

Nieuwsbrief 86 van Stichting MCS juni / juli 2023

Een korte geschiedenis over allergie

De Engelse John Bostock die leefde van 1773 tot 1846 beschreef als eerste een aandoening die tot die tijd onbekend was: seizoensafhankelijke allergische rhinitis (een bepaalde vorm van neusverkoudheid). In 1828 kreeg deze aandoening de naam hooikoorts. Men koos die naam omdat de reactie leek te ontstaan na confrontatie met vers hooi. Pas later ontdekte men dat het stuifmeel van planten, bloemen, struiken en bomen de boosdoener was. Pollen dus.

Rond dezelfde tijd begon men te experimenteren met vaccinaties tegen dit soort overgevoeligheden. Vaccinaties tegen bepaalde besmettelijke ziekten bestonden al wel, maar ook hiermee werd nog volop geëxperimenteerd om de werking te verbeteren.

In 1839 ontdekte men dat konijnen, als ze meerdere keren met een bepaalde stof werden geïnjecteerd, overgevoelig konden worden voor de injectievloeistof. Men begreep niet zo goed hoe dit kon. Van allergie had toen nog nooit iemand gehoord. Het woord bestond nog niet eens.

Dat veranderde in 1906 toen de Oostenrijkse onderzoeker Von Pirquet (1874-1929) het woord allergie introduceerde. Het is afgeleid van het Griekse woord allos wat afwijkend betekent. Lange tijd werd allergie gezien als aanstellerij. Mensen die zeiden allergisch te zijn riskeerden het om beschimpt en bespot te worden. (Ja, precies zoals het nu met MCS vaak gaat).

In de tweede helft van de 20e eeuw kwam er heel langzaam wat meer aandacht voor allergieën. In de jaren 80 waren er rond de dertig nationale en internationale vaktijdschriften met als thema allergieën. In Canada en Amerika waren er rond deze tijd zo'n vierhonderd allergologen gevestigd. In Europa waren dat er toen slechts tachtig. Eén van hen was de Brabantse allergoloog Dr. Pelikan met een praktijk (De Klokkenberg) in Breda. De Oudere MCS-patiënten binnen onze lotgenotengroep, die al lange tijd te lijden hebben onder hun MCS-ellende kennen Dr. Pelikan vaak nog wel en waren destijds stuk voor stuk lovend over hem omdat hij ze beter begreep en meer voor ze kon betekenen dan andere artsen in die tijd. Hij kon ze natuurlijk niet genezen van hun MCS, maar in veel gevallen hun klachten wel wat verlichten.

Allergie en intolerantie

Inmiddels zijn allergologen al jaren bekend met het feit dat het kenmerk van een allergie is dat het immuunsysteem bij de reactie betrokken is. In het bloed van de patiënten zijn dan verhoogde concentraties globuline (bepaalde eiwitten) te vinden die aangeduid worden met de termen IgE, IgA of IgM.

Naast allergieën kunnen mensen ook last hebben van intoleranties. De gevolgen van een intolerantie kunnen net zo vervelend en/of ziekmakend zijn als van een allergie. Maar omdat intoleranties moeilijker aantoonbaar te maken zijn gebeurt het nogal eens dat reguliere artsen tegen hun patiënten zeggen dat er niets met ze aan de hand is, terwijl de patiënten wel degelijk heftige reacties ervaren als ze in aanraking zijn geweest met bepaalde stoffen.

Kunnen mensen ook allergisch zijn voor elkaar?

Vele jaren geleden in een aflevering van het televisieprogramma *Rondom Tien*, waarin het thema allergie centraal stond, werd door iemand de vraag gesteld of mensen ook allergisch kunnen zijn voor elkaar. Het antwoord van een deskundige was: „Ja, er kunnen allergenen voorkomen in menselijke huidschilfers die bij andere

mensen allergische reacties teweeg kunnen brengen.” Er werd bij verteld dat deze reacties in de meeste gevallen zo mild zullen zijn dat ze onopgemerkt blijven. Toch komt het ook wel eens voor dat de reacties helemaal niet zo mild zijn. Bij een liefdeskoppel uit Engeland kreeg de vrouw steeds jeuk en rode vlekken in de nabijheid van haar man. Als ze elkaar zoenden kreeg ze het bovendien benauwd, begon haar ademhaling te piepen en kreeg ze een vuurrode uitslag om haar mond. Uiteindelijk kon dit met behulp van medicijnen en wat aanpassingen in de levensstijl worden opgelost.

Bij een Duits echtpaar kreeg de man telkens wanneer ze gemeenschap hadden gehad over zijn hele lichaam jeuk en uitslag. Dit leidde na verloop van tijd tot een scheiding tussen de twee. Maar zoiets komt maar heel zelden voor, we hebben het dan echt over zeer uitzonderlijke gevallen.

