

Nieuwsbrief 36 van Stichting MCS

December 2010

Australisch ziekenhuisprotocol

De Australische overheid heeft enige maanden geleden een rapport opgesteld met richtlijnen voor de behandeling van MCS-patiënten in het ziekenhuis.

Mariët Ticheler, toxicologisch adviseur bij het Meldpunt Gezondheid en Milieu, heeft de belangrijkste punten van dit rapport in het Nederlands samengevat.

Wij sturen deze Nederlandse samenvatting als bijlage met deze nieuwsbrief mee omdat het een waardevol document is voor iedere MCS-patiënt die naar het ziekenhuis moet. Maar ook in heel veel andere situaties kan het helpen om meer begrip te krijgen. Bijvoorbeeld bij de huisarts, de tandarts, de fysiotherapeut, of gewoon bij familie en vrienden. Aan artsen kunt u het beste het originele Engelstalige rapport overhandigen. Deze is te vinden op <http://www.stichtingmcs.nl/>

Antwoord Kamervragen

In onze vorige nieuwsbrief meldden wij dat Esther Ouwehand (PvdD) Kamervragen heeft gesteld aan de toenmalige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de heer Ab Klink.

Zoals we al verwacht hadden stelden de antwoorden nogal teleur.

De minister zegt kennis genomen te hebben van het feit dat veel mensen overgevoelig zijn voor chemische stoffen. Op de vraag waarom MCS in Nederland niet als ziekte wordt erkend verwijst hij naar het literatuuronderzoek dat de Gezondheidsraad in 1999 heeft uitgevoerd en waarin gesteld wordt dat het niet mogelijk is om de klachten die worden toegeschreven aan MCS, medisch wetenschappelijk te verklaren.

Voorts bestrijdt de minister de stelling dat MCS-patiënten geen goede medische hulp kunnen krijgen omdat hun ziekte niet wordt erkend. Mensen met onbegrepen gezondheidsklachten worden volgens hem in Nederland op vele manieren geholpen door professionele hulpverleners, mantelzorgers en sociale netwerkers zoals patiëntenverenigingen.

Op dit moment acht de minister het niet nodig om de Gezondheidsraad om een nieuw advies te vragen. Als Stichting MCS denken we daar anders over. Wij gaan, namens alle Nederlandse MCS-patiënten, de Gezondheidsraad vragen om zich opnieuw te verdiepen in onze ziekte. Inmiddels is wereldwijd alweer heel veel meer bekend over MCS dan in 1999. En ook al achten we de kans op erkenning op dit moment niet erg hoog, we willen onze ziekte wel onder de aandacht blijven brengen bij de Gezondheidsraad.

Diagnose MCS in AMC

Van verschillende mensen uit onze patiëntengroep hebben wij gehoord dat ze in het Amsterdams Medisch Centrum de diagnose MCS hebben gekregen. Dat lijkt een positieve ontwikkeling: eindelijk een ziekenhuis waar MCS erkend wordt. Maar zo positief als het lijkt, is het helaas niet. Op de polikliniek Mens en Arbeid kreeg een mevrouw te horen dat de enige behandelmethodede voor MCS blootstelling aan chemische stoffen is. Ze kreeg het advies om langzaamaan weer te gaan wennen aan chemicaliën. Een andere mevrouw werd met haar MCS-klachten naar een logopedist gestuurd omdat het te maken zou hebben met hyperventilatie en verkeerd ademen. Bovendien kreeg de laatstgenoemde mevrouw een z.g. geurtest in het ziekenhuis. Ze moest aan van alles ruiken o.a. parfum. Daar werd ze zo beroerd van dat ze bijna omviel. In het verleden hebben we wel eens verhalen gehoord van mensen die in Duitsland een zelfde soort geurtest moesten ondergaan en daar vervolgens maandenlang de schadelijke gevolgen van ondervonden.

Bij deze willen we dus een waarschuwing geven. Laat u niet als proefkonijn gebruiken, werk nooit mee aan zo'n geurtest en ga er niet van uit dat een arts die het woord MCS in de mond neemt, ook werkelijk weet wat MCS is.

Proefprocessen

Op de mailinglist 'MCS-forum' was kort geleden een discussie gaande over proefprocessen om afgekeurd te worden op MCS. Er werden mensen enthousiast gemaakt om mee te doen met deze proefprocessen.

