

## Erken Fibromyalgie

03/04/2019

Mijn naam is Natalie Kramer en ik ben bezig met het burgerinitiatief erken fibromyalgie. Bij 40.000 geldige handtekeningen komt er een debat in de Tweede Kamer.

Fibromyalgie is erkent door de Wereldgezondheidsorganisatie en er is een verklaring van Kopenhagen. Nederland hoort dus fibromyalgie te erkennen als aandoening/ziekte. Maar in de praktijk voelen veel fibromyalgie-patiënten zich niet begrepen. Ze krijgen alleen veel onbegrip over zich heen.

### De oorzaak kennen we niet

In mijn geval had ik veel pijn in mijn pols. Na jarenlang onderzoek kreeg ik uiteindelijk de diagnose fibromyalgie en werd er gezegd, leer er maar mee leven ik kan niets voor u doen. De diagnose is gesteld. Ik had alles niet, dus dan is het fibromyalgie. Ik hoefde niet weer te komen, want de oorzaak weten ze niet en het is verder niet aan te tonen. Bij mij ging er toen een knop om. Hoe kun je een diagnose geven als je de oorzaak niet weet en je niet weet wat voor gevolgen het kan hebben. In mijn geval heeft de fibromyalgie zich uitgebreid naar andere lichaamsdelen en kun je vaak dingen niet of je moet het uitstellen. Veel mensen nemen dan ook zware medicatie, dat vind ik geen oplossing, want je lost daar het probleem niet mee op. Dus het eerste punt wat ik wil bereiken is, ziekenhuizen moeten meer gaan samenwerken om voor iedereen een juist behandelplan op te stellen en samen te zoeken wat is de oorzaak. Dit kan per persoon verschillend zijn, want iedereen heeft naast pijn verschillende klachten.

### Hulpmiddelen aanvragen

Het volgende punt is hulpmiddelen aanvragen. Veel mensen krijgen geen hulpmiddel als ze het aanvragen. Voor 2015 ging dit vanaf een vinklijstje en sinds 2015 is er een wet WMO 2015 daar staat in dat iedereen recht heeft op een oplossing voor zijn of haar probleem. Ze kijken dan naar persoonskenmerken. Ik geef jullie een voorbeeld: iemand vraagt een scootmobiel aan om nog een beetje de deur uit te kunnen. Je gaat naar de gemeente, daar beoordeeld een sociaalteam of je een scootmobiel kunt krijgen. Dit doen ze niet alleen. Er worden van allerlei instanties bij betrokken die hun eigen onderzoek doen. De fysiotherapeut wordt erbij betrokken en die zegt uiteindelijk: "De patiënt moet je geen scootmobiel geven, want we zijn net goed bezig. Hij of zij heeft al weer meer conditie dan voordat ze bij mij kwam. Laat hij of zij maar vaker komen, dan zal je zien dat het over een paar maanden beter gaat". Doordat iedereen zijn eigen onderzoek doet, kost het veel tijd en geld en de patiënt voelt zich onbegrepen, omdat hij of zij steeds zijn verhaal moet doen. Dit moet veranderen dat de patiënt maar 1 of 2 keer zijn verhaal hoeft te doen. En de wet WMO 2015 moet duidelijker omschreven worden, want veel gemeentes interpreteren het op hun eigen manier of gebruiken nog het oude vinklijstje. De conclusie van het team is je krijgt geen scootmobiel, je moet meer naar de fysiotherapeut. Dan kom ik bij het volgende punt.

### Zorgverzekering

Mensen hebben zich maar verzekerd voor een aantal behandelingen. Ze gaan bijvoorbeeld om de week dan heb je aan 27 behandelingen op jaarbasis genoeg. Nu is de conclusie je moet meer naar de fysiotherapeut. Vaak hebben mensen het geld niet om veel behandelingen zelf te betalen, bijverzekeren is ook niet mogelijk. Dus dan heeft de patiënt een probleem. Sommige patiënten hebben dit probleem niet, want die zijn onbeperkt verzekerd, maar die betalen daarvoor een belachelijk hoge premie. Ik wil dus dat fibromyalgie op de lijst van chronische aandoeningen komt te staan, zodat iedereen vanuit het basispakket recht heeft op de behandeling die hij of zij nodig heeft.

### Werk en uitkering

En als laatste punt werk en uitkering. Mensen met fibromyalgie willen wel werken, maar helaas lukt het mensen vaak niet. En als ze al op een sollicitatiegesprek mogen komen, worden ze het vaak niet, want de werkgever wil geen zieke werknemer. Je moet dus een uitkering aanvragen. Hoe het hier precies gaat, weet ik nog niet. Ik hoor hier namelijk verschillende verhalen over en ik heb zelf nooit een uitkering aangevraagd. 3 april ga ik met het UWW in gesprek zodat ik kan horen hoe ze moeten beoordelen vanuit de wet. Hoe ze aan de beroepen komen die bij je past enzovoort.

### Ondertekenen!

Hoe het er nu voor staat met de handtekeningen, ik zit nu net niet aan de 40.000 handtekeningen er zaten teveel dubbelen of ongeldige tussen. En wat ik niet kan controleren is of er mensen zijn overleden of verhuist, want die handtekening is dan ongeldig. De heer Raemakers adviseerde om 50.000 handtekeningen aan te leveren, zodat ik zeker weet dat ik 40.000 geldige handtekeningen heb. Dus heeft u nog niet getekend, ga naar [www.erken-fibromyalgie.nl](http://www.erken-fibromyalgie.nl).

Deel dit via: