

Burgerinitiatief

Erken Fibromyalgie!

Samen staan we sterk!



Initiatiefnemer: Natalie Kramer



Voorwoord

Sinds 2013 ben ik bezig geweest met handtekeningen verzamelen voor het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie. Nu is het eindelijk zover dat de handtekeningen zijn overhandigd en alles is goedgekeurd.

Mijn naam is Natalie Kramer en ik ben 26 jaar oud. Ik heb de aandoening fibromyalgie.

Ik wil iedereen bedanken die mij op wat voor manier dan ook gesteund heeft. Instanties bedankt dat jullie met mij in gesprek wilden en uitleg hebben gegeven over de wetgeving waar jullie je aan moeten houden.

Verenigingen, Fibrocentrum en fibromyalgie patiënten bedankt voor alle steun en support. Fibromyalgie patiënten bedankt dat ik jullie ervaringen mag gebruiken.

Tevens wil ik alle media, die aandacht aan mijn burgerinitiatief heeft geschonken bedanken. Net als alle Tweede Kamerleden, die mij al te woord hebben gestaan en wie nog een gesprek met mij willen.

De handtekeningen heb ik op verschillende manieren ingezameld. Ik heb ze verzameld via mijn eigen website (www.erken-fibromyalgie.nl), op papier en via Petities.nl. Ik wil Petities.nl bedanken voor de fijne samenwerking om de handtekeningen te verzamelen.

Mijn werkgever en het ROC van Twente wil ik bedanken voor dat ik vrij kon krijgen om naar afspraken te kunnen voor dit burgerinitiatief en voor alle andere steun en begrip.

Verder wil ik mijn (...) en de Apotheek Neede bedanken voor het aanleveren van mijn medische geschiedenis.

Als laatste wil ik mijn familie, vrienden, kennissen en andere bekenden bedanken die altijd voor mij klaar staan. Mij geholpen hebben met handtekeningen verzamelen, de website www.erken-fibromyalgie.nl te bouwen, informatie verzamelen, dit verslag te maken en dan alle verdere steun en support die jullie mij gegeven hebben.



Inhoud

Voorwort	1
Voorwoord	2
Inleiding	5
Fibromyalgie	6
Wat is fibromyalgie?	6
Wat is fibromyalgie niet?	6
Mogelijke oorzaken	7
Symptomen	8
Mijn medische geschiedenis	9
2008	9
2009	9
2011	9
2012	10
2014	11
2015	11
2017	12
2018	12
2019	13
2020	13
2021	14
Mijn dagelijks leven met fibromyalgie	16
School en fibromyalgie	16
Werk en fibromyalgie	18
Sport en fibromyalgie	19
Vrienden en fibromyalgie	21
Het verloop van burgerinitiatief Erken Fibromyalgie	22
2012	22
2013	22
2014	22
2015	22
2016	26
2017	27

2018	27
2019	28
2020	29
2021	31
WMO	323
Conclusie WMO	34
UWV	35
Conclusie UWV	39
Zorg	40
Conclusie zorg	42
De Wereldgezondheidsorganisatie	43
Vermoedende oorzaak	44
Vragenlijst	45
Conclusie	54
Aanvullende informatie	55
Brief van FES aan Minister van Volksgezondheid.	55
Samenvatting	58
De verklaring van Kopenhagen	80
WHO ICD-10	81
WHO ICD-11	82
Brief FES	83
Reactie Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers	84
Bronvermelding	86

Inleiding

Op 17-jarige leeftijd kreeg ik na jarenlang onderzoek de diagnose fibromyalgie. De reumatoloog zei toen tegen mij “Je hebt fibromyalgie, hier is geen oorzaak of behandeling voor. Ik kan niets voor je doen, leer er maar mee leven. Je hoeft niet weer te komen”. Dan ben je blij dat je een diagnose hebt, maar tegelijk kun je er niets mee. Dit heeft mij ertoe geleid dat ik het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie ben begonnen.

Ik heb een diagnose. Ik ben niet gek, de pijn is echt. Maar toch, je staat dan aan het begin van je leven en normaal functioneren zonder pijn is niet meer mogelijk. Dit maakte mij erg boos en verdrietig, want je kunt er niets mee en je wordt naar huis gestuurd met leer er maar mee leven.

Die boosheid en verdriet heb ik later omgezet in doorzettingskracht, want dit kan zo niet langer. Ik ben vervolgens gaan googlen en vond als snel dat ik niet de enige hierin ben. In Nederland heeft ongeveer 2% van de bevolking fibromyalgie.

Via social media en patiëntenverenigingen ben ik met veel lotgenoten in contact gekomen. Ik hoorde veel negatieve reacties over de zorg, de WMO en het UWV. Ook ervaren veel fibromyalgie patiënten negatieve reacties van de omgeving. Dan vraag ik me af waar komt die negativiteit toch vandaan? Waarom is er geen oorzaak? Waarom voelt de fibromyalgie patiënt zich zo onbegrepen?

Ik ben vervolgens allemaal informatie en ervaringen van fibromyalgie patiënten gaan verzamelen en met verschillende instanties en mensen in gesprek geweest. Ook had ik een vragenlijst op mijn website gezet die fibromyalgie patiënten dan konden invullen.

Ik hoop dat u na het lezen van dit verslag begrijpt waarom er verandering nodig is voor de fibromyalgie patient.

Fibromyalgie

Wat is fibromyalgie?

De naam fibromyalgie komt van 'fibra' (vezel), 'mus' (spier) en 'algos' (pijn) en betekent dus letterlijk 'pijn van spieren en vezel(bindweefsel)'. Fibromyalgie komt bij ongeveer 2 procent van de bevolking voor. Dat is ruim 340.000 mensen in Nederland. In heel Europa zijn er ruim 14.000.000 mensen die aan de aandoening fibromyalgie lijden! (Samenleving, Fibromyalgie en erkenning, sd)

Fibromyalgie is een aandoening die veel pijn veroorzaakt in de spieren en het bindweefsel op meerdere plekken in het lichaam zonder duidelijke oorzaak. De pijn zit elke keer op een andere plek in het lichaam. Fibromyalgie wordt meestal door de reumatoloog vastgesteld, omdat de symptomen erg op reuma lijken.

Uit onderzoek is gebleken dat mensen die aan Fibromyalgie lijden, naast de spier en gewrichtspijnen, nog veel meer andere klachten ervaren, zie het hoofdstuk symptomen. De aandoening heeft niet alleen lichamelijke gevolgen maar ook geestelijke gevolgen.

Vaak stapelen de effecten van fibromyalgie zich op. Het begint met een deel van het lichaam en daarna krijg je steeds meer last van de effecten van de aandoening. Doordat de patiënten niet goed in een diepe slaap kunnen komen, rusten ze minder goed uit en kan het lichaam minder goed herstellen. De spieren spannen zich bij fibromyalgie patiënten ook meer aan, waardoor het lichaam vaak erg moe is.

Wat is fibromyalgie niet?

Fibromyalgie is GEEN tussen de oren ziekte!
Fibromyalgie is NIET zomaar een spierpijntje!
Fibromyalgie is NIET zomaar een griepje!
Fibromyalgie is GEEN psychische stoornis!

Belangrijk!

Fibromyalgie is zoals hier boven al staat GEEN psychische stoornis. Maar door alle ellende die fibromyalgie veroorzaakt en door al het onbegrip dat je ervaart, kun je wel psychische problemen ontwikkelen.



Mogelijke oorzaken

Helaas is de oorzaak van fibromyalgie nog steeds niet bekend.

Wel zijn er een aantal artsen/wetenschappers die hierover een mening hebben en denken de oorzaak van de ziekte fibromyalgie te weten.

Hier een paar mogelijke oorzaken:

- Verzuring van de spieren.
- Verstoring van hormonale klieren waarbij de hersenen verkeerd worden aangestuurd.
- Een verstoorde balans van neurotransmitters in de herseninsula.
- Verkeerde signalen vanuit het zenuwstelsel.
- Overactief spiermembraan.
- Te veel zenuwvezels aan de bloedvaten.
- Te hoge bloedspiegel.
- Langdurige psychische stress of fysieke overbelasting.
- Een virale of bacteriële infectie.
- Darmproblemen.
- Vitamines te kort (voornamelijk D en B12).
- Erfelijkheid (dit is niet bewezen maar vaak hebben meerdere mensen het in de familie).
- Een trauma.
- Een stofwisselingsziekte.

Zoals u begrijpt is de medische wereld er nog niet over uit, wat de werkelijke oorzaak van fibromyalgie is. De aandoening is niet aantoonbaar bij onderzoeken. In het bloed of op een scan is geen afwijking te zien en hierdoor is het voor een arts erg lastig om de diagnose fibromyalgie te stellen. Vaak wordt de diagnose vastgesteld door de symptomen die de patiënt heeft en je moet voldoen aan het aantal pijnlijke tenderpoints.

Sinds juni 2020 denk ik de mogelijke oorzaak te weten bij mijzelf, zie het hoofdstuk vermoedende oorzaak.



Symptomen

Bij fibromyalgie heb je niet alleen pijn als symptoom, er horen veel meer symptomen bij. Hieronder een lijst met symptomen die bij fibromyalgie kunnen horen.

De meest voorkomende symptomen

Hevige spierpijnen in het hele lichaam
Ochtendstijfheid
Vermoeidheid
Gevoel niet (goed) geslapen te hebben
Prikkelbare/ spastische darm
Hoofdpijn die lijkt op migraine
Duizeligheid
Concentratiestoornissen
Vergeetachtigheid
Stemmingswisselingen
Tintelende gevoelens
Verhoogd koud gevoel

Andere voorkomende symptomen

Slecht evenwicht (zomaar omvallen)
Gewrichtspijnen
Depressiviteit
Allergische reacties
Veelvuldige diarree, maar ook verstoppingen
Gezwellen blaas
Pijnlijke menstruatie
Zichtbaar gezwollen handen, voeten en gezicht
Gevoel van gezwollen handen
Misselijk gevoel
Zwakke aandrang
Onregelmatige hartkloppingen
Gevoel van kriebelen, prikkelen of doofheid in de handen
Verhoogde lichaamstemperatuur
Rugpijn
Verminderd libido
Gehoörproblemen/ruisen/fluiten in de oren
Droge slijmvliezen van ogen en de mond
Droge slijmvliezen in de vagina
Krampachtige pijn in het onderlijf
Angst- en paniekgevoelens
Vluchtig uitvallen van het gezichtsvermogen
Ontsteking van het keelslijmvlies
Problemen met de luchtwegen, hoestprikkelers
Haaruitval
Pijngevoel, soms al bij aanraking van de huid
Meer gevoeligheid voor geruis, luider horen van geruis
Voortdurende drang tot stoelgang of urineren
Weergevoeligheid
Moeilijker urineren met meer weerstand



Mijn medische geschiedenis

2008

In 2008 kreeg ik last van mijn knieën, de pijn in de knieën waren niet constant aanwezig. Omdat ik nog in de groei kon zijn, werd er door de huisarts gezegd dit is groeipijn. Het gaat vanzelf weer over als je bent uitgegroeid.

2009

In februari 2009 ben ik weer naar de huisarts gegaan, omdat ik mijn rechterhand/pols niet meer normaal kon gebruiken door de pijn. De huisarts kon op dat moment geen oorzaak vinden en dacht dat het bij de groeipijn hoorde. Het zou vanzelf beter moeten worden. Om de pijn te verlichten kreeg ik Diclofenac 25 mg voorgeschreven. Dit had geen enkel resultaat. Het was op een gegeven moment zo erg dat ik in huilen uitbarstte. Mijn moeder heeft toen verband om mijn rechterhand/pols gedaan zodat ik daar wat steun aan had.

In april 2009 begonnen de knieën weer op te spelen en kreeg ik ook last van mijn rug. Omdat de pijn in mijn rechterhand/pols nog zo heftig was, heeft de huisarts eerst een bloedonderzoek gedaan. Deze uitslagen waren allemaal goed, daarom heeft hij mij doorgestuurd naar de reumatoloog.

De reumatoloog heeft opnieuw een bloedonderzoek bij mij gedaan en een echo van mijn rechterpols gemaakt. Het bloedonderzoek en de echo waren goed. Wel had ze een verdenking dat ik carpaletunnelsyndroom kon hebben, omdat het voorkomt in mijn familie. Om die reden heeft ze een EMG-onderzoek bij mij gedaan om carpaletunnelsyndroom uit te sluiten. Een EMG-onderzoek houdt in dat er stroompjes op je spieren/zenuwen worden gezet. Ze meten dan de elektrische activiteit van de spieren. Daarnaast wordt er ook de activiteit van de zenuw die de spier aanstuurt gemeten (Utrecht, 2019). De uitslag van het EMG-onderzoek was goed. Ik had geen carpaletunnelsyndroom en in het bloed was niets te vinden. De conclusie was dat de pijn die ik ervaarde, hoorde bij mijn groeipijn. Het advies was om de mobiliteit goed te houden en de conditie te verbeteren, maar wel overbelasting te vermijden. Zonodig moest ik paracetamol of een NSAID nemen.

2011

Ik heb een tijdje paracetamol genomen en de pijn werd wel dragelijker. De ene dag wat het erger dan de andere dag. In 2011 zat ik het examenjaar van het vmbo-t. De pijn in mijn pols werd ondragelijk. Hierdoor huilde ik elke avond van de pijn. Tevens kreeg ik tintelingen in mijn rechterhand. Mijn ouders wisten niet meer wat ze doen konden, dus gingen ze weer met mij terug naar de huisarts. De huisarts heeft mij toen doorgestuurd naar de orthopeed. Op 10 mei 2011 was het eerste bezoek aan de orthopeed. Om uit te sluiten of er een breukje in mijn pols zou zitten heeft de orthopeed een röntgenfoto gemaakt en een sensibiliteitsonderzoek gedaan. Dit was allemaal goed. De orthopeed dacht dat het Morbus De Quervain was. Er zou één of meer pezen rond de duim gezwollen kunnen zijn en daardoor is de beweging beperkt en erg pijnlijk (RSI, sd). Mijn hand/pols kregen ook geen rust, want ik zat ik het examenjaar van het vmbo-t en moest hiervoor veel werken op de computer. Om die pezen rust te geven, heeft de orthopeed mijn arm 5 weken in het gips gezet.



Met het gips erom werd de pijn steeds minder omdat ik er ook niets mee kon doen. Na 5 weken ging het gips eraf. De arm was helemaal stijf en moest weer gemobiliseerd worden. Dit werd gedaan door middel van fysiotherapie. Bij de fysiotherapeut kreeg ik oefeningen om mijn rechterhand/pols weer soepel te kunnen bewegen en ze masseerde mijn hand. Het mobiliseren is daarmee goed gekomen, maar de pijn kwam dubbel zo hard terug omdat het 5 weken niet had bewogen. Mijn moeder heeft toen Simicur paardenspiergel voor de spieren gekocht om uit te proberen. Dit heb ik een tijdje op mijn pols gedaan, maar dit hielp niet.

De huisarts heeft mij vervolgens Meloxicam 7,5 mg voorgeschreven om de pijn te verminderen. Helaas hielp dit niet. Toen heeft hij ibuprofen 600 mg voorgeschreven. Ibuprofen 600 mg haalde de scherpe randjes er een beetje af.

Op het advies van een familielid ben ik rozenolie gaan gebruiken. Als je dit erop zou doen, zou de pijn ook veel minder moeten worden. Helaas was dit niet het geval.

De fysiotherapeut waar ik liep, kon verder ook niets voor mij doen. Via mijn nicht en oom ben ik bij dry needling terecht gekomen. Dry needling is een innovatieve vorm van fysiotherapie als onderdeel van een totale behandeling die gericht is op het verbeteren van spierklachten. Bij deze therapie wordt gebruik gemaakt van dunne acupunctuurnaalden, waarmee verhardingen in spieren (Triggerpoints) effectief en snel kunnen worden ontspannen. (Fysiotherapier, sd) Daarnaast doen ze cupping bij mij. Cupping is een methode waarbij een kop, gemaakt van glas, wordt aangebracht op het huidoppervlak. Bij deze massagetechniek worden glazen bolletjes die vacuüm worden gezogen op de huid geplaatst en /of bewogen. Spieren en huid worden hierdoor goed doorbloedt, gevoed en ontdaan van afvalstoffen. (Bomers, sd)

2012

Dry needling gaf veel verlichting en ik ging er 1 keer in de week naar toe om alles soepel te houden. De fysiotherapeut vond het raar dat ik nog pijn had terwijl hij alles los had gemaakt. Hij adviseerde mij om terug te gaan naar de huisarts en mij door te laten sturen naar de reumatoloog, hij had namelijk al een vermoeden dat ik fibromyalgie kon hebben.

In juni 2012 heb ik een bezoek gebracht aan de reumatoloog. Hier is opnieuw een echo gemaakt en nogmaals is er bloed geprikt. Dit was allemaal goed, daarom ging de reumatoloog verder kijken door middel van reumatologische onderzoeken. Daar kwam uit dat ik op verschillende plekken drukpijn heb, geen artritis of tendinitis, wel wat hyperextensie in ellebogen en knieën, geen hypermobiliteit. Vervolgens ging ze op alle multiple drukpijnlijke tenderpoints drukken. Hier gaf ik aan dat er 14 van de 18 pijn deed en drukpijnlijke controlepunten deden ook pijn. Om de diagnose fibromyalgie te krijgen moeten er 11 van de 18 multiple drukpijnlijke tenderpoints pijn doen. Zodoende kreeg ik de diagnose fibromyalgie. Ik kreeg een folder mee van het Reumafonds. Het advies was om een goed balans te vinden tussen bewegen en rust. Er is namelijk geen behandeling of oorzaak voor fibromyalgie. De reumatoloog kon niets voor me doen, leer er maar mee leven zei ze. Ik kon nog wel naar een reumaverpleegkundige als ik meer informatie wilde hebben om er mee om te gaan. Maar de opmerking van de reumatoloog hierbij was, dat dit voor mij niet zoveel zin had omdat ik nog gewoon aan beweging deed en mijn conditie wel goed is. Naar dry needling blijven gaan om de spieren soepel te houden was goed.

Daarna begon ik erge hoofdpijn te krijgen en was ik erg duizelig. Omdat de huisarts zeker wilde weten dat er niets met mijn hersenen mis zou zijn heeft hij mij doorgestuurd naar de neuroloog. De reden dat de huisarts hier bezorgt over was, is omdat ik op 4-jarige leeftijd een hersenbloeding heb gehad. Op 19 september 2012 kon ik bij de neuroloog terecht. Hij heeft mij onderzocht. Zijn conclusie was spierspanningshoofdpijn door een verkeerde houding en een verhoogde spiertonus dat waarschijnlijk is ontstaan door de hersenbloeding en fibromyalgie.

Ik nam nog steeds ibuprofen voor de pijn de neuroloog adviseerde hier mee te stoppen omdat het niet voldoende helpt. Hij heeft mij vervolgens doorverwezen naar mensendiecktherapie om mijn houding te verbeteren en ik moest nog beter balans vinden in fysieke activiteiten en passieve activiteiten. Omdat ik door de duizeligheid niet mijn ding kon doen, heeft de huisarts betahistine 8 mg voorgeschreven. Ik heb het advies van de neuroloog opgevolgd en ben naar mensendiecktherapie gegaan daar heb ik net zo lang gelopen tot mijn houding was verbeterd en de pijn dragelijk was.

De jaren die daarop volgden ben ik naast dry needling en cupping andere dingen gaan uitproberen om een zo normaal mogelijk leven te leiden. Ik was het zat om wekelijks naar de fysiotherapie te gaan.

2014

Op 22 september 2014 heb ik mij inschreven voor de Fibromyalgie Weg Methode. (optimalegezondheid.com, 2019)

Het doel van de Fibromyalgie Weg Methode is dat de fibromyalgie klachten binnen een paar weken drastisch verminderd. Waardoor je minder afhankelijk bent van medicatie en fysiotherapie. Het zou een complete verbetering moeten zijn in je gezondheidssituatie met als gevolg meer energie, beter slapen en meer vitaliteit.

Ik kreeg 2 boeken opgestuurd van de Fibromyalgie Weg Methode. 1 was een handleiding voor het programma en het andere boek gaat over voeding en beweging. Bij de methode krijg je 4 weken lang online begeleiding en aan het einde van elke week had je dan een skype/mail moment.

In week 1 was het thema voeding. Hierbij moest ik 0,5 liter water drinken bij het opstaan. In week 2 was het thema bewegen. Hierbij moest ik dagelijks diverse oefeningen doen. In week 3 stond het thema stress centraal. In week 4 moest ik suikers en e-nummers laten staan. Ik merkte vanaf week 1 verschil, de pijn werd minder. Echter raakte mijn lichaam aan deze methode gewend en werden de klachten weer erger. Dus ging ik weer zoeken naar een andere methodes om de pijn te verminderen.

2015

Op 2 mei 2015 stond ik op de Zorgbeurs in Enschede. Daar stond iemand met een kraampje met powerstrips. Ze hebben bij mij een powerstrip opgeplakt. Ik heb daar gezegd dat ik niet tegen colofonium/hars kan, dus als dat in die powerstrips zit, kan ik het niet verdragen. Er werd gezegd hier krijg je geen allergische reactie van. Helaas kreeg ik de allergische reactie wel. Vervolgens heb ik ze gemaïld en toen bleek het ineens een normale reactie te zijn. Om meer informatie te krijgen werd ik uitgenodigd voor een bijeenkomst. Die bijeenkomst was onder schooltijd hiervoor kon ik geen vrij krijgen. Daarom ben ik zelf op onderzoek uitgegaan wat de powerstrips inhouden. Ik kwam tot de conclusie dat je voor 1 pakje powerstrips, waar je maand mee kunt doen, bijna € 100,- moet betalen (Wellness, sd). Ik als mbo student met basisbeurs zonder werk kon dat niet betalen. Dus was dit ook niet een oplossing voor mij.

Bij de drogist kun je van A. Vogel Atrosan Tabletten krijgen. Dit ben ik gaan proberen, maar had helaas geen effect. Daarom ging ik verder zoeken. Via Google las ik dat veel mensen baad hadden bij het middel Traumeel. Dit kun je bij de apotheek kopen. Dit heb ik ook een tijdje geprobeerd maar ook dit gaf geen resultaat.

Door verder te zoeken kwam ik terecht bij het Fibrocentrum in Leiden (Fibrocentrum, sd). Het Fibrocentrum geeft onlinebehandelingen voor fibromyalgie. Om die behandeling vergoed te krijgen vanuit de verzekering had ik een verwijsbrief van mijn huisarts nodig.

Ik heb met (...) van het Fibrocentrum een aantal gesprekken en een aantal mindfulness behandelingen gehad. Helaas had ook dit niet het gewenste effect voor mij. Ik ben in contact gebleven. Ze hebben de onlinebehandeling verder uitgebreid en er wordt nu onderzoek naar gedaan bij de Universiteit Leiden of het daadwerkelijk helpt voor fibromyalgie patiënten.

Vanaf mijn 18de kreeg ik elke week fysiotherapie niet meer vergoed vanuit de zorgverzekering. Daarom was ik genooddagezaakt om om de week te gaan. Omdat ik het zat was om steeds na schooltijd nog naar de fysiotherapie te moeten, ging ik experimenteren of ik ook minder vaak zou kunnen. Helaas was dit niet mogelijk, de pijn werd te heftig. Om het onder controle te houden is om de week naar de fysiotherapie gaan noodzakelijk.

2017

De fysiotherapeut van dry needling constateerde ook elke keer dat ik scheef was en moest mij steeds recht trekken. In 2017 adviseerde zij mij om steunzolen aan te schaffen. Ook omdat ik regelmatig aan gaf "mijn voeten doen heel erg pijn als ik loop". Sinds dat ik steunzolen heb, ben ik minder vaak scheef.

2018

Met dry needling en cupping houd ik de fibromyalgie onder controle. Via een bijeenkomst van de patiëntenvereniging Fibromyalgie En Samenleving (FES) in 2018 kwam ik met een masseur in aanraking. Zij masseert mensen en past daar allerlei technieken toe. Hier ga ik nu naar toe als de pijn te heftig wordt dat ik niet meer kan slapen van de pijn, zoals bij koud en vochtig weer, bij meer werken of privé veel afspraken heb. Ik ben nu al een paar keer bij haar geweest en dit helpt super goed. Na de massage kan ik zeggen dat de pijn is mijn rechterhand/pols zo goed als weg is. Helaas is dit maar tijdelijk, ongeveer 3 weken. Ik zou het liefste hier regelmatig naar haar toe gaan, maar dit wordt niet vergoed door de verzekering en kost € 50,- voor een uur. Dit wordt een grote kostenpost als ik dit regelmatig wil doen.

