

# Nieuwsbrief 57 van Stichting MCS

Maart 2016

## Stand van zaken

In het afgelopen jaar 2015, zijn er bij de Stichting MCS ruim honderd nieuwe meldingen binnen gekomen. Het totaal aantal MCS-patiënten dat zich bij ons gemeld heeft, is hierdoor gestegen tot boven de dertienhonderd. Hoewel dit inmiddels wel een flink aantal is, zijn we ervan overtuigd dat dit nog steeds slechts het topje van de ijsberg is. Er is ongetwijfeld nog een veelvoud van dit aantal mensen volkomen onwetend over de oorzaak van hun klachten en het belang van het vermijden van chemische stoffen en geuren. We hopen al deze mensen nog eens te bereiken en verder te kunnen helpen door ze van informatie te voorzien.

## Nosecaps - neusfilter

Op zoek naar een oplossing voor hun ernstige overgevoeligheden nemen sommige MCS-patiënten hun toevlucht tot methodes die een oplossing lijken, maar dat niet werkelijk zijn.

Zo hebben we de afgelopen periode weer van verschillende MCS-patiënten gehoord dat ze nose caps of „de helm“ gebruiken.

Nose caps zijn kleine filtertjes, bedoeld om in de neus te stoppen en in eerste instantie ontwikkeld voor mensen met een pollenallergie.

Ze zijn gemaakt van materialen die niet geschikt zijn voor MCS-patiënten. Ze bevatten chemicaliën. Sommige MCS-patiënten ondervinden daar direct nadelige gevolgen van (ontstoken neus, bloedneus, pijn aan longen) en begrijpen dat ze deze filtertjes beter niet kunnen gebruiken. Anderen krijgen niet direct klachten en denken dat ze een oplossing gevonden hebben. Maar pas op: de chemische stoffen in de nose caps kunnen ervoor zorgen dat je MCS erger wordt.

Helaas heeft het bedrijf dat nose caps vervaardigt een gat in de markt gezien door deze filtertjes niet alleen voor mensen met een pollenallergie, maar ook voor MCS-patiënten aan te prijzen op hun website [www.neusfilter.nl](http://www.neusfilter.nl). Ze hebben geen idee dat hun product juist schadelijk kan zijn voor mensen met MCS. Bovendien hebben ze op hun website een deel van de tekst die wij als Stichting MCS in ons voorlichtingsmateriaal hebben staan, zonder toestemming letterlijk overgenomen, zodat het bij een aantal mensen de schijn wekt dat Stichting MCS achter dit product staat. Dit is dus absoluut niet het geval en we gaan ze hierop aanspreken.

## Helm

Sommige MCS-patiënten gebruiken een adembeschermingsapparaat met een kap die totaal over het hoofd heen gaat. Ze noemen dit volgelaatsmasker 'de helm'.

Een motortje dat meestal op de rug meegedragen wordt zorgt voor filtering van de inademingslucht. Het apparaat is ontwikkeld voor gezonde werknemers in de industrie en zeker niet voor mensen die overgevoelig zijn voor chemicaliën. Er zijn kunststoffen en weekmakers in verwerkt. Stoffen die de klachten van MCS-patiënten kunnen verergeren. Het gebruik van dit apparaat brengt dan ook risico's met zich mee en wordt door verschillende mensen die zich grondig hebben verdiept in MCS-problematiek ten zeerste afgeraden. Kunststoffen bestaan vaak wel uit zestig verschillende chemicaliën. Chemicaliën waarvan bekend is dat MCS-patiënten ze beter kunnen vermijden om te voorkomen dat hun ziekte erger wordt. Een bijkomend probleem is de motor van het apparaat die op het lichaam gedragen wordt en voor elektromagnetische velden zorgt, waar veel MCS-patiënten gevoelig voor zijn.

Bij sommige MCS-patiënten leidt het gebruik van de helm onmiddellijk tot klachten. Degene die er nog niet direct op reageren kunnen er wel na enkele dagen, weken, maanden of zelfs jaren ellende door krijgen.

