

Nieuwsbrief 95 van Stichting MCS september 2025

Sterke geurbeleving

In een enquête die enkele jaren geleden gehouden werd, werd onder andere gevraagd welke geuren mensen het lekkerst vinden. Het meest genoemd werden pas gemaaid gras, verse koffie, zeelucht, lavendel, vers gebakken appeltaart, parfum en zonnebrandcrème. Zouden we dezelfde vraag voorleggen aan MCS-patiënten dan zou het rijtje er beslist anders uitzien en zouden parfum en zonnebrandcrème vrijwel zeker geen enkele keer genoemd worden.

In het Reinier de Graafziekenhuis in Delft is een polikliniek voor mensen met reukproblemen gehuisvest. Het is een kleine polikliniek en het is er nooit druk. Van de patiënten die zich hier melden wordt bloed afgenomen en onderzocht. Hun bijholtes worden bekeken en er wordt hen gevraagd te ruiken aan een aantal verschillende geuren, onder andere koffie, benzine, gas en parfum. In verband met deze geurtest is deze geurpoli geen geschikte plaats voor MCS-patiënten.

MCS-patiënten hebben dan ook over het algemeen geen ziekelijke afwijking aan hun reukorgaan. De meesten van ons ruiken alleen heel erg sterk. En dat is iets om heel blij mee te zijn. Het is het waarschuwingssysteem van het lichaam om ons te behoeden voor het inademen van chemicaliën waar we ziek van worden. Hoe mooi heeft de natuur dat voor ons geregeld?! Er is ook een kleine groep MCS-patiënten die niets ruikt en daardoor slechter af is. Vooral de mensen die hun MCS te wijten hebben aan blootstelling aan formaldehyde hebben vaak geen reukvermogen meer. Voor hen is het veel lastiger om de ziekmakende stoffen te ontwijken dan voor hen die de chemische geuren al op grote afstand ruiken. De meeste MCS-patiënten kennen het verschijnsel wel, dat als iemand die naar parfum of aftershave ruikt, je voorbij loopt er een hele „sluier” van geur achteraan komt. Soms kan je dat zelfs nog ruiken als de persoon die de geur bij zich draagt alweer tientallen meters of nog verder bij je vandaan is.

Relatie tussen MCS en EHS

Een van onze lotgenoten kreeg van haar longarts veel begrip voor haar MCS-klachten. Toen zij de longarts vertelde dat er ook een stichting is die de belangen van MCS-patiënten behartigt, zei de arts: „Ja, ik ken die stichting wel. Ik volg ze op internet. Ik weet wel wat ze doen. Goed werk hoor. Alleen hebben ze ook aandacht voor stralingsgevoeligheid en dat is jammer. Dat zouden ze niet moeten doen want dat heeft er niets mee te maken en het maakt het verhaal ongeloofwaardig.”

Tja het blijft lastig te begrijpen voor buitenstaanders. Deze arts had er kennelijk geen flauw idee van dat MCS en stralingsgevoeligheid (Elektro Hyper Sensitiviteit of EHS) heel dicht bij elkaar liggen en vaak samen gaan. Ook was hij er duidelijk niet van op de hoogte

- Dat dit bij onderzoekers en gespecialiseerde artsen in het buitenland allang bekend is.
- Dat verschillende onderzoekers zeggen: „MCS en EHS hebben een gezamenlijke bron.” <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26613326/>
- Dat MCS-klachten sterk gereduceerd kunnen worden als MCS-patiënten straling zoveel als mogelijk is gaan vermijden.
- Dat er bij een groot deel van de mensen waarbij stralingsgevoeligheid hun grootste probleem is, toch ook problemen met geuren meespelen.
- Dat er veel overlap is tussen de symptomen van MCS- en EHS-patiënten.
- Dat het voor alle MCS-patiënten nuttig is om voorzichtig te zijn met straling en om er (als dit nog niet bekend is bij ze) alert op te zijn of ze misschien ook op straling reageren.

Leuke opmerkingen van twee MCS-deskundigen

Deskundige nr. 1 zei ooit: "Ik heb eens een collega-arts horen beweren: 'Als mensen zeggen dat ze MCS hebben, betekent dat, dat ze gek zijn.' Ben je MCS-patiënt en heb je zo'n arts, dan betekent dat, dat je een andere arts moet zoeken."

