

NIEUWSBRIEF 37 VAN STICHTING MCS

April 2011

MELD UW KLACHTEN

Regelmatig komen er bij Stichting MCS meldingen binnen van mensen die in bepaalde gebouwen, winkels, bedrijven, ziekenhuizen, bejaardenhuizen, enz. last hebben van de geuren die er verspreid worden.

Mensen laten ons dan weten: „Ik kan het ziekenhuis niet meer in, want bij de ingang wordt er automatisch parfum over je heen gespoten.” „Bepaalde winkels zijn ontoegankelijk voor me.” „Op Schiphol is het niet uit te houden vanwege de geuren.” Of: „Ik kan niet bij mijn moeder op bezoek in het verpleeghuis omdat het er zo verschrikkelijk chemisch ruikt.”

Kortom veel MCS-patiënten lopen regelmatig letterlijk tegen een barrière aan van geuren.

Vanuit de Stichting proberen we zoveel mogelijk te reageren naar de bewuste bedrijven of instanties. Soms d.m.v. een brief. Soms d.m.v. een telefoontje.

Maar ons advies is: meld het ook zelf.

Blijf vriendelijk en correct, maar laat weten bij de betreffende instantie waar u last van hebt.

Vertel zo duidelijk mogelijk wat uw probleem is, zeg ook dat dit soort overgevoeligheden steeds vaker voorkomen, ook al is dat bij het overgrote deel van de bevolking nog niet bekend.

Vergeet ook niet te noemen dat niet alleen MCS-patiënten gevoelig zijn voor geuren, maar ook veel andere groepen mensen. B.v. OPS-patiënten (mensen met schildersziekte), astmapatiënten, COPD-patiënten, kankerpatiënten die bezig zijn met chemokuren, veel zwangere vrouwen en sommige kinderen met ADHD.

Het is daarbij goed om te weten dat bij veel bedrijven een dergelijke klacht voor duizend telt. (Omdat ze uit ervaring weten dat maar één op de duizend zoiets meldt.) Het is dus zeker de moeite waard om van u te laten horen.

NAAR SCHOOL MET MCS

Gelukkig komt het niet zo heel vaak voor, maar af en toe wordt Stichting MCS benaderd door ouders of andere familieleden van kinderen met MCS.

Ook kortgeleden gebeurde dat weer eens. In dit geval ging het om Marieke, een meisje van dertien jaar dat in het tweede leerjaar van het voortgezet onderwijs zit.

Op school had ze, vooral na de gymlessen, heel veel last van de geuren die haar klasgenootjes rondspotten. Zoals dat tegenwoordig gaat werd er na iedere gymles steeds flink gebruik gemaakt van deodorants en andere „verfrissende” geurtjes.

Voor Marieke was dit natuurlijk nauwelijks uit te houden. Omdat de docenten zagen dat het echt niet goed met haar ging mocht ze zich telkens even afzonderen. Maar al snel werd ze weer teruggedroepen in haar klas met de mededeling „Nu weer gewoon doen.”

Het was de docenten natuurlijk niet kwalijk te nemen dat ze zo reageerden. Ze wisten niets van MCS, hadden nooit gehoord van overgevoeligheid voor geuren en konden zich er uiteraard niet de minste voorstelling van maken wat een enorme belasting dit voor Marieke was.

Daar moest verandering in komen vonden we. We stelden ons ervan op de hoogte wat voor Marieke de prettigste manier was om haar klasgenoten en docenten op de hoogte te stellen van de ernst van de zaak. Vervolgens vroegen we Paulien Winnubst te hulp. Paulien heeft zelf geen MCS, maar weet er wel heel veel van. Ze is zijdelings betrokken bij onze stichting, ze begrijpt het probleem, heeft onderwijservaring en ze was bereid om - heen en terug - driehonderdvijftig kilometer te reizen om op de school van Marieke uitleg te gaan geven over de noodzaak van het vermijden van geuren en chemicaliën.

De school verleende alle medewerking. Er werd tijd voor gereserveerd, de hele klas en de klassenmentor waren aanwezig, evenals de moeder van Marieke.

Paulien kreeg ruimschoots gelegenheid om haar verhaal te vertellen, om een videofilmje over MCS te laten zien, om folders en andere informatie op papier achter te laten voor de docenten en om vragen te stellen aan de klas. B.v. „Hoe denken jullie dat jullie Marieke kunnen helpen?” De klas had het begrepen. „Door geen geuren meer te gebruiken.” zeiden ze. Om de daad bij het woord te voegen had Paulien voor alle kinderen een geurloos deodorantje bij zich.

