

Fes Magazine

Hét blad over fibromyalgie

40e jaargang | Nr. 210

Zomer
2025

HIGHLIGHTS
INTERNATIONAL
FIBROMYALGIE-
CONGRES

**‘Voor de
balans maak
ik tijd voor
ontmoeting,
natuur en
bezinning’**

Marijke Talen

**TIPS VOOR HET GESPREK MET
DE ARBEIDSDESKUNDIGE**

BOEK:
*Waarom we een zak chips
altijd in één keer leegeten*



10



25



34



8



44



16

Interviews

Praktisch

Leven

Wetenschap

Columns

En verder

- 8** 'Ik ben graag fysiek en mentaal in beweging', zegt Maartje Fikkert (34) uit Utrecht. Samen met Anne-Marie, Dirkje, Lydia, Merel en Susan vormen zij het team vrijwilligers van F.E.S. voor de regio Utrecht. Allemaal met een positief tintje en persoonlijke inbreng.
- 10** 'Laat me maar gaan óf geef me kracht', dat is wat Marijke Talen vroeg toen ze op de bodem van de put zat. Ze kreeg de kracht om door te gaan. Nu geniet ze van haar kat, lieve mensen, mooie gesprekken, haar geloof, zingen, natuur en fotografie.

- 16** Wat is de rol van de bedrijfsarts? Wat mag je daar als (tijdelijk) zieke werknemer eigenlijk van verwachten? En wat zijn je rechten als je het niet eens bent met diens oordeel? Advocaat Marieke Hartkoorn zet de feiten op een rij.
- 26** Een mevrouw werkt in de zorg en kan niet meer aan het bed werken. Zij vraagt advies voor het gesprek met de arbeidsdeskundige.
- 40** 8 tips voor een goed gesprek met je dokter. 'Mijn dokter snapt mij niet, ik voel me niet serieus genomen'. Herkenbaar? Hoe dring je in tien minuten door tot je (huis)arts en maak je er een zinvol gesprek van?

- 20** Zo reken je af met ongevraagd advies! Hansje Cozijnsen deelt haar inzichten en vertelt hoe het wel fijn is om te communiceren met iemand die chronisch ziek is. Zeg het voort!
- 32** 'Reisdagen zijn voor het reizen' en nog meer vakantietips van de FES Jongeren zodat je deze zomer echt kunt genieten.
- 38** Psychologie - een systeem heeft zijn eigen gewoontes, regels en afspraken. Je belangrijkste systeem wordt gevormd door je partner, gezin en familie. Maar er zijn veel meer groepen in je systeem. Volgens psycholoog Frits Winter is het de moeite waard daarin te investeren.

- 34** Wat zijn de nieuwste wetenschappelijke inzichten? Neurowetenschapper Ruud Kortekaas was in maart op het *International Congress on Controversies in Fibromyalgia 2025* en deelt de highlights.

- 7** Rinie Geenen
Leuk
- 15** Marian Brands
Vakantie
- 31** Sonja
(Geen) last!

- 4 Nieuws
- 5 Markwins fibrostrip
- 6 Op de bres voor F.E.S.
- 19 Hiranur vertelt wat haar leven kleur geeft
- 25 Boekbespreking: *Waarom we die zak chips altijd in één keer leegeten*
- 28 Zacht&
- 30 Fibromyalgie in beeld
- 42 Puzzel mee & win
- 44 Agenda
- 45 Onbetaalbaar: extra giften!
- 46 Wat F.E.S. voor je kan doen
- 47 De makers

Wat is fibromyalgie?
 Letterlijk betekent fibromyalgie pijn in bindweefsel en spieren. Klachten zijn pijn, stijfheid, vermoeidheid en soms stemmingswisselingen. De ernst van de klachten wisselt. In de Internationale Classificatie van Ziektes van de Wereldgezondheidsorganisatie staat fibromyalgie onder ICD11 - MG30 – dat staat voor chronische pijn. Hiermee is fibromyalgie ook in Nederland erkend als chronische pijnstoornis. Meer informatie op fesinfo.nl/fibromyalgie

Wisseling voorzitter F.E.S.

Tijdens de algemene ledenvergadering (ALV) van F.E.S. op 9 mei heeft de vereniging afscheid genomen van Jan Werkhoven die sinds 2020 onze voorzitter was. Ruud Kortekaas werd ingehamerd als nieuwe voorzitter. Ruud is doctor in de neurowetenschappen, gespecialiseerd in de hersenen en hersengolven en hun rol bij aanhoudende klachten. In zijn praktijk in Schiedam behandelt hij mensen met depressie en pijn met pulserende magneetvelden (microTMS). Hij zet zich sinds 2015 voor F.E.S. in als vrijwillig medisch redacteur en zit in de Commissie wetenschappelijk onderzoek van F.E.S.. Dit zegt Ruud zelf over zijn nieuwe uitdaging als voorzitter: 'Ik heb daar véél zin in, want F.E.S. is een leuke club, de leden kennen veel lijden en fibromyalgie is een interessant onderwerp, volop in ontwikkeling, volop in de aandacht.'



Joyce en haar viervoetige powerteam

F.E.S.-vrijwilliger Joyce rent voor meer bekendheid voor fibromyalgie - met haar honden Marli en Joy als haar powerteam! Fibromyalgie weerhoudt haar ervan om ver te wandelen maar niet om haar grenzen te verleggen. Met haar trouwe canitrail-honden aan haar zijde (of beter gezegd: vóór haar!) loopt ze verder dan ooit. Dankzij een speciaal tuig en een elastische lijn, bevestigd aan een heupgordel, trekken de honden haar voort. Waar ze normaal na 1,5 tot 2 km wandelen moet stoppen, kan ze zo 5 tot 6 km afleggen - en zelfs stukjes hardlopen. Op 3 en 10 mei deed Joyce in haar F.E.S.-shirt mee aan verschillende hardloopwedstrijden in Drenthe om aandacht te vragen voor fibromyalgie. 'Als enige canitrailer was het op 3 mei samen met de honden een weg banen tussen alle andere hardlopers bij de start. Hier en daar kreeg ik vragen waarom ik met de honden loop. Ik heb toen direct een link met fibromyalgie kunnen maken en dat Marli en Joy mijn pk's zijn om te kunnen lopen. Het was aan de warme kant, maar met het nodige water onderweg hebben we het gered.' Een topprestatie van Joyce!

TIPS VOOR HET LEVEN MET MEERDERE AANDOENINGEN

Steeds meer patiënten leven met meerdere chronische aandoeningen, dat geldt ook voor veel mensen met fibromyalgie weet F.E.S. uit een eigen enquête. Dat is niet altijd makkelijk. Daarom heeft de Patiëntenfederatie, met medewerking van patiënten, informatie verzameld over hoe het is om te leven met meerdere aandoeningen, waar mensen tegenaan lopen en waar je terecht kunt voor meer informatie en om ervaringen en tips te delen. Je vindt alle informatie op patiëntenfederatie.nl/over-de-zorg/leven-met-meerdere-aandoeningen

JURIDISCH ADVIES NODIG?

De advocaten uit ons deskundigenennetwerk zijn bekend met fibromyalgie. In FES Magazine hebben zij een vaste rubriek waarin zij een vraagstuk behandelen waar je juridisch gezien als fibromyalgiepatiënt tegenaan kan lopen. Veel van deze artikelen kun je ook terugvinden op de website. Ga naar fesinfo.nl, log in als lid, klik op 'Database van artikelen' en kies vervolgens 'Juridisch advies bij fibromyalgie'. De meest recente artikelen staan onderaan. Je vindt er artikelen over onderwerpen zoals 'Op gesprek bij de bedrijfsarts', '10 tips voor bij het UWV' en 'Eerste hulp bij WIA-stress'.

WhatsApp-kanaal van F.E.S.

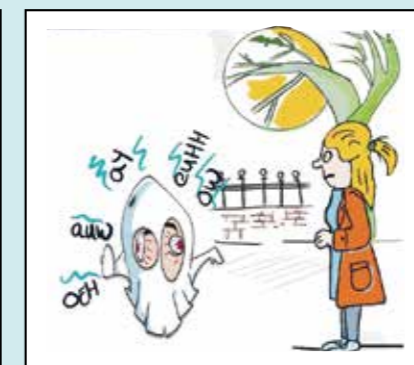
Het is dé manier om makkelijk op de hoogte te blijven van informatie over fibromyalgie en de vereniging. Je hoeft nu niks meer te missen. WhatsApp-gebruikers krijgen via ons kanaal updates. De berichten blijven maximaal 30 dagen zichtbaar. Alleen F.E.S. kan berichten delen. Andere leden kunnen alleen de inhoud bekijken en enkel reageren via een emoji. Dus geen paniek: je komt niet in een groepsconversatie met gigantisch veel mensen terecht. Je telefoonnummer is bovendien voor niemand zichtbaar, ook niet voor de beheerders.

Het werkt zo:

1. Scan deze QR-code
2. Druk op 'Volgen'.
3. De meldingen staan standaard uit. Zet ze aan door in het kanaal rechtsboven op het alarmicoontje te drukken.



Fibro door: Markwin Schumm





Afstuderen op documentaire mensen met fibromyalgie

Amy Schimmel (22) is bezig met haar afstudeerproject voor de opleiding journalistiek (HBO). Tijdens dit afstudeerproject doet zij onderzoek naar fibromyalgie. Haar hoofdvraag is: in hoeverre biedt de overheidserkenning van fibromyalgie ruimte voor maatschappelijke erkenning en de ontwikkeling van behandelmethoden? Voor haar journalistieke productie waarmee ze zal afstuderen wil Amy graag een documentaire maken met portretten van fibromyalgiepatiënten en duiding door een professional. F.E.S. vindt het belangrijk dat jonge professionals meer weten van fibromyalgie en dat we de kennis erover met zo veel mogelijk mensen verspreiden. Daarom steunen we Amy van harte bij het maken van haar documentaire. Je kunt de documentaire vanaf juli ook zelf bekijken. Houd fesinfo.nl in de gaten voor meer informatie.



Iedereen bij onze vereniging is belangenbehartiger. Dat kan formeel zijn of informeel, in je eigen dorp of stad, in je regio of landelijk. Als belangenbehartiger zet je je in voor iets dat belangrijk is voor jezelf en/of anderen.



F.E.S. OP DE BEURS 'VOICES FOR WOMEN'

Op zaterdag 24 mei was het de Nationale Dag van de Vrouwegezondheid. F.E.S. stond daarom met een stand op de informatiemarkt tijdens een evenement van *Stichting Voices for Women* in het Beatrix Theater in Utrecht. Er waren lezingen en workshops over hormonen, auto-immuunziekten, de overgang en meer. Zorgprofessionals, wetenschappers en lotgenoten kwamen bij elkaar. Het was een evenement voor kennis en empowerment voor vrouwen én mannen! *Stichting Voices for Women* zet zich in voor betere genderspecifieke zorg, want 80% van de patiënten met onverklaarde klachten is vrouw – dat moet veranderen!



Ruud Kortekaas samen met de organisatoren:
links dr. Jacob Ablin, rechts dr. Piercarlo Sarzi-Puttini

KENNIS EN NETWERKEN OP CONGRES CONTROVERSIES IN FIBROMYALGIA 2025

F.E.S.-redacteur, nieuwe voorzitter van F.E.S. en neurowetenschapper Ruud Kortekaas bezocht dit voorjaar het International Congress on Controversies in Fibromyalgia. Daar ontmoette hij onder andere de vertegenwoordigers van andere Europese patiëntenorganisaties voor fibromyalgie. Hij vond het inspirerend dat in zoveel andere landen ook een vuist wordt gemaakt voor mensen met fibromyalgie. Door aanwezigheid op dat soort congressen draagt F.E.S. bij aan betere zorg en een sterkere stem voor iedereen die met fibromyalgie leeft, zowel nationaal als internationaal. Ruud heeft de highlights van het congres samengevat, je vindt ze op pagina 34.



Leuk?!

Bas en Willeke hebben hun huis prachtig verbouwd, de dochter van Sofie gaat naar het vwo, Sara, Jeroen en de kinderen zijn net terug van een supermooie vakantie. Dankzij sociale media blijven we op de hoogte van de belevenissen van onze vrienden. Ik zet er vaak een duimpje bij, zodat mijn vrienden zien dat ik heb gezien dat ze het leuk hebben.

Mijn vrienden laten vooral positieve gebeurtenissen zien. Ik snap dat. Dan blijft hun geluk nog wat hangen. Ze zien immers hun eigen mooie herinneringen terug en worden bovendien beloond met duimpjes, hartjes en reacties van vrienden. Maar helaas kunnen de goedbedoelde afbeeldingen van anderen ook voelen als een aanval op het eigen geluk. Mensen die het zelf moeilijk hebben kunnen ongelukkiger worden van beelden die tonen wat ze zelf niet kunnen meemaken door de lichamelijke last van een aandoening, somberheid of een laag inkomen.

Opwaarts vergelijken

Of iemand wel of niet gelukkig wordt van al die mooie foto's en mededelingen van vrienden op sociale media lijkt ook af te hangen van hoe je vergelijkt: opwaarts of neerwaarts. Sommige mensen vergelijken opwaarts: ze vergelijken zichzelf met iemand die het beter doet op een bepaald vlak. Dat kan motiverend zijn, maar ze lopen ook het risico ongelukkiger te worden als ze zien dat anderen het zoveel beter lijken te hebben.

Neerwaarts vergelijken

Er zijn ook mensen die vooral neerwaarts vergelij-

ken met mensen die het slechter hebben. Misschien moeten mensen die neerwaarts vergelijken lid worden van een groep waarin veel geklaagd wordt. Je wordt er misschien gelukkiger van als je ziet dat je zelf minder problemen hebt dan anderen. Bovendien word je misschien minder ongelukkig door je eigen problemen met anderen te delen.

Wees openhartig

In het algemeen lijkt het me voor vrijwel iedereen gezond om positieve ervaringen te tonen. Je wordt er zelf blij van en het kan anderen motiveren om ook dergelijke ervaringen op te doen. Toch lijkt het me niet verkeerd om af en toe ook openhartig te zijn over onprettige ervaringen. Vrienden zullen dan waarschijnlijk tonen dat ze meelevend door een emoticon te plaatsen of ze zullen proberen je met woorden op te beuren.

