

## **Nieuwsbrief 80 van Stichting MCS december 2021**

### **Ervaringen van MCS-patiënten met de coronaprik**

Veel MCS-patiënten hebben zich afgevraagd: kunnen wij ons laten vaccineren tegen corona? Brengt het ons schade toe? En zo ja, in welke mate? Een groot aantal lotgenoten vroeg om raad bij onze stichting. Wat is wijsheid? Steeds zeiden we: „Er zullen MCS-patiënten zijn die zich probleemloos kunnen laten vaccineren, maar er zullen er ook zijn bij wie dit tot flinke gezondheidsschade zal leiden.”

Nu we de eerste ervaringen van lotgenoten hebben gehoord blijkt dit precies te kloppen. Er is een groep MCS-patiënten die geen enkele last heeft gehad van hun prik, terwijl anderen tot op de dag van vandaag zeer nadelige gevolgen ervaren, waaronder dramatische verergering van hun reacties op geur en chemie.

Overigens heeft een groot aantal MCS-patiënten zich niet laten vaccineren. Velen van hen hadden in het verleden al wel eens extreem gereageerd op b.v. de grieprik of andere injecties of lichaamsvreemde stoffen die in hun systeem terecht kwamen. Hun ervaringen en/of onderbuikgevoel hebben hen laten weten dat ze met deze coronaprikronde beter niet mee konden doen. Een van onze lotgenoten vertelde dat ze zich liever ook niet wilde laten vaccineren, maar toen de druk om het wel te doen vanuit de overheid steeds groter werd is ze gezwicht. Ze liet zich prikken en voelde meteen zoveel pijn in haar arm dat ze zei: „Ik heb daar op die priklocatie zitten huilen en gillen van de pijn.” Ze werd in een kamertje apart gezet. Er werden een arts en een verpleegkundige bij geroepen die haar heftige reactie niet begrepen en haar uiteindelijk naar huis stuurden met de mededeling: „Als de pijn aanhoudt moet u maar naar uw huisarts gaan.” En de pijn hield aan. In de avonden meer dan overdag. Slapen werd moeilijk. Na enkele dagen ging ze dan toch maar naar haar huisarts. Toen ze hem vertelde over haar ernstige pijnklachten (ze had het gevoel dat er een soort weerhaakjes in haar cellen terecht waren gekomen) en erbij vermeldde dat ze heel erg twijfelde of ze wel een tweede prik moest nemen zei de arts: „O, die tweede prik moet u zeker nemen. Het zal wel meevallen met uw klachten. U leeft toch nog!” Een botheid die veel MCS-patiënten helaas herkennen van artsen en andere hulpverleners die nog steeds veel te vaak denken dat MCS-patiënten zich aanstellen. Ook Hugo de Jonge, onze „coronaminister” weet duidelijk niet zo goed waar hij het over heeft. Hij had voorgesteld om allergische mensen dan maar onder narcose te vaccineren. Kennelijk heeft hij er geen idee van dat dat de allergische of overgevoelighedsreacties niet tegenhoudt, hooguit erger maakt omdat sommigen ook overgevoelighedsreacties zullen krijgen van de narcosestof. En tenslotte meldde Hugo de Jonge: „Als je niet ingeënt bent en je hebt nog geen corona gehad, dan is het nu niet de vraag óf je het krijgt, maar wannéér je het krijgt.” Een uitspraak waar verschillende MCS-patiënten erg van geschrokken zijn, maar die we toch een beetje moeten relativiseren. Als je niet geënt bent en je gaat naar het café, de film, het theater, de sportclub, enz. dan loop je natuurlijk een zeker risico. Maar als je -zoals de meeste MCS-patiënten- thuis zit en hooguit eens een keer naar buiten loopt om een frisse neus te halen of op stille uurtjes een boodschap te doen dan wordt dat risico aanzienlijk minder. Blijf dus als niet gevaccineerde extra voorzichtig, blijf afstand houden, blijf groepen mensen vermijden en blijf vertrouwen houden voor de toekomst. Er komen echt weer betere tijden!

