

Nieuwsbrief 79 van Stichting MCS september 2021

Twintig jaar MCS-zelfhulpgroep

Eind augustus / begin september 2001 ging onze MCS-zelfhulpgroep van start. We bestaan deze maand dus 20 jaar en besteden in deze nieuwsbrief aandacht aan de ontstaansgeschiedenis en het prille begin van de MCS-zelfhulpgroep en Stichting MCS. Het begon zo: Anneke Bouwman en ik (Geerteke de Haas) kenden elkaar nog niet toen we tot de bizarre ontdekking kwamen dat onze gezondheidsklachten, waar we beiden al jarenlang last van hadden, alles te maken hadden met chemicaliën in ons leefmilieu. Chemicaliën in verf, kleding, meubels en huishoudelijke apparaten. Chemicaliën in parfums, huid- en haarverzorgingsproducten, voeding, vloerbedekking, gordijnen en uitlaatgassen. Chemicaliën in alles om ons heen. Kortom we werden beiden ernstig ziek door de lucht die we dagelijks inademden, door het water dat we dronken en de voeding die we tot ons namen. „Allergisch voor het leven,” zei ooit een hulpverlener over onze aandoening. Beiden begonnen we te lezen over onze ziekte. Geen Nederlandstalige boeken, want die waren er niet. Ik las over MCS-zelfhulpgroepen in Australië, Amerika en Duitsland en vond dat er in Nederland ook zo'n zelfhulpgroep moest komen. Ik zocht eerst contact met alle academische ziekenhuizen in Nederland om te weten te komen hoe het daar gesteld was met de kennis over MCS. Slechts in één ziekenhuis was men op de hoogte van deze aandoening en daar werd me aangeraden eens contact op te nemen met het Meldpunt Gezondheden Milieu (MGM). Deze organisatie zou contact hebben met meerdere MCS-patiënten. Dat bleek zo te zijn en toen ik over mijn plannen vertelde om een Nederlandse MCS-zelfhulpgroep op te richten, kreeg ik van het MGM meteen alle denkbare medewerking. Ze zeiden: „We moeten de koppen maar eens bij elkaar steken en kijken of er meer mensen zijn die iets willen doen.” Het was juni 2001 en een maand later werd er een vergadering georganiseerd met 14 MCS-patiënten en enkele medewerkers van het MGM. Een van die 14 patiënten die ik daar leerde kennen was Anneke Bouwman, die meteen enthousiast werd toen ze over mijn zelfhulpgroep-plannen hoorde. En zo begonnen we samen in de nazomer van 2001 met de MCS-zelfhulpgroep, waar we enkele jaren later Stichting MCS aan toegevoegd hebben. De mensen die zich in de begintijd van de zelfhulpgroep bij ons aanmeldden hadden vrijwel allemaal, net als wijzelf, een zoektocht van twintig, vijfentwintig, dertig jaar of nog langer achter de rug naar de oorzaak van hun ziekte. Velen van hen dachten lange tijd dat ze de enige waren met zo'n extreme overgevoeligheid voor chemicaliën. De bijeenkomsten die we organiseerden werden dan ook als zeer waardevol ervaren en men was blij met de onderlinge contacten die ontstonden. Inmiddels zijn we nu dus alweer 20 jaar en bijna 1800 aanmeldingen verder. Anneke en ik zitten nog steeds op onze post en worden alweer vele jaren bijgestaan door Thea Veldhuyzen en Han van Gothem, respectievelijk secretaris en penningmeester van onze stichting. We hebben in de afgelopen twee decennia ons best gedaan om MCS in Nederland bekend te maken. We zijn verschillende keren op de radio en televisie geweest met ons verhaal, we hebben ontelbaar veel keren in kranten en tijdschriften gestaan, we hebben al jarenlang een eigen website en ook het boek *Geuren chemicaliënovergevoeligheid* dat in 2017 uitkwam bij uitgeverij Ankh-Hermes heeft bijgedragen aan meer bekendheid. Het komt niet meer voor dat mensen tientallen jaren moeten zoeken naar de oorzaak van hun klachten. Al met al is er dus al heel wat werk verzet. We hebben contacten gelegd met de Gezondheidsraad en met aanverwante patiëntenorganisaties. We hebben voorlichting gegeven, mensen ondersteund, opgevangen, moed ingepraat en ontelbaar veel vragen beantwoord. Toen we begonnen wisten we dat we een lange adem nodig zouden hebben en dat is inmiddels wel gebleken. We zijn nog lang niet waar we zijn willen. Ooit zal MCS in Nederland een erkende ziekte zijn, maar de weg daarnaartoe zal lang en moeizaam zijn. Tot het zover is zullen we vanuit Stichting MCS onverminderd doorgaan met ons werk.

