

Nieuwsbrief 74 van Stichting MCS

Juni 2020

Corona

De crisis rondom het coronavirus bestaat inmiddels alweer enkele maanden. Het coronavirus dwingt mensen om meer dan ooit thuis te blijven, bezoek drastisch te beperken, geen handen te schudden, in sommige gevallen mondkapjes te dragen en bij de spaarzame ontmoetingen met anderen anderhalve meter afstand te houden.

„Heel bijzonder,“ zeiden verschillende MCS-patiënten, „nu leeft opeens iedereen net zoals wij, want dit deden wij altijd al om confrontaties met geuren uit de weg te gaan.“ Verschillende lotgenoten vroegen zich af of zich bij Stichting MCS al MCS-ers gemeld hebben die corona gehad hebben en hoe dat dan verlopen is. Het antwoord op deze vraag is dat we nog geen meldingen binnen hebben gekregen van coronagevallen binnen onze patiëntengroep. Gelukkig maar. We hopen dan ook dat al onze lotgenoten er vrij van gebleven zijn en er vrij van zullen blijven.

Wel hebben we verschillende meldingen binnen gekregen van MCS-patiënten die veel last hebben van de middelen die bij de ingang van winkels staan om handen, boodschappenkarren en -mandjes te ontsmetten. In sommige winkels is het zelfs verplicht om je handen te ontsmetten voor je er naar binnen gaat. Je kunt dit omzeilen door zelf handschoentjes mee te nemen van een materiaal waar je tegen kunt. Als je deze in de winkel aantrekt (en niet van tevoren al) heb je hetzelfde effect als wanneer je je handen ontsmet. Verder is het verstandig om 's morgens vroeg boodschappen te doen, als het nog niet druk is en er dus ook nog niet veel gebruik gemaakt wordt van de ontsmettingsmiddelen. Heb je er desondanks toch teveel last van dan is het beter om voorlopig aan een ander te vragen om boodschappen voor je te doen. Ken je niemand die dat voor je zou kunnen doen, heb je vragen over corona of wil je gewoon eens praten met iemand die snapt dat je je zorgen maakt, dan kun je bellen met een van de volgende nummers:

0800-1322: voor hulp bij boodschappen en een luisterend oor.

070-4455888: voor praktische hulp – boodschappen - hond uitlaten - een praatje.

0800-1351: het nr. van het RIVM voor vragen over Corona.

0900-0767: een luisterend oor voor wie zich zorgen maakt over het virus.

Ook is er informatie te vinden op de volgende websites:

www.rivm.nl en www.rijksoverheid.nl

Voor veel gestelde vragen over het coronavirus:

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/veelgestelde-vragen-over-coronavirus-en-gezondheid

of www.rivm.nl/coronavirus/covid-19/vragen-antwoorden

Thuisisolatie

Veel MCS-patiënten zijn al jarenlang gewend aan thuisisolatie en op het volledig op zichzelf aangewezen zijn, met weinig of zelfs geen contact met vrienden, familie, collega's of burens.

Omdat vanaf half maart opeens bijna heel Nederland in thuisisolatie zat is er meer aandacht gekomen voor dit probleem. Wat doet dit met mensen?

Verschillende wetenschappers en hulpdiensten met enige ervaring op dit gebied zeiden te verwachten dat veel mensen er neerslachtig van zullen worden. Sommige van deze

wetenschappers lieten weten dat ook diepe depressies en zelfdodingen het gevolg kunnen zijn.

In China, Amerika, Israël en eenentwintig Europese landen wordt op het ogenblik wetenschappelijk onderzoek gedaan naar wat thuisisolatie voor effect heeft op de betrokkenen.

De een kan er natuurlijk beter tegen dan de ander. Er waren zelfs ook al mensen die er de voordelen van zagen: lekker kalm aan doen, geen haast, geen stress, niet urenlang in de file staan op weg naar je werk, meer tijd voor partner en gezin. Maar bij anderen leidt het tot doemdenken, slapeloosheid en geïrriteerdheid. Wetenschappers hebben al geconcludeerd dat de meeste mensen snel herstellen als de situatie van stress en geïsoleerdheid kort duurt.

Of dit ook gebeurt wanneer de stresssituatie langer duurt wordt onderzocht. Wat we de afgelopen jaren van MCS-patiënten hoorden is dat de meeste van hen in het begin van hun thuisisolatie verdrietig en opstandig waren, soms zelfs paniekerig (is dit nu voortaan mijn leven?) maar dat ze langzaam maar zeker wennen aan de situatie, zich aanpassen aan de nieuwe werkelijkheid en zich hierbij neerleggen. Hoewel velen van tijd tot tijd nog wel eens met weemoed terugdenken aan de tijd dat ze nog een normaal leven konden leiden. Een leven zonder beperkingen.