Vast en zeker zal dit ertoe bij gaan dragen dat Marieke op school minder last zal hebben van haar MCS.

We wensen Marieke dan ook heel veel sterkte en vooral een geurvrije middelbare schooltijd toe.

Tenslotte willen we vanaf deze plaats Paulien complimenteren voor wat ze gedaan heeft.

Geweldig Paulien. Bedankt!

GEUR AAN DE NIEUWSBRIEVEN

Verschillende mensen die de nieuwsbrief per post ontvangen, de papieren versie dus, zullen ongetwijfeld gemerkt hebben dat deze de laatste tijd nogal eens naar parfum ruikt.

Voorheen gebeurde alles in eigen huis: kopiëren, nieten, vouwen, enz. Maar al sinds enige tijd is het aantal brieven dat verstuurd moet worden zo groot dat het ondoenlijk is geworden om dit allemaal zelf te doen.

De brieven worden nu bij een copyshop gekopieerd en geniet en helaas worden ze daar besmet met geur. Er is al eens gewisseld van copyshop, maar ook dat bracht geen verbetering. Aan de mensen die weinig of geen klachten krijgen van deze geur raden we aan om de nieuwsbrief even een paar dagen uit te laten luchten alvorens hem te lezen. De mensen die veel last hebben van de geur en er serieuze klachten van krijgen roepen we bij deze op om dit te melden. (tel.: 0317-612410) We zullen dan zoeken naar een oplossing.

ERVARINGSVERHAAL VAN SUZANNE

MCS is voor de meeste mensen een moeilijk te begrijpen ziekte en dat geldt ook voor de MCS-patiënten zelf. Tenminste voor mij wel. Ik ben niet altijd zo overgevoelig geweest als ik nu ben en ik reageer zelden met huiduitslag of hoofdpijn-symptomen die voor mij nog wel te associëren vielen met allergische reacties.

Ik reageer wél met een scala aan andere lichamelijke en neurologische klachten, en nog vreemder, ook emotionele klachten. Bijvoorbeeld depressiviteit.

Mijn emoties zijn, in de nabijheid van bepaalde producten, niet meer van mijzelf, maar een symptoom, net als huiduitslag.

Ik ben er altijd vanuit gegaan dat ik ik ben om alles wat ik voel en denk. Dat mijn emoties weerspiegelen wie ik ben.

Maar hoe zit het met de emoties die je overspoelen als gevolg van een allergische reactie? Soms heb je het niet eens door dat dat het is wat er aan de hand is.

Elektromagnetische velden kunnen zorgen voor persoonlijkheidsveranderingen bij mensen die daar gevoelig voor zijn. Agressie, onverschilligheid, onrust, angst en verwarring zijn veel gehoorde reacties nabij zendmasten of allerhande apparatuur, zoals dect-telefoons.

In hun nabijheid word ik er echt niet aardiger op. Ik ben dan hard en onverschillig en dat is niet hoe ik ben..... dat weet ik nu, maar ik heb lang gedacht dat dat wel zo was. Gewoon omdat elektromagnetische velden bijna overal zijn.

Ook voeding kan een bron van emotionele reacties zijn. Bij mij zijn het de graanproducten die mijn positiviteit omzetten in somberheid. (Als het omgekeerd was zou dat nog wel eens erg leuk kunnen zijn)

Ik neem aan dat als anderen ook met emotionele reacties te maken hebben, dit veroorzaakt wordt door andere producten. Zo gaat dat vaak bij MCS/EHS patiënten.

Mijn hevigste reacties krijg ik van ecologische wasmiddelen. (ja, eco!) Papier doet het ook goed bij mij, maar ecowasmiddel is gewoon gevaarlijk in mijn buurt, omdat ik er binnen enkele uren zo depressief van word, dat ik er totaal in verdrink.

