

# Fibromyalgie

Informatiebrochure



"Fibromyalgie zit tussen de oren,  
meer bepaald in het  
centrale zenuwstelsel!"



deze informatie wordt u aangeboden door



[www.wakeupcallbeweging.be](http://www.wakeupcallbeweging.be)

VU: GUNTHER DE BOCK, WUCB vzw, LANGE ZAVELSTRAAT 57b2,  
2060 ANTWERPEN - NIET OP DE OPENBARE WEG GOOIEN!

## Chronische pijn

Fibromyalgie betekent 'pijn in bindweefsel en spieren' en wordt ook wel 'weke-delenreuma' genoemd. Men stelt deze diagnose, wanneer de pijnen niet verklaarbaar zijn door een andere aandoening, wanneer de pijnen minstens drie maanden aanwezig zijn en wanneer minstens 11 van de 18 aanhechtingsplaatsen van de spieren aan de pezen met pijn reageren na lichte druk.

*Fibromyalgie is door alle internationale medische organisaties erkend als reumatologische ziekte en van de Wereld Gezondheidsorganisatie kreeg het in 1992 de code 79.7 van de Internationale Classificatie van de Ziektes (CIE-10 CM laatste revisie).*

## Een waaier aan klachten

- verspreide pijnen en spierkramp
- overbelasting door allerlei prikkels
- slaapstoornissen
- concentratiestoornissen
- chronische vermoeidheid
- andere: vb. prikkelbare darm, spasmen,...

## Wie?

Hoeveel mensen nu precies aan fibromyalgie lijden, in België, is niet bekend. Op basis van de epidemiologische gegevens werd de prevalentie tussen 2 en 5% geraamd.

ENFA schat dat Europa 14 miljoen fibromyalgiepatiënten telt, met een vrouwelijke meerderheid.

Fibromyalgie is niet erfelijk, maar dochters van vrouwelijke patiënten hebben tot 8 keer meer kans om fibromyalgie te ontwikkelen.

## Oorzaak onbekend

Dr. M.B. Yunus, professor reumatologie aan de universiteit van Illinois, noemt het grote aantal neurotransmitters die betrokken zijn bij pijn als belangrijkste punt voor verder onderzoek rond de oorzaak van fibromyalgie. Dit zou, net als bij reumatoïde artritis, moeten resulteren in de ontwikkeling van betere geneesmiddelen. Wat pijnbestrijding betreft, werd het opioïde systeem nog niet grondig onderzocht. Grootschalig onderzoek is nodig en ook de genetische factor verdient de aandacht.

## Tussen de oren

Aanvankelijk zocht men de oorzaak van de pijn, in de spieren en gewrichten zelf. Toen daar echter geen schade gevonden werd, stond men voor een raadsel. Een eerste aanwijzing was, dat patiënten vertelden dat de pijn toenam in periodes van stress. De link naar de psyche werd gelegd en de patiënten zouden 'somatiseren'. De geest zou het lichaam ziek maken. Intussen staat de medische wetenschap verder en wanneer professor Yunus toch stelt dat fibromyalgie 'tussen de oren zit', doelt hij op het centrale zenuwstelsel. Vanuit de hersenen worden immers allerhande processen, zoals de spierspanning, de hartslag, de doorbloeding en de peristaltische bewegingen automatisch gestuurd. Acute pijn is een signaal dat ons beschermt en waarschuwt, maar chronische pijn heeft dat nut niet langer. De werking van het zenuwstelsel lijkt dan ook ernstig verstoord.



## De Belgische pijncentra

In 2001 kondigde toenmalig Minister van Sociale Zaken Frank Vandenbroucke de oprichting van een twintigtal multidisciplinaire pijncentra aan. De bedoeling was om mensen met chronische pijn door de huisartsen te laten doorverwijzen naar aparte centra, los van de ziekenhuizen, waar zij zouden onderzocht en behandeld worden door een team van specialisten. In 2005 werd beslist dat in het budget van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) jaarlijks 3,3 miljoen euro moest vrijgemaakt worden voor de negen Belgische pijncentra. In 2011 zijn verschillende pijncentra genoodzaakt een patiëntenstop in te voeren, omdat zij over te weinig mensen en middelen beschikken. De wachttijden lopen op en nieuwe patiënten kunnen pas een halfjaar na aanvraag voor het eerst op consult. Het grote aantal pijnpatiënten bestaat naast fibromyalgiepatiënten ook uit mensen met artrose, osteoporose, multiple sclerose, de ziekte van Parkinson en andere aandoeningen.

