

Ziek van geur



Foto EPA

Ziek van parfum, wasverzachter of verf. Mensen met Multiple Chemical Sensitivity (MCS) mijden angstvallig alledaagse chemische stoffen, geuren, gassen en dampen. Ze zijn er overgevoelig voor. "Ik ruik de zeep waarmee jij je gisteren hebt gewassen."

Door Jaap Schouten

Overgevoelige patiënten strijden tegen wereld vol onbegrip.

Veel MCS-patiënten beginnen de dag met het luchten van de post. Zo ook Geerteke de Haas (49) uit Rhenen, sinds haar achttiende meervoudig chemisch overgevoelig. „De geur van aftershave of crème die via de handen van de schrijver op het briefpapier terecht is gekomen, is niet te harden. Ik word er direct misselijk van. Wij maken er onderling wel eens grapjes over: de één hangt ze aan de waslijn, de ander laat de post eerst een tijdje in de garage uitstinken."

Geurovergevoeligheid is symptomatisch voor bijna alle MCS-patiënten. De reukzenuw staat zodanig op scherp, dat iedere chemische geur zeer indringend overkomt en in de hersenen allerlei ziekmakende reacties veroorzaakt. „Het is erger dan de lucht van ammonia voor gezonde mensen. Ik ruik de zeep waarmee mensen zich een dag tevoren hebben gewassen, ik ruik de wasverzachter in kleding en de chemicaliën in schoenen, gebruikt bij het productieproces."

De Haas kreeg het van de ene op de andere dag: „Ik had toevallig medicijnen gebruikt, dat zijn pure chemicaliën. Daarmee was de maat vol. Ik wist niet wat me overkwam. Ik rook geuren die ik nooit eerder had geroken, waarvan ik niet wist dat ze bestonden. Vreselijk, want de geuren zijn veel te heftig, je deinst terug. Je lichaam kan het niet verwerken. Een therapeut bij wie ik onder behandeling kwam, herkende toevallig het symptoom. 'Oh, wacht even: dan heb je MCS.' Toen viel alles op zijn plaats."

Wat is nu precies MCS? Meervoudige chemische overgevoeligheid is een sluipende aandoening, waarbij patiënten ziek worden van alledaagse chemische stoffen, geuren, gassen en dampen. Shampoo, verf, schoonmaakmiddelen, huisparfums, wasmiddelen, drukinkt van de krant, tabaksrook, de geur van een nieuwe pc, auto of bankstel, uitlaatgassen en pasgepoetste schoenen: het zijn de honderden bekende huis -tuin en keukengeurtjes, waaraan ieder gezond mens fluitend voorbij gaat, die een dagelijkse ramp vormen voor de MCS patiënt.

Hoe kom je er aan? Dat is niet precies duidelijk. Sommige patiënten hebben hun overgevoeligheid sinds een incidentele blootstelling aan een hoge concentratie chemische stof of geur. Anderen zijn jarenlang in aanraking geweest met lage concentraties van één

of meerdere stoffen. Duidelijk is wel dat het een zogenaamde milieuziekte is, die alleen voorkomt in de geïndustrialiseerde wereld.

Het leven is geen lolletje voor MCS-patiënten. Een isolement is noodzakelijk, maatschappelijk onbegrip het gevolg. Ziek van geurtjes? Flauwekul, het zit tussen de oren. Het zijn woorden die iedere MCS-patiënt kent.

Ook Geerteke de Haas. Nadat zij na jarenlang tobben en vergeefs ronddolen in het reguliere en alternatieve gezondheidscircuit eindelijk achter het bestaan van MCS kwam, zocht ze contact met lotgenoten. Via de Stichting Meldpuntennetwerk Gezondheid en Milieu in Bunnik, die medische problemen door milieuoorzaken registreert, kwamen uiteindelijk zeventien patiënten bijeen die in 2001 de Werkgroep MCS oprichtten. Die probeert in ons land erkenning te krijgen voor de ziekte, registreert klachten en informeert artsen over de verschijnselen van MCS.

Dat valt lang niet mee, want de medische wereld wil er maar niet aan. De Gezondheidsraad, een adviesorgaan van de overheid, weigerde in 1999 MCS als ziekte te erkennen.

De voornaamste redenen waren dat er te weinig onderzoek was gedaan en dat MCS moeilijk is te definiëren. De Haas. „Het maakt onze geloofwaardigheid natuurlijk niet groter. Dus lopen de MCS patiënten tegen een muur van onbegrip. Het werk is niet meer vol te houden, artsen schudden het hoofd en sturen je naar de psychiater. Dus reageert ook de omgeving ongelovig. Stel je niet aan, kom op, gewoon doorgaan. Patiënten worden wanhopig en radeloos. Ik weet het: ik heb het allemaal meegemaakt.”