Op een dag, nadat mijn boodschappen waren geleverd, werd ik ineens vreselijk depressief. Ik keek eens rond in mijn huis op zoek naar een boosdoener, (zoals een rondslingerend papiertje) maar ik vond niets en in mijn duistere gedachten was ik er al snel van overtuigd dat deze zwarte depressie volkomen terecht was.....Ik leid per slot van rekening een rotleven, waarom had ik dat niet eerder gezien? Na drie dagen van diepe, in mijn ogen gerechtvaardigde wanhoop, vond ik bij toeval in een hoekje van de keuken een vergeten boodschappentasje van ecokatoen. Ik gooide het weg uit gewoonte, niet uit overtuiging.

Maar na één uur voelde ik me goed, wist ik weer dat ik dan wel een "rotleven" heb, maar nog genoeg plannen en dromen die ik wil realiseren. Met andere woorden: ik was weer mezelf zoals ik mezelf herken: levenslustig! Zo'n ernstige reactie.....vanwege een tasje.....

Noot van de redactie; Chemische geuren en gassen komen via de neus en de reukzenuw direct in de hersenen terecht en wel precies in dat gedeelte van de hersenen waar de emoties geregeld worden, het limbisch systeem. Geen wonder dus dat de emoties behoorlijk met je op de loop kunnen gaan. Sommige MCS-patiënten worden depressief of agressief van geuren en chemicaliën. Anderen krijgen onbedwingbare huilbuien waar ze zelf soms helemaal niets van begrijpen, maar wat zoals uit bovenstaande blijkt, toch heel goed verklaarbaar is.

LEESBOX

Suzanne heeft zelf een leesbox gemaakt van glas, hout en alu-tape. Zoals heel veel andere MCS-patiënten verdraagt ze geen kunststof leesbox. Nu zoekt ze nog naar lange luchtdichte handschoenen. Ze verdraagt geen tyvek of polyethyleen. Wie heeft er een idee? En wie wil meer weten over het zelf bouwen van een glazen leesbox? Tel. St. MCS: 0317-612410

Redactie: Zoek op internet eens op Nitril handschoenen.

INTERVIEW

Enige tijd geleden stond er in een Duits tijdschrift een interview met MCS-patiënte Katrien Vanbrabant. Hieronder plaatsen we de Nederlandse vertaling.

Luxe vakanties, geweldige baan, oud huis, Katrien Vanbrabant had alles wat ze zich wenste en genoot van haar leven. Niets is er van overgebleven. Een verraderlijke ziekte dwong haar alles op te geven wat haar lief en dierbaar was.

Het begon 17 jaar geleden met ondraaglijke oogpijn, migraine aanvallen en astma. „Heel plotseling kon ik geen crèmes en geen parfum meer verdragen,” vertelt de van oorsprong Belgische. „Geen arts wist wat ik mankeerde”.

Door de jaren heen werd haar lichaam steeds verder vergiftigd. Toen ze 48 was stortte Katrien volledig in. Ze kon zich haast niet meer bewegen of haar hoofd draaien. Zij zag alles wazig. Met pijn in haar hart nam zij afscheid van haar beroep als personeelsmanager en belandde in de WAO.

Wanhopig zocht zij op internet naar hulp en kwam bij een milieukliniek uit. Zij nam contact op met de kliniek en het ongelooflijke kwam aan het licht: ze lijdt aan MCS. Bij deze milieuziekte is het immuunsysteem bijna niet meer in staat om geurstoffen, pesticiden, zware metalen en electrosmog te verwerken.

De temperamentvolle vrouw moest haar leven totaal veranderen. Haar huidige woning in Mildstedt is niet te vergelijken met haar oude luxueuze huis. Bij ijzige temperaturen lag zij wekenlang heel passief op haar matras. Geen T.V. of radio voor een beetje afleiding. Die heeft ze overigens nog steeds niet.

Alleen een glazen tafel, kunststof stoelen, een kast van metaal. Al haar spullen pakt ze in aluminiumfolie om zich te beschermen tegen de uitgassende geuren.

De consulten in de kliniek gaven haar hoop, geloof en verlichting. Twee maal per jaar krijgt zij therapieën met infusen met voedingsstoffen, vitamines en sporenelementen die voor ontgiftiging zorgen.

Verder wijzen specialisten haar erop hoe zij het beste met haar ziekte om kan gaan.

Haar dag begint om vier uur in de ochtend met het luchten van haar huis. De beste tijd, zoals ze zelf zegt. Vrolijk winkelen of ergens wat drinken.....daarvan kan Katrien alleen maar dromen. Haar vriendschappen onderhoudt zij via een oude telefoon en zelfs die is vanwege de straling, met aluminiumfolie afgeplakt.