Maar het beste lijkt het me nog om helemaal niet te vergelijken. En om vooral ook buiten de sociale media contact te hebben met anderen. Zoek je vrienden van de sociale media eens op. Dan ervaar je wat ze echt beleven. Door in levenden lijve mondeling lief en leed te delen is te zien wat er achter lachende gezichten schuilgaat. Het echte leven is minder kunstmatig dan ons op sociale media wordt voorgespiegeld. De daarbij horende emoties zijn niet te vervangen door emoticons.

Prof. dr. Rinie Geenen (1955) geeft psychologie-onderwijs aan de Universiteit Utrecht en doet onderzoek naar emotionele, sociale en biologische aspecten van reumatische aandoeningen.

Regio Utrecht heeft een heel nieuw team



Van links naar rechts: Lydia, Anne-Marie, Dirkje, Maartje, Merel; niet op de foto is Susan.

Maartje (34) uit Utrecht: 'Ik ben graag fysiek en mentaal in beweging'

Ik organiseer projecten en studeer MER (management, economie en recht). Als aanspreekpunt voor F.E.S. in de regio Utrecht organiseer ik lotgenotencontact en wandelgroepen. Samen met een geweldig team zetten we regio Utrecht op de kaart. Ieder met een positief tintje, persoonlijke inbreng en binnen belastbaarheid. Ik ben graag fysiek en mentaal in beweging. En schrijf over het leven in poëzie of proza, verslind leesvoer en kan intens genieten. Vriendschap is voor mij onbetaalbaar. Stiekem ben ik een tikkeltje ondeugend. Onmisbaar vind ik, dat je het leven durft te proeven met al je zintuigen en zijn.

Merel (25) uit Bussum: 'Ik praat tegen mijn kat alsof hij mij begrijpt'

Ik ben vrijwilliger geworden omdat ik zelf veel begrip en energie heb gehaald uit het netwerk van F.E.S. en dit gevoel wil delen. Ik kan genieten van lekker op de bank liggen met een serie, een spelletje op mijn tablet en de kat erbij. Ik praat tegen mijn kat alsof hij me begrijpt. Voor ik fibromyalgie kreeg, had ik er nog nooit van gehoord. Ik wil nu helpen met de bekendheid, om begrip te creëren; iets waar ik zelf moeite mee had. Ik word vrolijk van een zonnetje op mijn gezicht, een drankje in mijn hand, op het balkon. Een bad vind ik onmisbaar in het leven.

Susan (79) uit Hilversum: 'Als ik pijn heb ga ik sinterklaasliedjes zingen, ook in de zomer'

Ik ben alleenstaand en heb twee kinderen, één kleinzoon en twee achterkleinkinderen. Voor F.E.S. bied ik mensen een luisterend oor en geef ik voorlichting. Ik zing in een koor, brei dassen voor de voedselbank en pas op de kleintjes. Ik word vrolijk van wandelen, fietsen met mooi weer en de kleinkinderen. Als ik moe ben en veel pijn heb, ga ik sinterklaasliedjes zingen. Zelfs midden in de zomer, iedereen weet dan hoe ik me voel. Onmisbaar voor mij in het leven is contact met kinderen en vrienden.

Anne-Marie (65) uit Amerongen: 'Ik word vrolijk van Kubb spelen en familie, vrienden en vlinders'

Ik woon op de prachtige Utrechtse Heuvelrug en werk als P&O-adviseur. Als vrijwilliger hoop ik steun te bieden in hoe je een leven met

fibromyalgie dragelijk en plezierig kan maken. Graag ben ik in mijn tuin of wandel in het bos. Verder zwem, lees en kook ik graag. Ik ben creatief en lid van scouting voor volwassenen. Ik zie het glas half vol en niet halfleeg! Ik heb nooit genoeg uren in de dag om te doen wat ik wil. Mijn gekke eigenschap is dat ik melk in de thee drink. Vrolijk word ik van Kubb spelen op het werk, van familie, vrienden, natuur en vlinders.

Lydia (43) uit Vleuten: 'Ik wil mensen begeleiden van rouw naar wederopbouw'

Naar aanleiding van mijn fibromyalgie ben ik van voltijd werken in de wetenschap en farmaceutische industrie naar deeltijd werken als holistisch leefstijlcoach gegaan. Bij F.E.S. ben ik betrokken als lotgenotencontact-begeleider en ervaringsdeskundige coach. In mijn vrije tijd wandel ik, bezoek ik musea en schilder ik. Ik wil andere mensen begeleiden in hun proces

van rouw en wederopbouw bij het leven met fibromyalgie. Gekke eigenschap weet ik van mezelf zo niet. Ik vind niet snel iets gek, denk ik. Onmisbaar is het contact met de natuur.

Dirkje (70) uit Ingen: 'Ik vind het onmisbaar om iedere dag weer iets te zoeken waar ik blij van word'

Ik ben Dirkje en woon in de prachtige Betuwe. Ik ben getrouwd en heb een dochter, vijf zoons en zeventien kleinkinderen. En, een familiebedrijf in fruitteeltmechanisatie. Voor F.E.S. hoop ik iets te betekenen via lotgenotencontact. In mijn vrije tijd help ik mee met ons bedrijf, pas op de kleinkinderen en organiseer kuurreizen. Voor F.E.S. probeer ik er te zijn voor mensen met fibromyalgie. Ik word vrolijk van mijn familie en van reizen naar de zon. Ik probeer zo positief mogelijk door het leven te gaan. Onmisbaar is om iedere dag weer iets te zoeken waar ik blij van word. ✨

WIL JE MISSCHIEN OOK VRIJWILLIGER WORDEN?

Als je vrijwilliger wordt bij F.E.S. krijg je een nieuw netwerk en kun je anderen helpen met je kennis en ervaring. Lijkt het je wat? Heb je nog vragen? Stuur dan vrijblijvend een mailtje naar vrijwilligerscoördinator Esther Bloem via esther.bloem@fesinfo.nl. Of kijk op www.fesinfo.nl/word-vrijwilliger



‘Voor de balans gaat mijn mobiel elke vrijdagavond en zaterdag op stil en dan is het tijd voor ontmoeting, natuur en bezinning’

Laat me gaan óf geef me kracht!

Marijke Talen (1965) woont met veel plezier in Twente. Ze kan ontzettend genieten van haar kat en houdt van mensen. Haar geloof als Christen betekent veel, net als zingen, wandelen en fotografie. In 1988 trouwt ze met haar Roelof. Hij heeft haar tot op de dag van vandaag altijd bijgestaan, in voor- en tegenspoed. ‘Overleven’ speelt een belangrijke rol. Dat klinkt kritiek, maar bij Marijke nam dit ook een positieve wending.

Tekst: Willeke Bouma Fotografie: Gerda Roelofs

Vlot vertelt Marijke dat ze de meao-secretarieel heeft gedaan. Daarna werkte ze bij een bank, waar ze erachter kwam dat de medische kant haar meer trok dan de zakelijke. Daarom switchte ze van baan en werd medisch secretaresse. Het langst heeft ze gewerkt op de afdeling neonatologie in de Isala Klinieken in Zwolle. ‘Ik was vroeger ook zo’n kindje. Twee maanden te vroeg geboren, slechts drie pond, maar ik heb het overleefd!’, vertelt ze tussen neus en lippen door. Grijnzend vertelt ze er nog achteraan dat het met de ponden helemaal goed is gekomen, het mogen er nu gerust een heel stel minder zijn. Pijnmedicatie kan goed zijn tegen pijn, maar is zeker niet positief voor het getal op de weegschaal.

Het was echt overleven!

Over haar gezondheid praten, onder andere over fibromyalgie, vindt Marijke niet zo fijn. Over het UWV

wil ze het al helemaal niet hebben. Ze klinkt direct gefrustreerd en heeft er geen goed woord voor over. Inmiddels heeft ze dit alles achter zich kunnen laten en richt ze zich op wat wèl mogelijk is in haar leven. Ze heeft genoeg meegemaakt in de loop der tijd. Al vele jaren voor haar veertigste verjaardag kampte ze steeds weer met pijn en ontstekingen in haar lichaam. Artsenbezoeken leverden nauwelijks iets op, zeer frustrerend. Ook volharden in de vele fysio-oefeningen elke dag gaf niet het gewenste resultaat. Nadat ze in 2005 een auto-ongeluk kreeg, met een whiplash als gevolg werd ze gedwongen tot stilstand. ‘De enorme pijnen zijn niet voor te stellen, het concentreren ging niet meer en ik kon niet goed meer op de been blijven.’ Ook haar werk als medisch secretaresse moest ze opgeven. ‘Vóór het auto-ongeluk beet ik regelmatig op mijn tanden en ging door. Er viel mee te leven, alles deed ik voor de volle honderd procent.



'Na de diagnose dacht ik: waarom moest dat allemaal zo lang duren?'

Nu werd dat onmogelijk. Het was voor mij echt overleven.' Als gevolg van het ongeluk kreeg Marijke naast een whiplash ook een pijnstoornis. Uiteindelijk stelde de reumatoloog de diagnose fibromyalgie. Marijke: 'Dat was verdrietig en een opluchting tegelijk. Alles viel toen op z'n plek. Achteraf dacht ik: waarom moest dat allemaal zo lang duren?'

Revalideren is keihard werken

Marijke zette zich voor de volle honderd procent in tijdens het semi-klinische opnametraject in Het Roessingh in Enschede. Ze werkte keihard tijdens dit revalidatietraject, want ze wilde het uiteraard helemaal goed doen en 'de pijn de baas' worden. Haar doel was tenslotte dat de klachten beter hanteerbaar zouden worden.

Achteraf gezien was het volgens Marijke beter geweest als zij dit traject niet zo snel na haar ongeluk had gevolgd. Veel goedbedoelde oefeningen en adviezen van therapeuten en begeleiders bleken voor haar vaak niet goed vol te houden. 'Je kunt wel merken dat ze "het" zelf nog nooit meegemaakt hebben!', dacht ik toen. 'Je kunt makkelijk van alles zeggen voor een ander, maar neem "het" maar eens een dagje over!'

Ze had er hoge verwachtingen van, en accepteren dat het niet lukte zoals ze zelf bedacht en verwacht had, was een zware dobber. 'Het helpt daarbij ook niet echt dat ik een perfectionist ben', grinnikt ze. 'Ik heb echt moeten leren dat het niet erg is als iets niet perfect lukt. In de ontspanning iets doen, hoeft niet altijd voor honderd procent. Maar, dat geldt niet als ik het over werk heb!'

Blij is Marijke met de steun van Roelof, haar ouders en zus, (schoon)familie, vrienden en geloofsgenoten. Ook de kat gaf haar troost. Haar geloof is iets waar ze echt niet zonder kan. Toen ze op de bodem van de put zat, vroeg ze: 'Laat me maar gaan of geef me kracht.' Ze kreeg de kracht om door te gaan en de lichtpuntjes aan de horizon weer te zien. Ze kon gaandeweg haar zegeningen weer tellen.

Blij van een regenboog

De regenboog, een prachtig symbool én teken van hoop, spreekt Marijke van jongs af aan al aan. Toen ze veertien was, fotografeerde ze deze regelmatig met haar eerste cameraatje. Veel later, in 2007, was wederom een regenboog van haar te bewonderen tijdens haar eerste foto-expositie Mini(n)atuur.

Fotografie blijkt ook een mooi gespreksonderwerp te zijn als Marijke en Roelof in 2007 twee oudere stellen ontmoeten en in gesprek raken. De mannen blijken Joodse overlevenden van de Tweede Wereldoorlog te zijn. Deze ontmoeting was het begin van een project dat jaren later een bijzondere vorm zou krijgen en Marijke's levenswerk zou worden. Maar eerst zou ze starten met een kinderfotoproject. Ze portretteerde tien kinderen uit Overijssel die op 10-10-2010 10 jaar werden en ze volgde de kinderen tien jaar. Ieder kind zette ze eens per jaar op de foto, van kind tot jongvolwassene. Het resulteerde in 2020 in de foto-expositie '10 x 10' in de expositie van de Universiteit Twente.

Er moet een boek komen!

Het contact met de twee stellen uit 2007 is inmiddels uitgegroeid tot een mooie, warme vriendschap. Ze voelen als familie. Tijdens bezoeken over en weer gedurende een aantal jaren, vertellen ze spontaan steeds gedeeltes van hun levensverhaal. Hoe zij als kind/tiener de oorlog hadden beleefd. Op 1 januari 2014 weet Marijke het ineens zeker: er moet een boek komen! Vijfentwintig Joodse overlevenden mogen hun verhaal vertellen en hun portretfoto moet erbij. Het is nu of nooit. En het boek moet af zijn voor 4 mei 2015: de 70-jarige herdenking van de bevrijding. 'OverLeven' moest de titel worden, met de nadruk op 'Leven!' De rode draad die door het boek heen loopt, is de kracht van de overlevenden. Wat heeft ze veel van ze geleerd. Marijke heeft nog steeds contact met een aantal van hen. Helaas zijn velen uit het boek inmiddels overleden.

Naar aanleiding van het boek besloot Marijke samen met de uitgever een werkboek 'OverLeven' voor scholen te maken. Op scholen gaan ze in gesprek met leerlingen over thema's als pesten, respect en buitensluiten.



'De diagnose fibromyalgie was verdrietig en een opluchting tegelijk. Alles viel toen op z'n plek'



Thema's die (helaas) nog steeds actueel zijn. Jammer genoeg stopte dit project door corona, maar Marijke geeft nog wel steeds lezingen voor volwassenen naar aanleiding van haar boek 'OverLeven'.

