

NATALIE KRAMER ZET FIBROMYALGIE OP POLITIEKE AGENDA



Minister de Jonge van Volksgezondheid heeft de Gezondheidsraad opdracht gegeven om meer onderzoek te doen naar fibromyalgie. Ook wil de Tweede Kamer dat de regering fibromyalgie meeneemt in alle gesprekken en onderzoeken rondom vergoeding voor fysio- en oefentherapie. Het zijn de belangrijkste uitkomsten van het debat dat eind september plaatsvond over het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie van Natalie Kramer (26) uit Neede.

Een burgerinitiatief is een voorstel om een onderwerp voor te dragen voor behandeling door de Tweede Kamer. Het is een van de meest directe manieren om aan Kamerleden duidelijk te maken hoe de samenleving beter kan. Natalie verzamelde in acht jaar tijd 56.762 rechtsgeldige handtekeningen. Volgens Kamervoorzitter Vera Bergkamp was Erken Fibromyalgie het achttiende burgerinitiatief dat door de Tweede Kamer in behandeling werd genomen sinds de invoering van het instrument vijftien jaar geleden. Minister Hugo de Jonge sprak tijdens het debat zijn bewondering uit voor Natalie: "Zonder uw initiatief hadden wij het er vandaag niet over gehad."

Doorzettingsvermogen

Ze neemt ons graag mee terug naar die bijzondere 30ste september. Het kostte haar tweeënhalf uur reizen met het openbaar vervoer om in Den Haag te komen (en 's middags weer terug!). Het kenmerkt haar doorzettingsvermogen. In de plenaire zaal opende zij het debat met een persoonlijke speech, waarin ze de minister en de aanwezige Kamerleden

nog eens helder uitlegde waar mensen met fibromyalgie in het dagelijks leven tegenaan lopen.

Om haar betoog te ondersteunen had ze bijna 500 digitale reacties van mensen met fibromyalgie bij zich. "Mensen die, net als ik, problemen ondervinden met hun eigen artsen of met de zorgverzekeraar die weigert om behandelingen te vergoeden, maar ook 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 Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning, red.)", vertelt ze. "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. De verhalen raken mij diep."

Concrete moties

De aanwezige Tweede Kamerleden en de minister waren ook onder de indruk. Dat leverde zes concrete moties op.

1. *Onderzoek naar gevolgen van het opnemen van fysiotherapie voor chronisch zieken in het basispakket.*

De Kamer heeft de regering gevraagd om de voor- en nadelen, kosten en opbrengsten in kaart te brengen die gepaard gaan met het opnemen van fysiotherapie voor chronisch zieken in het basispakket. De Kamer wil de uitslagen van dit onderzoek mee kunnen nemen in de besluitvorming over de vraag hoe te komen tot een meer open aanspraak voor fysio- en oefentherapie. Dat betekent dat de Kamer deze resultaten wil ontvangen vóór het algemeen overleg over het pakketbeheer 2023.

2. *Fibromyalgie meenemen in gesprekken over meerwaarde van fysiotherapie.*

De Kamer heeft de regering opdracht gegeven om fibromyalgie voortaan mee te nemen in alle gesprekken over de meerwaarde van fysiotherapie en de Kamer hierover zo snel mogelijk te informeren.

3. *Advies vragen aan de Gezondheidsraad.*

De Kamer heeft de regering opdracht gegeven om advies te vragen aan de Gezondheidsraad over de stand en ontwikkelingen van de wetenschap over fibromyalgie en in het bijzonder te kijken naar: de oorzaak en criteria voor het stellen van een diagnose, het verloop, het aantal mensen dat de aandoening heeft per 1.000 of 100.000 inwoners over een bepaalde periode (prevalentie), mogelijkheden om de aandoening te voorkomen en te behandelen, de invloed van de ziekte op de patiënt, diens omgeving en

meedoen in de samenleving, en de organisatie van behandeling en begeleiding van patiënten met de ziekte in Nederland.

4. *Fibromyalgie mogelijk toevoegen aan de chronische lijst.*

De Kamer heeft de regering opdracht gegeven om te onderzoeken of fibromyalgie kan worden toegevoegd aan de chronische lijst, zodat de toegang tot zorg voor deze groep mensen verbetert.