In maart 2018 kreeg ik pijn in mijn rechterknieholte. Ik zei tegen mijn fysiotherapeut prik mij die spieren daar maar los. Toen zei mijn fysiotherapeut dat ga ik niet doen. Het lijkt wel of je een cyste in je knieholte hebt, ga hier maar mee naar de huisarts. Ik wilde eigenlijk niet naar de huisarts gaan, want ik was het kleppen naar doktoren wel een beetje zat en het vertrouwen in mijn lichaam was weg. Op aandringen van iedereen ben ik toch maar gegaan. De huisarts liet een echo maken van mijn knieholte. Toen de echo gemaakt werd, werd er een arts bijgehaald. Ze konden niet zien wat het was. Ik werd teruggestuurd naar de huisarts met de mededeling dat ik doorgestuurd moest worden naar de orthopeed. Vervolgens werd er door de orthopeed een MRI gemaakt. Daar kwam uit dat ik PVNS, wekedelentumoren, in mijn knie had. Die tumoren moesten in een academisch ziekenhuis worden verwijderd. In mei had ik een afspraak bij het academisch ziekenhuis. Ik kon pas in augustus geopereerd worden. Doordat ik niet meer kon lopen, was ik genooddagezaakt om vanaf juni op krukken te lopen. Hierdoor ga je je spieren anders en meer belasten waardoor de fibromyalgie alleen maar erger werd. De artsen gaven aan dat ik na de operatie waarschijnlijk geen extra fysiotherapie nodig had. Dit liep helaas anders. Mijn linkerbeen had niet voldoende kracht, door de hersenbloeding die ik heb gehad, en door de operatie kon ik niet op rechts staan. Daarom had ik alsnog fysiotherapie nodig.

Nu had ik mijn fysiobehandelingen nodig om weer opnieuw te leren lopen. Dry needling moest ik zelf betalen en was daarom genooddagezaakt minder gaan. In november 2018 kon ik ook weer lopen zonder krukken en zonder pijn in mijn knie. In december 2018 heb ik ervoor gekozen mijn aantal behandelingen van fysiotherapie op 27 te laten staan, omdat ik weer goed kon lopen en ik in januari de laatste behandelingen zou hebben voor mijn knie.

2019

Dit liep helaas ook weer anders. In april 2019 kreeg ik weer heftige pijn in mijn rechterknie. Er is een nieuwe MRI van mijn knie gemaakt. Daar kwam uit dat er nog een klein beetje restweefsel van die wekedelentumoren in mijn knie zat en de aanhechtingen van de pezen en spieren waren overbelast. Aan het restweefsel deden ze niets, want daar kon de pijn niet vandaan komen. Het is te hopen dat het restweefsel niet weer opnieuw gaat groeien en er geen nieuwe wekedelentumoren in mijn knie ontstaan. Er is namelijk een kans dat het terugkomt en dan zouden ze het weer opnieuw moeten weghalen. Voor de overbelasting moest ik opnieuw naar de fysiotherapie en weer op krukken lopen. Ik heb uiteindelijk van april tot en met juli op krukken gelopen. In 2018 had ik al bijna 20 behandelingen via mijn aanvullende verzekering betaald. Wekedelentumoren staat op de lijst van Chronische Aandoeningen. Ik ging ervan uit dat ik nog 3 behandelingen zelf moest betalen en de rest vergoed zou krijgen vanuit het basispakket. In september kwam de pijn weer terug. Advies was fysiotherapie maar het bleek niet vergoed te worden vanuit het basispakket want de chronische indicatie was maar voor een jaar. Hierdoor moest ik opnieuw kiezen tussen fysiotherapie voor mijn knie of voor de fibromyalgie.

Ik heb toen gekozen om gewoon naar dry needling te blijven gaan met extra aandacht voor de knie. Tevens ben ik onder begeleiding weer begonnen om kracht op te bouwen in mijn rechterbeen. Hier ben ik nog steeds mee bezig.

Na mijn knieoperatie kreeg ik steeds meer lichamelijke klachten. Zo werd ik niet meer ongesteld, altijd dorst en droge mond's nachts, tintelingen in lichaamsdelen, blijven afvallen, altijd koud hebben, honger hebben maar vervolgens een heel vol gevoel hebben. Ik dacht eerst dat het kwam omdat ik moest herstellen van de knieoperatie. In februari 2019 werd het niet beter. Ik ben naar de huisarts gegaan. Die heeft bij mij bloedgeprik en daar kwam uit dat de vitamine D veel te laag is en de B12 aan de lage kant. Hiervoor kreeg ik Colecalciferol capusules 25000IE vitamine D voorgeschreven voor 6 weken om de vitamine D snel omhoog te krijgen, daarna moest ik overstappen op tabletjes van de drogist. Voor de vitamine B12 kon ik gelijk beginnen met tabletjes van de drogist.

Na 6 weken moest ik opnieuw bloedprikken en de vitamines waren omhooggegaan, maar de klachten waren niet weg. Hiervoor heeft de huisarts mij doorgestuurd naar de internist om verder onderzoek te doen door middel van een hartfilmpje en longfoto's. Tevens werd er nog een uitgebreider bloedonderzoek gedaan. Alles was goed er werd niets gevonden. De internist zei: "Je bent gezond je klachten horen bij de fibromyalgie". Om dit verslag te maken heb ik alle brieven van artsen aan de huisarts opgevraagd. Daaruit kan ik de conclusie trekken dat de internist niet weet wat fibromyalgie is. De internist heeft in de brief staan: "Natalie heeft diagnose fibromyalgie". Vervolgens schrijft ze verderop in de brief "heeft geen pijn in spieren en gewrichten". Voor die pijn ben ik niet bij haar gekomen maar ik heb zeker wel pijn in spieren en gewrichten. Dat is een hoofdsymtoom van fibromyalgie.

2020

Omdat in januari 2020 de situatie nog niet was veranderd, heb ik weer contact opgenomen met de huisarts, ik woog inmiddels nog maar 53 kg. Om aan te komen heeft hij mij doorgestuurd naar de dietiste. De diëtiste kon aan mijn voedingspatroon zien dat ik niet tegen lactose kan. Daarom ben ik lactosevrij gaan eten en daarna langzaam gaan kijken of ik het nog kan verdragen. Ik heb mijn hele leven al buikpijn gehad. Ik wist niet beter. Toen ik lactosevrij ging eten, was na een paar dagen de buikpijn helemaal weg. Nadat ik weer lactose ging eten, kreeg ik hele erge buikpijn en werd ik erg misselijk. Daarom eet ik nu helemaal lactosevrij. Hierdoor word ik weer ongesteld en ik kom weer aan en de andere klachten, waarvoor ik naar de internist ging, zijn weg. Er wordt heel makkelijk gezegd als je de diagnose fibromyalgie hebt, het hoort bij de fibromyalgie.

In juli 2020 moest ik weer een afspraak maken voor nieuwe steunzolen. Mijn moeder gaf mij een tip van een andere podoloog die meer verstand had van voeten, dan mijn huidige podoloog. Ik ben daarnaartoe gegaan. Ik gaf bij hem aan dat ik pijnscheuten in mijn rechtersvoet heb en dat het helemaal doortrekt van enkel tot teen. Hij ging mijn voeten onderzoeken. Hij zei gelijk "De zolen die je hebt zijn niet goed. Hierdoor is je rechtersvoet al helemaal doorgezakt en de fibromyalgie heb je ook in je rechtersvoet zitten. Het zit helemaal vast." Hij kon mij wel helpen maar dan moest ik zelf een keuze maken. Nieuwe zolen op dezelfde manier gemaakt als mijn andere zolen, dit is goedkoper en wordt bijna voorledig vergoed door de zorgverzekering, maar hierbij wordt niet het gehele probleem aangepakt. De andere mogelijkheid was steunzolen op maat gemaakt van je voet, deze zijn wel wat duurder, dan moet je meer zelf bijbetalen, maar daarmee zorg je er wel voor dat de voeten de voorledige steun krijgen die ze nodig hebben. Ik heb gekozen voor steunzolen op maat van mijn voeten. Dit is dan ook om te voorkomen dat mijn linkersvoet ook doorzakt. Ik heb de zolen nu, 26 augustus 2020, een week en ik kan al zeggen dat mij helpt met beter lopen. Ik kan mijn hakken weer op de grond zetten. Voordat ik de steunzolen kreeg, zette ik met lopen altijd eerst mijn tenen neer dan mijn hak. Dit was al wel verbeterd nadat ik opnieuw heb leren lopen. De hakken kon ik wel eerst neerzetten, maar dat ging heel moeilijk. Nu met deze zolen heb ik de mogelijkheid niet meer om op mijn tenen te lopen en moet ik wel mijn hak neerzetten. Nu een aantal weken verder merk ik dat het spasme wat in mijn linkerbeen zit veel minder voelbaar is met lopen.

Aan het einde van jaar merkte ik dat ik slechter ging zien. Op mijn werk moest ik facturen vaak vergroten op het scherm omdat ik niet meer kon zien wat er stond. Ik had al een bril voor veraf die ik hele dagen op heb. Als ik die bril af deed zag ik beter dan met bril op. Ik heb toen mijn ogen bij de opticien laten opmeten en daaruit bleek dat ik voor dichtbij ook een bril nodig had en mijn bril voor veraf zou ook sterker moeten. Ik vertelde mijn opticien ook dat het slechter zien in de loop van de dag altijd erger werd. Zijn reactie hierop was. Jij hebt fibromyalgie. Je ogen zijn ook spieren, als jij de hele dag gewerkt hebt, achter de computer, worden je ogen moe. Je oogspieren hebben dan erg veel moeite met scherpstellen. Zijn advies was om in een oud montuur van mij glazen in te zetten voor het computeren en dan kijken of het beter gaat. De bril voor veraf kon later wel gedaan worden, want het zicht van veraf kon wel weer beter worden als de ogen van dichtbij meer rust hebben.

2021

Doordat ik voor dit burgerinitiatief veel achter de computer zit en hierbij veel moet typen, begon mijn rechterpols/hand meer pijn te doen en de linkerpols/hand begon ik ook te voelen ondanks dat daar het gevoel minder is door de hersenbloeding die ik hebt gehad. Hierdoor gingen dingen niet meer bijvoorbeeld een winkelwagen recht over de parkeerplaats duwen maar ook de kleine dingen zoals een potje open maken.

Ik ben eerst zelf maar weer op internet gaan zoeken wat voor mij kan helpen. Ik vond op facebook dat sommige fibromyalgie patiënten baat hebben bij Silversplints, dit is een brace maar dan van zilver. Ik dacht misschien kan dit mij helpen.

Ik ben weer naar de huisarts gegaan en heb het met hem gehad over of een brace op maat of silversplints iets voor mij kunnen zijn, om de pijn in mijn polsen/handen te verminderen. Hij wist niet of iets voor mij kon zijn, dus heeft hij mij doorgestuurd naar een ergotherapeut.

De ergotherapeut heeft mijn verhaal gehoord en zij vond het een goed idee om een brace op maat te proberen. Ook omdat ik al verschillende bracen uit de winkel had uitgeprobeerd. Eerst is alleen voor de rechterkant een brace gemaakt. Dit hielp meteen erg goed dat ik dacht dit moet ik eerder doen. De week daarna een brace voor de linker. De linkerpols/hand moet meer wennen. Deze bracen zijn als proef om te kijken of het daadwerkelijk helpt. Daarbij moet ik ook oefeningen doen, zodat de polsen en handen niet stijf worden.



Als ik de bracen om heb, heb ik veel minder pijn maar als ik de bracen af heb, is de pijn ook gelijk terug. Ik heb de proefbracen een maand uitgeprobeerd en toen heb ik met haar besproken of ik over kon op silversplints, want de proefbracen zijn moeilijk schoon te houden, waardoor ik ze bij schoonmaken, afwassen, de tuin doen, caviahokken schoonmaken, enzovoort niet aan doe, omdat ze dan erg vies worden. Silverplints zijn makkelijker schoon te maken waardoor je ze ook met bijvoorbeeld afwassen aan kunt houden.

De ergotherapeut denkt dat silversplints de oplossing voor mij kan zijn, maar zij mag ze niet voorschrijven. Hiervoor moest ik worden doorverwezen naar een specialist, bijvoorbeeld een reumatoloog, orthopeed of handspecialist. Dus ben ik weer teruggegaan naar de huisarts, want ik ben niet meer onder behandeling bij een specialist. Omdat ik al bij een reumatoloog en orthopeed was geweest, heb ik van de huisarts een verwijzing gekregen naar Xpert Clinics hand en polszorg.

Op 22 april 2021 kon ik bij Xpert Clinics terecht. Ik werd eerst door een hand-ergotherapeut onderzocht en daarna heeft de handchirurg mij onderzocht. De conclusie van de handchirurg en de hand-ergotherapeut was dat mijn handen niet goed kunnen ontspannen door de fibromyalgie, iets zwelling in de handen en aan de linkerkant zit, in een beginnende fase, een triggerfinger. Het advies was om bij Xpert Clinics een traject te gaan volgen met een revalidatiearts, handfysiotherapeut en handergotherapeut.

De handchirurg zei: "Ik ben op dit moment nog geen voorstander van silversplints, want ik denk dat er bij jou nog veel verbetering te halen valt. Misschien kom ik aan het einde van het traject wel tot de conclusie dat je wel silversplints nodig hebt, maar je bent nu nog zo jong en ik denk dat dit traject ervoor gaat zorgen dat je straks je dingen weer doen kunt zonder dat de pijn op de voorgrond staat.

Pijnvrij ga ik dus niet worden, voor mij hoeft de pijn ook niet weg te zijn, maar ik wil gewoon mijn werk en andere dagelijkse dingen kunnen blijven doen zonder dat ik belemmerd wordt door de pijn. Ik houd nu mijn werk nog wel vol en doe ik andere dingen nog. Maar er zijn nu regelmatig momenten dat de pijn te heftig wordt dat ik bijvoorbeeld een knoop van mijn broek niet meer dicht kan krijgen.

Ik ben hoopvol dat ze mij bij Xpert Clinics kunnen helpen. Eindelijk een specialist die mijn klachten serieus neemt na 13 jaar.

Mijn dagelijks leven met fibromyalgie.

School en fibromyalgie

Op de basisschool heb ik problemen gehad met mijn motoriek. Dit kwam met name tot uiting tijdens gym en buitenspelletjes. Bij rennen deden mijn enkels pijn en veel dingen zoals bokspringen of touwklimmen kon ik niet. Verder ondervond ik geen problemen.

Op de middelbare school was het helaas anders. Je draagt tenslotte dan de hele dag een zware boekentas met je mee. De fibromyalgie klachten zijn toen ook bij mij begonnen. Ik kreeg last van de rug, knieën en mijn rechterhand/pols. De ergste klachten zaten/zitten in mijn rechterhand/pols dat is constant aanwezig. Voor mijn verjaardag kreeg ik, van mijn ouders, een nieuwe fiets met een Steco Monkey-Mee bagagedrager-verbreder. Een Steco Monkey-Mee bagagedrager-verbreder is een rekje achterop de fiets waar je, je zware boekentas op kan zetten. Zo hoefde ik de tas niet op mijn rug te houden tijdens het fietsen. Ik zorgde altijd dat ik alleen de boeken bij me had die ik die dag nodig had en deed dan een gedeelte in het kluisje, zodat ik niet de hele dag de volle tas hoefde te dragen.

De sportlessen op de middelbare school waren veel intensiever dan op de basisschool. Veel dingen lukte mij niet, bijvoorbeeld de shuttle run test. De shuttle run test vereist een zware maximale inspanning. Bij deze test moet je tussen twee evenwijdige lijnen, die 20 meter uit elkaar liggen, heen en weer rennen. Je start op een rustig tempo en moet steeds verder omhoog. De test stopt zodra je het tempo niet meer aan kan en je dus niet op tijd binnen de piepjes de afstand behaald. Hoe langer de test duurt, hoe beter je conditie. Vanaf trap 6 kreeg je een voldoende. (shuttle runtest, sd) Dit haalde ik niet. Uiteindelijk zijn de sportdocenten mij gaan beoordelen om mijn inzet, want die had ik wel. Doordat de pijnklachten steeds erger werden, zat ik ook vaak langs de kant. Want sporten zorgde voor veel meer pijn. Natuurlijk deed ik wel aan sport in mijn vrije tijd. Hier lees je meer over in het hoofdstuk sport en fibromyalgie.

Na de middelbare school ging ik naar het mbo. Ik ging de opleiding grafisch vormgeving mbo 4 doen. Hiervoor moest je een zware laptop aanschaffen plus boeken. Na de eerste schoolweek had ik zoveel pijn van de tas dragen, dat ik een tas met wieltjes heb aangeschaft. Ik kreeg van school een liftsleutel, zodat ik de tas niet de trap op hoefde te beuren. Voor de computer heb ik een ergonomische muis aangeschaft, want een normale muis kon ik niet bedienen. Het nadeel van de tas met wieltjes is dat je een makkelijk doelwit bent voor pesterijen. Klasgenoten en anderen van school deden elke keer hun voet voor mijn tas zodat die omviel. Ik had op dat moment nog geen diagnose en kon daarom de klasgenoten niet uitleggen wat ik had. Ze vonden dat ik mij aanstelde door een tas met wieltjes te gebruiken en dan ook nog met de lift ging. Ze zeiden "ik koop ook een tas met wielen dan mag ik ook met de lift." Tijdens de opleiding grafisch vormgeving heb ik de diagnose fibromyalgie gekregen. Ik wist er alleen zo weinig vanaf dat ik het nog niet duidelijk kon uitleggen wat ik mankeerde. Na 1,5 jaar de opleiding gevolgd te hebben, bleek dit toch niet bij mij te passen, want mijn creativiteit was niet zo groot.

Ik ben toen de opleiding financieel medewerker mbo 3 gaan doen. Bij dit beroep heb je duidelijke regels en het is een zittend beroep wat voor mij, ondanks de fibromyalgie, wel vol te houden is. Tijdens deze financiële opleiding had ik het vak sport en beweging. Vanwege de fibromyalgie en hersenbloeding die ik heb gehad, waren de docenten coulant en keken ze naar mijn inzet in plaats van naar mijn kunnen.

Hier hadden mijn klasgenoten veel meer begrip. Ik wist al meer wat fibromyalgie inhield, omdat ik al een half jaar bezig was met het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie. Zo kon ik ze goed uitleggen, als ik de tas de hele dag op mijn rug zou doen, dit te belastend is voor mijn rug en dat de ergonomische muis ervoor zorgde dat ik minder pijn had in mijn hand/pols. In dit schoolgebouw hoefde ik niet met de lift, want er zat een grote roltrap in het gebouw naar de verdieping waar ik les had. Als we op een andere verdieping les hadden, hielpen klasgenoten mij met de tas als het echt niet zelf ging. Mijn MBO 3 diploma heb ik gehaald en daarachter aan heb ik gelijk de opleiding bedrijfsadministrateur mbo 4 gedaan. Hier heb ik in 2016 mijn diploma voor behaald.

Omdat ik graag met mijn vriend, waarmee ik al 5 jaar verkering had, wilde gaan samenwonen had ik besloten geen vervolgopleiding meer te doen waarbij ik de hele dag naar school moet en ik kon gaan werken om een huis te kunnen bekostigen. Na veel informatie over vervolgopleidingen te hebben opgezocht, ben ik de opleiding hbo-accountancy gaan doen via een thuisstudie. De onderwijsinstelling maakte namelijk reclame dat een thuisstudie en werk goed met elkaar te combineren is. Helaas werkte deze manier van leskrijgen niet voor mij. Goed contact krijgen met de docenten was erg lastig. Ik was op mijzelf aangewezen, waardoor ik dingen die ik niet begreep niet opgelost kreeg.

In 2017 ging ik samenwonen met mijn vriend, nu ook mijn man. Ik heb geprobeerd mijn studie af te ronden, maar lichamelijk en geestelijk hield ik dit niet vol. Lichamelijk kwam dit doordat de huishouding erbij gedaan moest worden en mijn lichaam gaf aan, nu heb je een grens bereikt. Doordat ik over die grens ging, speelde de fibromyalgie erg op. Toen ik nog bij mijn ouders woonde kon ik mij focussen op mijn studie, werk en andere dagelijkse activiteiten, dan hoefde zelf niet de zware huishouding te doen. Geestelijk werd het een gevecht met mijzelf. Ik weet namelijk dat ik het hbo-niveau wel aan kan, maar doordat het lichamelijk allemaal teveel werd, lukte het ook niet meer om een toets te halen. Dit in combinatie met dat ik vanuit de onderwijsinstelling niet de juiste begeleiding kreeg, maakte dat ik moest stoppen met de opleiding.

Werk en fibromyalgie

Mijn eerste baantje was een folder/krantenwijk. Dit deed ik samen met mijn zusje. We deden de kranten en folders in de bolderkar en zo brachten wij de kranten en folders rond. Dit was voor mij lichamelijk niet te combineren met het voortgezet onderwijs en heb daarom moeten stoppen.

In mei 2011 heb ik mijn VMBO-T diploma gehaald. Ik ben toen gaan werken bij de Lidl. Ik ben daar begonnen met mijn arm in het gips, daar hadden ze gelukkig alle begrip voor. In augustus begonnen de scholen weer. Tot oktober heb ik nog geprobeerd het werk vol te houden naast mijn studie. Maar hoe graag ik het ook wilde, ik hield het niet vol. Daarom moest ik stoppen met mijn bijbaan.

Nadat ik mijn diploma bedrijfsadministrateur heb behaald, ben ik gaan solliciteren voor een baan in deze sector. Ik heb een aantal sollicitatiegesprekken gehad. Deze sollicitatiegesprekken verliepen goed, maar zo gauw ik vertelde over dat ik fibromyalgie heb, paste ik ineens niet meer in hun bedrijf.

Gelukkig zocht een bekende van mij nog een werknemer. Hij heeft een kantoor aan huis (...). Hij kreeg het steeds drukker, waardoor hij opzoek ging naar een werknemer. Ik ben in juli 2016 aangenomen voor twee dagen in de week. Mijn werkgever heeft er geen problemen mee dat ik met mijn eigen huis werk.

Na een half jaar in dienst te zijn voor bepaalde tijd is mijn contract omgezet in een contract voor onbepaalde tijd. Die twee dagen kon ik met de fibromyalgie goed volhouden.

In de loop van 2018 werd het steeds drukker op het werk. Mijn werkgever vroeg mij of ik extra dagen kon werken. Dit wilde ik wel. Soms had ik dan weken dat ik fulltime werkte.

In januari 2019 moesten de eerste jaarrekeningen weer gemaakt worden en is het tijd dat de omzetbelastingaangiftes ingediend moeten worden. De maand januari heb ik fulltime gewerkt. De maanden daarna veel overgewerkt. Als ik dan wel een dag vrij had, moest ik hier echt van bijkomen. De huishouding bleef hierdoor liggen. Dit moest dan in het weekend gebeuren, hierdoor werden de sociale contacten minder. In mei 2019 werd het rustiger op het werk. Mijn werkgever vroeg of ik 3 vaste dagen in week wilde komen werken. Dat wilde ik wel, met als voorwaarde dat ik de woensdag vrij ben. Ik zou dan gaan werken op maandag, dinsdag en donderdag. Hierdoor kon ik de rest van de taken die ik thuis moest doen over de dagen verdelen. Zo bleef de huishouding niet liggen en kan ik mijn werk volhouden.

In december 2019 vroeg mijn werkgever of ik vanaf januari meer dagen kon komen werken, voor een aantal maanden. Ik wilde wel meer dagen komen werken maar, dan maximaal 4 dagen. In overleg is er besloten dat ik de maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag kwam werken. De dagen zijn dan nog steeds verspreid over de week zodat ik alles ook verspreid in kan plannen.

Ik ben erg blij met mijn werkgever en mijn werkplek. Mijn werkgever heeft begrip voor mijn situatie en hierdoor kan ik goed functioneren. Ik kan alles gewoon op mijn eigen tempo doen en mijn baas is tevreden over mijn werk. Ik heb heel veel geluk dat ik bij (...) aan het werk mocht, na het behalen van mijn diploma.

Sport en fibromyalgie

Vanaf 6-jarige tot 13-jarige leeftijd heb ik op jazzballet gezeten. Eerst dan in een groep tot 9 jaar. Dan stroom je door naar de groep tot 12 jaar. Dit gaf voor mij nog geen enkel probleem. Vanaf 13 jaar stroom je door naar een andere groep, met een andere lerares. Dit niveau was gelijk al een stuk hoger. Eerst heb ik nog geprobeerd het vol te houden, maar al gauw kreeg ik last van pijn. Ik heb bij de lerares aangegeven dat ik naar de huisarts was geweest voor de pijnklachten, wat waarschijnlijk groeipijn zou zijn en niet over mijn grenzen heen mocht gaan. Haar reactie was stel je niet zo aan, je hebt geen groeipijn, je bent een gezonde jonge meid. Ik voelde mij gelijk onbegrepen. Natuurlijk zie je niets aan mij, want het is niet zichtbaar. Ik liet nooit merken dat ik pijn had, maar nu gaf mijn lichaam toch echt aan nu is het genoeg. Ik heb niet naar de lerares geluisterd en ging wel aan de kant zitten als het niet ging.