Meestemmen over versoepelen coronamaatregelen

Begin mei kregen de MCS-patiënten die onze nieuwsbrieven per mail ontvangen een digitaal berichtje van Stichting MCS waarin vermeld werd dat de TU-Delft mensen in de gelegenheid stelde om voor een bepaalde datum digitaal hun mening te geven over het al of niet versoepelen van de coronamaatregelen. Sommige van onze lotgenoten begrepen niet zo goed waarom Stichting MCS dit mailtje stuurde want - zo dachten ze - wat heeft MCS met corona te maken?

Daarom hier een korte uitleg. De gezondheidstoestand van MCS-patiënten laat in de meeste gevallen veel te wensen over. Ons immuunsysteem werkt niet zoals dat zou moeten. Wij behoren dus tot de kwetsbare groep en doen er goed aan om nòg meer dan gezonde mensen alle coronamaatregelen in acht te nemen. En natuurlijk zijn we erbij gebaat als anderen dat ook doen, want dat verkleint onze kans op besmetting. Verschillende MCS-patiënten hebben dan ook hun bezorgdheid uitgesproken over het versoepelen van de maatregelen en waren blij dat ze hun stem hierover konden laten horen.

Onze staat is laks met aanpakken van risicostoffen

Een in Brussel gevestigde koepel van milieuorganisaties in Europa, het European Environmental Bureau (EEB) heeft onderzocht of de Europese lidstaten de veiligheidscontroles en eventuele maatregelen rond honderden chemische stoffen die verdacht worden van ziekmakende eigenschappen op orde hebben. Het gaat hier om stoffen die kanker, vruchtbaarheidsproblemen, allergieën en heel veel andere ellende kunnen veroorzaken en ook stoffen die het DNA bij mensen kunnen beschadigen.

De conclusie is dat er nog steeds talloze verdachte chemische stoffen binnen de EU verwerkt worden in alledaagse consumentenproducten. De volksgezondheid wordt onvoldoende beschermd omdat veel lidstaten van de EU - waaronder Nederland - er niet in slagen om binnen een afzienbare termijn beschermende maatregelen te nemen. De Nederlandse Raad voor leefomgeving en infrastructuur (de RLI) stelt dat Nederlanders een groeiend risico lopen om te worden blootgesteld aan mengsels van chemische stoffen, waarbij moet worden opgemerkt dat twee of drie chemische stoffen bij elkaar wel veertig maal giftiger kunnen zijn dan elk van deze stoffen apart.

De overheid heeft volgens de RLI te weinig grip op de verspreiding van gevaarlijke stoffen.

Stoffen die niet alleen gevaarlijk zijn voor mens en dier, maar ook voor het milieu, zoals titaandioxide dat op grote schaal wordt toegepast in consumentenproducten en trifenyfosfaat, een vlamvertrager die ook nog steeds volop en legaal wordt verwerkt in het interieur van auto's, in meubels, gordijnen, vloerbedekking, enz.

Het duurt allemaal veel te lang voordat er actie wordt ondernomen en bepaalde stoffen verboden worden. Als een stof eenmaal verdacht is kan het nog wel tien tot vijftien jaar duren voordat alle controles rond zijn, alle rapporten geschreven zijn, er passende maatregelen genomen worden en de bevolking eindelijk beschermd wordt. In die tussentijd worden er nog miljoenen tonnen gevaarlijke stoffen op de markt gebracht waarvan een groot deel in ons milieu en in ons lichaam terecht komt.

Daarom een goede raad voor iedereen en in het bijzonder voor MCS-patiënten: leef en koop zo milieu- mens- en diervriendelijk mogelijk. Doe aan recycling. Laat je leiden door je neus, die in de meeste gevallen de chemicaliën heel goed kan ruiken en blijf zoveel mogelijk uit de buurt van gif en chemie. Want als de overheid ons niet beschermt, moeten we zo goed en zo kwaad als het gaat, onszelf beschermen!

Ervaringsverhaal van een van onze lotgenoten

Door toenemende voetproblemen was het op een gegeven moment noodzakelijk dat er een pedicure bij me kwam. Uiteraard had ik haar vooraf verteld over mijn overgevoeligheden en haar gevraagd om geurloos te komen. Ze had haar best gedaan maar, wat ik al verwacht had, ze rook toch nog heel erg naar wasmiddel en een aantal andere geparfumeerde producten.

