

Aan mevrouw de federale minister Maggie De Block  
Aan de heer minister van de Vlaamse Gemeenschap Jo Van Deurzen

Heist-op-den-Berg, 2 mei 2016

Mevrouw/ Mijnheer de minister,

De afgelopen jaren horen we meer en meer de term fibromyalgie vallen. Desondanks dat dit syndroom tijdens de conventie van Kopenhagen in 1992 officieel erkend is door het W.H.O. en hier specifieke diagnose-criteria aan verbonden werden, blijven er nog heel wat mensen binnen de eerstelijnszorg het bestaan ervan ontkennen. Meestal krijgen de patiënten dan te horen dat hun klachten eerder van psychologische aard zijn.

Voordien reeds, in 1990, werd de Vlaamse Liga voor Fibromyalgie-Patiënten (VLFP) opgericht. Het doel was en is de patiënten en hun omgeving informeren, door publicaties en mondelinge/telefonische informatie, lotgenoten-groepen stimuleren en ijveren voor een betere leefomgeving voor de mensen die aan deze reumatische aandoening lijden. Wij ijveren bij deze ook voor een uiteindelijke erkenning van deze chronische aandoening. Het is vanuit mijn functie als voorzitter van de VLFP dat ik dit schrijven aan u en de gemeenschap richt.

Erkenning van Fibromyalgie als een anders-validerende ziekte biedt zeker ook voordelen. Ik wil deze voordelen van erkenning van het syndroom belichten door een aantal van de vooroordelen die we in het verleden hoorden te ontcrachten:

**1. Dat wordt onbetaalbaar aan uitkeringen:**

- a.** Onbetaalbaar is eigenlijk eerder de huidige situatie. Laat mij duidelijk stellen dat ik niet geloof dat iemand graag een chronische pijnziekte heeft en ook nog eens te horen wil krijgen dat er geen curatieve aanpak voor is en wellicht nooit zal zijn. Toch is dat de realiteit. Hierdoor en ook vanuit een maatschappelijke druk om “beter te worden” ontstaat een zoektocht. Een zoektocht langs Reumatologen Neurologen, Revalidatieartsen, Internisten etc. Deze mensen vragen traditiegetrouw om extra of eigen onderzoeken. Wellicht zijn er instanties die in staat zijn hieraan verbonden kosten voor de maatschappij te becijferen, nog geen rekening gehouden met de alternatieve kost: deze hoog-opgeleide mensen konden wellicht efficiënter worden ingezet.
- b.** **Het is een zwaar vooroordeel dat alle fibromyalgiepatiënten van een uitkering zouden willen genieten.** Vele van onze leden zijn deeltijds werkzaam en een begeleide terugkeer naar een haalbaar werkregime is de meest gehoorde verzuchting onder onze leden die niet werkzaam zijn. Maar als ze zelfs nog maar informeren of er mogelijkheden zijn, krijgen ze te horen dat ze dus per direct tenminste 19 uur terug moeten werken, wat vaak niet haalbaar is.



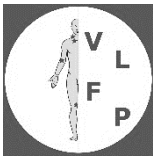
- c. Erkenning zou een eenvoudigere toegang tot hulpmiddelen mogelijk kunnen maken.** Wij willen absoluut af van het idee dat “vele” of “de meeste” patiënten zich continu van een rolstoel etc. moeten voorzien. Het is eerder zo dat bij niet meer moeten buigen of wringen bij het dweilen deze mensen eenvoudig zelf hun huis kunnen reinigen. Er is onvoldoende of niet gevraagd naar of onderzocht wat dit zou inhouden.

**2. We openen de deur naar het profitaat:**

- a. Zoals eerder aangehaald is dit een niet aan de orde zijnde gevaarlijke veralgemening. Ongetwijfeld zal er naast gebruik van mogelijkheden, ook misbruik ontstaan. En ongetwijfeld zal er tegen misbruik opgetreden moeten worden. Maar vergeet dan ook niet, dat men zich ook bij dat optreden kan vergissen.
- b. Echter, in de huidige situatie horen sommige van deze patiënten thuis in een situatie die om armoedebestrijding gaat. Fibromyalgie kan op elk moment de kop op steken: kindertijd, adolescentie en bij volwassenen. Als de moeder van een gezin de diagnose krijgt, volgt een rouwproces. Een afscheid van het leven zoals het was doordat het vaak financieel enorme gevolgen heeft, maar ook activiteiten met het gezin moeilijker worden, het huishouden naast een al dan niet gedeeltelijke dagtaak erg lastig tot onmogelijk wordt etc. Als deze zelfde moeder ook nog eens hoofd is van een éénoudergezin is er niet véél nodig om een schrijnende situatie in te zien die vaak méér dan één generatie meegedragen wordt.

