

Nieuwsbrief 32 van Stichting MCS

December 2009

Congres over Chronische Multisysteemziekten in Würzburg

Eind november 2008 is er in Würzburg een congres geweest over chronische multisysteemziekten (CMI), georganiseerd door EUROPAEM (European Academy for Environmental Medicine). EUROPAEM is een organisatie van wetenschappers en artsen op het gebied van Milieugeneeskunde in Europa. Bijzondere gast was de Amerikaanse biochemicus professor M.L. Pall. Hij heeft zich lang en intensief verdiept in biologische regelmechanismen en heeft een theorie ontwikkeld die een verklaring geeft voor het ontstaan van chronische vermoeidheid (CVS) en ziekten met overlappende symptomen, zoals chemische overgevoeligheid (MCS), fibromyalgie (FM) en posttraumatisch stresssyndroom (PTSS). Dit verklaringsmodel staat momenteel erg in de belangstelling bij biochemici en artsen op het gebied van milieuziekten. Daarnaast hielden verschillende milieugeneeskundigen lezingen over de relevantie van het model in de praktijk, verschillende diagnostische methoden en behandelmethoden. Hier volgen vertaalde samenvattingen van de sprekers.

Prof. M.L. Pall (biochemicus US)

Op de eerste plaats stelt prof. Pall vast dat CVS, MCS, fibromyalgie en in enkele gevallen PTSS veel overeenkomsten en mogelijk een zelfde oorzaak hebben. Volgens zijn theorie beginnen al deze ziekten met een bepaalde stressfactor (infectie, chemicaliën of fysiek trauma). Deze stressfactor veroorzaakt een reactiecyclus in de cel (de zogenaamde NO/ONOO cyclus). Deze cyclus houdt zichzelf in stand en is verantwoordelijk voor het ontstaan van chronische ziekteverschijnselen. Hij benadrukt dat vaak wordt gesteld dat MCS een reactie is op geur. Volgens prof. Pall is dit niet het geval. Zelfs als bij MCS-ers de neus wordt geblokkeerd blijven de reacties hetzelfde als voor die tijd. Hij wil daarmee overigens niet zeggen dat het reuksysteem niet bij MCS betrokken is. Veel MCS-sceptici stellen dat eenzelfde werking van zo'n grote verscheidenheid aan stoffen niet kan, maar prof. Pall onderbouwt met zijn theorie dat dit wel degelijk kan. Vanuit proefdieronderzoek vindt hij namelijk aanwijzingen dat alle met MCS in verband gebrachte chemische stoffen (organische oplosmiddelen, organofosfaat- en carbamaat- en organochloor pesticiden, pyrethroiden, waterstofsulfide, koolmonoxide, kwik) de werking van een bepaalde receptor (NMDA receptor) in het lichaam versterkt. Deze receptor speelt een zeer belangrijke rol bij de toxische reacties in het lichaam. Volgens prof. Pall is het werkingsmechanisme bij MCS als volgt: De genoemde chemicaliën activeren de NMDA-receptor op de buitenkant van een cel. Dit leidt tot een hoge productie van stikstofmonoxide (NO) binnen in de cel. Als gevolg hiervan wordt in de cel de stikstofmonoxide/peroxynitriet (NO/ONOO) cyclus in gang gezet. De ziektesymptomen zijn een gevolg van de verhoging van de verschillende factoren in deze cyclus. Deze reacties vinden op lokaal niveau plaats. Het lokale gedrag in verschillende weefsels bij verschillende mensen verklaart de variatie van symptomen bij verschillende mensen. Pall vindt onderbouwing voor zijn theorie uit afwijkende meetwaarden bij MCS-patiënten. Deze meetwaarden kunnen beschouwd worden als mogelijke biomarkers voor MCS. Pall ziet op basis van zijn model ook mogelijkheden voor therapie.

W.P. Bieger (diagnostiek pathofysiologie multisysteemziekten München)

Een belangrijk kenmerk van Chronische Multisysteemziekten (CMI) is de gestegen concentratie van bepaalde ontstekingsboodschapperstoffen. Ontstekingsboodschapperstoffen kunnen hormonale stressreacties stimuleren. Omgekeerd kan aanhoudende stress oorzaak zijn van een toename van ontstekingsboodschapperstoffen. De mate van deze door psychische, mentale, fysische of toxische stress veroorzaakte ontstekingsreactie varieert bij gezonde mensen. Terwijl de meesten een kortdurende matige reactie vertonen, is de reactie bij sommige mensen langduriger en heftiger. Bij de meerderheid van de CMI-patiënten is de afname van het hormoon cortisol kenmerkend. Vermoeidheid is een hoofdsymptoom van te laag cortisol, daarnaast antrhalgiën, spierpijn, slaapverstoring en depressie. Vaak komen combinaties van verschillende CMI ziekten voor. Vaker dan de combinatie CVS + FM wordt de combinatie CVS en MCS beschreven (meer dan 40%). Niet zelden treden alle drie syndromen, CVS, MCS en FM, gelijktijdig op. Bieger noemt verschillende testen om CMI vast te stellen. Ook geeft hij aan dat bepaalde genafwijkingen vaak voorkomen bij CVS.

