

FIBROMYALGIE WIL ERKENNING

Altijd die pijn, die onzichtbare pijn

De klachten zijn vaag en de ziekte is niet te controleren. Volgens fibromyalgiepatiënte Natalie Kramer voor het UWV veelal reden om tegen patiënten te zeggen: u kunt wél werken. Tijd voor actie, vindt ze. „Het wordt tijd dat de ziekte in Nederland wordt erkend.”

Ingrid Willems

Bijs het Fibrocentrum regent het sinds enkele maanden klachten over het UWV. Het gaat om klachten van patiënten met fibromyalgie die zich onbegrepen voelen door de uitkeringstrategie. Ze moeten werken, terwijl ze hierna niet in staat zijn.

„Het gaat veelal om schrijnende verhalen,” zegt Ferry van Putten, psycholoog en oplichter van het Fibrocentrum. Het centrum trekt samen op met patiënte Natalie Kramer, die een burgerinitiatief is begonnen om de ziekte in Nederland officieel erkend te krijgen.

Van Putten zegt met het meldpunt te zijn begonnen door de klachten die hij over het UWV hoorde. „Om te kijken of die structureel is, zijn we zo ver de site gaan verzamelen. Honderden patiënten hebben zich inmiddels gemeld. Overigens hebben er ook patiënten groepeerd die wilt op begrip konden rekenen bij het UWV. Kennelijk ben je overgeleverd aan de willekeur van de keuringsarts en arbeidsdeskundige.”

Uitkering

Het Fibrocentrum bundelt de reacties en loopt samen op met het burgerinitiatief van patiënte Natalie Kramer (22) uit Noede, die overigens zelf niet afhankelijk is van het UWV. Ze werkt twee dagen en

volgt een theaistudie. Kramer: „Voor iedere patiënt zijn de problemen anders. Maar als de ziekte in Nederland officieel wordt erkend, kunnen mensen die maar lijden en niet kunnen werken, een uitkering krijgen. Ik heb nu bijna 40.000 handtekeningen die nodig zijn om er de Tweede Kamer over te laten debatteren. Ik word ook gesteund door patiëntenvereniging FES. Ik wil dat fibromyalgie op de lijst van chronische ziekten komt, zeker ook omdat er weinig begrip is bij het UWV. Die vindt de ziekte te vaag en niet te controleren.”

Themadag

Volgens Joyce van Ozaanmoen, communicatieadviseur Overijssel en Gelderland-Noord, is het UWV inmiddels in gesprek met FES naar aanleiding van de klachten. „We hebben een aantal acties toegevoegd die erop zijn gericht om het aantal klachten te verminderen en kled-punten weg te nemen. We gaan meewerken aan een themadag over de ziekte en op-nieuw website informatie geven. Ook gaan we in gesprek met de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde over de richtlijnen.”

► Bij Fibrocentrum regent het sinds enkele maanden klachten over UWV



► Sandra ten Wolde: „Ik heb heel af en toe een wat betere dag, maar wel in tussen zit nu te wachten op een werkloos, maar die zich om de haverklap ziek moet melden?”

FIBROMYALGIE

WAT IS FIBROMYALGIE?

Letterlijk betekent fibromyalgie: pijn in bindweefsel en spieren. Het is een term die beschrijft wat er aan de hand is, maar die geen oorzaak aanduidt. Klachten zijn pijn, slachtheid, vermoeidheid en soms slaapproblemen. In Nederland kampt ongeveer 350.000 patiënten met de ziekte.

‘Jij denkt vast ook dat ik niets mankeer’

Ingrid Willems

‘Zie je iets aan me? Nee toch? Jij denkt ook vast dat ik niets mankeer.’ Sandra ten Wolde uit Apeldoorn ploft op de bank. Ze zucht. „Dat is nou het probleem, je kan aan mij niet zien dat ik ziek ben, maar ik heb overal pijn. Mijn armen, benen, riek. Overigens daar de mensen van het UWV maar eens van.”

De Apeldoornse (45) is verwikkeld in een strijd met uitkeringsinstansie UWV, die haar uitkering heeft stopgezet. Daarover is ze erg onduidelijk, want eerder werd haar ziekte fibromyalgie wél onderkend. Die strijd levert haar bovendien veel stress op, met als gevolg dat de klachten nog heftiger worden. De reumatoloog vertelt bij Sandra in 2013 de diagnose fibromyalgie. Ze belandde in de ziekenwet, haar werk in de schoonmaak kon ze niet meer aan. Toen de ziekte afleef werd ze door het UWV voor tachtig tot honderd procent afgekeurd.

„Jen jaar later kreeg ik een bevestiging en de keuringsarts constateerde dat ik achteruit was gegaan. Daarna volgde de arbeidsdeskundige van het UWV. En wie schiet mijn verbazing? Ik werd gewoon voor henderd procent goedgekeurd! Dat hoerde ik begin dit jaar. Nu is mijn uitkering stopge-

zet. Ik moet dus werken, maar wie wil me nu in dienst nemen? Ik heb heel af en toe een wat betere dag, maar wel in tussen zit nu te wachten op een werkloos die zich om de haverklap ziek moet melden!”

Statement

De patiënte wet een statement maken. „Ik probeer niet alleen voor eigen parochie. Veel meer patiënten hebben emotie te maken en lopen tegen het onbegrip aan. Want je ziet het niet aan me. Zeker nu niet, nu ik aandacht aan mijn uiterlijk heb besteed. Ik heb met altijd zin om me in mijn slabberrand en joggingbroek te hijsen.”

Sandra denkt dat de bal in politiek Den Haag ligt. „Het UWV volgt misschien wel de regels van de wet. Die gaat ervan uit dat je sommige dingen nog wél kan. Dus in die wet moet wat veranderen denk je dat ik voor mijn lol pijn lijdt? Ik zit hier opgesloten in mijn huis, kan bijna niets. Ik sta op met pijn en ga niet naar bed. Slapen doe ik door de ziekte ook nog eens slecht, waardoor het eigenlijk alleen maar erger wordt. Gelukkig zijn er hen en der acties. Het wordt hoog tijd dat Den Haag wakker wordt!”

► VIDEO: bekijk de beelden op onze site www.destentor.nl