallen worden mensen die vanwege hun beperkingen echt niet kunnen werken, toch goedgekeurd. MCS-patiënten weten daar helaas alles van.

Vorig jaar tekenden 26.000 mensen bezwaar aan tegen deze goedkeuringen. „Bent u ook ontevreden?“, vraagt De Monitor, „Meld het ons!“

www.demonitor.ncrv.nl Email: demonitor@kro-ncrv.nl

Ziek door onvoldoende ventilatie in huis

In ons Nederlandse klimaat brengen we zo'n 90% van de tijd door in ons huis, kantoor of school. In ieder geval binnen. Vooral de laatste decennia ligt bij bouwen en renoveren de nadruk op isoleren. Gebouwen worden steeds beter geïsoleerd om energie te besparen. De natuurlijke ventilatie die vroeger aanwezig was in gebouwen verdwijnt hierdoor.

Met name vocht en onvoldoende frisse lucht in huis kan er de oorzaak van zijn dat mensen zich moe gaan voelen, minder energie hebben en soms concentratieproblemen ondervinden. Vooral in de winter.

Ook worden mensen door een verkeerd binnenklimaat sneller verkouden, krijgen hoofdpijn of gaan zelfs astma en allergieën ontwikkelen.

Men schat dat een kwart van de Nederlanders te maken heeft met gezondheidsklachten als gevolg van vocht en onvoldoende frisse lucht in huis.

De remedie is simpel: ventileer je huis goed en zet regelmatig de ramen open. Laat licht en lucht in je huis en zorg ervoor dat vocht (b.v. na het douchen en het drogen van de was) naar buiten kan.

Mooi gebaar van huisarts

Na alle berichten in onze voorgaande nieuwsbrieven over de miscommunicatie tussen artsen en MCS-patiënten, nu ook eens een positief geluid. Een lezeres van onze nieuwsbrieven had in de wachtkamer van haar huisarts last van de kunststof stoelen en van de parfumeuren van personeel en bezoekers. Ze besprak dit met haar huisarts die haar begreep en haar serieus nam. Om haar de ellende van confrontaties met ziekmakende stoffen te besparen zei hij: „Ik kom in het vervolg wel bij jou aan huis.“

Overigens vertelde deze zelfde mevrouw ons ook dat ze als jong meisje -vele jaren geleden- een opleiding volgde tot verpleegkundige en dat zij en haar medestudenten daar op hun hart gedrukt kregen om tijdens hun werk geen parfums te dragen omdat de patiënten daar last van zouden kunnen ondervinden.

Het wordt tijd dat deze regel opnieuw ingevoerd gaat worden.

Katoenindustrie

Er is een boel mis in de katoenindustrie. Katoen is een van de meest vervuilende gewassen die er op de wereld worden geteeld. Katoen wordt enorm bespoten met bestrijdingsmiddelen en het heeft veel water nodig om te kunnen groeien. Voor de productie van een kilo katoen is 8000 liter water nodig.

Grote katoenplantages zijn er o.a. in Brazilië, India en Pakistan. Kinderarbeid in de katoenindustrie komt veel voor, evenals gedwongen arbeid (moderne slavernij).

De katoenteelt gaat hand in hand met uitbuiting en milieuschade. Katoenboeren en katoenarbeiders in ontwikkelingslanden lopen grote kans op ernstige gezondheidsschade. Al met al reden genoeg om zoveel mogelijk op zoek te gaan naar biologische katoen. Voor iedereen beter en niet in de laatste plaats voor jezelf. Door het dragen van bio-katoen belast je je lichaam minder met gifstoffen.

Toiletpapier

Het merk Page heeft toiletpapier zonder chloor, kleur- en geurstoffen. Dat zijn de producten Page Original (2 laags) en Page Extra Comfort (3 laags). Helaas konden ze ons bij de klantenservice niet vertellen of er in deze producten formaldehyde zit. Formaldehyde-vrij toiletpapier is meestal wel te vinden in ecowinkels / natuurvoedingswinkels.

Toiletpapier dat gerecycled is bevat doorgaans meer chemicaliën dan gangbaar toiletpapier en is dus niet zo geschikt voor MCS-patiënten.

