

Nieuwsbrief 40 van Stichting MCS

December 2011

Brochure MCS

Vanwege het 10-jarig bestaan van de MCS-zelfhulpgroep hebben we het Katern MCS, dat enkele jaren geleden werd uitgegeven door het Meldpunt Gezondheid en Milieu, herschreven en aangevuld met nieuwe informatie. We hebben het nu 'Brochure MCS' genoemd en we sturen het als bijlage mee met deze nieuwsbrief. Om zo min mogelijk last te hebben van geur is de brochure geprint in plaats van gedrukt. Mensen die de nieuwsbrief per e-mail ontvangen en de Brochure MCS graag op papier (als boekje) willen hebben, kunnen het kosteloos toegestuurd krijgen na een telefonische aanvraag bij Stichting MCS (tel. 0317-612410).

Internationale diagnostische code voor MCS

In sommige Europese landen zoals Duitsland en Oostenrijk heeft MCS een diagnostische code. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) gebruikt hiervoor de code ICD-10 of ICD-11. Met een dergelijke code wordt het voor de MCS-patiënten gemakkelijker om in het medisch circuit begrepen te worden, om een arbeidsongeschiktheidsuitkering te krijgen en/of in aanmerking te komen voor andere hulp op allerlei gebied. Vanuit Finland is het idee ontstaan om vanuit heel veel Europese landen de betreffende Europarlementariërs te benaderen en hen te vragen een verzoek in te dienen bij de Europese commissie, zodat deze commissie op haar beurt aan de Wereldgezondheidsorganisatie kan vragen om deze internationale diagnostische code voor MCS aan alle Europese landen toe te kennen.

Ook vanuit Nederland doen we mee aan deze actie. We hebben een uitgebreide brief geschreven aan Europarlementariër Kartinka Tamara Liotard en hopen er het beste van. De internationale diagnostische code is niet hetzelfde als erkenning, maar misschien kunnen we het zien als een soort voorstadium van erkenning.

Moerdijkbrand

Begin januari 2011 werd Nederland opgeschrikt door de berichten over de Moerdijkbrand. Meteen hebben we binnen Stichting MCS tegen elkaar gezegd: "Hierdoor zullen ongetwijfeld weer mensen MCS op gaan lopen. Over een poosje zullen we er wel meldingen over binnenkrijgen." En zo was het ook. We plaatsen het ervaringsverhaal van mevrouw V.:

Op 5 januari 2011 werd ik 's middags om half vier wakker. Als zwaar reumapatiënte moet ik elke middag anderhalf à twee uur rusten. Bij het wakker worden had ik een zere prikkelende en tintelende tong, opgezette lippen en hevig jeukende handen. Ik snapte er niets van. Ik was die dag alleen in de supermarkt geweest. Even na 17.00 uur zette ik de tv aan en zag de brand in Moerdijk in alle hevigheid. Op dat moment combineerde ik dat nog niet met mijn klachten. Tot ik om 18.30 buiten kwam om wat in de container te gooien en een sterke chemische lucht rook. Heel mijn lichaam reageerde heftig. Ik heb onmiddellijk het rooster van mijn slaapkamer gesloten en tot diep in de nacht de tv gevolgd. De volgende morgen goot het pijpenstelen en het waaide, maar ondanks dat stonk het als de hel naar chemie. Vanaf dat moment kon ik geen suiker meer verdragen en ontdekte ik pijnlijk snel in hoeveel producten suiker verstopt zit. Ook E-nummers in voeding begonnen voor problemen te zorgen. Ondertussen bleef de buitenlucht maandenlang vervuild. Het heeft tot half juli geduurd tot ik weer gewoon naar buiten kon. Er zijn dagen geweest dat het openen van de tuindeur al voldoende was om kotsmisselijk te worden. Ik werd daardoor gedwongen om binnen te blijven. Bijna iedereen om me heen dacht dat ik het verzon (ze roken niet wat ik rook) en dus ben ik een keer door de vervuilde lucht gaan fietsen. Ik heb daarna op mijn kop gestaan van de jeuk en ik was erg misselijk. Toch wordt er glashard gesteld dat er geen gevaar is voor de volksgezondheid. Ik wist niet van het bestaan van MCS en ik vraag me af in hoeverre artsen ermee op de hoogte zijn. Er wordt naar mijn idee nogal luchtig mee omgegaan, alsof het om een griepje gaat. Mijn leven is erg veranderd. Ik kan geen mode- of meubelzaak, boekhandel of doe-het-zelfzaak meer binnengaan. Uit eten is helemaal niet meer mogelijk, Het leven wordt ineens een stuk moeilijker omdat je continu als je ergens heen gaat moet opletten wat je binnenkrijgt. Het was voor mij een verademing om te horen dat ik niet de enige ben met klachten als deze. Maar ik voel me wel heel onzeker wat de toekomst aangaat. Inmiddels ken ik in mijn omgeving ook een aantal andere mensen die sinds de Moerdijkbrand soortgelijke klachten hebben als ik.

