

## Nieuwsbrief 81 van Stichting MCS maart 2022

### **Als je arts je nog steeds niet geloven wil**

Helaas komt het nog heel regelmatig voor dat artsen de klachten van MCS-patiënten niet serieus willen nemen en dingen zeggen als: "MCS ? Nooit van gehoord. Het zit tussen je oren!" Maar gelukkig horen we bij Stichting MCS ook steeds vaker verhalen over artsen die de ernst van de situatie wel inzien. En sommige van die artsen geven hun patiënten een diagnose mee waarmee ze ook andere artsen kunnen overtuigen. Zoals: 'Extreme contactallergieën met systemische verschijnselen', of : 'Bronchiale en nasale hyperactiviteit'. Onlangs hoorden we weer zo'n prachtige diagnose uit de mond van een arts waarmee dit rijtje aangevuld kan worden: 'Neurologische en lichamelijke ontregeling ten gevolge van toxische stoffen in ons milieu die zich op verschillende manieren uit'. In welke van deze drie diagnoses herken je jezelf het meest? Doe hier je voordeel mee. Praat erover met je arts, vertel hem of haar dat je ziek wordt van chemische verbindingen in lucht, water, voeding en medicijnen en wijs je arts op onze website: [www.stichtingmcs.nl](http://www.stichtingmcs.nl). Heb je daarna het idee dat je arts nog steeds niet overtuigd is en jouw MCS nog steeds niet serieus wil nemen, weet dan dat Stichting MCS er ook is om voorlichting aan artsen te geven. Je mag altijd het telefoonnummer van de stichting doorgeven aan artsen, medisch specialisten en andere hulpverleners. Met vereende krachten moet het ons toch een keer lukken om een en ander in het medisch circuit te laten doordringen!

### **Prikkelbare Darm Syndroom (PDS)**

Bij steeds meer mensen wordt tegenwoordig de diagnose Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) gesteld. Ook door MCS-patiënten wordt PDS opvallend vaak genoemd in hun rijtje met klachten. De aandoening wordt ook wel spastische darm of irritable bowel syndrome genoemd. Mensen die lijden aan PDS hebben regelmatig last van hun darmen: diarree of juist verstopping, buikpijn, kramp, opgeblazen gevoel en winderigheid. Soms ook misselijkheid. De verschijnselen verschillen van persoon tot persoon en komen in verschillende gradaties voor. Van lichte tot zeer ernstige klachten. De oorzaak van PDS kan met voedselovergevoeligheid te maken hebben, maar ook met parasieten, hormonen, spanningen of nog andere factoren. Het valt meestal nog niet mee om er achter te komen wat er precies aan de hand is. Soms helpt het om je dieet aan te passen. Voedingsmiddelen die je bij PDS eens een poosje uit je dieet zou kunnen schrappen om te kijken of het daarna beter gaat zijn onder andere zuivelproducten, noten, bonen, aardappels, granen, tarwe, tomaat, fruit, gist, eieren en koffie. Veel PDS-patiënten hebben last van candida albicans of andere schimmels in de darmen die onder invloed van onder andere ook suiker teveel gaan woekeren en daardoor klachten geven. Op de website van de maag-lever-darmstichting kun je een test doen om erachter te komen of je aan PDS lijdt. [mlds.nl](http://mlds.nl) Een gespecialiseerde diëtiste kan je vervolgens helpen om uit te zoeken of, en zo ja welke, voeding de klachten veroorzaakt. [fodmapdiëtist.nl](http://fodmapdiëtist.nl)

### **Elektro Hyper Sensitiviteit (EHS)**

Al heel vaak hebben we het MCS-patiënten horen zeggen: "Straling? ..... nee hoor, daar heb ik geen last van." En al heel vaak hebben we het meegemaakt dat de personen in kwestie er vervolgens (soms pas jaren later) achter kwamen dat straling wel degelijk al heel lang invloed had op hun functioneren. En dat is niet zo verwonderlijk, want steeds meer mensen worden overgevoelig voor elektromagnetische velden. Daarom blijven we er aandacht aan besteden. Vooral onder MCS-patiënten en andere gevoelige mensen (op wat voor terrein dan ook) komt stralingsovergevoeligheid veel voor. In Nederland zijn er inmiddels vele duizenden mensen die de straling van zendmasten, computers, laptops, mobiele telefoons, wifi,

magnetrons, enz. niet verdragen kunnen. De klachten die ze ervan krijgen variëren van de meest uiteenlopende lichamelijke klachten tot psychische klachten zoals angststoornissen, depressiviteit, agressiviteit, burn-out, enz. Een heel veel voorkomende klacht bij elektrogevoeligheid is een branderige huid. Ook andere huidklachten (rood worden, opzwellen, jeuken en uitslag) worden regelmatig gemeld. Daarbij vragen veel mensen zich af: hoe weet je nou of je klachten te maken hebben met EHS en niet met MCS of voedselovergevoeligheid? Bij sommigen is dit snel duidelijk omdat hun lichaam meteen heel heftig reageert als ze in de buurt komen van stralingsbronnen. Voor anderen is het veel lastiger om er achter te komen. Vandaar dat het soms lang duurt voordat men beseft wat er aan de hand is. Onze tip is altijd: neem de proef maar eens op de som. Een vakantieperiode is daar bij uitstek geschikt voor. Informatie over het vermijden van straling vind je op [www.stichtingehs.nl](http://www.stichtingehs.nl). Mensen zonder internet mogen erover bellen. Kijk ook even bij tips op blz.3 voor het beluisteren van een podcast over 5G.