Ingezonden artikel van een lotgenote

Het Gupta-programma

Ik heb een tweedehondsje. En ja, dat staat er goed: het gaat om een tweedehands viervoeter. Een Friese Staby, Jiske heet hij. Tot Jiske tweeënehalf jaar was, woonde hij op een soort landgoed. Als een erfhond werd hij daar behandeld: hij was veel buiten, soms in de hal, met twee korte wandelingen per dag. Niet het leven zoals hij dat zelf zou kiezen. Hij behoort tenslotte tot het ras Sta-me-bij. Als de tuinman op het landgoed werkte, sjokte Jiske achter hem aan.

Wij wonen vlakbij een brandweerkazerne. Nooit bij stilgestaan, tot Jiske kwam. Huilen als een wolf deed hij bij het geluid van een sirene, keer op keer op keer – als het 'moest' wel acht keer op een dag. En keer op keer op keer stelde ik hem gerust: 'Het is veilig, Jiske. Doe maar stil.' Zonder enig effect. Tot ik na viereneenhalf jaar eens zat te lezen op de bank. (Dat ik zat te lezen, dat ik rustig zat, dat is misschien ook wel veelzeggend.) Ik vóelde Jiske naar me kijken vanuit zijn mand. Vanuit mijn ooghoeken keek ik naar hem. Het leek alsof hij zijn lippen op elkaar perste, en die blík. Toen pas viel me de sirene op. Wat heb ik hem geprezen! Wel drie brokjes kreeg hij. En elke keer sinds die dag doe ik hetzelfde: 'Goed zo, Jiske, stil, keurig!' En vaak krijgt hij wat lekkers.

Jiske huilt niet meer als een wolf als de brandweerwagen langsrijdt. Als ik in de buurt ben, wil dat zeggen. Ben ik boven, ben ik buiten, ben ik van huis: daar gaat hij weer. Maar meestal ben ik in de buurt en kan hij stil blijven.

Een allergie. Wikipedia zegt: 'Een reactie van het immuunsysteem op lichaamsvreemde stoffen, die helemaal niet schadelijk hoeven te zijn. De klachten zijn niet afkomstig van het allergeen zelf, maar van de reactie van het immuunsysteem op het allergeen.' Waarom, vraag ik me dan af? Wat is daar het begin van?

Hiroo Onoda. Ooit van deze Japanner gehoord? In december 1944 werd hij naar het eiland Lubang gestuurd om de opmars van de geallieerden zoveel mogelijk te hinderen. Onder het bevel zich nooit over te geven of zijn leven te beëindigen. Twee maanden later werd Lubang door de geallieerden aangevallen. Hiroo overleefde met drie andere soldaten. Ze verstopten zich en bleven vechten. Bizar lang, want pas in 1974 werd hij gevonden. Zijn strijd staakte hij pas nadat de commandant hem daar persoonlijk opdracht toe had gegeven. Hiroo voerde heel lang zijn Tweede Wereldoorlog - maar liefst dertig jaar.

Ashok Gupta. Ooit van hem gehoord? Rond 1999 had hij het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Medisch onderzoeker zegt internet dat hij is. En inmiddels vrij van CVS, zichzelf genezen. Hij heeft een hypothese ontwikkeld, die zegt dat er een vicieuze cirkel bestaat in de hersenen van mensen met bepaalde aandoeningen. Een getraumatiseerd leger, noemt hij de hersenen van mensen met bijvoorbeeld CVS, fibromyalgie en MCS. Als Hiroo Onoda, die vechten bleef omdat hij weigerde te geloven dat de oorlog over was. Overprikkelde hersenen leidden tot symptomen, redeneert Ashok, en de overprikkeling zit dan met name in de amygdala, het angstcentrum.

Wil je hier meer over weten: er is op internet veel informatie te vinden over Ashoks hypothese. Op Youtube vind je de drie eerste sessies van de DVD-serie die hij gebruikt bij zijn programma. Ashok heeft ook een website met veel informatie:

<http://www.guptaprogramme.com>

Sinds januari ben ik actief bezig met het Gupta-programma. Begin maart mocht ik daarover een tweedaagse workshop van hem bijwonen. Dat ik zoveel leren mag - ik vind het een cadeau. Wat ik inmiddels bijna misdadig vind dat we niet leren op school: onze hersenen draaien voortdurend een onderliggend programma. Dat is puur gericht op ons overleven en ze doen dat door ons veilig te houden. Veiligheid gaat daarbij boven ons welbevinden of ons welzijn. Onze hersenen zijn daarbij ingesteld op steeds opnieuw leren. Is iets veilig? Is iets onveilig? Twijfelen we vijf seconden, dan plakken onze hersenen er al het label 'onveilig' op. Ze zullen er vervolgens alles aan doen om ons daar bij vandaan te houden. Terwijl dat waar we over twijfelden doen, mogelijk wel veel beter voor ons welbevinden is dan er vandaan blijven.