Dr. H.P. Donate (milieugeneeskundig arts Furth im Wald)

Vertelt over de therapeutische plasmaferese techniek, waarbij het bloed wordt gefilterd. Sinds januari 2007 zijn 200 mensen met milieugeassocieerde ziekten met deze methode behandeld in het INUS Medical Center in Furth im Wald. Milieugeassocieerde ziekten zijn chronische multisyteemziekten als gevolg van chronisch gedereguleerde immuunprocessen. Oorzaken daarvoor zijn: chronische belasting met lage dosis schadelijke stoffen, of fysische belasting (EMV of radioactiviteit), of chronische infectie (bv. Borreliose of virusinfectie) of auto-immuunprocessen. Plasmaferese filtert ontstekings-eiwitten (CRP, fibrinogeen), alfa-2-macroglobuline, interleucine, immuuncomplexen, antistoffen en gedenatureerde eiwitten uit het bloed. Dit zou leiden tot een vermindering van de ontstekingsreacties.

Dr. J. Ionescu (biochemicus-immunoloog Neukirchen)

Volgens Dr. Ionescu is chronische darmvergiftiging een van de belangrijkste factoren bij milieuziekten. De belangrijkste oorzaken daarvan zijn: microbiële onbalans, koolhydraat- of vleesrijk voedsel, additieven, xenobiotica, medicijnen of zware metalen die oxidatieve stress veroorzaken. Darmflora onderzoek van ontlasting laat consistent een reductie zien van melkzuur producerende bacteriën en een toename van pathogene soorten. De uitscheidingsproducten van deze soorten veroorzaken verhoogde doorlaatbaarheid van de darm, ontsteking en toxische lever belasting. Dit laat een hoge antigeentoeegang toe en vervolgens hoge hoeveelheden circulerende immuuncomplexen en uitputting van de ontgiftingsenzymen in de lever. Belangrijkste interventiemiddelen zouden antimicrobiële middelen zijn, gevolgd door lange termijn inname van pre- en probiotica, toediening van gifabsorberders (zeoliet, actieve kool en groene algen), dieetaanpassingen en ondersteunende middelen voor ontgiftiging in de lever (GSH, polyfenolen, koolsoorten en meervoudig onverzadigde vetzuren).

Dr. B. Kuklinski (internist/milieugeneeskundig arts Rostock)

Dr. Kuklinski benadrukt ook (evenals prof. Pall) de rol van stikstofoxide bij het ontstaan van chronische ziekten. Doordat elke specialist met een 'tunnelblik' zijn orgaan diagnosticeert en behandelt wordt de progressie en uitbreiding van de ziekte niet voorkomen. Aan deze ziekten ligt vaak stikstofoxide stress te gronde. Deze leiden tot tekorten van verschillende enzymen en verhoging van ontstekingsfactoren. Er ontstaat tekort aan ATP (dus energie). Chronisch energietekort uit zich in CVS, hersen-, immuun-, darm- en spierziekten. Vele medicijnen die gebruikt worden voor behandeling versterken deze stikstofoxide stress reactie nog eens.

Dr. K.E. Müller (huidarts/milieugeneeskundig arts)

Volgens Dr. Müller levert de chronische opname van metalen die niet voor het lichaam functioneel zijn een onderschat risico voor de gezondheid. De effecten zijn niet alleen een gevolg van de metalen zelf, maar een gevolg van individuele genetische, metabolische, structurele en immunologische factoren op de chronische opslag van deze metalen. Als gevolg van metalen in het milieu, maar vooral ook door het gebruik van metalen in medicijnen en tandheelkunde bestaat er ondertussen een wijdverbreide chronische belasting van deze metalen. Ze zijn in staat ontgiftingsenzymen te remmen, kunnen eiwitstructuren pathologisch veranderen, chronische ontstekingsreacties veroorzaken of een verstoring van de doorlaatbaarheid van weefsels. Het is belangrijk de chronische blootstelling aan deze metalen te verminderen. Daarnaast neemt volgens Müller het belang van de chelatietherapie als behandeling toe.