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

Net als in onze laatste paar nieuwsbrieven volgen hier opnieuw enkele ervaringen van MCS-patiënten. Bij velen zullen ze een gevoel van herkenning teweeg brengen. Iets wat de meeste mensen goed doet, want gedeelde smart is halve smart.

Door mijn MCS kan ik de meeste voedingsmiddelen niet verdragen. Om ondervoeding tegen te gaan kreeg ik op een gegeven moment sondevoeding. Maar ook daar bleek ik niet tegen te kunnen. Mijn huisarts vond het toen te moeilijk worden en heeft me zijn praktijk uitgewerkt. Dezelfde ervaring had ik ook al eerder gehad bij een andere huisarts.

Chemische geuren halen bij mij alle energie weg en bezorgen me een hele reeks gezondheidsklachten. Ik ben net 30 jaar maar ik voel me 80. Soms ben ik jaloers als ik oude mensen zie die nog van alles kunnen en overal naartoe gaan. Ik ben een halve eeuw jonger, maar ik heb er al moeite mee om naar de hoek van de straat te lopen.

Onderzoek in het ziekenhuis wees uit dat ik de lever heb van een zware alcoholist. De arts schrok ervan en vroeg me: "Mevrouw, hoeveel drinkt u?" Hij keek erg op van mijn antwoord. Ik drink namelijk nooit en heb ook nooit gedronken. Geen druppel alcohol. En die lever? Die zal wel door mijn MCS zo beschadigd zijn. Maar ja ..... daar snapte die arts natuurlijk weer niets van.

Het zijn niet alleen de ongezonde toevoegingen in voeding die voor problemen zorgen. Onder invloed van ons vervuilde milieu en een overdosis van chemicaliën in ons lichaam worden steeds meer mensen overgevoelig voor bepaalde voedingsmiddelen, ook als daar geen E-nummers of andere chemische toevoegingen in verwerkt zijn. Zelf heb ik hier ook last van. Toen ik het hier laatst met mijn huisarts over had zei ze: "Ziek van gezond eten? Nee, dat kan niet."

De meeste MCS-patiënten reageren heftig op parfums, wasmiddelen, schoonmaakmiddelen, tabaksrook, open haarden en dergelijke. Bij mij is dat anders. Ik reageer voornamelijk op uitlaatgassen, uitstoot van fabrieken, fijnstof en smog.

Ik hoor lotgenoten altijd klagen over geuren. Ik word ziek van bespoten groenten en fruit, medicijnen en synthetische kleding en beddengoed.

Na enig uitstel heb ik besloten dat ik me toch maar wel wilde laten vaccineren tegen corona. Op 30 december j.l. kreeg ik mijn eerste prik. Ik ben er heel ziek en duizelig

van geworden en als gevolg van de duizeligheid ben ik gevallen en heb ik mijn pols gebroken. Al met al heeft dit ertoe geleid dat ik werd opgenomen in het ziekenhuis, gevolgd door een poosje in een zorghotel. Ik kreeg pijnstillers toegediend die ik gelukkig verdragen kon. Bovendien hadden deze pijnstillers nog een positief neveneffect want ik kon opeens veel meer voeding verdragen dan gewoonlijk en ik kon ook beter tegen geuren. Kortom: mijn gevoeligheid werd minder van deze pijnstillers (oxycodon en paracetamol). Nu ga ik binnenkort stoppen met deze medicatie en ik ben heel benieuwd of ik dan weer gevoeliger ga worden.

Behalve voor veel chemische stoffen en geuren ben ik ook in ernstige mate overgevoelig voor boslucht, grassen en pollen. Ik woonde vroeger in Brabant, maar ik ben verhuisd naar Friesland omdat hier geen bossen zijn.

Mijn hele dagritme staat in het teken van mijn MCS. Ik sta 's morgens om 4 uur op omdat ik dan een paar uur kan functioneren en naar buiten kan voordat de lucht weer is vervuild met uitlaatgassen. Tijdens de avondspits ga ik een paar uur slapen om zo min mogelijk last te hebben van de vieze lucht en in de avond ben ik dan weer een paar uur wakker.