5. *Structureel onderzoek naar genderspecifieke aandoeningen als fibromyalgie.*

De Kamer wil dat de regering samen met onderzoeksinstituten, patiëntenverenigingen en universitaire medische centra het onderzoek naar aandoeningen die onderhevig zijn aan man-vrouwverschillen structureel inbedden in de onderzoeksagenda.

6. *Betere voorlichting over fibromyalgie.*

De Kamer wil dat de regering de vertegenwoordigers van patiënten en artsen stimuleert om een handreiking

In Nederland leven naar schatting 340.000 mensen met fibromyalgie. We vroegen een aantal van hen om een reactie (zie de volgende pagina's).

op te stellen over fibromyalgie om zo meer helderheid te geven aan zowel overheidsinstanties als aan patiënten.

Dolblij

Natalie is dolblij dat de moties allemaal met een grote meerderheid zijn aangenomen. Ze is overladen met positieve reacties, felicitaties en dankbetuigingen van mensen die, net als zijzelf, leven met fibromyalgie. "Daar zaten natuurlijk ook sceptische reacties tussen, van mensen die al vaak teleurgesteld zijn of die geen vertrouwen hebben in de politiek. Ikzelf hoop dat dit een beginstap is om fibromyalgie op de lijst van chronische aandoeningen te krijgen, zodat we betere toegang krijgen tot zorg en behandelingen. Uiteraard ben ik ook heel benieuwd naar de uitkomsten van het onderzoek van de Gezondheidsraad. Hugo de Jonge heeft tijdens het debat wel drie keer gezegd dat hij met mij in gesprek blijft. Reken maar dat ik hem daaraan ga houden!"

Natalie is inmiddels uitgenodigd door VWS en SZW voor een gesprek. Dit vindt plaats op 23 november. Volg de ontwikkelingen op reumamagazine.nl.

Natalie houdt alle ontwikkelingen rondom Erken Fibromyalgie nauwkeurig bij op haar website: <https://www.erken-fibromyalgie.nl/>

JUDITH URBAN



Beide foto's zijn gemaakt door de moeder van Natalie.



'NATALIE MAAKTE DIEPE INDRUK OP MIJ!'



Elise: *'Het was de eerste keer dat ik mij gehoord voelde'*

Elise van Berckel (30) uit het Brabantse Sint-Michielsgestel staat met veel plezier voor de klas. Ze doceert Engels aan mbo-studenten Verpleegkunde vanaf 15 jaar.

Vanwege fibromyalgie lukt het haar nog niet om drie volledige dagen te werken. Ze zit in een re-integratietraject en werkt voor 60 procent.

"Je kunt niet half voor de klas staan. Als ik lesgeef, ga ik volledig in de 'aan-stand'. Dat betekent uitleggen, vragen beantwoorden, staan, zitten, door de klas lopen, op het bord schrijven en met een zware tas van lokaal naar lokaal sjouwen. Dat kost mij enorm veel energie." Zolang ze zich kan herinneren, heeft ze last van chronische pijnklachten en ernstige vermoeidheid. Maar de diagnose fibromyalgie kreeg ze pas eind vorig jaar. "De onbekendheid van de ziekte leidt tot onbegrip. Hoe vaak ik niet het advies heb gekregen om een paracetamolletje te slikken! Ik heb het debat over het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie live op tv gevolgd. Het raakte mij enorm om mensen op dat niveau te horen zeggen dat er iets moet gebeuren voor mensen met fibromyalgie. Het was de eerste keer dat ik mij gehoord voelde." Ze hoopt dat er meer onderzoek naar fibromyalgie komt en dat fysiotherapie in de toekomst wordt vergoed.

Agnes: *'De lepeltheorie leverde vooral hoongelach op'*

Fibromyalgie veroorzaakt al bijna tien jaar lang ernstige gezondheidsproblemen bij Agnes Ludwig (52) uit Den Haag.