**3. Het zit toch allemaal alleen maar tussen hun oren:**

- a. Er is nog veel onontgonnen terrein op medisch-wetenschappelijk vlak aangaande de oorzaken, werking van het pijnmechanisme, mogelijke erfelijke overdraagbaarheid en gevolgen (secundaire kwalen) bij fibromyalgie. Gezien de aandoening bij ongeveer 2% van de bevolking in min of meerdere mate voorkomt is het niet plausibel dat er niet meer onderzoek gestimuleerd wordt. Vanzelfsprekend wordt begrepen dat de farmaceutische industrie minder geneigd is hierop in te spelen omdat er tot op heden geen reële curatieve aanpak mogelijk lijkt.
- b. Het verkopen van pijnstillers, soms milde anti-depressiva tot af en toe een mild anti-epilepticum is winstgevend en de ontwikkeling van een meer doeltreffende aanpak kost geld... Pijnstilling is hier een pleister op de wonde, geen van beide andere medicinale aanpakken wijst echter op een verwantschap met de ziektes waarvoor de middelen oorspronkelijk ontwikkeld werden.
- c. Tot op heden wijst het meer kwalitatieve onderzoek in het buitenland naar ofwel een overgevoeligheid van de transmitters in de zenuwen, dan wel naar een overdreven reactie in het pijncentrum in de hersenen.



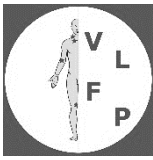
#### 4. Die willen allemaal op invaliditeit:

- a. Categoriek nee, dit klopt niet. Zoals eerder aangehaald werken deze patiënten vaak en nog vaker willen ze werken indien dit op een haalbare manier zou kunnen.
- b. Het is een veralgemening die vanzelfsprekend niet klopt. Voor sommige patiënten zal dit inderdaad nodig zijn, voor de meeste echter pertinent niet. Een nuttig en werkzaam instrument om dit mede te bepalen, (naast wat al bestaat en door controleartsen meestal genegeerd wordt als ze de naam fibromyalgie nog maar horen): de fibromyalgie-score, wat een goede indicatie geeft van wat een patiënt nog kan.

Wellicht vergeet ik nog tal van vooroordelen, maar het belang van deze vier lijkt het meest in het oog te springen.

Conclusie : Volgend jaar is de tekst vanuit de W.H.O.-conventie van Kopenhagen 25 jaar oud. 25 verloren jaren wat de politieke bereidheid om naar deze specifieke groep chronische zieken toe iets constructief te doen betreft. Helaas is België , of Vlaanderen hierin niet alleen. We zijn niet de laatste van de klas, maar zullen helaas ook niet de eerste zijn. Wel is het nog tijd om een voortrekkersrol op te nemen. Houdt rekening met de uitsparing van alternatieve kosten en een financiële break-even is echt niet ver weg. Waarom dan hier werk van maken? Door bij quasi gelijke kosten een aantal voordelen voor de maatschappij te creëren wordt er aan beleid gedaan. Welke voordelen?

1. **Armoedebestrijding:** Het hoeft geen verder betoog dat onnodige medische onderzoeken aan zowel patiënt als maatschappij veel geld kosten. uitkeringssteun aan de gezinnen van patiënten met fibromyalgie hoeft meestal niet zwaar te wegen, maar de erkenning zorgt ook voor meer maatschappelijk begrip, hierdoor minder isolement en een betere toekomst ook voor de opvolgende generaties.
2. **Vrijmaken van hoog-opgeleid medisch personeel en medische apparatuur:** een aanpak met een multidisciplinair team onder leiding van een reumatoloog, gesterkt met een internist en psycholoog kan in vele gevallen de zaken efficiënter met de patiënt bespreken dan los van elkaar en soms tegen elkaar in te werken. Het Vlaams PatiëntenPlatform, waar wij mede-oprichter van waren kan hierin zeker een sterk-ondersteunende rol spelen in het definiëren van wat zo'n team moet inhouden.
3. **Activatie van mensen die gewend zijn efficiëntie hoog in het vaandel te dragen:** Als iedere beweging pijnlijk wordt, leert men vanzelf alles van de eerste keer zo goed mogelijk te doen en met een minimum aan energiebesteding. Dit tekent in grote mate de meeste fibromyalgiepatiënten: zij leren na aanvaarding van hun beperkingen omgaan met pijn, leren dat een "haast je langzaam"-mentaliteit bergen kan verzetten en zijn dus in vele organisaties een voorbeeld van efficiëntie. De beperkingen kunnen in het voordeelwerken van een werkgever die openstaat voor de talenten die ook deze reumapatiënten hebben. Mogelijk moeten werkgever en werknemer elkaar vinden in een parcours van begeleiding.



Welk beleid?

Ik vraag u, niet alleen in naam van de ongeveer 1200 gezinnen die lid zijn van onze Liga, maar in naam van de naar schatting ruim 200.000 gezinnen met fibromyalgiepatiënten in België een erkenning van fibromyalgie als invaliderende, reumatische aandoening. De diagnosecriteria van de W.H.O-conventie van Kopenhagen hierin mee te nemen en een openstelling van de diverse maatregelen voor terugkeer naar werk door de juiste instellingen.

12 mei is wereld-fibromyalgiedag. Een jaarlijks moment om even stil te staan bij deze “onzichtbare aandoening en wat ze betekent. Maar wat veel zwaarder weegt dan de pijn, veel zwaarder de energie die het vraagt om ondanks die pijn te leven en te werken, wat veel zwaarder weegt dan het verdriet van de moeder die niet onbezorgd met haar kinderen kan spelen of naar een speeltuin gaan... is het onbegrip van de omgeving want wat u niet erkent, bestaat voor velen niet.

Vandaar de slogan van de Vlaamse Liga voor Fibromyalgie-Patiënten: Wat ik meedraag is vaak onzichtbaar, maar erger dan de ziekte is het onbegrip.

Met vriendelijke groeten,

Dominiek Gustin  
Voorzitter VLFP