Dit wil ik en dit kan ik

De grootste omslag in het leven van Marijke kwam toen ze ontdekte dat haar passie ligt in het spreken op uitvaarten. 'Toen een vriend - iemand die ook in mijn boek aan het woord kwam - zijn einde zag naderen mocht ik hem net als een aantal anderen bij zijn 'afscheid voor leven' toespreken. Dát was het moment dat ik wist: dit wil ik gaan doen! En dit kan ik!' Zo spreekt ze nu sinds ruim twee jaar op uitvaarten. Ze is blij dat ze als spreker haar steentje bijdraagt aan een waardig en waardevol afscheid. Marijke haalt veel voldoening uit dit werk. Op de vraag 'Hoe laat gaat 's avonds eigenlijk jouw kaarsje uit?', schiet ze hard in de lach. 'Het lijkt misschien alsof ik maar doorga, maar dat is echt niet zo. Ik heb veel geleerd de afgelopen jaren en kan beter keuzes maken, doseren, rust nemen

en ontspannen. Ik kan bijvoorbeeld niet zo lang staan en daarom neem ik, als ik lezingen geef, mijn hoge kruk mee. Dit werkt prima. Tijdens uitvaarten is er veel variatie in het programma, dan kan ik tussen het spreken door (net als alle aanwezigen) altijd even gaan zitten.' Haar gezondheid en de planning van haar diverse activiteiten blijven een uitdaging. Soms is het puzzelen, en meestal lukt dit. Voor de balans gaat haar mobiel elke vrijdagavond en zaterdag op stil en dan is het tijd voor ontmoeting, natuur en bezinning. 'Ik zie hier altijd naar uit. Ik ben een gezegend mens!'

Marijke wil heel graag nog twee dingen vertellen. Ten eerste hoe ontzettend bijzonder ze het vond om een kerstpakket te mogen ontvangen van haar reuma-zwemclub. 'Ik voelde me na jaren weer ergens bij horen!' En als laatste sluit ze lachend af met de opmerking, die in haar rapport stond van de 1e klas (nu groep 3) van de basisschool: 'Marijke praat soms een beetje te veel.' Daar heeft ze gewoon haar vak van gemaakt. ✨



Vakantie

Vorig jaar zijn we niet op vakantie geweest. We hadden een duofiets gekocht en daar was het vakantiegeld aan op gegaan. Maar toen de winter weer aanbrak had ik toch wel spijt. Weer een hele winter binnen zitten en weer diezelfde muren om me heen.

Nou is het op vakantie gaan in een huisje best wel een dingetje voor mij. Ik denk namelijk dat ik eigenlijk alles zelf moet regelen. Misschien valt dat wel mee, maar ik wil alles onder controle houden. Zo ben ik nu eenmaal, ik kan moeilijk loslaten. De ervaring leert ook dat ik zelf het beste weet wat ik nodig heb om ondanks mijn fibromyalgie van een vakantie te kunnen genieten.

Mijn lijstje met spullen die mee moeten is er ook al niet veel korter op geworden met de jaren. Er moet van alles mee, voor het geval dat... Zoals een campingtraagschuimmatrasje, een makkelijke tuinstoel, mijn kussen, medicijnen. Het lijkt wel een volksverhuizing.

En dan zit er ook nog een lijst in mijn iPad met een opsomming waaraan de locatie moet voldoen. Ook het boeken is geen sinecure. Zoeken, zoeken, zoeken. In het ene huisje is de slaapkamer boven via een wenteltrap, in een ander huisje moet je in het bad douchen of hebben ze weer geen fijn bed. Als alles dan eindelijk aan mijn wensen voldoet, dan ga ik reviews lezen. Dat is vaak heel verhelderend. Wat de verhuurder zelf niet vermeldt (wat logisch is), dat staat in die beoordelingen.

Bijvoorbeeld: alles plakte of er zaten kuilen in het bed of het hele huisje stonk naar riool. Een keer was ik vergeten om die reviews te lezen, wat dom! Vies dat het verblijf was, niet normaal.

Al met al is het boeken van een vakantie een hele onderneming. Bovendien is het inpakken, de reis en het uitpakken op één dag een soort slijtageslag voor mij. Voordat ik helemaal geïnstalleerd ben, dat duurt wel even.

Daarom maak ik dit jaar ook een tasje zoals je dat meeneemt naar een hotel voor een kort verblijf, met de eerste benodigdheden. Zodra ik wat bijgekomen ben van de reis, pak ik de rest wel uit. De boodschappen voor die eerste dag doet mijn man.

En dan, als dat allemaal achter de rug is, dan kan de vakantie eindelijk beginnen... heerlijk! Helaas neem ik altijd mijn lichaam mee, maar toch ga ik genieten van meer tijd samen, lekker uit eten, nieuwe plaatsjes ontdekken, de natuur en vooral een andere omgeving met veel rust. Dan blijkt hopelijk dat alles toch weer de moeite waard was.

Fijne vakantie allemaal!

Leuk als je reageert!

Marian Brands (1954) heeft fibromyalgie en schrijft over haar leven. Haar verhalen, in het Brabants en Nederlands, verschijnen regelmatig in tijdschriften. Marian nodigt iedereen expliciet uit om te reageren op haar columns. Mail haar vooral op henmbrands@hotmail.com

De bedrijfsarts: wat mag je verwachten en wat niet?

Als je ziek bent en (tijdelijk) niet kunt werken, komt vaak een bedrijfsarts in beeld. Wat mag je als werknemer eigenlijk verwachten van deze arts? En wat zijn je rechten als je het niet eens bent met diens oordeel? In dit artikel zet ik enkele feiten op een rij.



Wat doet de bedrijfsarts?

De bedrijfsarts speelt een belangrijke rol bij ziekteverzuim. Als je je ziekmeldt, zul je op een gegeven moment opgeroepen worden door de bedrijfsarts. Aan zo'n oproep moet je gehoor geven. Tijdens een consult zal de bedrijfsarts je bevragen en mogelijk medische informatie opvragen bij andere behandelend artsen (alleen met jouw toestemming). Op grond hiervan zal de bedrijfsarts jouw belastbaarheid in kaart brengen en jou en je werkgever adviseren over je re-integratie.

De bedrijfsarts beoordeelt niet of je 'echt' ziek bent in medische zin, maar kijkt of en, zo ja, in hoeverre

je in staat bent om te werken. Niet alle ziektes leiden immers tot volledige arbeidsongeschiktheid. De bedrijfsarts brengt onder andere advies uit over:

- wat je nog wel kunt doen qua werk;
- welke aanpassingen nodig zijn op de werkvloer;
- hoe je re-integratietraject eruit zou kunnen zien en
- een prognose over hoe lang het herstel vermoedelijk gaat duren.

Let op, de bedrijfsarts is een onafhankelijk arts. De voornaamste taak is om jouw arbeidsongeschiktheid te beoordelen en je re-integratie te begeleiden. De bedrijfsarts is niet "jouw" arts en

zal in beginsel geen behandelingen, recepten of specialistische zorg voorschrijven. Daarvoor kun je terecht bij je huisarts of medisch specialist.

Wat mag een bedrijfsarts niet doen?

Een bedrijfsarts mag je niet dwingen om een medische behandeling te ondergaan. De bedrijfsarts kan wel adviseren dat een behandeling bijdraagt aan het herstel, maar jij hebt daarin zelf het laatste woord; dat heeft te maken met de lichamelijke integriteit van het individu.

Alles wat je bespreekt met de bedrijfsarts valt onder het medisch beroepsgeheim. De werkgever krijgt alleen functionele informatie zoals of je kunt werken, wanneer verwacht wordt dat je herstelt en welk werk je eventueel kunt doen ondanks je klachten. De bedrijfsarts mag onder geen beding met

de werkgever bespreken wat de aard van je klachten is of wat je diagnose is.

Oneens met de bedrijfsarts?

Het kan gebeuren dat jij je niet kunt vinden in het oordeel van de bedrijfsarts. Misschien vindt de bedrijfsarts dat je wel (gedeeltelijk) kunt werken terwijl jij denkt dat dat niet haalbaar is. Of je voelt je onder druk gezet. Dan kun je twee routes bewandelen.

1. Second opinion

Je hebt recht op een second opinion bij een andere bedrijfsarts als je twijfelt aan de mening van je eigen bedrijfsarts. De second opinion vraag je aan via je eigen bedrijfsarts, die dan een onafhankelijke collega inschakelt. Belangrijk om te weten:

- de second opinion is bedoeld

om jou als werknemer gerust te stellen of te voorzien van een tweede mening;

- de uitkomst van deze second opinion is niet bindend, maar je bedrijfsarts moet het advies wel serieus overwegen;
- je werkgever mag deze route niet blokkeren, maar hoeft de second opinion ook niet automatisch over te nemen en
- er zijn voor jou geen kosten verbonden aan het aanvragen van een second opinion.

2. Deskundigenoordeel UWV

Als je er niet uitkomt met je werkgever of bedrijfsarts, kun je ook een deskundigenoordeel aanvragen bij UWV. Dit is formeler en wordt vaak gebruikt bij:

- onenigheid over de re-integratie;
- de vraag of je passende arbeid kunt verrichten of
- de vraag of je voldoende meewerkt aan je herstel.



Verskil tussen een bedrijfsarts en een arboarts?



Aspect	Bedrijfsarts	Arboarts
Opleiding	Gespecialiseerd arts	Basisarts (zonder specialisatie)
Medische beoordeling	Ja	Alleen onder supervisie
Tuchtrecht	Ja	Niet altijd
Wettelijk beschermde titel	Ja	Nee

Een deskundigenoordeel wordt door UWV uitgebracht en kost jou 100 euro. Als je werkgever het oordeel aanvraagt, betaalt de werkgever 400 euro. In tegenstelling tot een second opinion weegt een deskundigenoordeel juridisch zwaarder – bijvoorbeeld als je uiteindelijk in een conflict belandt over loondoorbetaling of ontslag. Echter, vanwege de grote achterstanden en personeelstekorten bij UWV kan een deskundigenoordeel lang op zich laten wachten.

Wat is het verschil tussen een bedrijfsarts en een arboarts?

Een bedrijfsarts is een basisarts die een aanvullende, erkende specialisatie heeft gevolgd in de *arbeid en gezondheid – bedrijfsgeneeskunde*. Deze titel is wettelijk beschermd. De bedrijfsarts mag medische beoordelingen doen voor verzuim en re-integratie, advies geven over arbeidsomstandigheden en preventie, officieel oordelen over de belastbaarheid

van een werknemer. Een bedrijfsarts valt onder het tuchtrecht, net als een huisarts of specialist.

Een arboarts is meestal óók een basisarts, maar zonder de volledige specialisatie tot bedrijfsarts. De titel *arboarts* is niet wettelijk beschermd. Een arboarts mag onder supervisie van een bedrijfsarts werken, bepaalde taken uitvoeren zoals verzuimgesprekken of preventieve onderzoeken, maar géén zelfstandige medische beoordelingen doen zonder supervisie. Een arboarts valt niet altijd onder het tuchtrecht.

In praktijk werken arboartsen dus vaak onder verantwoordelijkheid van een geregistreerd bedrijfsarts.

Je kunt zelf eenvoudig controleren of een arts een geregistreerd bedrijfsarts is via het online BIG-register. Het verschil zal niet altijd heel relevant zijn, maar het kan dat wel zijn, bijvoorbeeld in zaken waarin het oordeel van een

arboarts leidt tot het opleggen van een sanctie door de werkgever.

Tot slot

Als werknemer ben je verplicht mee te werken aan de beoordeling van je arbeidsongeschiktheid en je re-integratie. Dat betekent niet dat je alles moet doen of nalaten dat je verteld wordt of dat de werkgever of bedrijfsarts van je verwacht. Weet wat je rechten zijn en laat je informeren als iets niet goed voelt, of als je twijfelt aan een situatie of oordeel. ✨

Juridisch advies nodig?

Ben je op zoek naar juridische ondersteuning met betrekking tot fibromyalgie? De advocaten uit het deskundigennetwerk van de F.E.S. zijn bekend met fibromyalgie en gespecialiseerd in alles wat met arbeidsongeschiktheid, WIA en Ziektewetprocedures te maken heeft. Neem vrijblijvend contact op voor meer informatie. fesinfo.nl/juridisch-advies

kleur aan je leven

Het begin van zelfheling

'Het geloof is voor mij een licht in een donkere tunnel, een veld met kleurrijke bloemen, de eerste adem na een duik onder water of een warme hand op mijn schouder. Ik vond door mijn geloof rust in een chaotische wereld. Het hielp mij om te focussen op waar fibromyalgie mij naartoe wilde leiden. Vanaf het moment van de diagnose zei een stemmetje: "Dit is niet het einde, maar het begin van zelfheling." Toen ik de kracht vond om door te gaan, keerde ik terug naar binnen. Ondanks het verdriet en de eenzaamheid, wilde ik niet veranderen in een ander persoon. De zorgzame en empathische kant van mij zorgt voor kleurrijke verbindingen. Met een rugzak vol ervaringen vind ik balans.

Wat mijn leven ook kleur geeft, is fotografie. Door het vastleggen van prachtige kleuren en vormen wordt mijn wereld mooier. Fotografie zorgt voor fijne prikkels. Soms vermoeid maar voldaan kan ik bij het eindresultaat zeggen dat ik dankbaar en trots ben op wat ik allemaal kan. Het leven is zinvol, ook nu ik minder kan.'

Hiranur Yildirim



Wat geeft jouw leven kleur?

Kleur aan je leven. Dat is waar het om gaat. Hoe zorg je ervoor dat je meer kunt zijn dan patiënt? Hoe lukt het om toch te genieten terwijl je vaak pijn hebt, moe bent en weinig energie hebt? In deze rubriek delen lezers hoe ze kleur en zin geven aan hun leven, ondanks de fibromyalgie. Wil je ook meedoen? Mail de redactie op fesmagazine@fesinfo.nl



Advies niet gevraagd!

Het gebeurde me laatst weer. Ik was op een verjaardagsfeestje en werd aangesproken door een mij onbekende vrouw. Zij had van de jarige (een goede vriendin van mij) gehoord dat ik zo'n last heb van onder andere pijnklachten door fibromyalgie. Zonder dat ze me iets vroeg, zonder dat ze me kende, begon ze meteen te vertellen dat ze zelf ook ernstige pijnklachten had gehad. Maar inmiddels had ze bindweefselmassage gekregen, en het was al zoveel beter!

Tekst: Hansje Cozijnsen Illustratie: Janet Otter

Blij keek ze me aan in de verwachting dat ik enthousiast zou reageren op deze nieuwe oplossing voor mijn pijnprobleem. Maar ik bleef stil. Ze ging nog even door met de lofzang over deze therapie en ik zei tenslotte: 'Wat fijn voor je!' Zij kon niet nalaten te vragen: 'Is dat niet iets voor jou?'

Nu was dit een nog redelijk indirecte manier van advies geven, maar toch ergerde ik me eraan. Ik kan de hoeveelheid ongevraagde adviezen die ik in de loop der jaren heb gekregen niet meer tellen.