In onze eigen Nederlandse MCS-patiëntengroep hebben we één keer een verhaal gehoord van iemand die zich onwel voelde worden door de aanwezigheid van een andere persoon. De lichaamsgeur van die persoon -die door anderen als neutraal ervaren werd- zorgde bij deze MCS-patiënt voor vervelende lichamelijke reacties.

MCS-allergie is een foute benaming

Sommige bedrijven hebben het op hun website over MCS-allergie en geven adviezen over producten die volgens hen veilig zijn voor MCS-patiënten. Aangezien MCS-allergie een onjuiste benaming is zou je als MCS-patiënt al gewaarschuwd moeten zijn. Bij deze bedrijven weten ze kennelijk niet wat MCS is en zoals je in zo'n geval kunt verwachten geven ze totaal verkeerde adviezen. Door deze adviezen op te volgen zou je flink in de problemen kunnen komen. Wees dus alert en neem bij twijfel even contact op met onze stichting. Voor alle duidelijkheid: MCS is geen allergie, maar een milieuziekte. Wie aan deze milieuziekte lijdt ontwikkelt wel vaak een scala aan allergieën en of intoleranties.

Guptatraining

In onze nieuwsbrieven hebben we het Amygdala Retraining Programma, dat ontwikkeld is door Ashok Gupta, al enkele keren eerder genoemd. Omdat de positieve meldingen over dit programma ons blijven bereiken vinden we het de moeite waard om er nogmaals aandacht aan te besteden.

Ashok Gupta is ervan overtuigd dat blootstelling aan toxines (gifstoffen) ziektes als MCS, ME/CVS en fibromyalgie tot gevolg kunnen hebben.

Hij ontwikkelde een therapie/training die bij opvallend veel mensen een positief resultaat heeft. Het Amygdala Retraining Programma bestaat uit een aantal dvd's en een boek met de volledige tekst van de dvd's en twee cd's met oefeningen en meditaties. Het hele programma is in het Nederlands te bestellen en zoals gezegd zijn steeds meer MCS-patiënten er enthousiast over. Sommigen zeggen zelfs door de Guptatraining volkomen klachtenvrij te zijn geworden. Volledigheidshalve moeten we erbij vermelden dat het niet voor alle MCS-patiënten zo goed uitpakt. Er zijn er ook die hier heel serieus mee aan de gang zijn gegaan en bij wie het niet of nauwelijks tot verbetering heeft geleid. Maar verreweg de meeste MCS-patiënten die deze training hebben gedaan, hebben spectaculaire verbeteringen geconstateerd.

Op het programma zit een niet-goed-geld-terug-garantie. Ben je na een half jaar training niet tevreden, dan mag je het pakket terugsturen en krijg je je geld terug. www.guptaprogram.com (rechts boven kunt u hem naar Nederlands zetten).

Mensen die vragen hebben over de therapie mogen bellen met Odette Hermanns, die de training zelf heeft gedaan, er heel tevreden over is en er anderen graag bij wil helpen. Tel: 020 623 32 49

Duurzaam textiel

Als bij de productie van textiel grondstoffen worden gebruikt waarbij er bij teelt en verwerking gelet wordt op de gevolgen voor mens, dier en milieu, spreken we van duurzaam textiel. Er worden dan geen of zo min mogelijk chemische producten gebruikt bij de vervaardiging van de stoffen. En ook wordt er gelet op goede arbeidsomstandigheden voor de werknemers in deze textielindustrie.

Naast katoen en zijde worden de producten nogal eens gemaakt van hennep en brandnetel. Deze planten groeien snel en hebben geen kunstmest of bestrijdingsmiddelen nodig voor een optimaal resultaat.

Ook bamboe is een geschikte grondstof voor biologische teelt. Let bij het kopen van kleding op logo's en ecokeurmerken. Ben je op zoek naar biologisch beddengoed dan zijn goed aangeschreven merken Yumeko, Crisp Sheets en Suite 702. Helaas is deze textiel vaak wel wat duurder dan de minder duurzame producten. Voor belangstellenden is er de app Keurmerken Wijzer.

De Roode Roos

We hebben de Roode Roos al vaker genoemd in onze nieuwsbrieven. Voor de nieuwkomers binnen onze stichting doen we het nog een keer. De Roode Roos is een groothandel voor orthomoleculaire voedingssupplementen. Mensen die regelmatig hun bijdrage aan de nieuwsbrieven van Stichting MCS betalen kunnen daar met hoge korting (soms wel tot 25%) hun supplementen bestellen. Ook mensen die onder behandeling zijn van een orthomoleculaire arts of therapeut komen in aanmerking voor deze kortingen. Uw bankafschrift dient als betalingsbewijs.

De Roode Roos ontvangt uw bestelling bij voorkeur schriftelijk.

