

12 mei: Wereld Fibromyalgie Dag

Woensdag 12 mei is het Wereld Fibromyalgie Dag, ook wel bekend als Fibromyalgia Awareness Day.

Fibromyalgie is nog steeds moeilijk vast te stellen. Er zijn geen afwijkingen in je spieren of je bindweefsel te vinden. De oorzaak is nog onbekend. Dat betekent niet dat fibromyalgie niet bestaat! Natalie Kramer die zelf fibromyalgie heeft, vindt dat mensen met deze aandoening recht hebben op meer onderzoek naar de oorzaak. Zij verdienen een eerlijke behandeling en daar knopt Natalie al jaren voor. Gelukkig is er nu aan al die tijd zwoegen voor meer erkenning een lichtpuntje.

MEER DAN REUMA 10 mei 2021



Op 29 oktober 2020 leverde Natalie 56.762 handtekeningen in bij de commissie voor de [Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven van de Tweede Kamer](#). Zes jaar deed ze erover om al die handtekeningen op de juiste manier te verzamelen. Op 9 december 2020 kreeg ze goed nieuws: de handtekeningen waren goedgekeurd. Het Burgerinitiatief Erken Fibromyalgie werd donderdag 25 februari in de commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven van de Tweede Kamer besproken en ontvankelijk verklaard. Dat betekent dat dit onderwerp de afgelopen twee jaar niet aan de orde is geweest in de Tweede Kamer en er een debat kan komen. Een grote hobbel is genomen om fibromyalgie erkend te krijgen!

Natalie is initiatiefnemer van het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie. Zij begon dit burgerinitiatief toen ze na jarenlang onderzoek de diagnose fibromyalgie kreeg. Haar reumatoloog was duidelijk: "Natalie je hebt fibromyalgie. Hier is geen oorzaak of behandeling voor. Leer er maar mee leven. Je hoeft niet terug te komen."

Dat liet Natalie zich niet zomaar zeggen. "Ik heb wel diploma's gehaald en ik werk nu 32 uur per week. Bewust op woensdag niet, omdat ik zo mijn energie goed over de week kan verdelen." De energie die ze overhoudt, gaat voor een groot deel naar het gevecht voor erkenning van fibromyalgie. (Lees ook het artikel in [ReumaMagazine april 2020](#).) "In 2014 moest ik opnieuw beginnen omdat ik niet wist dat het bij een burgerinitiatief verplicht is ook de geboortedata en adresgegevens van mensen te verzamelen. De ruim 12.000 handtekeningen die ik al had, waren niet geldig. Nu had ik aan alle voorwaarden voldaan." Haar moeite wordt beloond. De handtekeningen zijn goedgekeurd.

"Meer dan 340.000 mensen in Nederland - het werkelijke aantal ligt waarschijnlijk veel hoger - mogen nu hopen dat er echt naar hen wordt geluisterd. Dat er niet langer wordt gezegd dat fibromyalgie tussen je oren zit. Fibromyalgie bestaat en mensen met deze aandoening verdienen erkenning. Niet alleen van specialisten maar ook van instanties als gemeenten, die de Wet maatschappelijke ondersteuning uitvoeren, en het UWV. We willen uit die vicieuze cirkel van financiële zorgen door dure, niet vergoede behandelingen, die nog erger worden door niet meer fulltime te kunnen werken. Van de mensen met fibromyalgie die de vragenlijst op mijn website invulden, is nog maar ongeveer 15% onder behandeling bij een arts. Erkenning kan er onder andere voor zorgen dat fysiotherapie voor ons in het basispakket van de zorgverzekeraar komt. Er wordt nog zoveel meer mogelijk."

Ze kijkt met een goed gevoel op het laatste deel van het traject terug. "Chris van Dam bijvoorbeeld zei dat mensen zoals ik de reden zijn dat hij lid is van deze commissie. Leonie Sazias en anderen noemden mij dapper. Dat is niet allemaal minder belangrijk dan de grote stap die we gezet hebben. Nu begint het allemaal pas echt!"

Volg Natalie op www.erken-fibromyalgie.nl.