Het leverde niets op...

Nadat ik in 1997 de diagnose fibromyalgie kreeg, heb ik de eerste jaren van alles geprobeerd: acupunctuur, diëten, traumatherapie, gedragstherapie, fysiotherapie, ergotherapie, haptotherapie, bindweefselmassage, ademtherapie, mindfulness, verschillende beweegvormen, supplementen en pijnstillers. Ik ging van op bed liggen naar een rolstoel, naar twee halve dagen vrijwilligerswerk, naar gewoon mijn dagelijkse dingen

kunnen doen en doen wat ik fijn vind. Alle behandelingen kostten me een hoop energie, een hoop geld, een enorme hoop frustratie en verdriet en wat heeft het me opgeleverd na 27 jaar? Daar kan ik kort over zijn. Wat betreft de pijn en de moeheid: helemaal niets.

Ermee leren leven

Waar ik wel wat aan heb gehad zijn de therapieën die me hielpen om de constante pijn en moeheid te accepteren en om zelf de regie weer terug te pakken. Dat bleek vooral mijn behoefte te zijn. Ondertussen heb ik nog geen enkele arts gesproken die een oplossing heeft voor fibromyalgie. Ik kreeg vooral te horen dat ik ermee moest leren leven. En ja, dat is moeilijk om te horen, onuitstaanbaar zelfs! Het heeft me al deze jaren gekost om daar een beetje mee in het reine te komen. Sommige dingen zijn gewoon niet te repareren, in ieder geval nu nog niet, maar je kan er wel mee leren leven. Helaas heb ik ondertussen nog meer kwalen gekregen, sommige oplosbaar, andere niet.

Het accepteren dat mijn lichaam en geest minder aankunnen dan ik zou willen is voor mij nog steeds een enorme, dagelijks terugkerende klus. En daar helpt niets tegen; geen pillen, geen (alternatieve) therapieën, geen grote beloftes. Het is wat het is.

Angst voor ziekte

Nu snap ik de behoefte om advies te geven heel goed. Ik ben er ook kwistig mee geweest. Zelf denk ik dat het voortkomt uit enerzijds de oprechte behoefte om de ander te willen helpen; je wilt tenslotte graag dat de ander zich goed voelt. Maar anderzijds denk ik dat ook meespeelt dat veel mensen bang zijn voor ziekte. Door de ander te overspoelen met adviezen houd je die angst onder controle. De gedachte daarachter is dan dat je ziek zijn gewoon de baas kunt worden, zolang je maar die adviezen volgt. En daarmee lijkt het leven maakbaar te zijn. We willen niet horen dat dingen niet op te lossen zijn, dat we 'ermee moeten leren leven'. Daarom geven we elkaar oplossingen die niet werken, en zeggen we dat de ander 'de moed niet moet verliezen' of dat ze 'het gevecht moeten aangaan'. Hoe

'Het accepteren dat mijn lichaam en geest minder aankunnen dan ik zou willen, is voor mij nog steeds een enorme, dagelijks terugkerende klus'

'Het is ontmoedigend en stressvol om iedere keer geconfronteerd te worden met adviezen van anderen'

goedbedoeld ook, in mijn ervaring is het niet-helpend en zó vermoeiend!

Ik wil geen advies

Ik zou het fijn vinden als andere mensen hun adviezen voor zich houden. Ik bemoei me ook niet met hoe zij werken of hun kinderen opvoeden, of over wat ze eten of hoe laat ze naar bed gaan. Dus waarom voelen anderen de vrijheid om zich wel met mij te bemoeien alleen omdat ik chronisch ziek ben? Het is ontmoedigend en stressvol om iedere keer geconfronteerd te worden met adviezen van anderen. Wat adviesgevers niet lijken te snappen is dat advies eigenlijk altijd als een opdracht voelt. De ander moet iets doen of laten. Het wordt gezegd zonder eerst te vragen wat iemand al heeft gedaan, zonder te vragen of je advies wil. Het is geen begrip of acceptatie, het is geen troost, het is alleen maar een extra lading werk op iemands bordje. Weer iets wat je moet. En het geeft mij, ook als ik het advies vriendelijk doch beslist van de hand wijs, altijd weer een schuldgevoel. Want het wordt als niet aardig ervaren als je adviezen in de wind slaat, dan ben je eigenwijs en sta je niet 'open'. En even twijfel ik dan weer en komt de angst weer op: is dit dan mijn eigen schuld?

Goed genoeg zoals je bent

Ik denk dat ik mijn eigen leerproces, mijn eigen ervaringen echt veel serieuzer mag nemen dan welk advies van een ander dan ook. Ik ken mijn eigen lijf en mijn eigen grenzen tenslotte het beste! Ik heb het idee dat de acceptatie van mezelf met alles wat ik mankeer,

maar ook met alles wat ik kan mij de meeste vrijheid en levensvreugde geeft. Stel je eens voor dat je echt kunt en vooral mag voelen dat je goed genoeg bent zoals je bent. Dat je echt gelooft dat het oké is dat je bepaalde dingen niet meer kunt, dat je op een andere manier, met minder energie of met meer pijn, ook een leuk en bijzonder iemand bent die gewaardeerd wordt. Dat anderen dát tegen je zouden zeggen op een slechte dag. Zou je dan nog evenveel last ervaren van wat je niet meer kan?

In plaats van advies te geven, vraag me naar wat ik nodig heb om zelf de regie over mijn lijf en leven te houden. Vraag me naar de dingen die ik wél doe en wél kan, naar alles waarin ik geïnteresseerd ben. En vertel me over jezelf, dan hebben we vast een leuk gesprek samen! ✨

Wat is wel een fijne manier om te communiceren met iemand die chronisch ziek is?

1. Ga een gesprek aan omdat je geïnteresseerd bent in de ander als mens, niet als patiënt.
2. Wacht tot degene die de aandoening heeft er zelf over begint.
3. Als je ziet dat de ander pijn heeft of erg moe is, kun je aangeven wat je ziet en vragen of het klopt. Vraag of je iets voor de ander kunt doen als je dat wilt, maar luister goed naar het antwoord en ga niet zelf invullen!
4. Reageer meelevend, maar ga geen oplossingen aandragen. Een eenvoudig: 'Dat lijkt me echt heel rot voor je' is meer dan genoeg.
5. Vraag of iemand behoefte heeft om er verder over te praten. Zo niet, laat het dan met rust en praat over andere dingen.
6. Wil iemand er wel over praten, laat diegene dan ook aan het woord. Ga op dat moment niet over eigen of andermans aandoeningen uitweiden!
7. Geef je eigen grenzen goed aan als het je te veel wordt.
8. En als laatste: vertel ook over jezelf. Wat speelt er in jouw leven? Ook als je pijn hebt of ziek bent, is het fijn om betrokken te worden bij het 'gewone' leven van anderen.

‘The secret of change is to focus all of your energy, not on fighting the old, but on building the new’

(Socrates)

Waarom we een zak chips altijd in één keer leegeten

Prof. dr. Esther Aarts is hoogleraar Voeding en Hersenwetenschappen aan de Radboud Universiteit in Nijmegen. Ze is een van de meest deskundige wetenschappers op het gebied van het tweerichtingsverkeer tussen hersenen en eetgedrag.

‘Dat onze hersenen ons gedrag bepalen, weten we. Maar kunnen wij ook onze hersenen controleren met ons gedrag?’ Het antwoord hierop blijkt ‘ja’ te zijn en in het boek *Waarom we een zak chips altijd in één keer leegeten* gaat Aarts in op het hoe en waarom. De negen hoofdstukken van het boek hebben een zelfde opbouw die eindigt met een ‘Healthy take-away’: een korte samenvatting van het hoofdstuk en hoe je kunt leren je gedrag aan te passen.

Het boek legt uit hoe wij omgaan met eten en impulsen. Hoe het kan dat de ene persoon makkelijker eten laat liggen dan de ander. Waarom kan de een beter controle uitoefenen op impulsen dan de ander? De oorzaak zit in je hersenen.

Aarts vertelt dat ongezonde voeding leidt tot overgewicht en ook voor laaggradige ontstekingen in het lichaam zorgt. Deze ontstekingen zorgen niet voor koorts, zoals we gewend zijn, maar komen wel in de bloedbaan en zo in de hersenen terecht. Ze lijken van invloed te zijn op veel ouderdomsziekten zoals Alzheimer, dementie en diabetes 2. Ze zijn niet de oorzaak van deze ziektes, maar mensen met deze ziektes hebben wel vaker last van overgewicht, wat weer leidt tot laaggradige ontstekingen.

De uitgebreide uitleg hoe we met onze impulsen omgaan en hoe dit precies werkt per hersendeel is vrij technisch. Er zijn ook nog verbanden tussen de hersendelen, waarbij het ene deel de impulsen aanstuurt of remt, terwijl het andere deel er een emotie aan

verbindt. En dan is er ook nog de wisselwerking van je hersenen met je darmflora.

De tekst is voorzien van duidelijke afbeeldingen waarop je ziet waar het specifieke onderdeel in de hersenen zit en hoe dit jou beïnvloedt.

De conclusie is dat onze relatie met eten, en de relatie tussen overgewicht en hersenen, behoorlijk complex is. Veel hersengebieden hebben invloed en beïnvloeden elkaar. Er lijkt een verband tussen controle op impulsen en overgewicht, maar het is niet duidelijk of het gebrek aan controle overgewicht kan veroorzaken, of dat overgewicht invloed heeft op die delen van de hersenen, die de impuls beheersen.

Het boek is een aanrader voor mensen die geïnteresseerd zijn in wat eten doet met je lichaam, welke invloed je zelf kunt uitoefenen en waar je dan op moet letten. De tekst is toegankelijk, maar je moet je aandacht er wel bij kunnen houden.



Waarom we een zak chips altijd in één keer leegeten

Esther Aarts
Borgerhoff & Lamberigts, € 24,99

Hoe kan ik me voorbereiden op een arbeidsdeskundig gesprek?

Als ervaringsdeskundige coaches van F.E.S. krijgen we regelmatig hulpvragen op het gebied van ziek zijn, werk en omgaan met beperkingen in het dagelijks leven. We behandelen hier real life hulpvragen met toestemming van de vrager. We hopen jullie zo te helpen en informeren.



M. vraagt:

'Sinds vorig jaar zomer weet ik dat ik fibromyalgie heb. Ik werkte altijd in de ouderenzorg aan het bed. Naast fibromyalgie heb ik nog meer aandoeningen zoals artrose, rug- en gewrichtsklachten. Daarnaast ben ik mantelzorger voor mijn zoon met ASS [stoornis in het autistisch spectrum, red.]. Na ook nog een vervelende confrontatie met een collega afgelopen jaar ben ik in een burn-out terechtgekomen. Inmiddels voel ik mij weer beter en ik wil graag weer aan het werk. Mijn oude werk kan ik niet meer doen. Ik moet mezelf opnieuw uitvinden in totaal ander werk. Binnenkort heb ik een arbeidsdeskundig gesprek met mijn teamleider, een coach van het verzuimteam en de bedrijfsarts. Hoe kan ik mij goed voorbereiden?'

De ervaringsdeskundige professional antwoordt:

'Het gesprek zal met name gaan over hoe het met jou gaat en wat je nog kunt qua werk. De verzuimcoach, die jij ook al noemt in je vraag, begeleidt werknemers die langdurig ziek zijn of dreigen uit te vallen vanwege

gezondheidsproblemen. Een verzuimcoach biedt emotionele ondersteuning, luistert naar de zorgen en behoeften van de werknemer en helpt bij het omgaan met de situatie. De Wet verbetering poortwachter stelt werkgevers verplicht om zieke medewerkers te begeleiden bij verzuim om mensen zo snel mogelijk weer aan het werk te helpen, maar niet elke organisatie heeft een verzuimcoach in dienst. Ook een manager of een hr-functionaris kan de zieke gemelde werknemer begeleiden of de organisatie kan een coach inhuren.

De bedrijfsarts, meestal ingehuurd door een werkgever, speelt een belangrijke rol bij het beoordelen en begeleiden van zieke werknemers. De bedrijfsarts geeft aan wat je belastbaarheid is, bijvoorbeeld hoeveel uren je kunt werken, kun je dat het beste in je eigen werk doen of is aangepast werk beter en op welke tijden kun je het beste werken om beter te worden? Formeel is dit een advies en mag je werkgever anders besluiten. Alleen een verzekeringsarts van het

UWV is bevoegd om te oordelen of je arbeidsongeschikt bent of niet. Als voorbereiding op jouw gesprek met de arbeidsdeskundige is het goed om op te schrijven hoe een dag voor jou eruitziet. Beschrijf wat de dagelijkse taken voor jouw energie en gezondheid betekenen. Dit kun je bijvoorbeeld doen door plussen en minnen voor dingen te zetten die energie geven en kosten. Beschrijf ook goed wat jouw klachten precies zijn en waarom je bepaalde taken niet meer denkt te kunnen doen. Geef duidelijk aan waarom je jouw werk aan het bed niet meer aan kunt en dat je graag samen en met hulp van buitenaf wilt kijken wat je nog wel kunt. Wees eerlijk en doe je niet beter voor dan hoe het nu met je gaat. Verder kun je jezelf goed voorbe-

reiden op dit gesprek door alvast de functionele mogelijkhedenlijst in te vullen (zie kader). Zo schep je een helder beeld van jouw huidige situatie. UWV werkt hier ook mee en begrijpt de taal van deze lijst. Als blijkt dat er geen re-integratiemogelijkheden voor je zijn binnen je huidige bedrijf, dan komt de zogenaamde re-integratie 2de spoor in beeld. De Wet poortwachter schrijft voor dat zieke medewerkers ondersteund moeten worden bij het vinden van nieuw werk bij een andere werkgever. Je blijft dan nog wel in dienst bij je huidige werkgever. Een 2de spoortraject behelst ongeveer een periode van negen tot twaalf maanden met een wettelijk maximum van twee jaar. Het is de bedrijfsarts die vaststelt welke werkzaamheden je nog kunt verrichten. ★

Heb je ook een vraag aan een van de ervaringsdeskundige coaches?