Een vriendelijke advocaat uit Amsterdam was bereid om zich hiervoor in te gaan zetten. Hij stelde voor om met zoveel mogelijk MCS-patiënten met een minimuminkomen verschillende zaken aan te spannen in verschillende delen van het land. Bij deze processen zouden de deelnemende MCS-patiënten alleen hun eigen bijdrage van € 115,- moeten betalen. Een bedrag dat in veel gevallen weer vergoed zou worden door de bijzondere bijstand in hun gemeente.

De advocaat wilde nadruk gaan leggen op het feit dat MCS in Oostenrijk en Duitsland geregistreerd staat als allergie en dat het niet wenselijk is dat bepaalde ziektes in sommige landen binnen de EU wel erkend worden en in andere niet.

Het klinkt allemaal heel mooi, maar binnen de groep mensen door wie Stichting MCS op dit moment gedragen wordt, ontstond direct al wat bezorgdheid of deze processen wel enige kans van slagen hebben.

Tot nu toe hebben we vanuit St. MCS altijd aangeraden: laat je afkeuren puur op je klachten, want het gaat je waarschijnlijk niet lukken om afgekeurd te worden op MCS. Als mensen nu tijdens deze proefprocessen juist gaan proberen om op MCS afgekeurd te worden en dat mislukt, zijn ze dan aan het eind van de rit niet slechter af dan ervoor? En zijn we door de jurisprudentie die dan ontstaat ook als groep niet slechter af dan ervoor?

Is in ons land de tijd al wel rijp voor dit soort stappen?

Gaan we niet het tegendeel bereiken van wat we willen bereiken?

Lopen de deelnemers het risico om psychisch niet in orde verklaard te worden?

Kunnen ze dan gedwongen worden om cognitieve gedragstherapie te gaan doen?

En als dat niet helpt, krijgen ze dan te horen dat dit komt omdat ze niet meewerken (zoals dat ook wel bij ME/ CVS-patiënten gebeurt)?

Komen er via de media berichten over deze proefprocessen naar buiten?

En als MCS dan bestempeld wordt als een psychische aandoening, zoals kortgeleden ook in Denemarken is gebeurd, hoelang duurt het dan voordat we als groep en als individu dat stigma weer kwijt zijn?

Toen ik (Geerteke) mijn twijfels uitte tegenover de mevrouw die het plan van de proefprocessen had gelanceerd, kreeg zij het idee dat ik helemaal niet zou willen dat MCS erkend zal worden in ons land.

Het tegendeel is waar. Natuurlijk willen we binnen St. MCS juist allemaal heel graag dat MCS erkend wordt. Maar juist omdat we al jarenlang bezig zijn met deze materie weten wij hoe kwetsbaar onze positie is en hoe geweldig moeilijk het is om in dit geval je gelijk te krijgen.

Door gesprekken met o.a. mensen van het Meldpunt Gezondheid en Milieu en de OPS-vereniging is het ons inmiddels duidelijk geworden dat e.e.a. nog moeilijker is dan wij al dachten. Dit is wat we te horen hebben gekregen van de mensen die hier meer ervaring mee hebben dan wij:

- "Alleen hele goede letselschadeadvocaten kunnen dit soort processen aan. In heel Nederland zijn maar 5 à 6 advocatenkantoren waar je, wil je enige kans van slagen hebben, terecht kan."

- "Mensen met een minimuminkomen krijgen wel advocaatkosten vergoed, maar daar zit een maximum aan. In dit soort processen kan je daar onmogelijk mee uitkomen."

- "Er zijn wel een aantal letselschadeadvocaten die werken op basis van no cure no pay, maar zij zullen waarschijnlijk niet aan dit soort zaken beginnen."

- "Onlangs stond in een artikel in het vakblad voor letselschadeadvocaten dat het bijna ondoenlijk is om met ziektes als ME/ CVS, OPS, fibromyalgie en RSI je gelijk te krijgen. Met MCS zal dat niet anders zijn." (dit artikel is op te vragen bij anneke.bouwman@chello.nl en bij Geerteke: tel 0317-612410)

- "Zelfs mensen die officieel de diagnose OPS hebben, krijgen vaak geen uitkering. Voor het UWV maakt de diagnose niets uit. Zij gaan voor jou bepalen wat je nog wél kan doen en daarbij maken ze helaas vaak een foute inschatting."

- "De kans is klein dat ze het winnen, ook niet in hoger beroep. Er komt wel meer landelijke bekendheid. Maar als je daarna bij artsen en hulpverleners komt, dan wordt het lastig om een luisterend oor te vinden; ze hebben n.l. al een oordeel klaar."

Of de proefprocessen al of niet doorgaan weten we niet. Wij vonden het onze taak als St. MCS om ervoor te waarschuwen en dat hebben we bij deze gedaan.

