

Geachte mevrouw Dijkstra of uw opvolger mevrouw Agema,

In deze mail reageer ik op de beleidsreactie GR-advies Fibromyalgie van 10 juni 2024.

In de beleidsreactie wordt geschreven dat de FES, de Nationale Vereniging voor Fibromyalgie Patiënten, Fibromyalgie en Samenleving, meer subsidie gaat krijgen. Maar ik vraag mij af wat u daarmee wilt bereiken. Ik, als fibromyalgie patiënt, ben sinds dat ik de diagnose fibromyalgie heb, lid van de FES. Toen ik net de diagnose had, heb ik daar veel aan gehad om zelf te ontdekken wat fibromyalgie voor mij inhield. Ik ben nu nog lid omdat ik op de hoogte wil blijven van alle ontwikkelingen, waar ik misschien wat aan kan hebben voor mijn burgerinitiatief, maar verder kan de FES mij niet veel meer bieden.

Ze kunnen mij niet veel meer bieden, omdat het online lotgenotencontact en de bijeenkomsten vaak op een doordeweekse dag gepland staan en dan moet ik werken. De momenten dat ik wel zou kunnen is in het weekend. Dan is het vaak een fysieke bijeenkomst die te ver weg is, waardoor ik dan niet kan gaan, omdat ik weet dat het mij te veel energie kost. Als het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie voor mij klaar is en de FES nog steeds op deze manier zal werken, dan zeg ik mijn lidmaatschap op, want dan heb ik er gewoon niets meer aan. Dit heb ik ook al eens met iemand van de FES besproken en hij wist mij te vertellen dat meer fibromyalgie patiënten hiertegen aan lopen. Hoe zou volgens u de activiteiten, belangenbehartiging en informatie voor fibromyalgie patiënten eruit moeten komen te zien, zodat elke fibromyalgie patiënt er iets aan heeft?

De gezondheidsraad zegt in het advies dat er zorg op maat gegeven moet worden. In de beleidsreactie staat: Als minister houd ik mij niet bezig met de inhoudelijke invulling van hoe de zorg wordt geleverd. Daarnaast staat er ook in dat de zorgverleners zelf gaan over de manier waarop zij zorg verlenen, voor zover het medisch inhoudelijke overwegingen betreft. Hier ben ik het niet helemaal mee eens.

Als minister bent u verantwoordelijk voor het zorgsysteem in Nederland. Door het zorgsysteem hebben fibromyalgie patiënten geen recht op vergoeding van bepaalde behandelingen uit het basispakket, zoals bijvoorbeeld fysiotherapie, PMT enzovoort, terwijl veel zorgverleners zien dat mensen daar baat bij hebben. Veel mensen gaan de behandeling dan niet volgen, omdat het niet te betalen is. Ik zal mijzelf even als voorbeeld nemen.

U heeft misschien mijn medische geschiedenis wel gelezen in mijn verslag dat ik in 2021 aan de Tweede Kamerleden en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heb gemaaild. Als u dat niet gedaan heeft, kunt u daarin lezen hoe ik voor alles heb moeten knokken om te kunnen functioneren, zoals ik dat nu kan.

Op dit moment werk ik 32 uur op een administratiekantoor. Dit kan ik, omdat ik elke week naar dry needling kan gaan. Ik krijg dry needling vergoed, omdat ik op 4-jarige leeftijd een hersenbloeding heb gehad, dat is dan een geluk bij een ongeluk. Mocht dry needling niet meer voldoende helpen, dan ga ik naar de masseur. Dit wordt niet vergoed maar doordat ik kan werken, kan ik het zelf betalen en kan ik een aantal keren per jaar naar de masseur.

Dry needling en massage zorgen ervoor dat mijn spieren en bindweefsel een beetje soepel blijven en ik wel kan blijven bewegen. Beweging zorgt er namelijk voor dat ik niet nog meer pijn krijg. Als ik niet naar dry needling kan gaan, gaan alle spieren en bindweefsel vastzitten, waardoor bewegen niet meer mogelijk is. Alles gaat dan nog vaster zitten en uiteindelijk zal werken niet meer mogelijk zijn. Doordat ik dan niet meer kan werken, zou ik de behandelingen ook niet meer kunnen volgen, waardoor ik niet meer kan functioneren in de maatschappij. Dit wilt u toch niet? Hier hebben veel

fibromyalgie patiënten mee te maken, maar het zijn niet alleen fibromyalgie patiënten, ook mensen met andere ziekten of aandoeningen lopen hier tegenaan, zoals bijvoorbeeld long covid patiënten.

In de wetgeving is het nu zo geregeld dat een behandeling wetenschappelijk bewezen moet zijn, maar soms is er gewoon geen bewijs en kun je alleen uitgaan van de ervaringen van patiënten en zorgverleners. Ik heb er lang over na zitten denken hoe de zorg dan wel geregeld zou moeten zijn. U zegt: "De zorgverleners bepalen de behandeling." De ervaring leert dat dit niet zo is. De zorgverzekeraar beslist. Hieronder schrijf ik u mijn voorstel van hoe ik graag zou zien dat het zorgsysteem eruit komt te zien.

