

Nieuwsbrief 73 van Stichting MCS **Maart 2020**

Bestuur Stichting MCS

Laatst kwam er een vraag binnen bij Stichting MCS van een lotgenote die graag wilde weten wie er eigenlijk in het bestuur van deze stichting zitten. Omdat waarschijnlijk meer mensen hierin geïnteresseerd zijn en we er alweer een poosje niets over geschreven hebben, volgt hier het antwoord.

Kort na de oprichting van Stichting MCS zijn er wat wisselingen geweest in het bestuur, waarna er een periode volgde met een paar onvervulde bestuursposten. Inmiddels bestaat het bestuur tot onze volle tevredenheid alweer jarenlang uit:

Geerteke de Haas Voorzitter

Thea Veldhuyzen Secretaris

Han van Goethem Penningmeester

Stichting MCS is opgericht in de zomer van 2007. Al zes jaar daarvoor, zomer 2001, zijn we gestart met de MCS-zelfhulpgroep die nog steeds onderdeel is van de stichting. Vanaf het begin wordt de zelfhulpgroep gecoördineerd door Geerteke de Haas en Anneke Bouwman.

Het aantal MCS-patiënten dat zich bij ons aangemeld heeft is inmiddels gestegen tot bijna 1700. En we blijven het zeggen: dit aantal is maar het topje van de ijsberg. Waarschijnlijk zullen er tienduizenden MCS-patiënten in Nederland zijn. Maar de meeste mensen die MCS hebben weten dit zelf niet, omdat ze hun klachten niet in verband brengen met de chemische stoffen en geuren om hen heen.

Vergoeding voor slachtoffers schildersziekte

Het Organisch Psycho Syndroom (OPS) of schildersziekte werd vroeger vaak schildersgekte genoemd. De aandoening ontstond bij mensen die werkten met oplosmiddelen, zoals schilders, drukkers en autospuiters. De naam schildersgekte geeft al aan dat OPS jarenlang niet serieus genomen werd. En dat is niet het enige raakvlak met MCS. Ook de klachten lijken in veel gevallen op elkaar. Bij Stichting MCS zijn dan ook verschillende OPS-patiënten aangesloten. Inmiddels is er al jaren geleden erkenning gekomen voor OPS en vanaf 1 maart j.l. kunnen OPS-patiënten nu zelfs een aanvraag indienen voor een financiële vergoeding.

Zij krijgen dan eenmalig ongeveer € 20.000 per persoon.

Meer inlichtingen hierover bij vakbond FNV en Stichting OPS (www.stichtingops.nl)

Hopelijk komt het in de nabije toekomst ook nog eens zover dat MCS de erkenning krijgt die het verdient.

MCS en de media

Naar aanleiding van het artikel over MCS dat op 8 oktober 2019 in het NRC verscheen en waaraan verschillende mensen uit onze patiëntengroep hadden meegewerkt, hebben we bij Stichting MCS weer een flink aantal nieuwe meldingen binnen gekregen. Allemaal mensen die zich herkenden in het artikel en blij waren te ontdekken dat er meer mensen zijn met deze klachten.

Soms vragen mensen waarom we niet vaker in de publiciteit treden om op die manier meer bekendheid te geven aan MCS. Logisch dat lotgenoten dit vragen want niet iedereen die dit vraagt weet dat we vanaf 2001 al eindeloos vaak in kranten en

tijdschriften hebben gestaan met het verhaal over MCS en dat we in verschillende regionale en landelijke radio- en televisie-uitzendingen te zien en te horen zijn geweest. Ook de verschijning van het boek *Geur- en chemicaliën overgevoeligheid* van Geerteke de Haas bij uitgeverij Ankh-Hermes heeft - mede door de inzet van de uitgeverij - voor publiciteit gezorgd.

Ook het afgelopen jaar hebben we verschillende keren ons best gedaan om journalisten te bewegen om nog eens iets over ons te schrijven. Zoals altijd kregen we ook nu vaker een negatief antwoord dan een positief antwoord. En zelfs al krijgen we een positief antwoord, dan pakt het nog niet altijd positief uit. We hebben wel eens hemel en aarde moeten bewegen om een artikel tegen te houden omdat de journalist aan een medisch specialist (een allergoloog) had gevraagd hoe hij over MCS dacht. De arts had gezegd: „Dit moet je niet serieus nemen. MCS-patiënten beelden zich hun klachten alleen maar in. Je kunt niet ziek worden van parfum- of wasmiddelgeur.“ Kennelijk had deze arts geen enkele kennis van MCS, maar ondertussen wilde de krant het artikel over MCS mét deze opmerking wel plaatsen. Met heel veel moeite van onze kant hebben ze er gelukkig op het laatste moment toch vanaf gezien en is het artikel in de prullenmand beland.