Het proces van leren omgaan met een beperking vraagt veel. Je doorloopt daarbij allerlei stappen van rouw, boosheid, inleveren, verdriet, enzovoorts. Als je hierbij hulp wilt, dan kun je de coaches van F.E.S. hiervoor benaderen. Meer informatie vind je op fesinfo.nl/coaches. Wil je een onderwerp aandragen waar je meer over wilt lezen? Mail dan naar redactie@fesinfo.nl

Meer informatie

- fesinfo.nl/hulp-en-advies
- FES Magazine 203 (p.16) - 'Op gesprek bij de bedrijfsarts' en FES Magazine 190 (p. 14) - 'Ziek, 2e spoor en re-integratiebedrijf, welke trein pakken we?' (log in als lid op fesinfo.nl en ga naar fesinfo.nl/magazine)
- Hier vind je informatie over de functionele mogelijkhedenlijst en een lijst zelf: uwv.nl/nl/wia/fml-lijst-en-bezwaar-beroep-utrecht.nl/wp-content/uploads/2020/10/Nieuwe-FML-UWV.pdf
- arbonded.nl/nieuws/wat-zijn-de-taken-van-een-bedrijfsarts
- reintegratiekiezen.nl/over-reintegratie/tweede-spoor-reintegratie/wat-is-reintegratie-1e-spoor



In de rubriek Zacht& verzamelen we bijzondere spulletjes en sympathieke initiatieven die het leven een beetje zachter maken. Onder redactie van Esther, Fabiola & Ulrike

Pluk wat geluk

Vind de mooiste pluk-, thee- en fruittuinen! Er zijn tientallen pluktuinen waar je zelf jouw boeket kunt samenstellen. Er zijn ook pluktuinen waar je fruit en groente kunt oogsten, en bij sommige tuinen kun je terecht voor thee met een taartje, lunch, high tea of workshops. Heerlijk ontspannen tussen de mooiste kleuren en geuren. Tarieven wisselen per pluktuin. pluktuinen.nl/pluktuin-zoeken



Kunst kijken in de open lucht

Heb je zin in buiten én in inspiratie? Ga dan op zoek naar een streetart- of poëzieroute in een van de grotere steden. Er is onwijs veel moois te zien en je komt nog eens ergens anders. Bekijk de tips op: wij-wandelen.nl/tag/street-art/, straatpoezie.nl/wandelingen, mocomuseum.com/nl, straatmuseum.com en streetartmuseumamsterdam.com.

Meditatie terwijl je wacht, werkt of wandelt

In de praktische gids *Meditatie voor het echte leven* vind je meer dan 50 korte meditatieoefeningen die je in je dagelijkse activiteiten kunt integreren. Mediteren kan namelijk overal. Door te mediteren oefen je op een ontspannen manier je aandacht voor het hier en nu. Dit kan je helpen bij allerlei kleine en grotere problemen in je leven. Ann Swanson laat je in dit toegankelijke boek zien dat beginnen met mediteren niet zo moeilijk is als het lijkt. € 21,99.



Zin om een filmpje te pakken? Doe het buiten!

Een romantische avond op een kleedje met je lief of juist gezellig met je bestie? De zomeravonden zijn de perfecte tijd om te genieten van films in de buitenlucht. Vanaf een dakterras, in een openluchttheater, op een plein of met je voeten in het zand.

uitzinnig.nl



iamsterdam.com



Laat een tussenruimte

In een wereld die continu doordendert laat *De Japanse wijsheid van Ma* van Miriam Evers zien hoe belangrijk het is om ruimte te laten. Voor haar onderzoek naar de Japanse filosofie van Ma - de betekenisvolle tussenruimte - sprak Evers niet alleen met Japanners en Japan-experts, maar ook met bekende denkers zoals Erik Scherder en Joke Hermsen. € 24,99.



In stilte lezen

Een makkelijke stoel, een kopje thee en een lekker boek. Heerlijk, toch?! Er zijn steeds meer plekken in Nederland waar je in stilte, maar toch samen met anderen, je eigen boek kunt lezen. In sommige boekhandels en bibliotheken bijvoorbeeld. Er zijn ook privé-initiatieven waar je je bij aan kunt sluiten om lekker weg te zakken in een goed verhaal. Vraag eens na bij je eigen bieb of boekhandel of kijk op silentbook.club (zoek op 'Netherlands').

Schatzoeken en struinen

Kringloopwinkels worden steeds populairder. Ze zijn alleen niet altijd makkelijk te vinden. Daar is nu een oplossing voor: alle kringloopwinkels van Nederland in een gratis app. In de jaren '80 zijn kringloopwinkels in Nederland ontstaan om de grote berg ongebruikte spullen een nieuw leven te geven. Hoe leuk is het om eens een dagje op pad te gaan in een andere regio en daar van allerlei moois te scoren voor fijne prijzen. Een geluks- en zenuwmomentje in één.

Kijk op kringloopapp.nl

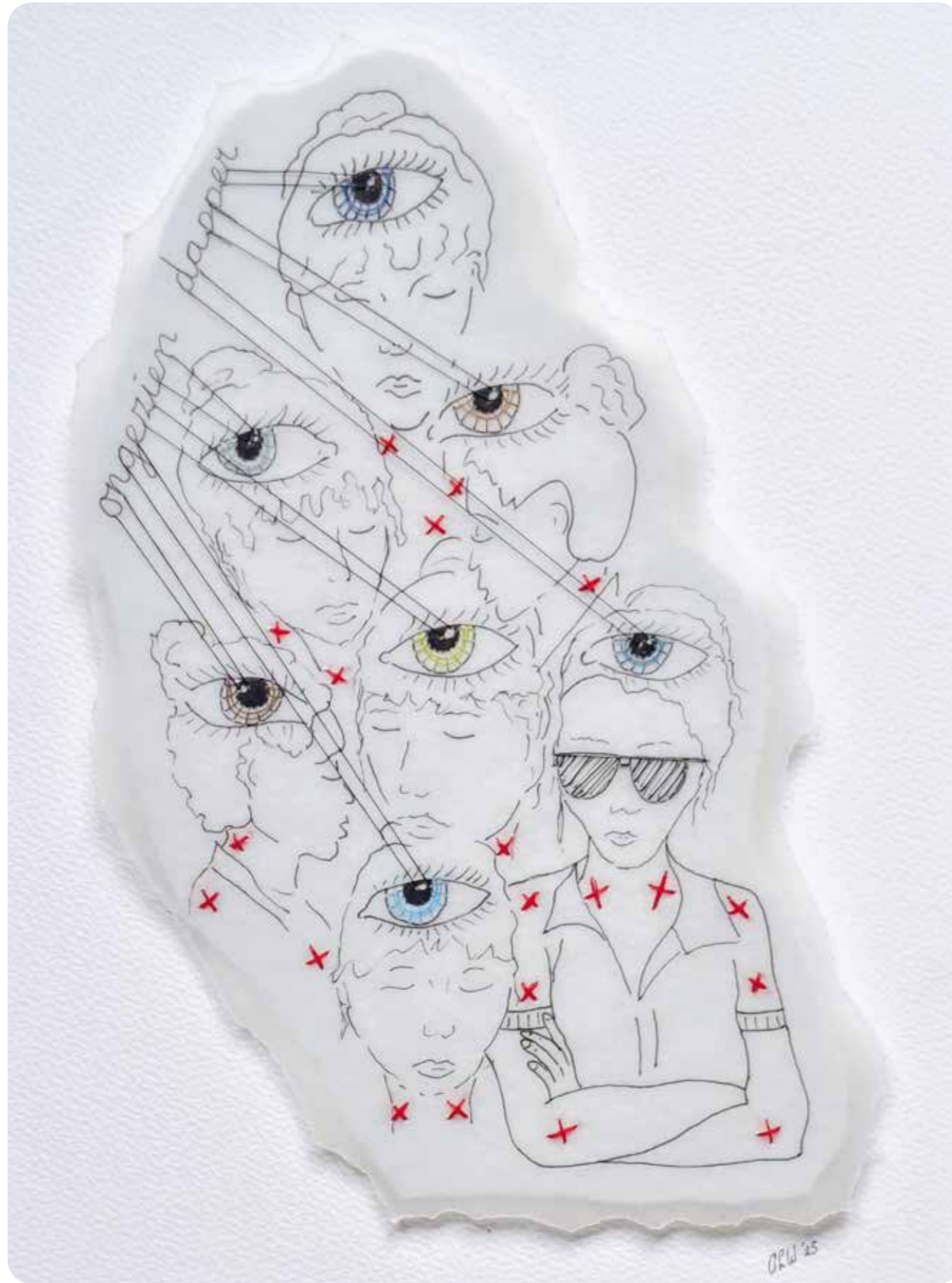


Haak je eigen zonnehoed

Handwerken is niet tuttig! Het is bovendien lekker rustgevend. En, je kunt het doen terwijl je zit. We vonden een stoer Zuid-Europees model. Op de website van wolwinkel Katia vind je het gratis patroon en uitgebreide instructies. Je kunt er ook gelijk de wol bestellen, al hoeft dat natuurlijk niet. katia.com/blog/nl/zomerhoed-haken-chabepatterns



Blijf vooral jullie items aandragen bij fesmagazine@fesinfo.nl Het mag direct iets met fibromyalgie te maken hebben, maar dat hoeft niet. Uit de inzendingen maken we een selectie voor het volgende nummer. We zijn benieuwd!



'Ik kan met hulp van een traject bij Revalidatie Friesland inmiddels goed omgaan met mijn fibromyalgie. Dit kunstwerk verbeeldt hoe ik mij na afloop van dat revalidatietraject voelde: de pijn in mijn lichaam blijft ongezien, maar ik voel mij dapper in hoe ik ermee omga. Zien en gezien worden als fibromyalgiepatiënt is niet zo gemakkelijk, maar ik weet dat jezelf zien veel belangrijker is. Daardoor ontstaat moed en doorzettingsvermogen.'



(Geen) last van!

Ik was in bad aan het lezen, en dat doe ik altijd met een wakend en dubbel gevoel. Ik heb namelijk ooit een bieboek in bad laten vallen. Beschaamd, met een lelijk aan elkaar geplakt, hard opgedroogd boek en 20 gulden ging ik terug naar de bieb. Ik heb toen beloofd dit nooit meer te doen. Wel heb ik in het midden gelaten wat ik daarmee precies bedoelde. Niet meer lezen in bad of nooit meer een boek een plonsduik laten nemen. Enfin, ik las dus een column van Daphne Deckers over stof. Mijn eigen boek. Hilarisch, to the point en met een heerlijke twist aan het einde. Ik vond het grappig beschreven hoe mensen met stof, opruimen en een schoon huis omgaan. Vrouwen die voordat de schoonmaakster komt nog op gaan ruimen 'omdat je anders overkomt als een sloddervos'. Heerlijk!

Eerlijkheidshalve moet ik zeggen dat ik dat vroeger voordat de poetsfee kwam ook deed. Maar meer zodat zij zich niet door de Lego- en Playmobil-chaos heen moest werken. In die categorie valt ook dat je bij mensen binnenkomt waar het huis in mijn ogen spic en span is (en dan bedoel ik niet crematorium-strak) en die dan zeggen: 'Let niet op de rommel'. Welke rommel?

Wij hebben een helder huis vol wittinten waar het altijd schoon en opgeruimd lijkt. Let op: lijkt. Ik woon graag in een soort van opgeruimd huis. Rust in huis geeft rust in mijn hoofd en geeft ruimte om te zijn, te denken, te ontspannen en te creëren. Ik besteed mijn niet-in-gewenste-hoeveelheden-aan-

wezige energie graag aan wat ik belangrijk vind. Ik ga liever naar een vriendin of mijn moeder toe, of leer wat Spaans. Op wit zie je niet veel van het stof, mits je het ongemoeid laat. Dus daar heb ik zeg maar geen last van! Nu ik ouder word, merk ik dat ik (gelukkig) steeds minder last heb van wat men vindt. Heerlijk!

Interessant vind ik het STOM-lijstje van het LINDA.-magazine. Ik kan oprecht verbaasd zijn en denken 'Vind jij dat stom?' Stom is volgens mij een stap minder erg dan irritant. Mijn STOM: Slechte service in de horeca, prints op keukenrol en wc-papier, mensen die zeggen niet tegen onrecht te kunnen (wie wel?), mensen die uit beleefdheid vragen hoe het met je gaat, maar waaraan je kunt zien dat het ze niks interesseert, haarproducten die je niet kunt testen, maar wel koopt. En dat ze dan voor de zoveelste keer niet doen wat ze beloven. Maar echt heel STOM - eigenlijk uitermate irritant, en niet op het hinderlijke af, maar gewoon vêt hinderlijk - vind ik dat er nog geen oplossing is voor mensen met chronische pijn! Daar heb ik, zeg maar in het kwadraat, wél last van.

Sonja is getrouwd en moeder van een volwassen zoon. Dertig jaar werkte Sonja in het bedrijfsleven. Na een ongeval met whiplash tot gevolg en de diagnose fibromyalgie gaat dat niet meer. Sonja weet hoe je met chronische pijn toch je eigen slingers kunt ophangen.

Vakantieherinneringen

Vroeger, toen ik op de basisschool zat, ging ik met het gezin in de herfstvakantie naar een vakantiepark op wisselende locaties in Nederland. Vanaf dat ik een jaar of 11/12 was, trokken we er verder weg op uit. België, Noord-Frankrijk of Duitsland waren favoriet. Hier huurden we dan ergens een huisje en de dagen waren vooral gevuld met uitjes en wandelingen door de dorpjes en stadjes in de buurt.

Naarmate ik wat ouder werd, merkte ik op dat die dagen mij steeds meer kostten. Van het lopen moest ik langer herstellen en in Luxemburg nam ik liever de stoeltjeslift de berg op in plaats van het wandelpad omhoog. De wandelingen met z'n allen werden korter of ik bleef achter en de rest ging eropuit. In de jaren voordat ik 20 werd, kozen mijn ouders er steeds vaker voor om met zijn tweeën ergens heen te gaan om lekker te kunnen wandelen. Ik luisterde dan ietwat jaloers naar wat die twee 'oudjes' allemaal konden bewandelen. Toentertijd wist ik nog niet waarom ik dat niet kon en zorgde het vooral voor frustraties. Gelukkig is dat tegenwoordig anders. Wij delen graag wat tips om je vakantie beter in te delen.

