

Nieuwsbrief 94 van Stichting MCS juni 2025

Wees voorbereid op een ziekenhuisopname

Bij Stichting MCS horen we regelmatig verhalen van lotgenoten die in het ziekenhuis hebben gelegen en daar redelijk tot goed behandeld zijn. In veel gevallen blijkt het medisch personeel best bereid te zijn om de verhalen van MCS-patiënten serieus te nemen en rekening te houden met zijn of haar overgevoeligheden. Maar soms is het anders en krijgen MCS-patiënten te maken met de starheid en de onwil van artsen en verpleegkundigen. Iets wat natuurlijk afschuwelijk is als je totaal aan ze overgeleverd bent. Daarom is het verstandig om -ook al voel je je goed en heb je behalve van je oude vertrouwde MCS verschijnselen nergens last van- je voor te bereiden op een eventuele onverwachte ziekenhuisopname en materiaal te verzamelen waarmee je het medisch personeel kunt overtuigen van het bestaan en de ernst van MCS.

Misschien heb je medische rapporten van artsen, specialisten of laboratoria waaruit blijkt dat je supergevoelig bent en bepaalde stoffen niet kunt verdragen.

Ook is het raadzaam om het medisch personeel te wijzen op de Australische ziekenhuisrichtlijnen, onze nieuwsbrief 85 die vol staat met informatie over MCS speciaal voor artsen en onze nieuwsbrief 87 waarin op pagina 2 een artikel staat van de Canadese milieuarzt John Molot, die tevens adjunct professor aan de universiteit van Ottawa is. Zowel de Australische ziekenhuisrichtlijnen als onze nieuwsbrieven 85 en 87 zijn te vinden op onze website www.stichtingmcs.nl. Verder kan je het boek Geur- en chemicaliënovergevoeligheid van Geerteke de Haas laten zien en/of aanbevelen aan je artsen. En tenslotte is het goed om medisch personeel te wijzen op de websites aaemonline.org en europaem.eu

AAEM staat voor American Academy of Environmental Medicine, een internationale vereniging van artsen die zich bezighouden met onderzoek en onderwijs in de herkenning en behandeling van MCS en aanverwante milieuziekten.

Ziekten dus die veroorzaakt worden door blootstelling aan chemische verbindingen in lucht, water, voeding en medicijnen.

EAEM staat voor European Academy of Environmental Medicine: de Europese variant van AAEM.

Narcose

In het verlengde van het vorige onderwerp willen we hier ook nog even vermelden welke narcosemiddelen de Amerikaanse Dr. Rea adviseerde voor MCS-patiënten.

Je hebt de informatie dan bij elkaar en kunt het indien nodig doorgeven aan je behandelend artsen. Dr. William Rea was een autoriteit op het gebied van MCS.

Hij is inmiddels helaas overleden, maar heeft waardevolle informatie voor ons achtergelaten. Een narcosemiddel dat de meeste MCS-patiënten goed verdragen is volgens Dr. Rea het middel Versed. Andere middelen die ook goed gaan bij mensen met chemische overgevoeligheden zijn volgens hem: Diprovan (merknaam voor Propofol) en Innovar (merknaam voor Fentanylcitraat-Droperidol).

Het is belangrijk om in ieder geval een narcosemiddel te krijgen dat vrij is van Epinephrine (Adrenaline).

Epinephrine is een stof waar de meeste MCS-patiënten heel slecht op reageren.

Ook is het beter om lachgas te vermijden.

Bewaar deze informatie zorgvuldig.

Je kunt het soms opeens onverwacht hard nodig hebben!

