

BURGERINITIATIEF ERKEN FIBROMYALGIE: SNEL GAAT HET NIET

Ze is al jaren aan het knokken voor erkenning van fibromyalgie. Eind september 2021 had ze het voor elkaar: het door haar ingediende burgerinitiatief 'Erken fibromyalgie' leidde tot politieke acties. Fibromyalgie leek eindelijk op de politieke agenda te staan. Meer dan twee jaar later is Natalie Penterman-Kramer (28) diep teleurgesteld. Zeg maar gefrustreerd. Niet alleen gebeurt er weinig of niets, ook wordt ze, ondanks alle beloften van meerdere politieke instanties, niet op de hoogte gehouden van de stand van zaken. "Vaak kom ik daar alleen achter als ik er zelf naar googel op internet."

Minister de Jonge van Volksgezondheid gaf naar aanleiding van het burgerinitiatief 'Erken fibromyalgie' in 2021 de Gezondheidsraad opdracht om meer onderzoek te doen naar fibromyalgie. Ook wilde de Tweede Kamer dat de regering fibromyalgie meenam in alle gesprekken en onderzoeken rondom vergoeding voor fysio- en oefentherapie. Natalie leek met 'Erken fibromyalgie' door te dringen in politiek Den Haag. Maar van het contact met de Hofstad is nu weinig over. "Op mijn mails aan minister Kuipers krijg ik alleen maar te horen dat hij nu eenmaal niet met iedereen in gesprek kan gaan." En vechtlustig: "Het gaat niet om mij, het gaat om al die mensen met fibromyalgie die allemaal tussen de wal en het schip vallen. Mensen die, net als ik, problemen ondervinden met hun eigen artsen of met de zorgverzekeraar die weigert om behandelingen te vergoeden. Schrijnende verhalen van mensen die zich niet gehoord voelen door de bedrijfsarts of het UWV of in conflict raken met hun gemeente over de interpretatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Mensen die vanwege hun lichamelijke klachten hun baan kwijtraken, in de bijstand belanden en daarom niet zelf de behandelingen kunnen betalen die ze zo hard

nodig hebben om weer aan het werk te kunnen." Die verhalen raken haar diep.

Er is wel wat nieuws. Het Zorginstituut Nederland liet na twee jaar weten dat fysio- en oefentherapie bij patiënten met fibromyalgie niet voldoet aan de 'stand van de wetenschap en praktijk'. Een ambtelijke manier om te zeggen dat eerstelijns fysio- en oefentherapie niet kan worden vergoed uit het basispakket van de zorgverzekering.

Zwakke communicatie

Die conclusie is hard aangekomen bij Natalie Penterman-Kramer. "Dat we terug zijn bij af moest ik horen van iemand van ReumaZorg Nederland. De communicatie met het ministerie van Volksgezondheid is zó zwak en zo helemaal niet volgens de afspraken. Minister Kuipers zegt dat hij zich wil inzetten voor burgerinitiatieven, maar hij reageert helemaal nergens op." Ze vindt het onderzoek bovendien volkomen overbodig. "De uitslag stond al vast. Het Zorginstituut Nederland moet zich aan de wetgeving op dit gebied houden. Die staat geen vergoeding toe."

Dat betekent dat de ongeveer 340.000 mensen met fibromyalgie in Nederland in de kou blijven staan. (Dit aantal wordt door ZIN gehanteerd, het zijn er waarschijnlijk meer.) Deze mensen hebben chronische pijnklachten in gewrichten en spieren, vaak gepaard gaand met stijfheid en vermoeidheid. Tot nu toe is geen oorzaak vastgesteld. Ook bestaat er geen effectieve behandeling of medicatie tegen fibromyalgie. Natalie: "Vergoeding voor oefen- en fysiotherapie krijg je alleen als je aanvullend verzekerd bent. Of je moet het zelf betalen. Zo is het in de wet geregeld. En de wet kan niet zomaar worden veranderd, krijg je dan te horen."

Silversplints

Ze heeft nog maar weinig vertrouwen in de overheid en botst steeds vaker tegen de regels die gelden binnen de



gezondheidszorg, aan. Een voorbeeld. Natalie kan als gevolg van fibromyalgie niet zonder silversplints. Silversplints zijn zilveren orthesen die jouw gewrichten kunnen corrigeren en ondersteunen. "Silversplints maken ongewenste bewegingen onmogelijk en neem van mij aan dat dat een hoop klachten scheelt! Je hebt ook minder pijn. Maar sommige zorgverzekeraars eisen dat je een aantal behandelingen moet hebben geprobeerd voor je in aanmerking komt voor vergoeding ervan. In mijn geval was het enige dat ik nog niet had gedaan, het volgen van een revalidatietraject. Dus moest ik dat eerst doen voordat de zorgverzekering goedkeuring gaf voor de vergoeding van silversplints. Die dure revalidatie leverde niets op."

Er loopt nog een ander traject, als reactie op het burgerinitiatief van Natalie. Dat is het advies dat in september 2021 door

minister Kuipers aan de Gezondheidsraad werd gevraagd over de stand van wetenschap omtrent fibromyalgie. Dit advies moet duidelijkheid geven over onderwerpen als de criteria voor het stellen van een diagnose, de mogelijkheden tot voorkomen en behandelen van fibromyalgie, de invloed van de aandoening op de patiënt en op diens omgeving en maatschappelijke participatie. Nadrukkelijk werd gevraagd om patiënten en ervaringsdeskundigen te betrekken bij het adviestraject. Natalie is door de Gezondheidsraad wél gevraagd naar haar ervaringen. Het advies werd dit najaar verwacht. De raad heeft echter laten weten dat dat er meer tijd nodig is dan aanvankelijk gepland, om te komen tot een gedegen en weloverwogen advies.

Natalie Penterman-Kramer: "Het gaat niet om mij, het gaat om al die mensen met fibromyalgie die allemaal tussen de wal en het schip vallen."

Gelaten constateert ze: "Als alles op dit tempo doorgaat, heb ik er zelf niets meer aan. Maar ik vecht door, voor al die mensen die nog te maken krijgen met deze aandoening en het ontbreken van vergoedingen voor behandeling en oefen- en fysiotherapie."

Erken Fibromyalgie!
Samen staan we sterk!

Kijk voor meer actuele informatie op www.reumamagazine.nl en www.erken-fibromyalgie.nl.

NOORTJE KRIKHAAR