De groep waarin ik danste was tot een leeftijd van 20 jaar. Deze groep werd op den duur te klein. Hierdoor gingen we samen met de groep voor 20+. Dit was dan de groep waar je in kwam als je niet goed genoeg was voor de selectiegroep. Ook al was ik 13 jaar, in de 20+ groep vond ik het erg gezellig en dit niveau kon ik goed volhouden, als ik maar regelmatig aan de kant ging zitten. Vervolgens werd de 20+ groep ook te klein en kon je kiezen naar de selectiegroep of ermee stoppen. Omdat ik dansen zo leuk vond had ik besloten naar de selectiegroep te gaan. Ik heb dit een aantal weken gedaan. Het niveau was wel wat hoger dus niet alles ging perfect. Hierdoor mocht ik niet mee doen met de optredens en ben ik gestopt met jazzballet.

Omdat ik het dansen niet goed volhield, ben ik op fitness gegaan. Hier ben ik mijn conditie gaan verbeteren. Maar naar een paar jaar dat gedaan te hebben, ging het toch weer aan mij knagen. Ik wilde weer dansen en optreden. Mijn zusje zat al op showballet, toen ben ik met haar mee gegaan en ik vond het gelijk weer leuk om te doen. Aan het begin deden we er maanden over om een dans aan te leren. Dit lukte mij ook goed, ook al waren de lessen 2 uur. Omdat we steeds meer optredens kregen, werden de lessen ook intensiever. De laatste les voor een optreden werd soms een hele dans nog omgegooid of moest het nog afgemaakt worden.

Ook bij showballet ging ik regelmatig aan de kant zitten. Ook deze danslerares gaf als reactie: Kom op, je kunt het wel, even doorzetten. Deze reactie plus dat een dans de laatste les nog werd omgegooid heeft ervoor gezorgd dat ik van showballet afging. Ik kon niet in één les een dans helemaal perfect aanleren, dat kost tijd. Doorzetten deed ik wel tot het echt niet meer ging, dus de reactie van de jazzballet lerares en showballet lerares zijn heel kwetsend voor mij geweest. Ik wilde heel graag alles mee doen, maar als je lichaam dit niet kan, is dat al pijnlijk genoeg. En als iemand dan zegt "je stelt je aan of zet even door", maakt het nog pijnlijker.

Na een jaar niet te hebben gedanst, begon het toch weer aan mij te knagen. Ik miste de gezelligheid en het bewegen op muziek. Ik heb het toen toch maar gelijk weer opgepakt en ben bij de Showdance groep gegaan. Er zat alleen wel een nadeel aan, want dit was namelijk ook 2 uur achter elkaar. Na dit een tijdje vol te hebben gehouden, werd het mij toch weer te belastend voor mijn lichaam.

Gelukkig had de dansstudio nog andere uren en kon ik dansen op een lager niveau. Dit was een uurtje dansen en lang niet zo professioneel als de Showdance groep. Hier dansten we op verschillende soorten muziek en stijlen. Ik had het elke les heel erg naar mijn zin, want ik hou wel van die afwisseling. Na de les had ik helaas vaak hoofdpijn, omdat ik mijn nek en rugspieren te veel had aangespannen. Ondanks dat ben ik wel blijven dansen. De lerares heeft later de manier van dansen veranderd. Je danst hierbij met je buikspieren aangespannen.

Door deze manier van dansen had ik na de les minder hoofdpijn. Je gebruikt namelijk al je spieren en je danst rechtop, waardoor je vrijer kan ademen en genoeg zuurstof binnen krijgt. Je spieren worden hierdoor ook sterker. Helaas werden alle dansuren uit het lesrooster gehaald. Toen ik hierachter kwam, heb ik gevraagd aan mijn danslerares welke uren ervoor terug zouden komen, want ik vond het groepje ook erg gezellig. Helaas was het nieuwe lesrooster niet geschikt voor mij. Het werden allemaal zware sportuurtjes. Hierdoor moest ik het sporten daar opzeggen.

Zumba en fitness

Doordat de dansstudio ermee stopte, ging op zoek naar iets anders om toch te blijven bewegen en te kunnen bewegen op muziek. In mijn woonplaats is Sportstudio de Gaard. Ik heb daar op het lesprogramma gekeken of er lessen waren die bij mij zouden passen. De Moves les en de Zumba les leek me wel wat. Dit mocht ik uitproberen.

Uiteindelijk ben ik lid geworden van Studio de Gaard en ging ik naar de Moves les. Moves houdt in eerst een stukje dans choreografie, het tweede deel is een stukje high Zumba en daarna de cooling down. Dit vond ik een erg leuke les, maar lichamelijk was het niet vol te houden, want de volgende dag had ik veel hoofdpijn en pijn in mijn rug.

Doordat ik de moves niet meer volhield ben ik de Zumba les gaan doen. Je danst op de muziek en je doet wat de Zumba instructeur zegt. Na een aantal lessen ken je pasjes en kun je fijn bewegen op muziek.

Om meer kracht en conditie op te bouwen, en dit ook zo te houden, ga ik nu voor de Zumba les een halfuurtje fitnessen. Ik doe daar allerlei oefeningen.



Bewegen is erg belangrijk bij fibromyalgie. Tijdens corona dat de sportscholen dicht waren, kon ik dit goed merken. Alles ging vast zitten. Ik ging wel heen wandelen en fietsen maar dan gebruik je andere spieren wat dan averechts werkt. Ik verloor tijdens het lopen mijn evenwicht waardoor ik mijzelf moest opvangen en de pijn werd erger omdat spieren erg vast gingen zitten.

Vrienden en fibromyalgie

Vanaf de middelbare school had ik een leuk vriendengroepje. Na de middelbare school bleven we met elkaar omgaan maar was het wel minder. De momenten dat wij elkaar zagen, waren meestal op verjaardagen of een activiteit dat we gepland hadden of 's avonds nog even een uurtje. De pijnklachten werden steeds erger. Ik moest hierdoor verjaardagen of andere activiteiten soms afzeggen. Als ik weet dat ik iets gepland heb staan, hou ik hier rekening mee door de dag ervoor niet wat extra's te plannen. Maar fibromyalgie is zo onvoorstelbaar dat je dan soms op het laatste moment af moet zeggen en ik om 19:00 uur al naar bed ga.

Dit namen sommige vrienden mij kwalijk. Ze zagen niets aan mij. Ik zie eruit als een gewone normale adolescent. Dus werd er al snel gezegd, Het zijn gewoon smoesjes, je mankeert niets, je wilt gewoon niet. Van het groepje waar ik toen mee omging, heb ik met niemand contact meer. Ik vind het erg jammer, dat het zo gelopen is. Ik had echt pijn, maar de oorzaak wist ik toen nog niet, eigenlijk nu nog steeds niet.

Om aan mijn vrienden uit te leggen waar ik last van had, was best lastig voor mij. Ik wist zelf ook niet wat fibromyalgie precies is. Je ervaart erge pijn waardoor normaal functioneren haast niet mogelijk is. Doktoren kunnen niets bij je vinden. Je gaat haast geloven wat mensen zeggen. Stel ik me echt aan? Toen ik de diagnose fibromyalgie kreeg, was ik blij. Ik stelde mij niet aan. Ik mankeer echt iets. Maar aan de andere kant als ik erg boos en teleurgesteld dat er niets aan gedaan kan worden. Hoe moet ik mijn vrienden dan uitleggen wat ik heb, als er niets te vinden valt in mijn lichaam?

Gelukkig heb ik nu 2 vriendinnen die mij wel begrijpen en het accepteren als ik een keer een afspraak moet afzeggen. Hetzelfde geldt voor de kameraden van mijn man. Die accepteren mij hoe ik ben. Voor mij blijft het een frustratie dat ik altijd maar moet plannen. Ik moet niet te veel op één dag doen, dit kan ik het beste verspreiden. Soms kun je dat niet voorkomen, zoals op mijn trouwdag. Dit was een supermooie dag, maar hier moest ik een aantal dagen van bijkomen. Na mijn trouwdag heb ik 3 dagen niet normaal kunnen lopen van de pijn.

Het verloop van burgerinitiatief Erken Fibromyalgie

2012

Een vriendin en ik hebben allebei in 2012 de diagnose fibromyalgie gekregen. Op een verjaardag, 30 december 2012, is het idee ontstaan om iets op te starten om meer bekendheid voor fibromyalgie te krijgen.

De volgende dag zijn mijn vriendin en ik meteen gaan onderzoeken hoe we dit aan konden pakken. We vonden op het internet dat we doormiddel van 40.000 handtekeningen een onderwerp op de agenda van de Tweede Kamer kunnen zetten. We hebben meteen de domeinnaam erken-fibromyalgie.nl aangevraagd.

2013

Mijn vader weet hoe je een website moet bouwen, dus samen met ons heeft hij in januari 2013 de website gebouwd. 31 januari 2013 was de website klaar en konden mensen hun handtekening gaan zetten.

We hebben de media benaderd. De plaatselijk media wilde wel een stukje plaatsen in de plaatselijke krant, de fibromyalgie patiëntenvereniging wilde wel een stukje plaatsen in hun magazine en het hoogtepunt in 2013 was een radiointerview bij Omroep Gelderland.

Renske Leijten van de SP heeft op 10 oktober 2013 in de het magazine van de FES gestaan. Hier de link naar het artikel https://www.erken-fibromyalgie.nl/images/persberichten/fes/fes_01-10-2013.pdf. Zij juichde de handtekenactie toe.

2014

Helaas moest mijn vriendin er op 8 november 2014 mee stoppen door persoonlijke omstandigheden, maar ik was vastberaden, ik ga mijn doel halen. Ik heb weer contact opgenomen met Renske Leijten. Op 1 december 2014 mocht ik naar Den Haag komen om met haar in gesprek te gaan. Zij heeft mij uitgelegd hoe een burgerinitiatief in zijn werk gaat en wat de politiek kan doen. Tevens ging Renske Leijten voor mij uitzoeken of ik aan de eisen voldeed. Het bleek dat ik niet aan de eisen van een burgerinitiatief voldeed. Ik vroeg niet naar adresgegevens en geboortedatum. Hierdoor waren de 12.000 handtekeningen die ik al had verzameld niet geldig. Ik dacht bij mijzelf: "ik geef niet op ik begin opnieuw".

2015

Gelijk heb ik contact opgenomen met mij eigen gemeente, Gemeente Berkelland, of zij mij konden helpen met meer bekendheid in Berkelland. Omdat ik al met Renske Leijten had gesproken, wilde SP Berkelland mij wel helpen met meer bekendheid te krijgen in de Gemeente Berkelland. Ik ben naar een bijeenkomst van SP Berkelland gegaan, daar mocht ik vertellen waar ik mee bezig was. Die avond heb ik gelijk weer een aantal handtekeningen verzameld.

Het was voor mij in eerste instantie niet duidelijk of digitale handtekeningen ook geldig zouden zijn. Hierdoor had ik alleen de mogelijkheid om op papier te kunnen tekenen. Mensen konden via mijn website het handtekeningsformulier downloaden. Deze konden ze dan printen en door mensen laten invullen. Als ze de lijst dan vol hadden, konden ze de lijst naar mij opsturen.

In februari 2015 kreeg ik van Renske Leijten te horen dat digitale handtekeningen ook geldig zijn. Ik heb gelijk een account aangemaakt op Petities.nl. Vanaf 17 februari 2015 was digitaal tekenen via Petities.nl mogelijk.

Ik heb toen weer allerlei media benaderd. Van Omroep Gelderland kreeg ik een reactie terug dat ze wel aandacht aan mijn burgerinitiatief wilden schenken via Gelderland Helpt. Gelderland Helpt is een multimediaal platform op tv, radio en internet. Het doel is om vraag en aanbod uit Gelderland samen te brengen en mensen met elkaar te verbinden en te helpen. 19 februari 2015 was ik live te horen op de radio.

Een lotgenoot heeft ook nieuwspagina's aangeschreven. Op 20 februari zijn er op verschillende nieuwspagina's aandacht geschonken aan mijn burgerinitiatief.
Op www.erken-fibromyalgie.nl/index.php/nieuws heb ik alle media aandacht staan.

In mijn eigen woonplaats en omgeving heb ik op verschillende plekken de handtekeningformulieren neergelegd. Onder andere bij de fysiotherapiepraktijken en de apotheek. De marktmeester van mijn woonplaats is ook marktmeester van de markt in Hengelo Overijssel. Via haar heb ik kunnen regelen dat ik een dag op de markt in Hengelo mocht staan. 25 februari 2015 was het zover. Samen met zusje en haar vriendin heb ik de kraam ingericht. Later die dag kwam mijn nicht ook nog helpen om handtekeningen te verzamelen.

Ik had groot mijn logo en button bij mij zodat het goed opviel dat mensen hun handtekening bij deze kraam konden zetten. Ik had flyers en visitekaartjes bij me die ik goedkoop bij een drukkerij kon laten drukken.

Ik kreeg van mensen verschillende reacties over fibromyalgie. Veel mensen wisten wel wat het was, omdat ze het zelf of een bekende het heeft. Sommigen die dachten dat een taaislijmziekte is, dit klopt niet en een klein handje wist niet wat het was. Ik heb deze marktdag veel handtekeningen verzameld. Helaas waren er ook veel mensen die hun handtekening wel wilden zetten en niet hun gegevens wilden achterlaten. Als ik niet naar alle gegevens had hoeven vragen, had ik nog veel meer handtekeningen kunnen verzamelen.

Op 8 februari 2015 kwam Emile Roemer in Borculo om te praten met thuishulpen. Ik dacht hier moet ik bij aanwezig zijn en heb gelijk contact opgenomen met SP Berkelland. Emiele Roemer vond het een goed initiatief. Hij heeft ook zijn handtekening gezet. Op de website van de Tubantia zie je foto's dat ik met Emile Roemer in gesprek ben (tubantia, 2015).

In april 2015 kwam ik met Reumapatiëntenvereniging regio Gorinchem in contact. Zij wilden wel aandacht schenken aan mijn burgerinitiatief door een artikel in hun kwartaalblad te plaatsen. Via Reumapatiëntenvereniging Gorinchem heb ik van alle Reumapatiëntenverenigingen de mailadressen gekregen zodat ik de ander Reumapatiëntenverenigingen ook kon vragen of ze aandacht aan mijn burgerinitiatief wilden schenken. Van een aantal Reumapatiëntenverenigingen kreeg ik reactie terug, dat ze wel aandacht aan wilden schenken door iets op hun website te plaatsen of in hun blad. Op mijn website onder nieuws kun je de artikelen teruglezen. Via Reumapatiëntenvereniging Baarn/Soest en omgeving kwam ik in contact met het ReumaMagazine. Vanaf dat ik hun gemaild heb, volgt het ReumaMagazine mij op de voet en hebben ze regelmatig wat in hun magazine geplaatst.

De FES heeft in 2015 ook een paar keer aandacht aan mijn bugerinitatief geschonken. In de loop van mijn burgerinitiatief ben ik bij een aantal bijeenkomsten van de FES geweest om handtekeningen en informatie te verzamelen.

Het ROC van Twente heeft een digitaal nieuwsportal voor alle medewerkers. Op het nieuwsportal is een bericht geplaatst van mijn burgerinitiatief. Tevens heb ik verschillende landelijke radio en televisieprogramma's gemaild met de vraag of zij aandacht aan mijn burgerinitiatief wilden schenken. Van een aantal heb ik een afwijzing gekregen maar van de meesten hoorde ik niets terug.

2 mei 2015 ben ik samen met de WensAmbulance Oost-Nederland naar de Zorgbeurs in Enschede geweest, om daar ook weer handtekeningen te verzamelen. Ik heb op de Zorgbeurs meer mensen ontmoet die bekend zijn met fibromyalgie. Deze dag heeft daarom ook veel handtekeningen opgeleverd.

Omdat ik natuurlijk meer partijen uit de Tweede Kamer achter mijn burgerinitiatief wil hebben staan, heb ik opnieuw de landelijke SP benaderd met de vraag of zij mij hierbij konden helpen. Op 8 mei 2015 mocht ik weer naar Den Haag. (...) van de SP wilde mij hier wel mee helpen. Ik heb een fijn gesprek met haar gehad en later heb ik van haar, per mail, mailadressen gekregen van andere partijen.



In gemeenschap Noordijk werd er elk jaar aan de Bliksteeg in de tuin van (...) een Open Tuinfair gehouden. Op 5 juli 2015 heb ik daar handtekeningen verzameld. Het was een erg gezellige warme dag.



Op 16 juni 2015 vond ik een bericht van Zorg in de Regio radioprogramma van de OZO op facebook. Ze vroegen of er mensen waren die iets wilden vertellen over fibromyalgie, zie onderstaand bericht.



Ik heb hier gelijk op gereageerd. Toen kreeg ik mail terug dat ik op 22 juli 2015 mocht komen in de OZO studio in Nijverdal om het radioprogramma op te nemen. In week 35 is dit uitgezonden op verschillende radiozenders.

Jaarlijks wordt er in Neede en omstreken een fietstocht georganiseerd. Op 29 juli 2015 ging ik mee met een familielid. Zij staat er elk jaar met kaartjes maken, maar een hele kraam was eigenlijk voor haar te groot. Daarom mocht ik met haar mee om handtekeningen te verzamelen. Die dag heb ik toch weer 62 handtekeningen opgehaald.

Op 7 augustus 2015 heb ik Utopia het tv-programma van Talpa gemailld of zij in Utiopa aandacht wilden schenken aan mijn burgerinitiatief Erken Fibromyalgie. Op 15 augustus 2015 kreeg ik antwoord terug van Naomi. Zij was één van de utopianen daar. Ze vroeg mij of ik in Utiopa wat wilde vertellen over fibromyalgie. Dit wilde ik heel graag. Op 28 augustus 2015 om 19:00 uur s'avonds heb ik daar een presentatie gehouden over fibromyalgie.

De Telegraaf had eerder al aangegegeven als ik iets bijzonders had voor mijn burgerinitiatief dat ik hun daarvan op de hoogte kon brengen. Dan wilden ze wel aandacht schenken aan mijn burgerinitiatief. Toen ik wist dat ik naar Utopia mocht, heb ik gelijk contact opgenomen met de Telegraaf. De Telegraaf was meteen enthousiast. Ze gingen met mij mee naar Utopia.

28 augustus was het zover. Na een interview met de Telegraaf ging ik met mijn moeder en zusje naar Utopia. Ik werd hartelijk ontvangen. Voor deze avond waren er meer mensen met fibromyalgie uitgenodigd. Na mijn presentatie heb ik vragen beantwoord en met lotgenoten gesproken. De Telegraaf heeft de hele dag gefilmd en een video op hun website gezet. Helaas heeft het programma zelf niets uitgezonden op televisie en was het alleen te volgen via de livestream.

Nadat ik Utopia ben geweest ben ik door radio 350 gebeld. Op 29 augustus 2015 was ik live te horen in hun radioprogramma. Naar Utopia ben ik nog één keer terug geweest dat was op 30 april 2016. Ik heb toen op de koningsmarktmarkt gestaan om handtekeningen te verzamelen.

2016

In 2016 zat Johan Houwers nog in de Tweede Kamer op 19 februari 2016 heb ik met hem een gesprek gehad.

In maart 2016 heb ik de Tubantia opnieuw aangeschreven of ze nogmaals een artikel in de krant wilden plaatsen. Dat wilden ze wel. Op 18 maart 2016 is er een stuk in de Tubantia geplaatst. Ook Nieuws uit Berkelland heeft op 31 maart 2016 een artikel geplaatst op hun website. Verder heb ik in 2016 geen andere activiteiten ondernomen voor dit burgerinitiatief, omdat ik mij moest focussen op het behalen van mijn diploma en ben ik begonnen met werken. Mensen konden gewoon blijven tekenen. Om in deze tijd toch mensen te bereiken heb ik een online handtekeningenformulier op mijn eigen website gezet. Hierdoor was het mogelijk om op 3 manieren het burgerinitiatief te ondertekenen op papier, via www.erken-fibromyalgie.nl en via Petities.nl.

Na de kerst is de website www.erken-fibromyalgie.nl helemaal vernieuwd en beter beveiligd.

2017

In januari 2017 werd ik benaderd door journalist (...). Hij wilde graag in zijn radioprogramma aandacht schenken aan mijn burgerinitiatief. Op maandag 30 januari 2017 was het telefonisch radio-interview.

Op 28 januari 2017 werd ik gemaïld door de Stentor. Ze gingen een artikel maken over fibromyalgie en wilden graag mijn burgerinitiatief erbij vermelden. Via de telefoon heeft er een interview plaatstgevoonden en op 6 februari 2017 is het stukje geplaatst in De Stentor.

Op 22 maart 2017 werd ik benaderd door het Nederlands Dagblad. Zij gingen ook een artikel maken over fibromyalgie en wilden hierbij graag een stuk schrijven over het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie. Op 12 april 2017 is het artikel geplaatst op hun website.

Daarna is het even rustig geweest rondom het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie, omdat ik in juni 2017 ging samenwonen. Ondertussen ben ik druk bezig gegaan met uitzoeken van de handtekeningen, want ik kreeg in de gaten dat er veel dubbelen tussen zaten. Sommige mensen hadden wel 10 keer getekend. Dit is een tijdrovend klusje.

2018

In 2018 ben ik druk bezig geweest met het uitzoeken van de handtekeningen en informatie via social media en internet te verzamelen. Dit deed ik vooral online omdat ik door mijn knieoperatie niet in staat was om naar mensen toe te gaan.

Toen ik zo hersteld was dat ik weer een beetje kon lopen, heb ik op 22 oktober 2018 Vera Bergkamp van de D66 gemaïld. Dit naar aanleiding van een berichtje van een lotgenoot en om meer aandacht vanuit de politiek te krijgen. Ik kreeg 's avonds laat een mail terug van Rens Raemakers dat hij na 30 oktober 2018 mijn mail in behandeling ging nemen. Op 20 november 2018 kreeg ik van zijn secretariaat een reactie terug of ik maandag 28 januari 2019 naar Den Haag kon komen voor een persoonlijk gesprek. Ik heb gelijk vrij gevraagd op mijn werk zodat ik op 28 januari 2019 naar Den Haag kon.

Omdat de afstand tussen Neede en Den Haag best een eindje is, dacht ik misschien kan ik nog iets combineren. Om die reden heb ik Renske Leijten een mail gestuurd of ik normaal een gesprek met haar kon hebben, want ik had haar beloofd haar op de hoogte te houden. Renske Leijten bleek niet meer de woordvoerder te zijn van de gezondheidszorg en heeft mijn mail doorgestuurd naar haar collega's. Ik kreeg op 14 januari 2019 een mail terug van Henk van Gerven. Hij kon 28 januari 2019 niet maar hij wilde wel een telefonisch gesprek. In dat telefonisch gesprek heb ik hem verteld hoe het er nu voor stond. Hij wilde mij wel begeleiden met het aanbieden van de handtekeningen.

Om mij voor te bereiden op het gesprek met Rens Raemakers ben ik alle fibromyalgie groepen gaan nakijken. Ik zag dat er veel discussie ontstond over de WMO. Er werden onder berichten allerlei verschillende dingen geschreven. Ik heb om die reden mijn eigen gemeente benaderd of zij mij konden uitleggen hoe de wet in elkaar zit. Na een paar keer gemaïld te hebben en uiteindelijk maar even bij de gemeente ben langs gegaan, kreeg ik een mail terug van het Team Voormekaar Neede. Het Team Voormekaar gaat over de WMO in gemeente Berkelland. Zij wilden graag met mij in gesprek om de regelgeving uit te leggen. Op 7 januari 2019 vond het gesprek plaats met een medewerker van het Team Voormekaar Neede. In het hoofdstuk WMO leest u alles over het gesprek en wat er naar mijn mening gewijzigd moet worden in de wet WMO.

2019

Dan was het zover, 28 januari 2019, het gesprek met Rens Raemakers. Ik ben met de trein naar Den Haag gegaan. De afspraak was om 12:00 uur. Ik vond het een erg fijn gesprek. Rens Raemakers heeft mij tips gegeven en hij begreep mijn situatie heel goed. Aan het einde van het gesprek kreeg ik zijn boek 'Wél positief blijven'. In het boek zaten voor mij veel herkenningspunten. Voor het gesprek met Rens Raemakers heb ik ervaringen van mensen verzameld over de WMO, UWV, zorg of andere punten waar fibromyalgie patiënten tegenaan lopen. In de bijlage ervaringen vind u alle ervaringen die ik de afgelopen jaren verzameld heb. Een gedeelte heb ik toen aan Rens Raemakers overhandigd. Met toestemming van de lotgenoten mag ik u de ervaringen overhandigen. Ik ga ervanuit dat u hier vertrouwelijk mee omgaat.

