Fibromyalgiepatiënten en bestuurders:

'Dwing oplossingen af bij politiek en verzekeraar'

Hoe kunnen we er voor zorgen dat fibromyalgie door de politiek erkend wordt? Dit is één van de vragen die Ankie Driessen aan Renske Leijten stelde. Renske is Tweede Kamerlid voor de SP met in haar politieke portefeuille: volksgezondheid, welzijn sport. Vooral op het gebied van volksgezondheid timmert zij zichtbaar hard aan de weg en laat ze geen kans voorbij gaan om stevig te laten horen waar ze het mee oneens is.

Door: Ankie Driessen

"Fibromyalgiepatiënten en belangenorganisaties zullen zelf nog veel meer actie moeten ondernemen om de aandoening fibromyalgie op de agenda van de Tweede Kamer te krijgen." Begint Renske. "Dat zal namelijk zeker niet gebeuren van binnenuit de politiek. Die aandacht moet van buitenaf worden geforceerd. Een recent voorbeeld is de ziekte van lyme. Door inzet van de patiëntenbeweging heeft de Tweede Kamer aan de Gezondheidsraad een advies met betrekking tot deze ziekte gevraagd en dat is er gekomen. Uiteindelijk moeten medici het eens worden over de acceptatie van een ziekte en de behandeling hiervan. Dit is een zeer lastig proces. Ik juich de handtekeningenactie van Nienke en Natalie (FES Magazine 147, red.) dan ook toe en zal ik hen zeker helpen en ondersteunen waar ik dat kan. Maar uiteindelijk gaat de Tweede Kamer niet over het erkennen van ziekten en behandelingen."

Beleid moet van buitenaf worden afgedwongen

"Ook bij ALS moesten mensen eerst zo erg in de knel komen voordat de meerderheid in de Kamer bereid was voor deze groep mensen iets te doen. Zo is het eigenlijk ook met fibromyalgie. Je moet het zo zien: de Tweede Kamer en de regering maken generiek beleid, in principe voor iedereen. Maar soms vallen bijzondere aandoeningen en ziektes als fibromyalgie buiten de boot. Eigenlijk moet ons zorgstelsel zo zijn dat dit niet gebeurt, maar je ziet steeds meer dat door bezuinigingen en het verkleinen van het basispakket juist mensen uit het systeem vallen. We hebben op dit moment een verdrietig zorgsysteem. Zorgverzekeraars kijken naar de verzekerde als schadelast. Een chronisch zieke is inherent negatief en kost meer dan dat hij of zij oplevert. Chronisch zieken merken dit aan de hoogte van het eigen risico, minder vergoedingen en tegemoetkomingen en ook aan het beleid van zorgverzekeraars. Het zou beter zijn als het systeem juist chronisch zieken zou beschermen. Je kunt niet verwachten dat ieder Kamerlid, ook al heeft hij of zij volksgezondheid in portefeuille, tot het naadje van de kous weet van alle aandoeningen en ziektes. Daarom is het zo belangrijk dat de patiënten en organisaties zichzelf veel meer laten horen en zien zodat het wel doordringt bij de meerderheid van de Tweede Kamerleden. Erkenning van zeldzame ziektes is natuurlijk juist voor jongeren van groot belang. Die kunnen vaak niet werken of moeten hun opleidingen stoppen. Door onwetendheid wordt te gauw gezegd: stel je niet aan! Terwijl je er eigenlijk heel voorzichtig mee moet zijn. Het is een vreselijke aandoening waarbij de tranen in m'n ogen schieten als ik zie wat het met jongeren en natuurlijk ook met anderen doet. En niet te vergeten hun omgeving. En daarom ben ik ook echt erg blij met die actie van Nienke en Natalie. Het is een goed begin", herhaalt Renske.

Politici en bestuurders hebben totaal verkeerd beeld

"In de politieke en de bestuurlijke wereld wordt echt gedacht dat de zorgverzekering optimaal werkt terwijl het een in en in fout systeem is. Buiten deze groepen hoor ik bijzonder weinig mensen die daar zo positief over denken en ik vind zelf dat het echt de verkeerde kant opgaat. Vooral omdat er alsmaar geschrapt en bezuinigd wordt vallen steeds meer mensen buiten de boot. Uitkleden van de zorg zorgt dat steeds meer mensen in de verdrukking komen. Iedereen met een ziekte wordt uit het systeem gedrukt. Het is helemaal fout, het is onbestaanbaar. En mag niet de bedoeling zijn van een zorgstelsel waar geld genoeg is. Als het maar beter wordt verdeeld. Want waarom moeten zorgverzekeraars winst maken? Of moeten bestuurders daarin werkzaam, torenhoge salarissen en bonussen krijgen? Dat geld moet terugstromen in de zorg. Uit de basis worden steeds meer onderdelen geschrapt en ook andere bezuinigingsmaatregelen hakken daar nog eens extra op in". Renske vindt het onacceptabel.

Lege handen

"Met de lijst Borst waar aandoeningen en ziektes opstaan die voor de basisverzekering in aanmerking komen, wordt ook slordig omgesprongen. Door pakketverkleining, bijvoorbeeld fysiotherapie eruit, ook voor aandoeningen die op de lijst Borst staan, kan optimale zorg allang niet meer worden geboden. Ook zien we dat mensen die een bepaalde ziekte of aandoening hebben die niet op die lijst voorkomt, met lege handen staan. Ten koste van hun gezondheid. En dan wordt het pas echt duur. Wat ik al zei: jongeren met fibromyalgie hebben bijna geen kans op een baan of studie terwijl iedereen vrijwel drempelloos moet kunnen deelnemen aan de samenleving. Het wordt ze totaal ontnomen. Ze staan met 4-0 achter. En hoe kleiner het pakket, hoe ernstiger de achterstand. Want de meeste mensen met een bepaalde ziekte of aandoening zijn kansloos want zij hebben vaak geen geld om een dure aanvullende verzekering af te sluiten om zorg te kunnen kopen. Dat is in heel veel gevallen onmogelijk. Hun situatie wordt dus steeds slechter. En als je ziet dat de aandoening fibromyalgie steeds meer jongeren treft, is het op deze manier een bijna uitzichtloze zaak. Hebben mensen wel geld voor een hoge

> Door onwetendheid wordt te gauw gezegd: stel je niet aan!

© FOTO: BAS BEUKERS