Ziekte, stress, corona en lichtpuntjes

Ziek zijn is niet leuk. Zelfs een weekje met griep in bed is voor sommige mensen al stressvol omdat ze niet kunnen doen wat ze graag zouden willen: naar werk of school, een vriend bezoeken, naar een feestje gaan, enz. Als een ziekte wat langer duurt wordt het voor de patiënt vaak moeilijker om hiermee om te gaan en zich erbij neer te leggen dat zijn leven even een paar weken of maanden anders loopt dan hij zou willen. Maar als je chronisch ziek bent, zoals bij MCS-patiënten het geval is en je leven een totaal andere wending neemt dan je voor ogen had, is er heel veel flexibiliteit en aanpassingsvermogen nodig om je te schikken in de situatie waarin je verzeild bent geraakt en waaraan je niets kunt veranderen. Als je vervolgens ook nog eens geen diagnose krijgt, of een foutieve diagnose krijgt, zoals veel MCS-patiënten overkomt, of als je arts je wijs wil maken dat je klachten psychisch zijn en je familie dit gaat geloven omdat de dokter het gezegd heeft, kun je je behoorlijk machteloos gaan voelen. En dan hebben we sinds anderhalf jaar opeens ook nog te maken met corona en alle beperkingen die dit virus met zich mee brengt. Een groot aantal MCS-patiënten heeft het niet aangedurfd om zich te laten vaccineren vanwege hun te verwachten reacties op het vaccin. Maar tussen alle mensen die inmiddels wel gevaccineerd zijn en de draad van het leven weer aan het oppakken zijn, voelen velen van hen zich extra kwetsbaar omdat is gebleken dat gevaccineerde mensen het virus wel bij zich kunnen dragen en over kunnen brengen op ongevaccineerden. Al met al een hele uitdaging om je niet uit het veld te laten slaan, om sterk te blijven en ook nog wat levensvreugde te blijven ervaren.

Uit onderzoek door psychologen is gebleken dat corona er voor gezorgd heeft dat ongeveer de helft van alle Nederlanders het in deze periode mentaal behoorlijk zwaar heeft. Naar verwachting ligt dat percentage onder MCS-patiënten nog wat hoger. Daarom volgen hier wat tips, o.a. van verschillende psychologen, om de moed niet te verliezen.

