

Nieuwsbrief 98 van Stichting MCS juni 2026

Een onjuist bericht

Een lotgenote die onlangs via de digitale weg een betaling aan Stichting MCS wilde doen kreeg een melding dat ons rekeningnummer veranderd was en dat we naar een andere bank waren overgestapt. Ons zogenaamde nieuwe rekeningnummer dat werd opgegeven was een niet bestaand nummer, zodat daar gelukkig geen geld naar overgemaakt kon worden.

We hebben dit incident gemeld bij onze eigen ING-bank en op advies van de bank deden we ook een melding bij de politie.

Voor de goede orde willen we laten weten dat ons rekeningnummer niet veranderd is en dat we onze bankzaken nog steeds doen via de ING-bank.

Mochten er meer mensen zijn die zo'n rare melding hebben gehad dan horen we dat graag.

Een zwaar leven

Zoals vrijwel alle MCS-patiënten vindt ook de Canadese Petra Bucek het leven met MCS behoorlijk zwaar. Volgens haar is het hebben van MCS hetzelfde als allergisch zijn voor de moderne wereld in zijn geheel. Of zoals een Nederlandse hulpverlener het ooit eens uitdrukte: „Allergisch voor het leven.”

Iedere MCS-patiënt merkt in zijn of haar eigen omgeving dat het voor buitenstaanders moeilijk te begrijpen is dat alledaagse chemische stoffen en geuren die door gezonde mensen niet eens opgemerkt worden, een MCS-patiënt ernstig ziek kunnen maken en/of heftige klachten kunnen veroorzaken. Voor Petra Bucek en vele anderen kan zelfs een klein wolkje sigarettenrook grote gevolgen hebben. Petra's stembanden zwellen op en haar ademhaling wordt beperkt als ze in aanraking komt met een minimale hoeveelheid tabaksrook. Daarbij was het een openbaring voor haar om te merken dat ook de geringe restjes wasmiddel die na het wassen in haar kleding achterbleven, haar symptomen konden uitlokken of verergeren. Een tip voor alle MCS-patiënten die nog chemische of geurende wasmiddelen gebruiken om even bij stil te staan en over te schakelen naar een geurvrij middel. Wanneer Petra zich buiten haar eigen veilige woning begeeft vergelijkt ze dat met lopen door een mijnenveld. Je weet nooit wanneer je aan iets schadelijks blootgesteld wordt. Zelfs in niet-roken-zones wordt gerookt is haar ervaring en in bedrijven die officieel een geurvrij beleid voeren werd ze toch weer blootgesteld aan geuren.

Een veilig huis

Gelukkig voor Petra Bucek heeft zij een geur- en chemievrije woonplek: een veilig thuis. Iets wat we iedere MCS-patiënt toewensen want thuis is de plek die een veilige haven moet zijn. Een plek waar je kunt herstellen van de schade veroorzaakt door de chemische stoffen en geuren waar je buitenshuis mee in aanraking komt.

Een 51-jarige Canadese MCS-patiënte kon enkele jaren geleden geen betaalbaar huis vinden waar geen sigarettenrook of andere chemische ziekmakende luchtjes hingen. Haar klachten werden na verloop van tijd zo onhoudbaar dat ze uiteindelijk voor euthanasie koos. Iets wat we in Nederland helaas ook al meerdere keren meegemaakt hebben.

Voor sommige MCS-patiënten wordt het leven zo moeilijk en ondraaglijk dat euthanasie voor hen een oplossing kan betekenen.

Maar gelukkig vinden verreweg de meeste MCS-patiënten een weg om zich met deze ziekte staande te houden en hun ziekteverschijnselen beperkt te houden. Toch zal niemand zeggen dat het makkelijk is om met MCS te leven want je loopt doorlopend tegen muren van chemische luchtjes en muren van onbegrip.

Chemicaliën in kleding

In Europa zijn er regels opgesteld voor het soort en de hoeveelheid chemicaliën die in bepaalde producten mogen voorkomen. Voor de meeste MCS-patiënten zijn deze regels lang niet streng genoeg, maar in veel andere delen van de wereld zijn die regels nog veel minder streng of helemaal niet aanwezig. Zo is laatst bekend geworden dat kleding van de Aziatische webwinkel Shein gevaarlijke chemicaliën bevat in samenstellingen en hoeveelheden die in Europa absoluut niet zijn toegestaan. Maar ondertussen zijn deze producten wel door iedereen te bestellen. Shein heeft beterschap beloofd en zegt zich in te zullen zetten voor veiliger producten. Kunnen we daarop vertrouwen? Of zou het veiliger zijn om kleding te kopen die in Europa gefabriceerd is? Dat laatste lijkt aannemelijker. Kleding die van ver komt, China of India, bevat vaak veel gifstoffen en ziekmakende verfstoffen.

