

Nieuwsbrief 70 van Stichting MCS juni 2019

Parfum: mag het wat minder zijn?

In het tv-programma 'Hoe heurt het eigenlijk?' gaat Jort Kelder op zoek naar welgemanierdheid en goede omgangsvormen. Daarbij citeert hij vaak teksten uit het klassieke etiquetteboek van Amy Groskamp-ten Have. Het boek 'Hoe hoort het eigenlijk?'

Inmiddels is deze oude klassieker bewerkt en aangepast aan de modernere tijd door Reinildis van Ditzhuyzen en opnieuw uitgegeven onder de naam 'De Dikke Ditz'.

Hierin staat bij het onderwerp *parfum* het volgende:

'Het zich hullen in parfum, eau de cologne, eau de toilette of aftershave is een vorm van opsmuk. Hiervoor geldt dan ook: overdaad schaadt. Het is voor anderen onaangenaam als u rondloopt in een walm van zware parfum. Wees er zuinig mee, zeker overdag. Het moet een vleugje blijven.' Groskamp vindt 'dat er geen enkel excuus is voor het beledigen van de reukorganen van anderen.'

Voor MCS-patiënten geldt natuurlijk dat de ellende veel verder gaat dan dat er reukorganen beledigd worden. Ons hele systeem wordt er door beschadigd en ieder vleugje is al teveel. En dat mogen we best (liefst op een vriendelijke manier) laten weten aan de mensen om ons heen. Sommige MCS-patiënten dragen briefjes bij zich met de tekst: 'Mag het wat minder zijn?', en daaronder de uitleg waarom het voor hen zo belangrijk is dat er minder parfum gebruikt wordt. Ze delen deze briefjes uit aan sterk ruikende mensen in winkels, op straat, in de wachtkamer bij de dokter, enz. Wil je zelf ook van dit soort briefjes maken en uitdelen, dan volgt hieronder een voorbeeldtekst die je letterlijk mag overnemen. Maar je kunt natuurlijk ook je eigen tekst maken.

Mag het wat minder zijn?

Ik heb een ernstige vorm van chemische overgevoeligheid. Ik word ziek van luchtjes zoals parfum, aftershave, crème, haarlak, wasverzachter of welke andere chemische geur dan ook. Daarom is mijn vraag: mag het wat minder zijn, dat luchtje van u? Daar doet u niet alleen mij en mijn ruim anderhalf duizend lotgenoten een groot plezier mee, maar ook de anderhalf miljoen astmapatiënten, alle COPD-patiënten, kankerpatiënten die chemokuren ondergaan en een groot deel van de zwangere vrouwen. Fijn als u daar voortaan wat rekening mee wilt houden. Dank u wel!

Wilt u meer weten? kijk dan op www.stichtingmcs.nl

ICD - International Classification of Diseases

Sommige MCS-patiënten hebben een huisarts of medisch specialist die het probleem MCS kent en het serieus neemt. Maar het overgrote deel van de MCS-patiënten loopt bij doktoren tegen een muur van onbegrip aan. Dit wordt als heel frustrerend ervaren. Daarom hier een paar tips om artsen te overtuigen van de ernst van de zaak.

Het is zinvol om medici te vertellen dat MCS in verschillende landen op de ICD-lijst staat.

ICD staat voor International Classification of Diseases. Dit is een internationaal gehanteerde lijst van ziekten. Veel landen hebben ook een nationale ICD-lijst. In landen als Duitsland en Spanje staat MCS op deze nationale lijst. Dit betekent zonder meer dat er enige erkenning is voor de ziekte en dat artsen dit niet mogen negeren. In Spanje staat MCS op de ICD-lijst onder de code 955-3: verwondingen en

vergiftigingen. In Duitsland wordt MCS gerangschikt onder vergiftigingen en allergieën. (Zie ook het boek *Geur- en chemicaliënovergevoeligheid*, blz. 148 – 149) Ook in landen als Oostenrijk, Canada, Japan en verschillende staten in Amerika is MCS erkend. Helaas betekent dit nog niet dat alle artsen in die landen op de hoogte zijn van MCS. Ook hier komt het nog regelmatig voor dat MCS ontkend wordt en dat de patiënten aan hun lot worden overgelaten. Maar, makkelijker dan in Nederland, kunnen de patiënten hun artsen hier wel op aanspreken.

Naast het vermelden dat MCS in verschillende landen op de ICD-lijst staat, kunnen Nederlandse MCS-patiënten hun artsen ook laten inzien dat ze MCS serieus moeten nemen door te vertellen dat er wereldwijd vele miljoenen mensen aan MCS lijden en dat er op internet verschillende ziekenhuisprotocollen voor MCS-patiënten te vinden zijn.