- Ga, als je daartoe in staat bent, regelmatig naar buiten. Fiets of wandel in de natuur. Bewegen helpt om je lichamelijk en mentaal beter te voelen.
- Ook fitness of yoga kunnen ervoor zorgen dat je je beter voelt. Je hoeft dit niet in een groepje met anderen te doen. Het kan ook thuis in je eentje of online.
- Zorg voor structuur. Ga op vaste tijden naar bed en sta op vaste tijden op. Gebruik ook je maaltijden op vaste uren van de dag. Eet gezond en drink weinig of geen alcohol.
- Probeer iedere dag een activiteit te plannen waar je blij van wordt. Pak een oude hobby op, bekijk foto's of films uit een periode waarin je je prettig voelde, bel een vriend of vriendin, kijk met een verrekijker naar de vogels op je balkon of in je tuin. Je kunt deze lijst vast en zeker zelf nog met tientallen punten aanvullen. Denk maar eens goed na. Waar krijg je energie van? Schrijven, tekenen, muziek luisteren, koken, puzzelen, handwerken, mediteren of iets anders?
- Omdat veel mensen het moeilijk hebben in deze coronatijd maakt dat het makkelijker om er eens met anderen over te praten. Praten over je beperkingen of frustraties kan maken dat je het allemaal wat meer kunt relativëren. Het helpt echt om je emoties te delen met anderen.
- Heb je behoefte aan een gesprek met een psycholoog? Bij de meeste psychologenpraktijken is het eerste consult gratis en vrijblijvend. Dat is het ook bij de online psychologen van Open Up. Wil je hierna het contact voortzetten dan wordt dit soms vergoed als je een aanvullende verzekering hebt. Soms ook heeft een werkgever een contract met Open Up waardoor de consulten vergoed kunnen worden. Meer informatie op www.openup.nl
- Tot slot nog een paar laatste tips: blij voorzichtig, zeker als je niet gevaccineerd bent, blij afstand houden van anderen en hou vertrouwen in de toekomst. Weet dat er weer betere tijden komen en realiseer je dat een glimlach op je gezicht (ook als het moeite kost om hem tevoorschijn te toveren) ertoe bijdraagt om je beter te voelen. Echt waar!

Gedeelde smart

Net als in onze vorige nieuwsbrief zijn hier opnieuw wat uitspraken van MCS-patiënten. Bij velen zullen ze een gevoel van herkenning teweegbrengen. Iets wat de meeste mensen goed doet want gedeelde smart is halve smart.

Ik sta zo wiebelig en onvast op mijn benen en heb zo vaak het gevoel dat ik van mijn stokje ga, dat ik liever niet alleen de deur uit ga. Ik voel me veiliger als er iemand bij me is.

Als ik ergens geweest ben waar voor mij verkeerde stoffen in de lucht hangen, zie ik eruit als een afgehaald bed. En zo voel ik me dan ook.

Mijn dochter heeft MCS. Toen zij eens in het ziekenhuis kwam te liggen, begrepen ze daar niets van haar klachten en legden haar op de afdeling psychiatrie.

Ik heb een hartstilstand gekregen tijdens een narcose. Dat was een reactie op de narcosestoffen. Ik mag nu nooit meer geopereerd worden.

Ik krijg ontstekingsreacties in mijn gewrichten van chemische geuren.

Mijn huisarts neemt mijn MCS-klachten heel serieus. Hij had in de gaten hoe verward ik was toen ik bij hem op het spreekuur kwam. Hij gaf me een plattegrond mee waarop hij de weg naar mijn huis had aangegeven. Fijn, want ik had op dat moment niet geweten hoe ik anders thuis had moeten komen. En dat allemaal alleen maar door chemische geuren die in het medisch centrum hingen. Bizar toch?

Nadat ik gestopt ben met antidepressiva ben ik nooit meer depressief geweest. Ik kréég juist depressieve gevoelens van die rommel.

Als ik chemische geuren heb geroken en ingeademd is mijn hele dagritme verstoord. Dan voel ik me gesloopt en val alsmaar in slaap. Mijn benen en voeten worden gevoelloos als ik wordt blootgesteld aan chemische stoffen en geuren.

Als kind had ik al MCS. Ik was broodmager en kleiner dan mijn zusje dat een paar jaar jonger was dan ik.

Toen ik laatst bij de tandarts was en een gaatje bleek te hebben, werd dat gevuld met een witte composietvulling. Ik bleek er niet goed tegen te kunnen en voelde me een paar dagen flink beroerd. Daarna verdwenen de klachten geleidelijk weer.

MCS is geen zeldzame ziekte. De reden dat niet veel mensen van MCS gehoord hebben is dat artsen er niets van snappen en het dus een zeldzaamheid is als MCS herkend wordt.

