

Nieuwsbrief 31 van Stichting MCS

Oktober 2009

Sesamacademie

Sinds juli van dit jaar heeft Stichting MCS regelmatig contact met twee adviseurs van de Stichting Sesamacademie in Apeldoorn.

Sesam staat voor senioren en samenleving. De adviseurs zijn hoogopgeleide gepensioneerde mensen die in hun werkzame leven leidinggevende functies hebben gehad in het bedrijfsleven en nu hun kennis en ervaring beschikbaar stellen om vrijwilligersorganisaties te ondersteunen.

Zij denken mee en geven adviezen bij het formuleren van het beleid, het zoeken naar een derde bestuurslid, de groeimogelijkheden, publiciteit, erkenning van MCS, het maken van een financieel verslag (begin 2010 zal dat in de nieuwsbrief worden opgenomen) en andere zaken.

We zijn erg blij met de Sesamadviseurs en hebben tot nu toe niet anders dan zeer positieve ervaringen. Wie meer wil weten over deze organisatie kan kijken op www.sesamacademie.nl

Promotie (een reactie op berichten uit de media)

Op 11 september 2009 promoveerde psychologe Patricia Bulsing, werkzaam bij Unilever, aan de Universiteit van Utrecht op een onderzoek naar het verband tussen geur en ziekte. Zij erkent dat mensen ziek kunnen worden van geuren. 'Maar', zegt ze, 'alleen als men nare associaties heeft met bepaalde geuren of als men verwacht dat men ziek zal worden.'

MCS-patiënten weten uit ondervinding dat dit voor hen niet klopt. Wij worden niet ziek van geuren omdat we verwachten dat we er ziek van worden. Wij hebben een geur- en chemicaliënovergevoeligheid als gevolg van onze milieuziekte MCS. De geurovergevoeligheid is pathognomonisch: naast de vele andere symptomen is de geurovergevoeligheid hét teken dat je de ziekte MCS hebt.

Ons immuunsysteem en ontgiftingssysteem werken niet goed. Chemische stoffen worden niet goed afgebroken en stapelen zich (aantoonbaar) op in het lichaam. Het ziek worden van geuren is maar één van de vele symptomen van MCS. Bovendien reageren we ook op reukloze gassen, waarbij er geen sprake is van associatie met confrontaties uit het verleden, of met het vermoeden ziek te zullen worden.

Die associatie of dat vermoeden speelt evenmin een rol bij mensen die slapen, mensen die in coma liggen en mensen die niet kunnen ruiken en toch allemaal heftig reageren op bepaalde geuren.

Patricia Bulsing heeft een poging gedaan om een lichamelijke aandoening psychologisch te verklaren. Daarbij heeft ze maar één heel klein deeltje van de ziekte MCS onder de loep genomen.

Er zullen misschien best mensen zijn die ziek worden van geuren omdat ze denken ziek te zullen worden. Maar bij MCS-patiënten ligt dat toch wel even anders.

Amerikaanse onderzoekers hebben in de jaren tachtig van de vorige eeuw al aangetoond dat MCS een ziekte is die niet alleen ontstaat door confrontaties met chemische stoffen of geuren, maar ook erger wordt naarmate de patiënt hier meer mee in contact komt.

Sindsdien hebben de ontwikkelingen niet stilgestaan. Wereldwijd wordt er op wetenschappelijk niveau onderzoek naar MCS gedaan en dat heeft al heel veel waardevolle informatie opgeleverd

Voor wie het proefschrift (met Nederlandse samenvatting) van Patricia Bulsing wil lezen:

The Link between Odors and Illness. How Health Cognitions affect Odor Perception.

(Het verband tussen geur en ziekte: Hoe ideeën over gezondheid de waarneming van geur beïnvloeden)

<http://igitur-archive.library.uu.nl/dissertations/2009-0901-200121/bulsing.pdf>

Mexicaanse griep

In de afgelopen periode belden er enkele mensen naar Stichting MCS met de vraag: 'Moet ik me laten inenten tegen de Mexicaanse griep?'

Een lastige vraag die niet zomaar te beantwoorden is. Eigenlijk zou iedere MCS-patiënt zelf de voor- en nadelen van vaccinatie tegen elkaar moeten afwegen. Daarbij dient men zich te realiseren dat de entstof conserveermiddelen en verschillende hulpstoffen bevat waarvan onbekend is hoe veilig de combinatie is. Op de website <http://despuitsblijfteruit.nl> wordt met een kritische blik gekeken naar informatie over de vaccinatie.

Men zou zich bij de overweging over al of niet inenten af kunnen vragen: hoe gevoelig ben ik? Heb ik in het verleden vervelende reacties gehad op medicijnen en/of entstof? En hoe groot is de kans dat er complicaties optreden als ik Mexicaanse griep krijg?