Via mijn website (<https://erken-fibromyalgie.nl/deel-je-ervaring>) kunnen fibromyalgie patiënten nog steeds hun ervaring met mij delen. Deze ervaringen zal ik meenemen als de vergadering/het debat gaat plaatsvinden.



Omdat er zoveel negatieve ervaringen over het UWV bij mij binnen kwamen. Heb ik het UWV genaderd om hun kant van het verhaal te horen. Waarom hebben fibromyalgie patiënten die negatieve ervaringen? Voordat ik het gesprek met de Rens Raemakers had, heb ik al contact opgenomen met het UWV. Met de vraag of ze met mij in gesprek wilden. Ze wilden graag met mij in gesprek. (...), Adviseur Public Affairs bij het UWV, ging voor mij uitzoeken wie er met mij in gesprek kon gaan. Op 20 februari 2019 kreeg ik mail van hem terug. De heer Kroneman, medisch specialist en verzekeringsarts, wilde graag met mij in gesprek. Op 3 april 2019 vond dit gesprek plaats in het UWV-gebouw in Arnhem. In het hoofdstuk UWV leest u alles over dit gesprek, de gevolg gesprekken met het UWV en wat er naar mijn mening gewijzigd moet worden in de wet.

In 2019 kwam ik in de knel met mijn vergoedingen van de fysiotherapie en heb ik hier een discussie over gehad met mijn zorgverzekering en ze konden mij niet duidelijk uitleggen waarom ik mijn behandelingen niet vergoed kreeg. Ik werd weer teruggestuurd naar de fysiotherapeut. Maar ik liet het hier niet bij zitten. Op 25 september 2019 heb ik nogmaals mijn verzekering benaderd en vervolgens Independer de vergelijkingsite. Zij konden ook niet al mijn vragen beantwoorden. Dus stuurden ze mij door naar Zorginstituut Nederland. In het hoofdstuk zorg leest u hier meer over.

Vervolgens ben ik meer informatie gaan opzoeken over de erkenning van fibromyalgie bij de Wereldgezondheidsorganisatie. Hier lees je meer over in het hoofdstuk de Wereldgezondheidsorganisatie.

Halverwege december 2019 heb ik het ondertekenen via mijn website en op papier stopgezet, zodat het uitzoeken overzichtelijker werd en ik dacht dat ik voldoende handtekeningen had. Mensen die nog wilden tekenen konden dat dan alleen nog doen via petities.nl.

2020

Om mijn standpunten te kunnen onderbouwen aan de Tweede Kamer heb ik een vragenlijst op mijn website gezet voor Nederlandse fibromyalgie patiënten. In het hoofdstuk vragenlijst vindt u de vragenlijst en de antwoorden die zijn gegeven.

Op 11 mei 2020 werd ik gebeld door het ReumaMagazine dat ze graag nog een artikel wilden maken over mijn burgerinitiatief. Dit artikel zou dan in juli in hun magazine staan. Samen met het ReumaMagazine heb ik een mooi artikel gemaakt, deze staat ook op mijn website.

Op 22 mei 2020 hebben mijn vader en ik de website helemaal vernieuwd want sommige mensen kregen spam te zien als ze de website bezochten. We hebben alles eraf gehaald en alles weer opnieuw erop gezet.

Op 12 juli 2020 heb ik een fijn skypegesprek gehad met (...) van het Fibrocentrum. Hij wilde graag nog een artikel plaatsen op zijn website. Dit heeft hij op 21 juli 2020 geplaatst.

In het uitzoeken van de handtekeningen ging veel tijd zitten, maar op 15 juli 2020 had ik het uitzoeken klaar. Ongeveer 10.000 handtekeningen heb ik moeten verwijderen omdat mensen niet al hun gegevens hadden ingevuld. Hier kreeg ik veel commentaar op. Ze wilden wel tekenen, maar zonder hun gegevens. Ze zijn namelijk bang dat er dingen met hun gegevens gebeuren. Ik heb ze wel uitgelegd dat dit nodig is om het burgerinitiatief te kunnen aanbieden. Sommigen wilden dan wel hun gegevens geven maar veel ook niet. Als ik niet naar adresgegevens en geboortedatum had hoeven vragen, had ik veel meer handtekeningen kunnen ophalen.

Ik heb gelijk contact opgenomen met de Commissie voor de Verzoekschriften en Burgerinitiatieven dat ik graag de handtekeningen wil komen overhandigen. Helaas kon dat niet meteen, want in juli en augustus had de Tweede Kamer een zomerreces. Ik zou eind augustus meer informatie ontvangen.

In deze maanden heb ik niet stil gezeten. Ik heb de eerste versie van dit verslag gemaakt en dit naar alle Tweede Kamerleden die in de Commissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zitten gemaild.

Op 31 augustus 2020 kreeg ik een mail terug van de commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven met de vraag of ik de handtekeningen misschien op 29 september 2020 kon komen overhandigen.

Op 8 september 2020 kreeg ik een mail dat de vergadering, die voorafgaand aan het overhandigen van de handtekeningen moet plaatsvinden, niet door kon gaan i.v.m. dat er te weinig mensen aanwezig konden zijn. Het was dus niet zeker of het overhandigen 29 september 2020 door kon gaan. De vergadering vond uiteindelijk wel voor 29 september 2020 plaats, maar toen gooide corona roet in het eten. Het overhandigen werd een maand opgeschoven en zou dan op 29 oktober 2020 plaatsvinden.

Ik had ondertussen de Tubantia nog benaderd of zij nog een artikel wilden plaatsen om nog wat extra handtekeningen te verzamelen. Op 29 september 2020 heeft de Tubantia een artikel in de krant gezet. En op 20 oktober 2020 hebben ze nogmaals een artikel in de krant gezet.

Ook Nieuws uit Berkelland heb ik benaderd of zij nog een oproep wilde plaatsen om nog wat extra handtekeningen binnen te krijgen. Op 22 oktober hebben zij een stukje op hun website geplaatst.

Zorg in de Regio, waar ik in 2015 een radio-interview heb gehad, had ook gehoord dat ik de handtekeningen ging overhandigen aan de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven. Zij wilden graag weer iets uitzenden op de radio. Op maandagavond 26 oktober 2020 mocht naar de studio in Nijverdal om het radio-interview op te nemen. In week 49 was het interview te horen op verschillende radio-uitzendingen in Twente.

Ook heb ik het Fibrocentrum, de FES en andere instanties op de hoogte gebracht dat ik de handtekeningen op 29 oktober 2020 mocht overhandigen. Het Fibrocentrum heeft toen nogmaals een stukje op hun website gezet. Voor het overhandigen van de handtekeningen heb ik een telefonisch interview gehad met de FES voor het blad van januari 2021.

Normaal gesproken vindt het overhandigen van de handtekeningen plaats in de grote hal van de Tweede Kamer en krijg je alle tijd om te vertellen wat je wilt bereiken en vragen te stellen aan de Tweede Kamerleden. Dit kon nu niet door corona. Door corona was al veel opgeschoven, dus heeft Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven kunnen regelen dat ze toestemming hebben gekregen om 3 burgerinitiatieven te overhandigen op 29 oktober 2020, hier zit normaal een beperking op. Ik zou dan als tweede aan de beurt zijn.

Op 29 oktober was het dan zover dat ik de 56.762 handtekeningen kon gaan overhandigen. Ik ben samen met mijn moeder met de trein naar Den Haag gegaan. Ik had mijn moeder en mij aangemeld om een debat bij te wonen in de Tweede Kamer omdat wij al erg vroeg in Den Haag waren. We waren er al om 13:00 uur en om 15:55 uur zou het overhandigen van de handtekeningen plaats vinden. Helaas ging het debat niet door. Maar we hebben ons wel vermaakt in het gebouw van de Tweede Kamer. Om 15:30 uur hebben wij ons weer gemeld bij de balie en werden wij opgehaald. Via deze link <https://www.erken-fibromyalgie.nl/handtekeningen-overhandigen> kunt u het overhandigen van de handtekeningen terugkijken.

Het overhandigen ging erg goed. Maar de dagen daarna was ik helemaal gesloopt, alles deed pijn. Ik heb hierover ook een vlog (<https://www.youtube.com/watch?v=pnpS-0EKOvk&t=2s>) gemaakt. Nu de handtekeningen zijn overhandigd is het eerst afwachten of de handtekeningen worden goedgekeurd.

Iemand van Bezwaar UWV stuurde mij op 2 november 2020 een mail dat hij het een goed initiatief vind waar ik mee bezig ben. Hij heeft een artikel op over fibromyalgie geschreven op de website van Bezwaar UWV en mij hierin genoemd.

Begin december 2020 werd ik gebeld door Noortje Krikhaar van het ReumaMagazine. Ze wilde graag een column schrijven, voor het ReumaMagazine van februari 2021, over het overhandigen van de handtekeningen.

Op 9 december kreeg ik een brief van Griffier van de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven met daarin de mededeling dat de handtekeningen zijn goedgekeurd.

Vervolgens ging de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven beoordelen of ik aan het tweejaarscriterium voldoe. Het tweejaarscriterium houdt in dat het de afgelopen 2 jaar niet besproken mag zijn in de Tweede Kamer. Ik zou voor de verkiezingen op 17 maart 2021 hier bericht over krijgen.

2021

In januari verscheen het magazine van de FES met het artikel over mijn burgerinitiatief Erken Fibromyalgie.

Ook had ik in december 2020 een telefoongesprek Noortje Krikhaar van het ReumaMagazine voor een column in het ReumaMagazine van februari 2021. Samen hebben we er weer een mooi stukje van gemaakt.

Eind januari liep het contract met hosting van de website af. Ik wilde niet bij deze hosting blijven, omdat de website vaak langzaam was. Eind 2020 had al een nieuwe hosting aangevraagd. In januari 2021 is mijn website overgezet op de nieuwe hosting en heb ik mijn website helemaal zelf vernieuwd, dat heeft mijn vader mij geleerd. Niet alles kon ik er in één keer opzetten, want ik wilde alles uitgebreider gaan omschrijven. Alles ben ik beetje bij beetje toe gaan voegen.

Op 9 februari 2021 las ik op de website van de Tweede Kamer dat ik aan het tweejaarscriterium voldoe. Ik had hier nog geen officieel bericht van. Dus heb ik meteen mijn contactpersoon van de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven gemaild met de vraag of het inderdaad is goedgekeurd. Ik kreeg terug dat er op 25 februari 2021 een vergadering met een stemming plaatsvindt en dat ik dan meer zou horen.

25 februari 2021 kreeg ik een mail van mijn contactpersoon van de Commissie van de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven. Dat het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie ontvankelijk is verklaard en het wordt overgedragen aan de Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Ik heb gelijk de Tubantia, het ReumaMagazine, het Fibrocentrum en de FES bericht gedaan dat alles is goedgekeurd en alles nu wordt overgedragen aan de Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De Tubantia heeft gelijk weer wat in de krant geplaatst, het ReumaMagazine in hun magazine en het Fibrocentrum heeft een artikel op hun website geplaatst, net als de FES. Daarna heb ik gelijk een bericht op mijn social mediakanalen gezet, met de vraag of andere fibromyalgie patiënten de landelijke media voor mij willen benaderen. Het lukt mij namelijk zelf niet om een ingang te krijgen in de landelijke media.

Dit had een beetje effect de volgende dag op 11 maart 2021 werd ik gebeld door Hart van Nederland. Ze vroegen hoe het er nu voor stond met het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie. Ik heb haar verteld hoe het ervoor stond. Ze wilde graag op de hoogte blijven en als het debat gaat plaatsvinden willen ze misschien iets uitzenden. Ze zei misschien, want als er ander belangrijk nieuws is, gaat dat voor.

Ik merkte dat fibromyalgie patiënten mij om advies vragen over bijvoorbeeld de zorgverzekering, het UWV of de WMO. Helaas ben ik zelf ook een fibromyalgie patiënt en ik ben niet bevoegd om de fibromyalgie patiënt te zeggen wat ze wel en niet moeten doen. Vanuit dit standpunt ben ik na gaan denken hoe ik toch de fibromyalgie patiënt een beetje kan helpen.

In april ben ik begonnen met mijn eigen ervaring/geschiedenis met fibromyalgie op mijn website te gaan plaatsen. Fibromyalgie patiënten kunnen dan lezen hoe ik alles ervaar en daar zelf dingen uithalen wat ze misschien ook kan helpen.

12 mei is het is het Wereld Fibromyalgie Dag, ook wel bekend als Fibromyalgia Awareness Day. Op 13 april 2021 werd ik gebeld door Noortje Krikhaar van het ReumaMagazine. Samen met ReumaZorg Nederland wilden ze aandacht aan fibromyalgie schenken op 12 mei en de vraag was of ik mee wilde werken aan een artikel op de website van het ReumaMagazine en op de website van ReumaZorg Nederland. Hier wilde ik graag aan meewerken en samen met Noortje heb ik er een mooi artikel van gemaakt.

Het verloop van het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie kunt u verder lezen op <https://erken-fibromyalgie.nl/burgerinitiatief>.

WMO

Op 7 januari 2019 vond het gesprek plaats met een medewerker van het Team Voormekaar Neede. Het Team Voormekaar gaat in de gemeente Berkelland over de WMO. Ik had voor het gesprek vragen voorbereid. Hieronder het gesprek uitgewerkt:

Erkent de gemeente fibromyalgie als een ziekte die beperkingen met zich meebrengt?

Het maakt niet uit wat voor beperking je hebt, voor iedereen willen we naar een oplossing zoeken. De oplossing is niet altijd zoals de mensen het wensen.

Hoe worden fibromyalgie patiënten beoordeelt voor verschillende hulpmiddelen, bijvoorbeeld traplift, parkeerkaart, douchekruk?

Er wordt gekeken naar de persoonskenmerken en waar loopt de patiënt tegen aan. Hiervoor proberen we met de regels die we hebben een oplossing te vinden.

Je moet heel goed kijken waar je de hulpmiddelen aan moet vragen. Dat kan zijn dat het niet bij de WMO moet maar bijvoorbeeld bij de zorgverzekeraar of een andere instantie. Het moet een hulpmiddel zijn wat niet toegankelijk is voor iedereen. Bijvoorbeeld een elektrische fiets. Je hoeft maar een fietswinkel binnen te stappen en je kunt al een elektrische fiets kopen. Het is dus een algemeen gebruikelijke voorzieningen wat je zelf kunt aanschaffen. Als je het geld er niet voor hebt, wil het advies team van de gemeente wel met je kijken naar oplossingen, zodat je de algemeen gebruikte voorzieningen wel kunt aanschaffen.

Waarom krijgt de ene persoon het hulpmiddel wel en een ander persoon het hulpmiddel niet?

Veel mensen die een hulpmiddel aanvragen hebben in hun hoofd "ik wil dit hebben", bijvoorbeeld een scootmobiel. Het team van de gemeente gaat bij andere betrokkene navragen of je het echt nodig hebt. Je bent bijvoorbeeld al onder behandeling bij die fysiotherapeut. Die zegt de patiënt boekt nog steeds vooruitgang als je hem of haar in scootmobiel zet, gaat de conditie nog verder achteruit en krijgt de patiënt meer klachten. Het advies is blijven bewegen. Je zou dan bijvoorbeeld als advies kunnen krijgen je kunt een aangepaste driewieler krijgen en proberen of dat werkt. Waar het dus mis gaat, is de patiënt heeft in zijn hoofd ik wil een scootmobiel en wil hier niet van afwijken. De persoonskenmerken zijn bij elk persoon anders dus als je buurvrouw met fibromyalgie een scootmobiel heeft, wil niet zeggen dat jij met fibromyalgie een scootmobiel krijgt via de WMO.

De kosten van hulpmiddelen aanvragen zijn best hoog en verschilt ook nog per gemeente waar komt dat verschil vandaan?

Sommige gemeentes hebben voor de keuringen die gedaan moeten worden een potje, terwijl een andere gemeente de keuringen betaald van een eigen bijdrage. De kosten per keuring kunnen ook verschillen.

Is er een standaard richtlijn voor fibromyalgie patiënten?

Nee, er is geen standaard.

Jullie zullen vaak veel over jullie heen krijgen omdat hulpmiddelen niet worden toegekend. Wat zien jullie graag veranderen in de wetgeving zodat iedereen evenveel kans maakt op hulpmiddelen?

Meer kijken naar de patiënt zelf en niet overal maar toestemming voor hoeven vragen. Om overal toestemming voor te krijgen, ben je al veel tijd kwijt.

Als mensen hulpmiddelen niet kunnen betalen, is er dan toch nog een mogelijk dat ze het hulpmiddel krijgen?

Er zijn fondsen voor hulpmiddelen, als je het echt niet zelf kunt betalen of voor kunt sparen.

Verder heeft ze mij uitgelegd hoe een keuring in zijn werk gaat. Elke gemeente heeft een WMO-loket of een sociaal werkteam. Hier ga je naar toe om je aanvraag te doen. De WMO doet vervolgens onderzoek naar je persoonlijke situatie en je omgeving kan hierbij betrokken worden (persoonskenmerken). Bij het onderzoek wordt er gekeken naar wat kun je nog zelf en wat zijn de problemen waar je tegenaan loopt. Hiermee zoekt de WMO naar een oplossing op maat. Hier kunnen externe organisaties bij betrokken worden die ieder zijn eigen onderzoek doen. Vervolgens wordt er een verslag opgesteld. Het kost veel tijd om van alle instanties waar je mee te maken hebt de gegevens schriftelijk op te vragen. Hier gaat veel tijd overheen en kost de WMO ook veel administratieve rompslop.

Conclusie WMO

Wat ik graag veranderd zou zien binnen de WMO is dat ontschotting plaatsvindt, dat onderzoekresultaten van elkaar overgenomen mogen worden en waar nodig aangevuld worden, zo kost het onderzoek proces minder tijd en hoeft de cliënt niet elke keer opnieuw zijn verhaal te doen. Dit natuurlijk met eenmalige toestemming van de cliënt. Met die eenmalige toestemming zou dan ook bij instanties de benodigde gegevens opgevraagd kunnen worden. Hierdoor blijft er meer tijd over om met de cliënt te bespreken wat de problemen zijn en kan er goed uitgelegd worden waarom bepaalde voorzieningen wel of niet vergoed worden. Hierdoor kan de WMO zelf ook alle energie in de cliënt zelf steken en hoeft er niet elke keer weer opnieuw toestemming gevraagd te worden. De cliënt zal zich meer begrepen voelen als alles met een éénmalige toestemming alles opgevraagd kan worden. Want als er voor elk dingetje toestemming gevraagd moet worden, kan ik me voorstellen dat je je niet gehoord voelt.

Verder merk ik dat veel mensen niet weten waar ze alles kunnen aanvragen. Ze denken dat alles via één instantie aangevraagd kan worden, bijvoorbeeld steunzolen. Sommigen vragen die aan bij de WMO maar dat kan niet, dit gaat via de zorgverzekeraar. Graag zou ik willen dat er een platform komt waarop staat wat je vergoed krijgt vanuit de WMO en andere instanties. Op de rijksoverheid staat wel een lijst wat je vergoed krijgt vanuit de WMO, maar deze is niet gespecificeerd waardoor iedereen voor zichzelf kan interpreteren wat er wel of niet vergoed wordt. Ik snap dat het nu nog niet gespecificeerd is, omdat elke gemeente zijn eigen voorwaarden mag bepalen. Dat brengt mij bij het laatste punt van de WMO.

Het laatste punt is dat elke gemeente zijn eigen voorwaarden bepaald binnen de WMO. Dit betekent dat de client bij de ene gemeente de voorziening wel krijgt en bij een verhuizing na een andere gemeente de voorziening weer in moet leveren, omdat deze gemeente andere voorwaarden heeft. Ik wil dat hier duidelijke richtlijnen voor komen. Fibromyalgie is niet aantoonbaar/zichtbaar, je hebt alleen de diagnose op papier en verder ben je gezond verklaard. Hierdoor zou je weer alle stappen moeten doorlopen om aan te kunnen tonen dat je de voorziening echt nodig hebt. Als hierbij de gegevens van de oude gemeente worden overgenomen en er een duidelijke richtlijn is, is opnieuw alle stappen doorlopen niet meer nodig en behoud je, het hulpmiddel bij bijvoorbeeld een verhuizing.

UWV

Ik kreeg veel negatieve reacties binnen over het UWV en begon me af te vragen waardoor komt dit? Daarom heb ik het UWV benaderd of zij mij konden vertellen hoe het UWV fibromyalgie patiënten beoordeeld.

Op 3 april 2019 mocht ik met de heer (...) in gesprek. Hij is medisch specialist en verzekeringsarts bij het UWV. De vragen die ik hem gesteld heb zijn:

Waar wordt naar gekeken om afgekeurd geworden? En waar staat dit in de wet omschreven?

Bij de WIA kijken ze naar loonbederving. Wat kun je nog. Via de CBBS-functies wordt er gezocht naar functies die je nog doen kunt. Ga je met die functie er minder dan 35% op achteruit qua inkomsten, krijg je geen uitkering. Ga je er meer dan 35% op achteruit dan krijg je een IVA als je volledig arbeidsongeschikt bent en niet meer geneest en een WGA als je tijdelijk arbeidsongeschikt bent.

Bij een Wajong kijken ze naar je arbeidsvermogen. Er wordt gekeken of je aan de voorwaarden voldoet.

Is de Kritische Functionele mogelijkheden lijst (FML) van de overheid, die jullie verplicht zijn om te gebruiken of is dit door het UWV zelf bepaald?

Het UWV heeft deze lijst zelf gemaakt aan de hand van de wetten van de overheid. Een rechter heeft dit goedgekeurd.

Waar worden de beperkingen op gebaseerd? Want als ik ervaringen van fibromyalgie patiënten lees, vind ik dat er niet goed is geluisterd naar de klachten van de patiënt. Ik had een lijst met klachten van een fibromyalgie patiënt. In haar FML was hier niets van terug te vinden.

Bij de WIA wordt de formule oude inkomen – nieuwe inkomen/ oude inkomen gebruikt om het percentage van afkeuring te bepalen.

Bij arbeidsvermogen wordt er gekeken naar wat kun je nog en daar worden de functies op gebaseerd, hier hoeft geen vacature voor vrij te zijn.

Hoe kun je fibromyalgie erkennen als er niet gekeken mag worden naar gezondheidsklachten?

De verzekeringsarts kijkt naar de gezondheidsklachten en verwerkt dit in de FML en vervolgens kijkt de arbeidsdeskundige wat voor functies er bij je passen en wat je beperkingen zijn.

Hoe zouden de mensen, die zonder medicijnen niet kunnen werken en veel bijwerkingen hebben van de medicijnen, volgens het UWV weer aan het werk kunnen komen?

Het UWV benaderen als werk zoeken niet lukt. De werkgever moet een werkplek geschikter maken voor iemand met een beperking. De werkgevers die dat al doen zijn erg tevreden. Dit is nog in de ontwikkelingsfase.

Hoe komt het dat de fibromyalgiepatiënt het eerst niet zelf voor elkaar krijgt om een uitkering te krijgen en als een instantie er zich mee gaat bemoeien, kan het in één keer wel?

Mensen worden dan herbeoordeeld hierdoor komen eventuele fouten boven tafel. Fibromyalgie is net als elke andere ziekte.

Ik hoor van fibromyalgie patiënten dat het uitmaakt welke arts je voor je hebt. De ene arts zal je afkeuren en de andere niet. Hier komt nog bij bovenop dat ze niet door een verzekeringsarts/arbeidsdeskundige worden gekeurd maar door verpleegkundigen. Zo krijg je toch ook de verschillen omdat niet iedereen hiervoor geleerd heeft. Dit mag toch niet voorkomen?

Iedereen die binnen het UWV werkt heeft een diploma om het werk te mogen doen of ze zijn bezig met een opleiding en worden door iemand gecontroleerd die al een diploma heeft.

Later vond ik een nieuwsartikel dat de beweringen van fibromyalgie patiënten wel kloppen. Ze werden wel door een verpleegkundige beoordeeld en niet door een verzekeringsarts of arbeidsdeskundige. (Trouw, 2019)

Wat heeft het UWV nodig om te voorkomen dat mensen eerst afgewezen worden en later alsnog recht hebben op een uitkering. Ik vind het namelijk onnodig dat er eerst een instantie of rechter ingeschakeld moet worden als die hetzelfde vertellen als de uitkeringsaanvrager.

De beoordeling is niet goed gegaan. Via de patiëntenvereniging kun je hier melding van maken als je denkt dat dit bij jou het geval is. De keuringen gaan meestal wel goed, er is een klein deel dat niet goed gaat.

