

Nieuwsbrief 90 van Stichting MCS juni 2024

Reacties op onze vorige nieuwsbrief

In onze vorige nieuwsbrief noemden we een groot aantal producten en therapieën waar MCS-patiënten baat bij kunnen hebben en we vroegen onze Nieuwsbrieflezers om hun eventuele tips en ervaringen hieromtrent aan ons door te geven. Daar kwamen de volgende reacties op binnen.

1. Jullie noemden glutathion in de vorige nieuwsbrief omdat het kan helpen om gifstoffen af te voeren en omdat het het immuunsysteem sterkt. Ik heb er nog een aanvulling op. Glutathion komt in vrijwel elke cel van het lichaam voor en bestaat uit drie aminozuur-peptiden. Daarbij is glutathion een zeer krachtig antioxidant. Het beschermt het lichaam tegen vrije radicalen en vervuiling. Bovendien kan het hersenveroudering tegen gaan en heeft het een beschermende werking bij traumatische hersenschade. Helaas kan ik zelf glutathion slecht verdragen. Zelfs van de meest zuivere van het merk NOW, die jullie noemden krijg ik altijd jeuk. Hopelijk kunnen andere MCS-patiënten er beter tegen.
2. Fijn te lezen dat jullie ook vitamine B12 noemden in jullie vorige nieuwsbrief. Ik krijg al jaren injecties en daar heb ik veel baat bij. Zoals jullie schreven is het inderdaad belangrijk om naar het merk Takeda te vragen, daar zitten geen chemische stoffen in. Weten jullie dat er in Amsterdam-Zuid een B12 Kliniek is en dat op de website www.vitamineB12tekort.nl veel informatie te vinden is? Verder raad ik het boek van Sally Pacholok aan: *Is het misschien B12 tekort?* Dit boek is buitengewoon informatief en behulpzaam. Als laatste wil ik nog het telefoonnummer 06-57772933 noemen waar mensen gratis advies en ondersteuning kunnen krijgen bij B12 problemen.
3. B12 moet altijd samen met B11 (foliumzuur) ingenomen worden. Ze zijn afhankelijk van elkaar. Chemievrije zuigtabletten zijn te koop bij Sanacore.
4. Toen ik over kurkuma las in jullie vorige nieuwsbrief moest ik meteen weer denken aan de eerste keer dat ik kurkuma gebruikte. Kort nadat ik het ingenomen had ben ik bij mensen op visite gegaan. Ik had er niet op gerekend dat ik van die kurkuma verschrikkelijke en heftig stinkende diaree zou krijgen. Maar dat gebeurde dus wel. Het hele huis van die mensen waar ik te gast was stonk naar mijn kurkumadiarree. Ik schaamde me dood. Andere MCS-patiënten krijgen misschien geen diarree, maar kurkuma kan maar beter voorzichtig uitgeprobeerd worden. Ik raad mensen aan om de eerste uren na het gebruik thuis te blijven.
5. Bij mij werkt kurkuma beter als ik er thee van zet. Ik koop verse kurkuma bij Albert Heijn. Die moet je vervolgens schillen, in stukjes snijden en 35 minuten laten koken. Het water wordt dan rood. Wie het verdragen kan, kan er wat gember of suiker bij doen. Ik drink er soms wel een halve liter per dag van.
6. Jullie noemden ook vitamine D en zonnebaden in het rijtje therapieën voor MCS-patiënten omdat de lever onder invloed van vitamine D zijn ontgiftende werk beter kan verrichten. Voor mensen zoals ik, die zeer lichtgevoelig zijn, is de zomerse zon een kwelling. Maar na lang zoeken vond ik vitamine D druppels van het merk VitOrtho met alleen olijfolie. Verkrijgbaar bij de Roode Roos: www.derooderoos.com Tel: 070-3010701 Deze druppels kan ik goed verdragen en ik hoop dat andere MCS-patiënten iets aan deze tip hebben.
7. Ik slik het antihistaminicum Rupatadine (merknaam Rupacin) in de dosering 1 x per dag 1 tablet van 10 mg. Daardoor heb ik minder last van geurintolerantie,

minder eczeem en minder last van mijn spastische darm. Maar het middel kan veel bijwerkingen hebben en is dus zeker niet voor iedere MCS-patiënt geschikt.

