

# Wenn die Umwelt krank macht

Zum Internationalen Tag der Multiplen Chemikalien-Sensitivität (MCS) erzählen Betroffene von ihrem Schicksal

Anlässlich des heutigen Internationalen Tages der Multiplen Chemikalien-Sensitivität (MCS) erzählen Mitglieder der Selbsthilfegruppe für Umweltkranke im Landkreis und Umgebung von ihrer Krankheit und mit welchen Problemen sie im Alltag zu kämpfen haben.

*Gerda und Betty, wie kamen Sie zu der Idee, eine Selbsthilfegruppe zu gründen?*

**Gerda:** Über eine Freundin erfuhr ich, dass da in der Nähe noch jemand ist und ich mit meinen Problemen nicht alleine dastehe. Sie müssen sich vorstellen: Auf einmal bekommt man am Arbeitsplatz nach einer Renovierung Atemnot und zunehmend pelzige Lippen und dann noch der volle „Clou“ – du meinst zwischen-durch, deine Arme sind so eine Art Gummiwürste. Völlig neu ein Herzstolpern. Auf einmal ging bei Freunden immer in dem Raum mit der Holzdecke langsam, aber sicher dieses Kopfweh los. Nach etwa drei Wochen merkte ich, dass ich häufig auf Parfüms, Haarsprays und dergleichen reagierte, manchmal dabei leicht stotterte und meine Zunge krampfte. Sogar einfaches Rechnen ging dann schwerer. Seitdem sind für mich Feiern, Konzertbesuch und alles, wozu sich viele Leute besonders „schön machen“, einfach Tabu. Ich muss zu Hause bleiben – „social distancing“ eben.

Aber zurück zur Selbsthilfegruppe: Betty und ich trafen uns und stellten fest, dass sie dieselben Erfahrungen macht wie ich. Dass nämlich niemand so empfindlich auf verschiedenste chemische Stoffe reagierte. In ihrem Fall – als gestandene Landwirtin – auf Chlor, Spritzmittel, Holzverbrennung und ebenfalls auf kosmetische Mittel, Böden und vieles mehr.

Wir waren froh, dass da jemand anderer kapierte, wie das ist, wenn sich Stoffe der Umgebung so unangenehm auf das Denken und oft gleich auf den ganzen Körper auswirken, und wie es einem damit geht, wenn deine Verwandten oder Kollegen das kaum verstehen können.

**Betty:** Ja, ich war wirklich froh. Denn nach jedem Spritzmittel fühlt es sich an wie eine schwere Grippe mit Halsweh, geschwellenen Lymphknoten, offenem, gerötetem und taubem Zungenrand – und das gleich mehrere Tage lang. Und wegen der Duftstoffe kann ich schon seit längerer Zeit nicht mehr am Katholischen Frauenbund teilnehmen, früher war ich aktives Mitglied.

Wir haben dann zusammen mit einer dritten, vor allem elektrosensiblen, Frau die Selbsthilfegruppe gegründet. Das war im Februar 2014. Dabei hilft uns die Unterstützung durch den „Runden Tisch“ der gesetzlichen Krankenkassen. Dadurch werden viele Kosten, etwa für Raummiete oder unseren SHG-Flyer, übernom-



Die Multiple Chemikalien-Sensibilität (MCS) ist eine schwere Umwelterkrankung, bei der chemische Substanzen verschiedene Symptome hervorrufen können. Typische Reaktionen sind Kopfschmerzen, Atemnot, Erschöpfung oder Muskel- und Gelenkschmerzen. – Foto: dpa

men. Außerdem haben wir dadurch eine Anlaufstelle für die Selbsthilfegruppe.

Das Treffen findet jeden Monat für gut zwei Stunden statt. Mit Rücksicht auf Berufstätige jedes zweite Mal an einem Samstag. Treffen unter der Woche nach der Arbeit wären gar nicht möglich. Das schafft keiner. Viele Teilnehmer schaffen es sogar kaum, am Nachmittag zu kommen. Denn was sich viele nicht vorstellen können. Für uns ist selbst schon die Anreise mit dem Auto sehr anstrengend und kostet viel Energie. Eine Teilnehmerin braucht danach fast drei Wochen Erholung.

Das ist bekannt als Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS). Allmählich hört man mehr davon, besonders jetzt wegen der Covid-19-Langzeitfolgen. Chemikalien-sensibilität und Elektrosensibilität (EHS) treten häufig im Zusammenhang mit CFS auf. Trotzdem ist in all den Jahren das Treffen nie ausgefallen, die Corona-Monate natürlich jetzt nicht mitgerechnet.