Deskundige nr. 2 (de Canadese arts John Molot, adjunct professor aan de universiteit van Ottawa, die 36 jaar lang MCS-patiënten en andere milieuschichtoffers onderzocht en behandelde) zegt: „Als je mensen in je omgeving vertelt over MCS en die anderen reageren door te zeggen: "Dat geloof ik niet," dan moet je zeggen: „Het is geen geloof. Het is wetenschap!"

Mishandeling

Omwonenden van Schiphol gaan aangifte doen van mishandeling tegen de luchthaven. Reden hiervoor is de jarenlange beroving van slaap vanwege ernstige geluidshinder. Vooral nachtelijke geluidshinder van vliegtuigen valt onder mishandeling vinden ze. Advocaat Bénédicte Ficq geeft deze zaak veel kans.

Een MCS-patiënt in het ziekenhuis die „mishandeld" wordt doordat het ziekenhuispersoneel weigert om rekening te houden met zijn of haar gevoeligheden en de patiënt doorlopend blootstelt aan de geur van parfums, schoonmaakmiddelen, wasverzachters aan kleding en soms zelfs ook nog dwangmedicatie toedient, kan dan mogelijk ook aangifte van mishandeling doen. Mocht je ooit in zo'n situatie komen (wat niet te hopen is) dan is dit zeker het overwegen waard.

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.

Geelwortel of kurkuma

Geelwortel, ook wel kurkuma genoemd is een keukenkruid. In biologische vorm te koop bij biologische winkels. Dit kruid heeft al verschillende MCS-patiënten geholpen om hun klachten te verminderen. Een kleine eetlepel in poedervorm per dag door je eten of -wat sommigen ook wel doen- een eetlepelkje mengen met wat appelmoes, kwark of boekweitpap. Ook te koop in capsulevorm.

Mensen die medicijnen gebruiken moeten even bij hun apotheek navragen of hun medicijnen wel samen met kurkuma gebruikt mogen worden. Een lotgenote die nadat ze de eerste keer kurkuma had gebruikt even heel erge diarree kreeg raadt anderen aan om na het eerste gebruik een dagje thuis te blijven.

Glutathion

Glutathion is een stof die het lichaam helpt om gifstoffen af te voeren. Ook sterkt het het immuunsysteem. Glutathion komt van nature voor in avocado's, watermeloen, en in mindere mate in asperges, spinazie en verschillende koolsoorten. Het is bovendien verkrijgbaar in capsulevorm. Glutathioncapsules worden vaak voorgeschreven aan MCS-patiënten omdat het hun klachten kan verminderen.

Griep prik

Jaarlijks krijgen duizenden Nederlanders in de herfst een griep prik. Bijna ieder jaar krijgen we na het uitdelen van deze prikken vragen binnen bij Stichting MCS van mensen die ziek zijn geworden van de griep prik, soms afschuwelijke bijwerkingen hebben en zich afvragen of ze de enige zijn. Het antwoord laat zich al raden. Nee, ze

zijn niet de enigen. Veel mensen die gevoelig zijn voor chemische stoffen reageren heftig op de ingrediënten van vaccins. Voorzichtigheid is dus geboden.

Groente en groentesap

Het is voor MCS-patiënten goed om veel groente te eten en groentesappen te drinken. Dit helpt om het hoge zuurgehalte in het lichaam (dat bijna iedere MCS-patiënt heeft) te verlagen. Daardoor kan het lichaam beter ontgiften.

