



‘Als fibromyalgiepatiënt ervaar je vaak veel onbegrip’

Op jonge leeftijd kreeg Natalie Penterman-Kramer al te maken met medische klachten waaronder de diagnose fibromyalgie. Zij begon het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie en F.E.S. gaf haar daarvoor in 2025 het erelidmaatschap. Hoe heeft Natalie haar boosheid en verdriet over de diagnose fibromyalgie en alle andere aandoeningen kunnen omzetten in zoveel positiviteit en doorzettingskracht?

Tekst: Nick Steenkamp Foto's: Hanneke van den Outenaar

De motoriek van Natalie is nooit goed geweest want op vierjarige leeftijd kreeg zij een hersenbloeding. Daardoor heeft zij in haar linkerarm en -been spasme en voelt ze zelfs lichte aanrakingen niet. Vervolgens kreeg zij reusceltumoren in haar rechterknie, de diagnoses ME/CVS, het Ehler-Danlos-syndroom (hEDS) en ook nog eens de diagnose fibromyalgie. Ondanks dat heeft zij na de middelbare school meerdere diploma's behaald, zoals financieel medewerker MBO 3 en bedrijfsadministrateur MBO 4.

Samenwonen

Omdat Natalie wilde samenwonen met Melvin en geld nodig had om een woning te huren, is zij gaan solliciteren. Natalie: 'Als ik bij bedrijven kwam en vertelde over fibromyalgie, volgde een afwijzing: "Je voldoet niet aan het plaatje van ons bedrijf". Gelukkig kon ik bij een administratiekantoor aan het werk. Ik ben begonnen met zestien uur in de week. Als het erg druk was, zaten er weken tussen dat ik fulltime werkte.

Mijn hobby's zijn haken, websites bouwen en cavia's. Ook dansen, maar door de fibromyalgie, vermoeidheid en reusceltumoren in mijn rechterknie kan ik dat helaas niet meer. Omdat de reusceltumoren in

2023 terugkwamen, ging ik het wetenschappelijk traject in. Ik liep op krukken en de bijwerkingen van de behandeling in wetenschappelijk verband waren heel heftig, zoals veel vocht vasthouden en vermoeidheid. De fibromyalgie werd hierdoor ook erger en de vermoeidheid is daarna niet meer weggegaan. Ik ben op wilskracht doorgedaan want ik wilde een toekomst opbouwen. Maar ik zat vaak knikkebollend achter de computer. Nadat ik helemaal gesloopt was, verbood de bedrijfsarts mij te werken. In maart 2025 heb ik de diagnoses ME/CVS en hypermobiel Ehler-Danlos-syndroom (hEDS) gekregen. Omdat ik als kind een hersenbloeding heb gehad, heeft de bedrijfsarts geregeld dat ik naar het Erasmus MC kan voor genetisch onderzoek. De wachttijd is een jaar, dus dat zal eind 2026 plaatsvinden. Door mijn gezondheidsklachten kan ik nu niet meer werken en heb ik de vervroegde IVA aangevraagd.'

Klachten verergerd

Sinds de fibromyalgiediagnose in 2012 zijn Natalies klachten verergerd. Artsen zeiden altijd je moet blijven bewegen, dat vermindert de pijn. Natalie: 'Via Stichting Cardio Zorg weet ik dat er twee soorten fibromyalgie



‘Mijn droom voor fibromyalgiepatiënten is dat we gehoord worden en recht krijgen op dingen die we nodig hebben om mee te kunnen doen in de maatschappij’



zijn: bij de eerste hebben mensen weinig vermoeidheidsklachten en verbeteren de klachten door beweging en bij de tweede is fibromyalgie gecombineerd met ME/CVS waarbij bewegen juist zorgt voor verslechtering. Op dit moment ervaar ik vooral pijn en strakke, stijve spieren. Vermoeidheid is er altijd. Met silversplints om heb ik bijna geen pijn in mijn polsen en handen. Silversplints zijn orthopedische hulpmiddelen die de gewrichten van je pols, hand of vingers ondersteunen of corrigeren. Ik ga ook elke week naar dry needling in Borculo, daar prikken ze van mijn voeten tot mijn kaken al mijn spieren los. Daarna is mijn lichaam weer in balans.’