### **Ervaringsverhaal: Ga lekker naar buiten**

Dr. William Rea, oprichter van het Environmental Health Center in Dallas ([www.ehcd.com](http://www.ehcd.com)) en MCS-deskundige bij uitstek is helaas in 2018 overleden. Maar één van zijn adviezen aan MCS-patiënten is me altijd bijgebleven: „Ga naar buiten! Iedere dag minstens een uur aaneengesloten of twee maal een half uur.” Ik probeer dat zoveel mogelijk te doen (in een schone omgeving) en merk vaak wel dat het me goed

doet. Maar als het heel koud is, als het regent, als ik moe of lui ben of als er een ander excuus te bedenken is, dan blijf ik binnen. En al met al gebeurt het dan te vaak dat ik weinig of veel te kort buiten kom. Maar zo tussen de 3e week van februari en half april is dat anders. Dan vindt de jaarlijkse paddentrek plaats. Padden komen uit hun winterslaap en gaan op weg om hun eitjes af te zetten in het water. Iedere avond tegen de schemering gaan ze lopen. Feilloos weten ze het beekje, de poel, het vennetje of de rivier te vinden waar ze zelf ooit uit het ei kwamen en waar ze naar terugkeren om voor nageslacht te zorgen. Moeten zij daarbij een drukke verkeersweg oversteken, wat in ons overbevolkte landje vaak het geval is, dan lopen ze een groot risico om tot moes gereden te worden. Daarom zijn er tegenwoordig op tal van locaties in Nederland paddenwerkgroepen actief. Dat zijn groepen vrijwilligers die de padden helpen om veilig over te steken. Ik ben al ongeveer 15 jaar lang nauw betrokken bij de paddenwerkgroep in mijn woonplaats. Padden vangen is een van de weinige bezigheden die ik als MCS-patiënt samen met anderen kan ondernemen. Ten eerste omdat het een buitenactiviteit is en ten tweede omdat ik er vrijwel uitsluitend natuurliefhebbers tref die zo ecologisch mogelijk leven en om die reden niet of nauwelijks naar parfum of wasmiddelen ruiken. Bovendien zijn het stuk voor stuk alleraardigste mensen. Heel verklaarbaar want als ze niet aardig waren zouden ze zich het lot van de padden niet zo aantrekken. Er worden schema's gemaakt wie er op welke avond komt. Ik geef me altijd op voor minstens vier -vaak meer- avonden in de week. En wie zich opgeeft moet er natuurlijk ook zijn want vrijwilligerswerk is dan wel vrijwillig, maar niet vrijblijvend. Dus regenachtig weer, moe, lui of niet zoveel zin is dan geen excuus meer om thuis te blijven. Soms heb ik wel wat tegenzin om te gaan want in je luie stoel blijven zitten is natuurlijk altijd gemakkelijker. Maar als ik er eenmaal ben is het altijd gezellig, doe ik iets goeds voor de natuur, voor het hele ecosysteem en uiteindelijk ook voor mezelf. Want wat blijkt? Als ik zoveel avonden in de week anderhalf tot twee uur (soms nog wat langer) in de buitenlucht bezig ben voel ik me in zo'n periode beter dan ooit. Ik heb meer energie, voel me sterker en kan zelfs wat meer voeding verdragen dan doorgaans het geval is. En al met al geeft me dit ook mentaal een kick. Ik ga mezelf daarom dwingen om ook buiten het paddentrekseizoen meer naar buiten te gaan en in navolging van Dr. Rea raad ik het bij deze al mijn MCS-lotgenoten aan want het werkt echt in je voordeel. En voor wie geïnteresseerd is geraakt om ook te gaan helpen bij de paddentrek: in maart is het weer zover. Kijk op [www.padden.nu](http://www.padden.nu) voor een groep bij jou in de buurt. Lijkt het je een beetje eng om een pad beet te pakken? Dat is niet nodig. Ze zijn niet glad of glibberig en ze hebben geen enkele vorm van verweer of verzet. Toch heb ik het zelf vroeger ook wel eens griezelig gevonden om zo'n beestje te pakken. Toen ik dit als 15 jarige aan mijn natuur-liefhebbende vader liet weten vond hij dat ik me aanstelde en zei lachend: „Je kunt een pad gewoon optillen hoor, hij is niet zwaar.” Tja ..... daar valt niets tegen in te brengen.

