

MCS-LIJDERS leven in een SPOOKHUIS zonder uitgang

Op de woonboulevard en in het tuincentrum tref je ze deze paasdag zeker niet aan. Maar ook op een gewone dinsdag kom je daar geen mcs-patiënten tegen. Het dagelijkse leven is vergif voor ze. Mensen met mcs zijn overgevoelig voor alledaagse chemische geuren, dampen en gassen. Hondsbereerd worden ze van parfums van hun collega's en van de luchtjes die hun echtgenoot na een vergadering thuisbrengt. Ze gaan onderuit van een flard tabaksrook, pasgepoetste schoenen of de nieuwe bank. Geerteke de Haas van de mcs-zelfhulpgroep: "Eén vrouw ruikt, als het bezoek al lang de deur uit is, zelfs nog de voetstappen op het parket."

Allergisch voor luchtjes

door MARIE-THÉRÈSE ROSENDAAL

RHENEN, maandag
Vol schroom deponeert ze de waslijst aan 'voorwaarden' voor een ontmoeting. "Geen haarlak, geen gel, geen wasverzachter, geen parfum, geen kleren waarop eau-de-toiletterestjes van de vorige dag kunnen zitten, geen jasje dat de week ervoor is gedragen bij een feestje, liever niets dat in Persil is gewassen, want dat is voor mij het ergste poeder, en voor het gesprek een half uur niet roken. En als het echt niet gaat, kunnen we het interview dan alsjeblieft buiten doen?" Bedeesd vraagt Geerteke de Haas het: "Ik vind het vervelend, het is een aantasting van jouw privacy."



Ach, 't vergt alleen wat waakzaamheid bij de ochtendroutine: een douche van louter water, geen geurtje, spijkerbroek kraakhelder na een mild wasje, T-shirt zo uit de droger, en afzien van een kusje op de aftershavevang. De missie is geslaagd, de 50-jarige Rhenense snuift opgelucht bij de begroeting: "Je hebt je best gedaan!" Parfum, wasmiddel, tabaksrook, zaken waar Geerteke de Haas ziek van wordt.

Deodorant

Hondsbereerd, en zij is de enige niet: "In onze zelfhulpgroep hebben we contact met 600 mensen die lijden onder multiple chemical sensitivity (mcs), maar in Nederland moeten er tienduizenden zijn. Veel mensen beseffen niet dat ze zo moe zijn door de gezichtscrème die ze zelf opsmeren. Of migraine hebben door de deodorant van hun collega's."

MCS is een overgevoeligheid voor chemische stoffen, dampen en gassen. Luchtjes die onontkooftbaar zijn, de lijst ziekmakers is schier oneindig: "Chloor, uitlaatgassen, weekmakers, verf, E-nummers en verdikkingsmiddelen in de voeding, zeep, shampoo, schoensmeer, allesreiniger, bestrijdingsmiddelen op groente, schoonmaakmiddelen, nieuwe kleren, een nieuwe computer of tv, brandvertragers die in bankbekleding en

gordijnen zitten, stoffen in een matras, plafondplaten, vloerbedekking, koelkasten, auto's enzovoort."

De allergie manifesteert zich in evenzoveel verschijnselen: "Mensen worden duizelig, moe, depressief, trillerig, hebben hoofdpijn, concentratiestoornissen, droge of juist te natte slijmvliezen, jeukende, rooddoorlopen ogen, spier- en gewrichtspijnen. En er zijn er die bij elke inademing het gevoel hebben dat hun longen in brand staan, die met darmproblemen op de wc kunnen blijven wonen, of die het gevoel hebben dat er met hun hoofd is gevoetbald."

Met haar opsomming vult ze een halve medische encyclopedie: "Hart- en bloedsomloopstoornissen, flauwvallen, een shock, coma. Totale spieruitval, waarbij je als een plumpudding in elkaar zakt. Twintig symptomen tegelijk... Soms is het acuut, maar soms treden verschijnselen pas na 24 uur op, en weet je niet waardoor je onderuit gaat, de pasgepoetste schoenen of het nieuwe behang."

Geerteke de Haas heeft sinds haar achttiende MCS: "Maar ik weet het pas sinds mijn 44^e toen ik bij een therapeut kwam die de milieuziekte onderkende." Iedereen kan het krijgen: "Acuut na bijvoorbeeld een narcose. Maar mensen die jaren achtereen in aanraking komen met gif, zoals schilders, drogisten, tuinders en kappers, kunnen het ook langzaam opbouwen."

Slachtoffers van het industrietijdperk, een eeuw te laat geboren, dus. "Keer het om! Meer en meer mensen krijgen dit. Alleen in arme derdewereldlanden komt het nauwelijks voor."