Een Nederlandse arts die zelf aan MCS leed, zei ooit eens over het dragen van de helm: „Dit is niet de manier om met je MCS om te gaan. Je kunt je klachten verminderen door je voeding aan te passen, je huis aan te passen, chemicaliën te vermijden, je leefstijl te veranderen en eventueel te verhuizen naar een schonere omgeving.”

De Amerikaanse Dr. W.J. Rea, een autoriteit op het gebied van MCS zegt: „Staal, steen, glas en hardhout zijn veilig voor MCS-patiënten. Alle andere materialen zijn al gauw verdacht en kunststoffen ..... daar kan je maar beter ver bij uit de buurt blijven.”

De enige adembescherming die Dr. Rea adviseert voor MCS-patiënten is het MCS-masker met actief koolfilter, speciaal voor MCS-patiënten gemaakt in een laboratorium dat vrij gehouden wordt van chemicaliën. Het maskertje is vervaardigd van biologisch gekweekte katoen en heeft een vulling die er op uitgezocht is goed verdragen te worden door de meeste MCS-patiënten. Het geheel is voorzien van geurvrij elastiek.

Het MCS-masker met het vervangbare actief koolfilter is te koop bij [www.purenature.de](http://www.purenature.de) en [www.geenparfum.nl](http://www.geenparfum.nl)

### **Vage klachten**

Niet zelden worden patiënten waarbij geen lichamelijke afwijking gemeten of geconcludeerd kan worden niet helemaal (of helemaal niet) serieus genomen door artsen. De meeste MCS-patiënten weten daar helaas alles van.

Maar al te vaak wordt gedacht dat als er geen lichamelijke afwijking gemeten kan worden de klachten dus een uiting zijn van een psychisch probleem.

Onterecht, vindt hoogleraar psychosomatiek aan het Universitair Medisch Centrum Groningen, Judith Rosmalen. Zij stelt dat onbegrepen klachten net zo reëel zijn als begrepen klachten en met de term vage klachten worden ze gebagatelliseerd. Mensen met een onbegrepen aandoening ervaren immers, net als mensen met een begrepen ziekte, klachten waardoor ze minder goed functioneren en/of zich minder goed voelen. Daarom is het beter -zo concluderen sommigen- om niet van vage klachten te spreken, maar van SOLK (Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten).

Of het nu om deze onverklaarde klachten gaat of over een aandoening die beter begrepen wordt en een naam heeft, in beide gevallen zullen sommige klachten vanzelf overgaan en andere voor veel ellende zorgen. Mensen met klachten uit deze laatste categorie, die dus niet na korte tijd vanzelf overgaan, verdienen in alle gevallen goede zorg en begeleiding.

Het is Nederlandse artsen niet kwalijk te nemen dat ze niets van MCS afweten. Ze zijn er niet mee opgeleid en hebben er in hun vakbladen nooit iets over gelezen. (Voor het vakblad voor artsen *Medisch Contact* is wel eens een artikel over MCS geschreven door een arts die zelf aan deze milieuziekte leed, maar de redactie weigerde het te plaatsen.) Het zou artsen sieren als ze zich gaan verdiepen in MCS wanneer ze van een van hun patiënten te horen krijgen dat hij of zij aan deze ziekte lijdt. Een klein aantal artsen doet dit al wel. Hopelijk zullen er velen volgen.

### **Artsen en MCS-patiënten**

Albert Einstein (1879-1955) heeft eens gezegd: "Een vooroordeel is moeilijker te splitsen dan een atoom." Dat geeft maar weer eens aan dat het lang niet eenvoudig is om artsen te overtuigen van de ernst van MCS en ze af te brengen van hun vooroordeel dat ziek worden van alledaagse chemische geuren niet kan. Het leidt vaak tot spanningen en totale miscommunicatie tussen arts en MCS-patiënt.

