

Nieuwsbrief 38 van Stichting MCS

Juni 2011

Reukzenuw

Al eerder hebben we in onze nieuwsbrieven aandacht besteed aan het onderwerp reukzenuw. Maar steeds opnieuw blijven ons berichten bereiken van MCS-patiënten die van hun artsen het advies krijgen om hun reukzenuw uit te laten schakelen. Deze adviezen zijn vast en zeker heel erg goed bedoeld, maar de artsen die deze raad geven hebben geen of veel te weinig kennis van MCS.

Zij denken dat het probleem van MCS-patiënten opgelost is wanneer hun neus geen geur meer kan registreren. Niets is echter minder waar.

Een aantal jaren geleden was de heer J.B. uit onze patiëntengroep onder behandeling van een neus-, keel- en oorarts die erg begaan was met J.B. en er alles aan wilde doen om zijn klachten te verminderen. Ook deze arts kwam op het idee om de reukzenuw van J.B. uit te schakelen in de hoop dat zijn klachten daarmee tot het verleden zouden behoren. Gelukkig ging deze arts voorzichtig te werk en besloot hij om de reukzenuw eerst d.m.v. verdoving tijdelijk buiten werking te stellen om te kijken of het wel het gewenste resultaat op zou leveren. Met zijn verdoofde reukzenuw moest J.B. onder toezicht van de arts en enkele verpleegkundigen de geur van parfum en wasmiddel opsnuiven. Binnen twee minuten trok J.B. spierwit weg en voelde zich zo ongelooflijk beroerd dat hij van ellende niet wist waar hij blijven moest. Het medisch personeel was met stomheid geslagen en diep onder de indruk van wat er gebeurde. Ze hadden verwacht dat er geen reactie op zou treden bij J.B., maar in plaats daarvan vertoonde hij een extreem heftige reactie. „Jammer”, zei de arts, „het ongevoelig maken van de reukzenuw heeft dus geen enkele zin.”

Hiermee bevestigde hij wat wetenschappers die onderzoek doen naar MCS al jarenlang wisten: de geurovergevoeligheid is slechts één van de vele symptomen van MCS, maar ook zonder dit symptoom is de MCS nog wel degelijk aanwezig.

Er zijn nogal wat MCS-patiënten die dit dagelijks ervaren omdat ze niet kunnen ruiken. Vooral de mensen die MCS hebben opgelopen door blootstelling aan formaldehyde hebben vaak geen reukvermogen meer, maar ze worden wel degelijk ziek van chemische geuren. Het scherpe reukvermogen waar de meeste MCS-patiënten last van hebben en wat vaak als ellendig wordt ervaren is dus eigenlijk een zegen. De neus is voor hen het waarschuwingssysteem van het lichaam. MCS-patiënten zonder reukvermogen zijn slechter af. Zij kunnen zich niet op tijd uit de voeten maken als er ergens een geur hangt en bovendien weten ze als ze klachten krijgen vaak niet waarvan ze ziek zijn geworden en welke stoffen ze dus moeten mijden.

Dus: mocht úw arts ooit het plan krijgen om uw reukzenuw buiten werking te stellen vertel hem of haar dan dit verhaal en laat uw reukzenuw intact.

Geuren proeven

Dat de meeste MCS-patiënten geuren veel te sterk ruiken is wel bekend, maar minder bekend is dat een deel van de MCS-patiënten ook geuren proeft. Omgevingsgeuren kunnen via de lippen en de tong voor zeer onaangename smaaksensaties zorgen. Sommigen omschrijven dit als een afschuwelijke smaak in de mond die soms uren blijft bestaan, ook als men alweer uit de geur weg is. Anderen proeven het alleen in lichte mate op hun lippen, maar ervaren dit toch als heel vervelend en weer anderen klagen over het feit dat alles wat ze eten naar parfum smaakt. Eén van de MCS-patiënten die geuren proeft is mevrouw Y. W. uit Den Haag. Om eens wat ervaringen te delen en verhalen van anderen te horen wil zij graag contact met lotgenoten die ook geuren proeven.

Verzoek om erkenning MCS naar WHO

In april bereikte ons van veel verschillende kanten het bericht dat er een grote internationale campagne was opgezet om erkenning te krijgen voor MCS en aanverwante aandoeningen.