Dr. P. Ohnsorge (allergoloog/milieugeneeskundig arts)

Vanuit de 'wetenschappelijke wereld' worden de multisysteemziekten genegeerd. Patiënten worden vaak te snel gepsychosomatiseerd. Psychische behandeling voor deze ziekten is tot op heden niet wetenschappelijk gevalideerd. De milieugeneeskunde heeft wetenschappelijk gefundeerde verklaringsmoedellen voor deze ziekten en is in staat deze ziekten te diagnosticeren en te behandelen. De therapie voor multisysteemziekten die door milieufactoren veroorzaakt worden, richt zich in de eerste plaats op de eliminatie van alle duidelijk belastende stoffen uit de omgeving van de patiënt gecombineerd met een symptomatische behandeling. Vervolgens antioxidatieve en anti-ontstekingsbehandeling door middel van het suppleren met vitamines, sporenelementen en enzymen. Daarbij wordt er gecontroleerd op eventueel nieuw optredende ontstekingsreacties. In sommige gevallen kan een ontgiftiging plaats vinden, afhankelijk van de individuele gevoeligheid, de aard van de belasting en de voortgang van de ziekte. Ook fysieke therapeutische maatregelen worden sinds de jaren '70 met succes toegepast. Met onderzoek werd het significante effect van deze behandeling wetenschappelijk onderbouwd.

Dr. E. Schnakenberg (geneticus Langenhagen)

Volgens Dr. Schnakenberg speelt genetische aanleg een rol bij de oorzaak van multisysteemziekten. In de genen die betrokken zijn bij deze stofwisselingsprocessen kunnen varianten voorkomen die tot een veranderde stofwisseling van zowel endogene als exogene stoffen leiden. Vaak worden bij storingen in de stofwisselingsfunctie multisysteem symptomen waargenomen die niet aan één omschreven ziektebeeld kunnen worden toegeschreven. In dit verband worden chronische vermoeidheid, reumatoïde klachten, maagdarfstoornissen, chemische overgevoeligheid, fibromyalgie, depressieve klachten en veranderde cognitieve waarneming beschreven. Er zijn naar schatting 3 miljoen genvarianten bekend, waarvan een deel aanwijsbaar leidt tot verandering en verstoring van de ontgifting.

Dr. E. Schwarz (arts neurologie, psychiatrie en milieugeneeskunde Bredstedt)

In Bredstedt/Sleeswijk Holstein is een speciale kliniek voor milieuziekten, verslaving, psychiatrische en psychosomatische ziekten. Meer dan 15 jaar worden hier mensen met milieuziekten behandeld. Stoffen die het meest genoemd worden als risicovol voor MCS zijn: oplosmiddelen, pesticiden en formaldehyde. Risicofactoren voor MCS ontwikkeling zijn: geslacht (60-70% is vrouw), andere ziekteverschijnselen (atopie, allergie, astma), andere intolerantie reacties (bv. tegen voedingsmiddelen of medicijnen) en stress (psychosociale, posttraumatische). De therapie wordt individueel afgestemd. Onderdelen van de therapie zijn: scholing ter verbetering van kennis over de ziekte, scholing ter verbetering van omgang met de ziekte, scholing en advies bij gebruik noodzakelijke medicijnen, voedingsadvies bij intoleranties, suppleren van macro- en microvoedingsstoffen, hyposensibilisering (provocatie en neutralisatietechniek), ontspanningstechnieken, bewegingstherapie en psycho- en gedragstherapie. Onderzoek bij een patiëntengroep liet een significante verbetering (tussen de 20-35%) van de gezondheidstoestand zien binnen 24 maanden. Factoren die het verloop gunstig beïnvloedden waren: expositievermindering, dieetverandering en psychotherapeutische ondersteuning, herhaaldelijk begeleidingscontact, scholing en leren omgaan met de ziekte in dagelijks leven. Het verloop was beter naarmate de ziekteduur korter was. Psychotherapeutische maatregelen waren alleen gunstig als ze in het totale plan werden opgenomen. Problematisch verloop was te zien in de volgende gevallen: mensen met andere ziekten waarvoor ze slecht verdraagzame medicamenten moesten gebruiken, mensen met ernstige psychische stoornissen, mensen met ernstige intoleranties, mensen met ernstige elektro-overgevoeligheid.

