

## **Informatie van Stichting MCS voor artsen en andere hulpverleners**

### ***Tevens een hulpvraag***

#### **Chronisch ziek door een vervuild milieu**

Multiple Chemical Sensitivity (MCS) is een ernstige milieuziekte die steeds meer slachtoffers maakt. Onder invloed van ons vervuilde milieu worden MCS-patiënten ziek van alledaagse chemische stoffen en geuren. Bovendien ontwikkelen deze patiënten vaak een scala aan allergieën en/of overgevoeligheden voor stoffen uit de omgeving, zoals voeding, huisdieren, pollen, schimmels, medicijnen, wol, leer, nikkel, enz.

De meeste Nederlandse artsen kennen de ziekte MCS niet, hebben er nooit van gehoord en nemen over het algemeen de verhalen van patiënten niet erg serieus. Vaak wordt gedacht dat de patiënt zich maar wat inbeeldt en dat de klachten psychisch zijn. Maar ondertussen breidt de patiëntengroep zich uit en is begrip en hulp vanuit het medische circuit heel hard nodig.

#### **Geurovergevoeligheid**

Van een beetje parfum, een vleugje tabaksrook, een restantje verf of van de uitlaatgassen van een langsrijdende brommer kan een MCS-patiënt al ernstige klachten krijgen. Ook was- en schoonmaakmiddelen, chloor, haarlak, lijm, luchtverfrissers, oplosmiddelen, bouwmaterialen en duizenden andere stoffen kunnen een MCS-patiënt ziek maken. Gezonde mensen hebben er vaak geen idee van dat we met z'n allen omgeven worden door giftige chemicaliën, maar de meeste MCS-patiënten ruiken deze stoffen overal bovenuit en krijgen niet zelden al binnen enkele seconden na inademing van zelfs zeer geringe concentraties geur of chemie last van benauwdheid, duizeligheid, hartkloppingen, verlies van spierkracht, verlamningsverschijnselen, misselijkheid, braakneigingen, hoofdpijn, vermoeidheid, darmproblemen, enz. enz. Twintig of dertig verschillende verschijnselen bij één patiënt zijn geen uitzondering en meer dan eens worden de klachten als levensbedreigend ervaren.

De ziekteverschijnselen van MCS-patiënten worden snel minder of verdwijnen totaal wanneer het lukt om de ziekmakende stoffen te vermijden.

#### **Gradaties**

MCS komt in verschillende gradaties voor: van licht tot matig en van ernstig tot zeer ernstig. MCS-patiënten die nog niet zo heel erg ziek zijn tasten vaak in het duister over de oorzaak van hun klachten. Maar naarmate de ziekte voortschrijdt en het reukvermogen vaak onvoorstelbaar scherp wordt, wordt het voor de patiënt duidelijk dat confrontaties met chemische stoffen en geuren de ellende veroorzaken. En het komt helaas nogal eens voor dat de klachten zo erg worden dat de patiënten zich geen raad weten. Ze zwellen op, ze hoesten bloed, ze hebben het gevoel dat hun aderen op klappen staan, ze dreigen te stikken omdat ze acuut geen lucht meer krijgen, ze verliezen tijdelijk het vermogen om te lopen of te spreken, of ze hebben andere, vaak heel heftige, verschijnselen.

#### **MCS gaat vaak samen met EHS**

Een groot deel van de MCS-patiënten heeft tevens last van elektromagnetische velden (stroom en straling). Deze elektrogevoeligheid wordt EHS (Elektro Hyper Sensitiviteit) genoemd. Net als MCS-klachten worden ook EHS-klachten vaak onderschat. En hoewel steeds meer wetenschappers EHS erkennen is er nog geen consensus over in de wetenschap. De Franse professor Belpomme geeft aan 90% van de zelfverklearde EHS te kunnen diagnostiseren. Net als veel andere wetenschappers concludeert ook hij dat deze mensen lichamelijk ziek zijn. Belangrijk is ook dat blijkt dat de gezondheidsklachten telkens weer verdwijnen of verminderen wanneer mensen met EHS straling en elektriciteit vermijden.