Veel thuis

Sinds februari vorig jaar is Natalie veel thuis. ‘Mijn dag bestaat uit opstaan, ontbijten, de cavia’s eten geven, huishoudelijke dingen of iets voor mezelf doen. Maar niet langer dan een uur achter elkaar, anders word ik duizelig en misselijk. Als ik zit of sta, is de bloedtoevoer naar mijn hoofd 36 procent minder dan wanneer ik lig. Dit is met de kantelafeltest gemeten bij Stichting Cardio Zorg. Die test maakt het mogelijk om bij een patiënt de invloed van het rechtop staan op de bloeddrukregeling te onderzoeken.

Mijn voeding heb ik helemaal aangepast omdat ik veel intoleranties blijk te hebben, van appel tot lactose en paprikapoeder. De gezondheidsklachten daarvan, onder meer ondergewicht, schoven artsen op de fibromyalgie tot ik zelf naar een diëtiste ben gegaan. Ik heb weer een gezond gewicht en een boel andere klachten zijn ook veel minder. Alleen is de pijn van de fibromyalgie er niet minder op geworden. Eerder danste ik nog en probeerde zoveel mogelijk te bewegen. Nu moet ik oppassen dat ik niet te lang dingen achter elkaar doe.’

Vrienden en kennissen

Vanaf de middelbare school had Natalie een leuke vriendengroep. Daarna bleven ze ook met elkaar omgaan, maar het werd naar verloop van tijd minder. Natalie: ‘We zagen elkaar op verjaardagen, of tijdens een leuke activiteit. Maar mijn pijn werd steeds erger. Fibromyalgie is zo onvoorspelbaar dat je wel eens op het laatste moment moet afzeggen. Sommigen namen mij dit kwalijk. Er werd al snel gezegd, het zijn smoesjes, je mankeert niets, je wil gewoon niet. Met het groepje waar ik toen mee omging, heb ik geen contact meer. Om toen aan mijn vrienden uit te leggen waar ik



last van had, was best lastig. Ik wist zelf ook niets over fibromyalgie. Je ervaart erge pijn waardoor normaal functioneren niet mogelijk is. Doktoren kunnen niets bij je vinden. Je gaat bijna geloven wat mensen zeggen. Stel ik me echt aan? Toen ik de diagnose fibromyalgie kreeg, was ik daarom blij. Ik stelde en stel mij niet aan, ik mankeer echt iets. Maar aan de andere kant was ik erg boos en teleurgesteld dat er niets aan gedaan kon worden. Gelukkig heb ik nu twee vriendinnen en goede kennissen die mij begrijpen en het accepteren wanneer ik een keer een afspraak moet afzeggen. Ik moet niet te veel op één dag doen. Soms kun je dat niet voorkomen, zoals op mijn trouwdag in 2019. Dat was een supermooie dag, maar daarna heb ik drie dagen niet normaal kunnen lopen van de pijn.’

Elkaar helpen

Melvin, de echtgenoot van Natalie, heeft autisme en vindt het daardoor lastig om dingen te regelen. Bijvoorbeeld bellen om een afspraak te maken. Dat doet Natalie voor hem. Natalie: ‘Sinds ik steeds minder energie kreeg, heeft Melvin huishoudelijke taken overgenomen. We hebben ook dingen aangeschaft om het makkelijker te maken zoals een robotstofzuiger met dweilfunctie. Voor het caviahok heb ik fleecelinters (stoffen matjes, red.) zodat ik geen hennepvezel hoef te scheppen. Sinds 2021 heb ik ook de diagnose

autisme, dit uit zich bij mij op een andere manier dan bij Melvin, maar we vullen elkaar goed aan. Gelukkig krijg ik behalve van Melvin veel steun van mijn ouders, zusje, schoonouders, familie en vrienden. Wel vind ik het vervelend wanneer mensen aan mijn moeder vragen hoe het met mij gaat. Het is vast goed bedoeld, maar ik voel me buitengesloten. Mijn moeder probeert het zo goed mogelijk uit te leggen als ze kan, maar dat is lastig. Liever leg ik zelf uit waarom ik verjaardagen of andere dingen moet afzeggen.’

Doorzettingskracht

Als fibromyalgiepatiënt ervaart Natalie vaak veel onbegrip. Het begon al bij de diagnose. Natalie: ‘Toen ik de diagnose fibromyalgie kreeg, zei de reumatoloog tegen mij: “Je hebt fibromyalgie, hier is geen oorzaak of behandeling voor. Ik kan niets voor je doen, leer er maar mee leven.” Dan ben je blij dat je een diagnose hebt, maar je kunt er niets mee. Ik stond aan het begin van mijn volwassen leven en normaal functioneren zonder pijn was niet meer mogelijk. Dit maakte mij erg boos en verdrietig. Ik heb dat later omgezet in doorzettingskracht. Ik ben gaan googelen en vond als snel dat ik niet de enige ben.