Onderlinge contacten MCS-patiënten

De meeste MCS-patiënten ervaren contacten met lotgenoten als zeer waardevol. Familieleden, vrienden en burens geven nog wel eens blijk van onbegrip: Hoe kan je nou zo gevoelig zijn? Maar lotgenoten begrijpen het probleem natuurlijk als geen ander. Daarom geven we nog maar eens door wat de mogelijkheden zijn voor onderling contact.

- Via de computer. Voor contacten met lotgenoten via internet is er het MCS-forum. Bereikbaar via <http://groups.yahoo.com/group/MCS-forum>
- Via de telefoon. Voor telefonisch contact met lotgenoten is er de telefoonlijst, waar namen en telefoonnummers op staan van mensen die het fijn vinden om eens gebeld te worden of zelf eens te bellen met mensen die weten hoe het is om MCS te hebben. Wilt u ook op de telefoonlijst? Laat het weten aan Anneke Bouwman, tel. 055-5412597. E-mail: anneke.bouwman@chello.nl
- Nieuw is het schriftelijk contact tussen MCS-patiënten onderling. Veel MCS-patiënten kunnen geen gebruik maken van de computer vanwege elektro-overgevoeligheid. Een kleinere groep kan om dezelfde reden ook niet telefoneren. Speciaal voor hen is er nu ook een mogelijkheid om schrijvend met elkaar in contact te komen. Contactpersoon hiervoor is Cisca Arroo, Haar adres is op te vragen via St. MCS, tel. 0317-612410.

Matrassen reinigen

De meeste MCS-patiënten kunnen de chemicaliën die uitgassen uit een nieuw matras niet verdragen. Toch wordt algemeen geadviseerd om om de 8 à 10 jaar een nieuw matras te kopen, omdat het oude dan vol zit met huisstofmijt, uitwerpselen van de huisstofmijt (die voor allergische reacties kunnen zorgen), stof, vuil en transpiratievocht. Ook bacteriën, virussen en schimmels houden ervan zich op te houden in matrassen. Sinds kort is er de mogelijkheid om matrassen te laten reinigen met een dieptereiniger – matrascleaner – die het vuil eruit trilt en met veel kracht opzuigt in een HEPA-filterzak. Dit gebeurt zonder water, stoom of chemicaliën. Deze methode maakt korte metten met stof en vuil, terwijl bacteriën, virussen, schimmels en mijten worden gedood.

Boven- en onderkant van het matras worden behandeld met de matrascleaner en dit gebeurt aan huis. U kunt dezelfde avond weer op uw matras slapen. Hennie Hooijer en Geerteke de Haas, allebei MCS-patiënt, hebben hun matrassen al met deze methode laten reinigen en ze zijn beiden enthousiast. Op het moment dat de matrascleaner in werking is komt er wel wat geur vanaf, maar dit leverde voor hen geen klachten op en bovendien trok deze geur snel weg. Hennie Hooijer had na het reinigen van het matras direct merkbaar minder last van bepaalde overgevoelighedsreacties waar ze voorheen iedere ochtend mee wakker werd. Wie meer wil weten over haar ervaringen met de matrascleaner mag haar bellen: 033-4632621. Geerteke de Haas heeft onder een microscoop bekeken wat er allemaal gedood en opgezogen was door het apparaat en dat was indrukwekkend. Ook zij mag gebeld worden door mensen die meer informatie willen over de matrascleaner: 0317-612410.

