

Artikel over MCS in Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde

Twee artsen van de Polikliniek Mens en Arbeid (PMA) van het Amsterdam UMC plaatsten onlangs een artikel met de titel *Blik op Multiple Chemical Sensitivity (MCS)* in T.B.V. online, een tijdschrift voor bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde.

Ze beschrijven een voorbeeld van een man met een mistig gevoel in zijn hoofd, vermoeidheid, trillerigheid en hartkloppingen. De man geeft aan veel last te hebben van chemische geuren. Ook op zijn werkplek, waardoor hij zijn werk niet vol kan houden. De klachten worden na verloop van tijd erger en breiden zich ook uit. Hij wordt angstig, krijgt last van hyperventilatie en heeft suïcidale gedachten. Contact met boompollen leveren hem hartkloppingen, jeuk en algehele malaise op.

De artsen die het artikel over deze meneer plaatsten wijten de klachten aan werkdruk, stress op het werk en veel overwerken. De onderzoeken van een dermatoloog die MCS vaststelde bij deze meneer nemen zij niet serieus. Hun eigen onderzoeken tonen geen allergieën aan en al evenmin gevoeligheid voor boompollen. Dat zijn klachten zo getriggerd worden door parfums vinden zij vreemd en zijn vermijdingsgedrag waardoor hij in een sociaal isolement belandt kunnen zij niet in de juiste context plaatsen. Zij schrijven deze MCS-patiënt antidepressiva voor in combinatie met intensieve cognitieve gedragstherapie en concluderen na enige tijd tevreden dat de gezondheidsklachten van de man verdwenen zijn en dat hij zijn werk weer volledig heeft kunnen hervatten. Vervolgens stellen zij vast dat in dit geval een nocebo-effect heeft plaatsgevonden en ze voegen daar zelfs aan toe dat dit nocebo-effect kenmerkend is bij een aandoening als MCS. Voor alle duidelijkheid: het nocebo-effect is het tegenovergestelde van het placebo-effect. Een placebo kan een positief effect hebben op iemands gezondheid omdat de betreffende persoon ervan uit gaat dat het een positief effect heeft. Bij een nocebo-effect werkt dat andersom. Dus in dit geval: als je denkt dat je ziek wordt van geuren, dan wórd je er ook ziek van.

De artsen besluiten hun epistel over deze MCS-patiënt met de stelling dat het duidelijk werd dat door het nocebo-effect geuren psychische klachten luxeerden (verworven fobie) met een geheel andere oorzaak. De eindconclusie in het verhaal spreekt boekdelen. Deze luidt n.l.: „Behandeling middels cognitieve psychotherapie in combinatie met antidepressiva, naast verandering van zijn levenswijze leidde tot verdwijning van de klachten.” Die kleine toevoeging „verandering van leefwijze” heeft waarschijnlijk meer verbetering gebracht dan de psychotherapie en antidepressiva bij elkaar. Mogelijk is hij anders gaan eten (voeding heeft vaak veel invloed op MCS-klachten). Mogelijk heeft hij beter dan voorheen chemische stoffen en geuren kunnen vermijden waardoor zijn klachten afnamen. Mogelijk was hij ook elektrogevoelig en heeft vermindering van elektromagnetische velden een flinke verbetering gebracht, waardoor hij minder last van geuren had. Mogelijk heeft hij een luchtzuiveringsapparaat aangeschaft waardoor zijn symptomen drastisch afnamen. Mogelijkheden genoeg om klachten te verminderen of soms zelfs voor kortere of langere tijd tot nul te reduceren. Maar daarvan zijn de meeste artsen niet op de hoogte. De meeste artsen kunnen sowieso niet geloven dat chemische geuren waar gezonde mensen geen enkele last van hebben, voor MCS-patiënten ziekmakend en invaliderend kunnen zijn. Ze snappen niets van MCS en gaan rare dingen zeggen. En dus zelfs -zoals in dit geval- opschrijven en verspreiden als zijnde de waarheid.

Als Stichting MCS vonden we dat we hier niet zomaar aan voorbij konden gaan. En dus is er om te beginnen een lange brief gestuurd naar de twee artsen die het stuk plaatsten in het online Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde. Vervolgens is er een brief gestuurd naar het genoemde tijdschrift in de hoop dat ze deze brief in een volgend nummer willen plaatsen.