Canada erkende dit jaar als eerste land in de wereld MCS officieel als ziekte.

Verschillende Amerikaanse staten (de eerste diagnose werd in 1954 door een Amerikaanse allergoloog gesteld, de naam MCS kwam pas veel later) nemen de aandoening serieus. Ook in Scandinavië, Engeland en Duitsland is MCS meer geaccepteerd dan bij ons. Zo importeren Nederlandse MCS patiënten massaal speciale chemicaliënvrije producten en voeding uit Duitsland.

Altijd ziek op een feestje? Hoofdpijn na een autorit? Doodmoe na een duik in het zwembad? Ademnood door het sprenkelen van wat parfum? Depressief na het verven van je huis? Misschien toeval. Maar er is een mogelijkheid dat die klachten veroorzaakt door geuren en chemische overgevoeligheid. Volgens (Amerikaans) onderzoek heeft naar schatting 20 tot 30 procent van de bevolking in geïndustrialiseerde landen er last van, meestal zonder dat ze zich daarvan bewust zijn. Drie tot vijf procent heeft MCS in ernstige mate.

Kloppen die cijfers, dan steken de 350 leden van de Zelfhulpgroep voor MCS-patiënten daar schril tegen af. De zelfhulpgroep, waar patiënten onderling contact houden, informatie en tips uitwisselen, werd opgezet vanuit de Werkgroep MCS. Geerteke de Haas, één van de initiatiefneemsters en contactpersoon: „Wij zijn het topje van de ijsberg. Duizenden mensen lopen rond met hoofdpijn, eczeem, migraine en vermoeidheid nadat ze met een chemische stof of geur in aanraking zijn gekomen. Maar ze weten niet waarom. Ze beseffen niet dat het door hun eigen aftershave komt.”

Onbekend, onbemind. De MCS patiënt doolt in een wazige wereld vol onbegrip. Toch gaat ook Nederland voor de bijl, is de rotsvaste overtuiging van De Haas. Dat moment nadert. „Wij ontvangen steeds meer meldingen, vooral na publiciteit. Verklaarbaar, want onze welvaartsmaatschappij staat steeds boller van de chemicaliën.”

Het het ook komt, de realiteit is dat MCS patiënten bezoek buiten de deur moeten houden, bioscopen, theaters, vergaderingen, cursussen en recepties angstvallig mijden en hun relaties zwaar worden beproefd. Als er tenminste nog sprake is van een partner. „Het is een enorme aanslag op je relatie. Als mijn man terugkomt van een vergadering, ruikt hij té chemisch door de luchtjes van anderen. Dan ga ik in een andere kamer zitten tot hij zich heeft verkleed of gedoucht. Niet makkelijk. Maar als gemiddelde MCS patiënt heb ik niet te klagen. Er zijn mensen die permanent op hun badkamer, of in de kelder of in een tent zitten. Die worden doodziek van de chemische dampen uit vloerbedekking, meubels, behang en plafondplaten. Dat is helemaal geen leven.”

Gele kanaries

Mensen met een chemische overgevoeligheid staan wereldwijd bekend als gele kanaries. Die bijnaam danken ze aan de mijnbouw, waar kanaries werden gebruikt om vroegtijdig giftige dampen als koolmonoxide te ontdekken. Mijnwerkers namen een kanarie mee in de mijnschacht. Viel die van zijn stokje, dan waren ze gewaarschuwd. Net als die 'yellow canaries' reageren MCS-patiënten als eerste op chemische stoffen.

Symposium over milieuziekten

Het Meldpuntennetwerk Gezondheid en Milieu (MNGM) organiseert zaterdag 27 november 2004 een symposium in Driebergen over MCS en andere milieugerelateerde gezondheidsklachten.

Het meldpuntennetwerk, dat tien jaar bestaat, registreert dergelijke gezondheidsklachten en ijvert voor meer aandacht van de overheid en een betere rechtspositie voor burgers. Bij het netwerk komen steeds meer meldingen binnen van mensen, die in het huidige milieu ziek worden en niet kunnen functioneren. Deelnemers aan het symposium wordt gevraagd geen parfum, deo, haargel of haarlak te gebruiken en geen pas gewassen kleren te dragen.

Voor meer informatie: 010-4558201 (tevens meldpuntennetwerk gezondheid en milieu).
Informatie Zelfhulpgroep MCS-patiënten: 0317-612410