



Leer er maar mee leven

Natalie Kramer lijdt al sinds haar puberteit aan fibromyalgie. De aandoening werd echter pas jaren later gediagnosticeerd. Veel behandelingen die helpen, worden niet vergeoed door de zorgverzekeraars.

Fibromyalgie is een aandoening die veel pijn veroorzaakt in de spieren en het bindweefsel op meerdere plekken in het lichaam zonder duidelijke oorzaak.

„Op de middelbare school kreeg ik rug- en kniepijn. Dat werd afgeschoven als groeipijn. Toen ik later ook last kreeg in mijn rechterpols, werd het nog steeds beschouwd als groeipijn. Met pijnstillers en wat oefeningen moest ik me maar zien te redden. In mijn examenjaar kreeg ik nog meer pijn: de orthoped stelde overbelasting vast. Mijn arm ging vijf weken in het gips. Toen dat eraf ging, kwam de pijn driedubbel zo hard terug.“

„De fysiotherapeut adviseerde mij terug te gaan naar de huisarts en mij door te laten sturen naar de reumatoloog.“

„Aan die diagnose heb ik eigenlijk helemaal niets. Er is geen oorzaak, of behandeling voor. ‘Leer er maar mee leven’, kreeg ik te horen bij de diagnose. Ik ben lang boos en verdrietig geweest, maar heb dat gelukkig weten om te

‘Een fibropatiënt kan de ene dag alles en de volgende dag niets’

zetten naar kracht. Ik ben een burgerinitiatief begonnen om de kosten voor therapie, die baten bij fibromyalgie, vergeoed te krijgen vanuit het basispakket. Ik heb baat bij een brace. In het basispakket zit tien uur ergotherapie, waaronder ik deze kon declareren. Fysiotherapie of alternatieve geneeswijze worden niet vergeoed. Daarnaast strijd ik voor erkenning bij het UWV en via de WMO. Daar keuren ze je als fibropatiënt gewoon 100 procent goed. Maar een fibropatiënt kan de ene dag alles en de volgende dag niets.“

„Toen ik naar Den Haag was geweest voor de overhandiging van de petitie, trilden al mijn spieren van de pijn. Ik moet alles goed plannen. Als ik dat niet doe, gaat het fout. Ik red me wel, maar het gaat op en af. Ik heb veel last van

mijn handen. De ergotherapeut heeft braces op maat gemaakt, waardoor ik meer kan met minder pijn. Zoals een winkelwagen duwen. Een handchirurg en ergotherapeut hebben mij onderzocht en vonden Silversplints, een brace waarmee ik in het water kan, gelukkig een goed idee. Hierdoor krijg ik ze vergeoed. Mijn man doet de zware dingen in huis als stofzuigen en dweilen. Ik kan het wel, maar als ik het doe moet ik er dagen van bijkomen. Ik werk als administratief medewerker, bewust 32 uur per week. Op woensdag ben ik altijd vrij zodat ik mijn taken goed kan verdelen en niet alles in het weekend hoeft te doen.“

„De commissie zorg van de Tweede Kamer buigt zich over mijn petitie. Ik hoop dat er snel naar wordt gekeken, maar vooral dat er snel iets wordt beslist. Het verloopt in Den Haag is voor geïnteresseerden te volgen via de website: erken-fibromyalgie.nl.“

Wat heb jij Om het Lijf? Mail naar vrij@mediahuis.nl