Handtekeningenactie is hard nodig

ERKEN FIBROMYALGIE

Natalie Kramer haalt handtekeningen op voor een petitie om de Tweede Kamer te verplichten te gaan debatteren over het erkennen van fibromyalgie. In oktober 2015 vertelde ze daarover in ReumaMagazine. Sindsdien is er veel veranderd.

Handtekeningen verzamelen voor Erken fibromyalgie is niet zo eenvoudig, heeft Natalie Kramer (25) ervaren. "Aanvankelijk vroeg ik niet naar adresgegevens en geboortedatum. Foute boel, want dan voldoe je niet aan de eisen." Het was onder andere Renske Leijten (SP) die haar op de goede weg hielp en tips gaf. "Ook bleek dat ik dubbele handtekeningen had. Die heb ik eruit gefilterd en ervoor gezorgd dat dit niet meer voorkomt."
De noodzaak om fibromyalgie (wekedelenreuma) te erkennen, blijft onverminderd groot. Zo zijn er in Nederland meer dan 330.000 mensen die, omdat fibromyalgie geen officiële ziekte is, geen uitkering krijgen van het UWV, terwijl zij door de pijn vaak niet in staat zijn om te werken. Gemeenten gaan heel wisselend om met het uitvoeren van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). "Het is voor veel mensen moeilijk om zich in te leven", vertelt Natalie. "De ene dag lijkt iemand met fibromyalgie heel wat aan te kunnen en de dag daarop komt ie nauwelijks de bank af."

Steun hard nodig

Het is hard nodig dat mensen met fibromyalgie steun krijgen. "De Kamerleden die ik heb aangeschreven, vonden Erken fibromyalgie een goed initiatief, maar wachten op een petitie met de benodigde handtekeningen. Een uitzondering was Rens Raemakers (D66) die na een gesprek in 2019 steeds antwoordde op mijn mails met vragen over de wet." Natalie verzamelde daarop ook handtekeningen op markten en beurzen en bijeenkomsten van Fibromyalgie En Samenleving (FES). Ze was op de radio en werkte mee aan het televisieprogramma Utopia. Natalie was onvermoeibaar maar kreeg ook te maken met andere zaken in haar leven die aandacht vroegen. Zo slaagde ze in 2016 voor het examen bedrijfsadministrateur (MBO niveau 4) en kreeg ze in dit vakgebied een baan. "Ik kan geen volledige week werken, maar mijn werkgever heeft er alle begrip voor dat ik drie dagen, in drukke tijden maximaal vier, per week werk."

Leuke ontwikkeling

Een hartstikke leuke ontwikkeling in haar leven vergt ook tijd: "Ik heb in 2011 Melvin leren kennen en in 2017 zijn we gaan samenwonen." In 2019 is Natalie met Melvin getrouwd op "een prachtige dag met mooi weer." Melvin, die een eigen bedrijf heeft in houtwerk (mywoodenblockart.nl), maakte een fibro-vlinder die een ereplaats aan de muur kreeg.
Niet alles ging zo voorspoedig. In 2018 werden tumoren in de knie van Natalie ontdekt, die gelukkig goedaardig waren. Maar aan een operatie ontkwam ze niet. "Ik heb alles met elkaar anderhalf jaar op krukken gelopen. Ik moest me beperken in mijn activiteiten voor Erken fibromyalgie."
Natalie gaat volhardend achter meer informatie aan. "Ik sprak onder andere met iemand van het Voormekaar Team van de gemeente Berkelland die belast is met de uitvoering van de Wmo. Ik vroeg een verzekeringsarts en arbeidsdeskundige hoe het UWV moet handelen volgens de wet." Ze benaderde het Zorginstituut Nederland (Zin) om te achterhalen hoe zorgverzekeraars handelen met vergoedingen. "Voor elke chronische aandoening gelden andere regels." Op haar website staan onderwerpen die Natalie graag veranderd wil zien.

Hoewel het aantal van 50.000 handtekeningen in zicht is, is Natalie er nog niet. Doe daarom mee en kijk op www.erken-fibromyalgie.nl en klik door naar petities.nl.

NOORTJE KRIKHAAR