*Was bedeutet Corona für die Selbsthilfegruppe?*

**Gerda:** Die rund 18 aktiven Mitglieder müssen derzeit auf ihre normalen Treffen in Hebertsfelden verzichten. In kurzen Gruppentelefonaten halten wir dennoch zueinander Kontakt. Wir sind an die Selbsthilfekontaktstelle Niederbayern angeschlossen und sind Mitglied des Gemeinnützigen Netzwerks für Umweltkranke (GENUK e. V.) und der Umwelt- und Verbraucherschutz-Organisation Diagnose: Funk.

*Welchen Einfluss hat Corona auf den Alltag? Es ist ja herauszuhören, dass Sie das Distanzhalten schon gewohnt sind.*

**Judith:** Gewohnt schon, aber gewöhnen daran kann ich mich nie. Andere Menschen merken jetzt ein bisschen, wie das ist, Abstand zu halten und auf Zusammenkünfte zu verzichten. In einer Hinsicht ist das jetzt ganz praktisch. Wenn ich wegen des Deos oder des Rauchs in der Kleidung anderer Personen zwei Schritte zurück- weiche, so wirkt das nicht mehr so komisch wie früher, sondern ist vielmehr Corona-konform.

Mit Desinfektionsmitteln und

der FFP2-Maske ist es aber nicht so lustig. In meiner Arbeit genügt zum Glück die Stoffmaske, die mir persönlich kaum Probleme macht. Bei der FFP2-Maske aber bekomme ich sofort Atemnot und ich kann nicht mehr klar denken, ganz abgesehen davon, dass es ziemlich juckt. Selbst wenn ich die Maske nicht mehr trage, halten Benommenheit und Übelkeit noch länger an. In meiner Arbeit und beim Autofahren möchte ich aber immer fit sein.

## STICHWORT: MCS

Bei MCS handelt es sich um körperliche Reaktionen nach Begegnung mit chemischen Substanzen unterschiedlicher Art. Die Beschwerden können selbst dann auftreten, wenn es sich nur um ganz geringe Spuren von Schad- und Fremdstoffen handelt, die anderen Menschen rein gar nichts oder wenig ausmachen.

Dabei stört nicht immer der Geruch an sich, der zunächst als angenehm empfunden werden kann. Es kann an Parfüms und Waschmitteln der Mitmenschen oder der Imprägnierung von Kleidung liegen. Andere Auslöser sind häufig Medikamente, dann wieder brennende Kerzen, Autoabgase, Drucker-

Ich habe schon acht verschiedene Maskenmodelle ausprobiert. Die wurden mir zum Teil sogar von anderen MCS-Betroffenen empfohlen. Aber so ist das bei uns: Individuell verschieden verträgt der eine dieses, der andere jenes besser. Und Beschwerden stellen sich oftmals erst zeitverzögert ein. Dann ist es besonders knifflig, auf die Ursache des Übels zu kommen.

Essenholen in der Mittagspause, Einkauf im Supermarkt oder ein Arztbesuch, das ist alles ohne medizinische Maske aber nicht erlaubt. Also habe ich versucht, eine Maskenbefreiung zu bekommen. Meine Ärztin wollte aber eine sol-

che nicht ausstellen. Ich fahre viele Kilometer zu ihr und bin dort laufend wegen Unverträglichkeiten und Allergien in Behandlung. Die aufwendige Therapie muss ich übrigens aus eigener Tasche bezahlen. Auch der Lungenfacharzt, an den sie mich verwiesen hatte, weigerte sich und rückte nur einen Termin für Januar 2022 heraus. Als extrem chemikalienempfindlicher Mensch steht man oft schon hilflos da.

schwärze, sehr oft auch Zahnmaterialien oder Lebensmittel.

„Die Symptome betreffen multiple Organsysteme“, so die Beschreibung im Infoblatt des Berufsverbandes Klinischer Umweltmediziner. Besonders typisch sind dabei Reaktionen wie plötzlich heisere Stimme, Sehstörungen, Herzstolpern, Atemnot, Muskel- und Gelenkschmerzen, Taubheitsgefühle, Schwindelgefühl, Sprechstörung, Orientierungsstörung, gravierende Konzentrationsstörung, Benommenheit, unnatürliche Erschöpfung. In der deutschen Fassung der Internationalen Krankheiten-Klassifikation ist MCS im Kapitel „Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äußerer Ursachen“ eingeordnet. – red

*Können Sie denn nicht von zu Hause aus arbeiten per Homeoffice? Kommt Ihnen diese Entwicklung nicht entgegen?*

**Anja:** Für einige ist das tatsächlich eine Option, aber längst nicht für alle. Das mit dem Arbeiten ist sowieso eine Sache. Ich musste mit 53 Jahren meinen Job, den ich gerne ausübte, wegen dieser Probleme mit den Chemikalien aufgeben. Jahrzehnte war ich als Marktleiterin tätig und hatte viel Kontakt mit Menschen, und dann dieser schwere Rückschlag im Leben. Aber auch wenn ich im Büro gearbeitet hätte, wäre es jetzt nicht anders, da ich mittlerweile nur

noch wenige Minuten am PC arbeiten kann.