Ik lees hierop social media andere verhalen over. In de groepen waar ik lid van ben lees ik regelmatig dat een fibromyalgie patiënt een rechtzaak tegen het UWV is begonnen. De rechter oordeelt dan dat er een herkeuring moet plaatsvinden. Alleen kost het de fibromyalgie patiënt heel veel moeite om dat voor elkaar te krijgen en hebben die tijd ook geen inkomen.

Het mag niet voorkomen dat mensen langer een uitkering krijgen terwijl ze er geen recht op hebben, wat doet het UWV hieraan?

Dat klopt dat het niet mag voorkomen, maar dit komt door beperkte capaciteit.

Afspraken die zijn gemaakt na dit gesprek:

- Een aantal vragen kon de heer (...) niet inhoudelijk beantwoorden daarom is er afgesproken dat Arthur voor mij een gesprek ging regelen met een arbeidsdeskundige.
- Natalie gaf een casus voor een Wajonger met wie de communicatie niet soepel verloopt. Het PA-team beziet samen met betrokken divisies wat de verbetermogelijkheden zijn.
- Natalie stuurt de ervaringen van fibromyalgie patiënten op naar de heer (...).

Op 10 april 2019 vond het volgende gesprek plaats met arbeidsdeskundige, Mevrouw (...), in het UWV-gebouw in Henglo Overijssel. De vragen die ik haar gesteld heb zijn:

Welke gegevens krijgt u allemaal van de verzekeringsarts?

Alleen de FML krijgt de arbeidsdeskundige van de verzekeringsarts.

Ik hoorde van de heer (...) dat de verzekeringsarts kijkt naar de gezondheidsklachten en dat de arbeidsdeskundige kijkt naar wat de beperkingen van de mensen zijn. U mag daarbij niet kijken naar de gezondheidsklachten. Hoe neemt u de gezondheidsklachten dan mee in u beoordeling?

Daar kijken wij als arbeidsdeskundige niet naar dat is medisch geheim. Wij kijken alleen naar het arbeidsvermogen.

Arbeidsvermogen is wat kun je nog. Bij de WIA wordt hierbij gebruik gemaakt van het CBBS. Hier komen functies uit rollen. Waar wordt dat allemaal op gebaseerd?

Het Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen (Nvva) richt zich als beroepsvereniging op de professionalisering en profilering van arbeidsdeskundigen. De vereniging zorgt voor de ontwikkeling van het beroep en geeft kaders voor bewaking van normen en waarden bij de beroepsuitoefening (Arbeidsdeskundigen, sd). In het schattingsbesluit staat de mate van arbeidsongeschiktheid omschreven.

Bij een Wajong wordt er gekeken of je arbeidsvermogen hebt. De 4 punten die hieronder vallen zijn:

1. Tenminste 4 uur per week belastbaar zijn of 2 tegen het minimumloon.
2. Tenminste 1 uur aaneengesloten kunnen werken.
3. Een taak uitvoeren in een arbeidsorganisatie.
4. Beschikken over basale werknemersvaardigheden.

Later ben ik hier nog meer over gaan uitzoeken, omdat ik van veel fibromyalgie patiënten hoor dat ze dingen niet kunnen, maar volgens het UWV wel. Ik vond een artikel op de site van de Monitor deze persoon heeft geen fibromyalgie, maar zelfs aandoeningen die medisch wel zichtbaar zijn. De arts geeft aan dat hij maar 15 minuten mag lopen achter elkaar, volgens de keuringsarts van het UWV kan hij 4 uur achter elkaar lopen. Snackbereider zou een functie kunnen zijn wat hij doen kan. In mijn ogen gaat hier dan iets heel erg mis. Als je behandelend arts iets aangeeft wat je doen mag, moet dit toch worden meegenomen bij de keuring. Dat je dus geen lopend/staand beroep kunt doen. (Jansen, 2017) In dit voorbeeld is de aandoening wel zichtbaar.

Ik volg al een tijdje (...) van Fibromyalgie Blog (Verberne, Blog, sd). Zij schrijft op haar Fibromyalgie Blog verschillende blogs over fibromyalgie. (...) heeft zelf ook geprobeert om een Wajong uitkering aan te vragen. (...) schrijft in haar blog: Fibromyalgie en UWV is een lastige combi, al met al heb ik geen poot om op te staan. Ik (en velen met mij) ben (zijn) te goed voor een (Wajong) uitkering en te slecht om 'gewoon' fulltime te werken. Kijkend vanuit mijn situatie en mogelijkheden ben ik mijn eigen bedrijf begonnen. Helaas valt dit me soms zwaarder dan verwacht waardoor ik gehoopt had op hulp vanuit het UWV (want als iemand zzp'ers aanmoedigt is het het UWV wel). Maar dat is dus niet het geval. Fibromyalgie is moeilijk te beoordelen en hoe erg ik ook dacht dat de verzekeringsarts me begreep, toch geeft hij uiteindelijk aan dat ik 6 uur per dag kan werken. Voor ik mijn eigen bedrijf had werkte ik 21 uur per week in de gehandicaptenzorg, verspreid over 3 dagen (7 uur per dag) en dat heeft gezorgd voor een burn-out. Maar 6 uur per dag zou blijkbaar moeten lukken (Verberne, Fibromyalgie en UWV: Mijn ervaring met de aanvraag van een uitkering, 2018). Nathalie haar blog geeft maar weer aan hoe lastig het is om met fibromyalgie fulltime te werken of om een uitkering te krijgen.

Een fibromyalgie patiënt kan op een goede dag alles doen en op slechte dagen kun je helemaal niets. Dit is natuurlijk voor elke fibromyalgie patiënt anders. Ik geef jullie een voorbeeld hoe dat bij mij gaat. Toen in met Rens Raemakers in gesprek mocht, had ik ervoor gezorgd dat ik naast mijn werk geen andere afspraken gepland had staan, zodat ik genoeg energie had om naar Den Haag te kunnen gaan. De rest van de week ben ik wel naar mijn werk gegaan, maar savonds was ik helemaal gesloopt. Hier moet ik altijd rekening mee houden, wat het voor mij erg lastig maakt.

Ik geef u nog een voorbeeld. Dit verslag heb ik helemaal zelf getypt en wilde ik zo snel mogelijk af hebben om dit naar de Tweede Kamerleden te sturen. Maar de consequentie was dat ik halverwege het verslag mijn beide armen/handen helemaal overbelast had en de fibromyalgie hier goed aanwezig was. Zelfs de linkerkant, waar het gevoel minder is, was voelbaar. Onder het typen doet het wel een beetje pijn, maar ik voel het altijd goed als ik tot rust kom en dat is als je gaat slapen. Ik had dan zoveel pijn, net als toen ik nog geen diagnose had, dat ik huilend op de bank zat. De volgende dag heb ik gelijk weer een afspraak bij de masseur gemaakt. Zij zei tegen mij je spieren zitten niet gewoon vast, nee het zit heel erg vast. De masseur moest dan ook veel moeite doen om mijn schouders/armen weer los te krijgen. Ze heeft mij oefeningen meegegeven die ik doen kan tijdens het typen om de spieren te ontlasten.

Stel dat ze mij nu zouden keuren bij het UWV. Dan komt eruit dat ik alles wel doen kan voor 40 uur. Mijn ervaring is dat ik maximaal 32 uur mijn beroep administratief medewerker kan doen. Want naast werk zijn er ook nog andere dingen die gebeuren moeten, zoals sociale contacten onderhouden en de huishouding. Hiermee wordt geen rekening gehouden tijdens een keuring.

Ik heb erg veel gehad aan de gesprekken met het UWV. Maar om toch eens mee te maken hoe een gesprek gaat bij een arbeidsdeskundige, ben ik met mijn man meegegaan naar het gesprek. Mijn man heeft een Wajong omdat hij autisme heeft. Aan het einde van het gesprek heb ik die arbeidsdeskundige verteld waar ik mee bezig ben en vroeg aan hem waar hij tegenaan loopt als arbeidsdeskundige. Zijn reactie was fibromyalgie is heel wat anders dan autisme. Fibromyalgie is geen erkende ziekte daarom is het lastig een uitkering te krijgen. Terwijl tijdens de gesprekken met het UWV telkens werd aangegeven het maakt niet uit welke aandoening/ziekte je hebt. Dus de ervaringen die ik van fibromyalgie patiënten heb gelezen kloppen. Het maakt wel degelijk uit welke arbeidsdeskundige je voor je krijgt.

Ik heb dit gelijk doorgemailed naar de heer (...) en mevrouw (...). De reactie van de heer (...) was: Het verbaast mij dat deze arbeidsdeskundige deze uitspraken doet. Hij dient zich te beperken tot zijn eigen vakgebied en geen uitspraken te doen over medische aangelegenheden. Hij is daarvoor niet opgeleid als arts, niet deskundig en niet bevoegd. Mevrouw (...) was het voorkomen eens met de heer (...) en ging het meenemen in het vakinhoudelijke overleg met de arbeidsdeskundigen.

Conclusie UWV

Hoe het in de wet staat vind ik een oneerlijke manier. Bij een WIA kun je eigenlijk alleen een uitkering krijgen als je een hoog salaris hebt gehad. Ik wil dat er niet alleen wordt gekeken naar wat kun je nog en wat is je inkomensverlies. Ik wil dat er meer rekening wordt gehouden met de gezondheidsklachten en andere dingen naast werk, ook al is dat op het moment van de keuring niet zichtbaar, dit geldt voor de WIA en Wajong. Want een arbeidsvermogen is lastig vast te stellen bij fibromyalgie. De ene dag kun je namelijk alles en de andere dag niets. Ook hier moet ontschotting plaatsvinden. Bij het UWV hebben ze nu al personeel te kort. Nu is het zo dat de arbeidsdeskundige zich niet mag bemoeien met de medische kant van het verhaal, omdat hij of zij daar niet bevoegd toe is. Ik wil dat er 1 persoon of 2 personen samen de gehele beoordeling doen van een persoon. Dit houdt in dat in de huidige situatie de arbeidsdeskundige ook op de hoogte is van de medische gegevens. Dit kan worden tegengesproken er is een medisch beroepsgeheim, niet iedereen mag dit weten. Iedereen heeft in zijn of haar beroep informatie die ze niet met derden mogen delen, in dit geval blijft de informatie tussen de uitkeringsaanvrager, verzekeringsarts en arbeidsdeskundige. De informatie moet binnen het UWV blijven. Zo hoeft de uitkeringsaanvrager niet meerdere keren zijn verhaal te doen en is er minder kans dat ze onbegrip ervaren. Nu weet de arbeidsdeskundige niets van de medische achtergrond en wordt hier ook niet na gevraagd tijdens het gesprek. Doordat fibromyalgie niet zichtbaar is, er niet naar de gezondheidsklachten worden gevraagd en er ook niet over gesproken wordt, voelt de fibromyalgie patiënt zich niet gehoord.

Verder moet er meer voorlichting komen aan werkgevers over hoe ze de voorzieningen kunnen aanvragen als ze iemand aannemen met een beperking. Niet alleen voor de werkgever moet er meer informatie komen ook voor de uitkeringsaanvrager. Er moet meer informatie komen over hoe je een uitkering kunt aanvragen en op welke uitkering je wel of geen recht hebt. Tevens moet er meer duidelijkheid komen, bijvoorbeeld als er iets wijzigt in de wet. Hierover moet de uitkeringsontvanger worden geïnformeerd. Voor de functies die uit het CBBS komen, moet er wel een geschikte vacature beschikbaar zijn. Een andere mogelijkheid is om te kijken naar hoe de functies toegepast kunnen worden binnen een bedrijf. Nu is dit nog erg lastig om te vinden, want werkgevers willen graag iemand in dienst die van alles wat kan en niet maar één bepaalde taak.

Het UWV was zo enthousiast over mijn burgerinitiatief en blij dat ik hun erbij betrokken heb. Dat ze mij vroegen of ik wilde meewerken aan in interview voor in op het digitale personeelsmagazine van UWV. Dit wilde ik wel.

Via telefoon en mail heeft het interview plaatsgevonden. Later kreeg ik de vraag of ze het artikel in hun magazine Perspectief mochten plaatsen. Daar heb ik natuurlijk ook mee ingestemd. Op mijn website, onder nieuws, vind je het artikel van het UWV.

Zorg

Het begint al bij het krijgen van de diagnose fibromyalgie dat fibromyalgie patiënten zich onbegrepen voelen. Het duurt heel lang voordat je de diagnose fibromyalgie krijgt. De reumatoloog stelt de diagnose nadat alles is uitgesloten en je bij 11 van 18 tenderpoints pijn hebt. Tenderpoints zijn 18 punten in je lichaam die bij fibromyalgie erg pijnlijk kunnen zijn. Sinds 2010 is er ook een nieuwe methode om fibromyalgie vast te stellen, dit kunt u lezen op mijn website <https://www.erken-fibromyalgie.nl/wat-is-fibromyalgie>. Alleen weet ik niet in hoeverre reumatologen hiervan op de hoogte zijn, want ik ben nog op de tenderpoints manier gediagnosticeerd met fibromyalgie in 2012. Veel mensen krijgen van de reumatoloog te horen: “Je hebt fibromyalgie, hier is geen behandeling en oorzaak voor. Ik kan dus niets voor je doen. Leer er mee leven je hoeft niet weer te komen.”. In mijn geval was dat ook zo dit was ook te lezen in mijn medische geschiedenis.

Sommigen blijven onder behandeling bij hun arts en krijgen dan zware pijnmedicatie waarvan ze andere bijwerkingen krijgen, waardoor goed functioneren niet meer mogelijk is of je wordt doorverwezen naar een revalidatietraject.

Bij een revalidatietraject leer je met fibromyalgie omgaan, maar het geneest niet. Er zitten veel verschillen in de revalidatietrajecten. Bij het ene revalidatie krijg je een heel traject op maat voor jou gemaakt met allerlei verschillende artsen en zorgverleners. Terwijl een ander traject bestaat uit alleen maar sporten, hierbij leer je niet omgaan met je fibromyalgie.

Er worden nu wel onderzoeken gedaan naar oorzaak en behandeling, maar elk ziekenhuis doet hun eigen soort onderzoek en komen ook tot andere conclusies, zie mogelijke oorzaken.

Als je nu een bepaalde behandeling vergoed wilt hebben, waar je baat bij hebt, moet je een hoog aanvullend pakket nemen om het vergoed te krijgen, bijvoorbeeld fysiotherapie. Meestal kun je dan nog niet één keer in de week gaan. Elke aanvullende verzekering is anders, dus is het ook verschillend hoeveel behandelingen je vergoed krijgt. De aanvullende verzekering mag de zorgverzekeraar ook zelf bepalen. De wet is nu zo geregeld dat als je een fysiotherapie vergoed wilt krijgen vanuit het basispakket moet het op de lijst met chronische aandoeningen staan, waarbij je de eerste 20 behandelingen ook nog zelf moet betalen. Vervolgens is het ook per aandoening verschillend of die chronische indicatie voor een jaar geldt of onbepaalde tijd.

Ik geef het voorbeeld van mijzelf. In 2018 had ik 27 behandelingen fysiotherapie in mijn aanvullende pakket. Normaal heb ik hier genoeg aan want dan kan ik om de week naar dry needling voor de fibromyalgie. Nu ben ik in augustus 2018 aan mij knie geopereerd, wekedelentumoren, en moest ik opnieuw leren lopen. Hiervoor had ik fysiotherapie nodig. Hierdoor kon ik minder naar dry needling en heb ik behandelingen zelf moeten betalen omdat ik over de 27 behandelingen ging. Eind 2018 kon ik ook weer lopen en dacht ik voor 2019 genoeg te hebben aan 27 fysiotherapie behandelingen.

In april 2019 was het weer mis de kniebanden/pezen waren door de operatie overbelast. Ik moest dus weer opnieuw op krukken lopen en fysiotherapie. Uiteindelijk tot juli op krukken gelopen. In september 2019 moest ik voor een extra controle naar het ziekenhuis, omdat de pijn nog aanwezig was. Gelukkig was alles nog goed, maar het advies was fysiotherapie. De aanhechtingen van de pezen en spieren waren geïrriteerd als gevolg van de operatie. In 2018 had ik al bijna 20 behandelingen zelf betaald, dus ik ging ervan uit dat ik het dan vergoed zou krijgen uit het basispakket. Dit was dus niet het geval want de chronische indicatie gelde maar voor 1 jaar. Ik moest dus kiezen fysiotherapie voor de fibromyalgie of fysiotherapie voor mijn knie.

Omdat ik dus verbaast was dat ik nu de fysiotherapie niet vergoed kreeg vanuit het basispakket, heb ik mijn zorgverzekeraar op 25 september 2019 gebeld om te vragen waarom ik het niet vergoed kreeg vanuit het basispakket. Hier had ik veel gedoe mee. Want ik werd van de zorgverzekeraar teruggestuurd naar de fysiotherapeut en door de fysiotherapeut werd ik teruggestuurd naar de zorgverzekeraar. Uiteindelijk heeft de fysiotherapeut het anders moeten declareren van de verzekeraar. Omdat ik alsnog alles zelf moest betalen, heb ik nogmaals mijn zorgverzekeraar opgebeld en hun mijn vragen voorgelegd. Helaas wilden ze hierover niet in gesprek gaan.

Maar ik gaf niet op. Omdat ik elk jaar via Independer overstap heb ik hun dezelfde dag een bericht gestuurd. Ik kreeg al snel mail terug dat ik maar telefonisch contact moest opnemen, dit heb ik gedaan op 28 september 2019. Een aantal vragen konden ze voor mij beantwoorden maar hoe de wet inhoudelijk in elkaar zit daar konden ze mij geen antwoord op geven en adviseerde mij om contact op te nemen met Zorginstituut Nederland.

Vervolgens heb ik de vragen waarop Independer wel op kon antwoorden uitgewerkt. Op 17 oktober 2019 heb ik Zorginstituut Nederland een bericht gestuurd. De reactie die ik kreeg was dat het niet wetenschappelijk bewezen is dat fysiotherapie helpt bij fibromyalgie patiënten. Als ik nog meer informatie wilde hebben dat ze wel een telefonische toelichting wilde geven.

Eerst heb ik mijn contactpersoon bij de FES gemaïld of de FES wetenschappelijk bewijs heeft. Toen kreeg ik als reactie dat de FES daar mee bezig is en dat sinds mei 2019 de WHO een besluit heeft genomen dat fibromyalgie onder de chronische pijnandoening valt. De FES werkt samen met VvOCM en het netwerk chronische pijn. Op 12 november was er een activiteit georganiseerd door de FES in Enschede. Een van die oefentherapeuten gaf daar een lezing. Hier kon ik wel bij aanwezig zijn maar moest ik mij wel aanmelden. Hier ben ik samen met mijn moeder naar toe gegaan.

Op 6 november 2019 vond het telefonisch gesprek plaats met een medewerker van Zorginstituut Nederland. Zij begreep mij helemaal en vertelde dat Zorginstituut Nederland vanaf 2016 bezig is om te kijken of de vergoeding van fysiotherapie anders kan, maar dat ze er met alle betrokkenen nog niet over uit zijn hoe het anders moet. (Nederland, 2016)

Vervolgens ging ze vertellen hoe het nu in elkaar zit. Elke basisverzekering is voor iedereen hetzelfde. Alleen de prijs verschilt per verzekering, dit verschil heeft te maken met verschillende factoren. Allereerst de financiële reserves van de zorgverzekeraar en het verschil in polis, medicijnbeleid, correspondentie en contracten met zorgaanbieders en hulpmiddelenleveranciers. (Kuijper, 2018)

De aanvullende verzekering mag de zorgverzekeraar zelf bepalen en ook de voorwaarden hiervoor. Ook mag de zorgverzekeraar zeggen wij vergoeden die behandeling niet want je voldoet niet aan onze voorwaarden.

Na het telefoongesprek was ik blij dat ze er al mee bezig zijn om de vergoeding van fysiotherapie anders te maken, dus wil ik dat hier meer vaart achter gezet gaat worden. Hoe de vergoeding op dit moment is, is het erg ongelijk. In 2019 waren bij mij de zorgkosten € 2800,-. Dit is 1816,92 aan zorgpremie, 385 aan eigen risico en de rest is verdeeld over steunzolen, fysiobehandelingen, hulpmiddelen, masseur enzovoort. Dit is dan alleen nog maar noodzakelijke zorg om de dagelijkse dingen te kunnen doen. Wil ik echt een langere tijd pijnvrij zijn en normaal alles kunnen doen, dan zou ik vaker naar dry needling en de masseur moeten gaan. Helaas is dit voor mij niet te betalen, want naast zorgkosten moeten er nog meer rekeningen betaald worden.

Als ik om de week naar de masseur zou gaan dan kost dat mij op jaarbasis € 1.300,-. Dit is bijna mijn maandloon. De masseur heb ik echt wel nodig, want dan wordt echt alles los gemaakt. Bij dry needling doen ze wat ze kunnen. De tijd die ze vergoed krijgen is maar een half uur. In dit half uur moeten ze mijn hele lichaam langslopen. In dit halfuur kunnen ze niet alles doen.

In vergelijking met dry needling geeft massage nog net dat beetje extra verlichting. Als ik bij de masseur ben geweest is de pijn echt even weg. Na dry needling is de pijn niet weg maar wel zoveel verminderd dat ik er weer even tegen aan kan.

Wat voor mij zou helpen is dat de masseur vergoed zou worden en de behandelingen bij dry needling langer mogen duren zodat echt alles geprikt kan worden.

Daarnaast is het van belang dat je elk medicijn vergoed kunt krijgen. Ik kan niet tegen elk medicijn, maar mijn verzekering vergoedde in 2020 alleen het goedkoopste medicijn. Ik kon een ander soort medicijn alleen vergoed krijgen als mijn huisarts een medisch noodzakelijke brief naar de apotheek stuurde. Vervolgens moesten de apotheek en huisarts het hierover eens zijn. Uiteindelijk na veel frustratie bij mijzelf, huisarts en apotheek, kreeg ik het juiste medicijn. Het basispakket is voor iedereen hetzelfde, maar met andere voorwaarden. Waardoor er veel administratie bij komt kijken en patiënten langer moeten wachten op het juiste medicijn.

Conclusie zorg

Ik zou graag zien dat ziekenhuizen en andere zorginstellingen gaan samenwerken om samen de oorzaak en behandeling te kunnen vinden voor fibromyalgie. De reumatoloog stelt meestal de diagnose fibromyalgie, maar fibromyalgie is geen reuma de klachten lijken er alleen op. Ik zeg wel geen reuma, eigenlijk is de medische wereld daar ook nog niet over uit. Hierdoor kan de reumatoloog je ook niet behandelen. Ik vind het niet kunnen dat een fibromyalgie patiënt de diagnose krijgt en vervolgens aan zijn lot wordt overgelaten. Vervolgens als je de diagnose hebt, wordt er bij andere onderzoeken, waarbij niets wordt gevonden, heel makkelijk gezegd: "Ik heb niets kunnen vinden, Je bent gezond, het hoort bij je fibromyalgie. Ik kan niets voor je doen". Als je een fibromyalgie patiënt onder controle houdt, kun je zien hoe fibromyalgie zich ontwikkelt en misschien komen er dan nieuwe inzichten waarbij er wel een behandeling of duidelijke oorzaak gevonden wordt. Omdat er nu zoveel oorzaken worden gevonden en iedereen fibromyalgie anders ervaart, ben ik ervan overtuigd dat de oorzaak per persoon kan verschillen. Voor elke oorzaak zou een passende behandeling op maat gegeven moeten worden, zodat iedereen wel kan functioneren en de diagnose sneller wordt gesteld.

Wat ik wil veranderen in de Nederlandse wet is dat iedereen recht moet hebben op een vergoeding van de behandeling die door een arts of dokter wordt voorgeschreven. Schaf de lijst met Chronische Aandoeningen af, zodat het niet uitmaakt wat voor ziekte of aandoening je hebt. Sinds 2016 is de overheid al bezig om te kijken of de vergoeding van fysiotherapie anders kan, zet hier vaart achter. Een arts/dokter is de expert op medisch gebied en die adviseert een behandeling niet voor niets. Laat die behandeling dan ook vergoed worden door het basispakket vanaf de eerste behandeling. De voorgeschreven behandeling is belangrijk om erger te voorkomen en beter te kunnen functioneren, het moet hierbij niet uitmaken of het een fysiobehandeling, massage of andere alternatieve geneeswijzen is. Kwaliteit van leven moet voorop staan, zonder dat er overal toestemming voor gevraagd moet worden. De zorgverlener weet wat de beste behandeling is, hier zou de zorgverzekeraar zich niet mee moeten bemoeien. De zorgkosten zijn al hoog genoeg.

Het laatste punt wat ik wil bereiken is dat er meer controle komt op alle instanties, WMO, UWV en zorgverzekeraar, zodat de wet goed en op een juiste manier wordt nageleefd. Nu moet je geluk hebben welk persoon je treft bij de instanties en hoe de wet geïnterpreteerd wordt. Het zou niet uit mogen maken welke persoon je bij een instantie treft.