Onze brief

In onze brief hebben we aangegeven dat de informatie uit het artikel „*Blik op Multiple Sensitivity (MCS)*” niet overeenkomt met onze ervaringen en evenmin met de uitkomst van de vele wetenschappelijke onderzoeken die inmiddels gedurende zeven decennia in onder andere Amerika, Canada en Australië zijn gedaan naar het fenomeen MCS.

We hebben geschreven dat er tussen 1980 en 1990 in Amerika een onderzoek heeft plaatsgevonden waarbij meer dan 20.000 MCS-patiënten betrokken waren en waarbij onomstotelijk is vast komen te staan dat MCS een milieuziekte is die ontstaat door blootstelling aan chemicaliën en erger wordt naarmate de patiënt hier meer mee in contact komt. Ook hebben we laten weten dat dit inmiddels in meer dan vijftig wetenschappelijke studies is bevestigd en dat alle milieudeskundigen, artsen en biochemici die van MCS een studie hebben gemaakt zeggen: „Absolute vermijding is voorwaarde voor herstel”.

Vervolgens hebben we nog de hersenscan genoemd waarmee e.e.a. aangetoond kan worden en tevens de genetische verschillen tussen mensen met en zonder MCS.

Ook de onderzoeken van Prof. Dr. Martin Pall hebben we niet onbenoemd gelaten en we hebben laten weten dat het nocebo-effect bij het gros van de MCS-patiënten niet aan de orde is. Ten eerste omdat er een groep MCS-patiënten is die niets ruikt en toch even ziek wordt van geuren (vluchtige organische stoffen) als de MCS-patiënten die deze stoffen wel ruiken. En ten tweede omdat de meeste MCS-patiënten al geruime tijd klachten ervaren voordat het voor hen zelf duidelijk wordt dat deze klachten uitgelokt worden door geur en chemie. Tenslotte hebben we in de brief aangegeven dat het een hardnekkig misverstand is dat cognitieve gedragstherapie/psychotherapie in combinatie met antidepressiva ons zal helpen. Dit gaat n.l. voor 99% van de MCS-patiënten niet op. Hopelijk kan onze brief de artsen die het artikel in het online tijdschrift plaatsten ervan overtuigen dat ze er flink naast zaten met hun conclusies en hopelijk wil de redactie van het genoemde tijdschrift onze brief in een volgend nummer plaatsen, zodat artsen die het foutieve artikel hebben gelezen nu ook de juiste informatie onder ogen zullen krijgen.

Onkunde

In een boekje uit 1988 over voedselallergie staat geschreven dat de NVAS (Nederlandse Voedsel Allergie Stichting) onder andere is opgericht om mensen met problemen op het gebied van voedselallergieën en/of chemische intolerantie te helpen om de weg te vinden naar goede hulpverlening. Heel bijzonder om te lezen dat in 1988 chemische overgevoeligheid/intolerantie dus kennelijk al op de kaart stond bij deze organisatie. Al doelden zij toen vooral op chemische toevoegingen in voeding.

Met het oog op deze chemische overgevoeligheid stond er letterlijk in het boekje: “De onkunde en een deerlijk gebrek aan de meest elementaire kennis op dit gebied zijn groot. Ook en vooral bij artsen en specialisten”.

Triest om te moeten concluderen dat er nu -35 jaar later!- nog niet zo heel veel veranderd is. Inmiddels weten artsen en specialisten wel iets meer over intoleranties voor chemicaliën in voeding, maar veel te weinig. En er wordt nog steeds nauwelijks gewaarschuwd voor stoffen die voor iedereen, maar zeker voor MCS-patiënten, hele vervelende gevolgen kunnen hebben. Heel veel MCS-patiënten zijn overgevoelig voor één of meer (soms oneindig veel meer) voedingsmiddelen. Vooral de voedingsmiddelen die uit de fabriek komen en waaraan E-nummers en andere chemische bestanddelen zoals conserveermiddelen, zoetstoffen, kleur- geur- en smaakstoffen, voedingszuren, emulgatoren, verdikkingsmiddelen enz. zijn toegevoegd zijn voor een grote groep MCS-patiënten ziekmakend. Maar ook voedingsmiddelen zonder toevoegingen uit de fabriek, zoals groenten, fruit, aardappelen, tarwe, mais, ei enz. leveren voor MCS-patiënten nogal eens problemen op. Vaak is er veel verbetering van klachten mogelijk wanneer

MCS-patiënten de ziekmakende stoffen kunnen vermijden. Hun reactie op geur kan dan ook minder worden.

