



▲ Natalie Penterman-Kramer van burgerinitiatief Erken Fibromyalgie. De Needse kreeg deze week slecht nieuws van Zorginstituut Nederland. © Lars Smook

Geen vergoeding voor fysio voor fibromyalgie-patiënten, ondanks al het werk van Natalie (28) uit Neede: 'Dit is zó zwak!'

Pech voor fibromyalgie-patiënten: er komt voor hen geen vergoeding voor fysiotherapie in het basispakket. Dat oordeelt Zorginstituut Nederland (ZIN). De Needse Natalie Penterman-Kramer is woedend en bedroefd tegelijk. Zij probeerde via een burgerinitiatief juist meer erkenning en aandacht te krijgen. „Fibromyalgie blijft gewoon genegeerd.”

Peter Zandee 10-08-23, 09:20 Laatste update: 10-08-23, 12:43



Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft vanwege [het burgerinitiatief 'Erken Fibromyalgie'](#) het ZIN gevraagd te beoordelen of fysio- en oefentherapie bij patiënten met fibromyalgie - ook wel wekedelenreuma genoemd - effectief is en daarmee voldoet aan 'de stand van de wetenschap en de praktijk'.

Het Zorginstituut heeft vijf onderzoeken geselecteerd waarin fysio- en oefentherapie wordt vergeleken met 'geen behandeling' of met de gebruikelijke zorg door de huisarts, reumatoloog of een andere medisch specialist. 'Hieruit blijkt dat de meerwaarde voor fysio- of oefentherapie niet is aangetoond. Daarom kan eerstelijns fysio- en oefentherapie bij fibromyalgie niet worden vergoed uit het basispakket van de zorgverzekering', aldus het ZIN.

Zwak

Die conclusie is keihard aangekomen bij Natalie Penterman-Kramer. De Needse begon een burgerinitiatief om de ziekte juist breder erkend te krijgen. Een op de twintig Nederlanders lijdt eraan. Haar campagne sloeg aan: binnen korte tijd werd haar burgerinitiatief voorzien van 59.000 handtekeningen, waarmee ze naar de Tweede Kamer kon.

Eind september 2021 debatteerde de Tweede Kamer over de behandeling van fibromyalgie, in juli 2022 volgde een hoorzitting bij de Gezondheidsraad. De hoop die ze daaraan ontleende is nu compleet de grond ingeboord. „Dat we terug zijn bij af hoorde ik via ReumaZorg Nederland. Qua communicatie is dit ook zó zwak. Minister Ernst Kuipers (van volksgezondheid -red.) roept dat hij zich wil inzetten voor burgerinitiatieven, maar hij reageert helemaal nergens op.”

Chronische pijnklachten

Zelf kreeg Natalie Penterman (28) als tiener last van pijnklachten in haar pols en kwam ze via de reumatoloog in het medische circuit terecht. Bij fibromyalgie heeft iemand chronische pijnklachten in gewrichten en spieren. Vaak gaat dit gepaard met stijfheid en vermoeidheid. In Nederland hebben ongeveer 340.000 mensen fibromyalgie. Dat aantal wordt erkend door Zorginstituut Nederland, maar het zijn er waarschijnlijk meer. Tot nu toe is evenwel geen oorzaak vastgesteld. Ook bestaat er geen effectieve behandeling of medicatie tegen fibromyalgie, aldus ZIN.



Ik heb het geluk - als je dat zo wilt noemen - dat ik een hersenbloeding heb gehad. Onder die noemer wordt zorg wél vergoed

- Natalie Penterman-Kramer

Zorg bij andere klachten wél vergoed

Natalie Penterman-Kramer: „Vergoeding voor behandeling die je nu krijgt, kan alleen als je aanvullend verzekerd bent. Of je moet het zelf betalen. Het is puur vanwege de wetgeving. En de wet kan niet zomaar worden veranderd, krijg je dan te horen. Maar toen we te maken kregen met corona, kon het wél allemaal, mét spoed.”

Dat Penterman zelf toch een en ander vergoed krijgt via haar zorgverzekering, komt doordat zorg soms aan andere problemen kan worden gekoppeld. „Ik heb het geluk, als je dat zo wilt noemen, dat ik een hersenbloeding heb gehad. Onder die noemer wordt zorg wél vergoed die er voor fibromyalgie niet bij hoort.”

Nieuwe aanknopingspunten

Toch is het ook wat het ZIN betreft niet allemaal over en uit voor fibromyalgiepatiënten. Sjaak Wijma van het Zorginstituut: „Het is ongetwijfeld een teleurstelling nu blijkt dat fysio- en oefentherapie voor deze grote groep patiënten met fibromyalgie geen passende zorg is. Het is nu belangrijk dat we door blijven zoeken naar een behandeling die wel werkt”.



Het is nu belangrijk dat we door blijven zoeken naar een behandeling die wel werkt

- Sjaak Wijma, Zorginstituut Nederland

Op dit moment werkt de Gezondheidsraad volgens hem aan een adviestraject over fibromyalgie. „Dit gebeurt op verzoek van de minister van volksgezondheid en ook naar aanleiding van het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie. We hopen dat het advies van de Gezondheidsraad nieuwe aanknopingspunten biedt om deze mensen in de toekomst passende zorg te kunnen bieden en daarmee verbetering van hun kwaliteit van leven.”

Wat is fibromyalgie?

Fibromyalgie, ook wel weke delen reuma, wordt door Reuma Nederland omschreven als 'een aandoening waarbij patiënten last hebt van chronische pijn in spieren en bindweefsel'. In het lichaam is desondanks niets te vinden dat de (pijn)klachten kan verklaren. Vaak gaat deze pijn gepaard met stijfheid, vermoeidheid, slaapstoornissen en stemmingswisselingen. De hevigheid van klachten verschilt per dag.

De wereldgezondheidsorganisatie WHO erkent fibromyalgie als ziekte. Maar dit geldt dit niet voor sommige anderen instanties, omdat de ziekte moeilijk vast te stellen is. Zo klagen patiëntenorganisaties veelvuldig over de houding van het UWV: het zou voor patiënten, ondanks chronische pijn en andere klachten, vaak onmogelijk zijn om bijvoorbeeld een uitkering te krijgen bij arbeidsongeschiktheid.