Het is dus niet altijd makkelijk om het verhaal in de krant te krijgen en nog veel minder makkelijk om het zó in de krant te krijgen als we het graag zouden willen. Bijna altijd willen journalisten een eigen draai geven aan het artikel en/of sceptici aan het woord laten, die soms hele rare dingen zeggen over onze ziekte. Over het artikel in oktober in het NRC waren we wel heel tevreden en we blijven ons best doen om de boodschap over MCS uit te dragen.

Brillen

Regelmatig horen we dat brildragende MCS-patiënten huidirritaties krijgen van de kunststof of metalen onderdelen van een bril, zoals neusvleugeltjes, pootjes of oortjes. In veel gevallen is het mogelijk om deze onderdelen te laten vervangen door andere materialen. Zo hoorden we laatst van iemand die de oortjes van haar bril had laten vervangen, iemand anders die de kunststof neusvleugeltjes (de losse neussteuntjes) had laten vervangen door een hardere kunststof (hoe harder de kunststof is, hoe minder kans op problemen) en een derde persoon die had ontdekt dat er ook neusvleugeltjes van glas en van titanium zijn. Bij de opticiens hadden ze dergelijke neusvleugeltjes voor haar kunnen bestellen en monteren, waarna ze geen huidklachten meer had van haar bril.

Overigens zijn er natuurlijk ook MCS-lijdende mensen die last hebben van parfumgeuren die vaak aan een nieuwe bril hangen. In zo'n geval kun je de bril schoonmaken met een doekje gedrenkt in water met natriumbicarbonaat. Bijna altijd zul je deze behandeling meerdere keren moeten herhalen om de geur weg te krijgen. Een andere optie is om te vragen of er bij je opticien ook mensen werken die geen parfums gebruiken en het dus niet (of veel minder) aan hun handen hebben. Vervolgens kun je vragen of deze persoon je wilt helpen en of anderen je bril niet willen aanraken. Het geeft geen garantie op een geurvrije bril, maar het scheelt allicht weer een beetje.

Tot slot nog een opmerking van een wetenschapper die zich had verdiept in milieu-invloeden op de gezondheid van de mens. Hij sprak zijn bezorgdheid uit over de almaar toenemende chemische stoffen en geuren om ons heen en de enorme toename van elektrosmog. Hij zei: „En dan gaan mensen ook nog met een metalen bril achter de computer zitten. Het metaal van het montuur werkt als een antenne en leidt de straling regelrecht naar de hersenen. Het is geen wonder dat we met z'n allen hartstikke ziek worden.“

Beter maar niet meer met een metalen bril op achter de computer dus.

Geld stinkt

Naar aanleiding van een oproepje in nieuwsbrief 71 over geld dat naar parfum ruikt en hoe andere MCS-patiënten hiermee omgaan, kregen we de volgende reactie binnen. „Wij hebben ook de ervaring dat met name papiergeld vaak behoorlijk naar wasmiddel of parfum ruikt. Wij wikkelen dat dan in een paar stukjes toiletpapier, maken er een rolletje van en plakken dat dicht met plakband. MCS-patiënten die niet tegen de lucht van plakband kunnen, kunnen e.e.a. misschien dichtplakken met de rolletjes wit verbandtape van de Hema. Daar zit nauwelijks geur aan. Daarna kunnen de pakketjes in de portemonnee zonder dat die ernaar gaat ruiken. Op het toiletpapier kun je schrijven wat erin zit. Bijvoorbeeld € 5,00 of € 10,00. Hopelijk hebben anderen ook iets aan dit idee.“

Ergernissen op kantoor

Wie denkt dat mensen op kantoor zich het meest ergeren aan hun baas, het geroddel van collega's of aan de slechte koffie vergist zich. Nee, de geur van stinkende toiletverfrissers en etensgeuren zoals van rijstwafels, pindakaas, eieren, cup-a-soup, bepaalde soorten kaas en chemische luchtjes van thee met een smaakje blijken ergernis nummer één te zijn op kantoor. Ook van huis meegebrachte knoflooksalades, rauwe uien en chemische toetjes worden door collega's meestal niet gewaardeerd.