## Behandeling?

Het duurt gemiddeld 5 jaar, voor iemand de diagnose fibromyalgie krijgt. Er wordt voornamelijk aan symptoombestrijding gedaan, door middel van pijnstillers en spierontspannende middelen. Daarnaast wordt de patiënt aangeraden om deel te nemen aan een intensief programma van fysieke revalidatie en cognitieve gedragstherapie. Onder toezicht van een kinesitherapeut tracht men aan conditietraining te doen en bij de psycholoog leert men dat pijn zowel versterkt als verzacht kan worden door bepaalde emoties. Wat bij deze aanpak echter

ontbreekt, zijn succesvolle resultaten. Een geslaagde behandeling begint immers bij een goede diagnose. Fibromyalgie is als een etiket, dat patiënten opgekleefd krijgen, wanneer zij aan de criteria voldoen. Het grondig in kaart brengen van de verstoringen in de verschillende systemen in het lichaam, blijft uit. Zo is er bijvoorbeeld het fenomeen van toxische overbelasting, waarbij de lever, darmen of nieren er niet in slagen om de afvalstoffen voldoende om te zetten en kwijt te raken. Ook in het immuunsysteem (weerstand) en het endocriene systeem (hormonaal) worden regelmatig afwijkingen gevonden bij fibromyalgiepatiënten. Deze verstoringen zorgen ervoor dat het energietransport niet naar behoren kan verlopen en zo botst men bij conditietraining al gauw op een 'muur'. Na de inspanning is de patiënt letterlijk uitgeput en zijn klachten steken des te feller de kop op, omdat hij geen gebruik kan maken van nieuwe energie. Er is dus niks gewonnen door de training en de patiënt heeft soms dagen of weken nodig om de volgende inspanning aan te kunnen. Actief kunnen blijven op een haalbare manier, is echter belangrijk, om bijvoorbeeld verdere afbraak van de spiermassa te voorkomen.

## Erkenning

Fibromyalgie komt in verschillende gradaties voor, sommige mensen kunnen dankzij enkele aanpassingen nog actief zijn in het beroeps- en sociale leven, anderen raken geïsoleerd door hun beperkingen. Hierdoor wordt de diagnose niet als voldoende beschouwd, voor het verkrijgen van een ziekte- of invaliditeitsuitkering. De scores waarmee men de verminderde zelfredzaamheid in kaart tracht te brengen zijn niet ontworpen voor patiënten met een wisselende fysiek vermogen en de meeste

patiënten met fibro-myalgie blijven dus in de kou staan. Behandelingen die buiten het door het RIZIV uitgestippelde plan vallen, worden niet vergoed. Psychische hulp wordt opgedrongen.

## Wij vragen

- verspreiding van de biomedische kennis rond fibromyalgie bij artsen en onderwijsinstellingen (vb. centrale sensitatie)
- grondige hervorming van de pijncentra
- uitgebreide individuele diagnose
- vrije keuze van behandeling en aandacht voor alle verstoorde systemen
- aangepaste criteria voor het bekomen van financiële en praktische steun

De Wake-Up Call Beweging zet zich in door bij politiek aan te dringen de vele misverstanden rond fibromyalgie op te helderen. Daarbij zal het debat moeten gebracht worden tot op het niveau van het Rijksinstituut voor Ziekte en Invaliditeit (RIZIV) omdat daar de richtlijnen voor de gezondheidssector worden uitgewerkt.

*Aan patiënten die vinden dat zij het slachtoffer zijn van een falend gezondheidsbeleid wat betreft fibromyalgie, ME en CVS, vragen wij zich te registreren op onze website. Op deze manier kunnen wij onze overheid duidelijk maken hoeveel patiënten momenteel in de kou blijven staan.*

Contact: [iwucb@yahoo.com](mailto:iwucb@yahoo.com)