Vanuit Spanje werden MCS-verenigingen, groepen en stichtingen uit verschillende Europese landen uitgenodigd om mee te doen. Het was de bedoeling om op deze manier met alle MCS-organisaties samen een verzoek bij de Wereld Gezondheids Organisatie (World Health Organisation, WHO) in te dienen voor erkenning van MCS. De actie zou ondersteund worden door Spaanse artsen, journalisten en advocaten.

Vanzelfsprekend hebben wij vanuit Nederland ook van ons laten horen en namens alle leden van Stichting MCS dit plan van harte ondersteund. Meer weten? Kijk op www.ASQIFYDE.es, een Spaanstalige website, maar de meest belangrijke teksten zijn er ook in het Engels.

Ledendag ME/CVS-vereniging, HPU-vereniging en Medivera.

De ME/CVS-vereniging voor mensen met chronisch vermoeidheidsyndroom, de HPU-vereniging voor mensen met de stofwisselingsziekte HPU en Stichting Medivera die zich inzet voor ME/CVS-patiënten, werken sinds enige tijd samen. De patiënten van de verschillende organisaties hebben veel raakvlakken. Veel symptomen komen overeen. Ook MCS-patiënten hebben vaak verschijnselen die overeenkomen met ME/CVS/HPU-symptomen.

Juist omdat er veel raakvlakken zijn heeft Stichting MCS al jarenlang contact met Medivera en de HPU-vereniging. Vooral de laatste maanden hebben we een aantal keren wat mogelijkheden besproken om in de toekomst eventueel meer samen te gaan werken. Samen staan we sterker dan alleen.

Omstreeks 20 april hoorden we dat de genoemde drie organisaties op 12 mei een gezamenlijke ledendag zouden hebben en we kregen de vraag voorgelegd: „Zouden jullie mee willen doen?”

Die vraag overviel ons nogal. Onze nieuwsbrief van april was al verstuurd en we zouden het niet meer voor elkaar krijgen om voor 12 mei nóg een nieuwsbrief te versturen. Bovendien vroegen we ons af of we met al onze extreme overgevoeligheden wel mee zouden kunnen doen. Kunnen MCS-patiënten wel met zoveel anderen in één ruimte verblijven? Er zou weliswaar gevraagd worden aan iedereen om geurvrij te komen, maar iedere MCS-patiënt weet uit ervaring dat dit nooit geurvrij genoeg is. Kortom: we waren nog volop bezig met ons het hoofd te breken over de mogelijkheden en onmogelijkheden van een gezamenlijke ledendag toen er bij het Bestuur van Stichting MCS een uitnodiging in de bus viel voor de 'ME/CVS/HPU en MCS informatiedag' op 12 mei.

Het was natuurlijk fijn om te merken dat we zo welkom waren op 12 mei en uiteraard waarderen we de gastvrijheid van de genoemde organisaties. Maar zelfs als we met MCS-patiënten onder elkaar zijn komt het al regelmatig voor dat men last heeft van elkaars geuren. Hoe moet dat dan gaan als er zoveel anderen zijn? Velen van hen wassen natuurlijk met reguliere (geurende) wasmiddelen, sommigen zullen zelfs wasverzachters gebruiken. Er werd op de uitnodiging gevraagd om kleding aan te doen die al een poosje geleden gewassen was. Allemaal met de beste bedoelingen. Maar als die kleding uit de kast gehaald wordt die van onder tot boven naar wasmiddelen ruikt, en als we daar dan nog de geuren van haargel, schoenpoets, deodorant en restanten van parfum bij krijgen is dat waarschijnlijk genoeg om een groot deel van de MCS-patiënten plat onder de tafels te krijgen. Natuurlijk kunnen we dat onze medemens niet kwalijk nemen. Wie zelf niet zo extreem ruikt heeft geen idee waar wij allemaal last van hebben. Dus hoe goed bedoeld ook, toch geen goed idee om met onze superovergevoeligheden mee te doen aan een gezamenlijke ledendag.