Op naar nog vele vakanties!

Door: Hanneke E.

Tips voor vakantie met fibromyalgie

- Reisdagen zijn voor het reizen. Reizen is al zwaar genoeg, gun jezelf rust en voorkom een gehaast gevoel door geen andere activiteiten te plannen op dagen dat je reist.
- Rustmomenten en -dagen. Neem de rustmomenten op vakantie zoals je thuis ook gewend bent. Misschien betekent dit voor jou dat je luncht op je vakantieadres en daarna even kunt gaan liggen.
- Neem vertrouwde spullen mee. Neem spullen mee waar jij je comfortabel bij voelt. Zoals dat ene dekentje voor op de bank, of stop je hoofdkussen in een vacuümzak in je koffer.
- Houd rekening met afstanden. Hoe ver is het naar de supermarkt, of naar de activiteiten die je graag wilt doen? Plan thuis vooruit en kies een accommodatie die er tussenin ligt.

WIST JE DAT...

- het zonnebloemkeycord (zie ook hdsunflower.com) bestaat? Hiermee wijs je de mensen in je omgeving er discreet op dat je misschien wat extra hulp nodig hebt.
- er verschillende organisaties zijn die vakanties aanbieden voor jongeren met chronische aandoeningen? Denk aan de Peter Pan Vakantieclub en Youth-R-Well.

- Accommodatiekeuze. Kies een accommodatie die vakantie vieren niet zwaarder maakt dan je leven thuis. Let bijvoorbeeld op een trap naar de slaapkamer of een douche in het bad.
- Neem kant-en-klaar eten mee. De eerste dag is het fijn als je niet hoeft te koken. Maak thuis een gerecht dat makkelijk op te warmen is en neem dit mee.
- Huur/leen hulpmiddelen op locatie. Huur bijvoorbeeld een rolstoel als dit bij een activiteit wordt aangeboden, dit bespaart je een hoop energie en kracht.
- FOMO – fear of missing out. De angst om dingen te missen is reëel, maar probeer hier niet aan toe te geven. Juist door goed te plannen, rust te houden en misschien toch een keer nee te zeggen, kom je juist goed door je vakantie heen.
- Geniet! Geniet van alles wat je wel kunt en gedaan hebt! Het belangrijkste is dat je met een goed gevoel kunt terugkijken.

Fibromyalgie heb je niet alleen

Wil jij contact met jonge lotgenoten? Volg ons dan op de socials, klets gezellig mee en wie weet zien we jou een keer bij een live-event!

Insta: @fesjongeren

Facebook: FES jongeren

Mail: jongeren@fesinfo.nl

Highlights van hét fibromyalgiecongres 2025

Afgelopen maart vond voor de zevende keer het tweedaagse International Congress on Controversies in Fibromyalgia plaats waar ruim honderd onderzoekers, behandelaars en vertegenwoordigers van internationale patiëntenverenigingen voor fibromyalgie bij elkaar kwamen. Ruud Kortekaas was er namens F.E.S. en deelt hier de highlights.

NIET-MEDICINALE BEHANDELINGEN

- 1. Lichaamsbeweging** wordt nog steeds zeer aanbevolen. Van alle sportvormen kun je het beste in het water iets doen, dus zwemmen of aquarobics. Maar ook Tai Chi werkt goed
- 2. Neuromodulatie** in de vorm van stimulatie van de nervus vagus of magnetische hersenstimulatie werd ook genoemd. Reumatoloog Ablin had het over nieuwe behandelvormen. Hij noemde onder andere 'home based stimulation of the nervous system', dus thuisbehandeling met een neurostimulator. Deze methode is waarschijnlijk aan het toenemen als behandeling voor fibromyalgie.
- 3. De hersen-darm-as** stond ook in 2024 al sterk in de belangstelling. De verdeling van bacteriestammen in de darm is anders bij mensen met fibromyalgie. Dit kan ontstekingen in de hand

- werken en veel klachten verklaren. Ablin zei dat dit een rol kan spelen bij het ontstaan en de instandhouding van fibromyalgie. De transplantatie van poep van gezonde mensen kan helpen.
- 4. Ademhaling** was het onderwerp van PhD-student Kent Jonsson. Vrouwen met fibromyalgie ademen met kortere ademhalingen en sneller, zo blijkt. De hersenen nemen dat waar en interpreteren het als een teken voor gevaar. Daardoor draagt dit bij aan een onrustig en angstig gevoel. Je kunt met middenrifmobilisatie, middenriffitness en buikspiertraining je stemming verbeteren. Dit valt binnen het werkgebied van de neurodynamische therapie.
 - 5. Sociale interactie.** Eenzaamheid werd genoemd door neuroloog en psychiater Riccardo Torta. Mensen met fibromyalgie zijn vaak eenzaam wat stress kan veroorzaken.

‘Lichaamsbeweging wordt nog steeds zeer aanbevolen’

Het hormoon oxytocine is een tegengif voor stress, en je kunt het verhogen door allerlei sociale interacties: samen wandelen, samen praten, knuffelen, vrijen, strelen. In het Verenigd Koninkrijk noemen ze dat *social prescribing* – wandelgroepjes op doktersrecept. Bij F.E.S. hebben we ook allerlei wandelgroepen. Loop mee!

- 6. ‘Magnetische hersenstimulatie (TMS)** werkt beter tegen pijn en moeheid dan alle andere behandelingen inclusief medicijnen’, aldus reumatoloog Serge Perrot. Ook sport doet het volgens hem goed (zie ook punt 1.).
- 7. Dieetaanpassingen** kunnen ook helpen tegen fibromyalgie. Denk dan vooral aan meer plantaardig voedsel.



MEDICIJNEN

- Het **opiatgebruik** bij fibromyalgie stijgt de laatste jaren. Een slechte ontwikkeling, aldus Ablin, want we weten allemaal dat je geen sterke opiaten moet geven bij fibromyalgie. Er zijn zelfs studies waarbij ze het omgekeerde doet: behandelen met **laag gedoseerd naltrexon (LDN)** wat de werking van opiaten juist blokkeert. Een mevrouw uit het publiek zei dat LDN bij haar geweldig werkt. Ze gebruikt het al negen maanden en kan nu weer zestig uur werken. Toen ik vroeg: 'Per maand?', zei ze: 'Per week!'
- Cannabinoïden** (hasj, wiet etc.) werden besproken door onderzoeker Greta Pellegrino. Ze stelde dat het endocannabinoïde systeem, dus de hasjachtige stoffjes die onze hersenen zelf aanmaken, anders is bij mensen met fibromyalgie. Als je cannabis gebruikt tegen fibromyalgie gaan mensen subjectief slechter slapen, maar voelen ze zich overdag toch minder moe. PhD-kandidaat Yara Agbaria sprak over THC, een van de krachtigste bestanddelen in hasj en

- wiet. In haar onderzoek deden ze druppeltjes THC in de mond bij mensen met fibromyalgie en maten dan met MRI de verbindingen in de hersenen. De activiteit in de insula past bij het nare gevoel van pijn. De verbinding tussen hersenstam (PAG) en de insula verandert door THC en zorgt voor pijnvermindering door THC. Farmacoloog Fornasari zei dat paracetamol de werking van anandamide, een lichaamseigen cannabinoïd, versterkt. Cannabis werkt het beste bij mensen die ook gevoelig zijn voor paracetamol.
- 3. Psychedelica**, dus stoffen zoals psilocybine uit 'paddo's' kwamen ook ter sprake. Farmacoloog en onderzoeker De Gregorio stelde dat op deze stoffen nog meer stigma rust dan op cannabis. Toch willen hij en zijn team dit onderzoeken als middel tegen pijn. Dit rijtje middelen bij chronische pijn loopt op in werkingskracht: NSAID's, opiaten, cannabinoïden, microdosis psychedelica, macrodosis psychedelica. Er zijn nu drie klinische fibromyalgiestudies met psilocybine aan het opstarten.



Veel patiëntenorganisaties waren vertegenwoordigd. Ruud Kortekaas was er namens F.E.S. (tweede van rechts). Foto: Kaidi Puna

‘ Er is nog steeds behoefte aan objectieve maten om fibromyalgie eenduidig vast te stellen’



ANDERE ONDERWERPEN

1. Er is gebrek aan **objectieve diagnostiek, aan goede biomarkers.**

Objectieve maten om fibromyalgie eenduidig vast te stellen, waren het onderwerp van pijnonderzoeker Ghafouri. Zij meet de chemische samenstelling van een spier met microdialyse. Er zit meer glutamaat en lactaat in de monnikskapspier (trapezius) bij fibromyalgie. Ook eiwitten in de spieren zijn anders bij fibromyalgie dan bij andere pijnsyndromen. Bij analyse van alle gegevens vonden zij en haar mede-onderzoekers drie subgroepen fibromyalgiepatiënten. De typen zijn onder andere afhankelijk van de ontstekingsstatus van de patiënt. De drie groepen reageren ook anders op behandeling. Ze hebben dus ook een andere aanpak nodig. Terzijde: met de nieuwste diagnostische criteria is de vrouw-manverdeling verschoven van 9:1 naar 3:1.

2. Pathogene mechanismen, dus de manier waarop een aandoening ontstaat, werden besproken door reumatoloog Ablin. Hij zegt dat het er bij fibromyalgie heel veel zijn; je kunt op allerlei verschillende manieren eindigen met fibromyalgie. Fibromyalgie komt overigens overal over ter wereld voor, maar Turkije en Tunesië hebben veel meer diagnoses van fibromyalgie dan omliggende landen. Het is onduidelijk hoe dat kan.



3. De rol van geslacht en gender bij fibromyalgie is nog niet opgehelderd. Vrouwen hebben een veel grotere kans om de diagnose fibromyalgie te krijgen dan mannen, maar betekent dit ook dat ze meer kans hebben om de aandoening te krijgen? Bij mannen lijkt wel de aard en de locatie van de pijn anders. Endocrinoloog Yaish had het ook over dit thema. Ze werkt op een centrum voor transgenders. Er komt bij hen meer fibromyalgie voor dan bij 'cis-mensen', dus als je niet transgender bent. Maar het geslacht bij geboorte is nog steeds bepalend voor je kans op fibromyalgie, dus trans-mannen (geboren als vrouw) hebben vaker fibromyalgie dan trans-vrouwen (geboren als man). De verhouding is 19% tegenover 7%. Dat laatste is beduidend minder maar nog wel veel hoger dan bij cis-mensen. Er was dus ook geen beschermend effect tegen fibromyalgie van de uitzonderlijk stevige testosteronbehandelingen die deze trans-mannen krijgen.

4. Perceived injustice is het idee dat jou onrecht is aangedaan. Hoe meer je het gevoel hebt dat jou onrecht is aangedaan, hoe bozer je bent en hoe meer pijn je hebt, aldus reumatoloog Valerie Aloush.

5. Stress. Reumatoloog Da Silva behandelde circa duizend patiënten met fibromyalgie, van wie er vijf waren die niet beamen dat de klachten erger worden met stres; drie van deze vijf waren overigens psycholoog wat tot veel gelach in de zaal leidde. Hij had het over het *saliency network* ('opvallendheidsnetwerk'). Dit is een hersensysteem dat continu de omgeving, het lichaam scant en de eigen emoties scant. Bij fibromyalgie is dit netwerk overactief, dus mensen met fibromyalgie zijn heel waakzaam. Stress is een belangrijke instandhoudende factor.

6. Zelfbeeld. Psycholoog Galli benoemde dat pijn niet alleen sensorisch is, maar ook te maken heeft met je zelfbeeld. Het gaat om drie soorten informatieverwerking: exteroceptie, interoceptie en zelfprocessing. Ze liet op afbeeldingen zien waar die netwerken precies zitten in de hersenen. Voor toekomstige behandelingen adviseerde ze targeted neuromodulation of self-processing networks. Dus het stimuleren van de hersengebieden die aan dit netwerk deelnemen. Ook interessant in deze context: met MRI (magnetische resonantie imaging) zijn bij fibromyalgie afwijkingen gevonden in twee hersengebieden: de insula en voorkant van de gordelwinding. Deze gebieden zijn bekend om hun rol bij pijn en emotie.

7. Fibromist. De cognitieve problemen bij fibromyalgie, ook wel 'fibromist' genoemd, zouden kunnen komen door het krimpen van de hippocampus (onderdeel van de hersenen).

8. Functionele stoornis. Cosci is psychiater/psychotherapeut. Ze benaderde fibromyalgie vanuit de psychiatrie en maakte zich niet populair door haar woordkeuze. Ze noemde het bijvoorbeeld een 'somatic symptom disorder', een functionele stoornis, en 'a mental disorder'. De voorzitter vroeg haar: 'Hoe behulpzaam is het voor de patiënt als we fibromyalgie een mentale stoornis gaan noemen?' 🌱

Ruud presenteerde het nieuws van het congres nog uitgebreider tijdens de ALV van FES in mei. Je vindt de opname ervan op YouTube.

Meer over het congres?





Een succesvol systeem

Een systeem is een organisatie met zijn eigen gewoontes, regels en afspraken. Je belangrijkste systeem wordt gevormd door je partner, gezin en familie. Maar er zijn meer groepen die min of meer tot een systeem behoren zoals: vrienden, burens en kennissen; de collega's en klanten van je werk; de medegelovigen in de kerk; de spelers en vrijwilligers van de voetbal. Een succesvol functionerend systeem heeft twee belangrijke kenmerken: het is flexibel en solidair. Flexibel omdat het zich aanpast aan veranderde omstandigheden, solidair omdat het zorg besteedt aan de onderlinge band. Een succesvol voetbalelftal stelt zich flexibel op en past zijn speelwijze aan al naar gelang de tegenstander. Ook zullen de spelers solidair zijn met elkaar, een goede sfeer vasthouden, ook als het tegenzit. Op die manier ontstaat een winning team.