Op onze eigen website www.stichtingmcs.nl staat het Australisch ziekenhuisprotocol. Deze ziekenhuisrichtlijnen, opgesteld door het Departement van Gezondheid van de Regering van Zuid-Australië, dienen als hulpmiddel voor ziekenhuispersoneel om te kunnen zorgen voor een effectieve en kwalitatief goede zorg voor MCS-patiënten.

Neemt je arts je nog steeds niet serieus nadat je dit allemaal verteld hebt? Ga dan op zoek naar een andere arts. Het kost misschien wat moeite, maar er zijn best artsen te vinden die bereid zijn zich een beetje in de materie te verdiepen, ook al zullen ze je niet van je klachten af kunnen helpen.

Plastic in ons lichaam

Oostenrijkse wetenschappers onderzochten ontlasting van personen uit Finland, Engeland, Italië, Polen, Rusland, Oostenrijk, Nederland en Japan. Ze vonden wat ze al dachten te zullen gaan vinden en waar ze naar op zoek waren. Plastic! Namelijk verschillende soorten microplastics (hele kleine plastic deeltjes).

In elke 10 gram ontlasting vonden ze ongeveer twintig van deze kleine deeltjes.

Dat plastic komt op verschillende manieren in ons lichaam terecht: via voedselverpakkingen, via vis en mosselen die vaak kleine deeltjes plastic bevatten, via tandpasta's waarin soms plastic is verwerkt en via make-up, schoonheidsartikelen, doucheschuim en scrubs die soms microplastics bevatten.

Ook ademen we plastic in, bijvoorbeeld als we kleding dragen met een kunststof opdruk of fleecedekleding waarin kunststof is verwerkt. Bovendien zweven er ook vaak minuscule kleine deeltjes plastic door de lucht zonder dat we daar direct zelf invloed op hebben. En wat betreft de schoonheidsartikelen, doucheschuim, scrubs en tandpasta: die producten komen uiteindelijk samen met de microplastics die ze bevatten in ons riool terecht. En tenslotte vinden we ze terug in ons drinkwater omdat ze daar moeilijk uit te filteren zijn. Een zorgwekkend gegeven.

Toch kunnen we ook hier zelf enige invloed uitoefenen om er zo weinig mogelijk van binnen te krijgen.

- Draag kleding zoveel mogelijk van natuurlijke materialen.
- Draag geen kleding met kunststof opdruk.
- Koop tandpasta, doucheschuim en schoonheidsartikelen zoveel mogelijk in eko-winkels.
- Gebruik zo weinig mogelijk kunststoffen in huis, zodat je de inademingslucht in je woning tenminste zo veel mogelijk vrij houdt van de minuscule kleine kunststof deeltjes.
- Drink extra gefilterd water of mineraalwater uit een glazen fles.
- Koop zo min mogelijk voedsel in plastic.

Wetenswaardigheden

- Er hebben zich inmiddels ruim 1600 MCS-patiënten gemeld bij Stichting MCS. Hieronder zijn enkele kinderen, een groepje tieners en een wat grotere groep twintigers en dertigers. Maar het merendeel van de MCS-patiënten is boven de veertig en ziek geworden door langdurige blootstelling aan kleine concentraties chemische stoffen.
- Een aanzienlijk deel van de MCS-patiënten is ook gevoelig voor elektromagnetische velden en kan niet goed tegen -met name- draadloze communicatiemiddelen zoals laptop, tablet, wifi en mobiele telefoon. Ook de DECT-telefoon (draadloze huistelefoon) en magnetron zorgen vaak voor klachten, evenals het inductie-kooktoestel. En tenslotte zijn er ook mensen die veel last hebben van bijna alle elektra.
- Verschillende MCS-patiënten hebben slaapproblemen en slapen iedere nacht veel te weinig. Dit kan onder andere veroorzaakt worden door voeding, geuren, chemie, medicijnen en/of straling. Als je kunt ontdekken waar het precies aan ligt en je je leven hierop aan kunt passen, kan dat veel verbetering brengen. (Dat geldt overigens ook voor alle andere MCS-klachten.) Ook zegt men wel eens dat hoe meer je je overdag blootstelt aan zonlicht, hoe beter je 's nachts kunt slapen.
- Een grote groep MCS-patiënten heeft in de ochtend, na het ontwaken, moeite om 'op te starten'. Voor sommigen helpt het als ze direct na het wakker worden gaan sporten of op een andere manier intensief bewegen. Dat zorgt ervoor dat alle systemen in je lichaam sneller uit ruststand komen waardoor je de rest van de dag beter functioneert. Maar pas op: het kan ook averechts werken.
- De afgelopen 10 jaar is in Amerika het aantal MCS-patiënten met 300% toegenomen.