### **Maatschappelijke en sociale isolatie**

Waar ben je nog veilig en wat kun je nog eten als er zoveel geur, chemie en straling om je heen is en als er steeds meer voedingsmiddelen zijn waar je niet meer tegen kunt? MCS brengt vaak een zeer ernstig lijden met zich mee. Temeer omdat chemicaliën en elektromagnetische velden in onze huidige tijd bijna niet te vermijden zijn. Sommige MCS-patiënten kunnen niet eens meer in hun eigen huis verblijven omdat ze last hebben van uitgassende bouwmaterialen of van parfum- en wasmiddelgeuren van de burens. Ook de elektromagnetische velden van zendmasten of van eigen apparatuur of die van omwonenden kunnen voor problemen zorgen.

De meeste MCS-patiënten kunnen hun werk niet volhouden in verband met geuren of reukloze gassen op de werkplek en collega's met 'lekkere luchtjes'. Voor het overgrote deel van de MCS-patiënten komt hun sociale leven totaal stil te liggen. Ze kunnen niet meer naar feestjes en verjaardagen, niet meer naar het theater, de bioscoop of uit eten. Geen vergaderingen, cursussen of lezingen meer, terwijl contacten met familie en vrienden vaak onder druk komen te staan. De mensen in de omgeving van de patiënt kunnen n.l. meestal niet geloven dat de klachten werkelijk zo erg zijn als de patiënt beweert. Ook wordt vaak gedacht dat het niet kan bestaan dat een MCS-patiënt al ziek wordt van zo'n geringe concentratie geur dat een gezond mens het niet eens ruikt. Geen wonder dus dat de meerderheid van de MCS-patiënten zich niet alleen heel erg ziek voelt, maar ook doodongelukkig, eenzaam en onbegrepen.

### **Wetenschap**

In het buitenland is veel meer kennis over MCS dan in Nederland. In 1951 is MCS voor het eerst gesignaleerd door de Amerikaanse allergoloog Dr. Theraan Randolph. In 1954 publiceerde hij er voor het eerst over in het internationale vaktijdschrift *Journal of Laboratory and Clinical Medicine*. In de jaren die volgden is er door een groot aantal artsen en wetenschappers verder onderzoek gedaan naar MCS. Bij een Amerikaans onderzoek dat werd uitgevoerd tussen 1980 en 1990 en waarbij meer dan 20.000 MCS-patiënten betrokken waren, is onomstotelijk vast komen te staan dat MCS een milieuziekte is die ontstaat door blootstelling aan chemische stoffen en geuren, en erger wordt naarmate de patiënt hier meer mee in contact komt. Inmiddels is dit in meer dan vijftig wetenschappelijke studies bevestigd. Het vermijden van chemische stoffen en geuren is dus van levensbelang voor MCS-patiënten.

Overigens zijn artsen die van MCS een studie gemaakt hebben het erover eens dat het ook voor gezonde mensen beter is om chemische stoffen en geuren zoveel mogelijk te ontwijken, want deze stoffen slaan zich op in je lichaam. De gemiddelde Europeaan draagt vijf- tot zeventienhonderd chemische stoffen met zich mee in zijn of haar weefsels en organen en dat kan vroeg of laat bij iedereen voor problemen gaan zorgen.

### **Erkenning**

MCS komt in alle geïndustrialiseerde landen voor. In landen als Canada, Japan, Oostenrijk en verschillende staten van Amerika is MCS inmiddels door artsen en overheid erkend als een chronische lichamelijke aandoening. Ook in Duitsland en Spanje is erkenning. In Duitsland is MCS opgenomen in de ICD-lijst (ICD-10) en gerangschikt onder vergiftigingen en allergieën. In Spanje is MCS in de ICD-lijst (ICD-9) geschaard onder verwondingen en vergiftigingen. Ook in Australië is al veel bekend over MCS. Dat heeft ertoe geleid dat de Zuid-Australische overheid richtlijnen heeft opgesteld die door ziekenhuispersoneel geraadpleegd kunnen worden zodra er een MCS-patiënt wordt opgenomen.