Dit heeft ertoe geleid dat ik het Burgerinitiatief Erken Fibromyalgie ben begonnen. Ik kan niet tegen onrecht en wilde daar iets aan doen voor fibromyalgiepatiënten.

Via Google vond ik dat je met 40.000 handtekeningen een onderwerp op de agenda van de Tweede Kamer kunt zetten. Dit heet een burgerinitiatief. Met mijn vader heb ik de domeinnaam erken-fibromyalgie.nl aangevraagd en zijn we de website gaan bouwen.'

Gevecht voor meer begrip

'De overheid zegt dat ze fibromyalgie erkent als aandoening dan wel ziekte. Maar in de praktijk voelen veel fibromyalgiepatiënten zich niet begrepen. Ze krijgen vaak onbegrip over zich heen omdat het niet zichtbaar is voor je omgeving en fibromyalgie bij onderzoeken ook niet kan worden aangetoond. Graag wil ik dat fibromyalgiepatiënten behandelingen vergoed krijgen zoals fysiotherapie en dat verzekeringsartsen van UWV op de hoogte worden gebracht van de laatste stand van de wetenschap en uitspraken van de rechtbank. Ook wil ik dat behandelaren onderzoekresultaten van elkaar overnemen en waar nodig aanvullen, zo kost het onderzoeksproces minder tijd en hoeft de cliënt niet elke keer opnieuw zijn verhaal te doen. De cliënt zal zich meer begrepen voelen als alles met een éénmalige toestemming opgevraagd kan worden. Verder merk ik dat veel mensen niet weten waar ze alles kunnen aanvragen. Op www.erken-fibromyalgie.nl probeer ik alle informatie te verzamelen.'

Nog geen kabinetsreactie

Voor Natalie is het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie nog niet klaar, want ze heeft nog geen kabinetsreactie gehad op het advies van de Gezondheidsraad. Natalie: 'Mocht het nieuwe kabinet zeggen dat ze niks kunnen (willen) doen met het advies van de Gezondheidsraad, dan mogen ze mij uitleggen waarom. Als ze dan met een goede onderbouwing komen, kan ik het misschien afsluiten. Maar nu blijft het in mijn hoofd zitten. Ik voel me gehoord door het advies van de Gezondheidsraad. Maar verder merk ik nog weinig dat er iets is veranderd in de vorm van erkenning bij instanties. De overheid is er wel over in gesprek, maar concrete acties blijven uit. Sinds 2021, het jaar dat het debat over mijn burgerinitiatief plaatsvond, zijn er al negen verschillende ministers van VWS geweest! Maar niemand heeft met mij gesproken. Terwijl er tijdens het debat is

'Sinds het Tweede Kamerdebat over mijn burgerinitiatief in 2021 waren er negen verschillende ministers van VWS. Tegen de belofte in heeft geen van die ministers met mij gesproken'

gezegd: "We blijven met Natalie in gesprek." Ze hielden mij nergens van op de hoogte, ik moest alles zelf lezen op het internet.'

Droom bijstellen

Natalie moet nu opnieuw ermee leren omgaan dat ze niet alles meer kan wat ze voorheen ondanks haar fibromyalgie wel kon. Natalie: 'Ik wil een gewoon leven hebben met een leuke baan met doorgroeimogelijkheden, een huis kunnen kopen en aan kinderen beginnen, zoals zo veel mensen rond de dertig. Door mijn gezondheid moeten we die wensen laten varen. Ik kom, zoals het er nu uit ziet, niet meer aan het werk. Mijn droom voor fibromyalgiepatiënten is dat we gehoord worden en recht krijgen op dingen die we nodig hebben om mee te kunnen doen in de maatschappij. Door verschillende mensen is tegen mij gezegd dat ik minister van VWS zou kunnen worden. Mijn antwoord was 'nee'. Wel lijkt een adviserende rol me wel leuk, als ik dit lichamelijk zou kunnen. Op dit moment is dat echt niet aan de orde omdat ik het grootste gedeelte van de dag lig of slaap. Maar ik probeer altijd weer dingen te vinden om mijn gezondheidsklachten te verminderen omdat ik gewoon mee wil kunnen doen in de maatschappij.' ✨

