

Nieuwsbrief 87 van Stichting MCS september / oktober 2023

Woon-zorgproject

Stichting MCS heeft al jarenlang contacten met stichtingen en verenigingen voor aanverwante aandoeningen. Een regelmatig terugkerende vraag tussen de bestuursleden en medewerkers van de diverse organisaties is: „Wat moeten we toch beginnen als we niet meer voor onszelf kunnen zorgen? Waar kunnen we dan terecht?” Thuiszorg is lang niet altijd een optie en bovendien ruiken de medewerkers van thuiszorgorganisaties vaak naar parfums. Als ze het niet zelf gebruiken ruiken ze wel naar hun geparfumeerde klanten waar ze eerder die dag geweest zijn. Bejaardenhuizen zijn wegbezuinigd en voor verpleeghuizen zijn lange wachtlijsten. En voor ons nog belangrijker: we kunnen er niet of nauwelijks terecht vanwege de geuren die er hangen. Ook de mensen die aangesloten zijn bij aanverwante patiëntengroepen lijden vaak aan overgevoeligheden voor onder andere licht, geluid, geur, chemie, straling en voeding, enz.

Daarom hadden we het als bestuur en medewerkers van de verschillende gevoelige groepen wel eens over een vluchtoord, een woongemeenschap waar we bij ziekte of ouderdom veilig terecht zouden kunnen. Maar als je niet over een enorm kapitaal beschikt valt het niet mee om zoiets van de grond te krijgen.

Toch is het Lia Metz van Stichting Medivera (die de belangen van ME/ CVS-patiënten behartigt) gelukt om een kleine opening te vinden om een dergelijk project -mogelijk- te gaan realiseren. Zij en haar medewerkers zeggen: „We zijn ons ervan bewust dat het een lange weg kan worden, maar we laten ons niet uit het veld slaan.”

Ze zijn nu op zoek naar mensen die mee willen denken en mee willen werken om e.e.a. voor elkaar te krijgen. Vanzelfsprekend hebben we als Stichting MCS toegezegd dat we mee willen denken, maar we missen mensen en mankracht voor de praktische uitvoering. Daarom onze vraag: wie heeft tijd en energie om samen met anderen te streven naar de realisatie van gelijkvloerse, prikkelarme woon-zorgcomplexen waar mensen met verschillende chronische aandoeningen zelfstandig kunnen wonen (huren met huurtoeslag) en zorg kunnen inkopen middels een persoonsgebonden budget (PGB) of via thuiszorgorganisaties.

Omdat een grote groep MCS-patiënten te moe en te ziek is om zich hiermee bezig te houden denken we ook aan partners of andere familieleden van patiënten.

Wie, o wie, wil hier zijn schouders onder zetten en wie kent of weet partijen, organisaties of particulieren die een dergelijk project zouden willen sponsoren om de eerste fase door te komen? Heb je interesse om mee te gaan werken? Of wil je eerst nog wat meer concrete informatie? Laat het weten! Per e-mail bij Lia Metz:

lia.metz@medivera.nl of telefonisch bij Geerteke de Haas: 0317 61 24 10

Europese Commissie werkt aan strengere wetgeving

De Europese Commissie werkt aan een Chemicals Strategy voor een gifvrije leefomgeving in 2030. Door strengere wetgeving wil deze commissie onder andere de meest schadelijke chemicaliën uit consumentenproducten weren. Een mooie eerste stap op weg naar een schonere wereld. Maar voor MCS-patiënten zal het niet genoeg zijn om ons na 2030 klachtenvrij door de wereld te kunnen bewegen. Toch moeten we blij zijn met dit initiatief. Ieder beetje gif minder in de atmosfeer is meegenomen en bovendien zorgt dit plan voor meer bewustwording bij mensen die nog steeds niet snappen hoe chemicaliën onze gezondheid ondermijnen.

