

Dit doet de Neuro Toxicity Research Foundation

De Neuro Toxicity Research Foundation doet onderzoek naar de gevolgen van giftige stoffen die we ongemerkt inademen. Dit zijn bijvoorbeeld stoffen die in de landbouw worden gebruikt, maar ook stoffen die in de ademlucht in een vliegtuig terechtkomen. Op dit moment loopt het onderzoek naar het Aerotoxic Syndroom. Steunt u ons?



De baan van haar dromen werd voor pilote Kiki een nachtmerrie. Ze vloog de wereld over, maar nadat ze een paar keer werd blootgesteld aan giftige stoffen in de cockpit werd ze zo ziek dat ze moest stoppen met werken. Nu is ze niet meer in staat gewone, dagelijkse dingen te doen.



Wilt u ons helpen?

We kunnen uw donatie voor het onderzoek goed gebruiken.
Doneren kan eenvoudig via de QR-code.

Van arbeidsongeschikt tot onverwacht overlijden

Kiki is niet de enige die ernstige gevolgen van het vliegen ondervindt. Diverse vliegers zijn aan het syndroom overleden, maar nog altijd wordt de ziekte niet erkend. Patholoog Frank van der Goot ontdekte onder andere dat de overleden vliegers die hij onderzocht elk een ontstoken hartspier hebben. Van der Goot: "Zo'n ontstoken hartspier is het gevolg van neurologische schade. Die schade ontstaat door toxische stoffen."

De grote vraag is:

waarom heeft de ene persoon hier zoveel last van en de andere niet?

Arts en vlieger Michel Mulder kreeg zelf het Aerotoxic Syndroom. Hij beaamt dat mensen hieraan kunnen overlijden. Mulder: "In de ademlucht in de cabine en cockpit zijn zenuwgassen terug te vinden. Als je daar te veel van binnen krijgt, ondermijnt het zenuwstelsel, met als gevolg dat je steeds slechter kunt bewegen en kunt overlijden door ademhalingsproblemen."

Internationaal onderzoek

De Neuro Toxicity Research Foundation wil een internationaal onderzoek uit te voeren onder piloten. Er is al ondersteuning aangeboden door specialisten uit het Amsterdam UMC, Radboud UMC en Manchester Metropolitan University (UK), waar de PhD studie wordt gedaan.

We hebben uw hulp nodig

Dit onderzoek kan alleen worden uitgevoerd, wanneer er voldoende geld beschikbaar is. Steunt u ons met uw donatie? Doneren kan op bankrekeningnummer NL15TRIO0320573613 of via onderstaande QR-code. Onze stichting heeft een ANBI-status.

Over de Neuro Toxicity Research Foundation

De Neuro Toxicity Research Foundation is een stichting die onderzoeken uitvoert naar het verband tussen de giftige stoffen waaraan we blootstaan en diverse ziekteverschijnselen als gevolg. De stichting kijkt daarbij niet alleen naar wat er in de luchtvaart gebeurt, maar ook naar landbouwgiften en de toxische stoffen die worden uitgestoten door grote bedrijven als Tata Steel en Chemours. Wilt u meer informatie, neem dan contact met ons op.

Website: neurotoxicityresearch.org

E-mail: neuro-toxicity@fninstitute.com



Burn-out & Aerotoxic Syndroom

Michiel was na 15 jaar vliegen op

Michiel (46, piloot) is inmiddels 24 jaar in dienst van een grote luchtvaartmaatschappij. Acht jaar geleden werd hij ziek. "Waarschijnlijk een combinatie van een burn-out en het Aerotoxic Syndroom." Maar... tegenwoordig vliegt hij weer!