Katrien mist haar familie en haar vrijheid. Maar zij laat zich niet ontmoedigen, ze verheugt zich over kleine vrijheden zoals korte fietstochten in de Nordseewind.

Ooit wil zij graag weer een leven leiden waarin zijzelf bepaalt hoe zij leeft, zonder hulp van anderen.

GENEZEN VAN MCS

In het verleden hebben we het al verschillende keren meegemaakt: mensen bij wie de MCS-klachten zodanig verminderd waren dat zij zichzelf genezen verklaarden. Deze successen werden op verschillende manieren bereikt. Soms door een aangepast dieet, soms door het minimaliseren van blootstelling aan EM-velden, soms door een verhuizing naar schonere lucht en soms door een combinatie van deze drie. Natuurlijk is het fantastisch nieuws wanneer een mcs-patiënt zich genezen voelt.

Toch spreken wij bij Stichting MCS liever van klachtenvermindering dan van genezing. Wij verwijzen hierbij naar de woorden van een Duitse MCS-arts die zegt: “Pas op met genezenverklaringen bij MCS-patiënten. Zij behouden vaak hun gevoeligheden en zullen levenslang uiterst voorzichtig om moeten gaan met chemische stoffen en geuren”. Dat deze woorden maar al te waar zijn is helaas ook alweer verschillende keren gebleken doordat de ‘genezen’ MCS-patiënten na verloop van tijd merkten dat ze toch weer een deel van hun herwonnen gezondheid kwijtraakten.

Via de schrijfster van het boek “Als chemische stoffen en geuren je ziek maken” hebben we kortgeleden gehoord over de z.g. Gupta-training, waardoor zij zoals ze zelf zegt inmiddels voor 80% genezen is. Zij merkt overigens op dat ze flinke hormonale veranderingen heeft ondergaan, met andere woorden: ze heeft de overgang grotendeels achter de rug. En aangezien hormonen een grote rol spelen in het hele MCS-verhaal hebben ook veel andere vrouwen na de overgang een verbetering van klachten geconstateerd.

Desalniettemin zijn we bij Stichting MCS natuurlijk heel benieuwd of de Gupta-training ook bij andere MCS-patiënten tot vermindering van klachten leidt. Er zijn op 't ogenblik drie mensen uit onze patiëntengroep bezig met deze training. We wensen hen heel veel succes toe en houden u op de hoogte van de resultaten.

Meer informatie over de Gupta-training op

www.het-abc-van-mcs.nl/genezen-van-mcs.htm en
<http://www.guptaprogramme.com/>

TIPS

'Obilot Natuurtextiel' in Zutphen aan de Groenmarkt 1, tel.: 0575-517091, verkoopt allerlei ecologische producten. Ze bieden een goede service en wie er zelf niet heen kan, kan telefonisch bestellen. Op maandag zijn ze gesloten. www.obilot.nl - www.natuurtextiel.nl

Bij veel campingwinkels verkopen ze geurvrije korrels voor in een chemisch toilet. We weten niet of alle MCS-patiënten hier tegen kunnen, maar voor velen is het waarschijnlijk een goed alternatief voor de gangbare middelen.

Verzorgingsproducten van het merk Dermolin bevatten geen parfum, geen parabenen, geen kleurstoffen, geen broomverbindingen en geen nikkel. Door de synthetische chemicaliën die er in zitten zullen niet alle MCS-patiënten deze producten kunnen verdragen, maar u wordt in de gelegenheid gesteld om gratis e.e.a. uit te proberen. Bel 0294-461188 of mail naar info@dermolin.nl voor het aanvragen van een gratis proefpakketje. Zeg erbij dat u dit gehoord hebt via Stichting MCS en geef uw adres door, dan wordt het naar u toegestuurd.

Wie de petitie tegen kernenergie wil tekenen kan daarvoor terecht op
<http://schoongenoegvankernenergie.nl/>

BIJEENKOMSTEN

Vlaardingen	Zaterdag 7 mei 2011	Trudy Hoogland	06-50456429 *
Harderwijk	Vrijdag 13 mei 2011	Lène van Haaren	0341-426641
Rhenen	Zaterdag 14 mei 2011	Geerteke de Haas	0317-612410
Veendam	Zaterdag 21 mei 2011	Erica Bakker	0598-626479