## Tips

- Het is weer lente en er komt beter weer aan. Zet ramen en deuren open om je huis te luchten en kijk op: [www.servicemanagement.nl/overig/binnenlucht-kan-veel-meer-vervuilend-zijn-dan-buitenlucht-tip-ga-meer-naar-buiten](http://www.servicemanagement.nl/overig/binnenlucht-kan-veel-meer-vervuilend-zijn-dan-buitenlucht-tip-ga-meer-naar-buiten)
- Woon je in een erg vervuilde omgeving of verdraag je sowieso de buitenlucht niet dan heb je niets aan bovenstaande tip. Je hebt dan meer aan een goede luchtreiniger. Is de aanschaf van zo'n duur apparaat een probleem voor je dan kan Stichting MEE je soms aan een sponsor helpen. [www.MEE.nl](http://www.MEE.nl) of telefoon 0900 999 88 88
- Op [voedingscentrum.nl](http://voedingscentrum.nl) vind je tips om duurzamer te eten. Typ 'duurzaameten' of 'keurmerken' in de zoekbalk. Ook vind je op [voedingscentrum.nl](http://voedingscentrum.nl) een 'bewaarwijzer'. Hier vind je de beste adviezen om voedsel te bewaren en zo verspilling tegen te gaan.
- Ook op de site [lekkerlevenmetminder.nl](http://lekkerlevenmetminder.nl) vind je informatie waar je mogelijk je voordeel mee kunt doen.
- Nieuwe kleding ruikt vaak naar parfum. Je kunt kledingstukken ontgeuren met azijn of natriumbicarbonaat. Hang het daarna buiten in de wind en laat de geuren eruit waaien. Eventueel het hele ritueel herhalen
- Gooi oude, bijna versleten sokken niet weg. Je kunt ze n.l. als geurvreters gebruiken. Vul 2 sokken met wat natriumbicarbonaat en stop ze in schoenen die niet zo lekker meer ruiken. Een nacht is meestal al voldoende om de schoenen weer op te frissen. Na anderhalf à twee weken de natriumbicarbonaat verversen.
- In aansluiting op het verhaal over EHS in deze nieuwsbrief is het zinvol om de volgende podcast over 5G te beluisteren. <https://apokalypsnu.nl/2020/04/19/podcast-5g-een-eerlijk-gesprek-waar-iedereen-op-zat-te-wachten-cstv/>
- Op [www.tegengif.nl](http://www.tegengif.nl) vind je een schat aan informatie over de giftigheid van bepaalde producten. Als je kijkt bij 'What's that smell?' kom je erachter hoe giftig parfums zijn. Laat het aan je vrienden en kennissen lezen. Eén van onze lotgenoten zei: "Ze moeten wel erg verslaafd zijn aan parfums, willen ze het, nadat ze dit gelezen hebben, nog gebruiken."

### **Soms kan de ombudsman helpen**

Laatst hoorden we een verhaal van Eveline, een lotgenote die vanwege haar ernstige MCS-klachten haar huishouden niet draaiende kon houden. Vanuit de WMO had ze een huishoudelijke hulp die vaak een lucht van sigarettenrook om zich heen had hangen. Eveline legde uit dat ze daar niet tegen kon. De hulp beloofde er rekening mee te houden en niet meer te roken tijdens of vlak voor haar werk bij Eveline. Maar helaas ..... de hulp hield zich niet aan deze afspraak. Ze stond herhaaldelijk stiekem even buiten te roken en kwam vervolgens stinkend naar tabaksrook weer bij Eveline binnenlopen. Eveline maakte hier melding van en de hulp werd weggestuurd. Maar de manager van de gemeente liet weten voorlopig geen andere hulp beschikbaar te hebben. Ook via een andere weg lukte het Eveline niet om aan een geurvrije hulp te komen. Wanhopig belde ze met de Nationale Ombudsman. Daar vertelde ze aan een van de medewerkers dat ze haar beklag wilde doen bij de gemeente, maar niet goed wist hoe ze dit aan moest pakken. De medewerker van de ombudsman snapte het probleem en deed zijn best om samen met Eveline de klacht op schrift te zetten. Vervolgens legde hij het epistel voor aan de klachtencoördinator van de gemeente. Na korte tijd werd er voor Eveline een nieuwe hulp gevonden die niet rookte en ook niet naar parfum of andere chemicaliën rook.

Noot van de redactie: het komt regelmatig voor dat MCS-patiënten die hulp nodig hebben in de huishouding of op financieel of medisch gebied last hebben van de parfum- of andere geuren die om de hulpverleners heen hangen. Er wordt lang niet altijd zo'n snelle oplossing gevonden als in bovenstaand verhaal. Maar, zoals uit Evelines verhaal blijkt, is het zeker zinvol om bij instanties aan de bel te trekken als er iets in dit opzicht niet goed is.

### **Lotgenotencontact**

De komende maanden kunt u voor lotgenotencontact bellen met:  
Odette Hermans uit Amsterdam Tel:020 62 33 249

Meer telefoonnummers van lotgenoten die gebeld kunnen worden zijn op te vragen bij Geerteke de Haas. Tel: 0317 61 24 10

Partners van MCS-patiënten die eens willen praten met andere partners van MCS-patiënten mogen bellen met onze stichting. Bij voldoende aanmeldingen kunnen we deze mensen met elkaar in contact brengen.

Voor vragen is Stichting MCS iedere werkdag bereikbaar. Tel: 0317 61 24 10