Voor mensen met ernstige longklachten zoals COPD, is dit risico groter dan voor anderen.

Wie de keus wel of niet vaccineren erg moeilijk vindt en er eens over wil praten mag daarvoor rustig eens bellen met Stichting MCS. (tel. 0317-612410 / 055-5412597)

Nanotechnologie

Nanotechnologie biedt de industrie heel veel nieuwe mogelijkheden. Maar is deze technologie wel veilig? Er kunnen nieuwe materialen ontwikkeld worden met nieuwe eigenschappen, waardoor deze stoffen anders toe te passen zijn op alledaagse producten. Er kan bv. ijzersterk materiaal gemaakt worden dat superlicht is in gewicht. Men kan kledingstukken vervaardigen die uiterst veel vocht opnemen, coatings die super waterafstotend zijn en computers die geen harde schijf meer nodig hebben.

Een nanodeeltje is een miljoenste millimeter. Qua grootte te vergelijken met virussen, moleculen, atomen.

Kunnen deze uiterst kleine nanodeeltjes in je bloedstroom terechtkomen? En in je organen? En in je hersenen? En zo ja, wat gebeurt er dan? Niemand die het weet.

Sinds 2002 vindt nanotechnologie plaats (in consumentenproducten) en er wordt steeds meer gebruik van gemaakt.

Cosmetica en zonnebrandcrème lopen voorop met nanodeeltjes in de producten. Maar het zit ook al in tandpasta, tennisrackets, voeding, deodorant, vitaminen en heel veel meer.

Duidelijke registratie ontbreekt. We weten niet waar het precies in zit en we weten niet hoe gevaarlijk het is. Naar de veiligheid is nog nauwelijks onderzoek gedaan.

Een nanotoxicoloog zegt: 'Op nanoschaal gedragen stoffen zich anders. We hebben nog 5 tot 10 jaar nodig om er achter te komen of bepaalde stoffen giftig zijn. Er zijn ook nanodeeltjes van zilver, terwijl zilver een vrij toxisch materiaal is.'

Er zijn vermoedens dat er best e.e.a. mis kan gaan. Zeker op de lange termijn. Sommige nanomaterialen kunnen zich opstapelen in het lichaam.

Productinformatie komt niet bij het RIVM en soortgelijke instellingen terecht. Bedrijven die werken met nano willen liever geen informatie geven. De overheid investeert 155 miljoen euro per jaar in nano. Over de risico's is veel te weinig bekend. Slechts 1,6% van dit bedrag wordt besteed aan onderzoek.

Mevrouw K. Liotard van het Europees Parlement verdiepte zich erin en vindt etikettering noodzakelijk.

Nanodeeltjes kunnen in het milieu terecht komen en vervolgens ook in dieren en planten. Geen land ter wereld waar men iets weet over de veiligheid of onveiligheid ervan. Producten zouden eigenlijk uit de handel gehaald moeten worden en eerst getest moet worden, vinden sommigen. Ministeries willen meer onderzoek.

Van verschillende MCS-patiënten hebben we al gehoord dat ze zich zorgen maken. Zijn wij met onze gevoeligheid straks weer de eersten die problemen krijgen met nanodeeltjes? We weten het niet.

We kunnen alleen maar voorzichtig zijn en geen producten kopen met 'verdachte' eigenschappen.

Misschien helpt het ook als we onze bezorgdheid kenbaar maken bij fabrikanten en zoveel mogelijk producten kopen van fabrikanten die niet met nano werken.

Bron: de media

Twee ervaringen op een reis naar Engeland.

(Enige tijd geleden wegens een sterfgeval in de familie)

Allereerst de geweldige service van de dames die mijn reis reserveerden en de supervisor en bemanning op de veerdienst Hoek van Holland-Harwich, de Stena Line, die op de Britannica zowel op heen- als terugweg zorgden voor een praktisch geheel geurvrije cabine. De luchtverversingsmachine die ik mee had genomen, kon zonder problemen op hun 220V stopcontact worden aangesloten, zodat de allerlaatste vage luchtjes nog konden worden weggefilterd.

In een Premier Inn hotel in Harwich werd opnieuw voor een geurvrije kamer (meestal een invalide kamer op de begane grond) gezorgd, waar ook alle zeepjes e.d. waren verwijderd. Met een Engelse conversiestekker deed mijn draagbare luchtverversingsmachine ook hier prima diensten.

