

**Open brief aan de
Federale Minister van Volksgezondheid, Frank Vandenbroucke
Vlaams Minister van Welzijn en Armoedebestrijding, Caroline Gennez
Minister Personen met een handicap en Gelijke Kansen, Rob Beenders**

Geachte Ministers,

Wij hadden het genoeg u vorig jaar, naar aanleiding van 12 mei, de jaarlijkse Wereld Fibromyalgie Dag een open brief te schrijven en ook dit jaar nemen wij deze datum te baat om onze grieven te herhalen en extra in de verf te zetten. Wij vroegen u toen braafjes “graag uw aandacht voor...”, en nu een jaar en zoveel initiatieven later scherpen wij onze toon aan tot de woorden “wij eisen uw aandacht...” voor alle patiënten die getroffen zijn door chronische aandoeningen en de negatieve invloeden hiervan op mens en maatschappij.

We doen dit niet met een betoging, of een “sit in” op de stoep van uw kabinet en ook niet met een ander initiatief dat misschien wel tot ergernis zou leiden van zij die er niet rechtstreeks mee te maken hebben... nee, we schrijven u een open brief, bij herhaling, en hopen deze keer wel met een antwoord vereerd te zullen worden.

Onze toenmalige argumentatie, verwijzing naar wetenschappelijke bewijsvoering, klachten i.v.m. het niet erkennen van het universeel recht op hulp en onfatsoenlijke bejegening hebben deze groep medeburgers voor geen millimeter vooruitgeholpen, wel integendeel. De “aanpak van de profiteurs” resulteerde met momenten in een ware heksenjacht op alles en iedereen, hierbij helemaal geen rekening houdend met de werkelijke toestand van de patiënt. Dit is een frustrerende situatie, een zorgstaat gewoon onwaardig! Waar gaan we heen als dokters die nog geen jaar geleden een patiënt chronisch ziek hebben verklaard en in de onmogelijkheid tot werken gezet nu plots verklaren dat diezelfde patiënt nooit ziek is geweest en hen bovendien nog het etiket op kleven van “levend op de kap van de werkenden”?

Uiteraard zijn er altijd wel enkelingen die op sluike wijze oneigenlijk gebruik maken van systemen en dat betreuren wij ten zeerste, maar nu plots stellen dat alle voorheen terecht erkende chronische zieken als profiteurs dienen benaderd te worden is niet enkel oneerlijk maar het tast de betrokkenen aan in hun eerbaarheid en maakt van hen verstotelingen binnen onze maatschappij.

Het thema van de warmste week van 2025/2026 heeft onomstotelijk aan het licht gebracht en bewezen waar de problemen zitten binnen deze groep onfortuinlijke “onzichtbaar zieken”. Het thema van het jaar daarvoor “vlammen tegen eenzaamheid” was niet enkel de perfecte voorloper van het thema onzichtbare ziekten, maar heeft vooral een massa aan bewijsmateriaal van verdoken armoede, ontkenning van een realiteit en het negeren van een terechte vraag naar effectieve hulp aan de orde gesteld.

Wij brachten u vorig jaar ter illustrering het verhaal van een mama met haar toen vierjarig zoontje. Zij bracht op een zeer correcte maar directe wijze een omschrijving van wat chronische ziekten meemaken, wat ze moeten ondergaan, waarmee ze worstelen. Haar testimonia toonde ook duidelijk aan dat zij helemaal niet de “profiteur was” die “leeft op de kap van... die niet wil werken, die ...”

Zij en met haar zoveel duizenden anderen worden met de huidige benadering van de problematiek van chronisch zieken al te vaak en eens te meer onrecht aangedaan. Zij werden immers verplicht uit het systeem gehaald en konden niet meer deelnemen aan de arbeidsmarkt, ook niet voor een toen misschien wel nog haalbaar deel.

Nu zoveel jaren later en met als gevolgschade voor velen een maatschappelijke ontheemding, wordt de stelling omgekeerd en zijn zij het die eropaan gestuurd zouden hebben... dit is helemaal niet correct en in feite mensonterend.

Wij zouden u in navolging van vorig jaar perfect nog een lange reeks aan getuigenissen van situaties kunnen geven, maar die zullen u als goed geïnformeerde beleidsmaker met toegang tot alle nodige cijfermateriaal zeker niet vreemd zijn en dus doen we dat bewust niet.

Wij beperken ons hier dus tot het herhalen van onze reeds eerder bekendgemaakte verzuchtingen, dit doen we namens de vele fibromyalgie patiënten en bij uitbreiding ook voor de vele chronische patiënten met gelijkaardige aandoeningen.

Als patiëntenorganisatie vragen wij in hun naam uw steun voor:

- Een structurele erkenning van Fibromyalgie als een chronische aandoening binnen het Belgisch zorgbeleid. Fibromyalgie is immer door de Wereld Gezondheidsorganisatie erkend als chronische pijn-aandoening in 1992 (bijna 35 geleden dus) en de aandoening werd opgenomen in de "ICD-11" wereldwijd erkend als een ernstige chronische pijn-aandoening (MG30)
- Meer financiering voor wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en behandeling
- Sensibilisering en opleiding van artsen, hulpverleners en sociale verzekeringsinstellingen
- Respectvolle beeldvorming in beleid, media en samenleving
- Structureel samenwerking en financiële ondersteuning voor patiëntenorganisaties
- Een beleid dat vertrekt vanuit een volwaardig en mensgericht beluisteren van patiënten
- Een honorering van het gegeven Patiënt Empowerment
- Een realistisch en op haalbaarheid getoetst terug naar werk systeem

Fibromyalgie treft wereldwijd miljoenen mensen. Wetenschappers berekenen het aantal voor België op minstens 2 % van de bevolking wat neerkomt op ruim 200.000 mensen. Geef deze groep de erkenning en zorg die ze verdient. Wat zij nodig hebben is erkenning en de mogelijkheid om op een aangepaste en haalbare wijze hun deel bij te dragen aan de maatschappij, op hun eigen manier en volgens hun leverbare kracht.



Wij hopen meneer de Minister, dat deze open brief, samen met de vele gelegenheden waar onze afgevaardigden u of uw vertegenwoordigers elkaar ontmoetten in de diverse overlegmomenten, kan bijdragen aan een constructieve dialoog.

Zo kunnen we samen werk maken van de terechte verzuchtingen van de vele mensen die getroffen zijn door fibromyalgie en chronische pijn.

Op de Dag van de Patiëntenvereniging, bij het Vlaams Patiëntenplatform, mochten we een draagtas overhandigen aan Minister Vandenbroucke, in het kader van onze campagne "Ik draag meer dan je denkt ..."

Wij gaan namens onze leden graag met u in gesprek.

Met respectvolle groet,

Vanwege de Vlaamse Liga Fibromyalgie Patiënten vzw en al onze lotgenoten, voor wie we reeds 36 jaar op de bres staan.

Contact: Eric D'hondt Bestuurslid VLFP 0480/63.51.68