\*Op [www.dierenbescherming.nl/paddentrek](http://www.dierenbescherming.nl/paddentrek) vind je meer informatie.

### **Gedeelde smart .....**

Net als in de vorige twee nieuwsbrieven zijn hier opnieuw wat ervaringen 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.

Reizen valt niet mee als je MCS hebt en niet tegen andermans parfums, deo, haargel en wasverzachtters kunt. Ik probeer wel eens om ergens met de trein naar toe te gaan. Ik moet me dan doorlopend verplaatsen van de ene coupé naar de andere omdat er steeds sterke geuren zijn waar ik hoofdpijn, spierpijn en hartkloppingen van krijg. Soms kan ik het helemaal niet meer uithouden en stap ik uit om op een volgende trein te wachten in de hoop dat ik daar minder geuren aan zal treffen. Al

met al wel een heel gedoe. Ik ben op een betrekkelijk kort traject wel eens vier maal uitgestapt.

Wat de MCS-patiënt hierboven beschrijft zou ik niet durven. Ik reis nooit met openbaar vervoer. Mijn reacties op geuren maken mij namelijk hulpeloos en invalide. Ik begin heel heftig te trillen als ik aan geuren wordt blootgesteld. Als ik niet heel snel weg kan uit de geur verslappen vervolgens mijn spieren waardoor ik door mijn benen zak en zelfs mijn armen niet meer kan bewegen. Duurt de blootstelling aan geur nog wat langer dan krijg ik onbedwingbare huilbuien en raak ik totaal verward in mijn hoofd. Zoiets wil ik niet meemaken in een volle bus of trein.

Ook ik kan niet met het openbaar vervoer reizen. Verschillende keren heb ik geprobeerd om een taxi te nemen, maar dat lukte ook niet. De eerste keer trof ik een chauffeur met een lading aftershave op, een andere keer hadden nog geen minuut voor mij geparfumeerde mensen in de taxi gezeten en weer een poging daarna rook de auto naar dashboardspray. Daarna heb ik de moed opgegeven.

Ik hou erg van fietsen en fiets in de zomer grote afstanden. Daarbij is het altijd een schrikbeeld voor me dat ik een lekke band krijg of dat mijn ketting het begeeft want hoe kom ik dan thuis? In verband met mijn MCS is het uitgesloten dat ik met openbaar vervoer of een taxi naar huis kan.

Ik verlang naar de dag dat ik nog eens fit en uitgerust wakker kan worden. Dat is me namelijk al in geen jaren meer gebeurd. Ik word sinds ik MCS heb steeds doodmoe wakker en heb de hele ochtend nodig om een beetje bij te komen.

Het vervelende van MCS is dat je het nooit eens even „uit” kunt zetten. Het is er altijd. Ook op momenten dat het helemaal niet uitkomt. Bijvoorbeeld laatst toen ik met een van mijn kinderen naar het ziekenhuis moest. Of als mijn kinderen diploma moeten zwemmen en ik daar niet bij kan zijn omdat ik het niet uithoud in de chloorlucht die in het zwembad hangt.

Als ik mijn zoontje van school haal kan ik nooit bij de andere ouders gaan staan praten op het schoolplein. Ik krijg direct gezondheidsklachten van de geuren die om hen heen hangen. Ik hou me dus altijd afzijdig en sta apart. Daardoor vinden mensen mij vreemd en kijken me raar aan. Waarschijnlijk denken ze dat ik contactgestoord ben.