Guptatraining

Het is in onze nieuwsbrieven al vaak genoemd: het Gupta Amygdala Retraining Programma dat is ontwikkeld door Ashok Gupta. Heel veel MCS-patiënten hebben hier positieve resultaten mee geboekt. Voor meer informatie kijk op <https://guptaprogram.com/treatment-for/mcs/>

Hartproblemen

Hartproblemen zoals pijn, krampen, steken en hartkloppingen of een hart dat erg onrustig is komen bij MCS-patiënten veel voor. Natuurlijk is het belangrijk om te laten onderzoeken of er niet iets ernstigs aan de hand is. Zonodig volgt een verwijzing naar een cardioloog. Wordt er geen oorzaak gevonden en heb je toch regelmatig last van de hier genoemde verschijnselen, dan is er een reële kans dat het een reactie is op geur, chemie of voeding. In dat geval helpt het vaak om thee van walnotentussenschotjes te drinken. De tussenschotjes enige minuten laten koken en ongeveer tien minuten afgedekt laten trekken. Gebruik 5 á 6 tussenschotjes voor een flinke beker thee. Eén á twee bekers per dag doet wonderen. (Evt. verdeeld over de dag kleine slokjes van drinken). Probeer ondertussen de bron van alle ellende op te sporen en ga deze vermijden. Dan heb je de tussenschotjeste thee al snel niet meer nodig.

Histamine

Histamine is een amine (organisch-chemische verbinding) dat in plantaardige, dierlijke en menselijke weefsels voorkomt.

Het is een bloedvatverwijdende stof die bij histamine-intolerantie voor problemen kan zorgen, zoals hartkloppingen, en heftige samentrekkingen van het hart, een rood gezicht, jeuk, oedeem en astmatische verschijnselen. Een goede natuurgeneeskundige kan helpen bij histamineproblemen.

Hoest en heesheid

Tegen hoest en heesheid helpt tijm. Tijm heeft bovendien een verwarmende werking. Het bevat wel veel salicylaten, waardoor niet iedere MCS-patiënt het zal verdragen.

Homeopathie

Sommige MCS-patiënten die geen reguliere medicijnen kunnen verdragen, kunnen wel tegen homeopathische medicijnen. Een andere groep MCS-patiënten verdraagt noch allopathische noch homeopathische middelen.

Soms, maar niet altijd, kan een klassiek homeopaat de klachten van een MCS-patiënt wel verlichten. Bijvoorbeeld bij de begeleiding van een ontgiftingskuur.

Tips

- Voor wie duurzamer wil leven: kijk op www.zoekgroen.nl.
- Samen tegen voedselverspilling: kijk op www.verspillingsvrij.nl en www.etenisomopteeten.nl.
- Reumatische klachten komen veel voor bij MCS-patiënten. Op www.reuma.nl vind je praktische tips en informatie, gegeven door ervaringsdeskundigen met ondersteuning van reumatologen. Gezonde voeding en bepaalde handelingen kunnen ertoe bijdragen dat de patiënten minder klachten ervaren.

- Staat er op een product dat het hypoallergeen of dermatologisch getest is, dan is dat nog geen garantie dat het een veilig product is. Deze termen zijn n.l. niet vastgelegd in de warenwet en fabrikanten mogen ze gebruiken om hun producten aan te prijzen, ook al zitten er stoffen in waar sommige mensen ernstige overgevoeligheidsreacties van krijgen. Wees daar dus alert op als je dit soort producten wil kopen.
- Als je kikkererwten kookt, ze daarna een paar minuten in de magnetron doet en ze vervolgens met wat zout bestrooit, heb je een heerlijke snack. Net een borrelnootje, maar veel gezonder.
- Leren bekleding van een bank of stoel kun je schoonmaken met een natte doek waarop je een druppeltje wonderolie doet. Ongelakte houten meubels knappen er ook erg van op. En tenslotte kun je ook wandelschoenen en laarzen behandelen met wonderolie. Na vier keer poetsen met wonderolie zijn ze waterdicht.
- Tip van een cardioloog: eet geen gemaksvuedsel, hou er een gezonde levensstijl op na en beweeg regelmatig. Zo kun je je tot op hoge leeftijd heel goed voelen en kwaaltjes buiten de deur houden.
- Natriumbicarbonaat (baking soda) op de bodem van je afvalbak absorbeert nare geurtjes. Koffiebonen geven hetzelfde effect.
- Maak je witte was witter zonder moderne (stinkende) wasmiddelen en bleekmiddelen. Voeg eenvoudig een half kopje citroensap toe aan de laatste spoelgang van je witte was.

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

Voor vragen is Stichting MCS iedere werkdag bereikbaar. Tel: 0317 61 24 10

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