Helaas vinden we in het reguliere medische circuit meestal geen mensen met voldoende kennis van zaken om deze dingen voor ons uit te testen. Veel te vaak is de uitslag van de reguliere testen dat er niets aan de hand is, terwijl de geteste voeding wel degelijk klachten oplevert. In het alternatieve circuit is de kans op een goede uitslag van dit soort testen veel groter. Voorwaarde is dan wel dat we bij een goede natuurgeneeskundige terecht komen. We blijven hopen dat de ontwikkelingen hard gaan en dat we over niet al te lange tijd gewoon in de reguliere gezondheidszorg terecht kunnen voor deze testen en dat het ook niet meer zo lang hoeft te duren voordat artsen en specialisten gaan inzien dat ook inademing en huidcontact van en met alledaagse chemische stoffen en geuren voor een groeiende groep mensen zeer schadelijk is en onbeschrijflijk ernstige klachten met zich meebrengt.

(De naam NVAS is veranderd in Stichting Voedselallergie www.voedselallergie.nl)

Geuren

De hippocampus is een plek in ons brein waar onze herinneringen worden opgeslagen. Omdat ons geurcentrum heel dicht bij deze hippocampus ligt kunnen bepaalde geuren plotseling heel duidelijke herinneringen oproepen.

Mensen zijn in staat om maar liefst één miljard verschillende geuren van elkaar te onderscheiden. De meeste MCS-patiënten vinden chemische geuren afschuwelijk ruiken en veel van deze geuren maken hen ziek. Maar het zijn niet alleen de geuren die voor problemen zorgen. Ook reukloze chemicaliën die worden ingeademd kunnen klachten veroorzaken.

Veel MCS-patiënten bij wie het lichaam volkomen ontregeld is door chemicaliën gaan ook op natuurlijke geuren reageren. Iedere MCS-patiënt zal de geuren die voor hem of haar de grootste problemen opleveren als vanzelf gaan vermijden. Maar de geuren waarvan je denkt dat je ze nog wel verdragen kunt, kunnen ongemerkt je systeem ondermijnen en op die manier meer schade aanrichten dan je denkt.

Het is dus raadzaam om alle chemische stoffen en geuren zoveel mogelijk uit de weg te gaan. Ook als er natuurlijke geuren zijn waar je heftig op reageert kan je die natuurlijk beter vermijden.

Droge ogen

Veel ouder wordende mensen krijgen last van droge ogen. De ogen raken dan geïrriteerd, voelen branderig aan, jeuken of doen pijn. Vaak worden de oogleden rood en de ogen zelf rood doorlopen. En hoe tegenstrijdig het ook klinkt, bij menigeneen gaan de ogen ook tranen. Al met al een hele vervelende kwaal, die overigens niet alleen bij ouderen voorkomt. Ook mensen die langdurig achter de computer zitten, contactlenzen dragen, de ziekte van Sjögren hebben of niet goed tegen droge lucht van de centrale verwarming kunnen, kunnen last krijgen van droge ogen. Reguliere artsen hebben er verschillende middeltjes voor, maar die worden door een grote groep MCS-patiënten niet verdragen. Soms -maar niet altijd- bieden dan de homeopatische oogdruppels van Dr. Vogel uitkomst. (Deze zijn o.a. verkrijgbaar bij ETOS). Deze druppels zijn gemaakt op basis van Euphrasia. Euphrasia is de Latijnse naam voor een plantje dat we in Nederland ogentroost noemen. Eeuwen geleden wisten mensen dus blijkbaar al hoe weldadig dit plantje kan zijn bij oogklachten.

Betalingen

Willen de mensen die nog geen bijdrage voor de nieuwsbrieven voor 2023 naar ons overgemaakt hebben hier nog even aan denken? € 12,50 naar NL 12 INGB 0005 2980 41 t.n.v. Stichting MCS. Graag de naam van de MCS patiënt vermelden indien deze afwijkt van degene die het bedrag overmaakt.

Voor betaling vanuit het buitenland is de BIC code nodig: INGB NL 2A.
Een nieuwe nota voor 2024 is als laatste pagina aan deze nieuwsbrief toegevoegd.

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

Benieuwd naar het originele artikel uit het Tijdschrift voor Bedrijfs- en
Verzekeringsgeneeskunde? Kijk op :
<https://www.tbv-online.nl/magazine-artikelen/blik-op-multiple-chemical-sensitivitymcs/>

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