

# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 26, NUMMER 1, maart 2026

## Beste lezer,

U bent vast, net als wij, geschrokken van de plannen die de nieuwe regering heeft. De voorgestelde bezuinigingen op de sociale zekerheid en zorg zullen ME-patiënten hard treffen. Onze reactie leest u in de rubriek 'Nieuws van het bestuur'. Daarnaast is er veel ander nieuws in dit nummer. Ynske Jansen schrijft over een lastig onderwerp: urenbeperking bij patiënten met ME of long covid. UWV-artsen vinden vaak onterecht dat deze mensen best meer kunnen werken, maar rechtbanken beginnen daaraan te twijfelen. Saskia Alders heeft zich verdiept in medische expertisebureaus zoals Ergatis. Waar moet je als patiënt rekening mee houden als je met zo'n bureau te maken krijgt? Verder besteden we aandacht aan de problemen van kinderen en jongeren met ME in het onderwijs, en houden we u zoals altijd op de hoogte van de ontwikkelingen in de wetenschap. Kortom: dit is weer een nummer vol informatie!

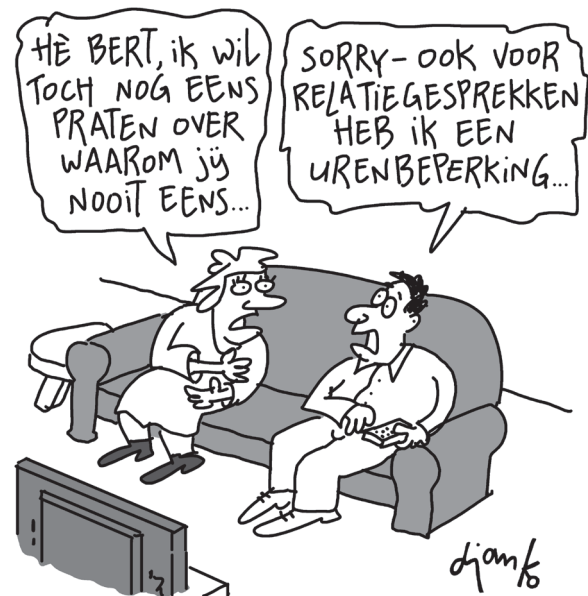
## RECHTBANKEN OVER URENBEPERKING

*Ynske Jansen*

**ME- en long-covidpatiënten kunnen vaak niet meer werken, of veel minder uren dan voorheen. Dikwijls hebben ze wel geprobeerd om meer te werken, maar konden ze het niet volhouden. Toch beweren verzekeringsartsen van het UWV regelmatig dat ze (veel) meer uren aan de slag kunnen, of zelfs fulltime. Sommige rechtbanken beginnen daar de laatste tijd echter vraagtekens bij te zetten.**

De drie geruchtmakende uitspraken van de

Centrale Raad van Beroep in Utrecht, waarover we in de twee vorige nummers van *Steungroepnieuws* schreven, gingen over beroepszaken van ME-patiënten die volgens het UWV fulltime konden werken. Uiteindelijk gaf de Centrale Raad de patiënten gelijk, waarna ze alle drie een IVA-uitkering kregen voor volledige en duurzame arbeidsongeschiktheid. Gelukkig is het niet meer altijd nodig om tot en met de Centrale Raad door te procederen. Dat blijkt uit een aantal uitspraken van rechtbanken in de afgelopen tijd, waarop ik hieronder inga. Die uitspraken zijn hoopgevend.



## Rechtbank Amsterdam

Een vrouw met long covid werkte voor ze ziek werd 21 uur per week. Nadat ze ziek geworden was kreeg ze hulp van haar bedrijfsarts en haar werkgever om te re-integreren. Uiteindelijk bleek 12 uur per week werken, verspreid over 3 dagen van 4 uur, haalbaar. Dat kon ze volhouden, dankzij de medewerking van haar werkgever: het werk was aangepast, ze kon op haar werkplek tussendoor rusten en mocht zo nodig thuis werken.

---

### **Uitleg deskundige tijdens zitting**

Bij de keuring voor de WIA vond de verzekeringsarts dat de vrouw 30 uur per week (5 x 6 uur) kon werken. Daardoor werd ze maar voor 28,9% arbeidsongeschikt verklaard, en kreeg ze dus geen uitkering. De vrouw maakte bezwaar tegen dit besluit, maar het UWV verklaarde het bezwaar ongegrond. De vrouw ging in beroep bij de rechtbank Amsterdam. Naar aanleiding hiervan paste de verzekeringsarts bezwaar en beroep zijn oordeel aan. De vrouw kon, zo stelde de arts, dan misschien geen 30 uur per week werken, maar wél 24 uur. Dat is dus twee maal zoveel als in de praktijk haalbaar bleek. Om dit oordeel te onderbouwen zei de verzekeringsarts dat de klachten die de vrouw door haar ziekte had tijdens het spreekuur en de hoorzitting 'niet waren waargenomen', en dat de bewering dat ze op z'n hoogst 12 uur kon werken niet berustte op een feit, maar een subjectief gegeven was. Tijdens de zitting van de rechtbank gaf verzekeringsarts en jurist Jim Faas, die door de vrouw als deskundige was ingeroepen, uitleg over de gevolgen van PEM voor iemands functioneren. Ook maakte hij duidelijk dat tijdens het UWV-spreekuur maar beperkt kan worden geconstateerd hoe ziek mensen met long covid werkelijk zijn.

### **Niet subjectief**

In de uiteindelijke uitspraak zei de rechtbank dat het UWV onvoldoende had gemotiveerd waarom de klachten van de vrouw niet zó erg waren dat ze maar 12 uur kon werken, en dat uit de medische rapportages van de verzekeringsarts bezwaar en beroep bleek dat er onvoldoende rekening was gehouden met haar medische situatie. Ook stelde de rechtbank dat de urenbeperking tot 12 uur per week géén subjectief gegeven was. Die kon namelijk onderbouwd worden door verklaringen van derden en het 'dagverhaal' van de vrouw. Zowel haar re-integratieadviseur, revalidatiearts, huisarts en werkgever hadden aangegeven dat ze niet meer dan 12 uur per week kan werken. Ze heeft geprobeerd om 18 uur te werken, maar volgens de bedrijfsarts bleek dit een stap te veel te zijn. Op al deze gegevens was de verzekeringsarts bezwaar en beroep niet ingegaan. Daarom moest het UWV de belastbaarheid van de vrouw nader onderzoeken en daarna met een nieuw besluit komen. De uitspraak heeft nummer ECLI:NL:RBAMS:2024:5850.

### **Nieuw besluit**

In het nieuwe besluit accepteerde het UWV dat de vrouw geen 6, maar 4 uur per dag kan werken. Maar dat zou ze dan wel 5 dagen per week moeten doen, dus in totaal 20 uur per week, omdat ze na die 4 uur werken dezelfde dag voldoende kan herstellen om de volgende dag weer 4 uur te werken. 'Uitgangspunt bij de vaststelling van de duurbelastbaarheid is immers het 24-uurs bioritme,' stelde het UWV.<sup>1</sup> Maar omdat de vrouw één dag per week in behandeling was vanwege haar klachten, bleven van die 20 uur maar 16 uur over. De arbeidsdeskundige van het UWV kon bij een werkweek van 16 uur en de overige beperkingen van de vrouw geen functies in het UWV-systeem vinden. Op basis van haar loon voor 12 uur werken per week werd het percentage dat ze arbeidsongeschikt is nu bepaald op 48%. Dat houdt in dat ze nu naast haar loon een WIA-uitkering krijgt. Het argument dat het 24-uurs bioritme leidend is bij het vaststellen van duurbelastbaarheid, komt uit de *standaard Duurbelastbaarheid in arbeid* van het UWV.

### **Rechtbank Rotterdam**

Een uitspraak van 9 december 2025 van de rechtbank Rotterdam stelt precies die *standaard Duurbelastbaarheid in arbeid* ter discussie (ECLI:NL:RBROT:2025:14972). De uitspraak gaat over een verzorgende in de thuiszorg die 24 uur per week werkte. Ze viel uit wegens gezondheidsklachten (vanwege de privacy staat in de uitspraak niet welke klachten dat waren, maar uit de context blijkt dat het om een aandoening met PEM gaat). Met medewerking van haar werkgever lukte het haar uiteindelijk om 10 uur per week thuis lichter werk te doen, dat ze zelf kon indelen. Maar het resultaat van de WIA-keuring was dat ze volgens het UWV 6 uur per dag, 30 uur per week kon werken. Ze werd voor 33,94% arbeidsongeschikt verklaard, en kreeg dus geen uitkering. Ze maakte bezwaar, maar het UWV hield vast aan zijn standpunt.

De vrouw ging in beroep bij de rechtbank Rotterdam. Ze stuurde de rechtbank informatie van haar bedrijfsarts en van een sportarts. Volgens de bedrijfsarts is 10 uur per week werken voor haar het maximum. De onderzoeken van de sportarts bevestigden haar klachten. Omdat het standpunt van deze artsen tegengesteld was aan dat van

de UWV-artsen, vroeg de rechtbank advies aan een onafhankelijk deskundige. Ook in dit geval was dat verzekeringsarts en jurist Jim Faas, die op verzoek van de rechtbank een rapport uitbracht.

### Niet meer actueel

Faas stelde dat de Functionele mogelijkhedenlijst (FML), waarin het UWV iemands beperkingen noteert, niet goed bruikbaar is bij mensen met een beperkte duurbelastbaarheid en een grotere behoefte aan hersteltijd. De UWV-artsen beriepen zich op de *standaard Duurbelastbaarheid in arbeid*. Faas merkte op dat deze standaard al tien jaar oud is en niet langer actueel op het gebied van 'aandoeningen met energetische of circadiaanse verstoringen' (verstoringen van het 24-uurs bioritme). Daarom is een beroep op deze standaard geen geldig argument om te stellen dat de vrouw alle dagen voor 6 uur belastbaar was. Op basis van de beschikbare gegevens, zoals over het verloop van haar re-integratie, haar herstelgedrag, haar dagverhaal en haar behandelingen, schatte Faas in dat de vrouw 3 uur per dag kan werken, gedurende maximaal 3 dagen per week, omdat er na een werkdag steeds extra hersteltijd nodig is.

Het UWV was het daar niet mee eens. De UWV-arts beweerde onder andere dat er geen objectief onderzoek was gedaan naar de klachten van de vrouw en dat 'het ervaren van subjectieve klachten' geen reden was om de *standaard Duurbelastbaarheid in arbeid* niet te gebruiken.

De rechtbank vond dat het rapport van Faas blijk gaf van zorgvuldig onderzoek en 'inzichtelijk en consistent' was. Tegenover het argument van het UWV dat er geen objectief onderzoek is gedaan naar de klachten van de vrouw, stelde de rechtbank dat Faas zijn conclusie heeft gebaseerd op haar gehele gezondheidssituatie. Daarom moet het UWV van de rechtbank een nieuw besluit nemen en daarbij uitgaan van een urenbeperking van 3 uur per dag, verspreid over 3 dagen. Met deze beslissing heeft de Rotterdamse rechtbank in feite ook het standpunt overgenomen dat de *standaard Duurbelastbaarheid in arbeid* niet meer actueel is en bij PEM niet van toepassing. Dat is nieuw.

### Meer hoopgevende uitspraken

De rechtbank Rotterdam heeft ook eerder uitspraken gedaan die hoop geven. Die zijn te vinden op [uitspraken.rechtspraak.nl](https://uitspraken.rechtspraak.nl) onder de vermelde nummers:

ECLI:NL:RBROT:2024:1139.

ECLI:NL:RBROT:2025:1083

ECLI:NL:RBROT:2025:4134

Zie voor meer informatie onze website.

<sup>1)</sup> Volgens dit 'uitgangspunt' kun je wat je de ene dag kunt doen de volgende dag ook weer. Bij PEM gaat dit natuurlijk niet op. Maar ook verder is dit een zeer dubieus uitgangspunt. Iedere marathonloper kan getuigen dat het niet klopt. Dit uitgangspunt staat in de *standaard duurbelastbaarheid in Arbeid* van het UWV, een richtlijn voor verzekeringsartsen. De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid dringt er al vanaf 2022, samen met de organisaties van long covid-, lyme- en Q-koortspatiënten, bij het UWV op aan deze standaard te verbeteren, door dit uitgangspunt te schrappen en aandacht te besteden aan de genoemde ziektes en PEM.

### Argumenten tegen en voor een beperking van de arbeidsduur

De argumenten die verzekeringsartsen van het UWV regelmatig aanvoeren zijn:

- Bij ME/CVS is een urenbeperking niet toegestaan/is een urenbeperking van meer dan X uur niet toegestaan.
- De cliënt kon het gesprek goed volhouden.
- Bij deze ziekte helpen activering en beweging juist om te herstellen.
- Een beperkte duurbelastbaarheid is niet medisch objectiveerbaar/niet onderbouwd door medisch objectieve feiten.

Hiertegen kun je zelf het volgende inbrengen:

- Het eerste argument (a) is pertinent onjuist. De hierboven besproken rechtbankuitspraken bevestigen dat.
- Het tweede en derde argument (b en c) kun je ontkrachten door betrouwbare informatie over ME/CVS en PEM aan te dragen. Hiervoor kun je, om te beginnen, de brochure [ME/CVS – Informatie voor behandelaars](#) gebruiken.
- Het laatste argument (d) kun je weerleggen door aan te geven dat het UWV wel degelijk rekening moet houden met beperkingen die plausibel (geloofwaardig)

en consistent (samenhangend) zijn. Om duidelijk te maken dat jouw beperkingen dat zijn, raden we je aan om onder andere te zorgen voor:

1. Een helder en realistisch **dag- en week-verhaal**: een verslag van hoeveel en welke activiteiten je op een dag en in een week uitvoert en hoe vaak, en hoeveel je moet rusten. Voordat je duidelijk kunt maken aan een UWV-arts hoeveel uren je kunt werken, moet je dat eerst zelf goed weten.
2. **Medische informatie** die geloofwaardig maakt dat je maar beperkt kunt werken: diagnose, klachten, gevolgde behandelingen (wat je hebt gedaan om beter te worden) en het effect daarvan. Dit kan in de vorm van eigen overzichten en/of brieven van artsen en andere zorgverleners.
3. Een verslag over je **werk en re-integratie**: hoe lang en hoeveel uur per week je hebt gewerkt voordat je ziek werd, je motivatie en pogingen om aan het werk te blijven of weer aan het werk te gaan, de gevolgen daarvan, welke arbeidsduur uiteindelijk stabiel haalbaar bleek, inclusief informatie van de bedrijfsarts die je verslag bevestigt.
4. **informatie van derden**, bijvoorbeeld brieven van je partner, ouders, begeleiders die, met voorbeelden, je beperkte duurbelastbaarheid bevestigen;
5. Een **rapport van een deskundige**. Dit kan bij een beroepszaak helpen om de rechter direct te overtuigen, of om de rechter aan het twijfelen te brengen over het standpunt van het UWV, zodat de rechter zelf een onafhankelijk deskundige gaat inschakelen. (Dit brengt aanzienlijke kosten met zich mee.) Jammer genoeg zijn er niet zoveel deskundigen met kennis van ME/ CVS die zorgvuldig onderzoek doen en goed rapporteren. Je kunt daarover advies vragen aan de Steungroep.

## MEDISCHE EXPERTISEBUREAUS: WAT ALS JE ERMEE TE MAKEN KRIJGT?

*Saskia Alders*

**Wanneer je als werknemer door ziekte (tijdelijk) niet meer (volledig) kunt werken, krijg je te maken met een bedrijfsarts. Die beoordeelt je belastbaarheid en adviseert jou en je werkgever over je re-integratie. In de praktijk komt het geregeld voor dat een bedrijfsarts voorstelt om een extern medisch expertisebureau in te schakelen. Soms wordt dit 'belastbaarheidsonderzoek' genoemd. De druk om hieraan mee te werken is vaak groot.**

**Bij de Steungroep hoorden we het verhaal van Jantien over haar ervaring met medisch expertisebureau Ergatis. Ze gaf ons toestemming om daarover te schrijven.**

In Nederland zijn, naast Ergatis, diverse medische expertisebureaus actief, zoals WPEX, Sazyes (voorheen Psyon) en het Expertise Centrum MediLibra.

Bij deze centra werken verzekeringsartsen en vaak ook psychologen, psychiaters, medisch specialisten, fysiotherapeuten en andere (para)medici. Sommige bureaus werken in de praktijk vooral als een soort verzamelkantoor van individuele medisch deskundigen, bij andere krijg je altijd te maken met een team. Bedrijfsartsen adviseren werkgevers om dit soort bureaus in te schakelen om iemands arbeidsgeschiktheid (mede) vast te stellen. Ook het UWV en rechters maken er gebruik van.

De onderzoeken van deze bureaus zijn vaak kostbaar en de invloed van hun rapportages is groot. Bedrijfsartsen, UWV en rechters nemen ze doorgaans erg serieus. Daarmee hebben ze grote invloed op de kans dat iemand een arbeidsongeschiktheidsuitkering krijgt of houdt.

### **Jantiens ervaring**

In 2021 kreeg Jantien corona. Ze hield ernstige vermoeidheidsklachten over en moest zich uiteindelijk volledig ziekmelden. De bedrijfsarts vond dat Jantien nauwelijks belastbaar was, en dat er zowel bij haar werkgever als bij andere organisaties geen passend werk voor haar mogelijk was. Daarna kreeg Jantien te maken met een nieuwe bedrijfsarts.

Die adviseerde expertisebureau Ergatis in te schakelen voor 'diepgaander onderzoek naar beperkingen en mogelijkheden'. Voor Jantien begon hiermee een periode van onzekerheid en spanning.



### Waarom worden expertisebureaus ingeschakeld?

Er kunnen verschillende redenen zijn voor een bedrijfsarts om de inzet van een expertisebureau voor te stellen. Soms is er extra kennis nodig bij ziektebeelden waarbij de bedrijfsarts zich onzeker voelt, zoals ME/CVS of long covid. Maar ook iets anders kan een rol spelen, namelijk dat een werkgever een 'loonsanctie' wil voorkomen. Als het UWV vindt dat een werkgever onvoldoende aan iemands re-integratie heeft gedaan, kan dat als gevolg hebben dat de loondoorbetaling bij ziekte, waartoe een werkgever wettelijk is verplicht, geen twee jaar duurt, maar met maximaal een jaar wordt verlengd. De bedrijfsarts kan het rapport van het medisch expertisebureau gebruiken om zijn re-integratieadviezen te onderbouwen en zo de werkgever extra bescherming bieden tegen dit soort financiële gevolgen. Sommige bureaus staan zelfs bekend als 'UWV-proof'.

### Valse start

Jantien ontving een kopie van de offerte van Ergatis die bij haar vragen opriep. 'Ik kreeg een formulier waarin gesproken werd over "bijkomende niet-medische factoren" en "werkwijze complexiteit". Ik had geen idee wat dat betekende. Volgens hun folder worden deze termen toegepast bij arbeidsconflicten, bedrijfsongevallen of loonsancties. Bij mij was daar geen sprake van. Het voelde meteen verkeerd.'

Jantien wist dat bij een eventuele WIA-aanvraag het onderzoeksrapport van Ergatis ook onderdeel zou worden van haar dossier. Daarom vond ze het extra belangrijk dat er geen onjuiste informatie in terecht zou komen. Ondanks veelvuldig navragen bleef het onduidelijk waar de termen vandaan kwamen. Uiteindelijk zorgde de bedrijfsarts ervoor dat ze uit de onderzoeksopdracht werden geschraapt. Jantien moest vervolgens zelf een afspraak maken voor het onderzoek, maar telefonisch contact met Ergatis was moeizaam omdat de juiste persoon niet bereikbaar was. Na meerdere vergeefse belogingen kreeg haar werkgever van Ergatis de melding dat Jantien slecht bereikbaar zou zijn. Dit alles frustreerde Jantien behoorlijk en zette de relatie met haar werkgever onder druk.