Wijlen Dr. J.W. Copius Peereboom, doctor in de chemie, zei eens tegen een MCS-patiënt: „Wees maar blij dat je MCS gekregen hebt. Je lichaam waarschuwt je nu voor giftige stoffen. Je kunt ze op tijd uit de weg gaan. Krijg je die waarschuwingen niet van je lichaam, dan kunnen de giftige chemicaliën uiteindelijk kanker veroorzaken, of een andere ziekte waaraan je bezwijkt. Met MCS kun je oud worden.”

John Molot

Graag wijzen wij op de Canadese milieuarzt John Molot, zie:

<https://johnmolot.com/about/>

en in het bijzonder op zijn meest recente wetenschappelijke artikel over MCS, zie:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0149763423001963?via%3Dihub>

Waarom? Dokter Molot heeft 36 jaar lang patiënten met milieu-gerelateerde ziekten onderzocht en behandeld, waaronder veel mensen met MCS. Dat heeft hem overtuigd van de ernst van het effect van luchtverontreiniging op de gezondheid, en van het enorme aandeel van allerlei geparfumeerde producten in die luchtverontreiniging. Ook nam hij deel aan verschillende overheidsadviesorganen resulterend in aanbevelingen op het gebied van ventilatie, geurvrije gebouwen en hoe om te gaan met MCS-patiënten.

Hij is momenteel adjunct professor aan de universiteit van Ottawa.

Zijn meest recente artikel *Multiple chemical sensitivity: It's time to catch up to the science* (ofwel: "MCS: het is tijd om de meest recente wetenschap te begrijpen") vat de ontwikkeling van wetenschappelijke inzichten m.b.t. MCS samen. Wij hopen er later nog op terug te komen, maar willen nu alvast wijzen op zijn meest centrale punt.

Dat is dat er inmiddels uitgebreid bewezen is dat MCS een lichamelijke ziekte is en vooral bepaald wordt doordat bepaalde receptoren, vooral in het zenuwstelsel en de ademhalingsorganen, door allerlei milieu-invloeden overgevoelig zijn geworden. En dat dat met beeldvormende technieken (hersenscans) zichtbaar is gemaakt. De receptoren die hij bedoelt hebben de namen TRPV1 en TRPA1. Die hebben normaal gesproken de functie de lichaamscellen te waarschuwen voor gevaarlijke of irriterende stoffen, zodat deze de cel niet binnenkomen. De TRPV1 receptor bv. moet waarschuwen voor capsaïcine, een stofje dat in o.a. peper en scherpe paprika's zit, en we weten hoe die waarschuwing werkt: er ontstaat een branderige pijn. Wat er bij MCS aan de hand is, zo begrijpen wij dr. Molot, kun je vergelijken met de toegangspoortjes die je bij winkels, rechtbanken en vliegvelden ziet. Is zo'n toegangspoortje normaal gesproken zo ingesteld dat er een alarm afgaat wanneer iemand er een mes of vuurwapen doorheen probeert te smokkelen, bij MCS-ers is het poortje zo overgevoelig geworden dat het bij wijze van spreken zelfs al groot alarm slaat voor een metalen nietje in een stapel papier, ofwel - terug naar het lichaam - bij slechts heel kleine hoeveelheden irriterende stoffen veel pijn veroorzaakt. Volgens dr. Molot is het de hoogste tijd om ziekten die veroorzaakt worden door receptor-hypersensitiviteit te erkennen en passende maatregelen te nemen t.b.v. patiënten.

Helaas kan, voor zover wij begrijpen, nog niet op individueel niveau op basis van overgevoelige receptoren een diagnose gesteld worden, maar zoals gezegd, wij hopen hier nog op terug te komen, wilden wel alvast dit artikel een zo breed mogelijke verspreiding geven. Wellicht kan het in sommige gevallen helpen het mee te nemen naar je arts of uitkeringsinstantie. Dat geldt ook voor een aantal van de adviesrapporten op de website van dr. Molot (zie de eerste link).

Op die website vind je overigens ook zijn interessante en vlot geschreven blogs/columns over luchtverontreiniging, ziekte en MCS, waar geen wetenschappelijke voorkennis voor nodig is.

Van harte aanbevolen!

