

Nieuwsbrief 84 van Stichting MCS december 2022

Landelijk Meldpunt Zorg

Het Landelijk Meldpunt Zorg is onderdeel van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en werkt als een soort toezichthouder in de zorg.

Loop je tegen problemen aan in de zorg, word je niet serieus genomen met je MCS- of stralingsklachten, voel je je in de steek gelaten door je arts, specialist of andere zorgverlener of heb je andere klachten, dan kun je dit melden bij het Landelijk Meldpunt Zorg.

Als stichting hebben we al een signaal afgegeven voor de hele patiëntengroep, maar iedere MCS-patiënt mag dit ook persoonlijk doen zodra er zich een situatie in de zorg voordoet waar je ontevreden over bent.

Het is niet zo dat het Landelijk Meldpunt Zorg deze problemen meteen kan oplossen, maar ze horen wel graag wat er speelt in de samenleving en soms kunnen ze advies geven over hoe iets het best opgelost kan worden.

Als stichting hebben we een hele positieve ervaring opgedaan bij deze organisatie. Er werken aardige mensen die goed kunnen luisteren, je verhaal serieus nemen en je graag te woord staan.

Het Landelijk Meldpunt Zorg: Tel. 088 1205 020 - www.igj.nl

Klachtenfunctionaris

Wie in een ziekenhuis is opgenomen en niet tevreden is over de behandeling of de manier waarop er gereageerd wordt op je geur- chemie- of stralingsgevoeligheid kan een gesprek aanvragen met de klachtenfunctionaris van het ziekenhuis.

Is er geen klachtenfunctionaris aanwezig in het ziekenhuis waar je bent opgenomen, vraag dan aan het verplegend personeel welke andere mogelijkheden er zijn om toch kenbaar te kunnen maken dat je niet tevreden bent met de gang van zaken.

Patiëntvertrouwenspersoon

Een patiëntvertrouwenspersoon kan indien nodig, patiënten bijstaan die zijn opgenomen in een GGZ-instelling.

Sommige patiënten vinden dat ze onterecht zijn opgenomen in een GGZ instelling, anderen zijn niet te spreken over de behandeling of over het feit dat hun MCS- of stralingsklachten niet serieus genomen worden.

In al deze gevallen mogen de patiënten contact opnemen met een patiëntvertrouwenspersoon via Tel: 0900 44 8888.

Let wel: Een patiëntvertrouwenspersoon is alleen te raadplegen voor patiënten van een GGZ-instelling (Geestelijke Gezondheid Zorg).

Dus niet voor mensen die voor lichamelijke klachten behandeld worden.

Medicijnpaspoort

Heel veel MCS-patiënten hebben slechte ervaringen met medicijngebruik.

Medicatie wordt door hen vaak moeilijk of niet verdragen.

In het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam kan tegenwoordig op de afdeling farmacologie uitgebreid onderzoek gedaan worden om erachter te komen welke medicijnen iemand wel of niet verdragen kan.

Verschillende MCS-patiënten hebben dit onderzoek inmiddels laten doen, waarna ze een medicijnpaspoort krijgen waarmee aangetoond kan worden dat bepaalde medicatie schadelijk voor hen is.

Inmiddels heeft een aantal MCS-patiënten al ervaren dat artsen dankzij dat medicijnpaspoort niet alleen direct hun medicijnovergevoeligheid serieus nemen, maar ook eerder geneigd zijn om hun MCS klachten serieus te nemen.

De ouder wordende MCS-patiënt

Ouder wordende MCS-patiënten maken zich nog al eens zorgen over hoe het zal gaan als ze niet meer zelfstandig kunnen functioneren. Een verzorgings- of verpleeghuis is voor de meesten een schrikbeeld in verband met de daar aanwezige geur, chemie en straling. Gelukkig zijn er alternatieven, zoals:

- Het 24 Uurszorgloket waarmee het mogelijk is om met een inwonende zorgverlener thuis te blijven wonen. Wie een verpleeghuisindicatie heeft, hoeft voor deze zorg zelf niets te betalen, want de kosten worden dan volledig vergoed vanuit het door de overheid beschikbaar gestelde persoonsgebonden budget (PGB). Ook zonder verpleeghuisindicatie kan men terecht bij deze organisatie, maar dan zijn de kosten voor eigen rekening. Het 24 Uurszorgloket biedt ook zorg aan mensen die nog wel zelfstandig kunnen wonen, maar graag wat hulp hebben bij het wassen, aankleden, huishoudelijke taken, boodschappen, koken en meer, maar ook gewoon voor de gezelligheid.
Meer informatie via www.24uurszorgloket.nl of via tel: [0800 644 4444](tel:0800644444)
- Seniorservice is een organisatie die, net als het 24 Uurszorgloket, hulp biedt bij boodschappen, koken, lichamelijke verzorging, gezelligheid en meer. En voor wie het nodig heeft biedt Seniorservice ook 24-uurszorg. Seniorservice is niet goedkoop, maar wordt in sommige gevallen (met de juiste indicatie) betaald uit de Wet Langdurige Zorg (WLZ).
Meer informatie www.seniorservice.nl of via tel: [0800 1969](tel:08001969)
- Binnenkort is het mogelijk om bij DELA een verzekering af te sluiten voor als je later mogelijk blijvend hulpbehoevend wordt.

Stankoverlast

De gemeente Nijmegen is van plan om bedrijven die stankoverlast veroorzaken harder aan te gaan pakken met een speciaal geurbeleid. Voordat dit gaat plaatsvinden zullen er geurproeven gehouden worden waarmee de ergste stankverspreiders getraceerd kunnen worden. Ook Beuningen, een plaatsje vlakbij Nijmegen, werkt hieraan mee. Hiermee behoren zij tot een van de eerste plaatsen in Nederland die maatregelen gaan nemen om geurverspreidende bedrijven beter aan te kunnen pakken. Hopelijk zullen er nog vele gemeentes gaan volgen.

Houtrook

Door de huidige torenhoge energieprijzen zijn meer en meer mensen hout gaan stoken. Een groot aantal MCS-patiënten ondervindt hier nadelige gevolgen van en daarnaast zijn er ook nog eens ongeveer 750.000 longpatiënten die hinder ondervinden van houtstook. Maar behalve voor al die mensen die direct klachten krijgen door het inademen van rook, is rook -of het nu van hout is, van tabak of van wat anders- altijd voor iedereen ongezond. Het veroorzaakt en verergert ziekten als astma, COPD en longkanker, maar speelt ook een rol bij ziekten als bronchitis en hart- en vaatziekten. Als je last ervaart van houtkachels of open haarden in je woon-omgeving kun je het beste zo snel mogelijk het gesprek aangaan met degene die de ellende veroorzaken. Doe dit zo rustig mogelijk, zonder verwijten te maken. Vertel ze wat je klachten zijn en laat ze weten dat houtrook niet alleen schadelijk is voor jou, maar ook voor de stokers zelf en voor alle andere buurtgenoten. Zijn de houtstokers niet voor rede vatbaar en levert het gesprek niets op, dan kun je de volgende stappen ondernemen:

- Meld je klacht bij de gemeente waar je woont en bij de lokale GGD. Klachten melden is belangrijk want voor de overheid bestaat het probleem niet als het niet wordt gemeld.

- Als je gemeente is aangesloten bij het Schone Lucht Akkoord dan kun je via de stookwijzer de klachten melden. Bij dit landelijk meldpunt worden alle klachten rond houtrook (open haarden, houtkachels en vuurkorven) geregistreerd. Momenteel hebben 91 gemeenten zich aangesloten bij dit Schone Lucht Akkoord. Ook als je gemeente niet-aangesloten is bij het Schone Lucht Akkoord is het toch zinvol om een melding te doen. Je melding wordt dan niet teruggekoppeld naar je gemeente, maar gebruikt om een beter beeld te krijgen van de problemen rond houtstook. Kijk op [Schone Lucht Akkoord](#) en www.stookwijzer.nu
- Wijs je gemeente op het document van STAB. STAB staat voor Stichting Advisering Bestuursrechtspraak voor Milieu en Ruimtelijke ordening. STAB doet aanbevelingen aan gemeenten om overlastsituaties van houtrook aan te pakken. [document van STAB](#)