Noot van redactie: Volgens een mcs-er die in Bredstedt in behandeling is geweest is deze kliniek vooral gericht op behandeling van verslavingsproblemen. Dr. Schwarz is inmiddels helaas gepensioneerd.

Prof. V. Stejskal (Immunoloog Praag)

Prof. Stejskal benadrukt de rol van metalen bij het ontstaan van chronische degeneratieve ziekten. Bekend is dat er bij patiënten met neurodegeneratieve ziekten als Multipole Sclerose (MS), Alzheimer en Parkinson abnormale opslag van ijzer in de hersenen plaats vindt. Minder bekend is dat blootstelling aan kwik en andere metalen kan leiden tot verstoring van ijzertransport in de hersenen en vervolgens tot ijzeropslag. Voorbeelden van dagelijkse blootstelling aan metalen zijn: vrijkomen van kwik uit amalgaamvullingen, inname van methylkwik uit verontreinigde vis, blootstelling aan cadmium, lood en nikkel uit voedsel en sigarettenrook. Dit kan gezondheidsproblemen veroorzaken bij gevoelige mensen. In juni 2008 heeft de FDA (Food and Drug Administration) een waarschuwing uitgebracht m.b.t. de risico's van amalgaam voor gevoelige groepen (zwangeren, kinderen, patiënten met allergie en autoimmuniteit). In Noorwegen, Zweden en Denemarken is sinds 2008 het toepassen van amalgaam voor tandvullingen verboden. Zware metalen binden aan enzymen en celeiwitten. Vooral vetrijke organen, zoals de hersenen of collageen bevattende structuren zijn gevoelig voor opslag van metalen. Metalen induceren vrije radicaal vorming, inactiveren enzymen en werken als triggers voor ontsteking, allergie en auto-immuniteit. De gevoeligheid voor metalen kan getest worden met een zogenaamde Memory Lymfocyt Immuno- Stimulation Assay (Melisa). Mensen die allergisch zijn voor een bepaald metaal kunnen heftig reageren op hoeveelheden die (toxicologisch) veilig geacht worden. Bij meer dan 3000 patiënten met CVS en verschillende allergische en auto-immuunziekten was nikkel de meest voorkomende trigger, gevolgd door anorganisch kwik. Bij deze patiënten gaf vervanging van tandmetalen door andere materialen aangevuld met antioxidant therapie op lange termijn gezondheidsverbetering bij de meeste patiënten. Het gunstige effect was meetbaar met de MELISA.

Metalen zouden mogelijk een rol spelen bij vele ontstekingsziekten. Zo werd bijvoorbeeld een verhoogde frequentie van metaal-specifieke geheugencellen gevonden bij auto-immuun schildklierontsteking, bepaalde huidziekten (psoriasis), neurologische ziekten (MS, Alzheimer, Parkinson, ALS), reumatische ziekten, psychiatrische ziekten en hartvaatziekten. Bij autistische kinderen was de MELISA vaak positief tegen aluminium, thimerosal, anorganisch kwik en nikkel. Ook bij kinderen met diabetes-1 werd verhoogde immuunreactiviteit tegen anorganisch kwik en palladium gevonden. Dus door middel van de MELISA kan bij nog asymptomatische mensen overgevoeligheid worden vastgesteld en kan de bron van blootstelling worden verwijderd vóór de ziekte zich ontwikkelt.

= = = = =

Mexicaanse griep

Dr. Gert Schuitemaker introduceerde de orthomoleculaire geneeskunde in Nederland. Over de Mexicaanse griep zegt hij het volgende:

“In de berichtgeving over de griep stel ik vast dat natuurlijke middelen nauwelijks worden genoemd. Het lijkt alsof Tamiflu en vaccinatie, naast hygiënische maatregelen, de enige mogelijkheden zijn die de Nederlander heeft om zich te beschermen. Maar het krachtigste wapen, versterking van de weerstand, wordt nauwelijks genoemd. Niet voor niets worden zwakkere groepen, ouderen en zieken, bij een aankomende griep altijd als eerste risicogroepen genoemd. Zij zijn het kwetsbaarst. Het is niet toevallig dat bij deze griep juist personen die voor 1957 zijn geboren, het best zijn beschermd omdat ze toen al een grotere weerstand hebben opgebouwd tegen dit type virus of dat daar sterke gelijkenis mee had.