"Als bibliothecaris loop je veel, zit je veel te typen en verzamel je boeken voor thema-collecties op een laag meubel. Die werkzaamheden combineren slecht met chronische pijn. Vanwege mijn grote bewijsdrang werkte ik door tot het echt niet meer ging. Ik denk dat ik wel acht tot tien ziekteperiodes heb doorgemaakt. Telkens als ik terugkeerde, verwachtte mijn werkgever dat ik alle werkzaamheden die de klachten veroorzaakten, gewoon weer oppakte. Van meedenken over alternatief werk was geen sprake. Ik heb zoveel suggesties gedaan om meer afwisseling in mijn werk te krijgen, maar zowel mijn leidinggevende als de bedrijfsarts stonden er niet voor open. De lepeltheorie die ik gebruikte om aan mijn collega's uit te leggen wat het betekent om fibromyalgie te hebben, leverde vooral hoongelach op. Inmiddels is mijn arbeidscontract beëindigd." Agnes is enorm trots op Natalie. "De manier waarop zij de gemene deler van alle fibromyalgiepatiënten heeft weten te verwoorden tijdens het debat, heeft diepe indruk op mij gemaakt. Ik hoop vooral dat instanties als het UWV een humaner beleid ontwikkelen voor mensen met fibromyalgie en dat onze problemen voortaan serieus worden genomen."



(Foto: Esther van der Wallen)



Sandra: 'Toen ik thuis belandde, verdween de pijn niet'

Fibromyalgie heeft tot een aantal ingrijpende ontwikkelingen geleid in het leven van Sandra Frankot (47) uit 's-Hertogenbosch. Van een goede baan met een mooi salaris, belandde ze in de bijstand. Meer dan zes uur per week als vrijwilliger werken is niet mogelijk. En ze verkocht haar huis omdat ze het onderhoud lichamelijk niet langer aankon.

Tien jaar lang had ze last van lichamelijke klachten. "Altijd pijn in mijn nek, schouders, rug en knieën. Tegen beter weten in heb ik deze klachten zelf lang in verband gebracht met mijn werk. Ik was controller bij een groot bedrijf. Maar toen mijn functie kwam te vervallen en ik thuis belandde, verdween de pijn natuurlijk niet", vertelt ze. Ze heeft veel medicatie geslikt en belandde bij verschillende specialisten. Een revalidatietraject voor chronische pijn bood uitkomst. "Het samen revalideren met normale mensen met goede banen die, net als ik, thuis komen te zitten vanwege onbegrepen pijnklachten, heeft mij doen beseffen dat ik er niet alleen voor sta. Ik heb er geleerd om mijn leven met fibromyalgie te accepteren." Sandra heeft bewondering voor het doorzettingsvermogen van Natalie en hoopt vooral dat het burgerinitiatief ertoe leidt dat fysiotherapie in de toekomst wordt vergoed voor mensen met fibromyalgie.

Loes: 'Fibromyalgie staat op de kaart!'

Loes Reijnen (57) uit Veldhoven kreeg in 2004 de diagnose fibromyalgie. De voormalige HR-functionaris is als zelfstandige ervaringsdeskundige coach verbonden aan het Centrum Chronisch Ziek & Werk. Ook werkt ze als vrijwilliger bij de Vereniging Fibromyalgie en Samenleving (FES), de patiëntenorganisatie voor mensen met fibromyalgie.

"Voor de FES gaf ik jarenlang de cursus 'Fibromyalgie, je staat er niet alleen voor'. Ik spreek veel mensen met fibromyalgie die problemen ervaren: onbegrip op het werk, bij arbodiensten, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen van het UWV, maar ook bij hun eigen huisarts. Dat is heus niet alleen onwil, maar deels een gevolg van de onbekendheid van de aandoening. Aan die onbekendheid is nu hopelijk een eind gekomen. Fibromyalgie staat op de kaart!" Loes was in Spanje toen ze op een nieuwsapp het bericht las dat minister De Jonge van Volksgezondheid meer onderzoek wil naar fibromyalgie. "De tranen sprongen in mijn ogen! Bij de FES heb ik aan den lijve ondervonden dat je als belangenbehartiger over een lange adem moet beschikken. Natalie is acht jaar bezig geweest met de voorbereidingen van haar burgerinitiatief en ze heeft het voor elkaar gebokst! Ik hoop dat het leidt tot echte erkenning van de situatie van mensen met fibromyalgie."



JUDITH URBAN

