

# Erken fibromyalgie, de nieuwste ontwikkelingen



Sinds jaar en dag werkt het Fibrocentrum samen met het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie van Natalie Kramer. Natalie is gediagnosticeerd met fibromyalgie en heeft zelf ervaren hoe moeilijk het is om met deze onbegrepen ziekte de juiste hulp te krijgen. Zij is van mening dat het in Nederland veel beter geregeld moet worden zodat fibromyalgiepatiënten eindelijk erkend kunnen worden en recht krijgen op de hulp die ze nodig hebben.

## Natalie

De pijn- en vermoeidheidsklachten ontstonden bij Natalie rond haar 14e. De pijn begon in haar pols en via de huisarts werd ze doorverwezen naar de reumatoloog. Daar werd al snel aan het carpaletunnelsyndroom gedacht en werd er zenuwonderzoek gedaan. Uit dit onderzoek kwam echter niets bijzonders en de artsen vertelden Natalie dat de pijn in de pols vanzelf over zou gaan. In principe gebeurde dat ook, de pijn in de pols werd minder maar nu begonnen haar knieën pijn te doen. Dit keer werd er gedacht aan groeipijnen. Een aantal jaar later keerde de pijn in de pols terug en vermoedde de orthopeed dat de pijn was ontstaan door overbelasting. Haar rechterarm werd in het gips gezet maar het mocht niet baten. De pijn bleef en Natalie ging aan de slag bij een fysiotherapeut om haar pols te laten behandelen. Ook dit werkte niet goed genoeg en Natalie werd doorverwezen naar de reumatoloog. Er werden geen ontstekingswaarden in het bloed gevonden en de echo's en röntgenfoto's vertoonden geen afwijkingen. Hierdoor werd reuma uitgesloten. Natalie scoorde wel hoog op de 18 drukpuntentest waardoor Natalie de diagnose fibromyalgie kreeg. Natalie was daarna erg teleurgesteld omdat de reumatoloog aangaf dat fibromyalgie niet genezen kon worden en dat er geen behandeling voor was.

## VUUR

Door haar moeizame zoektocht naar de oorsprong van haar klachten en het besef dat er voor haar ziekte geen behandelingen waren begon er een vuur in haar te branden die op de dag van vandaag nog niet gedoofd is. Sterker nog, het vuur brandt heviger dan ooit! Natalie is namelijk een strijd begonnen om fibromyalgie erkend te krijgen in Nederland en de misstanden rondom deze ziekte aan te pakken. Om deze erkenning te bereiken is ze een burgerinitiatief gestart. Bij een burgerinitiatief kan een burger een onderwerp op de politieke agenda zetten en verplicht de burger de Kamer het onderwerp te behandelen. Dat gebeurt alleen als zij 40.000 handtekeningen binnen heeft en kan aantonen door diverse vragenlijsten dat de erkenning van fibromyalgie echt nodig is.

## Burgerinitiatief

Volgens ReumaNederland, voorheen het Reumafonds, zijn er in Nederland meer dan 2 miljoen mensen met reuma waarvan ongeveer 340.000 mensen fibromyalgie hebben. Door de chronische pijn in de spieren en bindweefsel is het moeilijk om de dag door te komen. Tel de chronische vermoeidheid, slaapproblemen en darmproblemen erbij op en je kunt je voorstellen dat het leven met deze ziekte erg zwaar is. Natalie weet dat als geen ander en komt op voor al deze 340.000 mensen. De punten die zij in het burgerinitiatief heeft opgenomen zijn divers. Zo wil Natalie graag dat alle zorginstellingen samen gaan werken om onderzoek te doen naar de oorsprong van fibromyalgie. Dat gebeurt nu nog te weinig en het onderzoek is te veel versnipperd. Verder zou ze graag willen dat artsen bepalen dat een behandeling vergoed wordt en niet de zorgverzekeraars. Ook zou ze graag verbeteringen in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) willen zien. Het vangnet voor hulpbehoevenden. Tot slot wil Natalie dat het UWV op een andere manier omgaat met fibromyalgie patiënten. De verhalen die er bij het Fibrocentrum zijn binnengekomen over het UWV zijn schrijnend. We zijn het daarom helemaal eens met Natalie en hopen dat jullie dat ook zijn!

## Erken fibromyalgie

Natalie heeft een enorme prestatie geleverd. Het is haar gelukt om 40.000 handtekeningen te verzamelen! Voordat het burgerinitiatief naar de Tweede Kamer kan zal de overheid eerst nog een aantal steekproeven houden om te bekijken of de handtekeningen daadwerkelijk door burgers zijn geplaatst. Verder is Natalie een verslag aan het schrijven om aan te tonen dat de erkenning en de bovengenoemde punten echt noodzakelijk zijn om door te voeren. En daar heeft ze jullie hulp voor nodig! Sta je achter het initiatief van Natalie en wil je strijden voor een betere behandeling van fibromyalgie? Vul dan hier (<https://www.erken-fibromyalgie.nl/index.php/vragenlijst>) de vragenlijst van Natalie in! Deel dit bericht zoveel mogelijk zodat de droom van Natalie werkelijkheid kan worden. Bedankt voor jullie medewerking!

### Bronnen:

[www.erkenfibromyalgie.nl](http://www.erkenfibromyalgie.nl)

[https://nl.wikipedia.org/wiki/Burgerinitiatief\\_\(Nederland\)](https://nl.wikipedia.org/wiki/Burgerinitiatief_(Nederland))

[www.reumanederland.nl](http://www.reumanederland.nl)

*Proclaimer: wij hebben onze uiterste beste gedaan om correcte informatie te verstrekken. Als u fouten constateert dan waarderen wij het zeer als u contact met ons opneemt doormiddel van het contactformulier zodat wij de fouten snel kunnen verbeteren.*



### Meer over Fibromyalgie?

[Erken fibromyalgie, de nieuwste ontwikkelingen](#)

[Fibromyalgie, waardoor ontstaat jouw pijn?](#)

[Risicofactoren Coronavirus en Fibromyalgie](#)

[Coronavirus en Fibromyalgie](#)

[Is Fibromyalgie een auto-immuunziekte?](#)

### Vrijblijvend contact?



Vrijblijvend contact  
[Klik hier!](#)

### Meehelpen aan de erkenning van Fibromyalgie?



Vul de vragenlijst in.  
[Klik hier!](#)