"Ik begon mijn carrière bij KLM Cityhopper. Daarna heb ik jarenlang op de Boeing 747 gevlogen. Lange vluchten, nachten doorhalen en veel jetlags. Hoe langer ik dat deed, hoe vermoeider ik werd. Het hoorde er een beetje bij. Iedereen was wel moe. Ik had toen nog niet het idee dat het werk dat ik deed heel zwaar was." Maar de vermoeidheid van Michiel stapelt zich op en in 2018 gaat het mis. "Thuis lag ik ineens halverwege de trap. Ik had op Europa gevlogen. Dat zijn vaak drukke dagen met meerdere vluchten op een dag. Toen ik thuiskwam dacht ik: 'ik zet nog een wasje aan en dan ga ik vroeg naar bed'. Dat heb ik niet meer gered. Ik weet nog steeds niet waardoor ik onderuitging. Na de val ben ik gaan slapen en drie dagen later ben ik weer aan het werk gegaan. Opnieuw moest ik vier dagen vliegen. De laatste vlucht was van Londen naar Amsterdam. Ik zou vliegen, de andere piloot zou monitoren en de communicatie op zich nemen. Vlak voor de start voelde ik me niet lekker worden. 'Als er nu iets gebeurt, weet ik niet wat ik moet doen', schoot er door mijn hoofd. Het was heel schokkend. Natuurlijk heb ik dat direct tegen de andere piloot gezegd en heeft hij de terugvlucht helemaal op zich genomen. Een dag later heb ik me ziek gemeld en heb ik aangegeven dat het wel even zou duren, voordat ik weer aan het werk kon."

Helemaal op

Uiteindelijk duurt het 16 maanden voordat Michiel weer in het vliegtuig stapt. "Ik was helemaal op. Ik heb direct allerlei bloedtests laten doen, maar daar kwam op dat moment niets uit. De diagnose was zwaar oververmoeid, of burn-out. Dat vonden ook de psychotherapeut en de bedrijfsarts. Daar zat zeker ook wat in, ik was ontzettend moe en duizelig. De eerste twee weken werd ik wakker, stond ik op, zette een kop koffie en dan had ik nog net genoeg energie om naar een boom testaren."

Mijn angst was het Aerotoxic Syndroom

"Toen ik iets meer energie kreeg, ging ik zelf verder zoeken. Ik had al eerder iets gehoord over het Aerotoxic Syndroom, daar wilde ik meer over weten. Ik maakte me zorgen, want ik had gehoord over andere vliegers die neurologische klachten hadden en niets meer waard waren. Op dat moment was dat bij mij nog niet aan de hand en dat wilde ik vooral zo houden. In mijn zoektocht naar informatie kwam ik terecht bij arts en oud-piloot Michel Mulder. Ik deed mijn verhaal en hij concludeerde dat er een grote kans was dat ik inderdaad het Aerotoxic Syndroom had. Mulder stuurde me door naar het Functioneel Neurologisch Instituut, waar ik begon aan een intensief traject. Ik had geluk, want ik boekte snel resultaat. Na een paar behandelingen stond ik alweer wat steviger op mijn benen. We deden ook een bloedonderzoek. Daaruit kwam dat ik wel vatbaar was voor het Aerotoxic Syndroom. Mijn lichaam is redelijk goed in het afbreken van de toxische stoffen, maar het uiteindelijk opruimen ervan kost meer moeite."

In de tijd dat hij ziek thuiszit, mist Michiel het vliegen totaal niet. "Ik was er helemaal klaar mee en besepte me dat vliegen heel zwaar en ongezond is. Na drie maanden was ik goed genoeg om een paar uur per dag vervangend werk te doen. En na 16 maanden, ben ik toch weer in het vliegtuig gestapt. Nu werk ik voor 50% als piloot. Ik doe alleen nog vluchten binnen Europa en zorg ervoor dat ik me om de paar maanden laat behandelen, zodat ik het goed volhoud."



Fotografie: istock/YakobchukOlena

Michiel is een pseudoniem. De werkelijke naam van de piloot is bekend bij de redactie.

Deze beroepsziekte heeft erkenning

nodig

"Het onderzoek dat de Neuro Toxicity Research Foundation doet is belangrijk. Op dit moment wordt het Aerotoxic Syndroom niet officieel erkend, terwijl iedereen zich er wel van bewust is dat er iets speelt. Ik ben van mening dat we dit gewoon onder een beroepsziekte moeten scharen. En er moet meer over dit syndroom bekend worden bij het vliegtuigpersoneel en de luchtvaartmaatschappijen. Wat ik mooi vind, is dat de onderzoekers niet een stok willen vinden om mee te slaan. Wat zij willen is dat je kunt laten onderzoeken of je vatbaar bent voor het Aerotoxic Syndroom, al voordat je überhaupt naar de vliegschool gaat. Stel dat je aan jouw DNA kunt zien dat je zeer waarschijnlijk op je 35ste niets meer kunt, als je zoveel gaat vliegen, dan denk je nog wel twee keer na voordat je aan de opleiding begint. Dat zou een hoop leed besparen. Ikzelf twijfelde op die leeftijd of ik voor de vliegschool zou gaan of voor de toneelschool. Misschien heb ik toen toch de verkeerde afslag genomen. Geloof me, buiten de luchtvaart ligt nog een hele wereld."