Voor iedereen, maar zeker voor MCS-patiënten is het beter om kleding te dragen van natuurlijke materialen: wol, katoen, linnen, zijde, viscose of hennep. Wie een of meer van deze stoffen niet verdragen kan moet deze vanzelfsprekend vermijden.

Biologisch gefabriceerde kleding is voor MCS-patiënten natuurlijk het beste. En voor sommige MCS-patiënten is het ook noodzakelijk om op kleuren te letten. Door de gebruikte verfstoffen is donker gekleurde kleding vaak minder geschikt dan licht gekleurde kleding.

MCS-patiënten over hun voedselintoleranties

- Sandra: Ik had al langere tijd allerlei nare klachten van voeding maar de laatste tijd wordt dat steeds erger. Als ik iets eet -het maakt niet meer uit wat- dan krijg ik urenlang overal in mijn lichaam pijn. Na enkele uren wordt de pijn minder, maar dan is het vaak alweer tijd voor de volgende maaltijd.
- Marloes: Verschillende voedingsmiddelen zorgen er bij mij voor dat mijn hart op hol slaat en dat ik me uiterst belabberd voel. Uiteraard ga ik die voedingsmiddelen zoveel mogelijk uit de weg.
- Thom: Ik krijg tintelingen in mijn rug en het gevoel dat mijn bloed over mijn rug heen stroomt telkens als ik aardappels heb gegeten of iets waar gist in zit.
- Anna: Als ik overdag kip eet weet ik zeker dat ik 's avonds niet in slaap kan komen en de hele nacht wakker lig.
- Judith: Om geen klachten te krijgen moet ik iedere dag hetzelfde eten als de vorige dag en ook dezelfde hoeveelheden. Laatst had ik een keer tussen de middag warm gegeten en 's avonds brood, in plaats van andersom wat ik doorgaans doe. Ik ben daar heel ziek van geworden. Gewoon omdat mijn lichaam dit niet gewend was. Dat is toch bizar!
- Frank: Kom met zo'n verhaal maar eens bij de dokter
- Sofie: Tja, wij MCS-patiënten hoeven er niet zoveel voor te doen om voor gek verklaard te worden. Zelfs door artsen.

Bij Stichting MCS horen wij overigens veel vaker verhalen die voor buitenstaanders ongeloofwaardig klinken en waardoor mensen zonder MCS gemakkelijk kunnen denken dat de klachten psychisch zijn. Enkele voorbeelden:

- Olga was opeens dagenlang misselijk en moest overgeven. Ze snapte niet hoe dat kwam, totdat ze ontdekte dat een van haar kleinkinderen een mutsje dat enigszins naar wasmiddel rook aan haar kapstok had laten hangen. Olga legde het mutsje in de schuur en binnen een uur verdween haar misselijkheid en voelde ze zich weer helemaal oké.
- Annet had een drankje van de dokter gekregen wat ze niet in durfde te nemen uit angst voor ernstige reacties. Ze besloot er eerst maar eens voorzichtig aan te ruiken en was daarna tien dagen lang doodziek.
- Willem had buiten zijn schutting geveerd met verf waarvan hij dacht dat hij ertegen kon en poepte daarna vier maanden lang bloed. „En niet zo'n beetje ook,” voegde hij eraan toe. Ook liet hij weten dat zijn reacties op bepaalde stoffen vaak vier maanden duren en dat hij al eens eerder maandenlang bloed had gepoept na contact met bepaalde chemische stoffen en geuren.

- Marijke werd in ernstige mate depressief, misselijk en raar in haar hoofd van de zeer geringe hoeveelheid lijm waarmee de kleine witte diabetessensor op de arm van haar partner zat vastgeplakt. Nadat de sensor was verwijderd verdwenen haar klachten.
- Jeroen is al twee jaar niet meer bij zijn moeder op bezoek geweest omdat hij nog steeds last heeft van de verf die daar twee jaar geleden is aangebracht.

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 en 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 er mee stoppen als het niet goed gaat.