In mijn ogen is een behandeling op maat dat de zorgverlener samen de patiënt gaat zoeken naar de juiste behandeling en dat die behandeling dan ook vergoed wordt. Nu snap ik dat je niet kan zeggen: "iedereen krijgt bijvoorbeeld fysiotherapie vergoed", want dat kost te veel geld. Maar waarom niet bij iedereen 10 behandelingen, die een arts voorschrijft, vergoeden vanuit het basispakket om het uit te proberen. Het zou dan niet uit moeten maken welke behandeling het is.

Na die 10 behandelingen wordt er geëvalueerd met de arts die de verwijfsbrief heeft gegeven voor de behandeling, de zorgverlener en de patiënt of de behandeling effect heeft gehad. Heeft het niet voldoende of geen effect gehad, dan wordt de vergoeding stopgezet. Heeft het wel effect, dan wordt de vergoeding verlengd met nog 10 behandelingen. Als daarna ook blijkt dat de patiënt hierdoor kan functioneren in de maatschappij, zouden de behandelingen vergoed moeten worden vanuit het basispakket. Wat vindt u van dit idee? Misschien is dit ook nog goedkoper, omdat mensen dan geholpen worden en hierdoor hun eigen bijdrage in de maatschappij kunnen leveren. Als u hiervoor open staat, zou ik hierover graag met u in gesprek willen en misschien wel samen kijken of dit haalbaar is.

Als laatste wil ik het nog even hebben over de willekeur bij het UWV. Er wordt steeds gezegd, ook in de beleidsreactie, dat het willekeur gevoel ontstaat doordat niet wordt uitgelegd hoe de beoordeling in zijn werk gaat, zoals de loonderving die meetelt met de beoordeling. Voor een gedeelte klopt dit maar voor een groot gedeelte ook niet. Zie het artikel dat begin dit jaar door de NOS is geschreven, in dit artikel gaat het om de ziekte ME <https://nos.nl/artikel/2506006-uwv-wil-aan-bed-gebonden-me-patienten-laten-werken>.

Ik heb zelf verschillende gesprekken met het UWV gehad, waarin ze mij uitgelegd hebben hoe de beoordeling voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering gaat. De enige vraag die tot op heden nog niemand aan mij heeft kunnen beantwoorden is: "Wat is arbeidsvermogen volgens de wet?" Als de verzekeringsarts en arbeidsdeskundige van het UWV die vraag al niet kunnen beantwoorden, hoe kunnen ze dan wel mensen beoordelen op hun arbeidsvermogen?

Bij fibromyalgie is arbeidsvermogen lastig vast te stellen, want de ene dag kun je alles en de dag erna kan het zomaar zijn dat je niets kunt. Het probleem bij een keuring is dat het een momentopname is. De verzekeringsarts en arbeidsdeskundige zien je op een moment van een goede dag, omdat je voorbereid bent op de keuring. Er wordt dan beoordeeld, je kunt wel fulltime werken in een bepaalde sector, maar er wordt geen rekening gehouden met dat het op een ander moment anders kan zijn en je dan niet meer uit je bed zou kunnen komen. Naast werk zijn er ook nog andere dingen in het leven. Ik zou namelijk wel 40 uur kunnen werken, maar dan ligt de rest van mijn leven stil omdat er geen energie meer is voor andere dingen, zoals huishoudelijke taken, sociale contacten, hobby's enzovoort.

Er zou meer gekeken moeten worden naar de gezondheidsklachten i.p.v. naar je loonderving in combinatie met je arbeidsvermogen. De gezondheidsklachten zijn namelijk de oorzaak dat mensen

niet fulltime of helemaal niet kunnen werken. Hier moet meer rekening mee gehouden worden tijdens een beoordeling.

Binnenkort stuur ik u een nieuw verslag met alle informatie over fibromyalgie, mijn ervaring van het burgerinitiatief, alle bevindingen die ik heb geconstateerd en ervaringen van fibromyalgie patiënten. Ik hoop dat u dan begrijpt dat er in Nederland iets moet veranderen. Ik strijd dan wel voor de fibromyalgie patiënt, maar fibromyalgie patiënten zijn niet de enige die tegen deze problemen aanlopen.

Voor u zal het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie afgerond zijn als alle moties zijn uitgevoerd. Voor mij is het afgerond als er echt iets verandert in het zorgsysteem in Nederland. Mocht dit niet gebeuren, dan zou ik graag uitleg willen waarom er geen verandering plaatsvindt. Pas als dat mij duidelijk is, kan ik me erbij neerleggen en is voor mij het burgerinitiatief afgerond.

Ik hoop van u een reactie te ontvangen en als het mogelijk is met u in gesprek te kunnen. Onderaan deze mail vindt u mijn gegevens.

Met vriendelijke groet,

Natalie Kramer

████████████████████

████████████████

████████████████

██

www.erken-fibromyalgie.nl