Anoniem verhaal

Net als de andere twee piloten in deze editie van het Neuro Toxic News wil Michiel anoniem zijn verhaal doen. "Tja, ik zal niet zeggen dat het onderwerp nog steeds in de taboesfeer zit, maar eerlijk gezegd weet ik ook niet hoe de maatschappij waarvoor ik werk het vindt dat ik dit vertel. Er vallen veel collega's uit en zij krijgen te horen dat ze last hebben van langdurige Covid of van een burn-out. Ik denk dat de kans groot is dat zij ook te maken hebben met het Aerotoxic Syndroom. De bedrijfsarts gaat daar niet in mee. Wanneer ik vlieg en een op een met collega's praat, doe ik mijn verhaal wel. Dan krijg ik alle begrip. Soms lopen ze zelf ook met klachten rond en gaan ze zich er meer in verdiepen. Dat ik nu mijn verhaal anoniem doe, is puur lijfsbehoud. Ik zal niet meteen worden ontslagen, maar ik weet ook niet hoe er wel zal worden gereageerd."

Piloot Kiki

"Het is hard nodig dat ATS wordt erkend"

26 jaar vloog ze. Piloot Kiki had een droombaan, maar wel een waarvan ze zeker en zeker werd. Waarom ze zo lang doorging met haar werk? "Vliegen is het leukste wat er is en ik wist niet dat ik ziek kon worden door de lucht aan boord." Nu zet ze zich in voor erkenning van het Aerotoxic Syndroom.

Eigenlijk wilde ze astronaut worden als klein meisje. Toen ze iets ouder was, leek haar dat toch te hoog gegrepen. Kiki besloot piloot te worden. In 1996 ging ze aan het werk. Kiki: "Het is bizar, maar als ik nu terugdenk aan die tijd moet ik eerlijk zeggen dat de eerste klachten al na een paar maanden de kop op staken. Ik vloog intercontinentaal op een Boeing 747-300. Vooral op de terugvlucht, 's nachts, was ik erg vermoeid. Logisch leek me. Minder logisch was dat ik last kreeg van mijn darmen. Dat werd zo erg dat ik zelfs heb laten onderzoeken of ik een parasiet had opgelopen. Er werd niets gevonden. Ondertussen ontwikkelde ik migraine en concentratieproblemen. Toen ik anderhalf jaar in dienst was, was ik oververmoeid."

"ATS is een beroepsziekte. Laten we dat nu eindelijk eens erkennen"

Opeenstapeling van klachten

De huisarts deed een aantal onderzoeken en kwam tot de conclusie dat Kiki hypoglykemie had. Een te lage bloedsuikerspiegel, doordat de alvleesklier te veel insuline aanmaakt. Na de diagnose zat Kiki drie maanden thuis. "Toen ik weer ging vliegen, kwamen de klachten al snel terug en werden het er alleen maar meer. 'Een spastische darm' kreeg ik nu te horen."

In de periodes dat Kiki niet vloog leek haar lichaam zich te herstellen, bijvoorbeeld toen ze door haar zwangerschap bijna een jaar thuis was. Begon ze weer te vliegen, dan leken de klachten elkaar af te wisselen. Naast de altijd aanwezige klachten van vermoeidheid, duizeligheid en de darm- en hooikoortsklachten kreeg Kiki last van haar schouder, haar knie, haar voeten, ze merkte dat ze dingen slecht kon onthouden, trager reageerde, haar oren niet meer wilden klaren en dat ze haar aandacht slechter kon verdelen. En daar kwam de overgang nog bij, veel te vroeg.



Fotografie: iStock/A. Greeg
Kiki is een pseudoniem, haar naam is bekend bij de redactie.