Kalknagels

Kalknagels worden ook wel schimmelnagels genoemd. Ze zijn dikker dan normale nagels en bovendien vaak wat brokkelig en geel of bruin van kleur. Een medisch pedicure zegt: „Kalknagels zijn goed te behandelen, maar de behandeling is wel vaak langdurig.” Ze raadt aan om de (ongelakte) nagels twee maal per dag aan te stippen met onverdunde appelazijn en sokken te wassen op 60°. Ook zijn er schimmeldodende tabletten in de handel, maar de meeste MCS-patiënten zullen deze waarschijnlijk niet verdragen.

Keelpijn

Zelfs de meest heftige keelpijn verdwijnt als sneeuw voor de zon als je de pijnlijke en ontstoken plekken in de keel aanstipt met een paar druppels onverdunde Molkosan. Gebruik hier een penseeltje of een klein kwastje voor. Probeer het de eerste keer heel voorzichtig uit om eventuele overgevoelighedsreacties beperkt te houden.

Kiespijn

Bij kiespijn helpt het om een ui fijn te snijden en de uiensnippers in een gaaskompres te verpakken en op de halsslagader achter het oor te leggen. Ook spoelen met kamillethee helpt bij kiespijn. Zie ook het onderwerp knoflook hieronder en kijk op www.ozontandzorg.nl

Knoflook

Voor wie het verdragen kan is knoflook goed en gezond. Het reinigt het bloed, voorkomt aderverkalking, haalt de bloeddruk omlaag, activeert de stoelgang, helpt tegen verkoudheid en een doorgesneden teentje knoflook langdurig tegen een zieke tand of kies houden remt de ontsteking en vermindert de pijn.

Koriander

Een Duitse arts gespecialiseerd in MCS, ontraadt het gebruik van koriander voor MCS-patiënten. Volgens deze arts zorgt koriander voor ontgiftiging in de hersenen. de vrijgekomen gifstoffen zouden het functioneren van de bloed-hersenbarrière negatief kunnen beïnvloeden waardoor men nog meer klachten kan krijgen dan men al heeft. Ontgiften is goed, maar voor MCS-patiënten niet zonder risico. Doe het alleen onder zeer deskundige begeleiding.

Kraanwater

Kraanwater wordt door sommigen betiteld als een chemicaliëncocktail. Het is dan ook niet zo vreemd dat veel MCS-patiënten er klachten van krijgen. Beter is het om

mineraalwater te drinken. Drink in ieder geval in het buitenland nooit kraanwater. In sommige landen zit chloor in het water of andere chemische stoffen waar je goed ziek van kunt worden en wat zelfs bij douchen of baden tot problemen kan leiden. Wees voorzichtig.

Lachen

Onderzoekers in Amerika hebben ontdekt dat lachen een geweldig middel is tegen pijn. Mensen die pijn hebben en aan het lachen gemaakt worden voelen de pijn minder. Aanzienlijk minder zelfs. Ook heeft lachen een positieve invloed op stress, op spieren, bloeddruk en humeur. Tien minuten lachen per dag heeft al een gunstige uitwerking op de gezondheid. Lukt het je niet zo goed om in je eentje te gaan zitten lachen om niks? Denk dan eens aan een leuk voorval, wat gekkigheid uit het verleden of een goeie mop. Je hoeft niet eens uitbundig te lachen. Zodra je mondhoekjes omhoog gaan worden er in je hersenen al stofjes aangemaakt die je gezondheid ten goede komen.

Lintwormen

Lintwormen kunnen bestreden worden met pompoenpitten.

Longontsteking

Wie slecht of niet tegen medicijnen kan doet er goed aan om daar naar te gaan leven. Precies zoals de mensen vroeger deden. In de tijd dat er nog geen antibiotica was waren de mensen doodsbenauwd om longontsteking te krijgen, want dat kon dodelijk zijn. Daarom kleedden zij zich dik aan zolang de 'R' in de maand zat: meerdere laagjes kleding, wollen hemden, dikke vesten, warme sokken. Geen slecht idee om dat als MCS-patiënt in deze tijd ook te doen. Het kan een boel ellende voorkomen. En voor wie toch longontsteking (of een andere ontsteking) krijgt is het goed om te weten dat het middel cotrimoxazol waarschijnlijk het best verdragen zal worden door MCS-patiënten.

Een tweede middel met een wat grotere kans dat het goed gaat dan met andere antibiotica is citromax. (Let op! GEEN Zithromax, dit is iets heel anders).

Lotgenotencontact

De komende maanden kunt u voor lotgenotencontact bellen met:

Odette Hermanns uit Amsterdam Tel: 020 62 33 249

Sietha Cornielje uit Den Helder Tel: 0650122203

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

© 2026 Stichting MCS.....☎ 0317 61 24 10www.stichtingmcs.nl