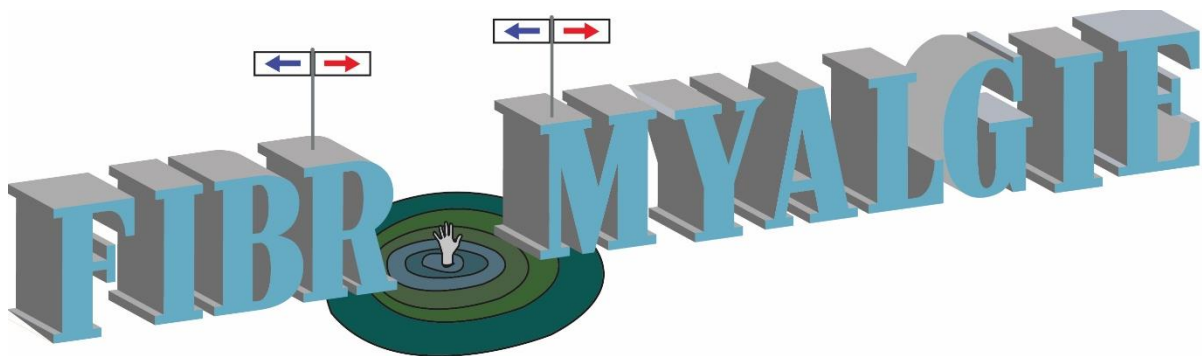
De Wereldgezondheidsorganisatie

Op de website van de FES las ik dat de wereldgezondheidsorganisatie de code voor fibromyalgie heeft gewijzigd (Samenleving, Wereldwijde erkenning als chronische pijnandoening, 2019). Omdat ik niet wist hoe dat precies zat, heb ik hier informatie over verzameld. Van de voorzitter van de FES had ik al de verklaring van Kopenhagen gekregen aan het begin van mijn burgerinitiatief, deze is in 1992 gemaakt, zie bijlage De verklaring van Kopenhagen. De Wereldgezondheidsorganisatie nam fibromyalgie toen op in de International Statistical Classification of Diseases and related Health problems (ICD-10). Fibromyalgie wordt daarin in de ICD-10 omschreven als M79-0 Reumatiek, niet nader beschreven een van de vele zachte weefselstoornissen, die nergens anders zijn beschreven. In 2007 is de verklaring aangepast. Fibromyalgie is officieel geclassificeerd als ICD-10 M-79-7. Fibromyalgie is een pijnlijke toestand die de gewrichten niet aantast en zich voornamelijk op de spieren concentreert. Fibromyalgie wordt omschreven als de meest voorkomende oorzaak van chronische algemene skeletspierpijn, zie bijlage WHO ICD-10.

Vanaf mei 2019 heeft de Wereldgezondheidsorganisatie fibromyalgie opgenomen in de International Statistical Classification of Diseases and related Health problems (ICD-11), zie bijlage WHO ICD-11. Fibromyalgie wordt hier geclassificeerd onder MG-30, dat staat voor chronische pijn. Vanaf 2022 moet fibromyalgie onder de MG-30 zijn in het Nederlandse gezondheidssysteem te vinden zijn. Nederland is alleen niet verplicht als een ICD wijzigt om dit aan te passen in de eigen wet- en regelgeving of vergoedingssystematiek.

Door de erkenning van de Wereldgezondheidsorganisatie is fibromyalgie in de meeste landen erkend, echter is dit in Nederland nog niet het geval. In Nederland wordt er gekeken naar de Nederlandse wetgeving. Daarom krijgen fibromyalgie patiënten niet voldoende acceptatie van artsen, verzekeringen, instanties enzovoort waardoor zij voor bepaalde voorzieningen niet in aanmerking komen.

Nederland zegt dat ze fibromyalgie erkennen als aandoening/ziekte. Maar in de praktijk voelen veel fibromyalgie patiënten zich niet begrepen. Ze krijgen vaak veel onbegrip over zich heen omdat het niet zichtbaar is voor je omgeving en bij onderzoeken kan fibromyalgie ook niet worden aangetoond. Fibromyalgie patiënten vallen tussen wal en schip. De wetgeving speelt hier een belangrijke rol in.



Vermoedende oorzaak

Toen ik niet meer naar dry needling en de sportschool kon tijdens corona, had ik heel erg last van mijn coördinatie en evenwicht. Bijvoorbeeld als ik aan het wandelen was en draaide mij tijdens het lopen om, moest ik mijzelf opvangen omdat ik mijn evenwicht verloor.

Toen de Zumba lessen weer begonnen, kon ik ineens bepaalde bewegingen niet meer doen, bijvoorbeeld het been naar voren schoppen en de armen tegelijk in de lucht doen. Dit was voornamelijk als ik de oefeningen met links moest doen. Dit werd voor mij erg frustrerend want voor corona ging het steeds wat beter om weer goed te lopen en te herstellen van mijn knieoperatie.

Ik ben naar de huisarts gegaan en in overleg met hem heeft hij mij doorgestuurd naar de neuroloog waar ik in 2012 ook ben geweest. Ook omdat ik niets meer weet van de hersenbloeding die ik op 4-jarige heb gehad en om te kijken of de hersenbloeding de oorzaak is van mijn problemen nu. De neuroloog stelde voor om een MRI te maken van mijn hoofd om te kijken wat de restschade is. De MRI die in het verleden gemaakt is, is er namelijk niet meer.

Op de MRI is een groot zwart vlak zichtbaar wat de restschade is van de hersenbloeding. Dit verklaart de coördinatieproblemen en evenwichtsproblemen. Dat ik er in het verleden geen last van heb gehad, komt omdat het rechterbeen altijd alles heeft opgevangen. Hierbij constateerde de neuroloog ook dat de spierspanning tussen linker- en rechterkant verschillend is. Mijn lichaam heeft dus in 1998 een grote dreun gekregen, net als bij mijn geboorte. Ik ben namelijk 8 weken te vroeggeboren.

Toen de fibromyalgieklachten bij mij begonnen, werd ik erg gepest op school. Hierdoor denk ik dat de hersenbloeding mijn lichaam z'n grote dreun heeft gegeven en daarbij nog van alles heb meegemaakt, waarbij het pesten de druppel was. Dit resulteert in dat mijn lichaam nu continu alert blijft en ik daarom die pijn continu ervaar. Maar bewijs is hier niet voor. Of fibromyalgie een trigger is voor ander ziektes weten ze nu nog niet, omdat er geen controle is op hoe fibromyalgie zich ontwikkelt en waardoor het ontstaat.

De uitslag van de MRI geeft mij rust. Het is aantoonbaar waarom ik die coördinatieproblemen en evenwichtsproblemen ervaar. Met veel oefenen zou het rechterbeen weer sterker kunnen worden, waardoor de coördinatieproblemen en de evenwichtsproblemen beter kunnen worden. Maar dit zal nooit weg gaan. De rust die de MRI geeft zoveel onzekerheid geeft de aandoening fibromyalgie.

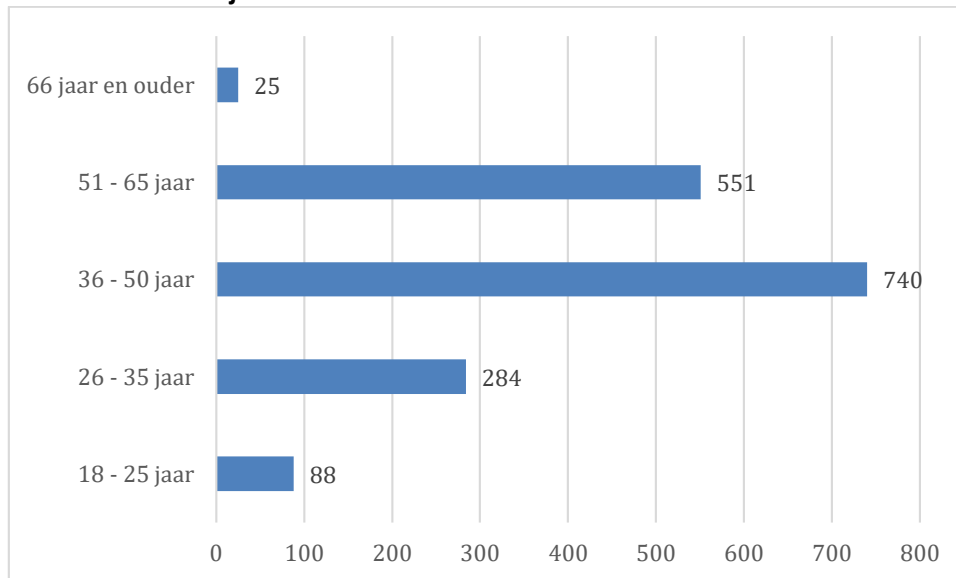
Vragenlijst

Ik weet zelf, door alle informatie die ik verzameld heb, waar een fibromyalgie patiënt tegen aan loopt. Om bewijs voor u aan te leveren heb ik een vragenlijst op mijn website gezet. Hier de antwoorden van de vragenlijst.

1. Hebt u een Nederlandse nationaliteit?

Ik heb alleen de antwoorden mee laten tellen van de mensen met een Nederlandse nationaliteit. Totaal hebben 1688 Nederlandse fibromyalgie patiënten de vragenlijst ingevuld.

2. Wat is uw leeftijd?



3. Wie stelde de diagnose fibromyalgie bij u?

4. Bent u nog onder behandeling bij die arts voor fibromyalgie?

Hieronder ziet u een tabel met de uitslag. 14,2226% is nog onder behandeling bij de arts/zorgverlener die de diagnose heeft gesteld.

Welke arts?	Nog onder behandeling	Geen behandeling meer	Totaal
Arts voor rug en bekken	1	0	1
Cardioloog	1	0	1
Fysiologie	0	1	1
Fysiotherapeut	3	2	5
Huisarts	30	65	95
Ik zelf	0	1	1
Immunoloog	0	1	1
Internist	3	7	10
Manuele therapeut	0	1	1
Neuroloog	2	23	25
Orthopeed	0	2	2
Pijnspecialist	0	2	2
Reumatoloog	199	1326	1525
Reumaverpleegkundige	0	3	3
Revalidatiearts	2	12	14
Sportarts	0	1	1
Totaal	241	1447	1688

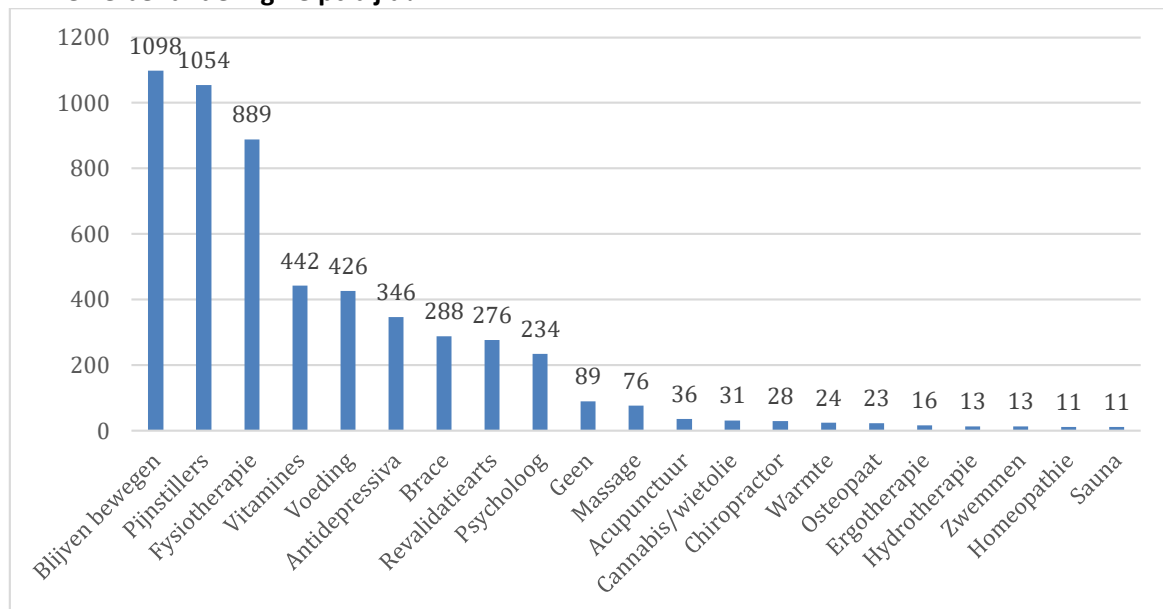
5. Op welke leeftijd kreeg u de diagnose fibromyalgie?

Hier is geen specifieke leeftijd aan te koppelen. Elk antwoord was weer anders. Je kan de diagnose al krijgen op 10-jarige leeftijd, terwijl de ander al 60 jaar oud is. 10 jaar was de laagste leeftijd dat is ingevuld en de hoogste leeftijd dat is ingevuld in deze vragenlijst is 60 jaar.

6. Hoelang heeft u klachten gehad, zonder een diagnose te hebben?

Een enkeling, van de 1688 fibromyalgie patiënten die de vragenlijst hebben ingevuld, heeft de diagnose binnen een jaar gekregen. Bij de meesten zijn de klachten begonnen op jonge leeftijd en hebben ze jaren laten de diagnose gekregen. Sommigen zijn hun hele leven aan het zoeken geweest naar de diagnose.

7. Welke behandeling helpt bij u?

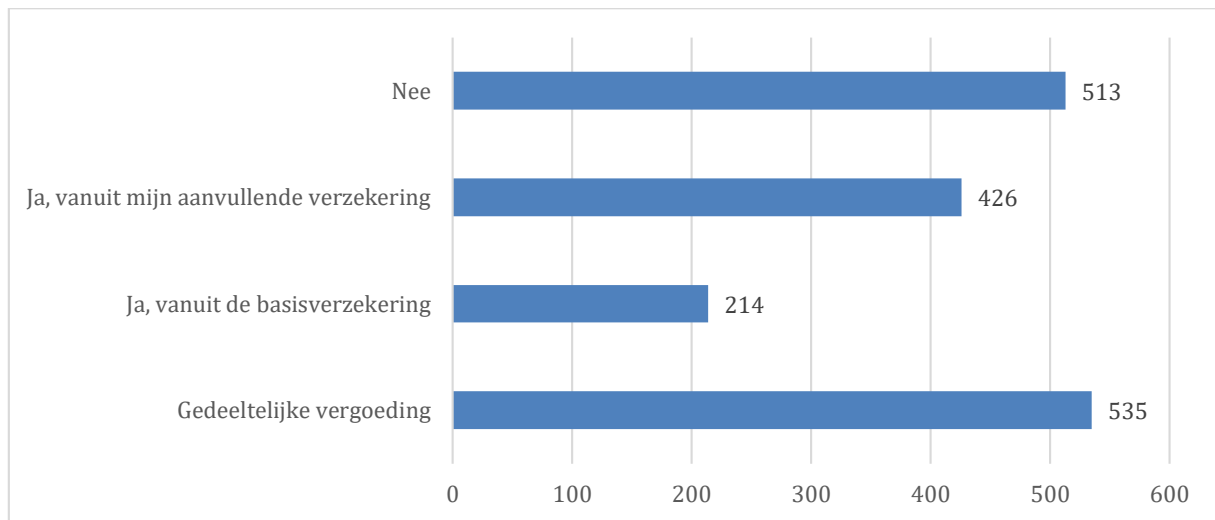


Fibromyalgie patiënten konden bij deze vraag zelf invullen welke behandeling/behandelingen voor hen het beste helpt. Dit is voor geen enkele fibromyalgie patiënt hetzelfde. Bij de één helpt fysiotherapie, bij de ander een revalidatietraject, bij weer een ander helpt pijnstillers. Blijven bewegen is het allerbelangrijkste, maar dit doe je met mate. Je moet de balans vinden tussen rust en bewegen, dit moet gedaan worden naar wat je lichaam aangeeft. Als je over je grenzen gaat, kan je lichaam ook niet herstellen. Deze antwoorden zijn gebaseerd op de dingen die fibromyalgie patiënten hebben uitgetoet. Als de fibromyalgie patiënt geen aanvullende verzekering heeft, zal fysiotherapie niet zijn uitgetoet, omdat sommigen een aanvullende verzekering niet kunnen betalen. Voor deze patiënten zal de meest voor de hand liggende mogelijkheid medicatie zijn, want dat krijg je vergoed vanuit het basispakket na betaling van je eigen risico.

8. Krijgt u de behandeling die u het beste helpt vergoed vanuit de zorgverzekering?

214 fibromyalgie patiënten geven aan dat het vanuit het basispakket wordt vergoed, zoals medicijnen, TENS en revalidatie. Hier gaat wel het eigen risico vanaf. Of ze krijgen hun behandeling wel vergoed vanuit het basispakket, omdat ze nog een andere ziektes/aandoeningen hebben die wel op de lijst van chronische aandoeningen staat.

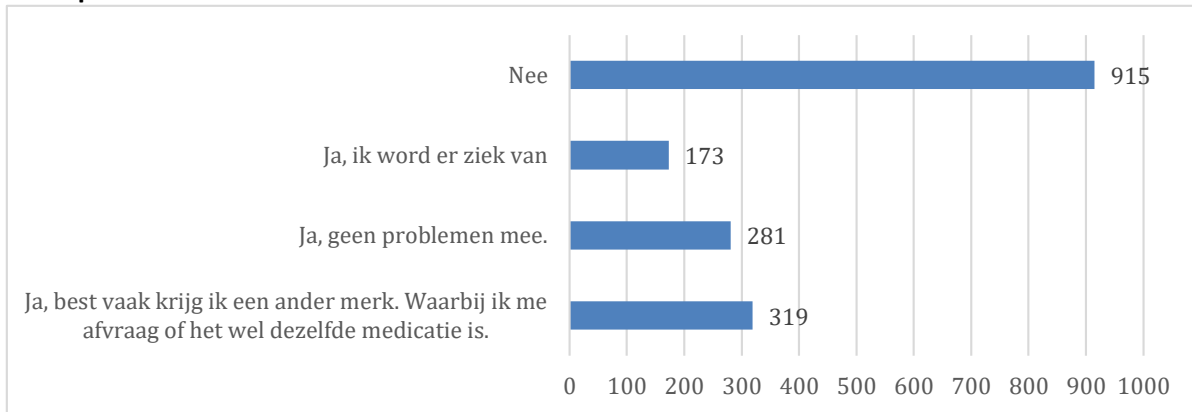
513 fibromyalgie patiënten geven aan hun behandeling niet vergoed te krijgen. Bijvoorbeeld de massage die ze nodig hebben, dit zit niet in de zorgverzekering. Tevens ze krijgen het niet vergoed omdat ze niet financieel in staat zijn om een aanvullende verzekering te betalen. Doordat ze het niet kunnen betalen gaan ze niet naar de behandeling heen die ze nodig hebben om normaal te kunnen functioneren.



426 fibromyalgie patiënten krijgen wel hun behandelingen vergoed vanuit het aanvullende pakket. Maar dit is niet onbeperkt. Wil je bijvoorbeeld onbeperkt naar de fysiotherapie kunnen, wordt het lastig je hiervoor te verzekeren. In 2020 zijn maar 3 verzekeringen die onbeperkt fysiotherapie in hun aanvullende pakket hebben (Zorgwijzer, 2019). Alleen is dit niet goedkoop. Je betaalt maandelijks rond de € 200,- aan zorgpremie. Hierbij moet je goed kijken of de zorgverlener een contract heeft met de verzekering.

535 fibromyalgie patiënten zeggen gedeeltelijke vergoeding. Ze hebben bijvoorbeeld maar 9 behandelingen voor de fysiotherapie waar ze het hele jaar mee moeten doen. Ik snap wel dat mensen de keuze maken zich niet te verzekeren, want als het zo door gaat is de zorg straks onbetaalbaar voor de consument.

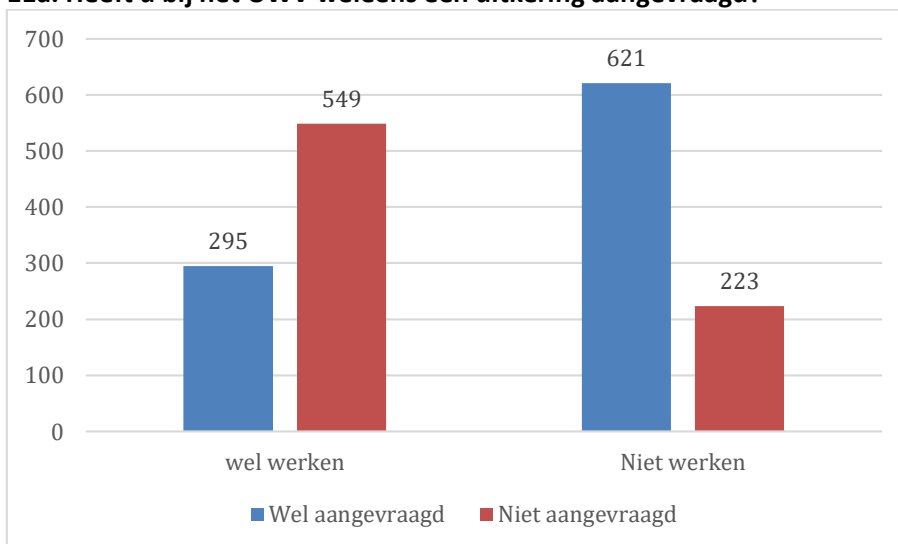
9. Als u medicijnen neemt, krijgt u dan weleens een ander merk van het medicijn en hoe reageert u daarop?



Bij antwoord nee zitten ook de fibromyalgie patiënten die geen medicijnen gebruiken. Een ander merk/soort medicijn krijgen wekt bij sommige fibromyalgie patiënten vragen op. Is het wel hetzelfde medicijn? Een klein deel van de fibromyalgie patiënten worden er ziek van en een klein deel heeft er geen problemen mee.

10. Kunt u werken met fibromyalgie?

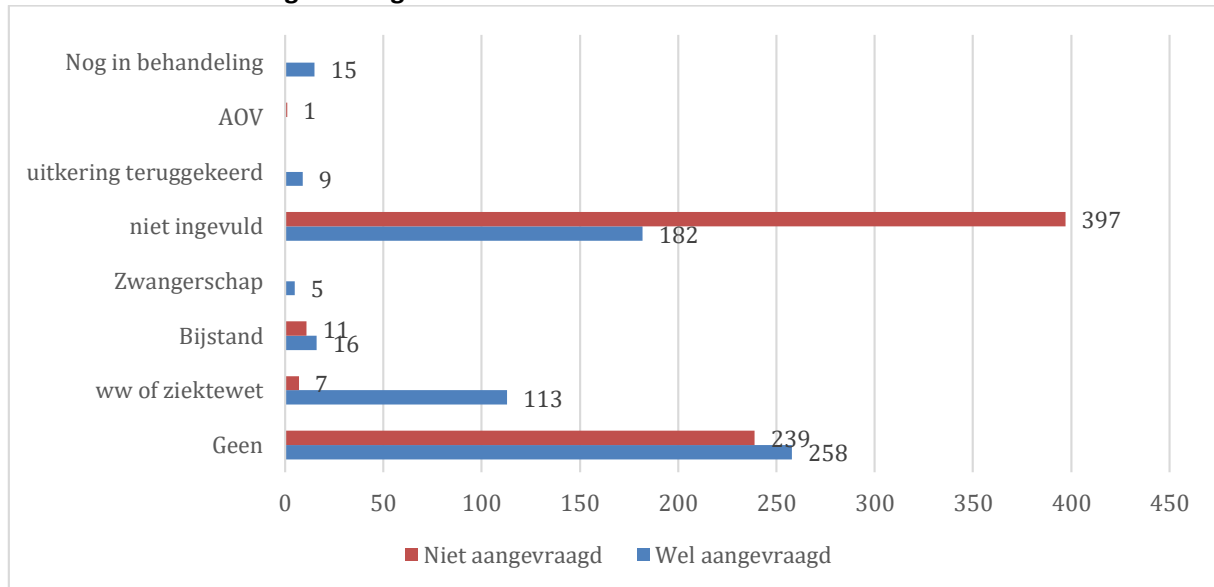
11a. Heeft u bij het UWV weleens een uitkering aangevraagd?



De helft geeft aan te kunnen werken de andere helft geeft aan niet te kunnen werken.