Eine Teilnahme an Videokonferenzen oder Online-Kongressen scheidet für einige von uns komplett aus. Schuld daran sind sicher die Flammenschutzmittel in den Geräten. Natürlich auch die erhöhte Strahlung, die in meiner Wohnung gemessen wurde. Wir kommen uns wie aus der Zeit gefallen vor. Immer und überall heißt es „Digitalisierung“, während unser Körper dermaßen gegen die Geräte streikt, auch wenn man zuvor immer gern am PC saß.

Mir graut schon davor, wenn es mit der Steuererklärung auf Papier vorbei ist. Ich möchte meine Formulare lieber selber ausfüllen, was dann nicht mehr möglich wäre. Viele Informationen sind schon jetzt nur noch online erhältlich, z. B. Ersatzfahrpläne der Deutschen Bahn, die früher im Zug auflagen. Für uns bauen sich immer mehr Barrieren auf, die aber öffentlich nicht zählen, wenn es um das Thema Barrierefreiheit geht.

Für einige Betroffene ist sogar längeres Telefonieren ein Problem. Die Telefonkonferenz der Selbsthilfegruppe ist aber trotzdem schön, auch wenn sie nur für eine halbe Stunde möglich ist. Da kann man auftanken. Man bekommt wertvolle Tipps oder lacht gemeinsam, wenn mal wieder jemand eine Familienaufstellung oder ein Entspannungsseminar empfohlen bekommen hat. Das kann immer gut und hilfreich sein. Aber es greift bei unseren Schad- und Fremdstoffproblemen leider nicht.

*Das klingt alles recht zermürbend. Zu welchen Ärzten gehen Sie? Welche Maßnahmen helfen Ihnen?*

**Josef:** Ja, wenn es so einfach wäre, Ärzte zu finden. Viele Mediziner haben in unserem Fall nicht so viele Kenntnisse und versuchen es auf der psychosomatischen Schiene. Dadurch geht wertvollste Zeit verloren, um die Abwärtsspirale noch zu stoppen. Und es gibt deutschlandweit keine einzige Akutklinik, lediglich eine MCS-Abteilung in Neukirchen b. Hl. Blut, die stark frequentiert ist.

Eine neuere Bekanntmachung des Robert Koch-Instituts legt den Finger in die Wunde dieser „umweltmedizinischen Versorgungssituation“ und stellt eine ganz gravierende Lücke in der ärztlichen Ausbildung auf diesem Gebiet der sogenannten „Klinischen Umweltmedizin“ fest. Auch die fehlende Vergütung der dafür nötigen Leistungen spielt eine Rolle. Das alles bringt das RKI auf den Punkt und sagt wortwörtlich: „Als Resultat fehlt auch der fachkundige Nachwuchs.“

Immerhin erwähnt das RKI unser Patienten Netzwerk GENUK und schließt sich ausdrücklich dessen Forderungen an, unter anderem auch bezüglich einer klaren Abgrenzung von psychisch bedingten Erkrankungen. Das ist endlich ein Schritt in die richtige Richtung.

So hangeln wir uns von einer Hoffnung zur anderen. Aktuell setzen wir sehr auf den bayerischen Landtagsbeschluss „Umweltassoziierte Erkrankungen“ von 2020, der ausdrücklich auf MCS und EHS eingeht. Er wurde vor allem vom damaligen bayerischen Bürgerbeauftragten Klaus Holetschek, heute Gesundheitsminister, auf den Weg gebracht, nachdem er sich ein Bild von der kaum mehr tragbaren Lage vieler MCS-Kranker gemacht hatte.

Dabei ist es mit einer ärztlich kompetenten Versorgung längst nicht getan. Solange keine von den Baumaterialien her verträgliche und strahlengeschirmte Wohnung gefunden ist, hilft selbst die beste medizinische Versorgung nur sehr begrenzt. Eine unserer Teilnehmerinnen befindet sich diesbezüglich in einer ausgesprochenen Notsituation. Eine andere Betroffene wäre sehr froh, wenn in einem geplanten Genossenschaftsbau die angebotene Wohnung mit Stein- oder Keramikfliesenboden ausgestattet und eine bestimmte, auch bei MCS gut verträgliche Wandfarbe verwendet würde.