### Moet je altijd meewerken?

Veel werknemers denken dat ze verplicht zijn een onderzoek door een medisch expertisebureau te ondergaan, terwijl dit in werkelijkheid genuanceerder ligt. Als werknemer ben je wettelijk verplicht je in te spannen voor re-integratie. Dat betekent dat je de bedrijfsarts moet helpen jouw belastbaarheid vast te stellen, onder andere door belangrijke informatie te delen en eventueel aanvullend onderzoek te ondergaan. Een expertisearchief kan daar onderdeel van uitmaken. Het is daarom niet verstandig om dit zonder meer te weigeren. Wel kun je je afvragen waarom de bedrijfsarts je belastbaarheid en inzetbaarheid niet zelf kan beoordelen, dat is immers zijn vakgebied. Je hebt in ieder geval het recht om kritische vragen te stellen en te onderzoeken of het voorgestelde bureau de juiste kennis en deskundigheid heeft. Als je daaraan twijfelt, kun je ook zelf een ander bureau of deskundige voorstellen. Je kunt dit het beste met de bedrijfsarts bespreken.

Uiteindelijk kreeg Jantien een afspraak bij Ergatis. Vooraf vroeg ze meermaals om duidelijkheid over de duur en opzet van het onderzoek, maar concrete antwoorden kreeg ze niet. Bij het eerste gesprek met de arts van het bureau liep het mis. Jantien: 'Ik heb mijn zorgen uitgesproken dat de onderzoeken mogelijk te belastend waren voor mij, en dat ik een terugval, die misschien weken kon duren, wilde vermijden. Volgens de arts was dit niet mogelijk.' Toen ze uitlegde dat vooral PEM (inspanningsintolerantie) haar het werken be-

moeilijkte en ze vroeg hoe ze dat zouden meten, kreeg ze te horen dat haar belastbaarheid alleen op de dag zélf zou worden beoordeeld. Het gesprek werd steeds onprettiger. Jantien voelde zich niet serieus genomen en had de indruk dat de arts geen kennis had over haar ziekte.

Op een bepaald moment zei de arts dat hij alleen verder wilde gaan met het onderzoek als Jantien haar vertrouwen in Ergatis zou uitspreken. Jantien: 'Ik wilde het onderzoek doen, maar kon mijn vertrouwen niet geven. Mijn ervaring en beperkingen zouden daar niet serieus genomen worden. Ik had het gevoel dat ik te "goed" beoordeeld zou worden, en dat wilde ik niet riskeren.' De arts brak daarop het onderzoek af en weigerde zelfs de medische documenten die Jantien had meegenomen aan te nemen. Jantien was, na alle moeite die ze had gedaan, stomverbaasd en boos over deze gang van zaken.

### **Kans op eerlijke beoordeling?**

Jantien kreeg de indruk dat de arts van Ergatis geen kennis had van haar ziekte en van het bestaan van PEM. Dit is geen uitzondering: bij artsen van expertisebureaus is de kennis over ziektes zoals ME/ CVS en long covid vaak beperkt. Hierdoor kunnen hun persoonlijke opvattingen en vooroordelen een grotere rol spelen en de neiging om te psychologiseren is dan vaak groot. Naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad over ME/ CVS (2018) benadrukte de medisch directeur van Ergatis op hun website bijvoorbeeld het belang van 'gedegen onderzoek' naar 'de gedachten en gedragspatronen van de patiënt' die 'op enig moment een belemmering (kunnen) vormen voor verder herstel'. Bovendien worden adviezen van behandelaars en artsen met specifieke expertise niet altijd meegenomen, wat de kans op een eerlijke beoordeling verder verkleint. Uit wat we bij het Steungroep-spreekuur horen, blijkt dat Ergatis bij ME-patiënten regelmatig tot de conclusie komt dat er geen urenbeperking nodig is, of dat die hoogstens 20 uur per week mag zijn, ook als mensen in de praktijk lang niet zoveel uren kunnen werken.

### **Klacht**

Nadat de arts het traject had stilgezet, bleef het een tijd lang onduidelijk hoe het vervolg eruit zou zien. Jantien had door de hele geschiedenis geen vertrouwen meer in het

bureau. De bedrijfsarts vond daarom dat voortzetting van het onderzoek geen zin had, waarna het traject definitief werd beëindigd.

De ervaring bezorgde Jantien veel stress. Ze besloot een klacht in te dienen bij Ergatis waarin ze schrijft dat het bedrijf *'op een onfatsoenlijke manier met kwetsbare, zieke mensen omspringt'*. De afhandeling van haar klacht verliep moeizaam, maar uiteindelijk kreeg ze een brief waarin Ergatis het stoppen van het traject een zorgvuldige beslissing noemt: *'Wij beschouwden Ergatis niet langer als de geschikte partij om u te onderzoeken. Dat u dit als onfatsoenlijk heeft ervaren vinden wij heel vervelend en wij herkennen ons hier niet in.'* De vraag blijft waarom Ergatis zich niet langer geschikt vond voor het onderzoek. Lag dat aan hun weigering rekening te houden met de mogelijke negatieve effecten van hun onderzoeksmethode op de gezondheid van mensen met PEM (zoals bij ME of long covid)? Ergatis lijkt dit niet te erkennen maar de oorzaak vooral te wijten aan de persoonlijke opstelling en het gebrek aan vertrouwen van Jantien.

### **Afloop**

Het stoppen van het traject bij Ergatis had uiteindelijk geen financiële gevolgen voor Jantien. Na een nieuwe coronabesmetting concludeerde de bedrijfsarts dat Jantien geen arbeidsmogelijkheden had. Jantien vroeg vervolgens een WIA-uitkering aan bij het UWV, die haar een WGA-uitkering van 80–100% toekende.

Jantien: 'Het gaf me uiteindelijk rust om te weten dat mijn situatie is erkend, ondanks alles wat er misging bij het expertisebureau.'

### **Praktische tips bij een medisch expertisearchief**

#### **Wanneer de bedrijfsarts de inzet van een medisch expertisebureau voorstelt:**

1. Wees kritisch op het advies van de bedrijfsarts om een extern bureau in te schakelen: stem niet zomaar toe, maar vraag waarom een extern bureau nodig is. Controleer altijd de onderzoeksvragen en bespreek het als je het er niet eens bent.
2. Neem vooraf contact op met de Steungroep om ervaringen met het bureau of

- de deskundige te checken.
3. Vraag naar de visie van de deskundige op ME/ CVS of long covid. Zoek ervaringen online of via andere patiënten.
  4. Overweeg alternatieven: stel eventueel een ander bureau of een andere deskundige voor.
  5. Vraag duidelijkheid over plaats, afstand, duur, pauzes en intensiteit van het onderzoek en of die passen bij jouw belastbaarheid.
  6. Weigeren kan, mits goed onderbouwd: leg aan de bedrijfsarts en je werkgever uit waarom deelname te belastend is of waarom je twijfelt aan de noodzaak van het onderzoek of de geschiktheid van het bureau.