Met moeite heb ik het uit kunnen houden in de geuren die zij met zich meebracht. Maar toen ze weg was hadden de geuren zich gehecht aan mijn meubels, gordijnen, vloer en wanden. Mijn hele kamer rook ernaar. En omdat ik al zoveel geur te verwerken had gehad tijdens haar aanwezigheid was mijn taks bereikt. Ik heb vervolgens een week niet in mijn huiskamer kunnen zijn. Helaas was het nodig dat de pedicure vaker bij me langs kwam. Maar ik heb haar niet meer in mijn huis binnen gelaten. Na die eerste keer heeft ze me steeds in de tuin behandeld.

Buitenlucht

De Amerikaanse Dr. William Rea, die helaas in 2018 is overleden, was een expert op het gebied van MCS. Hij raadde MCS-patiënten aan om zoveel mogelijk, liefst dagelijks, naar buiten te gaan. Buitenlucht, mits niet al te veel vervuild, is goed voor MCS-patiënten en bewegen in de buitenlucht nog beter. Woon je in een sterk vervuilde omgeving of in een omgeving waar veel met landbouwgif gespoten wordt, probeer dan om zoveel mogelijk naar schonere gebieden te gaan om daar te wandelen, te fietsen of op een andere manier te bewegen. Volgens het RIVM is de kans op coronabesmetting in de buitenlucht uiterst klein. Als je maar ruim afstand houdt van anderen.

Huisdieren

Als je allergisch bent voor honden en katten zijn het niet altijd hun haren waarop je reageert. In veel gevallen is het de dode huid van de dieren die voor allergische reacties zorgt.

Als je je hond of kat iedere week een keer in bad doet kunnen de reacties met 90% afnemen.

Maar was je huisdieren nooit met shampoo of douchegel die voor mensen bedoeld is, tenzij het geurloos en vrij van chemicaliën is en je er maar een klein beetje van gebruikt.

Oproepje

Een van onze lotgenoten vraagt zich af of er binnen onze patiëntengroep mensen zijn met goede ervaringen met afwasblokjes voor de vaatwasmachine. Welke merken geven hem of haar zo weinig mogelijk klachten? Hoewel iedere MCS-patiënt weer anders reageert op bepaalde stoffen en geuren is het toch fijn te weten welke merken het proberen waard zijn.

Reacties graag telefonisch via Stichting MCS: 0317-612410.

Tips:

- Opeens zijn MCS-patiënten geen bezienswaardigheid meer als ze met een mondkapje over straat lopen en opeens is er op internet heel veel informatie te vinden over het zelf maken van mondkapjes. Om geur en chemie tegen te houden worden voor MCS-patiënten nog steeds de mondkapjes met koolstof binnenfilter aangeraden. Maar wil je die niet gebruiken en wel een mondkapje hebben om je te beschermen tegen het coronavirus? Dan wordt aangeraden een mondkapje te maken van een lapje katoen met dichte structuur in combinatie met een lapje zijde. Maak het zo dat er als extra bescherming een papieren zakdoekje in gevouwen kan worden en dat dit ook verwisseld / verschoond kan worden.
- Bij het huren van een vakantiehuisje is het altijd belangrijk om te vragen het huisje voor jouw komst schoon te maken met alleen water, zonder geurende schoonmaakmiddelen. Nu, in deze coronatijd, is het ook van groot belang om te informeren of er niet met desinfectiemiddelen gewerkt is. Is dat wel het geval, ga er dan niet naartoe, want de kans dat je het er als MCS-patiënt niet zult uithouden is groot. Wil je er overigens wel naartoe als er niet met desinfectiemiddelen ontsmet is? Want ook dat houdt in deze coronatijd natuurlijk een risico in.
- In Den Haag, Voorburg, Amersfoort en Amsterdam zijn kledingstomerijen die met Green Earth werken: middelen die biologisch afbreekbaar en geurloos zijn. Ideaal voor MCS-patiënten.
- Coconut oil toothpaste van Niyok is een tandpasta op basis van biologische kokosolie, dat antibacterieel en ontstekingsremmend werkt. Deze tandpasta zit in een tube gemaakt van 50% krijt.

Lotgenotencontact:

De komende maanden kunt u voor lotgenotencontact bellen met:

Trudy Hoogland uit Vlaardingen

Tel: 0650456429

Erica Bakker uit Veendam

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