Ik heb een hele goede huisarts. Hij heeft eens tegen me gezegd: "De invloed van voedsel op lichaam en geest kan heel sterk zijn." Ik merk dat als geen ander. Bepaalde voedingsmiddelen eet ik niet meer omdat ik er óf ziek óf slaperig óf zenuwachtig van word.

Ook ik reageer sterk op voeding. En ook op dranken. Ik kan niet tegen thee en koffie. Evenmin tegen vruchtensappen, frisdrank of alcohol. Melk, karnemelk of sojamelk verdraag ik ook al niet. Kortom: ik drink nooit iets anders dan water. Mineraalwater want leidingwater maakt mij ziek.

In het boek *Geur-en chemicaliënovergevoeligheid* van Geerteke de Haas staat op blz. 189 iets over het Gupta Amygdala Retraining Programma (kortweg Guptatraining). Ik heb het geprobeerd en het resultaat is boven verwachting goed. Ik heb veel minder last van geuren en voel me veel minder ziek. Voor wie het proberen wil:

www.guptaprogram.com Noot van de redactie: Helaas slaat deze therapie niet bij iedereen aan, maar wel een opvallend groot aantal MCS-patiënten ervaart een aanzienlijke verbetering van gezondheid door de Guptatraining.

Tips

- Gaatjes en scheurtjes in je muur, waar vul je die mee op als je MCS hebt? De meeste vulmiddelen zijn nogal chemisch. Hier is de oplossing: maak een stevig papje van tandpasta en natriumbicarbonaat, smeer daar de gaatjes mee dicht, laat even drogen en schilder er overheen. B.v. met de 100% natuurlijke verf uit klei en leem van tierrafino.nl
- Typisch ouderwetse producten zoals bepaalde schoonmaakmiddelen zonder chemie, een bus vim of een zeepklopper zijn te koop bij Jan Boom, Huigbrouwerstraat 3 in Alkmaar. Ook zijn de producten online te bestellen: ouderwetsewinkel.nl Ook leuk om even te kijken bij de deborstelwinkel.com
- Eén à anderhalf miljoen Nederlanders zijn allergisch voor huisstofmijt. Hun klachten zoals tranende ogen, een loopneus, hoestbuien, veelvuldig niesen, benauwdheid, hoofdpijn, vermoeidheid, enz. kunnen sterk afnemen door op de juiste manier schoon te maken. Lees hiervoor de tips op mijnluchtwegallergie.nl Ook interessant voor astmapatiënten.
- Houtworm is goed te bestrijden met azijn. 't Is wel een secuur en tijdrovend werkje, maar het resultaat is meestal heel goed. Vul een injectiespuit met azijn en spuit in alle kleine houtwormgaatjes een beetje van deze vloeistof. Eventueel de behandeling na een paar maanden nog eens herhalen, maar meestal is dat niet eens nodig. De inzender van deze tip gebruikte schoonmaakazijn en was via haar dierenarts aan een injectiespuit gekomen. Maar dat kan vast en zeker ook via huisarts of apotheek.
- Fabrikanten van was- en schoonmaakmiddelen zijn niet verplicht om alle ingrediënten van hun producten op de verpakking te vermelden. En als er "parfum" op de verpakking staat wil dat nog niet zeggen dat er ook echt parfum in zit (meestal wel), maar ook als er alleen natuurlijke geurstoffen gebruikt zijn, zoals lavendel of sinaasappel, is de fabrikant verplicht om "parfum" op het etiket te zetten. Een beetje een kromme en verwarring zaaiende regel dus.
- Linnen theedoeken drogen sneller dan katoenen theedoeken. Daardoor groeien er minder bacteriën in, wat onze gezondheid ten goede komt. Linnen theedoeken zijn wat duurder dan katoenen theedoeken maar gaan langer mee. Bovendien wordt linnen milieuvriendelijker geproduceerd dan katoen.

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

© 2021 Stichting MCS..... ☎ 0317612410..... www.stichtingmcs.nl