#### **Wanneer je besluit mee te werken:**

1. **Bereid je goed voor:** verzamel belangrijke informatie over je medische onderzoeken, diagnoses en behandelingen (zoals eigen overzichten of brieven van je behandelaars). Maak daarnaast een duidelijk overzicht van het verloop van je ziekte, breng je beperkingen in kaart en stel één of meer 'dagverhalen' op. Veel van de tips op onze webpagina '*Eerste hulp bij herkeuring*' zijn ook hier van toepassing. Onder '*Handige documenten*' vind je bovendien allerlei hulpmiddelen, waaronder het geactualiseerde '*Invulschema dagelijkse activiteiten*', waarmee je jouw dagverhaal overzichtelijk kunt vastleggen en een '*Checklist beperkingen en invulschema mogelijkheden*' om je beperkingen goed in kaart te brengen.
2. Breng je huisarts en eventuele behandelaren op de hoogte, omdat zij mogelijk om informatie worden gevraagd (dat kan alleen met jouw schriftelijke machtiging). Bespreek met hen wat voor informatie zij zullen geven.
3. Controleer rapportages: Zoek op onze website naar het document '*Uw recht op inzage, correctie, aanvulling en verwijdering*' en maak zo nodig gebruik van dit recht.
4. Krijg je tijdens het traject twijfels, stop dan tussentijds je medewerking en bespreek dit met de bedrijfsarts en je werkgever.

## **POLITIEK DEBAT OVER SCHOOLVERZUIM**

*Linda van der Weijden*

**In Nederland zitten meer dan 70.000 kinderen thuis, zonder passend onderwijs te krijgen. Hier zijn ook duizenden kinderen en tieners bij met ME of andere post-acute infectiesyndromen (PAIS). De overheid wil schoolverzuim terugdringen, en komt daarom met een wetsvoorstel. Daaraan zitten voor- en nadelen.**

In reactie op dit wetsvoorstel<sup>1</sup> hebben de Steungroep, de ME/cvs Vereniging en de organisatie Kinderen en jongeren met Long Covid (KLC) een brief gestuurd naar de Tweede Kamer. Ook hebben we alle drie tijdens de zogeheten 'Internetconsultatie' over dit onderwerp input aangeleverd. Hieronder een samenvatting van onze reacties.

### **Voordelen**

Wij zijn positief over de afschaffing van de 'bestedingskorting bij ongeoorloofd verzuim'. Die houdt in dat een school geen geld krijgt voor een leerling die vóór oktober meer dan de helft van de lessen zonder toestemming afwezig is. In de praktijk leidde dat ertoe dat leerlingen werden uitgesloten.

Ook zijn we het eens met de voorgestelde gegevensuitwisseling. Die houdt in dat elke school de minister moet informeren over het verzuim van leerlingen, waarna die gegevens worden doorgestuurd naar gemeenten en samenwerkingsverbanden van scholen. Deze uitwisseling van informatie kan bijdragen aan tijdige signalering van verzuim. We raden de overheid wél aan om in de wet vast te leggen dat ouders en leerlingen hetzelfde recht op informatie, inzage van gegevens en toelichting hebben als de partijen die de gegevens ontvangen.

### **Leerrecht boven aanwezigheidsplicht**

Wij pleiten ervoor het leerrecht centraal te stellen, in plaats van de plicht aanwezig te zijn in het schoolgebouw. Voor kwetsbare kinderen, onder wie chronisch zieke leerlingen, staat het recht op onderwijs onder druk. Kinderen en tieners met ME/ CVS en vergelijkbare ziektes kunnen soms niet aanwezig zijn in de klas, maar wel thuis leren en zo toch hun examens halen. Door afstandsonderwijs in te zetten kan onderwijsdeelname worden vergroot, ook als

leerlingen maar beperkt of helemaal niet in staat zijn naar school te gaan.

### Risico op extra druk op leerlingen

In het wetsvoorstel staat dat leerlingen individueel verantwoordelijk worden gehouden voor hun verzuim, terwijl zij daar zelf vaak niets aan kunnen doen. Dit geldt in het bijzonder voor kinderen met een PAIS, zoals ME/CVS of long covid. Tienduizenden kinderen in Nederland hebben hiermee te maken. Bij hen is sprake van geoorloofd verzuim door ziekte.

In de praktijk zijn de school, het Samenwerkingsverband passend onderwijs<sup>2</sup> en de jeugdarts echter regelmatig niet op de hoogte van ME/CVS en andere PAIS. Daardoor en doordat de diagnose vaak lang op zich laat wachten, worden kinderen met deze ziektes dikwijls gestimuleerd om naar school te gaan, met het risico op blijvende schade voor hun gezondheid. Het pushen van schoolbezoek neemt soms de vorm van drang en dwang aan, blijkt uit een enquête onder ouders. Zie hiervoor het artikel 'Drang en dwang in het onderwijs' in *Steun-groepnieuws 2025*, 3.

### Structurele preventiemaatregelen

In het huidige voorstel ligt de nadruk met name op het individuele kind; wij pleiten voor meer aandacht voor structurele en preventieve maatregelen. Voor PAIS bestaat geen genezende behandeling. De voorgestelde aanpak, zoals samenwerking met de jeugdarts en begeleiding door school kan helpend zijn, maar alleen als de betrokken professionals genoeg actuele wetenschappelijke kennis hebben over de betreffende ziekte. Om verzuim door PAIS te verkleinen zijn vooral landelijk beleid en maatregelen op het niveau van de school nodig, zoals goede ventilatie en het stimuleren van thuisblijven bij een infectie. Het ontmoedigen van uitzielen bij infecties kan immers juist leiden tot meer verzuim en langdurige ziekte, doordat meer kinderen en docenten worden besmet. Uit onderzoek blijkt dat het risico op een PAIS toeneemt bij een nieuwe infectie, en dat extra infecties de klachten kunnen verergeren.

<sup>1</sup>Voluit heet het 'Wijziging van de Leerplichtwet 1969 en enige andere onderwijswetten in verband met het voorkomen en het terugdringen van verzuim in het funderend onderwijs en het beroepsonderwijs'.

<sup>2</sup>Een samenwerkingsverband passend onderwijs (SWV) is een regionale samenwerking tussen reguliere en speciale scholen (PO, VO, SO) die samen verantwoordelijk zijn voor het vinden van een passende onderwijsplek voor

élke leerling in hun regio. Ook als extra ondersteuning nodig is. Ze bundelen middelen en expertise om basisondersteuning te garanderen en regelen extra hulp, zoals verwijzingen naar speciaal onderwijs, vastgelegd in een ondersteuningsplan.