- De reiniging vindt plaats door heel Nederland
- Geen voorrijkosten binnen 30 kilometer
- Een gratis matras hygiënetest (zo kan iedereen met eigen ogen zien wat er allemaal uit het matras gezogen wordt)
- Een gratis test voor het meten van allergenen
- In een ruime straal rondom de plaats Maarssen komt er iemand die volkomen geurvrij is en ook geen wasmiddelgeur aan zijn kleding heeft
- Voor andere delen van het land even vragen of er iemand kan komen die geurvrij is
- Bij het maken van een afspraak melden dat u MCS hebt, dan wordt uw matras na afloop niet behandeld met “een lekker fris geurtje”, wat andere klanten vaak wel op prijs stellen.

Voor meer informatie en afspraken:

Marc4clean Slaaphygiëne
Kamelenspoor 64
3605 EC Maarssen
Tel: 06-46242997
info@marc4clean.nl
www.marc4clean.nl

Hoofdluis

De inzichten om hoofdluis te bestrijden zijn veranderd. Hoofdluis komt op dit moment weer veel voor. Tot voor kort werd algemeen geadviseerd om dit ongedierte te bestrijden met een shampoo die vanwege geur en chemie onbruikbaar is voor MCS-patiënten. Maar in de nieuwe richtlijnen wordt de nadruk gelegd op kammen met een luizenkam. Kam het haar enkele keren per dag en doe dit gedurende enkele weken. Volgens het RIVM (Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu) is het ook niet meer nodig om beddengoed en kleding op 60° te wassen. Er is onvoldoende bewijs dat dit effectief is. Luizen worden hoofdzakelijk via haar- met haarcontact overgebracht. Wel zegt het RIVM dat men eventueel het kammen kan combineren met een antihoofdluismiddel met de silicoonachtige stof dimeticon die ervoor zorgt dat de hoofdluizen stikken omdat ze geen zuurstof meer krijgen. Maar ook door alleen te kammen moet het mogelijk zijn om van de luizen af te komen en voor MCS-patiënten is dat natuurlijk de meest veilige manier. Men kan ook de elektronische luizenkam *Robi Comb Pro* of de *Luizenvanger* proberen. Informatie over deze apparaten is te vinden op internet.

Gloeilampenonline.nl

In de media lazen we dat gloeilampen nog te koop zijn via de webshop www.gloeilampenonline.nl "In deze webshop kunt u bijna alle nog leverbare gloeilampen vinden die u niet meer via supermarkten of bouwmarkten kunt kopen. Wij proberen om deze vertrouwde gloeilampen nog zolang mogelijk te blijven verkopen voor toepassingen waar LED of spaarlampen geen goed alternatief zijn. Deze vertrouwde gloeilampen zijn dimbaar, direct op sterkte, diverse afmetingen en niet duur."

Caspers Verlichting
Waterstraat 36
7001 BH Doetinchem
Tel 0314-363856

Tips

- Een lezeres van onze nieuwsbrief ontdekte een geurvrije haarversteviger die haar erg goed bevallen is: Blend volumepoeder van Keune. Alleen te koop bij kappers.
- Tegen eksterogen: laat een paar klimop bladeren 2 dagen trekken in azijn. Daarna de klimop met een pleister op het eksterooog bevestigen en een nacht laten zitten. Het eksterooog wordt week en laat zich gemakkelijk lostrekken.
- Pompoenpitten helpen tegen lintwormen.
- Adem in een verontreinigde omgeving door de mond en niet door de neus. Dat laatste geeft n.l. meer MCS-klachten.

Oproepje

Een mevrouw die MCS gekregen heeft door blootstelling aan uitstoot van kopieerapparaten en laserprinters zoekt contact met mensen die ziek zijn geworden van dezelfde stoffen. Ook is ze op zoek naar mensen in of rond Almere die MCS-ervaringen met haar willen delen en eventueel eens op bezoek willen komen. Haar e-mailadres is op te vragen via St. MCS, tel 0317-612410

Filmpje

Een Engelstalig filmpje over chemicaliën in parfums:

<http://www.ctv.ca/CTVNews/Health/20100511/perfume-chemicals-100511/>

Bijeenkomsten

In het voorjaar van 2012 worden er weer bijeenkomsten gepland.