Maar ondertussen kreeg een aantal MCS-patiënten via ME/CVS of HPU-vereniging ook de uitnodiging in de bus en werd deze zelfs via hen op het MCS-forum geplaatst. Veel lezers op het forum zullen zich afgevraagd hebben waarom ze op deze manier moesten vernemen dat er een ledendag gehouden wordt en waarom ze dat niet via Stichting MCS hoorden.

Het antwoord is al gegeven. Ten eerste omdat we het zo kort van te voren pas hoorden en het niet meer in de nieuwsbrief konden vermelden en ten tweede omdat we denken dat de meeste MCS-patiënten er helemaal niet kunnen zijn vanwege de geuren. Als we de volgende keer eerder horen dat er zo'n dag georganiseerd wordt zullen we dit zeker in onze nieuwsbrief zetten. Dan kunnen de mensen die het aandurven er natuurlijk voor kiezen om er naar toe te gaan, maar Stichting MCS geeft er de voorkeur aan om nog eens een keer een dag te organiseren alleen voor MCS-patiënten. En zelfs dan realiseren we ons terdege dat we het nooit zo geurvrij kunnen doen dat alle MCS-patiënten zo'n dag bij kunnen wonen. Maar als we iets organiseren vinden we wel dat we ernaar moeten streven dat 90% van de patiënten die wil komen ook kán komen.

Tenslotte willen we de HPU/ME/CVS-vereniging en Medivera bedanken voor hun hartelijkheid en gastvrijheid en voor het feit dat ze op hun gezamenlijke dag aandacht besteed hebben aan MCS. Er zouden enkele ervaringsverhalen van MCS-patiënten worden voorgelezen om MCS meer bekendheid te geven en daar zijn we natuurlijk heel blij mee!

Paasvuren

Op 24 en 25 april was het Pasen. En ondanks de droogte en het feit dat daardoor veel paasvuren niet door mochten gaan was er toch in de nacht van eerste op twee paasdag en in de ochtend van tweede paasdag in veel delen van het land een doordringende brandlucht te ruiken.

Ongetwijfeld zullen veel MCS-patiënten, Astma-patiënten en COPD-patiënten daar last van hebben gehad.

Mocht er ooit in uw omgeving weer eens sprake zijn van stankoverlast dan is het goed om de daaruit voortvloeiende gezondheidsklachten te melden bij de Provinciale Meldpunten:

Milieuklachtentelefoon Groningen: 050-3180000
Milieuklachtentelefoon Friesland: 058-2122422
Milieuklachtentelefoon Drenthe: 0592-365303
Milieuklachtentelefoon Overijssel: 038-4252423
Milieuklachtentelefoon Gelderland: 026-3599999
Milieuklachtentelefoon Utrecht: 0800-0225510
Milieuklachtentelefoon Flevoland: 0320-265400
Milieuklachtentelefoon Noord Holland: 0800-9986734
Milieuklachtentelefoon Zuid Holland: 070-4416111
Milieuklachtentelefoon Zeeland: 0118-412323
Milieuklachtentelefoon Noord Brabant: 073-6812821
Milieuklachtentelefoon Limburg: 043-3617070
Klachten in het Rijnmondgebied: meldkamer DCMR Milieudienst Rijnmond: 010-4733333

Verbod op geuren in Detroit

Met enige regelmaat komen er berichten in omloop die erop duiden dat MCS-patiënten serieus genomen worden en bij rechtszaken soms in het gelijk gesteld worden. Meestal gaat het om feiten uit het buitenland.

Bijvoorbeeld het bericht uit Detroit. In enkele openbare gebouwen uit die stad zijn bordjes opgehangen die het dragen van geuren zoals parfums, aftershave, bodylotion en deodorant verbieden. Ook luchtverfrissers en geurkaarsen worden geweerd. Aanleiding hiervoor is het proces dat gemeentemedewerkster Susan Mc.Bride in 2008 aanspande tegen haar werkgever. Susan kreeg ademhalingsproblemen van het parfum van een collega en kon niet goed meer functioneren. Ze won de rechtszaak en kreeg een schadevergoeding van 100.000 dollar.

Sinds die tijd worden de werknemers van Detroit door het stadsbestuur dringend verzocht geen parfums of andere sterk ruikende geuren bij zich te dragen. Ze willen n.l. niet nog eens zo'n rechtszaak, want dat zou de stad teveel geld gaan kosten.

