

# Nieuwsbrief 58 van Stichting MCS

Juni 2016

## Schone lucht voor iedereen

Schone lucht is tegenwoordig ver te zoeken en iedereen in Nederland - en alle andere geïndustrialiseerde landen - is gedwongen om lucht in te ademen die verontreinigd is met chemicaliën. Binnenshuis ademen we chemicaliën uit vloerbedekking, gordijnen, meubels, elektrische apparaten, brandvertragende middelen enz. Buitenshuis ademen we uitstoot van fabrieken, uitlaatgassen van verkeer en andere luchtvervuiling. De Stichting 'Schone Lucht voor Iedereen' zet zich in om al dit soort vervuiling zoveel mogelijk tegen te gaan en samen met de veroorzakers te zoeken naar wegen om de lucht zo effectief mogelijk te zuiveren. Ook wil deze stichting in gesprek met het bedrijfsleven, non-profitorganisaties, de wetenschap, de politiek en andere overheden om krachten te bundelen en samen de vervuiling terug te dringen. [www.schoneluchtvooriedereen.nl](http://www.schoneluchtvooriedereen.nl)

## Televisie-uitzendingen over gezondheidszorg

Het programma *Radar* heeft in mei twee uitzendingen gewijd aan misstanden in de gezondheidszorg.

Door deze uitzendingen werd onder andere duidelijk dat artsen (en dan met name specialisten in ziekenhuizen) niet veel betaald krijgen voor het luisteren naar de patiënt en het bekijken van het lichamelijk ongemak (kijk- en luistergeld werd dit genoemd), maar dat ze des te meer betaald krijgen voor verrichtingen. Met andere woorden: niet de tijd die een specialist aan een patiënt besteedt wordt betaald, maar de ingrepen die hij doet.

Daardoor willen specialisten graag 'productie maken': behandelen. En liefst de makkelijkste patiënten. Moeilijke patiënten worden snel geweerd. Ze kosten teveel tijd en leveren te weinig op. Het is goed (voor iedereen, maar zeker voor MCS-patiënten) om dit te weten. Je snapt beter waarom veel artsen zo gauw mogelijk van je af willen en je begrijpt beter dat je kritisch moet zijn waar het op behandelingen aankomt. Juist als je zo kwetsbaar bent als de meeste MCS-patiënten zijn, is het zaak om ervoor te zorgen dat je niet onnodig behandeld wordt. Want behalve dat het vervelend is, tijd kost en ongemak oplevert, brengt het voor MCS-patiënten altijd risico's met zich mee.

Door het programma *Radar* werd duidelijk dat een derde van de kosten in de zorg kan worden bespaard door niet onnodig in te grijpen. Bovendien is het van dertig tot vijftig procent van wat in de zorg gebeurt niet duidelijk of het wel efficiënt is.

Blijf dus altijd zelf kritisch en geef het duidelijk aan als je het idee hebt dat een voorgestelde behandeling geen zin heeft.

## Matras om doorliggen te voorkomen

Een van onze MCS-lotgenoten heeft tijdens het herstel van een knieblessure tijdelijk gebruik moeten maken van een matras dat doorligwonden moest voorkomen.

Een elektrisch systeem zorgde ervoor dat er vierentwintig uur per dag lucht in beweging was in het matras. Heel goed tegen doorliggen, maar de patiënt in kwestie begon zich steeds beroerder te voelen. Ze at niet meer, viel kilo's af, kreeg last van huilbuien en voelde zich zo ziek dat ze dacht dat ze nooit meer op de been zou komen.

Aanvankelijk schreef zij al haar klachten toe aan haar MCS. Totdat ze op een dag haar elektrische matras ging verdenken. Ze verruilde het elektrische matras weer voor haar eigen matras en voelde zich na korte tijd een totaal ander mens. Ze begon weer te eten, kwam weer aan, had geen huilbuien meer en knapte zienderogen op. Nu wil ze deze ervaring graag doorgeven aan lotgenoten. Veel MCS-patiënten zijn tevens gevoelig voor elektromagnetische velden. Het is goed om daar altijd alert op te zijn. Het kan een boel ellende voorkomen.

## Artsen en MCS-patiënten

In onze vorige nieuwsbrief gaven we een paar voorbeelden van de waanzinnige opmerkingen die MCS-patiënten soms van hun artsen te horen krijgen. In hetzelfde artikelje deden we een oproep om nog wat meer van dit soort bizarre situaties te melden en ook om het te melden als je juist positieve ervaringen hebt met een arts.