Meer informatie is te vinden op onderstaande websites:

www.rivm.nl/houtrook

www.houtrookvrij.nl/stappenplan

www.houtrookvrij.nl

Ervaringsverhalen van verschillende MCS-patiënten

- Kortgeleden heb ik me aangemeld bij Stichting MCS. Door de informatie die ik kreeg begrijp ik nu opeens waarom ik steeds zo ziek word van medicijnen, want dat zijn natuurlijk ook chemicaliën. Wat een lastige ziekte is dit en wat een ramp dat de meeste artsen er niet van op de hoogte zijn.
- Ik ben zolang als ik me kan herinneren voor van alles en nog wat overgevoelig en het wordt steeds erger. Ik krijg astmatische klachten als ik in contact kom met bepaalde geuren, ik heb heel veel huidproblemen, vaak netelroos en ik kan de meeste voedingsmiddelen niet verdragen. De laatste tijd begin ik ook al meer en meer te reageren op elektromagnetische velden. Het gebruik van de computer en de televisie leveren steeds vaker hoofdpijn en vermoeidheid op. Een mobiele telefoon heb ik niet en wil ik ook niet hebben. Als ik bezoek krijg met een mobiele telefoon vraag ik of ze hem in de auto willen laten liggen omdat ik er gewoon te heftig op reageer.
- Omdat ik zo kwetsbaar ben haal ik in het najaar altijd een grieprik bij mijn huisarts. Nu was het al verschillende keren gebeurd dat ik kort nadat ik die grieprik kreeg heel erg ziek werd. Toeval, dacht ik steeds. Maar de laatste keer dat ik de grieprik heb gehad werd ik zo verschrikkelijk beroerd dat ik dacht dat ik dood ging. Ik had ook koorts. Mijn huisarts gaf me een penicillinekuur waarna alles nog erger werd. Het was een angstige ervaring om zo ziek te zijn. Voortaan sla ik de grieprik over!
- Ik had mijn gordijnen gewassen met een wasmiddel waarvan ik dacht dat ik er tegen kon. Maar dat bleek helaas niet zo te zijn. Mijn gordijnen hebben een half jaar bij mijn zusje op zolder gehangen voordat ik ze weer veilig in huis kon hebben.
- Ik krijg altijd bloedend tandvlees als ik benzine ruik. Dus iedere keer als ik heb getankt dan is het weer zover. Mijn vrienden en kennissen lachen me uit als ik dit vertel. Ze geloven er niets van.

Soms valt je mond open van verbazing

De meeste MCS-patiënten weten uit ervaring dat het merendeel van de artsen onze aandoening niet erg serieus neemt en al heel snel de conclusie trekt dat de klachten psychisch zijn. Bij symptomen zoals hoofdpijn, duizeligheid, trillen, vermoeidheid en depressiviteit kunnen we ons er nog iets bij voorstellen dat artsen denken dat het

"tussen de oren" zit. Maar een van onze lotgenoten gaat altijd bloed hoesten als hij in aanraking komt met chemische geuren. Zijn arts begreep hier niets van maar deed wel uitgebreid onderzoek. Omdat er geen aantoonbare afwijkingen te vinden waren ging de arts nog maar eens uitgebreid met de patiënt in gesprek. Opnieuw gaf de man aan dat het bloed hoesten altijd het gevolg is van contact met chemicaliën. Dat ging er bij de arts niet in en uiteindelijk was de conclusie dat de klachten toch echt wel psychisch moesten zijn.

Kleuren op je bord

Groene groenten zijn rijk aan ijzer en daar word je sterk van.

Denk maar aan Popeye met zijn spinazie.

De oranje kleurstof in wortelen heet bètacaroteen en levert je vitamine A waardoor je weerstand wordt verhoogd, je ogen goed kunnen functioneren en nachtblindheid wordt voorkomen of verminderd.

In rode kool, blauwe bessen en bramen zitten anthocyanen, kleurstoffen die werken als antioxidant.

Tomaten en bieten bevatten stoffen die helpen beschermen tegen kanker.

En zo heeft iedere kleur bepaalde eigenschappen waar je lichaam blij mee is. Probeer dus zoveel mogelijk te variëren met kleuren op je bord. Natuurlijk alleen als je zeker weet dat je de betreffende voedingsmiddelen goed kunt verdragen. Je lichaam is niet gebaat bij producten die klachten veroorzaken.

Lotgenotencontact

De komende maanden kunt u voor lotgenotencontact bellen met:

Odette Hermanns 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

Bijlage: Nota voor 2023