Hydraulische incidenten

Op sommige momenten verergerden haar klachten in rap tempo, waarna ze ook geleidelijk weer afnamen. "Als ik nu terugkijk, heb ik meerdere incidenten gehad met lekkende olie in de vliegtuigmotor en lekkende kerosine. Die incidenten kunnen worden gelinkt aan de momenten waarop mijn klachten verergerden. De lucht in de cabine die je inademt komt, weliswaar gefilterd, vanuit de motor. Er komen altijd toxische dampen mee, zeker wanneer er zo'n hydraulische lekkage plaatsvindt. In totaal heb ik zeven van dat soort incidenten

"Jij hebt ATS. Je moet onmiddellijk stoppen met werken"

meegemaakt. De laatste keer was in 2018. Sindsdien heb ik regelmatig gaten in mijn gezichtsveld. Eerst dacht ik dat dat met mijn migraine te maken had. Dan kun je ook vlekken in je gezichtsveld krijgen. Maar het was geen migraine en wat het wel was wist niemand. Heel eng. Toen begon ik ook wel te denken: wat krijg ik nog meer?"

Per direct stoppen

Er kwam meer. Kiki kreeg problemen met haar spraak. Sommige lettercombinaties kon ze niet meer uitspreken. Ze leek daarnaast steeds onhandiger te worden: viel regelmatig of stootte dingen om. En ze ging dubbelzien. Pas toen ze een collega vertelde over haar gezondheidsproblemen en hij zei: 'jij hebt last van het Aerotoxic Syndroom', viel het kwartje. "Hij zei dat ik zo snel mogelijk moest stoppen met vliegen en vertelde dat er al eerder mensen dood waren gegaan, doordat ze neurotoxines hadden ingeademd. Ik had een jaar of tien, vijftien eerder wel een documentaire gezien over ATS, maar heb die informatie toen niet opgeslagen. Ik vond vliegen het leukste om te doen, dus ik wilde er niet ziek van worden. Toen ik weer met migraine thuis kwam te zitten, durfde ik niet meer in het vliegtuig te stappen. In een keer was ik heel bang geworden."

Neurologische problemen

Het is niet mogelijk om de diagnose Aerotoxic Syndroom officieel te krijgen. Het syndroom wordt niet erkend, en dus kan de reguliere geneeskunde er niets mee. "Ik ben uiteindelijk in België terechtgekomen voor een QEEG-onderzoek (hersenenonderzoek, red.). Daaruit kwam dat ik niet aangeboren hersenletsel heb. De arts die het onderzoek uitvoerde, vertelde me dat hij al heel wat zieke vliegers had getest. Ik heb ook laten onderzoeken of er iets aan de hand was met mijn evenwichtsorgaan. Daar kwam niets uit, wat goed is, want dat onderstreept nogmaals dat de duizelingen het gevolg zijn van een neurologisch probleem. De bedrijfsarts van de vliegmaatschappij waarvoor ik werk, doet alsof ATS niet bestaat en schuift de bal steeds af. In plaats van dat hij met een advies of oplossing komt, vraagt hij mij wat ik wil doen. Voor mijn gevoel weet hij heel goed wat er aan de hand is, maar mag hij er niks mee doen. Mijn werkgever laat me net zo lang ziek thuiszitten, tot hij me uit dienst mag gooien. Op dat punt ben ik nu aangekomen."

Doe onderzoek naar ATS!

Herstelde de gezondheid van Kiki de eerste jaren nog behoorlijk wanneer ze een periode thuiszat, is dat nu niet meer het geval. "Ik denk dat de schade zo groot is geworden door de langdurige blootstelling aan toxische stoffen dat helemaal herstellen er niet meer inzit. De gaten in mijn zicht komen wel minder vaak terug en mijn spraak is beter geworden." Sinds Kiki thuiszit heeft ze diverse DNA-tests gedaan. Daaruit bleek dat haar lever minder goed in staat is om toxische stoffen af te breken. Bovendien maakt haar lichaam de stoffen die haar neurologisch systeem beschermen minder goed aan. Dubbel pech, want daardoor is Kiki extra gevoelig voor de toxische stoffen die ze tijdens het vliegen inademt. "Als ATS officieel erkend zou worden als beroepsziekte, zouden mensen zoals ik niet gaan vliegen. Omdat je weet dat je dan in de problemen komt. Daarom is het belangrijk dat er een groot onderzoek wordt gedaan naar dit syndroom. Een onderzoek dat aantoont waarom sommige mensen, zoals ik, ontzettend ziek worden van de giftige dampen in het vliegtuig en anderen daar geen of weinig last van hebben. En meer aandacht voor ATS, ook dat is hard nodig, want ik kom nog steeds mensen tegen die er nog nooit van hebben gehoord."