Een nieuwe situatie vraagt om nieuwe spelregels

Aanhoudende pijn heeft invloed op verschillende systemen waar je deel van uitmaakt. Waar moet je rekening mee houden? Taken en verantwoordelijkheden in al je relaties zoals privé, werk en hobby moeten opnieuw tegen het licht worden gehouden. Je situatie verandert en je nieuwe situatie vraagt om nieuwe spelregels. Vervelend omdat je gehecht bent aan de oude, vertrouwde situatie en dat weerhoudt je om die ter discussie te stellen. Je streven om alles lekker zoveel mogelijk bij het oude te laten is niet handig. In een nieuwe situatie de oude spelregels vasthouden, is vragen om moeilijkheden

Systemen kunnen je tegenwerken of juist helpen. Als het privé niet goed gaat maar op het werk wel, of als het op het werk niet goed gaat maar privé wel, dan is er kans dat je ondanks de problemen kunt blijven functioneren. Wanneer het én op het werk én ook nog privé slecht gaat, dan ben je eerder stuk. Het is dus

zaak dat je deel uit blijft maken van verschillende systemen. Als er dan één systeem niet goed draait, dan kun je wellicht energie halen uit een ander systeem. Bij aanhoudende pijn is het een uitdaging om bij te dragen aan succes in meerdere systemen.

Hoe draag je bij aan het succes van een systeem?

Ten eerste is het belangrijk dat je je flexibel opstelt en je bereid toont je aan te passen aan de nieuwe situatie. Je hebt lef nodig om duidelijk te maken dat je minder aankunt. Na de uitspraak: 'Zoals het was, gaat het niet meer' volgt de vraag: 'Wat is er nodig in de nieuwe situatie, welke veranderingen in taken en verantwoordelijkheden zijn nu de passende maatregelen en hoe kun je die invoeren?'

Ten tweede draag je bij aan het succes van een systeem als je zorgt voor de goede sfeer en harmonie. Als het je voor de wind gaat, dan is het gemakkelijk positief en vrolijk te zijn. Dat is bij pijn en beperkingen veel moeilijker. Pijn en vermoeidheid doen een aanslag op je incasseringsvermogen. Je krijgt te maken met de frustratie-agressieregel. Je wordt prikkelbaar of teleurgesteld (waarom ik?!, het is niet eerlijk!), of beide. Mocht je toch een welgemeende interesse in anderen houden, dan is dat uiterst waardevol voor het team, maar ook voor jezelf.

Werken aan nieuwe spelregels en aan het behouden van een goede sfeer kan helpen de pijn een stuk draaglijker te maken. ★

Dr. Frits Winter is een pionier op het gebied van behandelprogramma's voor chronische pijn. Hij ontving de gouden speld van verdienste voor zijn werk als hoofd pijndivisie van het revalidatiecentrum 't Roessingh. Hij is auteur van verschillende zelfhulpboeken waaronder de bestseller *De Pijn de Baas*. Internationaal kreeg hij bekendheid door de in samenwerking met dr. Dennis Turk geschreven *Pain Survival Guide*. www.fritswinter.nl

Mijn dokter snapt mij niet!

‘Mijn dokter snapt mij niet, zij weet niets van fibromyalgie’. ‘Mijn dokter zegt dat het tussen de oren zit, maar ik verga van de pijn. Ik voel me niet serieus genomen’. Regelmatig horen we dit soort reacties van vertwijfelde patiënten die zich niet gehoord of begrepen voelen. Hoe dring je in tien minuten door tot je (huis)arts en maak je er een zinvol gesprek van? Het is een hele kunst.

Tekst: Ulrike Schmidt

TIP 1. BEREID HET GESPREK VOOR

Bedenk dat het uitgangspunt is dat een arts je graag wil helpen. Het helpt als jij je goed voorbereidt. Daarbij hoort ook dat je duidelijk kunt vertellen waar je (het meest) last van hebt. Sinds wanneer heb je er last van? Wanneer zijn de klachten erger of minder erg? Als je veel klachten hebt, welke klacht is op dit moment het ergst? Schrijf op wat je wilt vertellen en wat jouw ‘pijnpunten’ zijn. Met zo'n lijstje weet je zeker dat je niets belangrijks vergeet en kun je rustig aan het gesprek beginnen.

TIP 2. VERTEL DE ASSISTENT WAARVOOR JE KOMT

Bij veel huisartsenpraktijken vraagt de assistent die de telefoon aanneemt waarvoor je een afspraak wilt maken. Je hoeft dat natuurlijk niet te delen, maar doe je het wel dan kan de huisarts vooraf in de computer zien waarvoor je komt. Dat kan handig zijn.



TIP 3. VERTEL JE ARTS OVER FIBROMYALGIE

In 2024 bleek uit wetenschappelijk onderzoek dat mensen met fibromyalgie vaak gezien worden als ‘moeilijke’ patiënten en dat ze niet altijd worden geloofd. Daarom geeft F.E.S. ieder jaar voorlichting aan jonge dokters. Je kunt hier zelf ook aan meehelpen. Vertel een arts dat je beseft dat er geen genezing is omdat de oorzaak van fibromyalgie nog niet bekend is, maar maak duidelijk dat jij je niet aanstelt. Neem eventueel informatie mee die je zelf hebt verzameld en/of blader voor je afspraak door de Wegwijzer Fibromyalgie van F.E.S. en neem die eventueel mee naar de afspraak. Downloaden is gratis, een gedrukt exemplaar kost € 3,50. fesinfo.nl/bestellen

TIP 4. BRENG PIJN IN KAART

Als je last hebt van pijn, schrijf dan op waar je pijn hebt en hoe erg de pijn is op een schaal van 1 (minst erg) tot 10. Schrijf er eventueel bij in hoeverre de pijn je belemmert om gewoon te functioneren. Om voor jezelf duidelijk te krijgen waar en wanneer je het meeste pijn hebt, kun je voorafgaand aan je doktersbezoek een week lang een dagboekje bijhouden over de pijn. Neem dat mee naar het consult zodat je het met de arts kunt bespreken.



TIP 6. EERDER ONDERZOEK GEHAD?

Geef je arts zoveel mogelijk informatie. Is de klacht waarvoor je nu komt eerder onderzocht? Zo ja, wat was toen de uitkomst? Heb je hier eerder een behandeling voor ondergaan? En wat was het effect daarvan? Ben je toen doorverwezen naar een specialist? Naar welke? En zo nee, waarom niet? En, heb je al eerder van een andere dokter de diagnose fibromyalgie gekregen? Schrijf dit op zodat je die informatie paraat hebt tijdens het consult.

TIP 5. ZELF AL IETS GEPROBEERD?

Noteer van tevoren wat je zelf al hebt gedaan of doet om minder last te hebben van de klacht(en) waarvoor je komt. Neem ook een lijst mee van eventuele medicijnen (inclusief alternatieve middelen of voedingssupplementen) die je gebruikt of pas hebt gebruikt. Vertel de dokter of je openstaat voor medicatie of niet.



TIP 7. WAT DOEN DE KLACHTEN MET JE?

Wat vind je het allergenste gevolg van je klachten? Schrijf op wat de klachten betekenen voor je dagelijks leven. Geef een paar voorbeelden. Doordat ik ... heb/voel, kan ik niet ... Kun je bijvoorbeeld werken, als je dat wil en zo veel als je wil? Kun je jezelf/je kinderen/je huisdieren/je huis verzorgen? Heb je energie voor sociale contacten en hobby's? Om de impact van je klachten duidelijk te krijgen kun je ook zelf, of samen met je dokter, het spinnenwiel Positieve Gezondheid invullen (kijk op iph.nl/positieve-gezondheid/gesprekstools). Dit kost wel even tijd, hoor.

TIP 8. WAT VERWACHT JE VAN DE DOKTER?

Bedenk van tevoren hoe de dokter je kan helpen. Wil je bepaald onderzoek? Een doorverwijzing naar een praktijkondersteuner, de reumatoloog, neuroloog, fysiotherapeut, diëtist, ergotherapeut, psycholoog, yogadocent of andere hulp? Wat verwacht je van je dokter? Spreek dat uit



Puzzel mee en win!

Onder de goede inzendingen verloten we de volgende prijzen:

- Het boek *Waarom we een zak chips altijd in een keer leegeten* van Esther Aarts
- Het boek *Leven met fibromyalgie* van Sjoukje Okma
- Het boek *Pijn, een expeditie naar onbestemd gebied* van Sanne Bloemink

Los de puzzel op en stuur de oplossing voor 1 augustus 2025 naar fes@fesinfo.nl, of stuur de oplossing op een kaart naar **Puzzelredactie F.E.S., Schermerweg 43, 1821 BE Alkmaar.**

1		2	3	4	5		6	7	8	9	10		11
		12					13		14				
15	16		17			18		19		20			21
22		23			24			25	26			27	
28				29		30				31			
32			33	34		35			36			37	
		38			39				40			41	
	42			43								44	
45		46	47					48		49			50
51	52		53			54		55		56			57
58		59			60				61		62	63	
64				65				66		67			
68			69			70	71			72			73
		74			75				76			77	
78								79					

3	65	22	30	39	50	13	42	27	63	18	49	72	54	11
---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

©Ruiterpuzzel

Horizontaal

1. Soort weefsel 6. krassend over elkaar gaan 12. toespraak
 14. gezellig 15. Nederduits (afk) 17. het Romeinse Rijk (Lat afk)
 18. onbeweeglijk 20. soort meditatie (afk) 21. slee 22. tractor
 25. eenvormig 28. eens 29. zandgrond tussen duinen en polderland
 31. eenhoevig zoogdier 32. voorzetsel 33. dun 35. iets 36. persoonlijk
 voornaamwoord 37. en anderen (afk) 38. rivier in Duitsland
 40. dorpsgemeenschap in Indonesië 42. uitroep 43. contact
 44. afstandsmaat (afk) 46. werkhemd 48. opgeld
 51. tantalium (symbool) 53. nummer (afk) 54. edele loot 56. Europese
 Commissie (afk) 57. karaat (afk) 58. gewoonte 60. steekorgaan van
 een insect 62. rivier in Italië 64. bovenlaag van schilderwerk
 66. vechtjas 68. Erbium (symbool) 69. jongensnaam 70. Europeaan
 72. onzes inziens (afk.) 73. Lumen (symbool) 74. insect 76. steunpaal
 78. tuinier 79. dikke kabels.

Verticaal

1. Spook 2. oudste stad 3. tijd dat je werkt 4. azijn 5. water in Friesland
 7. Nederlandse kampioenschappen (afk.) 8. tegen 9. fles waar
 rum in zit 10. stoomschip (afk) 11. gewoon 13. circa (afk.) 16. soort
 snoep 18. groente 19. zin 21. niet rijke 23. legsel 24. landbouwwerk-
 tuig 26. Bijbelboek 27. onder andere (afk) 30. enkeling 34. orgaan
 36. rietgras 38. evenzo 39. tekst die men op toneel zegt
 40. erfelijkheidsdrager 41. Amsterdamse kioskondernehmung (afk)
 45. iemand die studeert 47. kopen 49. Grieks mythologisch figuur
 50. hard waaien 52. Bijbelse figuur 54. griezelige 55. toets
 57. jonge man 59. klein kind 60. vereniging van ex-alcoholisten die
 elkaar helpen van de drank af te blijven (afk.) 61. opbergruimte
 63. muzieknoot 65. eerste man 67. zoetwaterdolfijn 71. Spaans (afk.)
 74. dinsdag (afk.) 75. bridgeterm (afk.) 76. de oudere (afk)
 77. tijdschrift (afk).

Prijswinnaars FES magazine nr. 209

De oplossing van de puzzel uit het vorige magazine is: **voorjaarschoonmaak**

De volgende personen hebben door het insturen van de juiste oplossing een prijs gewonnen:

- **Mevrouw Buitenhuis** uit Apeldoorn het boek *We zijn allemaal wel eens moe* van Annika Mell
- **Mevrouw Winters** uit Kraggenburg het boek *De stem van je lichaam* van Peter A. Levine
- **Mevrouw Bouknecht** uit Wolvega het boek *Leven met fibromyalgie* van Sjoukje Okma



Fes Agenda

Hier een greep uit de activiteiten die F.E.S. de komende maanden organiseert of aanbeveelt. De hele agenda vind je op fesinfo.nl/activiteiten. De agenda wordt regelmatig aangevuld met nieuwe activiteiten.

12 juli: zomerwandeling in regio Utrecht

We organiseren een wandeling over het terrein van een fruitbedrijf. Deze wandeling staat in het teken van de zomer. We lopen tussen de zomerkoninkjes door en onder appelbomen. Voor wie interesse heeft, kan er uitleg gegeven worden hoe het allemaal bloeit en groeit. Het is niet zo'n lange wandeling maar wel in prachtige natuur! Wandelen is goed voor iedereen. Het ontspant, versterkt je spieren en helpt je conditie op peil houden. En, je spreekt tijdens de wandeling andere mensen met fibromyalgie. Je hoeft niets uit te leggen, je bent gewoon samen ongedwongen in beweging. Er is koffie of thee met iets lekkers gemaakt met aardbeien. Vrijwilligers Annemarie, Laura & Dirkje van F.E.S. lopen mee. Wandel jij ook mee? Er is plek voor 6 tot 16 mensen.



Wanneer: Zaterdag 12 juli, van 14.00 uur tot 16.00 uur
Waar: Bulksestraat 7, 4031 JW Ingen

Aanmelden kan per mail bij Dirkje: fes.dnapvanzetten@gmail.com
Als je een begeleider of mantelzorger nodig hebt, neem die alsjeblieft zelf mee. En meld diegene ook aan.

6 juli: BBQ met lotgenoten in Hengelo

Kom je ook naar onze barbecue 'Amerikaanse stijl' met lotgenoten in Hengelo? Gezelligheid en ontmoeten staan centraal. Je neemt je eigen eten mee, de BBQ, borden en bestek zijn aanwezig. Drinkjes kopen we op de locatie. F.E.S. betaalt het eerste drankje! Neem gerust je partner, vriend(in), zus, broer, buurvrouw etc. mee. Hopelijk zien we je daar! Gerdien, Meta, Marianne, Hanneke, Manja & Willy.

Wanneer: 6 juli, van 16:00 uur tot 20:00 uur
Waar: Broedplaats Oogst in Hengelo (Overijssel), Esrein 53, 7553 CX Hengelo
Aanmelden kan met een mail naar willy-hobert@fesinfo.nl

10 september: lotgenoten treffen elkaar in Veenendaal

Dit is de plek om kennis te maken met anderen die ook fibromyalgie hebben. We praten met elkaar over wat ons bezighoudt zonder dat je te maken krijgt met vooroordelen of onbegrip. Wij ondersteunen en geven eventueel tips vanuit eigen ervaringen. Onderwerpen die aan bod komen: werken, leren en leven met fibromyalgie, herkenning en erkenning, oorzaak en klachten, hulp en advies, begrip en begrepen worden door de omgeving. Ervaringsdeskundige vrijwilligers Anne-Marie, Laura en Dirkje begeleiden deze bijeenkomst.