### Motie over leerlingen met een PAIS

Kinderen en jongeren met ME/CVS of een andere PAIS lopen regelmatig vast in het onderwijs. Dit komt onder andere door onvoldoende kennis en erkenning bij scholen en het ontbreken aan structuur en regie. Op 3 december 2025 is een motie aangenomen in de Tweede Kamer, die daar verandering in hoopt te brengen. In de motie is de regering gevraagd om samen met ouders, leerlingen, deskundigen en scholen duidelijke landelijke afspraken te maken voor het onderwijs aan leerlingen met PAIS. In deze richtlijnen moet aandacht zijn voor goede samenwerking met ouders en leerlingen, het inschakelen van deskundigen, passende aanpassingen in het onderwijs (zoals volwaardig online onderwijs) en het aanwijzen van één vast contactpersoon per leerling.

Daarnaast wordt de regering gevraagd om samen met deze betrokkenen te bekijken of bestaande wetten en regels problemen opleveren voor deze leerlingen. Over de gevonden knelpunten moet de regering de Tweede Kamer informeren.

Meer info: <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/moties/detail?id=2025Z21095&did=2025D49838>

### TIP

#### Routekaart afstandsonderwijs

De stichting 'Zorgeloos naar school' heeft de *Routekaart voor afstandsonderwijs* vernieuwd. De *Routekaart* is gemaakt voor leerlingen met een chronische aandoening en hun ouders en leraren. De kaart is in te zetten van het primair onderwijs tot en met het mbo. Je vindt er:

- Een checklist met veel gestelde vragen rondom afstandsonderwijs;
- Een overzicht van opties voor online onderwijs met voor- en nadelen;
- Ervaringsverhalen.

[https://zorgeloosnaarschool.nl/application/files/4617/6304/6915/Zorgeloos\\_Routekaart\\_digitaal\\_nov25\\_V3.pdf](https://zorgeloosnaarschool.nl/application/files/4617/6304/6915/Zorgeloos_Routekaart_digitaal_nov25_V3.pdf)

# WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

## AANWIJZINGEN VOOR GENETISCHE BASIS VAN ME/CVS

Inge van Putten

**DecodeME is de naam van een groot onderzoek in het Verenigd Koninkrijk naar het DNA van mensen met en zonder ME/CVS. Wetenschappers hebben daarin het genetisch materiaal (DNA) van ME/CVS-patiënten vergeleken met dat van gezonde mensen. De verschillen die werden ontdekt kunnen richting geven voor verder onderzoek.**

Het DNA is als een heel dik instructieboek waarin staat hoe alles in je lichaam opgebouwd is. We kunnen het een beetje uitlezen, maar wat erin staat lijkt vaak geschreven in een taal die we niet spreken. Toch kun je wel naar die instructies kijken. Soms hebben ziektes te maken met afwijkingen in de instructies in het DNA. Door bij heel veel mensen met een speciale ziekte naar alle instructies te kijken, kun je zien of ze sommige daarvan met elkaar gemeen hebben. Vervolgens kun je onderzoeken of die instructies anders zijn bij mensen die niet aan die ziekte lijden. Als dat zo is, kun je concluderen dat die instructies iets te maken kunnen hebben met de ziekte, oftewel dat ze daarmee een 'associatie' hebben. Een dergelijk onderzoek wordt een GWAS-studie genoemd, een *Genome-wide Association Study*.

Ieders DNA is net even anders. Daarom ziet iedereen er ook net even anders uit en kan de ene mens bijvoorbeeld heel anders reageren op medicijnen dan de ander. Als je een GWAS-onderzoek wilt doen, zul je dan ook DNA van heel veel mensen moeten bekijken om duidelijke verschillen te kunnen zien. Je hebt bovendien flink wat statistiek nodig om die verschillen uit de resultaten te kunnen opmaken.

### Selectie

Voor dit DecodeME-onderzoek werd genetisch materiaal bestudeerd van een heel groot aantal mensen: 260.000 gezonde controlepersonen en 15.000 ME/CVS-patiënten.

De gezonde controlepersonen waren geselecteerd uit de UK-Biobank, waaraan ze hun DNA hadden afgestaan. (Een biobank is een centrale, georganiseerde verzameling van menselijk lichaamsmateriaal – zoals bloed, weefsel, urine – en bijbehorende medische gegevens, die zijn opgeslagen voor toekomstig medisch-wetenschappelijk onderzoek om de oorzaken, diagnose en behandeling van ziekten te verbeteren.)

De ME/CVS-patiënten die meededen aan het onderzoek moesten voldoen aan strenge diagnose-voorwaarden voor ME/CVS, de zogeheten CCC-criteria. Zij leverden allemaal een speekselmonster in, ook moesten zij een vragenlijst invullen. Van de gezonde controlepersonen werd alleen het DNA gebruikt. Alle personen die werden onderzocht hadden een Europese achtergrond. Van de patiënten was 84% vrouw. De meerderheid had tien jaar of langer ME/CVS. 63% van hen gaf aan een infectieziekte te hebben (gehad) toen de ME/CVS-symptomen begonnen.

De ME/CVS-patiënten die meededen aan het onderzoek moesten voldoen aan strenge diagnose-voorwaarden voor ME/CVS, de zogeheten CCC-criteria. Zij leverden allemaal een speekselmonster in, ook moesten zij een vragenlijst invullen. Van de gezonde controlepersonen werd alleen het DNA gebruikt. Alle personen die werden onderzocht hadden een Europese achtergrond. Van de patiënten was 84% vrouw. De meerderheid had tien jaar of langer ME/CVS. 63% van hen gaf aan een infectieziekte te hebben (gehad) toen de ME/CVS-symptomen begonnen.



### Afwijkende instructies

De onderzoekers ontdekten acht 'hoofdstukken' met DNA-instructies die bij ME/CVS-patiënten anders zijn dan bij gezonde proefpersonen. De verschillen zijn niet erg groot, maar groot genoeg om van doorslaggevend belang te zijn. Dat kan betekenen dat ME/CVS een biologische oorzaak heeft. Dat wil overigens niet zeggen dat iedereen bij wie deze afwijkingen voorkomen ME/CVS zal krijgen. Als je (een deel van) deze afwijkingen hebt, is de kans iets groter. Maar er zijn ook mensen met deze afwijkingen die géén ME/CVS hebben, of andersom.

Sommige van deze afwijkende instructies zeggen iets over hoe het lichaam reageert op infecties, en hebben dus met het immuunsysteem te maken. Andere hebben te maken met de hersenen en het zenuwstelsel. Er zijn geen verbanden gevonden met instructies die leiden tot depressie of angststoornissen. Het lijkt er daarmee op dat ME/CVS een neuro-immuunziekte kan zijn. Hoewel een groot deel van de ME/CVS-patiënten vrouw is, zijn er tot nu toe als het gaat om deze DNA-instructies geen verschillen gevonden tussen mannen en vrouwen.



Johanna Rohrhofer

Bij elkaar geven deze resultaten vooral aanwijzingen over waar verdere onderzoeken naar oorzaak en behandeling zich het beste op kunnen richten.