Mijn MCS? Dat is een gevalletje Hiroo Onoda. Steeds meer geuren vielen bij mij in de categorie 'vijand', met steeds heftiger reacties van mijn lichaam. Om mij er bij vandaan te houden, denk ik nu. Waar Jiske zijn sirene-trauma aan over heeft gehouden, dat zal ik nooit weten. Misschien was het 'genoeg' dat er voor hem als pup geen steun was in angstige momenten. Bij mezelf heb ik op de oorzaken meer zicht, en ik mag er heling in ervaren. Ik praat veel tegen mezelf, dat is onderdeel van het programma. Dat houd ik gerust viereneenhalf jaar vol, weet ik uit ervaring. :-) Als dat is hoe lang het voor mij duurt om heel te worden, dan doe ik dat. En tegelijk heb ik al zoveel stappen mogen zetten: kon ik recent zonder enige last te ervaren op een bruiloft zijn. Heb ik weer kleding gekocht in een tweedehands winkel met van die vieze stinkspray om het fris te laten ruiken - wat pas de tweede dag toen ik de kleren in huis had, een minder goed idee bleek ;-). Adem ik juist diep in wanneer ik een heftige geurprikkel krijg, en zeg tegen mezelf dat het veilig is. Al pratende herprogrammeer ik mijn hersenen. Wonderlijk om te mogen ervaren dat dat zoveel herstel mag geven.

Waar ik sta, nu? Op zestig procent beter, schat ik. Vol geloof ga ik verder. Word ik ooit helemaal honderd? De tijd zal het leren. 'Ik zal ze een poepie laten ruiken,' dacht en typte ik net, 'al die mensen (lees: artsen) die mijn situatie als hopeloos hadden afgedaan.' Toch verwijderde ik die tekst direct weer. Wat kan het mij schelen wat al die mensen dachten of denken? Eigenlijk vrij weinig meer. Heel worden, dat wil ik, tot mijn recht komen en andere mensen helpen om tot hun recht te komen. Me vrij bewegen door het leven en de wereld. Belasting kwijt raken en met vreugde mijn weg gaan. En dan zo te mogen worden hervormd, door de vernieuwing van mijn denken. Het kostbaarste cadeau dat er bestaat: mijn leven terugkrijgen, en ik ben mede degene die mij dat geeft. Wonderlijk.

Esther - mei 2017

Tips

- Een van onze lotgenoten gaf een tip door voor een fijne geur in huis: Kook een paar stukken komkommer 5 minuten lang in een pan water. Zet het daarna van de warmtebron af en laat het staan zolang het nog een frisse geur verspreidt. (Voor sommige MCS-patiënten zal de geur echter te sterk zijn).
- Verschillende MCS-patiënten hebben de afgelopen periode gemeld dat ze erg zijn opgeknapt door het gebruik van kurkuma, ook wel geelwortel genoemd. Niet iedere MCS-patiënt zal er tegen kunnen. Temeer omdat kurkuma een hoog gehalte aan salicylzuur bevat. Wees dus voorzichtig zodat de intolerantie voor salicylaten niet verder toeneemt.
- Mensen die geen brood eten of alleen biologisch brood, zoals veel MCS-patiënten doen, lopen het risico op een jodiumtekort in hun lichaam. Dit kan leiden tot struma. Door het gebruik van Jozo zout of kelptabletten kan het jodiumgehalte op peil gehouden worden.
- De website www.leefbewust.com een 'Kennisplatform sinds 2005 voor mensen met een open mind en brede interesse in kennis op het gebied van gezondheid en voeding' is de moeite waard om eens te bekijken.
- Op zoek naar een hotel? www.biohotels.info

Lotgenotencontact

De komende maanden kunt u voor lotgenotencontact bellen met:

Trudy Hoogland uit Vlaardingen Tel:06-50456429

Erica Bakker uit Veendam Tel: 0598-626497

Partners van MCS-patiënten kunnen bellen met Klaas Haan, partner van een MCS-patiënte.
Tel:0299-403084

Voor vragen is Stichting MCS iedere werkdag bereikbaar. Tel. 0317-612410