5G: wat u kunt doen

In de vorige nieuwsbrief berichtten wij u over de gezondheidsgevaaren van 5G. Als we niets doen gaat 5G voor een deel al dit jaar in ons land uitgerold worden en wordt dat in de komende jaren verder uitgebouwd. Er zijn momenteel echter twee initiatieven om dit langs juridische weg nog tegen te houden:

1. Een kort geding tegen de staat, waarschijnlijk al in april: U kunt meehelpen door te doneren, zie de website <https://www.stop5gnl.nl/rechtszaak>
2. Een aansprakelijkstelling door de bond tegen overheidszaken van techbedrijven en overheid voor de door 5G te lijden schade, zie <https://bondoverheidszaken.nl>, ook hierbij kunt u zich nog aansluiten.

Tips

- Anti-allergie beddengoed en matrashoezen worden vaak behandeld met chemische middelen tegen huisstofmijt en zijn dus niet geschikt voor MCS-patiënten.
- ecogoodies.nl is een website voor mensen die op zoek zijn naar webwinkels met milieuvriendelijke producten.
- Een lezeres van onze nieuwsbrieven liet ons onlangs weten dat ze celzouten van Schüssler gebruikt in verband met haar MCS-klachten en dat een aantal van dit soort zouten ook enige bescherming biedt tegen straling. Celzouten worden geleverd door de Heer van der Snoek uit Wommels, die telefonisch en via internet bereikbaar is voor vragen en/of overleg. Niet iedereen zal baat hebben bij deze zouten, maar inmiddels hebben meerdere lotgenoten aangegeven dat de celzouten van Schüssler hun klachten hebben kunnen verlichten. www.celzouttherapie.nl Tel:0517469316.
- Het bedrijf De Month levert tampons, maandverband en inlegkruisjes van 100% chemicalienvrij en biologisch afbreekbaar katoen. Zij sturen hun producten maandelijks in een kartonnen box op naar hun klanten. In deze box sturen ze

gewoonlijk ook andere producten mee, zoals beauty-artikelen, chocola en meer. Als je laat weten hier geen prijs op te stellen in verband met je MCS mag je ons inziens verwachten dat ze daar rekening mee houden. Een deel van de opbrengst van dit bedrijf wordt gedoneerd aan een project voor betere menstruele hygiëne in ontwikkelingslanden. Goedkoop is het niet, wel duurzaam. www.demonth.nl

- Ben je door MCS aan huis gekluisterd, kun je buitenshuis weinig ondernemen en wil je je dag toch een beetje gezellig beginnen? Stuur dan een email naar coster@high5.nl en geef je op voor de gedichtenlijn. Je krijgt dan iedere werkdag bij je ontbijt een gedicht toegestuurd. Een gratis service die je klachten niet zal verminderen, maar je misschien wel wat op kan vrolijken.
- Ben je op zoek naar een goede homeopaat, acupuncturist, bioresonantietherapeut of een andere bekwame alternatieve geneeskundige? De infolijn Alternatieve Geneeswijzen kan je hierbij helpen. Deze infolijn is opgezet en wordt bemand door vrijwilligers en is bereikbaar op werkdagen van 10 tot 17 uur en op maandagavond van 19 tot 21 uur via Tel: 0882424240. Ook via email: info@infolijn-ag.nl

Links

Verder zijn er nog 2 links die wij met u willen delen. Helaas zijn de links niet voor iedereen te openen maar misschien het proberen waard.

1. Uit het NRC een artikel „Ziek van het parfum van je collega“
<https://tinyurl.com/y3h7vv39>
2. En een artikel uit De Morgen (Belgisch) „Als je neus je ziek maakt“
<https://tinyurl.com/r15p4tf>

Oproepje

Komt er een woning naast je vrij en wil je graag geurvrije nieuwe burenen? Meld dit (niet per mail maar telefonisch) bij Stichting MCS. Ook als je op zoek bent naar een woning en geen last wilt hebben van geuren van je burenen, meld het bij Stichting MCS via Tel: 0317612410. Heel misschien zijn er matches te maken.

Lotgenotencontact:

De komende maanden kunt u voor lotgenotencontact bellen met:

Trudy Hoogland uit Vlaardingen
Erica Bakker uit Veendam

Tel: 0650456429
Tel: 0598626479

Meer telefoonnummers van lotgenoten die gebeld kunnen worden zijn op te vragen bij Geerteke de Haas. Tel: 0317612410

Partners van MCS-patiënten kunnen bellen met Klaas Haan, zelf ook partner van een MCS-patiënte. Tel: 0299403084

Voor vragen is Stichting MCS iedere werkdag bereikbaar. Tel: 0317612410