Deze piloot doet mee

Onderzoek Aerotoxic Syndroom

Piloot Martijn (35) heeft zich aangemeld als vrijwilliger voor het onderzoek van de NeuroToxicity Research Foundation. "Piloten worden over het algemeen niet heel oud. Ik ben benieuwd wat daarachter zit."

"Mijn interesse naar het Aerotoxic Syndroom begon nadat ik een artikel las over twee piloten die een fume event hadden tijdens een vlucht in Amerika. Niet lang daarna overleed de captain van die vlucht op jonge leeftijd", begint Martijn zijn verhaal. "Schokkend natuurlijk. Uit eigen lijfsbehoud ben ik meer gaan lezen over wat de gevolgen kunnen zijn van zo'n fume event en wat het Aerotoxic Syndroom is. Op de website avherald.com wordt er regelmatig over geschreven. Later las ik een advertentie van de Neuro Toxicity Research Foundation in het NRC. Zo kwam ik te weten dat de foundation vrijwilligers zocht voor het onderzoek dat zij willen doen naar het Aerotoxic Syndroom. Ik heb geen moment getwijfeld en heb contact opgenomen om me aan te melden als vrijwilliger."

Giftige stoffen

Of hij zelf ook last heeft van het Aerotoxic Syndroom, weet Martijn niet. "Ik merk wel dat ik na vijf dagen vliegen niet meer 100% fit ben. In de Covid-periode heb ik twee jaar aan de grond gestaan en werkte ik als elektricien. Toen merkte ik het verschil. Als ik niet vlieg, ben ik gewoon fitter. Niet alleen in het vliegtuig kan ik te maken krijgen met giftige stoffen die ik ongemerkt inademt, wanneer ik de walkaround rond het vliegtuig doe voor een vlucht heb ik op het platform ook te maken met kerosinedampen. Er zijn veel verschillende stoffen die je inademt. Ik doe vaak vier vluchten per dag, soms zelfs meer, zeker wanneer het korte vluchten zijn. Dan ben ik op de laatste vlucht niet meer zo scherp als op de eerste vlucht. Het is moeilijk te duiden of dat komt doordat ik gewoon moe ben, of dat daar nog iets anders achter zit. Maar dat is wel iets wat ik graag zou willen weten."

Hoog ziekteverzuim

Martijn werkt voor een buitenlandse luchtvaartmaatschappij en heeft zo'n duizend collega's die ook als piloot werken. "Ik ken zeker een aantal mensen dat ziek is, maar het is moeilijk te zeggen of dat door het Aerotoxic Syndroom komt. Het is wel bekend dat piloten over het algemeen niet oud worden. Daarnaast zie je dat de één fitter is dan de ander. Maar dat kan ook komen doordat de ene persoon net wat beter voor zichzelf zorgt dan de ander. Daarom ben ik zo geïnteresseerd in het onderzoek. Op deze manier kan duidelijk worden wat er echt achter zit."

Het onderzoek

"Wanneer het onderzoek van start gaat, laat ik bloed afnemen voordat ik ga vliegen en wanneer ik weer aan de grond sta na een dag of vijf. Interessant is wat dan de verschillen zijn. Als inderdaad duidelijk wordt dat er iets met het bloed gebeurt, is dat een goede aanleiding voor verder onderzoek. Op termijn kunnen vliegmaatschappijen dan maatregelen nemen."



Ultra fijnstof op het vliegtuigplatform

Eind januari maakte de Nederlandse Arbeidsinspectie bekend dat het grondpersoneel op Schiphol te vaak wordt blootgesteld aan kankerverwekkende stoffen. Het gaat dan met name om stoffen die door de kerosine- en dieselmotoren in de lucht terechtkomen. In april kwam bnnvara naar buiten met een onderzoek waarin duidelijk werd dat hetzelfde grondpersoneel te veel ultra fijnstof inademt. "Wij zitten op dat moment al in het vliegtuig. Maar de ademlucht in de cabine en de cockpit komt via de motoren de ruimte in. Natuurlijk via allerlei filters, maar het kan gebeuren dat er toch stoffen bij zitten die je niet wil inademen. Bijvoorbeeld toxische stoffen uit het hydraulische systeem."