Farmacogenetisch onderzoek

In een van onze vorige nieuwsbrieven hebben we vermeld dat er sinds enige tijd een mogelijkheid is om bij het Erasmus M.C. in Rotterdam op de afdeling farmacologie een farmacogenetisch onderzoek te laten doen waardoor duidelijk wordt welke medicijnen je wel en niet verdragen kunt. Een van onze lotgenoten die tot nu toe altijd heel heftig heeft gereageerd op ieder medicijn wat ze uitprobeerde heeft dit onderzoek laten doen en tot haar grote verbazing kwam daar uit dat er weinig aan de hand was, dat er mogelijk voor sommige medicijnen een kleine aanpassing in de dosis nodig zou zijn, maar dat verder alles goed was. Dat leverde een hoofd vol vraagtekens op. Ze dacht: hoe kan het dan dat ik altijd onvoorstelbaar ziek word van alles wat medicijn is of daar ook maar in de verste verte op lijkt. En hoe kan het dat ik zelfs geen vitaminepil of voedingssupplement verdragen kan? Om een antwoord te krijgen op deze vragen heeft ze gebeld met de betreffende afdeling van het Erasmus M.C. Daar kreeg ze te horen: „Als u zo gevoelig bent voor medicijnen en dit niet aangetoond kan worden met ons onderzoek dan betekent dat dat uw gevoeligheden niet genetisch bepaald zijn. Dat neemt niet weg dat u toch in ernstige mate gevoelig kunt zijn voor medicatie.”

We hopen dat er niet nog meer MCS-patiënten zijn die net als betreffende lotgenote niets wijzer geworden zijn van dit onderzoek, maar wel vele honderden euro's armer. Voor mensen die nog een farmacogenetisch onderzoek willen laten doen is het goed om te weten dat dit dus ook een uitslag kan zijn en dat je dan dus niets meer te weten komt dan je al wist: nl. dat je niet tegen medicijnen kunt.

(www.erasmusmc.nl/farmacogenetica)

Jurisprudentie

In onze nieuwsbrief 90 van juni 2024 maakten we melding van het feit dat er inmiddels verschillende MCS-patiënten zijn die via de rechter hun gelijk gekregen hebben. Zij hebben b.v. een uitkering gekregen die eerder was afgewezen. Zo'n geval van jurisprudentie is belangrijk voor andere MCS-patiënten. Bij een eventuele volgende rechtszaak kan dit namelijk bijdragen aan een goede afloop. Maar succes is nooit verzekerd. In de zaak die we in de nieuwsbrief van juni 2024 noemden had een MCS-patiënte hoger beroep aangetekend omdat haar uitkering eerst door het UWV en later in een rechtszaak was afgewezen. Bij de beoordeling van dit hoger beroep heeft de rechtbank een allergoloog en een longarts als deskundigen ingeschakeld. Deze deskundigen hebben vastgesteld dat genoemde MCS-patiënte last krijgt van hardnekkig en heftig hoesten, kortademigheid en een gevoel dat haar keel wordt dichtgeknepen door blootstelling aan prikkelende stoffen en geuren zoals rook, parfum, benzine en meer. In dit geval heeft het in het voordeel van deze MCS-patiënte gewerkt dat zij zichtbare en meetbare symptomen heeft en dat de symptomen dermate ernstig zijn dat zowel de longarts als de allergoloog hebben ingezien dat chemische stoffen en geuren voor haar in hoge mate belastend en mogelijk zelfs gevaarlijk zijn.

Om die reden heeft de rechter een voor haar positieve uitspraak gedaan en heeft ze dit hoger beroep gewonnen.

Voor MCS-patiënten die minder zichtbare en meetbare symptomen hebben (b.v. hoofdpijn, duizeligheid, misselijkheid, maagpijn, enz) zal het aanzienlijk moeilijker zijn om het gelijk aan hun kant te krijgen. Maar niet geschoten is altijd mis, dus ook in dergelijke gevallen kan het toch zinvol zijn om, indien nodig, een rechtszaak aan te spannen. Gegevens over genoemde zaak zijn te vinden op : rechtspraak.nl ZAAK: ECLI: NL: CRVB: 2023:1925.

Overigens is Stichting MCS nog steeds op zoek naar iemand die gegevens over rechtszaken wil verzamelen om daar anderen in de toekomst mee te helpen. De

eerste jaren zal dat nog niet veel (maar wel heel belangrijk) werk opleveren. Wie van onze lotgenoten wil dit doen? Reacties graag naar Stichting MCS, Tel: 0317-612410.