We zien het echter ook als onze taak om, mochten de proefprocessen er komen, er alles aan te doen wat we kunnen doen, om de kans op succes te vergroten.

Speciaal voor dit doel hebben we in de afgelopen jaren bij de Amerikaanse Chemical Injury Information Network (CIIN) <http://ciin.org> een aantal 'Legal Information Packages' besteld. Flinkke pakketten papier over verschillende onderwerpen, die we aan advocaten beschikbaar kunnen stellen.

Ervaringsverhaal 'Zoektocht naar oorzaken' door mw. N.S. te B.

Al heel lang was er lichamelijk elke keer wat zoals: constant verkouden zijn, vaak bijholteontstekingen, soms migraineachtige hoofdpijn, prikkerige ogen, darmen van streek, suf zijn, je niet lekker voelen e.d.

Op een gegeven moment ontdekte ik dat, als ik sommige dingen naliet of niet meer gebruikte, de klachten minder werden of niet meer voorkwamen.

Zo zijn honden niet meer welkom, kerstbomen allang taboe, bloemen en planten ook verbannen, deodorants, gezichtscremes etc. gebruik ik eveneens al jaren niet meer. De migraineachtige hoofdpijn kwam niet meer voor als ik geen spinazie en sla meer at. Sinds ik overgestapt ben op zoveel mogelijk biologische producten, eet ik weer spinazie, sla e.d.

Wel blijft het oppassen met kruiden en specerijen. Wijn heb ik nooit gewaardeerd en koffie drink ik nu af en toe. Toen ik een dikke, branderige tong kreeg ontdekte ik dat de oorzaak bij de appels en het citrusfruit lag. Gelukkig is er nu het appelras Santana. En dat gaat wel.

Elke keer komt er weer wat bij. Zo kreeg ik rondom mijn 50e jaar last van eczeem, vooral rond de hals en nek. Cortisonenzalven hielpen even. Daarna kwam het erger terug. Ik werd er wanhopig van. Wat te doen?

Vervolgens kreeg last van allerlei geurtjes. Benauwd ervan worden, misselijk tot zelfs 2 dagen ziek, uitgeteld in bed. Zelf gebruikte ik al tijden een wasmiddel zonder parfums. Deden de hotels dat ook maar. Tegenwoordig neem ik, als ik buitenshuis slaap, het beddengoed en de handdoeken maar mee.

Ik kwam via een tip in contact met de MCS stichting. Met hun informatie kon ik verder zoeken. Zo verving ik de papieren zakdoeken door katoenen zakdoeken. En tot mijn grote verbazing werd het eczeem minder.

Ook ben ik overgestapt op een tandpasta die zo min mogelijk ingrediënten bevat. De pasta mag o.a. geen fluor meer bevatten. Het eczeem werd weer wat minder. Nu moet nog de tandarts gevraagd worden om latexvrije handschoenen te gebruiken. Misschien helpt dat voor het eczeem rondom de mond na het tandartsbezoek.

Ook probeerde ik zeer veel shampoo's uit en uiteindelijk is het Aleppozeep geworden. Aleppozeep is een zeer zuivere olijvenzeep. Ik spoel na met water en een theelepeltje azijn. Gebruik van gewone azijn ging niet goed. Biologische azijn wel, deze is geproduceerd zonder zwavel. Het eczeem werd steeds wat minder. Het genas pas echt toen ik consequent kleding van biologisch katoen ging gebruiken. Ook het beddengoed is vervangen door biologisch katoen. Biologische katoen, hennep, linnen verdraag ik prima. Het dragen van kleding van wol, zijde en synthetische stoffen gaat niet. Gelukkig komen er steeds meer winkels met biologische kleding. Ik ontdekte ook, dat sinds ik biologische kleding draag en ander beddengoed heb, ik het niet koud meer heb. Wat een genot.

Als crème voor de huid gebruik ik nu Imlan. Alleen te verkrijgen via de Duitse apotheken. Het is zeer zuiver en bevat alleen jobaboalie, water en berkenschorsextract. Het helpt mee tegen het eczeem.

Al een paar jaar doe ik de bewegingsvorm QiQong. Deze zegt dat ze meehelpt het lichaam van zijn afvalstoffen te ontdoen. Of het zo is, weet ik niet maar ik voel me er in ieder geval prima bij. Er is nog veel meer waar ik op reageer maar ik wil het hierbij laten. Voor mij is het belangrijk elke keer na te gaan waar zou het van kunnen komen en uitproberen of het helpt. Mijn ervaring is, als de gevoeligheden te omzeilen zijn is er goed mee te leven. Ik wens iedereen succes met de zoektocht en geef vooral de moed niet te gauw op.