Team, G.D., Boutin, T., Bretherick, A.D., Dibble, J. J., Ewaoluwabemiga, E., Northwood, E., Samms, G.L., Vitart, V., Team, P. and C.D., Almelid, Ø., Baker, T., Clyde, M., Connolly, A., Garcia, D., Kerr, S. M., Tripp, C., Wolfe, J.C., Involvement, P. and P., Goold, J., ... Ponting, C.P. (2025). *Initial findings from the Deco-deME genome-wide association study of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome*. <https://doi.org/10.1101/2025.08.06.25333109>

## KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

### De rol van mestcelactivatie bij ME/CVS Michaël Koolhaas

Nog altijd is niet precies duidelijk waardoor ME/CVS wordt veroorzaakt. In de afgelopen jaren zijn tal van mogelijkheden in weten-

schappelijke publicaties aan de orde gekomen. In het artikel *The clinical relevance of mast cell activation in myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome* onderzoekt een groep Oostenrijkse wetenschappers de mogelijke rol van mestcelactivatie bij het ontstaan en voortbestaan van klachten bij ME/CVS-patiënten.

Mestcellen zijn immuuncellen die een belangrijke rol spelen bij ontstekingsreacties en allergieën. Als deze cellen geactiveerd worden, geven ze stoffen af zoals histamine, cytokinen en prostaglandinen. Deze stoffen kunnen invloed hebben op het zenuwstelsel, de bloedvaten, de darmfunctie en het immuunsysteem. De onderzoekers, onder wie Johanna Rohrhofer, beschrijven hoe overmatige of onregelde activatie van deze mestcellen kan bijdragen aan kenmerkende symptomen van ME/CVS. Ze wijzen erop dat er een duidelijke overlap is tussen klachten van patiënten met ME/CVS en symptomen die voorkomen bij onder andere het mestcelactivatiesyndroom (MCAS; voor het eerst beschreven in een publicatie uit 2007). Het betreft hier ernstige vermoeidheid, hersenmist, hoofdpijn, maag- en darmklachten, overgevoeligheid voor prikkels en hartkloppingen. Ook post-exertionele malaise (verergering van klachten na inspanning, een kernsymptoom van ME/CVS), zou deels verklaard kunnen worden door ontstekingsstoffen die vrijkomen na mestcelactivatie.

Daarnaast bespreekt het artikel de mogelijke interactie tussen mestcellen en het zenuwstelsel. Mestcellen bevinden zich dicht bij zenuwuiteinden en kunnen zenuwsignalen versterken of verstoren. Dit zou kunnen bijdragen aan pijn, autonome dysfunctie (het niet goed functioneren van het autonome zenuwstelsel) en cognitieve klachten (zoals problemen met concentratie en het geheugen) bij ME/CVS. Ook wordt een verband gelegd met infecties, stress en hormonale factoren die mestcellen kunnen activeren en zo klachten kunnen verergeren.

Hoewel het artikel benadrukt dat mestcelactivatie waarschijnlijk niet de enige oorzaak is van ME/CVS, stellen de onderzoekers dat het wel een belangrijke, vaak onderbelichte factor kan zijn bij een subgroep van patiënten. Meer aandacht voor mestcelactivatie kan helpen bij betere diagnostiek en mogelijk nieuwe behandelopties opleveren, zoals antihistaminica of mestcelstabilisatoren.

Tot slot roepen de auteurs op tot verder on-

derzoek om de rol van mestcellen bij ME/CVS beter te begrijpen en om te bepalen welke patiënten hier het meest baat bij zouden kunnen hebben. Dit kan bijdragen aan meer op het individu gerichte en effectievere zorg voor mensen met ME/CVS.

Johanna Rohrhofer, Lilian Ebner, Johannes Schweighardt, Michael Stingl, Eva Untersmayr; The Clinical Relevance of Mast Cell Activation in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome *Diagnostics* 2025, 15(22), 2828; <https://doi.org/10.3390/diagnostics15222828>

### **Nieuw hoofdstuk toegevoegd aan belangrijk boek**

*Maartje Wolf*



*The Scientific Basis of Fatigue* ('De wetenschappelijke basis van vermoeidheid') is een uitgave van de Nederlands-Engelse uitgeverij Elsevier. Onlangs is op initiatief van #MEAction aan dit boek een hoofdstuk toegevoegd over de diagnose en behandeling van ME/CVS. #MEAction is een internationale organisatie die opkomt voor de belangen van patiënten met ME/CVS en long covid.

Aan het nieuwe hoofdstuk, 'Managing myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a new narrative' ('Omgaan met ME/CVS: een nieuw perspectief') is meegewerkt door onder anderen Jaime Seltzer, de wetenschappelijk directeur van #MEAction, en onderzoekers van de Mayo Clinic en het Bateman Horne Center in de Verenigde Staten.

*The Scientific Basis of Fatigue* is een uitgebreid naslagwerk over vermoeidheid als symptoom en bestaat uit zeven delen. Twee daarvan gaan specifiek over ziekten en aandoenin-

gen waarbij vermoeidheid een belangrijke rol speelt, zoals ME/CVS, long covid, multiple sclerose, beroertes en de ziekte van Parkinson. In het boek wordt onder andere aandacht besteed aan de volgende punten:

- het verschil tussen lichamelijke en geestelijke vermoeidheid;
- huidig onderzoek naar wat er op moleculair en cellulair niveau gebeurt bij vermoeidheid;
- wetenschappelijke modellen (cellen, dieren, etc.) om vermoeidheid beter te leren begrijpen;
- mogelijkheden voor diagnose en behandeling.

Door dit nieuwe hoofdstuk kunnen onderzoekers en medische professionals meer inzicht krijgen in de context van ME/CVS als een complexe ziekte waarbij meerdere onderdelen van het lichaam worden beïnvloed. PEM wordt hierbij als een centraal onderdeel uitgelicht. Deze informatie leidt hopelijk tot verbeteringen in diagnose en behandeling.



*Betsy van Oortmarssen*

In dit nieuwe jaar zijn we als Steungroep weer volop aan de slag gegaan. Na alle aandacht voor ons dertigjarig jubileum in 2025 hebben we de afgelopen periode nóg meer spreekuurvragen gekregen, nóg meer bezoekers van de website, en nóg meer donateurs. Volop werk voor het bestuur en alle andere vrijwillige medewerkers!

Eind 2025 hebben we onze inbreng in het onderzoeksconsortium NMCB afgerond. Onze patiëntenvertegenwoordigers bij de diverse onderzoeken gaan door onder de vlag van de ME/cvs Vereniging. Ook namen we afscheid van de klankbordgroep van ZonMw. Zowel bij het NMCB als bij de klankbordgroep van ZonMw was er veel waardering voor de bijdragen die de Steungroep in de loop der jaren aan het Onderzoekprogramma ME/CVS heeft geleverd.