**Lena:** Ja, wir müssen endlich raus aus dem Loch! Körperliche Unversehrtheit auch für uns, das wünsche ich mir! Für mich wäre im Übrigen schon ein ganz normaler Krankenhausaufenthalt eine Katastrophe auf Grund der Böden, Putz- und Desinfektionsmittel, Duftstoffe sowie Blumen der Mitpatienten. Auch die Belastung durch Elektrosmog ist dort sehr hoch.

Ein wahrer Lichtblick ist hier das geplante Umweltzimmer in den Rottal-Inn-Kliniken. Der Raum ist schon bestimmt, die ersten professionellen Schadstoff- und Strahlenmessungen haben bereits stattgefunden. Das war letztes Frühjahr. Wegen Corona ist das Projekt derzeit zwar auf Eis gelegt – aber zugesagt und nicht aus den Augen verloren.

International wird heute auf die stark verbesserungswürdige Versorgungslage und Existenz der MCS-Betroffenen aufmerksam gemacht – natürlich mit dem Ziel, dass sich etwas zum Positiven ändert.

\* Da die Mitglieder der Selbsthilfegruppe anonym bleiben wollen, wurden die Namen von der Redaktion geändert.

## Ferienspaß im Online-Format

30. Pfingstfreizeit der Kolpingjugend vom 24. bis 29. Mai

**Pfarrkirchen.** In der ersten Woche der Pfingstferien (24. bis 29. Mai) lädt die Kolpingjugend im Bistum Passau zur 30. Auflage der Pfingstfreizeit ein. Leider müssen wegen Corona die Verantwortlichen wie im Vorjahr auf ein Online-Format umsteigen.

Allerdings wurde auch trotz dieser Einschränkung in diversen Vortreffen wieder ein abwechslungsreiches Programm erstellt,

wie die Veranstalter mitteilen: Spannende Aktions-Ideen für drinnen und draußen, knifflige Rätsel und vieles mehr erwarten die Kinder und Jugendlichen. Zwei Angebote gibt es pro Wochentag, jeweils am Morgen und am Abend.

Am Samstag, 22. Mai, wird Kolping-Diözesanpräses Sebastian Wild mit einem Abendlob den Festabend per Videokonferenz er-

öffnen. Am Pfingstfreizeit-Programm können alle Interessierte kostenlos unter [kj.bistum.passau.de](http://kj.bistum.passau.de) bei Instagram oder facebook teilnehmen.

Infos gibt es in Kürze unter [www.kolping-dv-passau.de/kolpingjugend/waslaeuft.html](http://www.kolping-dv-passau.de/kolpingjugend/waslaeuft.html) per E-Mail unter [kolping@bistum-passau.de](mailto:kolping@bistum-passau.de) bzw. beim Jugendreferenten Klaus Herrndobler, ☎ 08 51/3 93 73 64. – red

## Nutzen oder Risiko?

Vortrag: Ökotrophologin referiert über Nahrungsergänzungsmittel

**Pfarrkirchen.** „Nahrungsergänzungsmittel: Nutzen oder Risiko?“. Das Amt für Ernährung, Landwirtschaft und Forsten Pfarrkirchen veranstaltet im Rahmen des Netzwerks 55plus einen kostenlosen Online-Vortrag zu diesem Thema. Dipl. Ökotrophologin Simone Heilmeier erläutert die Veränderungen des Körpers und des Stoffwechsels ab der Le-

bensmitte. Wie kann man den unveränderten Nährstoffbedarf mit einer geringeren Energiezufuhr decken? Sind hier Nahrungsergänzungsmittel die einzige Lösung? Auf diese Fragen werden die Teilnehmer laut Mitteilung, eine Antwort bekommen.

Die Online-Veranstaltung findet am kommenden Dienstag, 18. Mai, von 19 bis 20.30 Uhr statt. Die

Teilnahme ist kostenlos. Technische Mindestvoraussetzung: PC mit Lautsprecher.

Eine Online-Anmeldung ist dringend erforderlich bis einschließlich Sonntag, 16. Mai, unter [www.weiterbildung.bayern.de](http://www.weiterbildung.bayern.de), Ernährung und Bewegung. Spätestens einen Tag vor der Veranstaltung erhalten die Teilnehmer per Mail die notwendigen Zugangsdaten zum Seminar. – red