8. Graag geef ik ter attentie de volgende website door:
<https://www.theguardian.com/wellness/2024/apr/01/eco-friendly-home-scents>
9. Ik vroeg me af of Zwarte komijnolie van PuurZo ook voor sommigen nog heilzaam zou kunnen zijn. Deze olie is voor veel aandoeningen verlichtend en/of herstellend. Vragen over Zwarte komijnolie kunnen per mail gesteld worden aan Meriam van PuurZo. Helaas is de olie niet goedkoop.
10. Mijn ernstige voedselintolerantie is enorm verminderd door een combinatie van 1) Een dagelijkse dosis Levocetirizine, 2) Het programma van Ashok Gupta dat werd genoemd in de vorige nieuwsbrief. 3) Helminthic therapy: Necator americanus in zeer lage dosering. Er is een uitgebreide website over Helminthic therapy: https://www.helminthicttherapywiki.org/wiki/Helminthic_Therapy_Wiki Op deze website kun je in principe op elke vraag een antwoord vinden. Mochten er toch mensen met vragen blijven zitten dan mogen ze per mail contact met mij opnemen. iris.voswinkel@gmail.com
11. In de vorige nieuwsbrief las ik naast alle andere therapieën en middelen om MCS-klachten te reduceren ook dat het goed is om veel groenten en groentesappen te gebruiken. Dat zou helpen om het zuurgehalte in het lichaam te verlagen waardoor het lichaam beter kan ontgiften. Wisten jullie dat er de laatste jaren veel onderzoek gedaan is naar de beschermende werking van groenten en fruit, waardoor allerlei beschavingsziekten kunnen worden voorkomen of verminderd? Broccoli staat op nummer één van de beschermende groenten en bevat enorm veel vitamines en mineralen. Broccoli stimuleert de productie van eiwitten die de schade bij DNA-reproductie, veroorzaakt door veroudering, kunnen herstellen. Broccoli helpt het lichaam om te ontgiften, verstevigt de maagwand en verbetert de dikte van het maagslijmvlies. Bovendien stimuleert broccoli het geheugen en doet de hersenen minder snel aftakelen. Kook de broccoli kort, want door het koken gaan deze eigenschappen deels verloren. Probeer ook eens wat rauwe broccoli te eten. Hele kleine beetjes hebben al effect. Hou je niet zo van broccoli probeer dan eens de tabletten van Verde de Broccoli, een voedingssupplement van Soria Natural. Soria Natural is eigenaar van een grote biologische broccoliplantage in de bergen. Zij persen het sap uit deze groenten, dikken het in en maken er tabletten van. Enkele tabletten per dag worden aangeraden om een grote beschermingsfactor op te bouwen. <https://www.sorianatural.com/>

Zoals altijd plaatsen wij ook nu weer een waarschuwing bij alle bovenstaande reacties. Er zijn geen twee MCS-patiënten hetzelfde. Waar de een van opknapt kan de ander zieker worden. Als je bepaalde middelen uit de voorgaande tekst wil uitproberen, doe het dan voorzichtig en stop er direct mee als je merkt dat het niet goed gaat.

Jurisprudentie

Inmiddels is het al verschillende keren gebeurd dat MCS-patiënten via de rechter hun gelijk haalden. (b.v. een uitkering kregen die eerder afgewezen was). Dit is belangrijk voor andere MCS-patiënten die ooit met een rechtszaak te maken gaan krijgen (zie rechtspraak.nl ZAAK: ECLI:NL:CRVB:2023:1925).

Stichting MCS is nu op zoek naar iemand die gegevens over rechtszaken wil verzamelen en daar anderen in de toekomst mee wil helpen.

De eerste jaren zal dat nog niet veel (maar wel heel belangrijk) werk opleveren.

Wie, o wie wil dit graag doen? Reacties graag naar Stichting MCS, Tel: [0317-612410](tel:0317-612410)

Effectieve micro-organismen (EM)

In onze vorige nieuwsbrief tipten we dit onderwerp al even aan met de belofte er in deze nieuwsbrief op terug te komen.

De Japanse professor Higa heeft 30 jaar lang geëxperimenteerd met micro-organismen en hieruit uiteindelijk een mengsel weten samen te stellen dat naar men zegt op een geweldige manier ingezet kan worden om ons milieu, mensen, dieren en planten te ontgiften.

De methode wordt EM (effectieve micro-organismen) genoemd en kan ingezet worden om grond te saneren, stank te neutraliseren, afvalwater te reinigen, plantengroei te bevorderen en zelfs de gezondheid van mens en dier te verbeteren.

Mensen die de effecten van EM al zelf hebben ervaren noemen dit product van professor Higa een geniale uitvinding die een heleboel wereldproblemen zou kunnen oplossen. Zij noemen het een universeel toepasbaar natuurlijk middel met een uiterst krachtige werking, geringe kosten en onbegrensde mogelijkheden.

Omdat EM het vermogen bezit om chemische vervuiling onschadelijk te maken, zou het de negatieve effecten van luchtvervuiling, milieugif, chemotherapie, pesticiden en ongezonde toevoegingen in voeding teniet kunnen doen en zelfs de schadelijke gevolgen van elektromagnetische straling kunnen opheffen.

Wie benieuwd is naar de ervaringen van een van onze nieuwsbrieflezers die al EM-producten gebruikt om geuren te reduceren mag haar bellen. 's Morgens tussen 10 en 12 uur: 070-3451735. Ook kan men het boek *EM in de praktijk* bestellen van de auteur Franz-Peter Mau. Kijk hiervoor en voor het bestellen op EMwinkel.nl of bel [036-5348610](tel:036-5348610). Er is ook informatie over EM te vinden op www.agriton.nl of Tel: 0561-433115.