Ik ga nog wel eens een paar uurtjes winkelen met een vriendin. Als winkels te hard stinken ga ik er niet naar binnen. Desalniettemin moet ik zo'n winkelsessie altijd bekopen met heel veel klachten: hoofdpijn, spierpijn, keelpijn, duizeligheid en na thuiskomst urenlang knock-out op de bank liggen: totaal van de wereld.

Ik ben eens twee jaar lang erg ziek geweest na een behandeling bij de tandarts. Ik reageerde in die periode op veel meer geuren en voedingsmiddelen dan ik doorgaans doe en mijn reacties waren feller en hielden langer aan.

Ik ga liever naar de fietsenmaker dan naar de dokter. Want als de fietsenmaker mijn fiets gemaakt heeft en het is niet goed gegaan, dan ga ik terug met een klacht en dan komt het uiteindelijk altijd in orde. Bij de dokter is dat anders. Het is al meer dan eens gebeurd dat ik na een doktersbezoek of medicijngebruik doodziek werd. En dan moet ik maar afwachten of het ooit nog goed komt.

## Tips

- Enkele mensen uit onze patiëntengroep die nog nooit een wasmiddel hadden gevonden waar ze tegen konden, ontdekten TerraWash magnesiumkorrels en konden daar wél tegen. Dit middel is duur in aanschaf (€40 á €50), maar goedkoop in gebruik omdat je er honderden wassen mee kunt draaien.
- Een oven kan goed schoongemaakt worden met een mengsel van groene zeep en citroensap. Als alleen de bodemplaat aangekoekt is smeer je alleen deze in met het mengsel. Bij meer vervuiling smeer je de hele oven er mee in. Is de oven niet al te vies dan kun je na een uur de zeep en citroen wegspoelen. Bij ernstiger vervuiling mag je het mengsel wel een hele dag of zelfs een etmaal in laten trekken en vervolgens afspoelen.
- Een variant op bovenstaande tip: een mevrouw met veel aangekoekt vuil in haar oven vulde een ovenschaal tot de rand met water en voegde daar een kopje natrium bicarbonaat (baking soda) aan toe. Ze verwarmde de oven tot 250 graden, zette de schaal erin en liet dit een half uur staan. Daarna liet ze de oven afkoelen tot ie net nog niet helemaal koud was. Ze kon nu met een nat doekje eenvoudig al het aangekoekte vuil weghalen.
- In verband met corona: kijk eens op [www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/ventilatie](http://www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/ventilatie)
- In opdracht van het Ministerie van Infrastructuur en Waterstaat (IenW) en de Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit (NVWA) maakten het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en VeiligheidNL de website *Waarzitwatin*. Dit is een onafhankelijke informatiebron voor mensen die meer willen weten over chemische stoffen in consumentenproducten. In tal van alledaagse consumentenproducten zitten chemische stoffen verwerkt. Deze stoffen maken de producten mooier, functioneler, langer houdbaar, beter verwerkbaar, enz. Helaas zijn veel van deze stoffen voor ieder van ons, maar zeker voor MCS-patiënten, schadelijk voor de gezondheid. Vergroot dus je veiligheid door regelmatig een kijkje te nemen op [www.waarzitwatin.nl](http://www.waarzitwatin.nl)

## Betaling

Willen de mensen die nog geen bijdrage voor 2021 naar ons overgemaakt hebben hier nog even aan denken? € 12,50 naar IBAN: NL 12 INGB 0005.2980.41 t.n.v. Stichting MCS. Graag **naam en woonplaats van de MCS-patiënt** vermelden. Voor betaling vanuit het buitenland is de Bic-code nodig: INGB NL 2A. Een nieuwe nota voor 2022 is als laatste pagina aan deze nieuwsbrief toegevoegd.

## Lotgenotencontact

De komende maanden kunt u voor lotgenotencontact bellen met:

Erica Bakker uit Veendam

Tel: 0598626479

Odette Hermanns uit Amsterdam

Tel:0206233249

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