Sommige artsen zijn zo hardnekkig in hun beweringen dat het behalve heel erg triest en frustrerend, toch ook lachwekkend wordt.

Hieronder volgen een paar voorbeelden.

- Patiënt A heeft ontstoken oksels en krijgt van haar arts te horen: „Dat komt van de deodorant“. „Ik gebruik al 20 jaar geen deodorant meer,“ zegt ze. De dokter antwoordt: „Ja, maar het komt er wel van.“

- Patiënt B voelt zich doodziek door haar MCS-klachten en zit in de spreekkamer van de arts op de uitslag van verschillende onderzoeken te wachten. De arts komt vrolijk lachend binnen lopen en zegt: „Gefeliciteerd! U mankeert niets!”
- Patiënt C, een jonge vrouw, klaagt haar nood bij haar huisarts over haar vele en ernstige MCS-verschijnselen. De dokter zegt: „Je ziet er leuk uit, vooral als je lacht. Lach maar veel, dan ben je snel getrouwd en dan komt alles goed!”
- Patiënt D vertelt haar arts over haar reacties op chemische stoffen en geuren. De arts vraagt: „Komt u van een andere planeet?”
- Patiënt E maakte een afspraak bij een heel goed bekend staande allergoloog en was erg hoopvol dat ze nu eindelijk bij iemand terecht zou komen die haar zou begrijpen en zou kunnen helpen. In plaats daarvan zei de arts: „Wij doen niet aan MCS.”
- Verschillende MCS-patiënten hebben van hun artsen dingen te horen gekregen als: „Je bent gek!” „Zoek maar een andere huisarts.” „Ik heb hier geen zin meer in.”
- Tenslotte nog dit: Een MCS-patiënt die op straat was aangereden en opgehaald werd door de ambulance uitte herhaaldelijk haar bezorgdheid over haar MCS in combinatie met de geuren in de ambulance en het aanstaande ziekenhuisbezoek. Het ambulancepersoneel zei: „Als je niet ophoudt over MCS dan laten we je hier liggen.”

Hoe triest het allemaal ook is, het is beter om hier met z'n allen maar eens even om te lachen, dan om er in je eentje om te wanhopen.

Wie heeft er ooit ook zoiets gek, schokkends of bizars meegemaakt met een arts of andere hulpverlener? Of misschien juist iets positiefs? We zijn benieuwd naar jullie ervaringen, die kunnen we dan in een volgende nieuwsbrief weer met elkaar delen.

Mail naar [nieuwsbrief@stichtingmcs.nl](mailto:nieuwsbrief@stichtingmcs.nl) of bel met Stichting MCS: 0317-612410

## **Parfum**

Onderzoekers van de Queen University in Belfast hebben het voor elkaar gekregen om een parfum te ontwikkelen dat lekkerder gaat ruiken naarmate de drager ervan meer gaat zweten.

De aroma's uit het parfum komen meer en meer vrij wanneer het parfum in contact komt met vocht (en dus met zweet).

Bovendien wordt de onaangename geur van zweet niet alleen overstemd door dit reukwater, maar ook afgebroken.

De makers van het parfum en heel veel anderen zijn razend enthousiast. Voor MCS-patiënten zal het spul echter -zoals al dit soort artikelen- onaangenamer ruiken dan natuurlijke lichaamsgeuren en bovendien nog ziekmakend zijn ook.

Meer dan 95% van de MCS-patiënten heeft heel veel last van parfums. Verschillende MCS-patiënten hebben laten weten zich het liefst in huis op te sluiten totdat alle parfums de wereld uit zijn. En sommigen voegen noodgedwongen de daad bij het woord.

Canadese artsen hebben opgeroepen om parfum en aftershave te verbieden in ziekenhuizen, omdat kunstmatige geurstoffen kunnen leiden tot astma-aanvallen en allergieën bij kwetsbare patiënten.