Reacties aan mw. N.S. via tel. 0317-612410

EHS / elektrohypersensitiviteit

Een lezeres van onze nieuwsbrief, Floor de Wilde, die evenals heel veel andere MCS-patiënten ook overgevoelig is voor elektromagnetische velden, ontdekte onlangs dat het haar goed doet als ze niet meer in metalen pannen kookt. Haar ervaringsverhaal is geplaatst in het patiëntenblad van de Engelse vereniging voor elektro-overgevoeligen. Met haar toestemming plaatsen we haar verhaal ook in onze nieuwsbrief.

„Wie in metalen pannen kookt krijgt altijd een heel klein beetje van het metaal uit de pan in zijn eten of drinken. Ik kon dat zelfs proeven als ik een kopje gekookt water dronk. Dat had voor mij een nare metaal smaak. Ik ben gaan koken in glazen pannen om te kijken of dat effect zou hebben op mijn elektro-overgevoeligheid. Tot mijn verrassing smaakte het eten veel beter en natuurlijker. De eerste twee dagen voelde ik me slechter dan voorheen, maar vanaf de derde dag begon ik me beter te voelen. Ik reageerde opeens veel minder op elektromagnetische velden en als het gebeurde, herstelde ik sneller. Voor mensen met EHS is het dus echt de moeite waard om te proberen of het koken zonder metalen pannen ook voor hen een positief effect heeft. De enige metalen pan die ik soms nog gebruik is mijn frituurpan.”

Geuren bij Medisch Centrum Haaglanden en Connexxion

Zowel het ziekenhuis Haaglanden als busmaatschappij Connexxion zijn van plan om geuren te gaan verspreiden. Ziekenhuis Haaglanden wil dat doen in de wachtkamer om een rustige sfeer te scheppen waardoor ze hopen dat ze agressief gedrag bij de patiënten kunnen voorkomen. Busmaatschappij Connexxion hoopt dat de geuren zullen zorgen voor een rustige sfeer in de bus waardoor de rit voor de reiziger plezieriger zal verlopen.

Wij hebben hier contact over opgenomen met het Astmafonds en afgesproken dat zowel zij als wij zullen gaan uitleggen bij MC Haaglanden en Connexxion dat de verspreiding van geuren ernstige gezondheidsklachten kan uitlokken bij mensen die hier gevoelig voor zijn.

Hopelijk gaat het ons ook deze keer lukken om de betreffende instellingen op andere gedachten te brengen. Al eerder hebben we, soms in samenwerking met het Astmafonds en soms in samenwerking met het Meldpunt Gezondheid en Milieu, geurverspreiding kunnen stoppen bij een ziekenhuis in Apeldoorn, Metro Rotterdam, NS-stations en een busmaatschappij in Friesland.

Partners van MCS-patiënten

Dat MCS-patiënten het af en toe erg moeilijk hebben met hun ziekte is bekend. Via Stichting MCS zijn er voor hen verschillende manieren om met elkaar in contact te komen. Maar voor partners van MCS-patiënten, die er af en toe ook wel eens behoefte aan hebben om met iemand te praten die begrijpt dat de ziekte van hun partner ook voor hen verstrekende gevolgen heeft, was die mogelijkheid er tot nu toe niet of nauwelijks. Door een initiatief van Klaas Haan gaat dat veranderen. Partners van MCS-patiënten die eens even hun hart willen luchten bij een lotgenoot mogen hem bellen: 0299-403084

Tips

- Van het merk Klok is sinds een aantal maanden, behalve (af)wasmiddel nu ook een geurloze wc-reiniger en allesreiniger te koop. Je kunt het bekijken op <http://www.klok-eco.nl/Klok-Eco-Producten.htm?fluxmenu=m11>
- Mensen die niet tegen (geurvrije) handcrèmes of gezichtscrèmes kunnen, kunnen proberen of ze biologische olijfolie wél verdragen.

Betalingen

In onze vorige nieuwsbrief deden we een oproepje aan alle mensen die de contributie voor 2010 nog niet betaald hadden om dit alsnog even te doen. We kregen daarna heel veel betalingen binnen, maar helaas nog niet van iedereen. Daarom hierbij nog even een herinnering. Heeft u nog geen bijdrage voor de nieuwsbrieven overgemaakt voor 2010, wilt u daar dan 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.

Bijeenkomsten

In het voorjaar van 2011 worden er weer bijeenkomsten gehouden.



Wij wensen u een gelukkig en zo gezond mogelijk 2011 toe!