We kregen daar de volgende reacties op:

- \* Patiënt A: „Ik werd door de GGZ (Geestelijke GezondheidsZorg) naar een zorgboerderij gestuurd. Zo'n boerderij waar mensen die in de war zijn mogen helpen kippen voeren en dat soort dingen. Ze hebben echt gedacht dat ik niet goed wijs was.”
- \* Patiënt B: „Mijn huisarts kon het niet geloven toen ik hem vertelde dat ik stikbenauwd word van chemische geuren. Hij zei dat dat alleen maar zou kunnen als een soort angstreactie. Hij concludeerde dat ik bang was geworden van geur. In een poging me over deze 'angst' heen te helpen spoot hij geparfumeerde rommel vlakbij m'n gezicht en zei: „Adem maar rustig door.” Ik kreeg acuut geen lucht meer.”
- \* Patiënt C: “Ik kan de meeste medicijnen niet verdragen. Ik had dat al wel eens gemeld bij mijn huisarts en merkte dat hij me niet erg serieus nam. Toen ik eens bewusteloos ben geraakt door medicijngebruik heb ik dit opnieuw gemeld bij mijn huisarts. Enigszins kortaf zei hij: „Ja, dat zijn normale bijwerkingen.”
- \* Patiënt D: “Ik was eens bij een oogarts die, voordat ik het goed en wel besepte, klaarstond om mijn ogen te druppelen. Ik schrok ervan en riep: „Wacht even, dat kan niet zomaar! Ik ben superallergisch! Waarschijnlijk kan ik er niet tegen!” Ongeduldig vroeg de oogarts: „O ja? En waar bent u dan precies allergisch voor?” Ik viel even stil en dacht na waar ik moest beginnen met mijn opsomming. Het is teveel om op te noemen. Hij had beter kunnen vragen waar ik niet allergisch voor was. Dan was ik snel klaar geweest met mijn opsomming. Omdat ik niet goed raad wist met deze vraag en niet ogenblikkelijk antwoord gaf zei de man op een vervelend toontje: “Nou als u me niet eens iets kunt noemen waar u niet tegen kunt dan zal het wel meevallen met uw allergieën!” Omdat deze arts zo arrogant was en zoveel onbegrip toonde, voelde ik me vreselijk onveilig bij hem. Zo onveilig dat ik me niet door hem heb laten behandelen en weggegaan ben.”

## Ervaringsverhaal

In de biologische winkel waar ik altijd boodschappen doe komen meestal milieubewuste mensen die over het algemeen redelijk vrij zijn van chemische geuren. Maar op een dag kwam daar opeens een zeer sterk geparfumeerde dame binnen terwijl ik daar net mijn groenten stond uit te zoeken.

Ik begon meteen te trillen en voelde mijn hart als een razende tekeergaan. Ook merkte ik al direct dat de spieren in mijn benen slap werden. Om te voorkomen dat ik in elkaar zou zakken ben ik de winkel uit gevluht met achterlating van mijn nog onbetaalde boodschappen.

Buiten heb ik op veilige afstand staan wachten tot de 'parfumbom' de winkel uitkwam, in haar auto stapte en wegreed. Daarna heb ik nog vijf minuten gewacht voor ik weer terug ging naar de winkel om mijn boodschappen af te rekenen. De afschuwelijke geur hing er nog en opnieuw kreeg ik er heftige reacties van. De eigenaresse van de winkel kent me goed en snapt mijn probleem. Ze hielp me heel vlug de winkel uit zodat ik weer frisse lucht kreeg. Maar zo'n reactie werkt vaak nog heel lang na. Eenmaal thuis had ik een knetterende hoofdpijn, was ik nog steeds trillerig, was mijn hart nog urenlang onrustig en heb ik de rest van de dag moeilijk gelopen omdat mijn benen nog slap en onbestuurbaar waren. In de dagen die volgden reageerde ik eerder en heftiger op geur en chemie dan ik doorgaans doe. *Naam en adres bij de redactie bekend.*

## Best Doctors

*Best Doctors* is een organisatie waarbij wereldwijd 53.000 medisch specialisten zijn aangesloten, waaronder ook Nederlandse artsen. De organisatie is te raadplegen wanneer mensen, vooral bij moeilijk oplosbare problemen of moeilijk te diagnosticeren ziekten, een second opinion willen. In veel gevallen kan er op deze manier een einde komen aan -of verlichting komen bij- jarenlange ellende.