Maar ook al is er dan nog geen officiële erkenning voor Nederlandse en Belgische MCS-patiënten, zij verdienen wel ieders medewerking om begrepen te worden en om hun afschuwelijke en invaliderende klachten te beperken door altijd goed rekening met ze te houden en hen niet te confronteren met chemische stoffen en geuren.

### **Stichting MCS**

Vanuit Stichting MCS (begonnen als zelfhulpgroep in 2001 en stichting geworden in 2007) doen we al jarenlang ons best om MCS meer bekendheid te geven. Helaas is het ons nog niet gelukt om echt goed door

te dringen bij artsen en politiek. We hebben op grote schaal te maken met weerstand, onbegrip en ongelooft, waardoor de steeds groter wordende patiëntengroep (het gaat inmiddels om duizenden mensen) niet adequaat geholpen wordt en waardoor steeds meer patiënten de wanhoop nabij zijn. We hebben als patiëntengroep artsen nodig die ons begrijpen, (afdelingen in) ziekenhuizen waar we veilig (en dus geurvrij) kunnen verblijven en (afdelingen in) verpleeghuizen waar we als we oud worden in veilige handen zijn, zodat we niet, zoals de 82-jarige Maria, onszelf uit hoeven te hongeren tot de dood erop volgt als thuiswonen niet meer gaat.

Stichting MCS heeft inmiddels jarenlange contacten met verenigingen en stichtingen voor aanverwante patiëntengroepen, zoals Stichting EHS (Elektro Hyper Sensitiviteit), de CPLD- vereniging (Chronische Polymorfe Licht Dermatose) en Medivera (voor ME/CVS-patiënten). Wat ons opvalt is dat er bij deze zogenoemde gevoelige groepen heel veel overlap is van symptomen (o.a. straling- medicijn- en voedselovergevoeligheid en een groot gebrek aan energie) en dat veel patiënten aan combinaties van deze aandoeningen lijden. Ze hebben dus zowel CPLD als EHS of zowel MCS als EHS. Dat laatste is volgens de Franse professor Belpomme heel verklaarbaar omdat ze, zoals hij zegt, een gemeenschappelijke bron hebben.

Onderling zijn we er als bestuur en coördinatoren van deze patiëntenorganisaties al jaren van overtuigd dat we allemaal slachtoffer zijn van een ziek milieu. Ziek door stroom en straling en door chemische verbindingen in lucht, water, voeding en medicijnen. Zou datzelfde zieke milieu er niet de oorzaak van zijn dat ook bij mensen zonder deze aandoeningen medicijnovergevoeligheid en voedselintoleranties hand-over-hand toenemen? En dat verschillende chronische ziektes meer en meer voorkomen?

Het lijkt ons niet alleen zinvol, maar ook heel dringend dat hier verder onderzoek naar gedaan wordt. Ook vinden wij het wenselijk dat medici zich gaan verdiepen in de onderzoeken die in het buitenland al gedaan zijn. Er is n.l. al heel veel bekend.

### **MCS-patiënten hebben het niet makkelijk**

De aandoening OPS (schildersziekte) heeft veel raakvlakken met MCS. OPS-patiënten hebben jarenlang moeten wachten op erkenning van hun ziekte, maar uiteindelijk is hun lange wachten beloond en is OPS in ons land een officieel erkende aandoening.

Ook MCS-patiënten verdienen het dat hun ziekte, zoals dat in veel andere landen al het geval is, in ons land officieel erkend wordt als een chronische lichamelijke aandoening. Als MCS-patiënten geaccepteerd en serieus genomen worden zal dat hun leven wat minder moeilijk maken, al zal het de klachten niet wegnemen.

Het kost MCS-patiënten vaak veel moeite om uiteindelijk een weg te vinden om met de ziekte om te gaan. Ze moeten wennen aan een leven in afzondering en moeten leren dealen met een streng dieet. De elektrogevoeligen moeten hun apparatuur aanpassen of verwijderen en hun huis zo goed mogelijk afschermen tegen straling van buitenaf. Daarbij doet natuurlijk iedere MCS-patiënt zijn uiterste best om chemische stoffen en geuren zoveel mogelijk te vermijden. Maar in onze verchemicaliseerde wereld lukt dat lang niet altijd. Vandaar dat MCS-patiënten vaak toch teveel bloot staan aan de voor hen ziekmakende stoffen en hun klachten niet anders kunnen omschrijven dan als horror in hun lichaam.

