

Kramer krijgt erkenning, maar de strijd voor mensen met chronische pijn gaat voort

Ziekte • Natalie Kramer (29) maakt zich al jaren hard voor mensen met fibromyalgie. Die strijd zorgt ervoor dat ook de aandoeningen van heel veel anderen onder de loep worden genomen.

Jeannine Julen
redactie duurzaamheid&economie

“U ziet mij hier nu staan. En vandaag lukt dat ook. Maar ik weet dat ik hier dagen van moet bijkomen.” Natalie Kramer zei het in 2022 tegen commissieleden van de Gezondheidsraad. Haar doel: meer erkenning voor haar aandoening fibromyalgie, die maakt dat zij sinds haar tienerjaren chronische pijn in haar spieren en gewrichten heeft.

Lopen gaat moeizaam, dansen lukt niet meer en vaak ligt ze uitgeput op de bank. Werken kan ze wel, door haar aangepaste werkplek. Veel van haar lotgenoten lukt dat niet.

Onbekende ziekte

Fibromyalgie is zo onbekend, zei Kramer die zomerdag in juli, dat lotgenoten hun neus stoten als ze een arbeidsongeschiktheidsuitkering aanvragen. Vaak weigert uitkeringsinstantie UWV die omdat de aandoening onvoldoende serieus wordt genomen, zei ze.

De dagen erna, vertelt Kramer nu twee jaar later, was ze doodmoe. Haar spieren stonden onder spanning en ze had meer pijn dan normaal. Maar ze boekte resultaat. Op 24 maart dit jaar adviseerde de Gezondheidsraad het kabinet fibromyalgie als ‘een belangrijk gezondheidsprobleem’ te erkennen.

En volgende week donderdag neemt Kramer, na twaalf jaar strijd voor erkenning, de RoeteRing in ontvangst, een prijs van de Landelijke Cliëntenraad voor mensen die opkomen voor burgerbelangen.

“Iedereen zei altijd: je doet dit vooral voor jezelf”, zegt ze in reactie op die prijs. Dan verschijnt een grote glimlach: “Ik zei: nee, dit is vooral voor anderen”. Want niet alleen mensen met fibromyalgie lopen vast als ze een uitkering aanvragen, zegt ze. Dat geldt ook voor mensen met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom, long covid, het ME/CVS- vermoeidheidssyndroom of langdurige Lyme.

Bij deze zogeheten moeilijk objectieerbare aandoeningen is het ziekteverloop lastig te voorspellen is. Dat maakt het voor verzekerings-

artsen lastig om te beoordelen of mensen nog kunnen werken. ‘In veel gevallen gaan die beoordelingen goed’, schreef toenmalig minister Karien van Gennip van Sociale Zaken in april aan de Tweede Kamer. ‘Maar helaas zijn er ook signalen dat niet iedereen dit zo ervaart.’

Of die beoordelingen inderdaad vaak goed gaan, is moeilijk te zeggen. Cijfers van mensen die ten on-

‘De overheid moet dit oplossen. Zij moet zich niet verschuilen achter het UWV.’

rechte geen of een te lage uitkering kregen, zijn er niet. Wel verzamelden instanties en steungroepen in de afgelopen jaren schrijnende ervaringen.

Zo tekende de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid het verhaal op van de 49-jarige Marielle, die te horen kreeg dat ze 30 uur per week kon werken. “Terwijl ik al sinds het begin van de ernstige fase van mijn

ziekte niet meer kan douchen, maximaal een kwartier per dag kan zitten en niet meer de straat uit kan lopen.’

De Nationale Ombudsman bracht in januari het verhaal van Katinka naar buiten, die lijdt aan Q-koorts. Zij had zich goed voorbereid op haar gesprek met de verzekeringsarts. ‘Dat heeft zich tegen me gekeerd, want op de UWV-arts maakte ik niet zo’n zieke indruk. Wat ik vertelde, werd gewoonweg niet geloofd.’ Volgens de arts kon ze een paar uur in de week werken, terwijl Katinka al een tijdlang ziek thuiszat.

Het probleem zit hem volgens Natalie Kramer in de wijze waarop het UWV tot zijn eindoordeel komt. Verzekeringsartsen werken met een ‘functionele mogelijkhedenlijst’ om te bepalen in hoeverre zieke werknemers fysiek en mentaal belastbaar zijn. Een arbeidsdeskundige zoekt daarna naar functies die de werknemer nog kan uitoefenen.

Compleet beeld

Maar de lijst van de verzekeringsarts is volgens Kramer te beperkt om een compleet beeld te krijgen van mensen met moeilijk objectieerbare aandoeningen. “Nu ik met jou praat, sta ik aan. Maar als ik over mijn grenzen ben gegaan, kan ik de knoop van mijn broek niet zelf losmaken. Dan moet mijn man helpen. Dat ziet de verzekeringsarts niet.”

En dus komt de arbeidsdeskundige soms met functies die voor mensen met fibromyalgie, long covid of Q-koorts te zwaar zijn. En wie minder werkt dan volgens het UWV mogelijk is, wordt gekort op zijn of haar uitkering of verliest de uitkering zelfs helemaal.

Kramers advies: betrek bij de beoordeling ook huisartsen, specialisten, partners en familieleden. En laat verzekeringsartsen pas een eindoordeel vellen nadat ze werknemers op verschillende momenten hebben gezien.

Is daar tijd voor, gezien het tekort aan verzekeringsartsen? Dit is niet alleen een probleem van het UWV, zegt Kramer. “De overheid bepaalt de wet en moet dit oplossen. Zij moet zich niet verschuilen achter het UWV.”



Natalie Kramer zorgde ervoor dat het kabinet afgelopen maart fibromyalgie als ‘een belangrijk gezondheidsprobleem’ erkende. FOTO KOEN VERHEIJDEN

Beurskoersen

AEX	Dow Jones	NASDAQ	Hang Seng	Rente 10 jaar	EUR/USD	Goud	Brent olie
-0,48%	-0,38%	-0,20%	+2,98%	-0,16%	-0,17%	+0,73%	+3,45%
911,32	42.349,01	20.228,91	21.251,98	2,5450	US \$ 1,0923	US \$ 2.626,60	US \$ 79,41
915,68	42.512,00	20.268,86	20.637,24	2,5490	US \$ 1,0942	US \$ 2.607,68	US \$ 76,76

BRON: INFRONT FINANCE
INTERNET: WWW.INFRONTFINANCE.COM
KOERS VAN 10-10-24
OM 21.00 UUR

ADVERTENTIE

Trouw podcast

Haags Halfuurtje

Wankelt het kabinet over asiel, of is het politiek spel?

trouw.nl/haagshalfuurtje
of te beluisteren via elke podcastapp