Dat kan via postbusnummer: 16035, 2500 BA, Den Haag, via hun e-mailadres: orders@derooderoos.nl of via hun webwinkel: www.derooderoos.nl

Mensen zonder computer of laptop kunnen telefonisch een lijst met producten en prijzen bestellen Tel: 070 301 07 01. Bij bestellingen onder de € 25,00 wordt € 3,50 verzendkosten in rekening gebracht. Bij bestellingen boven de € 25,00 rekenen ze geen verzendkosten.

Tips

- Gewone schuursponsjes laten tijdens het gebruik kleine stukjes plastic los. Beter voor het milieu en dus uiteindelijk ook voor onszelf is de Safix Scrub Pad. Een krasvrije schuurspons die gemaakt is van kokosvezel. Honderd procent plasticvrij en bovendien biologisch afbreekbaar en composteerbaar. Te koop voor € 3,95 in ekowinkels.
- Winkelketen Wibra verkoopt iets soortgelijks als bovenstaande Scrub Pad. Wibra noemt het Scrub Daddy. Een schuurspons van polymeerschuim (niet iedere MCS-patiënt zal hier tegen kunnen) die in combinatie met koud water hard aanvoelt, maar in warm water zacht wordt. In harde toestand geschikt voor zwaar schuurwerk: aangekoekte pannen, oven, of groene aanslag op buitentegels. In zachte toestand geschikt voor lichtere klusjes en voor de afwas. Net als bovenstaande Safix Scrub Pad gaat Scrub Daddy maandenlang mee en laat geen stukjes los zoals een gewone schuurspons. Prijs € 3,99.
- The Good Roll is milieuvriendelijk toiletpapier zonder chloor of kleur- of geurstoffen en bovendien plasticvrij verpakt. The Good Roll heeft onder andere tweelaags bamboepapier dat heel sterk is. De rollen gaan lang mee omdat er twee keer zoveel papier op zit als gebruikelijk is. Zes grote rollen kosten € 4,99 en een deel van deze prijs wordt gedoneerd aan Afrika voor de bouw van toiletten. Te koop bij Jumbo of via www.thegoodroll.com

Oproepje

MCS-patiënten uit Amsterdam en directe omgeving die regelmatig last hebben van chemicaliënbelasting en/of belasting met elektromagnetische velden in hun huis (b.v. parfumlucht van de burens, stinkende industrie in de buurt of straling van zendmasten of apparatuur van omwonenden) en daardoor hun huis van tijd tot tijd moeten ontluchten omdat ze het er niet uit kunnen houden worden uitgenodigd om zich telefonisch te melden bij Stichting MCS (Tel: 0317 61 24 10). Deze mensen kunnen dan met elkaar in contact gebracht worden en samen hun probleem kenbaar maken bij de gemeente. Natuurlijk in de hoop op verbetering van hun situatie. Of het gaat werken weten we niet, maar niet geschoten is altijd mis.

En alleen al het feit om de gemeente op de hoogte te brengen van deze problemen lijkt ons nuttig en zinvol.

Uit Amsterdam heeft zich al één MCS-patiënt gemeld die af en toe zijn huis moet ontluchten. Hij komt graag in contact met lotgenoten in dezelfde situatie.

Ditzelfde oproepje geldt voor mensen uit Rotterdam, Den Haag, Utrecht en Eindhoven. Uit deze plaatsen heeft zich nog niemand gemeld die als contactpersoon wil optreden, maar wat niet is kan nog komen. Het lijkt ons belangrijk om je te verenigen en samen het probleem aan te kaarten bij je gemeente.

Alleen telefonische reacties graag.

In kleinere plaatsen is de kans op lotgenoten die hun huis met enige regelmaat moeten verlaten in verband met stank en straling natuurlijk kleiner dan in de grote steden van ons land. Maar ook als eenling kan je het probleem kenbaar maken bij je gemeente. Baat het niet dan schaadt het niet.

Jaren geleden stuurden we, zoals altijd, onze folder over MCS naar iemand die zich kort daarvoor als kersverse MCS-patiënt bij ons had aangemeld. Veel mensen die na aanmelding onze folder ontvangen gaan er op een holletje mee naar hun huisarts. Zo niet deze meneer. Hij belde ons enkele dagen later en zei: "Zo, ik heb die folder van jullie afgegeven bij de burgemeester dan weet die er ook van!"

Wij moesten er een beetje om lachen, maar het is wel een manier om de kennis te verspreiden.

Lotgenotencontact

De komende maanden kunt u voor lotgenotencontact bellen met:

Odette Hermanns uit Amsterdam Tel: 020 62 33 249

Meer telefoonnummers van lotgenoten die gebeld kunnen worden zijn op te vragen bij Geerteke de Haas. Tel: 0317 61 24 10

Partners van MCS-patiënten die eens willen praten met andere partners van MCS-patiënten mogen bellen met onze stichting. Bij voldoende aanmeldingen kunnen we deze mensen met elkaar in contact brengen.

Voor vragen is Stichting MCS iedere werkdag bereikbaar. Tel: 0317 61 24 10