- Emma zegt: "Ik word onvoorstelbaar ziek van chemische stoffen en geuren. Er gebeuren dingen in mijn lichaam die ik niet aankan. Het is grensoverschrijdend." Rens vult aan: "Mijn zwakte en mijn slechte gezondheidstoestand hebben al jaren geleden mijn incasseringsvermogen overschreden".
- Chemische geuren in ziekenhuizen en huisartspraktijken zorgen ervoor dat de gezondheidszorg voor een deel van de MCS-patiënten ontoegankelijk is of gepaard gaat met forse gezondheidsschade tijdens of na afloop van hun bezoek.
- Ook bij de tandarts is een deel van de MCS-patiënten niet veilig. Tandartsmaterialen en verdovingsstoffen kunnen voor langdurige ellende zorgen. Soms moet een vulling of een kroon na enige tijd weer verwijderd worden omdat de klachten die hierdoor ontstaan onhoudbaar worden en lang niet alle MCS-patiënten verdragen materialen van protheses.
- Sommige kinderen kunnen niet naar school i.v.m. straling of chemische geuren in de klas. En omdat de klachten die deze kinderen hebben niet begrepen worden door instanties, of zwaar onderschat

worden, wordt er soms bedreigd met uithuisplaatsing om ze verplicht naar school te kunnen sturen. Het is al verschillende keren gebeurd dat ouders hierdoor in paniek met hun zieke kind naar het buitenland zijn gevlucht.

- Bij Stichting MCS melden zich regelmatig huilende en wanhopige mensen die zich dood- en doodziek voelen, aan het eind van hun latijn zijn en zich door artsen totaal onbegrepen voelen. Regelmatig horen we van MCS-patiënten dat ze zelfdoding overwegen omdat ze niet weten hoe ze op een andere manier van hun klachten af kunnen komen. En met enige regelmaat krijgen we berichten door dat er weer iemand van een brug of een flat gesprongen is.

Dit moet stoppen! Daarom vragen we door middel van deze informatie aan artsen, overheden, paramedici, allergologen, toxicologen, psychologen en andere hulpverleners om MCS (inclusief elektrogevoeligheid) serieus te nemen, zich het lot van patiënten aan te trekken en zich te verdiepen in de materie.

Uiteindelijk is het ons doel om een werkgroep te vormen met o.a. medisch geschoolde mensen als eerste stap op weg naar meer hulp voor MCS-patiënten. Daarom nodigen we artsen en andere hulpverleners die er wat voor voelen om zitting te nemen in deze werkgroep, uit om contact op te nemen met Stichting MCS op telefoonnummer 0317-612410.

Eerst meer weten? Kijk dan op [www.stichtingmcs.nl](http://www.stichtingmcs.nl). Daar is ook informatie te vinden over het boek *Geuren chemicaliënovergevoeligheid* waarin uitgebreide informatie over MCS en veel ervaringsverhalen van patiënten. Voor wetenschappelijke informatie over deze milieuziekte zie: [www.pubmed.com](http://www.pubmed.com). Zoek daar op namen als prof. dr. William J. Rea, prof. dr. Martin Pall, prof. dr. William J. Meggs, prof. Pamela Reed Gibson, prof. Claudia Miller, dr. Grace Ziem, prof. dr. Anne Steinemann en prof. dr. Eva Millqvist.

*Vragen of behoefte aan aanvullende informatie? Schroom niet om te bellen met Geerteke de Haas van Stichting MCS. Telefoonnummer 0317-612410.*

*Mensen die nog wat meer willen weten over elektrogevoeligheid kunnen kijken op [www.stichtingehs.nl](http://www.stichtingehs.nl) of bellen met de EHS-hulplijn 0900-9266*