

## **Nieuwsbrief 85 van Stichting MCS maart / april 2023**

### **De bijlage van deze nieuwsbrief kan doorgegeven worden aan artsen**

Vanuit onze stichting doen we al jarenlang ons best om onze medemens en in het bijzonder artsen en politiek te overtuigen van het bestaan en de ernst van de milieuziekte MCS. We zijn te zien en te horen geweest in tal van radio- en televisieprogramma's en we hebben oneindig vaak in kranten en tijdschriften gestaan met artikelen en interviews over MCS. Er zijn brieven en folders verstuurd naar GGD-en, ziekenhuizen en andere gezondheidscentra en we hebben contact gelegd met de Gezondheidsraad.

Bovendien is in 2017 het boek *Geur- en chemicaliënovergevoeligheid* (ISBN: 978 9020 214 130) verschenen met daarin een oproep aan artsen en andere hulpverleners om vanuit een op te richten werkgroep meer hulp te bieden aan MCS-patiënten.

Het resultaat van al onze inspanningen om MCS meer bekendheid te geven en er artsen bij te betrekken is niet wat we ervan verwacht en gehoopt hadden. En we hadden niet eens zulke hele hoge verwachtingen, maar wel gehoopt op iets meer dan wat het ons tot nu toe opgeleverd heeft.

Het overgrote merendeel van de artsen zegt nog steeds nooit van MCS gehoord te hebben. En onder degenen die er wel van gehoord hebben heeft de meerderheid geen enkele ambitie om zich in de MCS-problematiek te verdiepen. Eerder maken ze z.g. 'grappig' bedoelde opmerkingen in de trant van: 'Jullie moeten met z'n allen in een hutje op de hei gaan zitten.'

Vanuit de politiek kregen we de schriftelijke bevestiging dat alle Nederlandse ziekenhuizen voor iedereen goed toegankelijk zijn, terwijl we juist zo duidelijk hadden aangegeven dat dit voor MCS-patiënten niet opgaat in verband met chemische stoffen en geuren op de poli's en de verpleegafdelingen.

Kortom de muur van onbegrip blijkt zeer moeilijk afbreekbaar en verreweg de meeste MCS-patiënten hebben dit ook in hun eigen omgeving en bij hun eigen artsen en andere hulpverleners ervaren. Er zijn wel artsen die ons serieus nemen, maar het zijn er veel te weinig en ze kunnen ons in de meeste gevallen geen hulp bieden of zelfs maar goede raad geven. Daarom doen we maar weer eens een nieuwe poging om begrip en hulp te krijgen vanuit het medisch circuit. Namelijk in de vorm van bijgaande informatie voor artsen en andere hulpverleners, die door MCS-patiënten meegenomen kan worden naar artsen, specialisten, tandartsen, fysiotherapeuten, alternatieve geneeskundigen, enz.

En natuurlijk is deze informatie ook bruikbaar om familie en vrienden te laten weten dat je je niet aanstelt als je ze vertelt dat je niet tegen geur en chemie kunt, maar dat het van levensbelang is dat men rekening met je houdt.

Dus onze goede raad is: vermenigvuldig de extra bijlage zoveel mogelijk. Deel het daarna uit aan je hulpverleners en aan iedereen die je meer inzicht wilt geven in de gevolgen van onze vaak onderschatte aandoening.

Hopelijk gaat dit ons wat meer opleveren dan tot nu toe het geval is geweest en hopelijk kan er dan ook eindelijk een werkgroep ontstaan met medisch geschoolde mensen die zich het lot van MCS-patiënten aantrekken, zich willen verdiepen in de materie en uiteindelijk hulp kunnen bieden.

### **Een waarschuwing vooraf**

Voordat je de informatie gaat lezen is het goed om te weten dat we in deze tekst de ernst van MCS in zijn volle omvang duidelijk hebben willen maken. We hebben dus ook geschreven over zeer ernstige gevallen en over mensen die het leven met hun dramatische klachten niet meer aan kunnen. Schrik daar niet van en denk vooral niet dat MCS altijd zo rampzalig eindigt. Zo is het n.l. niet. We hebben hier alleen voor de volledigheid ook de meest extreme vormen van MCS willen noemen. Mede om te benadrukken dat men vooral niet te licht over MCS mag denken.

Maar - zoals ook in de tekst beschreven staat- de meeste MCS-patiënten vinden een weg om met de ziekte om te gaan en kunnen ondanks een reeks beperkingen toch nog een heel acceptabel leven leiden.

Wie goed rekening houdt met zijn of haar eigen kwetsbaarheid en geur en chemie (soms ook straling en bepaald voedsel) zoveel mogelijk uit de weg gaat hoeft niet bang te zijn dat zijn MCS-klachten veel erger zullen worden.

### **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