Dat *Best Doctors* de bestaande problemen niet altijd herkent bleek uit het verhaal van een van onze lotgenoten. Hij had al enige tijd last van MCS-klachten en had ook al contact met Stichting MCS. Toch wilde hij graag wat meer zekerheid over zijn klachten. Was het wel écht

MCS? Of toch iets anders? Bij Stichting MCS zeiden we tegen hem: „ Ze zullen er wel uit komen bij *Best Doctors*. Er zitten Amerikanen en Australiërs bij deze organisatie. Er is in die landen meer over MCS bekend dan bij ons, dus ze zullen deze chemicaliën-overgevoeligheid wel herkennen.” Niets bleek minder waar. Net als heel veel Nederlandse artsen kwam ook de organisatie *Best Doctors* met de diagnose: „Psychisch”. Maar wat er ook gezegd of gedacht wordt, één ding weet deze patiënt heel zeker: zijn klachten zijn niet psychisch. Gelukkig zijn bijna alle MCS-patiënten er wel van overtuigd dat hun klachten niet psychisch zijn. Nu de omgeving nog!

### Tips

- Dat vitamine A goed is voor onze ogen en goed tegen nachtblindheid weten we bijna allemaal. Maar dat vitamine A ook een gunstige werking heeft op onze huid en slijmvliezen is minder bekend. Omdat veel MCS-patiënten huid- en/of slijmvliesproblemen hebben, kan vitamine A deze klachten mogelijk gunstig beïnvloeden. Deze vitamine komt rijkelijk voor in wortelen en boerenkool. (Nog belangrijker dan het gebruik van vitamine A is natuurlijk het vermijden van klachtenveroorzakende stoffen.)
- Saunakuren zijn goed voor MCS-patiënten omdat ze hiermee gifstoffen uit hun lichaam kwijt kunnen raken.  
*Bonhof Wellness* in Groenlo verkoopt sauna's en is bekend met MCS. Als je als MCS-patiënt laat weten dat je wil komen kijken zorgen zij ervoor dat zowel zichzelf als hun showroom zoveel mogelijk geurvrij zijn. Je kunt er zelf kiezen van welke houtsoort jouw sauna gemaakt wordt (voor MCS-patiënten is populierenhout het beste omdat het niet ruikt) en je mag het hout mee naar huis nemen om te testen of je er tegen kunt.  
Is de sauna eenmaal gemaakt dan komen ze hem bij je thuis brengen en plaatsen.  
[www.bonhofwellness.nl](http://www.bonhofwellness.nl) Tel. 0544-473030
- Een van onze lotgenoten zocht een extra stoeltje voor in de woonkamer en bestelde er een van rotan (merk *Broste Copenhagen*).  
Het stoeltje werd thuisbezorgd door *CONI-design* uit Ulft. Op verzoek nog in de doos. Als er teveel geur aan zou zitten zou het bedrijf het stoeltje weer terug nemen. Tot verrassing van deze MCS-patiënte was dat nauwelijks het geval. Voor de zekerheid liet ze het stoeltje enkele dagen in de schuur uitgassen. Daarna kon het probleemloos in huis geplaatst worden.

### Analoge televisie

Van verschillende mensen uit onze patiëntengroep ontvingen we de afgelopen periode ongeruste telefoontjes. Men had vernomen dat de analoge televisie zou gaan verdwijnen en plaats zou moeten maken voor digitale televisie. Navraag bij verschillende deskundigen op dit gebied en bij ZIGGO (het bedrijf dat het meest genoemd werd als bron waar deze geruchten vandaan kwamen) heeft ons geleerd dat we ons absoluut geen zorgen hoeven te maken. Mensen die vanwege hun stralingsovergevoeligheid niet tegen digitale tv kunnen, zullen ook in de toekomst gewoon analoge tv kunnen blijven kijken.

### Petitie

'ME is geen SOLK' (Somatisch Onvoldoende Verklaarde Lichamelijke Klachten). Gelukkig hebben niet alle MCS-patiënten ook ME, maar een aanzienlijk deel wel. U kunt een petitie tekenen op <https://meisgeensolk.petities.nl/>

### 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

Voor vragen is Stichting MCS op iedere werkdag bereikbaar. Tel: 0317-612410

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