4 oktober: herfstwandeling Amerongse bos

De Utrechtse Heuvelrug is prachtig! In de herfst heb je kans op de schitterende gekleurde bladeren, en we gaan op zoek naar paddenstoelen. Hoewel de Amerongse berg met zijn 69 meter zo'n beetje de hoogste "berg" van Nederland is, lopen wij beneden langs, via het uitzichtpunt langs de uiterwaarden naar het lagere deel van het bos om uiteindelijk voor een drankje neer te strijken bij het gezellige Mas Montagne. Het eerste drankje is van F.E.S.. De wandeling is ongeveer 5 kilometer lang. Let op de weersverwachting en zorg voor stevige schoenen en/of een regenjas. Langs de route zijn geen bankjes. Vrijwilligers van F.E.S. Maartje & Anne-Marie lopen mee.

Wanneer: Zaterdag 4 oktober, 10.00 uur tot circa 12.30 uur
Waar: Veenseweg 28, Amerongen

Aanmelden kan per mail bij Dirkje: fes.dnapvanzetten@gmail.com. Er is plek voor 6 tot 12 mensen. Als je een begeleider of mantelzorger nodig hebt, neem die alsjeblieft zelf mee. En meld diegene ook aan.

Wanneer: woensdag 10 september, van 19.00 uur tot 21.00 uur
Waar: Buurthuis 't Turfke Veens Welzijn, Zonnebloemstraat 1, 3905 ZC Veenendaal (rolstoeltoegankelijk)

Aanmelden kan bij Dirkje: fes.dnapvanzetten@gmail.com

Jullie steun is onbetaalbaar



Fibromyalgie is een feit. In Nederland voor ongeveer 340.000 mensen. De 7.000 leden en zo'n 120 vrijwilligers van F.E.S. komen op voor de belangen van iedereen met fibromyalgie. Daar is F.E.S. enorm blij mee en dankbaar voor. Alle bijdragen, groot en klein, kennis, geld, tijd en ideeën zorgen ervoor dat we weer een stapje dichterbij een van onze doelen komen: een betere leefwereld voor mensen met fibromyalgie.

300 euro aan extra donaties

De volgende mensen hebben tussen januari en maart 2025 een eenmalige extra donatie gedaan:

- H. de Best
- C. Blokdijk
- Mevrouw of meneer Bosters
- Mevrouw Cruts
- D.C.H. Dolbeau
- A.G.M. Heuvel
- Mevrouw Klop-Hoogveld
- Mevrouw van Leeuwen
- Mevrouw of meneer Palm
- Mevrouw Schimmelpennink
- Mevrouw A. Terpstra

Van deze donateurs hebben we ook afgelopen kwartaal weer maandelijks een gift ontvangen:

- Familie Kop-Pronk
- Mevrouw R. Scheikh Alibaks Bismillah
- Familie J. Schrijver

In totaal hebben we afgelopen kwartaal zo een extra bedrag van 300 euro ontvangen. Iedereen enorm bedankt!

Wat doen we met dit extra bedrag?

F.E.S. heeft deze donaties gebruikt om op 25 mei met een stand aanwezig te zijn op een evenement van stichting Voices for Women naar aanleiding van de Nationale Dag van de Vrouwegezonderheid.

Hartelijk dank aan iedereen!
We stellen alle extra donaties heel erg op prijs.

Website

F.E.S. heeft een website waar je informatie kan vinden over alles wat te maken heeft met fibromyalgie www.fesinfo.nl. Voor leden hebben we een apart, besloten gedeelte.

Vragen over fibromyalgie?

De vrijwilligers van de Fibromyalgielijn bieden vanuit hun thuiswerkplek een luisterend oor en beantwoorden vragen over fibromyalgie zoals wat het is en hoe je ermee kunt omgaan. Ze geven ook tips over alle mogelijke zaken rondom fibromyalgie. Het telefoonnummer is 035-6212223, bereikbaar van ma t/m vr van 10.00-12.00 uur of mail dan naar vragen@fesinfo.nl

Cursus Sterk met Pijn

Voor personen die te maken hebben met pijn wordt de cursus Sterk met Pijn gegeven. Patiënten krijgen tijdens de cursus een handreiking om met hun aandoening om te gaan. Kijk op www.fesinfo.nl/cursus of mail voor meer informatie naar cursus@sterkmetpijn.nl

Ervaringsdeskundige coaches

Als je werkt terwijl je ziek bent, krijg je met allerlei uitdagingen te maken. Praktisch en emotioneel. Er komen veel vragen op je pad. Als lid kun je per mail contact opnemen met een coach via coaches@fesinfo.nl

FES Magazine

Elke kwartaal komt er een magazine uit. Bij het magazine zijn vrijwilligers actief die als redacteur, fotograaf, illustrator en columnist werkzaam zijn. Zij worden begeleid door een ervaren hoofdredactorenduo. Ideeën zijn van harte welkom via fesmagazine@fesinfo.nl

Activiteiten in de provincie

In de provincies organiseren we lotgenotencontact, lezingen en inloopbijeenkomsten. Kijk hiervoor op www.fesinfo.nl/activiteitenoverzicht
Staan er geen activiteiten in je provincie?
Bij voldoende aanmeldingen kunnen we het organiseren! Mail jouw suggestie of wens dan naar Naamprovincie@fesinfo.nl bv. drenthe@fesinfo.nl

Online lotgenotencontact

F.E.S. houdt elke maand lotgenotencontact via Zoom voor mensen met fibromyalgie. De bijeenkomsten hebben een thema en duren +/- anderhalf uur. Kijk op www.fesinfo.nl/online-activiteiten

Social media

Je kunt ons vinden en volgen op Facebook en Instagram. Als je lid bent, kun je je ook aanmelden voor de besloten Facebookgroep. Via de QR-code kom je op ons online platform.



Jongeren

De jongerencommissie van F.E.S. organiseert activiteiten van en voor jongeren. De jongeren onderhouden contacten met andere organisaties die zich ook voor jongeren inzetten. Ook meedoen? Mail dan naar jongeren@fesinfo.nl Volg de jongeren op Instagram, zie de QR-code linksonder.

Lotgenotenlijst

Maak je geen gebruik van social media? F.E.S. heeft een lotgenotenlijst. Op deze lijst vind je gegevens van andere leden met fibromyalgie zodat je zelf contact kunt leggen. Dit kan telefonisch of in een fysieke afspraak. Aanmelden kan via de besloten ledenpagina.

Deskundigennetwerk

F.E.S. laat zich adviseren en informeren door een netwerk van deskundigen zodat we op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen per vakgebied. Zo kunnen we een passend antwoord geven op vragen rond fibromyalgie. www.fesinfo.nl/deskundigennetwerk

De volgende deskundigen kun je per mail bereiken: Het eerste gesprek/advies is gratis.

Juristen

Mr. Arno van Deuzen, vandeuzen@oudegrachtadvocaten.nl
Mr. Ivo Gijsen
Mr. Marieke Hartkoorn, hartkoorn@bolderadvocaten.nl

Psycholoog

Dr. F. Winter, f.winter@mcwinter.nl

Bestuur, directie en kantoor

Het bestuur bestaat uit voorzitter Ruud Kortekaas, secretaris Mary Rietdijk, penningmeester Elke Fijnekam en algemeen bestuurslid Sanne Lam. Directeur van de vereniging is Ingeborg Audier. Bovendien zorgt Sabrina de Goeij op kantoor voor de administratie en Susan Audier is onze communicatiemanager. Vrijwilligerscoördinator Esther Bloem zorgt dat nieuwe vrijwilligers op de juiste plek terecht komen binnen de organisatie en zorgt voor introductiebijeenkomsten. Meer informatie vind je op fesinfo.nl/actief-binnen-de-vereniging

Fibromyalgie en Samenleving F.E.S.
Schermerweg 43
1821 BE Alkmaar
Mail fes@fesinfo.nl
Telefoon: 035-6220612, ma, di, do, vr 10.00-13.00 uur.

FES Magazine, oplage: 7.000
ISSN: 1380-6726

Voor adreswijzigingen, aanmeldingen en opzeggingen. Opzegging van het lidmaatschap ontvangen we graag minstens vier weken voor aanvang van het nieuwe lidmaatschapsjaar.

Hoofd- eindredactie

Ulrike Schmidt is zelfstandig journalist, tekstschrijver, bladenmaker en chef redactie. Daarnaast is zij lekkerbek. Vandaar haar liefde voor schrijven over eten en waar het vandaan komt.



Esther Smid werkt als freelance tekstschrijver, en is hoofd- en/of eindredacteur van verschillende magazines. Ze schreef twee informatieve kinderboeken.



Foto Ulrike en Esther: Suzanne Blanchard

fesmagazine@fesinfo.nl

Redactie

Sonja werkte in het bedrijfsleven. Na een ongeval en de diagnose fibromyalgie gaat dat niet meer. Sonja weet hoe je met chronische pijn toch je eigen slingers kunt op hangen.



Willeke Bouma is dierenvriend, levenskunstenaar, vindingrijk en praktisch creatief, LAT-genoot, liefhebster van muziek en stilte, openhartig, schrijfster van o.a. de Willyblog, liedjes en toneelstukken. Voor FES Magazine schrijft zij interviews.



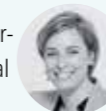
Marian Brands schrijft in dit blad over haar leven met fibromyalgie, maar meestal schrijft ze heel andere verhalen, die op diverse plekken worden gepubliceerd.



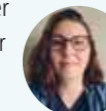
Rinie Geenen, psycholoog, is hoogleraar bij de Universiteit Utrecht en doet onderzoek naar emotionele, sociale en biologische aspecten van reumatische aandoeningen.



Marieke Hartkoorn is sinds 2013 advocaat en werkt bij Bolder Advocaten in Rotterdam. Zij is gespecialiseerd in arbeidsrecht en sociaal zekerheidsrecht.



Stephanie Kervel kreeg in 2013 de diagnose fibromyalgie. Ze is afgestudeerd als multimedia-designer en werkt als facilitair medewerker bij de repro.



Ruud Kortekaas werkte aan wetenschappelijke onderzoeken naar pijn. Hij doceerde neuroanatomie van pijn en gevoel aan de Rijksuniversiteit Groningen en heeft een praktijk voor microTMS in Schiedam.



Fabiola de Moraaz Imans kreeg in 2014 de diagnose fibromyalgie. Fabiola voltooide in 2024 de opleiding tot ervaringsdeskundig professional en werkt als stijlcoach.



Catharina Reynolds kreeg in 2015 de diagnose fibromyalgie. Ze is freelance journalist, schilder, schrijver en filosoof met een bescheiden praktijk.



Dorine Slaghekke is geïnteresseerd in wat mensen beweegt en schrijft graag. Dorine werkt als extern vertrouwenspersoon (zzp) en is trouwambtenaar voor meerdere gemeenten.



Nick Steenkamp studeerde Andragogische Wetenschappen aan de Rijksuniversiteit Leiden. Hij schreef diverse boeken en werkt als publicist en columnist.



Frits Winter is psycholoog en pionier op het gebied van behandelprogramma's bij chronische pijn. Hij is auteur van verschillende zelfhulpboeken.



Jongerencommissie

Hanneke Epping kreeg in 2019 de diagnose fibromyalgie. Naast haar werk als ergotherapeut zet zij zich samen met Hanneke v/d O, Maartje, Romy, Sanne B en Sanne L in bij de jongerencommissie.



Illustratoren

Janet Otter werkt in haar eigen Studio Tiny Pieces als illustrator voor tijdschriften, bedrijven en stichtingen. Ze heeft een voorliefde voor gerecyclede materialen.



Markwin Schumm werkt als crisis & beveiligingscoördinator bij een overheidsinstelling. In zijn vrije tijd is Markwin illustrator en cartoonist.



Fotografen

Ria van der Burgt werkt parttime als administratief medewerker. Haar grootste hobby is lezen en ze gaat graag naar musea. Voor FES Magazine maakt ze af en toe foto's.



Ellen Eisma heeft fibromyalgie en is daardoor arbeidsongeschikt. Vooral kunst en fotografie, abstract, door de microscoop, en als het kan in de natuur, geven haar veel plezier.



Marit Moerman heeft een passie voor fotografie, ontwerpen en natuur. Projecten waarbij deze aspecten samenkomen, geven haar veel energie wat het leven met fibromyalgie makkelijker maakt.



Gerda Roelofs heeft naast fotografie nog een passie: muziek en zingen. Ze heeft in Almere het Bedside Singers koor opgericht. Ze zingen voor mensen in de palliatieve fase.



Debbie Waals is sinds enkele jaren met veel plezier aan het fotograferen. Ondanks de pijn en vermoeidheidsklachten geeft dit haar veel energie.



Gerda Zorg werkte 35 jaar in de zorg en in 2014 werd fibromyalgie vastgesteld. Fotograferen is een grote afleiding voor haar. Sinds 2024 organiseert Gerda ook lotgenotenbijeenkomsten in Velp.



Vormgeving

Susan Kuipers (Suzo Design) studeerde aan de Kunstacademie van Kampen. Sinds 2011 werkt ze als zelfstandig vormgever.



Drukwerk: Veldhuis Media BV

Uw advertentie in de media van FES? Dat kan! FES Magazine verschijnt 4x per jaar in een oplage van 7.000. Neem contact op met Ingeborg Audier: advertieren@fesinfo.nl



IK BEN
REUMA
EXPERT

Lees, leer, deel op  Reuma.nl

Ontmoet Fiety

Fiety is één van onze ervaringsdeskundigen op het gebied van reuma. Ze leeft met reumatoïde artritis. Iedereen met reuma kan vanaf nu terecht op **reuma.nl** voor betrouwbare patiënteninformatie en het delen van ervaringen met andere mensen met reuma.



**SCAN DE
QR-CODE VOOR
MEER INFO**

Reuma.nl is een initiatief van
ReumaNederland

Retouradres: Schermerweg 43, 1821 BE Alkmaar

Port Betaald