<http://tinyurl.com/nbnan29>

## **Jacob Cats**

Enkele honderden jaren geleden was persoonlijke hygiëne nog geen algemeen goed. Parfums werden hoofdzakelijk gebruikt om lichaamsgeuren en de geur van ongewassen kleding te maskeren. Alleen rijke mensen konden zich de luxe van parfums veroorloven. Arme lui konden het niet betalen en verspreidden daardoor vaak onaangename lijfgeuren. Onder de rijken was het algemeen bekend dat hoe sterker iemand naar parfum rook, hoe slechter het gesteld was met de frisheid van zijn eigen lijf.

Jacob Cats (1577-1660) maakte daar ooit het volgende gedichtje over met de titel

*Ruykende kruyden, Stinkende luyden.  
Wanneer ick nu en dan een vryster sie borduren  
Soo leer ick even daer een deel geslepe kueren.  
Besiet, o soete jeught, besiet een loos en treck,  
Ontkent het meeste gout daer is de meeste pleck.  
Wat is 'er menigh mensch alleen met schijn behangen!  
Wat is 'er menig oogh alleen met schijn te vangen!  
Maar 't is niet altijd schoon, dat al te schoone blinckt,  
Die altijd soete rieckt, 't is seker datse stinckt.*

## **Oproepjes**

- MCS-patiënt die tevens lijdt aan diabetes en insuline moet spuiten zoekt contact met mensen in dezelfde situatie.  
Reacties graag telefonisch via Stichting MCS 0317-612410
- Tras is een soort ouderwetse cement zonder chemische toevoegingen. Wie heeft nog een restje tras over voor een MCS-patiënt die maar een klein beetje nodig heeft, en anders verplicht is om 25 kg te bestellen.  
Reacties graag telefonisch via Stichting MCS 0317-612410
- Wie heeft ervaring met het meten van concentraties van parfums e.d. in de woning? Hielp het ook om te bepalen waar de parfums de woning binnenkomen? Welk instrument werd gebruikt en waar kun je dat lenen/huren? Is een zgn. PDI daar gevoelig genoeg voor - en van wie kun je dat lenen of huren, of welke instantie kan dat voor je inzetten?  
Achtergrond van de vraag: wil na dichtkitten etc. van alle mogelijke kieren bepalen waar toch nog die hevige concentraties vandaan komen, bv. via een niet goed ontlucht riool? Ik reageer al ver beneden reukniveau, dus m'n neus helpt me hierbij niet. Ik word heel erg ziek in mijn eigen huis.  
Reacties graag telefonisch via Stichting MCS 0317-612410
- Zijn er mensen die ervaring hebben met ledlampen en met name met de stank van deze lampen als ze warm worden? Ik zoek een ledlamp van 60 Watt of meer die niet stinkt. Wie heeft een tip voor me?  
Reacties graag telefonisch via Stichting MCS 0317-612410

## **Lotgenotencontact**

De komende maanden kunt u voor lotgenotencontact bellen met

Trudy Hoogland uit Vlaardingen, tel. 06-50456429

Erica Bakker uit Veendam, tel. 0598-626479

Partners van MCS-patiënten kunnen bellen met Klaas Haan, zelf ook partner van een MCS-patiënte: tel. 0299-403084

## **Bijeenkomsten**

Omdat er de laatste tijd onder MCS-patiënten weinig animo was om een bijeenkomst bij te wonen hebben we de laatste periode geen meer georganiseerd. Nu staat er echter weer een huiskamerbijeenkomst gepland op zaterdagmiddag 16 april in Rhenen. Wie belangstelling heeft verzoeken wij om zich ruim van te voren op te geven. We hebben er alle begrip voor als iemand weer af moet bellen vanwege ziekte. Opgeven bij Geerteke de Haas, tel. 0317-612410

© 2016 Stichting MCS.....☎ 0317-612410..... [www.stichtingmcs.nl](http://www.stichtingmcs.nl)