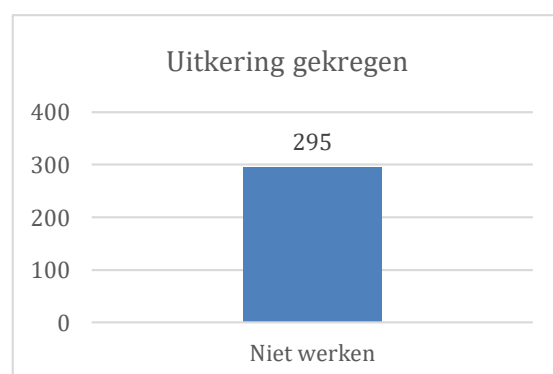
- 295 fibromyalgie patiënten hebben wel een uitkering aangevraagd en geven aan wel te kunnen werken. Ze werken dan parttime of doen aangepast werk. Fulltime werken lukte niet meer, daarom is er een uitkering aangevraagd.
- 549 fibromyalgie patiënten werkt wel en hebben geen uitkering aangevraagd. Reden van geen uitkering aanvragen is partner werkt veel, er is dan voldoende inkomen, of ze zijn zelf minder gaan werken en durven geen uitkering aan te vragen.
- 621 fibromyalgie patiënten geven aan niet te kunnen werken door hun klachten en hebben daarom een uitkering aangevraagd.
- 223 fibromyalgie patiënten geven aan niet te kunnen werken. Zij ontvangen een WW, ziekte wetsuitkering, bijstand of andere uitkering.

11b. Wat voor uitkering ontvangt u?

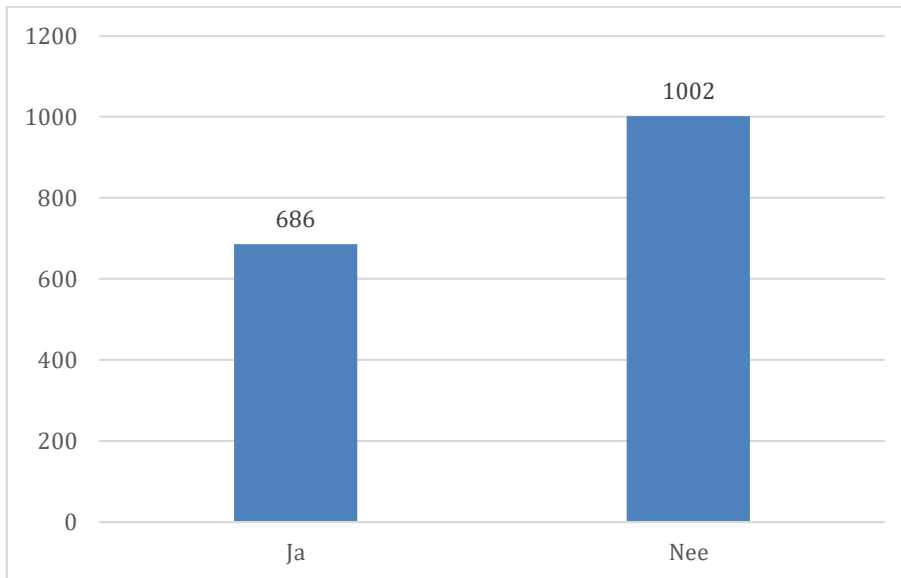


Niet iedereen heeft deze vraag ingevuld.

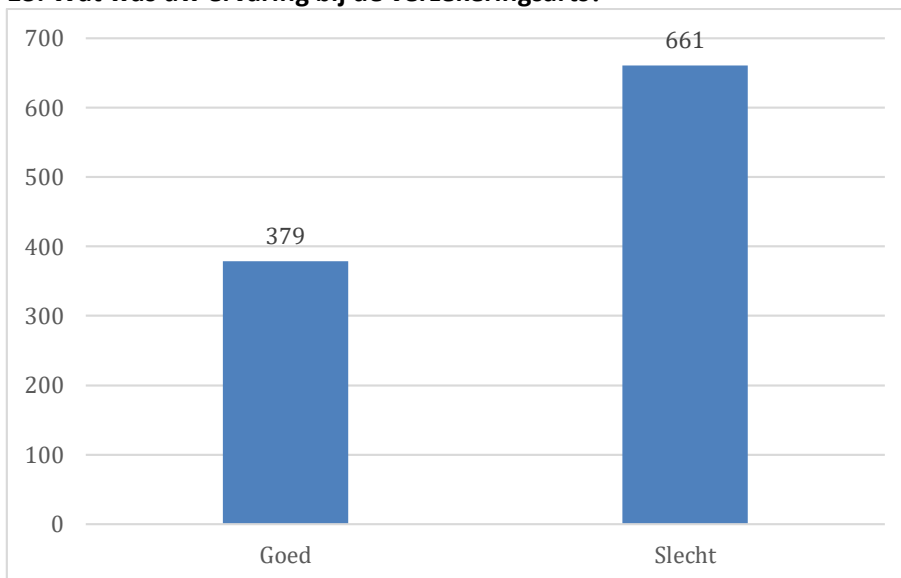
- 15 fibromyalgie patiënten is de aanvraag nog in behandeling.
- 1 fibromyalgie patiënt ontving AOV maar dat is ineens stopgezet. Nu geen inkomen meer.
- 9 fibromyalgie patiënten waren ze eerst 100% afgekeurd en na de herkeuring zouden ze volgens het UWV kunnen werken, maar ze kunnen nog niet eens hun eigen huishouding doen.
- 5 fibromyalgie patiënten hebben een uitkering aangevraagd voor zwangerschapsverlof.
- 11 fibromyalgie patiënten hebben de bijstand aangevraagd bij de gemeente omdat ze nergens anders recht op hebben en niet kunnen werken.
- 16 fibromyalgie patiënten hebben het hele traject doorlopen bij het UWV en zijn daarna in de bijstand beland omdat werken niet lukt.
- 7 fibromyalgie patiënten werken maar zitten nu in de ziektewet bij hun werkgever.
- 113 fibromyalgie patiënten hebben een werkloosheidsuitkering of ziektewetuitkering via het UWV.
- 239 fibromyalgie patiënten hebben geen uitkering en het ook niet aangevraagd omdat ze er bij voorbaat geen recht op, bijvoorbeeld omdat partner te veel verdient.
- 258 fibromyalgie patiënten hebben een uitkering aangevraagd en niet gekregen. De reden is dat je op fibromyalgie alleen niet afgekeurd kunt worden. Zolang je nog kunt bukken en nog uit bed kunt komen krijg je met fibromyalgie alleen geen uitkering of ze hebben met hun vorige baan te weinig verdient.
- Van de 621 fibromyalgie patiënt die aangeeft niet te kunnen werken hebben maar 295 fibromyalgie patiënten een WIA of Wajong gekregen. Dit is nog niet eens de helft.



12. Vindt u de functionele mogelijkhedenlijst (FML) een goed hulpmiddel om de belastbaarheid en/of de beperkingen van een iemand in kaart te brengen?

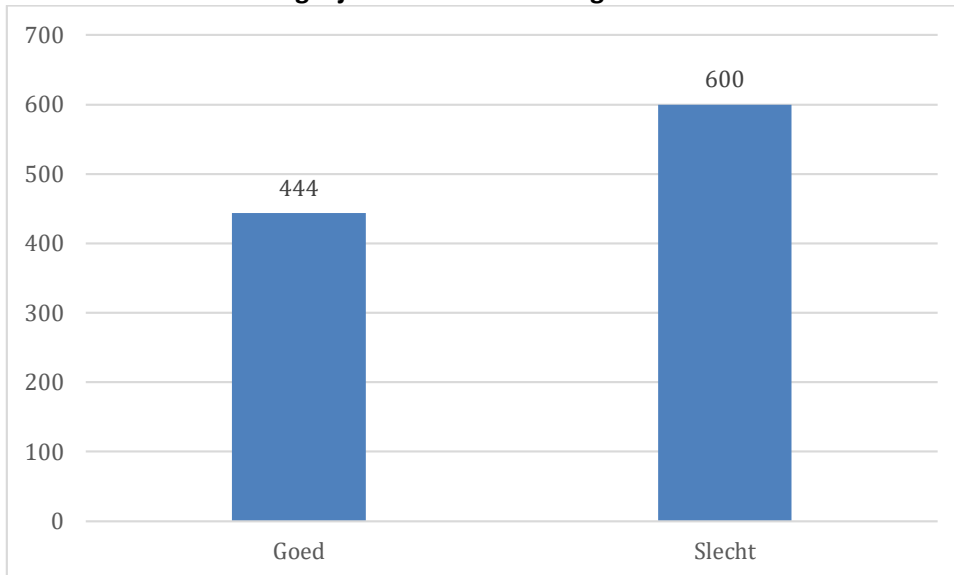


13. Wat was uw ervaring bij de verzekeringsarts?



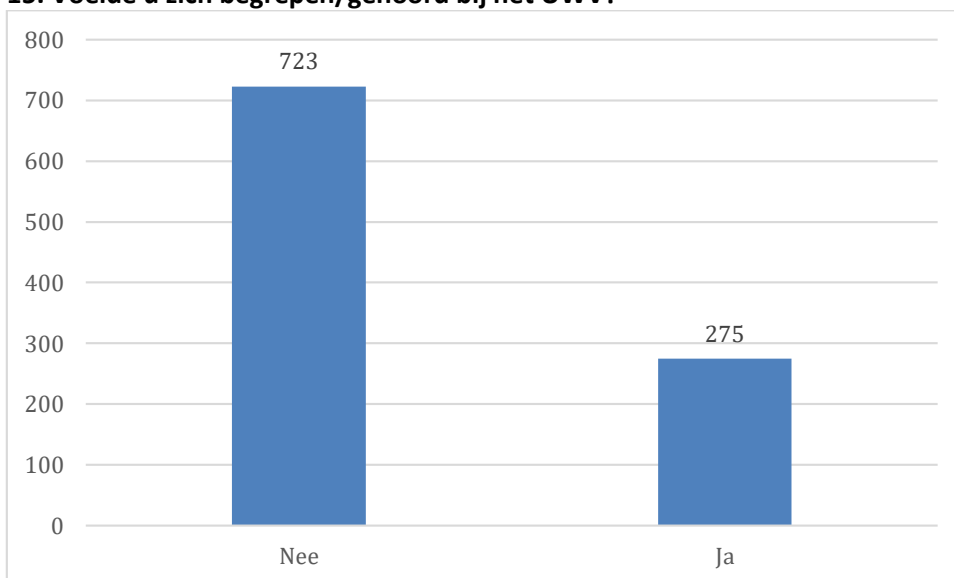
Deze vraag was niet verplicht om in te vullen. 1040 mensen hebben deze vraag ingevuld, hiervan hebben 661 fibromyalgie patiënten een slechte ervaring bij de verzekeringsarts gehad.

14. Wat was uw ervaring bij de arbeidsdeskundige?



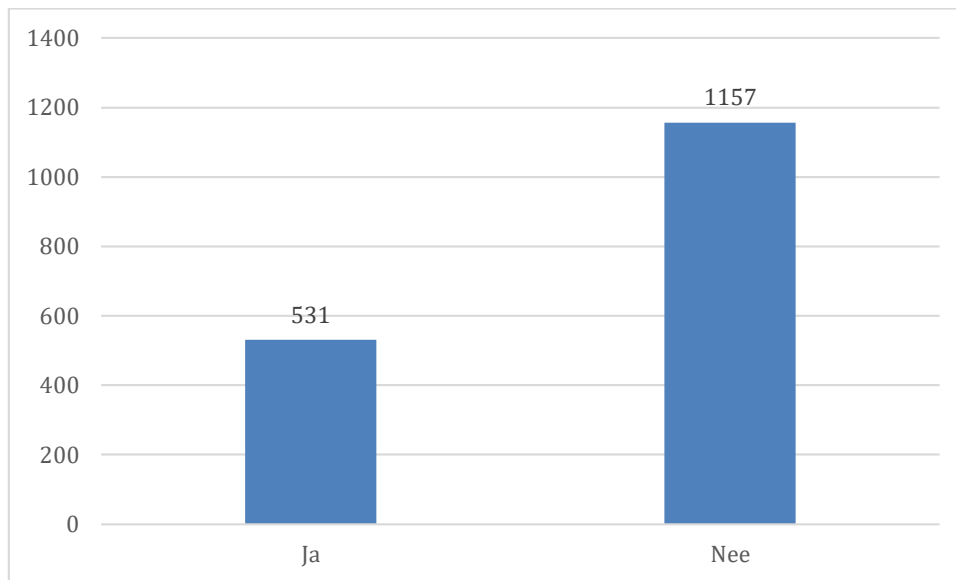
Deze vraag was niet verplicht om in te vullen. 1044 mensen hebben deze vraag ingevuld, hiervan hebben 600 fibromyalgie patiënten een slechte ervaring bij de arbeidsdeskundige gehad.

15. Voelde u zich begrepen/gehoord bij het UWV?

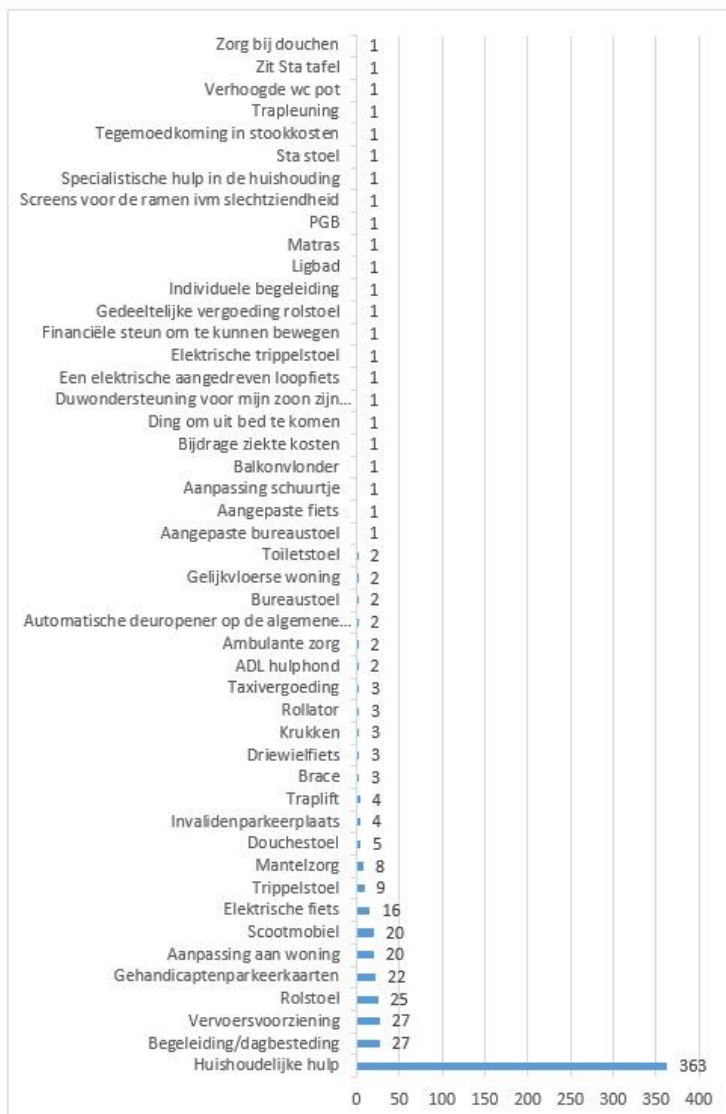


Deze vraag was niet verplicht om in te vullen. 998 mensen hebben deze vraag ingevuld, hiervan hebben er 275 zich maar begrepen gevoeld bij het UWV.

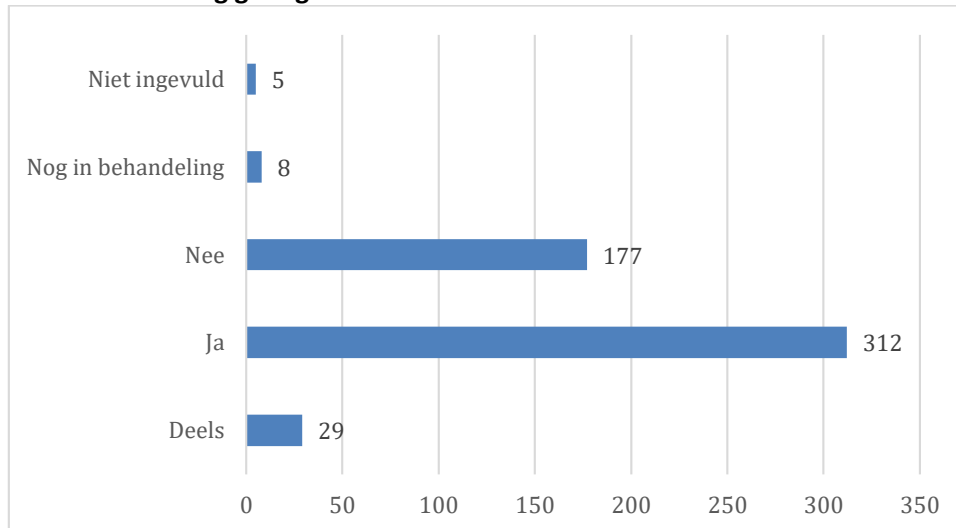
16. Heeft u weleens hulpmiddelen aangevraagd bij de WMO?



17. Wat heeft u aangevraagd bij de WMO?

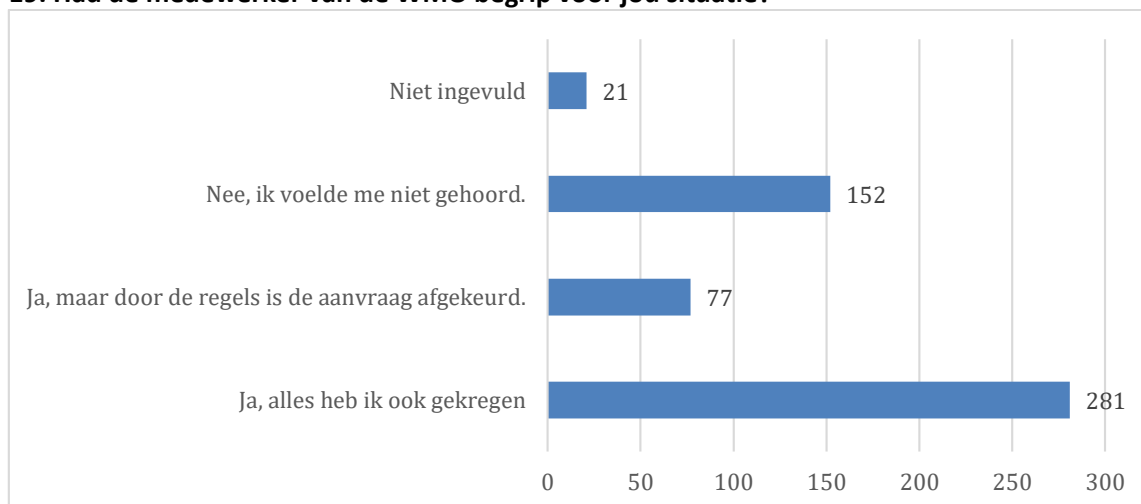


18. Is de aanvraag goedgekeurd?



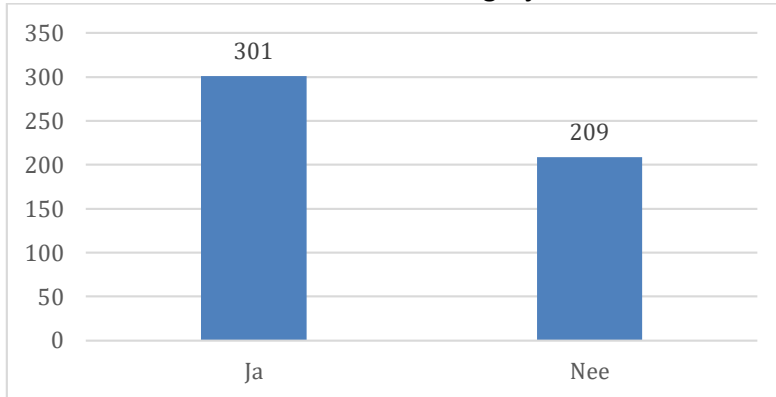
- 312 aanvragen zijn goedgekeurd bij de WMO, maar een aantal kunnen er nog geen gebruik van maken, omdat de eigen bijdrage hoog is. Dit is sinds dit jaar gelukkig aangepast.
- 29 aanvragen zijn deels goedgekeurd omdat ze meerdere voorzieningen/hulpmiddelen hadden aangevraagd, bijvoorbeeld huishoudelijke hulp en een rolstoel. Huishoudelijke hulp is afgewezen omdat de partner het wel kan doen en de rolstoel is goedgekeurd.
- 177 aanvragen zijn afgekeurd. Een aantal zijn afgekeurd omdat er dingen zijn aangevraagd die niet onder WMO vallen, fibromyalgie patiënten hebben het daar wel aangevraagd, of familie moest de fibromyalgie patiënt helpen, bijvoorbeeld de man en kinderen moeten de huishouding doen.
- 8 aanvragen zijn nog in behandeling en 5 zijn er niet ingevuld.

19. Had de medewerker van de WMO begrip voor jou situatie?



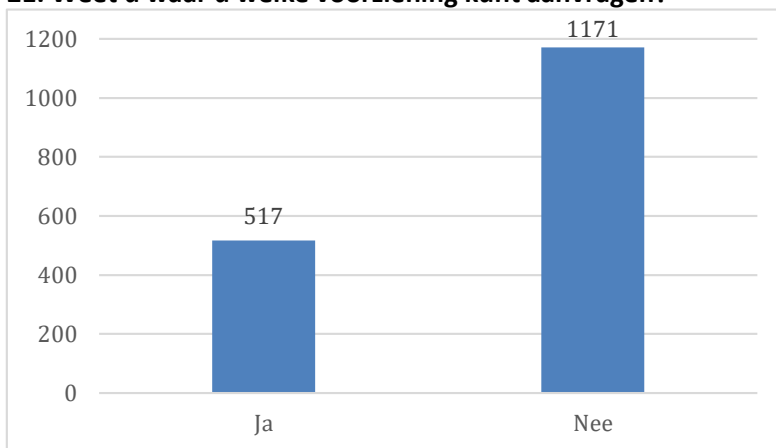
- 281 fibromyalgie patiënten hebben zich begrepen gevoeld bij de aanvraag bij de WMO.
- Bij 77 fibromyalgie patiënten is duidelijk uitgelegd waarom een aanvraag wel of niet is goedgekeurd.
- 152 fibromyalgie patiënten die hebben zich niet gehoord gevoeld, omdat de aanvraag is afgekeurd en ze niet snappen waarom het is afgekeurd. Bijvoorbeeld een reactie dat iemand gaf: "Ik kan niet fietsen op een gewone fiets, dus ik moet een elektrische fiets hebben, maar ik krijg het niet en ik moet het zelf kopen. Terwijl ik het echt nodig heb als hulpmiddel".
- 21 fibromyalgie patiënten hebben het niet ingevuld.

20. Bent u tevreden over de afhandeling bij de WMO?



301 fibromyalgie patiënten zijn in het algemeen tevreden over de WMO. Maar 209 fibromyalgie patiënten zijn niet tevreden. Dit komt omdat de regelgeving vaak niet wordt uitgelegd en het per gemeente verschillend is of je in aanmerking komt voor een voorziening. Eerst was de aanvraag goedgekeurd, vervolgens zijn ze verhuisd en dan moet de voorziening weer worden ingeleverd, omdat die gemeente andere voorwaarden heeft.

21. Weet u waar u welke voorziening kunt aanvragen?



1171 fibromyalgie patiënten weten niet waar ze welke voorziening kunnen aanvragen. De meesten hebben helemaal geen idee of ze denken dat ze alle voorzieningen bij 1 instantie kunnen aanvragen, bijvoorbeeld alles bij de WMO of alles bij de zorgverzekeraar. Bij deze vraag had ik ook nog een supvraag. Waar vraag je bijvoorbeeld een scootmobiel, werkvoorzieningen, handspalk, fysiotherapie enzovoort aan? Het antwoord hierop is niet 1 instantie. Maar veel van de fibromyalgie patiënten die ja hebben ingevuld gaven vaak de gemeente als antwoord. Een werkvoorziening moet je in sommige gevallen ook bij het UWV aanvragen, maar dit kwam in geen enkel antwoord voor.

Ik zelf wist ook niet waar ik alles aan kon vragen voordat ik de gesprekken heb gehad met de instanties. En nog is het voor mij soms onduidelijk wat waaronder valt.

Conclusie

Zoals u hierboven aan de antwoorden ziet, is de wetgeving niet altijd duidelijk en voelen fibromyalgie patiënten zich vaak niet begrepen.

Aanvullende informatie

Brief van FES aan Minister van Volksgezondheid.

Tijdens dit verslag in elkaar zetten ben ik nog gaan uitzoeken of ik over fibromyalgie en de Tweede Kamer iets kon vinden. Toen vond ik dat de FES op 29 juni 2015 een brief heeft gestuurd aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. In deze brief werd het verzoek gedaan om fysiotherapie terug te brengen in het basispakket. Op 3 september 2015 heeft de FES nogmaals een brief gestuurd. (Teunissen, 2015), zie bijlage brief FES.