Tips

- Cederhout staat erom bekend dat het motten op afstand houdt. Maar, zo vertelde iemand uit onze patiëntengroep, het verdrijft ook geuren. Leg wat stukjes cederhout in een la of kastje dat onfris of chemisch ruikt en de geur schijnt weg te trekken. Blokjes cederhout zijn te koop bij biologische winkels en ecowinkels. Als het na verloop van tijd zijn kracht verliest, schuur het dan op met schuurpapier en de houtgeur wordt weer sterker, waardoor het zijn werk weer beter doet. N.B.: Pas op, niet iedere MCS-patiënt zal de geur van cederhout kunnen verdragen.
- Voor MCS-patiënten die geen shampoo verdragen is er naast lava-aarde en blokken olijfzeep of plantenzeep nog een ander alternatief. We hoorden pasgeleden van iemand met MCS uit onze groep dat zij haar haar wast met melkpoeder en daar heel tevreden over is. Het ontvet goed zegt ze. Maak het haar vochtig door er met natte handen doorheen te gaan. Masseer daarna de droge melkpoeder (Completa en andere kofficreamers zijn minder geschikt vanwege allerlei synthetische toevoegingen) goed in het haar en spoel het tenslotte goed uit.
- Wie een nieuwe mobiele telefoon gaat kopen doet er goed aan eens even te kijken op www.gsmarena.com Hier vindt men de stralingswaarde van mobiele telefoons.
- Philips heeft een nieuwe televisie op de markt gebracht die vrij is van een aantal zeer giftige stoffen: de Philips Econova Green LCD TV. In 2010 heeft Philips aan Greenpeace beloofd dat eind van dat jaar ook al hun overige producten vrij zouden zijn van PVC en broom.
- De afgelopen periode kwamen er bij Stichting MCS een aantal vragen binnen van mensen die op zoek waren naar een MCS-gezichtsmasker van het Duitse bedrijf Pure Nature. In tegenstelling tot wat beweerd werd staat het masker nog steeds op de website www.purenature.de. Zet in het zoekvakje *MCS Gesichtsmaske mit Aktivkohle* of ga naar Allergie und Atemschutz - Atemschutz und -pflege. De prijs van het maskertje is € 58,00, het gewicht is 70 gram. Zoek even op 'Gutschein+PureNature' voor het vinden van een kortingsbon voor het masker.
Op de website www.sportsmate.com (afd. Sports Care) vindt men echter een MCS-gezichtsmaskertje dat veel goedkoper is en lichter: nr. 49550 of nr. 49545. Bij een bestelling

kunnen Nederlandse MCS-patiënten 25% korting krijgen. Om hiervoor in aanmerking te komen vult u in bij Federatie/Club: *MCS - Holland*.

- Neutral allesreiniger kost normaal ong. € 1,90, nu bij 'Action' € 0,95.

Betalingsoproep

Willen de mensen die nog geen bijdrage voor de nieuwsbrieven voor 2011 naar ons overgemaakt hebben hier nog even aan denken? € 12,50 naar bankrekeningnummer 5298041 t.n.v. Stichting MCS, Herenstraat 86, 3911 JG Rhenen. O.v.v. de naam van de MCS-patiënt. Alvast bedankt.

Financieel verslag 2010

Inkomsten	€	Uitgaven	€
Inkomsten uit donaties	2.408,00	Administratie en portokosten	656,00
		Telefoon	390,00
		KPN-Internet	24,00
		Adviseurs	402,00
		Kamer van Koophandel	26,00
		Kopieerwerk	272,00
		Reiskosten	307,00
		Betalingsverkeer en bankkosten	84,00
		Vertaalwerk	75,00
		Te reserveren voor 2011	172,00
	2.408,00		2.408,00

Bijeenkomsten:

Rhenen	Vrijdag 26 aug. 2011	Geerteke de Haas	0317-612410
Vlaardingen	Zaterdag 27 aug 2011	Trudy Hoogland	06-50456429
Harderwijk	Vrijdag 2 sept. 2011	Lène van Haaren	0341-426641
Veendam	Zaterdag 3 sept. 2011	Erica Bakker	0598-626479