Van mensen die EM producten gaan gebruiken horen wij graag eens hoe het ze bevalt.

Vergoeden verzekeraars het lidmaatschap van Stichting MCS?

We hebben weleens gehoord dat sommige zorgverzekeringen het lidmaatschap van een patiëntenvereniging vergoeden. Om hier meer over te weten te komen hebben we onlangs een flink aantal zorgverzekeraars gebeld met de vraag of zij voor onze achterban het lidmaatschap van de Stichting MCS willen vergoeden. Uit de antwoorden die we kregen hebben we begrepen dat de kans hierop uiterst klein is. Dit ligt overigens niet aan het feit dat MCS in Nederland niet als ziekte erkend is. Hieronder volgen een paar voorbeelden van de antwoorden die we kregen.

Zilveren Kruis: „Het lidmaatschap van een patiëntenvereniging vergoeden wij bijna nooit. Slechts in zeer uitzonderlijke gevallen en dan nog alleen als er sprake is van een collectieve verzekering.”

OHRA: „Op enkele uitzonderingen na doen we dat eigenlijk nooit. Alleen als mensen een oude aanvullende verzekering hebben, die nu niet meer af te sluiten is, en als ze daarbij collectief verzekerd zijn via de diabetes-vereniging vergoeden we soms wel.”

Menzis: „Het lidmaatschap van een patiëntenvereniging wordt door ons alleen vergoed als mensen een zeer uitgebreide aanvullende verzekering hebben”.

CZ: „Meestal vergoeden we het lidmaatschap van een patiëntenvereniging niet. In uitzonderlijke gevallen doen we dat wel eens, maar het hangt er dan mede vanaf welke patiëntenvereniging het betreft.”

ONVZ: „Nee, wij vergoeden dit nooit.”

Oproepje

Wie is er goed in Engels, Frans, Duits, Spaans, Zweeds, Noors of een andere taal en wil via internet de ontwikkelingen in het betreffende land bijhouden en interessante artikelen vertalen of verkort in eigen woorden weergeven voor onze nieuwsbrief? Wij zijn geïnteresseerd in alles wat er in het buitenland gebeurt op het gebied van MCS. Een Engels artikel dat we graag vertaald willen hebben ligt alvast klaar. Wie gaat dit voor ons doen? Reacties graag naar Stichting MCS, Tel: [0317-612410](tel:0317-612410).

Tips:

- Op Youtube is de film „*Stink*” te bekijken. Een anderhalf uur durende Engelstalige film over de gifstoffen waaraan wij massaal worden blootgesteld.
- Professor neuropsychologie Eric Scherder was laatst weer eens op tv en vertelde: „Als je zingt word je immuunsysteem sterker.” Een eenvoudiger manier om je immuunsysteem te versterken is er niet. Dus allemaal zingen om je immuunsysteem een duwtje in de goede richting te geven. Zingen in groepsverband is nog beter voor je immuunsysteem, maar voor de meeste MCS-patiënten ook weer moeilijker i.v.m. geuren die anderen bij zich dragen.
- Soms hebben mensen recht op toeslagen of subsidie zonder dat ze dit weten. Bijvoorbeeld als ze een aangepaste woning nodig hebben of als ze mantelzorger zijn. Op de website van *Nibud* en/of geldplatform *Wijzer in Geldzaken* en *Geldfit* kan men zien op welke toeslagen of subsidies men recht heeft.
- Sommige MCS-patiënten hebben last van formaldehyde in toiletpapier. Toiletpapier zonder formaldehyde is te koop bij Wola b.v. Kielerbocht 37, 9723 JA Groningen Tel: [050 3129685](tel:0503129685) www.wola.nl. Helaas hangt er wel een flink prijskaartje aan en er komen ook nog verzendkosten bij. Bij de meeste eco-winkels is ook formaldehydevrij toiletpapier te koop.
- Een tip voor het schoonmaken van de wc: schep het putje zover mogelijk leeg met een kartonnen beker. Giet er een ketel kokend water in samen met twee bruistabletten voor het gebit. Vervolgens afdekken met een krant en de deksel op de wc doen. Laat dit zo lang mogelijk inwerken en borstel het dan na.
- Ook met tandpasta kan men de wc reinigen. De allergeodkoopste tandpasta is hiervoor goed genoeg. Het schuurt een beetje en ruikt lekker fris, terwijl de geur van tandpasta voor de meeste MCS-patiënten niet heel belastend is.
- Mensen die geen tarwe, rogge, haver of gerst verdragen, verdragen vaak wel boekweit. Boekweit is lekker en gezond en bevat vitamine B1, B6 magnesium en meer mineralen. Voor mensen die het nog niet kennen een aanrader om eens uit te proberen.

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