Op 3 november 2015 heeft de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers hierop gereageerd, zie bijlage reactie Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, E.I. Schippers. Dat fysiotherapie niet vergoed kan worden vanuit het basispakket voor fibromyalgie patiënten, omdat er onvoldoende wijs voor de effectiviteit van langdurige fysiotherapeutische en oefentherapeutische behandeling bij de chronische aandoening fibromyalgie. (Schippers, 2015)

Ik vind het niet gek dat er geen bewijs voor is. Want ze zijn er medisch en wetenschappelijk nog niet over uit wat daadwerkelijk de oorzaak is, zie hoofdstuk mogelijke oorzaken. Als de oorzaak niet aan te tonen is, is het ook niet aan te tonen dat fysiotherapie helpt. Het enige wat je hebt zijn de ervaringen van fibromyalgie patiënten. De ervaring is dat fysiotherapie niet geneest, maar ervoor zorgt dat de fibromyalgie patiënt normaal kan functioneren. Mijn ervaring hebt u al gelezen in de vorige hoofdstukken. Dat ik tijdens de corona niet naar de fysiotherapie kon was goed te merken, ik kan niet zonder.

8 weken niet naar dry needling, dat was vreselijk. Mijn lichaam ging helemaal vast zitten. Eerst ging het nog wel, omdat je ook verder geen verplichtingen hebt, maar daarna. Toen ik weer dingen kon gaan doen, kreeg ik erge pijnaanvallen waardoor normaal functioneren lastig werd. Door de pijn kon ik niet slapen waardoor ik de hele nacht wakker lag. De volgende dag was ik zo moe dat de dagelijkse gang van zaken niet meer ging. Toen er groen licht werd gegeven dat fysiotherapie weer open mochten, stond ik te juichen in de kamer. Yes, ik mag weer naar dry needling dan kan ik weer mijn dagelijkse dingen doen.

Medisch gezien is er bij mij niets te vinden in het lichaam. Alleen dat ik op 14 van de 18 tenderpoints pijn ervaar en daardoor de diagnose fibromyalgie hebt gekregen. Ik en andere lotgenoten kunnen niet aantonen, in ons lichaam, dat we fibromyalgie hebben. Daarom kunnen we ook niet aantonen dat fysiotherapie helpt. We kunnen alleen onze ervaringen vertellen.

Hieronder 2 links met mijn eigen post waar mensen op reageren dat ze door fysiotherapie kunnen functioneren.

<https://www.facebook.com/erkenfibromyalgie/posts/2297615373684007>

<https://www.facebook.com/erkenfibromyalgie/posts/2239095452869333>

Op social media ben ik lid van veel fibromyalgiegroepen. In deze groepen heb ik veel verhalen gelezen van mensen die niet naar de fysiotherapie kunnen, omdat ze het niet vergoed krijgen. Onder zorg hebt u kunnen lezen wat ik wil wijzigen in de wet.

Samenvatting

Ik hoop dat u het met mij eens bent dat er verandering moet komen in het erkennen van fibromyalgie en andere zaken die daarbij horen. Hier een korte samenvatting wat ik wil bereiken met het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie

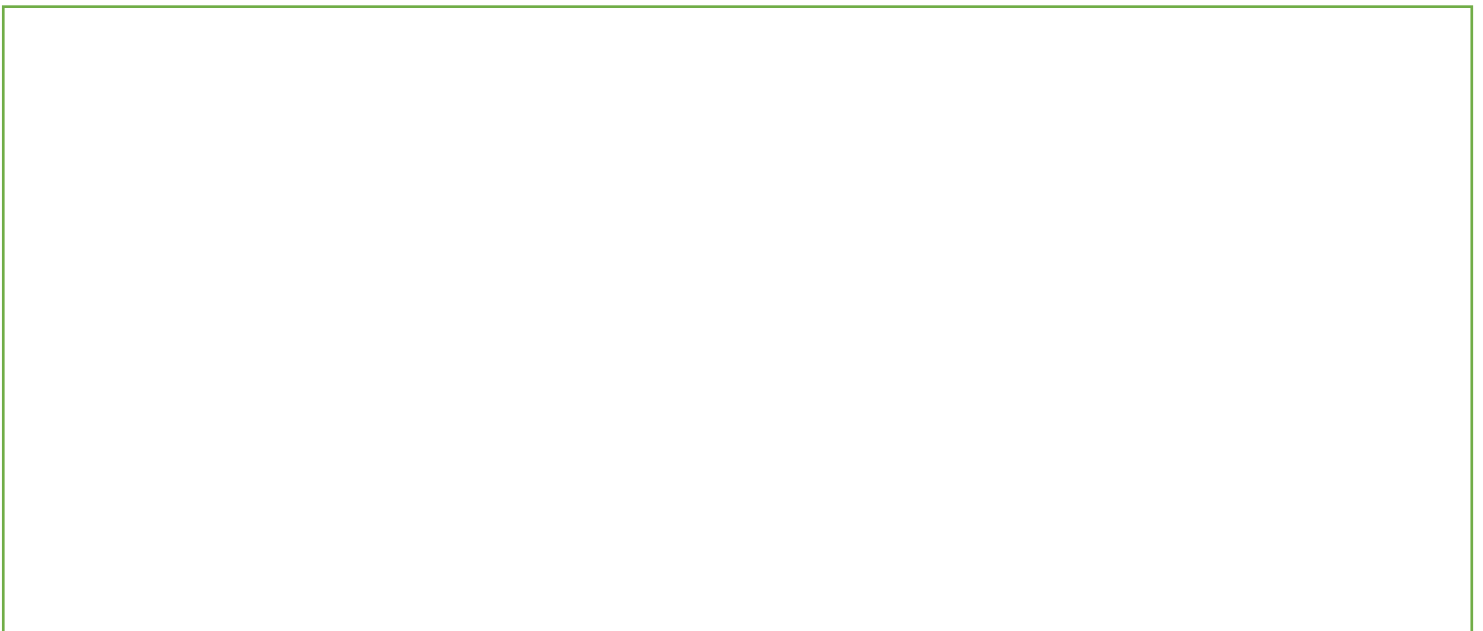
Wat wil ik bereiken met dit burgerinitiatief:

- Ziekenhuizen, zorginstellingen en artsen meer gaan samenwerken om op zoek te gaan naar een oorzaak en behandeling.
- Onderzoekresultaten met elkaar delen binnen alle hulpverlenende organisaties.
- Iedereen moet het recht hebben op vergoeding van de behandeling/medicijn die de arts voorschrijft.
- De arts/zorgverlener beslist welke behandeling het beste voor je is, niet de zorgverzekeraar.
- Er moet ontschotting plaatsvinden bij de WMO, UWV en andere instanties.
- Minder administratieve rompslomp.
- Duidelijke richtlijnen voor de WMO.
- Een gespecificeerde lijst waar je duidelijk kunt zien waar je alles aan kunt vragen.
- Bij het UWV moeten de gezondheidsklachten meer de doorslag geven in wel of geen uitkering.
- Bij de functies moeten vacatures beschikbaar zijn of makkelijk te realiseren zijn.
- Meer voorlichting voor werkgevers met wat de mogelijkheden zijn en waar je voorzieningen kunt aanvragen, als je iemand aanneemt met een beperking.
- Meer informatie verstrekken aan uitkeringsaanvrager of aan iemand die al een uitkering heeft.
- Meer controle vanuit de overheid of alle wetten juist worden nageleefd.

Ik wil u bedanken dat u de moeite hebt genomen om dit verslag te lezen. Ik hoop dat u begrijpt waarom erkenning van fibromyalgie zo belangrijk is.

Bijlages

Ervaringen



De verklaring van Kopenhagen

The Lancet Nr. 8820 Vol 340, september 1992, page 663
Conference Fibromyalgie : De verklaring van Kopenhagen

De "Verklaring van Kopenhagen" heeft fibromyalgie vastgesteld als een onderscheidende diagnose. Het document is afkomstig van het 2^e Wereld Congres over myofasciale pijn en fibromyalgie, gehouden in Kopenhagen van 17 t/m 20 augustus 1992. De diagnose werd in de 10^e herziening (1992) van de Wereld gezondheidsorganisatie 'WHO' van de 'International Statistical Classification of Diseases and related Health Problems (ICD-10) opgenomen, welke van kracht werd op 1 januari 1993. Fibromyalgie (en fibrositis) staat vermeld in ICD-10 als "M79-0 Reumatick, niet nader beschreven" Een van de vele zachte weefselstoornissen die nergens anders beschreven zijn. In het nieuwe document wordt fibromyalgie gedefinieerd als een pijnlijke toestand die de gewrichten niet aantast en zich voornamelijk op de spieren concentreert.

Fibromyalgie wordt dus omschreven als de meest voorkomende oorzaak van chronische algemene skeletspierpijn. De eerste symptomen manifesteren zich in de leeftijdscategorie van 20-40 jaar, voornamelijk bij vrouwen.

Het Amerikaanse College van Reumatologie (ACR) heeft in 1990 de beslissende kenmerken van de diagnose omschreven. Een blinde studie werd door het ACR met 558 patiënten (waarvan 265 als referentie) verspreid over 16 centra in de Verenigde Staten en Canada uitgevoerd. Daaruit bleek dat de diagnose van fibromyalgie klinisch vastgesteld kon worden door een geschiedenis van algemene verspreide pijn in combinatie met voorkomende pijn in 11 of meer uit de 18 gespecificeerde tender-points in spierweefsels. Deze 18 tender-points bestaan uit negen bilaterale paren vanuit het achterhoofd (bij de spieraanhechting onder het achterhoofd tot aan de knie (bij het middenproximaal vetkussentje tot aan het gewricht).

De verklaring van Kopenhagen raadt aan de twee door ACR vastgestelde criteria aan te nemen ten behoeve van onderzoeksdoelstellingen, daar deze als normaliserend protocol gelden. Echter wordt de omschrijving van het ACR tot een pragmatische en klinische dimensie verstrekt: "de diagnose wordt vaak gesteld met aanwezigheid van onverklaarbare verspreide pijn of chronische pijn, aanhoudende moeheid, algemene stijfheid ('s ochtends), rusteloze slaap en een groot aantal tender-points. Bij de meeste patiënten met deze symptomen worden 11 of meer tender-points geconstateerd. Doch kan bij een variabel aantal patiënten die op een andere manier kenmerkend zijn, minder dan 11 tender-points geconstateerd worden tijdens het onderzoek"

Bovendien, meldt het document, dat fibromyalgie "vaak deel uit maakt van een uitgebreider syndroom dat gepaard gaat met hoofdpijn, gevoelige blaas, pijnlijke, soms ook onregelmatige menstruatie, hypergevoeligheid voor de kou, het fenomeen van Raynaud, rusteloze benen, atypisch (vreemde) beelden van gevoelloosheid en het gevoel van tintelingen, intolerantie tegen lichamelijke oefeningen, en klachten van zwakte".

"Ik ben van mening dat dit een sterk document is", zegt Bente Danneskjold-Samsøe, voorzitter van het congres. "Vele patiënten zullen niet meer als hypochonders beschouwd worden". In Denemarken lijdt 0.6% van de bevolking aan deze ziekte. Fibromyalgie gaat vaak gepaard met depressiviteit en angst. Ondanks het feit dat de oorzaken van fibromyalgie nog onbekend zijn, trachtte het consensus panel psychologisch leed uit te sluiten als de oorzaak van de spierpijn en spierslakte. De verklaring wijst op het tegenovergestelde, namelijk dat psychologisch leed voornamelijk een consequentie van de pijn kan zijn.

Spierbiopsie toont belangrijke morphologische veranderingen, doch geen kenmerkende. Andere testen waren ook niet overtuigend (serumgehalte van spierenzymen, electromyografie, oefeningen tests en spectroscopie door nucleair magnetische resonantie). Laboratoriumtests kunnen van belang zijn om bepaalde toestanden uit te sluiten. Lokaal myofasciaal pijnsyndroom kan klinisch uitgesloten worden daar de pijnuitstraling beperkt is.

"Deze mensen zullen met de verklaring van Kopenhagen nu een betere kans hebben dat regeringen en verzekeringsmaatschappijen hun ziektebeeld en lichamelijke toestand zullen aanvaarden als een reden tot invaliditeitsuitkering en vervroegd uittreden", zegt de voorzitter van het consensus panel*, Finn Kamper-Jørgensen van het Deense Instituut voor Klinische Epidemiologie.

*De andere leden waren Liv Anne Anreassen (Norway), Robert M. Bennett (USA), Dag Bruusgaard (Norway), Bente Danneskjold-Samsøe (Denmark) Alfonse T. Masi (USA) and Janine Morgall (Denmark) The expert panel contributing to the declaration was: Ann Bengtsson (Sweden), Robert M Bennet (charmain USA) Anders Bjelle (Sweden), C.S. Burckhardt (USA), Don L. Goldenberg (USA), K.G. Henrikson (Sweden), Soren Jacobsen (Denmark) Marijke van Santen-Hoeufft (The Netherlands) Henning Vacrooy (Norway), and Frederick Wolfe (USA)

Claudio Csillag (reporter) Vertaling: Mw. A. Khalil (beëdigd Tolk/vertaalster)

The Copenhagen Decl. Verkrijgbaar via Bente Danneskjold-Samsøe, Departement of Rheumatology, Frederiksberg Hospital, Nrd. Fasanvej 57
DK-2000 Frederiksberg,
Danmark

Wolfe F. HA, Yunus MB, et al. The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Arth. and Rhenau 1990; 33 (no.2) 160-72
Prescot Jacobson S. Kjoller M. et al. Prevalence of fibromyalgia in the adult Danish population.
Scound J Rheumatol 1992 Supplement 94.

Toevoeging:

De WHO-FIC heeft tijdens de jaarlijkse netwerkbijeenkomst, in Reykjavik, oktober 2004 besloten dat fibromyalgie, ingaande januari 2006, vermeld is in de ICD-10 onder "79,9 Fibromyalgia" i.p.v. onder "79.0 Reuma, niet nader omschreven".

(WHO, Other soft tissue disorders, sd)

M79 Other soft tissue disorders, not elsewhere classified

[See site code at the beginning of this chapter]

Excl.:

soft tissue pain, psychogenic (F45.4)

M79.0 Rheumatism, unspecified

Excl.:

fibromyalgia (M79.7)

palindromic rheumatism (M12.3)

M79.1 Myalgia

Excl.:

myositis (M60.-)

M79.2 Neuralgia and neuritis, unspecified

Excl.:

mononeuropathies (G56-G58)

radiculitis:

- NOS (M54.1)
- brachial NOS (M54.1)
- lumbosacral NOS (M54.1)

sciatica (M54.3-M54.4)

M79.3 Panniculitis, unspecified

Excl.:

panniculitis:

- lupus (L93.2)
- neck and back (M54.0)
- relapsing [Weber-Christian] (M35.6)

M79.4 Hypertrophy of (infrapatellar) fat pad

M79.5 Residual foreign body in soft tissue

Excl.:

foreign body granuloma of:

- skin and subcutaneous tissue (L92.3)
- soft tissue (M60.2)

M79.6 Pain in limb

M79.7 Fibromyalgia

Fibromyositis

Fibrositis

Myofibrositis

M79.8 Other specified soft tissue disorders

M79.9 Soft tissue disorder, unspecified


WHO ICD-11

(WHO, MG30.01 Chronic widespread pain, sd)

MG30.01 Chronic widespread pain

Parent

MG30.0 [Chronic primary pain](#)

Show all ancestors 

Description

Chronic widespread pain (CWP) is diffuse pain in at least 4 of 5 body regions and is associated with significant emotional distress (anxiety, anger/frustration or depressed mood) or functional disability (interference in daily life activities and reduced participation in social roles) [1]. CWP is multifactorial: biological, psychological and social factors contribute to the pain syndrome. The diagnosis is appropriate when the pain is not directly attributable to a nociceptive process in these regions and there are features consistent with nociplastic pain [2] and identified psychological and social contributors.

Inclusions

- Fibromyalgia

Exclusions

- Acute pain ([MG31](#))

Brief FES

(Teunissen, 2015)



Tweede Kamer

DER STATEN-GENERAAL

Commissie VWS

Aan de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Plaats en datum: Den Haag, 3 september 2015
Betreft: Verzoek FES om fysiotherapie terug te brengen in het basispakket alsmede
erkenning van Fibromyalgie (FM) als chronische reumatische aandoening
Ons kenmerk: 2015Z15630

Geachte mevrouw Schippers,

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een brief ontvangen van Fibromyalgie en Samenleving (FES) te Hilversum d.d. 29 juni 2015 met daarin het verzoek om fysiotherapie terug te brengen in het basispakket alsmede erkenning van Fibromyalgie (FM) als chronische reumatische aandoening.

De commissie ontvangt graag uw reactie op deze brief.

Hoogachtend,

de griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Drs. A.J.M. Teunissen

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

T. 070-3182211
E. cie.vws@tweedekamer.nl

(Schippers, 2015)

2015D41702

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 3 november 2015

Bij brief van 3 september 2015 heeft de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport mij gevraagd te reageren op het aan de commissie gerichte verzoek van Fibromyalgie en Samenleving (FES) om fysiotherapie voor fibromyalgie in het basispakket op te nemen.

Langdurige of chronische fysiotherapie is opgenomen in het basispakket van de Zorgverzekeringswet (Zvw) voor die aandoeningen die zijn opgenomen in bijlage 1 van het Besluit zorgverzekering. De daarop vermelde aandoeningen zijn aandoeningen waarvoor langdurige of chronische fysiotherapie werkzaam en effectief is gebleken. Fibromyalgie staat niet vermeld op bedoelde bijlage en dit betekent dat voor rekening van de Zvw geen aanspraak bestaat op langdurige behandeling met fysiotherapie bij fibromyalgie.

Over de vraag of langdurige fysiotherapie bij fibromyalgie effectief is, heeft het toenmalige College voor zorgverzekeringen (CVZ) op 9 februari 2010 een standpunt ingenomen. In dat standpunt stelde het CVZ vast dat er onvoldoende bewijs is voor de effectiviteit van langdurige fysiotherapeutische en oefentherapeutische behandeling bij de chronische aandoening fibromyalgie. Langdurige fysio- en oefentherapie bij fibromyalgie voldoet daarmee niet aan het criterium «stand van wetenschap en praktijk» en is bij deze aandoening niet bewezen effectief. Op basis hiervan heeft het CVZ uitgesproken dat het niet is aangewezen om fibromyalgie toe te voegen aan bijlage 1 van het Besluit zorgverzekering¹. Uit navraag bij het Zorginstituut Nederland is gebleken dat dit standpunt van het CVZ uit februari 2010 nog steeds actueel is. Daarom zal ik langdurige fysio- en oefentherapie voor de indicatie fibromyalgie niet opnemen in het verzekerde pakket van de Zvw.

Ook voor aandoeningen die de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft opgenomen op de internationaal gehanteerde lijst met aandoeningen (ICD-10), geldt het vereiste van evidence based medicine (EBM). Ook in die gevallen moet er voldoende bewijs zijn voor de effectiviteit van de behandeling van die aandoening, wil die behandeling in het basispakket van de Zvw kunnen worden opgenomen. Uit het hiervoor genoemde standpunt van het CVZ -dat nog steeds actueel is- blijkt dat voor de effectiviteit van langdurige fysio- en oefentherapeutische behandeling bij fibromyalgie voldoende bewijs ontbreekt.

Ik vertrouw erop uw Kamer hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers

¹ College voor zorgverzekeringen: Pakketadvies 2010, bijlage 4, overzicht standpunten, deel 2 (blzn. 835-850)

Bronvermelding

- Arbeidsdeskundigen, N. V. (n.d.). *Over NVvA*. From arbeidsdeskundigen: <https://www.arbeidsdeskundigen.nl/vereniging>
- Bomers, F. (n.d.). *Cupping Methode*. From Fysiotherapie-dryneedling: <http://fysiotherapie-dryneedling.nl/cupping/>
- Fest, H. (2016, 6 27). *Gesprek met Dr. Herman Kroneman en Paul van Delft van UWV*. From huusfibromyalgiesite: <http://www.huusfibromyalgiesite.nl/gesprek-met-dr-herman-kroneman-en-paul-van-delft-van-uwv/>
- Fest, H. (n.d.). *Homepage*. From huusfibromyalgiesite: <http://www.huusfibromyalgiesite.nl/>
- Fibrocentrum. (n.d.). *Fibrocentrum*. From Fibrocentrum: <https://www.fibrocentrum.nl/>
- Fysiotherapier, B. (n.d.). *Dry Needling*. From fysiotherapie-dryneedling: <http://fysiotherapie-dryneedling.nl/dry-needling/>
- Jansen, D. (2017, 3 5). *‘Van mijn dokter mag ik 15 minuten lopen, volgens UWV-arts 4 uur’*. From De Monitor: <https://demonitor.kro-ncrv.nl/artikelen/van-mijn-dokter-mag-ik-15-minuten-lopen-volgens-uwv-arts-4-uur>
- Kuijper, K. (2018, 12 13). *Is de basisverzekering overal hetzelfde?* From Zorgwijzer: <https://www.zorgwijzer.nl/zorgverzekering-2019/is-de-basisverzekering-overal-hetzelfde>
- Nederland, Z. (2016, 12 22). *Zorginstituut adviseert geleidelijke instroom van effectieve fysio- en oefen therapie in basispakket*. From zorginstituut nederland: <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/nieuws/2016/12/22/zorginstituut-adviseert-geleidelijke-instroom-van-effectieve-fysio--en-oefen-therapie-in-basispakket>
- optimalegezondheid.com. (2019). *fibromyalgie weg methode eenmalige aanbieding tijdelijk beschikbaar*. From optimalegezondheid.com: <https://catalogus.optimalegezondheid.com/fibromyalgie-weg-methode-eenmalige-aanbieding-tijdelijk-beschikbaar/>
- RSI. (n.d.). *Morbus De Quervain*. From rsi-vereniging.nl: <https://rsi-vereniging.nl/over-rsi/diagnose/diagnoses-a-z/morbus-de-quervain/>
- Samenleving, F. e. (2019, 5 31). *Wereldwijde erkenning als chronische pijn aandoening*. From fesinfo: <https://www.fesinfo.nl/nieuws/wereldwijde-erkenning-als-chronische-pijnaandoening>
- Samenleving, F. e. (n.d.). *Fibromyalgie en erkenning*. From fesinfo: <https://www.fesinfo.nl/erkenning>
- Schippers, E. (2015, 11 3). *Reactie op het verzoek van Fibromyalgie en Samenleving (FES) om fysiotherapie terug te brengen in het basispakket alsmede erkenning van Fibromyalgie (FM) als chronische reumatische aandoening*. From tweedekamer: https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2015Z20528&did=2015D41702
- shuttle runtest . (n.d.). From Runinfo: <https://www.runinfo.nl/shuttleruntest.htm>
- Teunissen, A. (2015, 9 3). *Brief commissie aan bewindspersoon*. From tweedekamer: https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2015D31807
- Trouw. (2019, 2 20). *UWV laat verpleegkundigen wachtlijsten met arbeidsongeschikten wegwerken*. From Trouw: <https://www.trouw.nl/nieuws/uwv-laait-verpleegkundigen-wachtlijsten-met-arbeidsongeschikten-wegwerken~b1adb337/>
- tubantia. (2015, 2 28). *Emile Roemer praat met thuishulpen in Borculo*. From Tubantia: <https://www.tubantia.nl/achterhoek/emile-roemer-praat-met-thuishulpen-in-borculo~a8767381/>

- Utrecht, U. (2019, 11 28). *Elektromyografisch onderzoek*. From umcutrecht.nl:
<https://www.umcutrecht.nl/nl/ziekenhuis/onderzoek/elektromyografisch-onderzoek-emg#:~:text=Bij%20een%20elektromyografie%20of%20EMG,zenuw%20die%20de%20spier%20aanstuurt.>
- Verberne, N. (2018, 4 26). *Fibromyalgie en UWV: Mijn ervaring met de aanvraag van een uitkering*. From fibromyalgieblog: fibromyalgieblog.nl/fibromyalgie-en-UWV/?fbclid=IwAR06brMov1O-EPkB7D3OLqt2-L6OJp3daqcdFPDZgHKzZbn0eo3eggqAFF0
- Verberne, N. (n.d.). *Blog*. From fibromyalgieblog: <https://www.fibromyalgieblog.nl/blog/>
- Wellness, B. (n.d.). *FG Xpress Powerstrips - pijnstickers - pijnpleisters*. From blizwellness: <https://www.blizwellness.com/nl/fg-xpress-powerstrips-pijnpleisters.html>
- WHO. (n.d.). *MG30.01 Chronic widespread pain*. From icd.who: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/849253504>
- WHO. (n.d.). *Other soft tissue disorders*. From icd.who: <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/M79.7>
- Zorgwijzer. (2019, 11 14). *Zorgwijzer*. From Zorgwijzer: <https://www.zorgwijzer.nl/zorgverzekering-2020/onbeperkt-fysiotherapie-duur-en-lastig-te-verzekeren-in-2020>