De televisie gaf echter 's avonds een schrikjagend consumenten-item: zitbanken die uit China werden geïmporteerd en door grote bekende bedrijven werden verkocht, bleken de kopers de naaste vormen van uitslag en brandende ontstekingen op armen en benen te bezorgen. Dat werd veroorzaakt door zakjes met een chemisch middel, * DSM (?) dat in de EU verboden is - die in China in de kussens zelf worden weggestopt. De stof van de zitbanken is namelijk van goedkoop leer. Om voortijdige verbrokkeling en vertering, met name onder vochtige omstandigheden tijdens de zeereis in containers, van het leer tegen te gaan wordt deze chemische stof binnen de bankkussens verwerkt.

Het lijkt me om die reden extra verstandig dat MCS-patiënten nooit en te nimmer zitbanken van leer gebruiken.

Ati Mul

** Noot van de redactie: - Waarschijnlijk gaat het om het antischimmelmiddel DMF (dimethylfumaraat). Binnen de EU wordt gewerkt aan een verbod op de handel in producten die DMF bevatten. Hiervoor hebben de lidstaten van de EU in januari 2009 een ontwerpbesluit goedgekeurd. Deze beschikking verbiedt dat producten die DMF bevatten in de handel worden gebracht, bovendien moeten producten die al in de handel zijn worden teruggenomen.*

- Niet alle leren meubels komen uit China. Wie al geruime tijd een leren bank of stoel in huis heeft en daar geen klachten van ondervindt hoeft zich niet zoveel zorgen te maken.

Gloeilampen

Kort geleden lazen we bij de ingezonden brieven in een landelijke krant het volgende: 'Er zijn nogal wat mensen gloeilampen aan het hamsteren, vanwege de berichten dat dit product uit de handel genomen zal worden. Er is echter goed nieuws voor mensen die gezondheidsklachten krijgen van spaarlampen. De gloeilamp zal gewoon leverbaar blijven. In de wet is namelijk opgenomen dat ze beschikbaar moeten blijven voor de verlichting van terraria voor reptielen. Ze blijven dus bestaan, in alle sterktes, alleen moeten ze voortaan gekocht worden bij een dierenwinkel die gespecialiseerd is in reptielen.'

Chemische stoffen in consumentenproducten

Beleidsmaatregelen voor chemische stoffen in consumentenproducten zorgen ervoor dat mensen minder aan deze stoffen worden blootgesteld. Het RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu) onderzocht - samen met TNO Kwaliteit van Leven - voor negen stoffen het effect van dergelijke maatregelen op de gezondheid. Het onderzoek bevestigt dat in de meeste gevallen minder mensen gezondheidseffecten ondervinden.

(Health impact assessment of policy measures for chemicals in non-food consumer products.

RIVM-rapport 609021077 <http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/320015001.html>)

Met toestemming overgenomen uit het RIVM-magazine, maart 2009

De telefoon

De telefoon geeft mij het enige contact met de buitenwereld,

want door mijn ziekte ben ik zeer beperkt.

Het is voor mij heel waardevol om

door de telefoon dicht bij iemand te kunnen zijn.

Je hoort de mensen praten of lachen.

Gewoon even op bezoek zijn via de telefoon,

bij iemand die even je medemens wil zijn

en woord voor woord met je meegaat.

Een teken van leven, medeleven.

Het bewijs dat iemand nog met je meeleeft.

Al is het alleen maar door de telefoon.

Om elkaars medemens te zijn.....

Willy Hoogerwaard

Oproep

De enige persoon die ik overdag tegenkom is de nieuwslezer op tv. 's Avonds is mijn man er meestal.

Echt eenzaam ben ik dan ook niet. Maar toch...

Herkent u dit en heeft u ook zo af en toe behoefte aan zomaar een leuk gesprek met iemand aan wie u niets hoeft uit te leggen? Bel mij dan. Ik ben een vrouw van bijna 50, woon in Hoofddorp, heb biologie gestudeerd en tot zeven jaar geleden werkte ik als milieuadviseur. Mijn telefoonnummer is

023-8221033

Nieuwsbrief

Marianne van Druten heeft haar werkzaamheden voor de nieuwsbrief beëindigd. Anneke en Geerteke nemen haar taken tijdelijk weer over. Kopij kunt u als vanouds weer sturen naar Geerteke de Haas, Herenstraat 86, 3911 JG Rhenen of per email naar anneke.bouwman@chello.nl

De redactie houdt het recht om het artikel al of niet te plaatsen.

Bijeenkomsten

Onze volgende bijeenkomsten worden gehouden in:

Vlaardingen	14 nov. 2009	opgave bij Trudy Hoogland	06-50456429*
Veendam	21 nov. 2009	opgave bij Erica Bakker	0598-626479
Rhenen	28 nov. 2009	opgave bij Geerteke de Haas	0317-612410

* Een 06-nummer bellen is duur. Trudy Hoogland belt u terug als u dat vraagt.