Niet erkend

MCS is niet erkend in Nederland: "Nóg niet, de Gezondheidsraad heeft zich er in 1999 over gebogen, maar vond de tijd nog niet rijp. Maar er vinden veel onderzoeken plaats. In Amerika zijn al geurvrije scholen, hotels en ziekenhuizen. In een Canadese stad is het verboden geurtjes op te hebben in openbare gebouwen." Voor haar hygiëne gebruikt Geerteke de Haas speciale producten: "Shampoo, was- en schoonmaakmiddelen uit Duitsland."

De mcs-patiënten zijn voor drie kwart vrouwen. "Die hebben een zwakker immuunsysteem." De overlevingstips van de zelfhulpgroep zijn inventief: "Post hangen we eerst buiten aan de waslijn, om uit te wapperen. Uit te stínken! Aan enveloppen hangt de geur van de zeepresten aan de postbodehanden, of het parfum van de afzender. Boodschappen moeten eerst uitdampen in de garage. De luchtjes van klanten of vakkenvullers zitten eraan."

"Ja, de meesten van ons hebben een extreem sterk reukvermogen. Artsen hebben wel eens de fout gemaakt om als oplossing de reukzenuw door te snijden, maar die mensen werden daarna dus evengoed ziek, nu van dingen die ze niet meer roken. De neus heeft juist een alarmfunctie."

Schoonmaken

Met galgenhumor lachen ze zelf wel eens om de praktijk: "Is het bezoek, tóch al een beproeving, weg, dan hangt zijn of haar lucht nog in de fauteuil. Ik ken mensen die, ook als het sneeuwt of regent, die stoel meteen buiten zetten. Een vrouw ruikt, na het oprassen van de visite, nog de voetstappen op het parket. Schoonmaken, schoonmaken, schoonmaken."

Het eigen huis is geen veilige bunker: "Een jongen koos voor zijn nachtrust voor een bushokje, hij kon de matras niet verdragen. Anderen slapen buiten, op een stretcher onder een afdak. Sommigen bivakkeren in de betegelde badkamer, omdat ze ziek worden van de plafondplaten in de rest van het huis. Ik woon gelukkig in een oud huis, toen waren de bouwmaterialen nog niet giftig, nu zit overal formaldehyde in. Mijn vloerbedekking is zo bejaard dat-ie is uitgewasemd, net als de bank. Ik moet niet dénken aan nieuwe spullen. Parket moet immers worden geolied of gelakt, in laminaat zitten geuren, tegelvoegen zijn van cement... Eigenlijk kunnen wij alleen glas, hardhout, steen en staal velen."

Geerteke de Haas prijst zich gelukkig: "Bij mij valt het nog mee, ik kan zelf boodschappen doen. Anderen moeten bij thuiskomst meteen onder de douche, haren wassen en schone kleren aan, anders is het niet te harden. Een boerka is niet eens zo'n gek idee..." En er is een Nederlandse die buiten een helm draagt, met een lucht-tankje: "Allemaal van kunststof, de kans is reëel dat ze daar ook last van krijgt."

"Een bezoek aan de tandarts met al zijn chemicaliën is een crime. Bij de huisarts staan wij buiten de wachtkamer, in een ziekenhuis worden we ziek. Een vrouw zei dat ze het leven ervaart als een spookhuis zonder uitgang."

Ze vertoont vermijdingsgedrag: "Een sober leven. Feestjes, recepties bruiloften, vergaderingen en begrafenissen zijn niet voor me weg gelegd. Hooguit een tuinfeestje in de zomer. Ik was dol op zwemmen maar dat kan niet meer door de chloor in het bad. We gaan niet uit eten, niet naar het theater. Als mijn man thuis komt van een vergadering, gaat hij zich eerst wassen. Een partner trekt het vaak niet, heel begrijpelijk. Binnen onze club komen meer echtscheidingen voor dan normaal. Met ons valt nauwelijks te leven. Werken is haast onmogelijk, hoewel er ook werkgevers zijn die een glazen hok ter beschikking stellen, waar collega's niet naar binnen mogen."

"Het valt niet mee dit keer op keer uit te leggen. Wij moeten een olifantenhuid, engelengeduld en stalen zenuwen hebben. Anderen reageren lacherig, of denken dat het aanstelleritis is en tussen de oren zit. Ik heb altijd spanning voor ik iemand ontmoet: kan ik die persoon wel hebben... Pijnlijk voor beide partijen. Maar als het niet zou gaan zou ik daar in de hoek plaatsnemen, ver van je af."

Een zelfhulpgroep die per telefoon en internet bijeenkomt? "Nee, velen zijn immers ook allergisch voor de elektromagnetische straling van de computer. Het contact is persoonlijk, in groepjes van maximaal tien personen. En we ontzien elkaar. Geerteke de Haas hoopt dat veel mensen dit krantenartikel lezen: "Hoewel de doelgroep doorgaans ook overgevoelig is voor drukinkt..."

*MCS-Zelfhulpgroep: tel. 0317-612410
www.mngm.nl – chemische overgevoeligheid*

FOTO: RIAS IMMINK

De Telegraaf, 17 april 2006