Van A tot Z goed om te weten

Een groot deel van de MCS-patiënten kan niet goed tegen medicijnen. Daarom is het goed om te weten dat er voor veel klachten en kwalen alternatieve behandelingen zijn, die in veel gevallen wel verdragen worden. In onze vorige nieuwsbrieven begonnen we met een serie tips om lichamelijk ongemak te behandelen met alternatieve middelen en om de weg te vinden naar therapieën of instanties die je verder kunnen helpen. In deze nieuwsbrief volgt een nieuwe serie tips.

We moeten ook hier nu vermelden dat er geen twee MCS-patiënten hetzelfde zijn. Van een middel waar de één van opknapt wordt de ander alleen maar zieker. Genoemde middelen voorzichtig uitproberen dus en ermee stoppen als het niet goed gaat.

Deodorant

Naast geurloze deodorants bij drogisterijen zijn er in natuurvoedingswinkels en ecowinkels verschillende deodorants te koop op natuurlijke basis en met een natuurlijke geur. De kans dat een dergelijke deodorant door een MCS-patiënt verdragen wordt is redelijk groot, maar het is zeker geen garantie. Voor wie geen geschikte deodorant kan vinden zijn er nog tal van mogelijkheden om als alternatief voor deodorant te gebruiken. Zoals: Molkosan verdund met water of natriumbicarbonaat verdund met water, een blokje vochtig gemaakte aluin, azijn verdund met water of je oksels bevochtigen met een schijfje citroen.

Overigens zijn er nogal wat MCS-patiënten die helemaal geen deodorants of vervangende middelen meer gebruiken. Vooral als ze wat ouder worden merken ze vaak dat ze het helemaal niet meer nodig hebben.

Diarree

Er zijn grote groepen MCS-patiënten die als reactie op geur, chemie of voeding diarree krijgen. Soms zelfs in zeer ernstige mate. Een probaat middel hiertegen is het drinken van rijstewater. Het afgietwater na het koken van rijst.

EAEM

In navolging van de AAEM, de American Academy of Environmental Medicine is in Europa de EAEM opgericht. De European Academy of Environmental Medicine: europaem@europaem.de, Juliuspromenade 54, 97070 Würzburg, Deutschland, Tel: 0049-9313534830

Eczeem

Bij eczeem en psoriasis helpt het om de huid te deppen met Molkosan. Molkosan werkt ontsmettend en helend en is te koop bij drogist en natuurvoedingswinkel. Volgens Dr. Rea kan de huidaandoening psoriasis in een aantal gevallen te maken hebben met een overgevoeligheid voor voeding. In dat geval kan de aandoening verdwijnen met het juiste dieet. Dat zelfde geldt voor neurodermitis. Bij een erg droge huid is het verstandig wat minder te douchen en baden. Je huid droogt daar n.l. van uit. Wassen bij de wastafel is beter als je je huid wilt sparen.

EHS

EHS is de afkorting van Elektro Hyper Sensitiviteit. Een overgevoeligheid voor elektromagnetische velden. Veel MCS-patiënten lijden ook aan EHS. Sommigen van hen ervaren bij blootstelling aan straling dezelfde symptomen als bij blootstelling aan chemicaliën. Maar het kan ook gebeuren dat er totaal andere verschijnselen optreden. Net als bij MCS geldt ook bij EHS dat het belangrijk is om de blootstelling aan de ziekmakende factoren zoveel mogelijk te vermijden. Bij stichting EHS is informatie te

vinden over hoe men zich het best kan beschermen tegen elektromagnetische velden.
www.stichtingehs.nl of bel de EHS-hulplijn, tel. 085-3037211.

Eksteroogen

Zo kom je zonder chemicaliën van je eksteroogen af: laat een paar klimopbladeren twee dagen trekken in een beetje azijn. Daarna de klimop met een pleister of verbandtape op het eksteroog bevestigen en een nacht laten zitten. Het eksteroog wordt zacht en laat zich gemakkelijk lostrekken.

Geen parfum

Op www.geenparfum.nl zijn allerlei parfumvrije huid- en haarverzorgingsproducten en cosmetica te vinden.

Telefonisch bestellen kan ook: Tel: 06-44916387.

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

© 2025 Stichting MCS..... 0317 61 24 10www.stichtingmcs.nl