
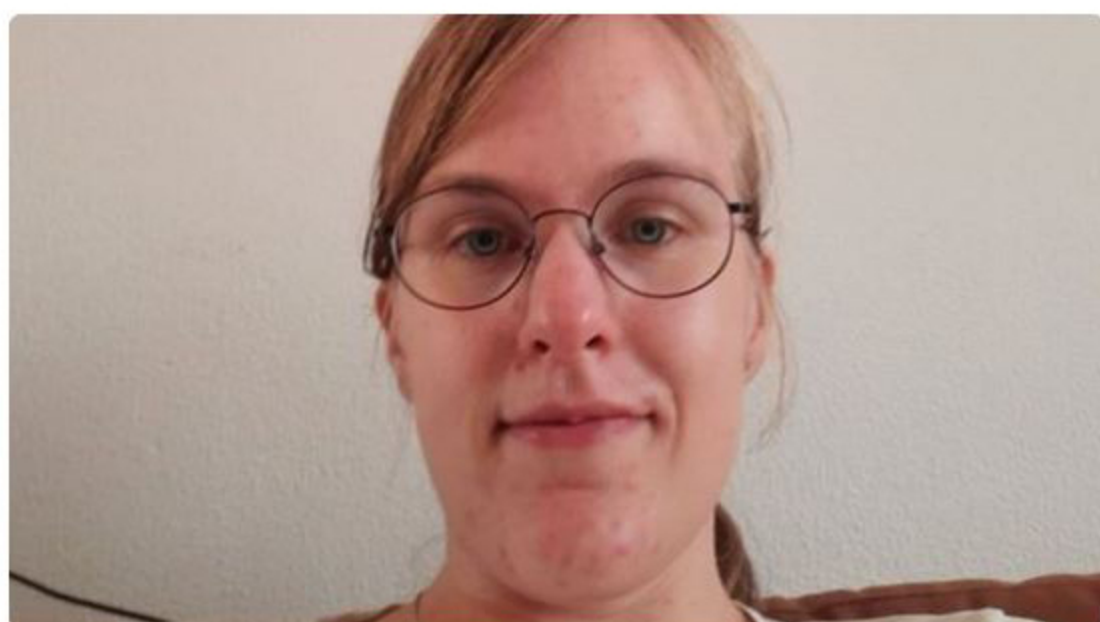


Krijgt Natalie na ruim acht jaar erkenning voor haar ziekte?

 Henri van Veen

1 oktober, 17:00 • 3 minuten leestijd



Natalie uit Neede kreeg minister De Jonge zover dat hij onderzoek laat doen naar fibromyalgie.

© Facebook/Natalie Kramer

NEEDE - "Ik ben gesloopt." Natalie Kramer uit Neede is bekaf na een dag politiek Den Haag. Maar dat is niets vergeleken met haar strijd die ze al ruim acht jaar voert: erkenning krijgen voor de ziekte die haar de helft van haar leven in zijn greep heeft. Natalie heeft fibromyalgie.

Demissionair minister De Jonge van Volksgezondheid laat de Gezondheidsraad onderzoek doen naar de aandoening die Natalie en meer dan 300.000 Nederlanders hebben. Hij doet dat na een burgerinitiatief van Natalie. De Needese (26) zamelde ruim 56.000 handtekeningen in. Ze mocht donderdag in de Tweede Kamer haar verhaal doen.

"Ik kreeg op mijn dertiende de eerste klachten, maar pas toen ik 17 was kreeg ik de diagnose van de reumatoloog", zegt Natalie. Ze is dus de helft van haar leven ziek.

Maar artsen en medisch deskundigen konden aanvankelijk niets vinden. Natalie had volgens hen groeipijnen, haar rechterarm verdween in het gips omdat ze die niet meer kon tillen, ze zocht haar heil bij *dry needling*. "Gips maakte het allemaal maar erger. Een fysiotherapeut stuurde me terug naar de reumatoloog. En toen wist ik het pas."

Maar ze kwam er ook achter dat wie de aandoening heeft, vaak van het kastje naar de muur wordt gestuurd.

'Je betaalt je scheel aan premie'

Fibromyalgie is chronische pijn. "Zo noemt de Wereldgezondheidsorganisatie het ook", licht de Achterhoekse toe. "Behandelingen krijg je niet vergoed. Ja, dat zou wel kunnen, maar dan betaal je je scheel aan premie. En dat moet veranderen."



Natalie in de Tweede Kamer bij de aanbidding van haar burgerinitiatief.

© Eigen foto

Ze hoopt dat het onderzoek door de Gezondheidsraad een stap in de goede richting is. "Er zijn nu diverse onderzoeken, maar die zijn allemaal kleinschalig en de uitkomsten verschillen. Patiënten hebben recht op een goed behandelplan."

De diagnose fibromyalgie wordt vaak door de reumatoloog vastgesteld, vertelt Natalie op haar eigen website. "Omdat de symptomen erg op reuma lijken. Je krijgt de diagnose fibromyalgie als alle andere ziektes zijn uitgesloten."

Diagnose via tenderpoints

Wie bij elf van de achttien drukpunten, zogenoemde tenderpoints, pijn heeft als op die punten gedrukt wordt krijgt de diagnose. "Zo is bij mij ook de diagnose gesteld. Tenderpoints zijn de gevoelige plekken waar veel fibromyalgie patiënten pijn ervaren."

Fibromyalgie werd vroeger wekedelenreuma genoemd en is een aandoening waarbij patiënten last hebben van langdurige pijn in spieren en bindweefsel. Vaak gaat deze pijn samen met stijfheid, vermoeidheid, slaapproblemen en stemmingswisselingen. Afwijkingen in spieren of bindweefsel zijn niet te vinden, evenals andere afwijkingen in het lichaam die de aandoening kunnen verklaren. Hoe de ziekte ontstaat is nog onbekend. Fibromyalgie is daardoor moeilijk vast te stellen.