

Kære medlemmer.

I maj måned holdt vi møde med Videncentret. Mødet var foreslået af Sine Skovbjerg på baggrund af et brev, vi havde sendt til hende. Et referat af mødet er sendt ud til de af MCS-Danmarks medlemmer, som er på maillisten. Vi fik måske ikke svar på alle vores spørgsmål, men vi blev hørt, og vil også fortsat blive hørt. Dette har helt konkret givet sig udslag i, at vi har fået mulighed for at komme med kommentarer til Videncentrets nye pjece om MCS, og nogle af vores ændringsforslag er blevet fulgt. Pjecen forventes at være færdig til september.

Fra Italien er der kommet et interessant MCS-studie, som underbygger Martin Palls teori om MCS. En redegørelse for studiet kan læses i dette blad. Vi syntes, at det så vigtigt ud, at vi kontaktede Videncentret og spurgte om de ville kommentere det. Sine Skovbjerg oplyste, at de allerede havde holdt et telefonmøde med et medlem af det italienske forskerteam. Hendes kommentar kan ligeledes læses i dette nummer af MCS-Nyt.

Vi anser det fortsat for helt centralt, at Videncentret laver biologiske studier, og at hovedvægten af centrets forskning bør ligge her.

Vi opfatter, at der, som det er i dag, primært er fokus på de psykologiske forhold, og at MCS-ramtes viden om, at vi bliver syge af kemikalier, tilsyneladende ikke bruges.

Vi var godt klar over, at der var lavet et stillingsopslag til varetagelse af centrets kommende projekt om mindfulness-baseret kognitiv terapi til MCS-ramte. Alligevel er det foruroligende at vide, at der nu er ansat en psykolog i Videncentret.

På duftpolitik-området har vi også været aktive i den forløbne periode. Pia Olsen Dyhr fra SF takkede ja til vores tilbud om at udarbejde et udkast til en duftpolitik-kampagne, hvis formål i første ombæring er at sygehuse og daginstitutioner indfører en duftpolitik samt at øge viden og bevidsthed om parfumestoffer, i befolkningen generelt. Udkastet, som også er trykt i dette blad, vil indgå i Folketingets Miljøudvalgs videre arbejde med at iværksætte kampagnen.

Ombudsmanden har nu behandlet maskesagen og har givet ankestyrelsen medhold: MCS-ramte er ikke berettigede til at få dækket udgifter til masker. Som vi ser det er der nu to muligheder. Vi kan afvente, at der kommer lægefaglig dokumentation for, at kulfiltermasker hjælper MCS-ramte, eller der kan anlægges sag. Hvis nogen skulle have mod på dette, står vi gerne til rådighed med oplysninger.

Som bekendt holdt MCS-Danmark generalforsamling den 13.juni, og hele den gamle bestyrelse blev genvalgt. I foråret var situationen den, at den omfattende – og vigtige – debat om og med Videncentret sugede så megen energi til sig, at der var reel risiko for masseflugt fra bestyrelsen. Det var og er derfor et spørgsmål om overlevelse, når vi har indset, at vi fremover ikke har overskud til at lade Videncentret fylde så meget i vores arbejde. Det frivillige arbejde kan kun fortsætte, så længe lysten er der. Det er den nu, og vi er klar til en ny periode, hvor vi fortsat vil gøre, hvad vi kan, for at blive hørt.

De bedste hilsner
bestyrelsen



MCS-Danmarks generalforsamling

Forslag om navneændring vedtaget.

Bestyrelsen fortsætter.

Læs på side 3

Interessant italiensk MCS-studie

Kommentar ved Sine Skovbjerg på side 12

Hvorfor kun efterprøve en lille del af forskningsresultatet?

Læs på side 13

Stort dansk forskningsprojekt om skimmelsvampe

Læs på side 15

Parfumestoffer nej tak!

MCS-Danmarks forslag til kampagne.

Læs på side 9

Uheldig virkning af Zeolit

Læs på side 17

Aktiviteter

Sommertræf den 5. sept.

Læs på side 22

Vandretur ved Tystrup Sø den 20. sept.

Læs på side 22

Åbent medlemsmøde i Tølløse lokalgruppe

Læs på side 21

Indholdsfortegnelse

Kære medlemmer.	1
Referat af generalforsamling i MCS-Danmark søndag den 13. juni 2010.....	3
Konstituering	7
MCS-Danmarks aktiviteter maj-juli 2010.....	8
Svar fra ombudsmanden i maskesag	8
Parfumestoffer nej tak! MCS-Danmarks forslag til kampagne	9
Artikler foreslår fælles diagnose og behandling	11
Meget interessant italiensk MCS-studie	11
Flere beviser for at MCS er en fysisk betinget lidelse.....	11
Kommentar til den italienske undersøgelse ved Sine Skovbjerg.....	12
Hvilke interesser har de enkelte forskergrupper inden for MCS?	13
Beretning fra Storkestpringvandet på den internationale MCS-DAG 12. maj 2010.....	14
Tips og gode råd	14
Kampen mod mugne bygninger	15
Uheldig virkning af Zeolit?	17
Parfume	18
Råd om parfume	19
Formaldehyd	19
Mange kilder til formaldehyd.....	21
Åbent medlemsmøde i Tølløse lokalgruppe	21
Sommertræf i Greve Strand	22
Vandretur ved Tystrup Sø	22
Indmeldelse i MCS-Danmark.....	23
Intern medlemsliste.....	23
MCS-Nyt, hjemmeside, mailliste og MCScafé	23
Nyhedsbrevet MCS-Nyt	24
MCS-Rådgivningen	24
Kan du uddele foldere?	24
MCS-Danmarks Lokalgrupper.....	25
Eksisterende lokalgrupper	25
Kontakt til MCS-Danmark.....	26

Det er da en tosset Verden, vi lever i. –

Den er, som den altid har været - det er os, som er tossede!

Storm P.