Artseneed

Iedere arts legt voordat hij of zij officieel aan het werk gaat de artseneed af. (De eed van Hippocrates). In de loop van de tijd is er hier en daar wel wat geschaafd aan die eed. De laatste verandering stamt uit 2020.

De nieuwe Nederlandse artseneed ziet er nu als volgt uit:

Ik zweer/beloof dat ik de geneeskunst zo goed als ik kan zal uitoefenen ten dienste van mijn medemens.

Ik zal zorgen voor zieken, gezondheid bevorderen en lijden verlichten.

Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen.

Ik zal aan de patiënt geen schade doen.

Ik luister en zal hem goed inlichten.

Ik zal geheimhouden wat mij is toevertrouwd.

Ik zal de geneeskundige kennis van mijzelf en anderen bevorderen.

Ik erken de grenzen van mijn mogelijkheden.

Ik zal mij open en toetsbaar opstellen en ik ken mijn verantwoordelijkheid voor de samenleving.

Ik zal de beschikbaarheid en de toegankelijkheid van de gezondheidszorg bevorderen.

Ik maak geen misbruik van mijn medische kennis, ook niet onder druk.

Ik zal zo het beroep van arts in ere houden.

Dat beloof ik (of: zo waarlijk helpe mij God almachtig).

Vooraf de zinnen „Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen. Ik zal aan de patiënt geen schade doen. Ik luister en zal hem goed inlichten”, zijn voor MCS-patiënten van belang om arrogante artsen even aan te herinneren. We kunnen natuurlijk niet van artsen verwachten dat ze ons goed inlichten. Ze hebben de kennis niet om dat te doen en dat is ze niet kwalijk te nemen. Maar ze moeten wel heel goed naar ons luisteren, ons serieus nemen, ons belang voorop stellen en ons vooral geen schade toebrengen. En helaas komt dat schade toebrengen toch wel eens voor. Bijvoorbeeld wanneer MCS-patiënten in de psychiatrie terecht komen (waar ze natuurlijk helemaal niet thuishoren) en daar dwangmedicatie toegediend krijgen, waarna hun klachten -zoals ze vaak al hebben aangegeven- explosief toenemen. Een hele kwalijke zaak, waarvoor we als stichting MCS wel eens het College voor de Rechten van de Mens hebben ingeschakeld.

Tips

- Verschillende MCS-patiënten hebben verlichting van hun klachten ervaren door Chinese kruidentherapie.
<https://www.curavitalis.nl/webshop/biomed>. We moeten hier wel de waarschuwing bij geven dat lang niet alle MCS-patiënten deze kruiden zullen verdragen. Probeer het dus heel voorzichtig uit en stop ermee als je merkt dat je er verkeerd op reageert.
- katjafuton.nl uit Amsterdam produceert handgemaakte futons die door verschillende MCS-patiënten goed verdragen worden. Als je duidelijk aangeeft dat je niet tegen geuren kunt, worden tijdens het maken van je futon ramen en deuren open gezet.
- Betrouwbare keurmerken voor schoonmaakmiddelen zijn onder andere: Eu Ecolabel, Nature Care Product en Nordic Swan Ecolabel. Op keurmerkenwijzer.nl vind je meer informatie over betrouwbare keurmerken.
- Hoe groot is je ecologische voetafdruk? Op voetafdruktest.wwf.nl kun je er achter komen door de test te doen.

Oproepjes

- Op de website van Stichting MCS is onze folder te vinden. Voorop deze folder staat: „Ziek van alledaagse chemische stoffen geuren? Het komt vaker voor dan u denkt”.

Om MCS meer bekendheid te geven willen we zoveel mogelijk mensen vragen om wat van deze folders uit te printen en te verspreiden in de wachtkamers van huisartsen, ziekenhuizen, fysiotherapeuten en eventueel bij apotheek of bibliotheek. Het hoeven geen grote hoeveelheden te zijn. Als iedereen vijf of zes folders weet uit te delen helpt dat al mee om meer bekendheid en hopelijk meer begrip te krijgen voor onze ziekte.
<https://www.stichtingmcs.nl/algemeen/folder>


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

© 2023 Stichting MCS..... 0317 61 24 10www.stichtingmcs.nl