

Ziek van een niet erkende ziekte

door Joris Roes

Dinsdag 9 oktober 2007 - Jessica Petermeijer uit Den Bosch werd na een verhuizing ontzettend ziek. Een lange zoektocht later weet ze dat ze overgevoelig is voor vele chemische stoffen. Ze schreef er een boek over.



Jessica Petermeijer verhaalt in het onlangs verschenen boek *Moeder op afstand, als MCS je leven verandert* over de in Nederland niet officieel erkende

ziekte. Foto Sandra Peerenboom

Jessica Petermeijer voelt zich hoorbaar bezwaard, maar stelt de vraag toch. "Zou je géén geurtje op willen doen als je op bezoek komt?"

Geurtjes, Jessica Petermeijer (42) gruwet ervan. Létterlijk. Sinds drie jaar wordt de Bossche ziek van veel, zo niet alles, waarin chemische stoffen verwerkt zijn. Parfum, make-up, verf, schoonmaakmiddel, de lucht van een nieuwe televisie: doodziek maakt het haar. MCS heet dat, Multiple Chemical Sensitivity.

MCS is een in Nederland niet officieel erkende ziekte. De symptomen kunnen plaats en is een kwestie van 'de lange adem', ontdekte Petermeijer de afgelopen jaren. In het onlangs verschenen boek *'Moeder op afstand, als MCS je leven verandert'*, doet ze verslag.

In oktober 2004 is het gezin van Jessica de koning te rijk. In Den Bosch vinden ze hun vrijstaande droomwoning. Er wordt flink geklust: een dakkapel, nieuwe vloerbedekking, hier en daar een flinke lik verf en een nieuwe badkamer. Jessica, haar man en twee zonen zijn klaar voor 'minstens tien jaar geluk'.

Het loopt anders. Als de verhuizers vertrokken zijn, zet Jessica de verwarming aan. "Vlak daarna kreeg ik een enorme pijn achter mijn ogen", vertelt ze achter een kop Pacha, koffie voor mensen die gewone koffie niet verdragen.

De pijn blijkt het begin van veel meer kwalen. Als Jessica zich een paar dagen later opmaakt voor een concert, brandt de make-up in haar gezicht. De nachten veranderen in een hel. Elke nacht heb ik het gevoel alsof mijn ogen gevierendeeld worden, schrijft ze in haar boek.

Vrienden wijten het aan de stress van de verhuizing en de lucht in het pas geschilderde huis. Maar de verhuizing is al lang achter de rug als de klachten alleen maar toenemen. In de slaapkamer kan Jessica niet meer zijn. Ze verhuist naar de badkamer, een hotel en later de caravan die in de tuin gezet wordt. De frisse lucht doet haar nog het meest goed.

Een medische zoektocht leidt tot niets. De allergoloog en de longarts vinden geen afwijkingen. De huisarts verwijst Jessica door naar een psycholoog. Hét probleem van MCS, vertelt ze. "Als er geen lichamelijke afwijkingen gevonden worden, denkt men dat het tussen de oren zit. Overgevoeligheid voor chemische stoffen is