Dr. Martin Pall is weer te vinden

Hoogleraar biochemie en medische wetenschappen Prof. Dr. Martin Pall deed veel onderzoek naar MCS en aanverwante ziektebeelden. Hij publiceerde een groot aantal wetenschappelijke artikelen en schreef het boek *Explaining unexplained Illnesses*. Volgens een aantal van zijn collega's en mede-onderzoekers verrichtte hij excellent en baanbrekend werk op het gebied van MCS. Jarenlang had hij een erg goede en informatieve eigen website. Maar helaas was die website opeens verdwenen en niet meer terug te vinden. Gelukkig is een deel van de informatie nu weer wel te vinden, n.l. op https://www.researchgate.net/profile/Martin_Pall

Koude voeten

In onze nieuwsbrieven van december 2018 en maart 2019 gaven we een aantal tips door tegen koude voeten. Het hebben van koude voeten is een kwaal waar veel MCS-patiënten last van hebben. Een grote groep MCS-patiënten heeft sowieso moeite om hun lichaamstemperatuur op peil te houden.

Als aanvulling op de tips om koude voeten tegen te gaan kregen we van verschillende lezers van onze nieuwsbrieven nog de volgende tips door:

- Knip van een oude vervilte wollen trui de mouwen af, vouw ze dubbel en gebruik ze als beenwarmers. Warme enkels en onderbenen zorgen voor warme voeten.
- De merken Ara en Rohde hebben schoenen in hun assortiment met Gore-tex of Sympatex die met wol gevoerd zijn. Dit zorgt voor droge, warme voeten. Let wel: Ara en Rohde verkopen ook andere schoenen die minder warm zijn.
- Soms zijn koude voeten en dode vingers een reactie op voeding. Een aangepast dieet zorgt dan voor verbetering.

- Wollen sokken (o.a. te koop bij Welkoop) geven een veel beter warmtegevoel dan thermo-sokken.
- Tenslotte krijg je ook warmere voeten van wandelen en van het gebruik van het voedingssupplement Q10. Q10 is er van verschillende merken. Verdraag je de Q10 van een bepaald merk niet, dan is er kans dat je het van een ander merk wel verdraagt.

Tips

- Zonnebrandcrèmes bevatten in de meeste gevallen een boel ongezonde stoffen waaronder parfum. Het Deense merk *Derma Sun* is hierop een uitzondering. Het bevat geen parfum, geen parabenen, geen kleurstoffen en geen Bisfenol A (een hormoonverstorende stof). In zijn soort is *Derma Sun* dus geen slechte keus. Maar misschien is het voor MCS-patiënten nog wel beter om je huid niet te lang achter elkaar bloot te stellen aan de zon, maar om het stukje bij beetje op te bouwen zodat je mooie bruine kleurtje een natuurlijke bescherming gaat vormen en je geen zonnebrandcrème nodig hebt. En gaat het op hele warme dagen een beetje te hard met de zonnestralen, trek dan luchtige bedekkende kleding aan of blijf in de schaduw.
- Als je ziek wordt van de chemicaliën uit je matras kun je je matras inpakken in antidampplastic (blauw van kleur) dat verkrijgbaar is bij de grotere filialen van de Praxis. Overtuig jezelf er eerst van dat je dat plastic goed verdraagt. Pak er vervolgens je matras mee in. Als je matras erg chemisch ruikt of als je heel gevoelig bent zijn er waarschijnlijk meerdere lagen plastic nodig om e.e.a. goed af te dichten. Naden en randen van het plastic kun je afplakken met geurloos aluminiumplakband. (Verkrijgbaar als Aluklebeband bij www.purenature.de). Pak je matras daarna in in een paar dikke moltons of dekens om lekkerder te liggen. Het antidampplastic verspreidt weinig of geen geur en is dus voor de meeste MCS-patiënten ook goed te gebruiken om andere voorwerpen mee in te pakken.
- Voor mensen die er even tussenuit willen (niet altijd makkelijk voor MCS-patiënten) is een huisje in de natuur mogelijk een oplossing. Bij www.natuurhuisje.nl boek je een verblijf in de natuur, weg van de drukte. Bovendien draag je bij aan een groenere wereld. Natuurhuisje plant namelijk voor elke overnachting een boom op Madagascar. (Niet vergeten om te vragen of het huisje zonder geurend schoonmaakmiddel gereinigd kan worden en of er geen andere geuren of chemicaliën zijn, b.v. van nieuwe vloerbedekking, plafondplaten, een nieuwe keuken, of iets dergelijks.)

Lotgenotencontact:

De komende maanden kunt u voor lotgenotencontact bellen met:

Trudy Hoogland uit Vlaardingen
Erica Bakker uit Veendam

Tel: 06-50456429
Tel: 0598-626479

Meer telefoonnummers van lotgenoten die gebeld kunnen worden zijn op te vragen bij Geerteke de Haas. Tel: 0317-612410

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

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

2019 Stichting MCS..... ☎0317-612410..... www.stichtingmcs.nl