Of het medicijn en het vaccin al of niet worden gebruikt, laat onverlet dat een goede conditie door lichaamsbeweging en goede voeding de basis vormt voor de beste verdediging. Tot de aanvullende maatregelen behoort vitamine C in hoge dosering (minstens 3000 mg per dag) waarvan al vanaf de jaren zeventig onderzoeken zijn gedaan waaruit blijkt dat het antivirale activiteit heeft. Van recente datum zijn de inzichten van vitamine D, ook in hoge doseringen van minstens 1000 en liefst 2000 iE per dag. Vooral in de winter. Want deze vitamine wordt bij voldoende zonlicht in de huid aangemaakt, waardoor we in de zomer beter door deze vitamine worden beschermd. Maar in de winter is er grote kans op een tekort aan deze anti-infectie- en immuunversterkende vitamine. Deze griep zou juist een goede gelegenheid zijn om de Nederlander wat meer zelfredzaamheid bij te brengen, in plaats van zijn passiviteit te onderstrepen door hem louter een geneesmiddel in het vooruitzicht te stellen en een vaccin.”

Bron: Telegraaf november 2009

Noot van de redactie:

Voor MCS-patiënten geldt altijd dat ze uiterst voorzichtig moeten zijn met medicijnen en supplementen, ook met vitamines. Maar voor wie de vitamines C en D goed verdragen, kan dit waarschijnlijk een waardevolle tip zijn. Evenals het middel poly-influenzinum dat we doorkregen van een van onze lotgenoten en dat ook ingezet kan worden in de strijd tegen de Mexicaanse griep. Poly-influenzinum is alleen verkrijgbaar bij Belgische apotheken en kost € 11, -.

Huidklachten door cosmetica? Gewoon melden

Sinds november 2009 kunnen consumenten huidklachten en andere overgevoeligheidsreacties na het gebruik van cosmetica melden op een speciale website. Om het aantal en de oorzaak van deze klachten te monitoren lanceert het RIVM in opdracht van de Voedsel en Waren Autoriteit (VWA) dit online meldpunt: www.cosmeticaklachten.nl

Telefonisch melden kan ook. U kunt hiervoor bellen met de Warenklachtenlijn van de VWA, tel. 0800-0488.

We hebben uitgebreid gesproken met een medewerker van de Voedsel en Waren Autoriteit. Deze medewerker raakte erg onder de indruk van het verhaal over onze ziekte en adviseerde ons om als Stichting, namens alle betrokkenen, melding te maken van de vele klachten en de heftige reacties. Dat gaat beter werken dan wanneer ieder afzonderlijk zijn klachten meldt, werd ons verzekerd. Vanzelfsprekend gaan we hier werk van maken.

Lotgenotencontact

Al vanaf 2002, kort na de oprichting van de zelfhulpgroep voor MCS-patiënten, is er op internet een groep lotgenoten actief. Via de mailinglist 'MCS-forum' delen zij hun ervaringen, leren van elkaars verhalen en voelen zich wellicht minder alleen met de ziekte. MCS-forum is een besloten Nederlandstalige groep. Alleen MCS-patiënten en/of partners van MCS patiënten (uit Nederland en België) kunnen lid worden. Wie wil kan zich bij deze groep - nu ong. 100 mensen - aansluiten.

<http://health.groups.yahoo.com/group/MCS-forum>

Om ook MCS-patiënten zonder computer in de gelegenheid te stellen met elkaar van gedachten te wisselen gaven we vanuit Stichting MCS regelmatig telefoonnummers door van lotgenoten die daar hun toestemming voor hadden gegeven.

Vanaf nu willen we dat telefonisch contact anders op gaan zetten. We gaan een lijst maken van mensen die graag eens een lotgenoot willen bellen, of gebeld willen worden. Iedereen die op die lijst wil (met naam, woonplaats en telefoonnummer) kan dat kenbaar maken bij anneke.bouwman@chello.nl of bij Geerteke de Haas tel. 0317-612410.

Vraag van een lotgenoot

Wie van onze lotgenoten heeft onlangs in een ziekenhuis gelegen?

Was er een luchtverversingssysteem?

Circuleerde er vervuilde lucht door het hele gebouw?

In hoeverre werd daar last van ondervonden?

Reacties graag doorgeven aan Stichting MCS, tel. 0317-612410.

Bijeenkomsten

Onze volgende bijeenkomsten worden gehouden in:

Vlaardingen	16 jan. 2010	Trudy Hoogland	06-50456429 *
Rhenen	6 febr. 2010	Geerteke de Haas	0317-612410
Veendam	27 febr. 2010	Erica Bakker	0598-626479

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



Wij wensen u een gelukkig en zo gezond mogelijk 2010 toe!