moeilijk te meten, dus is de verleiding groot om te zeggen dat je maar naar de psychiater moet." Het gaat van kwaad tot erger. Jessica moet zich ziek melden op haar werk. "Ik werkte als trouwambtenaar bij de gemeente Den Bosch. Het was mijn lust en mijn leven, maar ik kon al die geurtjes van die gekapte en opgemaakte mensen niet meer verdragen." Een gewoon fietstochtje wordt 'een survival'. "Hoe fiets ik naar de stad? Langs de middelbare school met gelkoppies, deodorant en sigaretten of langs de busroute met dieselgeuren en uitlaatgassen?" Thuis krijgt ze alle begrip. "Mijn jongens hadden stoere stekels. Toen ik niet meer tegen de haargel kon, hebben ze meteen weer een plat kapsel genomen." Als het winter wordt, kan Jessica het in de caravan niet meer uithouden. Ze gaat weer bij haar ouders wonen, in wier huis ze minder last heeft. "Stad en land heb ik afgebeeld naar mensen die me iets zouden kunnen vertellen over wat ik heb." Uiteindelijk stuit ze op de MCS-Zelfhulpgroep, de voorganger van de Stichting MCS. Daar krijgt ze te horen wat een arts haar vlak daarvoor ook al vertelde: ze lijdt aan MCS. "De schadelijkste stof voor mij is formaldehyde, een stof die bijna overal in zit, zoals verf, nieuwe apparatuur en vloerbedekking." Jessica krijgt allerlei tips. Als haar man en kinderen tot haar grote verdriet alleen op vakantie moeten omdat zij te ziek is om mee te gaan, besluit ze haar leven om te gooien. "Ik ben aan de slag gegaan in huis. Heb alle schoonmaakmiddelen weggegooid, de vloerbedekking verwijderd en het huis schoongemaakt. Kleren en de gordijnen gewassen met natriumbicarbonaat." Een binnenmilieuspecialist adviseert de familie over de aanleg van een ventilatiesysteem. Dan, puur toevallig, ontdekt Jessica de grootste boosdoener. Tijdens een verjaardag in het pas geverfde huis van haar ouders krijgt ze net zoveel last als thuis. "Ik concludeerde dat het kwam door de lucht van de verwarming in combinatie met de verf." In de serre in Den Bosch wijst ze naar een geel geverfde radiator. "Dat is de grootste veroorzaker van de ellende. Sinds die niet meer brandt, zijn mijn klachten een stuk minder." Sinds een jaar woont Jessica Petermeijer weer bij de rest van haar gezin in huis. "Door de aanpassingen ben ik nu zover dat ik een redelijk normaal leven kan leiden." Helemaal zoals vroeger zal het nooit meer worden, vreest de Bossche. "Ik eet alleen biologisch en drink gefilterd water. De stoel waar je op zit, kraakt. Ons bankstel is aan vervanging toe. Maar toen we vorig jaar een nieuwe tv kochten, werd ik daar enorm ziek van. Ik houd dus nu zoveel mogelijk aankopen tegen, en blijf zoeken naar therapieën om de MCS draaglijker te maken." Ze heeft haar verhaal vastgelegd om bekendheid aan de ziekte te geven. "Het zou mooi zijn als er zoveel onderzoek naar MCS gedaan wordt, dat de symptomen meetbaar worden en de ziekte erkend." Met de gemeente Den Bosch is ze in gesprek over een andere baan. Voorlopig schrijft ze columns op internet. Het idee voor een tweede boek is er. "Een kinderboek. Met een kind met MCS in de hoofdrol."

DE FEITEN

MCS

- MCS (Multiple Chemical Sensitivity) is een aandoening die veroorzaakt wordt door een overgevoeligheid voor chemische stoffen in cosmeticaproducten, parfum, schoonmaakmiddelen en verf.
 - Ook sigarettenrook, uitlaatgassen en elektromagnetische velden dragen bij aan de klachten.
 - Kenmerken zijn spier- en gewrichtspijn, sterke vermoeidheid, hoofdpijn, branderige ogen, neus en keel, concentratie- en geheugenstoornissen, misselijk- en duizeligheid, moeilijkheden met de ademhaling.
 - Omdat het verband tussen de stoffen de klachten niet te meten is en per patiënt verschillen, is de ziekte niet door de gehele medische wetenschap erkend.
 - In 1999 is door 34 internationale artsen een overeenkomst ondertekend met de criteria waaraan de diagnose MCS moet voldoen om erkend te worden.
 - De Stichting MCS (tel: 0317-612410) komt op voor de belangen van Nederlandse patiënten. Daarvan zijn er 750 bekend.
 - Jessica Petermeijer beschrijft haar ervaringen als patiënte in het boek 'Moeder op afstand, als MCS je leven verandert', ISBN 978-90-99783-21-8.
- www.gezondmilieu.nl