In het jaarverslag van 2025 maken we de balans op van onze activiteiten in het voorbije jaar. Het staat binnenkort op onze website. In het begin van 2026 was er al snel actie nodig. Na de kerstperiode lagen er veel terugbelverzoeken voor het spreekuur, dus het was meteen 'volle bak'. Daarnaast hebben we over verschillende belangrijke onderwerpen contact opgenomen met de politiek. Bijvoorbeeld over een nieuw wetsvoorstel waarmee de overheid schoolverzuim wil terugdringen. Wij pleiten ervoor om meer rekening te houden met kinderen met ME en andere PAIS, en *leerrecht* te stellen boven *leerplicht*. Onze volledige reactie staat op onze website. Zie ook het artikel van Linda van der Weijden in dit nummer.

### Het PAIS-protest



Het grote PAIS-protest op 30 november 2025 in Den Haag was indrukwekkend. We hebben het van harte ondersteund, en bestuurslid Cobi de Kort was namens de Steungroep ook op het Haagse Malieveld. Het protest kreeg veel publiciteit in de media, waarbij in interviews en artikelen ook serieus aandacht besteed werd aan mensen met ME/CVS. De actie kan met recht een succes genoemd worden. De livestream van het protest is terug te kijken via [hetpaisprotest.nl/livestream](http://hetpaisprotest.nl/livestream).

### Hersteloperatie UWV en afbraak rechten

Samen met de Lymevereniging, Long Covid Nederland en Q-uestion hebben we een dringend beroep gedaan op de Tweede Kamer om ook de verzekeringsgeneeskundige beoordelingen, de beoordelingen in 2025 en de Wajong te betrekken bij de 'hersteloperatie WIA'. Ook verkeerde beoordelingen door een verzekeringsarts zouden rechtgezet moeten worden. Daarnaast hebben we alarm geslagen over de ernstig inbreuk op de rechten van mensen die zijn aangewezen op een WIA- of Wajonguitkering. Die rechten staan onder druk

door de maatregelen die de overheid wil nemen om het probleem van achterstanden bij het UWV op te lossen. Zo wil het UWV om die achterstanden in te lopen met ingang van dit jaar alleen bij uitzondering herbeoordelingen doen of bezwaar- en beroepszaken behandelen. Alleen in zeer schrijnende gevallen, 'bijvoorbeeld waar door schuldenproblematiek een huisuitzetting dreigt', wil het UWV hiervan afwijken. Wie een herbeoordeling aanvraagt, krijgt te horen dat die niet in behandeling wordt genomen. Daarmee worden fundamentele rechten met voeten getreden, zoals het recht op bescherming tegen onjuiste besluiten van de overheid (recht op bezwaar- en beroep) en het recht op een hogere uitkering bij toegenomen arbeidsongeschiktheid (WIA). Dat zal tot schrijnende situaties leiden.

Op 4 februari zou de Kamercommissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid vergaderen over arbeidsongeschiktheid. Daarom drong de Steungroep er in een brief aan deze commissie op aan dat de uitspraken van de Centrale Raad van Beroep van 17 juli 2025 over ME/ CVS binnen het UWV veel meer doorwerken in rechtvaardige besluiten voor arbeidsongeschikte ME-patiënten. (Op basis van de uitspraken kregen drie ME-patiënten, die volgens het UWV wel fulltime konden werken, uiteindelijk toch een IVA-uitkering voor volledige en duurzame arbeidsongeschiktheid, zie *Steungroepnieuws* 2025 nr. 3 en 4). En samen met de andere leden van de Initiatiefgroep Motie Van Kent trokken we in een andere brief aan de bel over de voortgang van de uitvoering van de bewuste motie over de zogenoemde 'moeilijk objectiveerbare aandoeningen'. Die uitvoering schiet maar niet op en daar maken we ons veel zorgen over. Beide brieven zijn te vinden op onze website, [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) >nieuws >alle berichten.

De vergadering van de Kamercommissie is op het laatste nippertje uitgesteld vanwege het coalitieakkoord.

### Coalitieakkoord

In het coalitieakkoord van D66, VVD en CDA staan duidelijke keuzes: voor miljarden euro's bezuinigen op sociale zekerheid, tegen bestaanszekerheid. De Steungroep heeft de gevolgen op het gebied van de WIA op een rijtje gezet. Die zijn rampzalig. Uitleg hierover staat in een langer bericht op onze website: [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl).

Behalve aantasting van de sociale zekerheid hebben de coalitiepartijen nog andere plannen die chronisch zieke en arbeidsongeschikte mensen hard treffen: een hoger eigen risico in de zorg, het niet meer vergoeden van allerlei zorg, afschaffing van vrije artskeuze (door het niet vergoeden van niet-gecontracteerde zorg), minder medicijnen die vergoed worden, belastingverhoging voor iedereen, wettelijke eisen aan medische richtlijnen (we vrezen niet in het belang van patiënten), huishoudelijke hulp uit de WMO, sneller geen zorgtoeslag, eigen bijdrage wijkverpleging, afschaffing belastingaftrek en tegemoetkoming voor specifieke zorgkosten, beperking persoonsgebonden budget voor langdurige zorg, minder geld voor zorg. De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid hoopt op goede initiatieven van vakbonden, Ieder(in), de Patiëntenfederatie, MIND en patiëntenorganisaties om dit tij te keren, en sluit zich daar graag bij aan.

## COLUMN

Mariëlle Selser

### Schaamte

Een vriendin met ME vertelde dat ze lang heeft rondgelopen met schaamte over haar ziekte. Dat werd gevoeld doordat ze overal de deur uit werd gebonjourd met



'gaat u maar lekker sporten', of 'toch maar eens naar de psycholoog?' Zonder dat ze het zelf door had, koppelde ze daar 'schuld' aan. 'Wat heb ik dan niet goed gedaan dat ik me zo voel?' Schuld en schaamte zijn als een oud kibbelend echtpaar. Ze zijn zo met elkaar vergroeid, dat ze moeilijk uit elkaar te houden zijn.

Ook Renate Dorrestein schreef in *Heden ik* dat ze zich schaamde. Omdat ze zwak was, voor elk wissewasje hulp nodig had, voor haar gestuntel, omdat ze zo weinig meer te bieden had. Omdat ze zo vaak dacht de ziekte te slim af te zijn – om dan toch weer bedrogen uit te komen. Omdat ze haar lot niet lankmoedig wist te dragen. Ook zij maakte terloops de koppeling met schuld: alsof het je eigen schuld is dat je zo ziek bent.

In een wereld die uitdraagt dat je je gezondheid in eigen hand hebt, zijn schaamte en schuld bij ziekte geen gekke gevoelens. Als je bent 'opgegroeid' in de tijd dat cognitieve gedragstherapie (CGT) dé behandeling was voor ME, kan het zelfs een aangepraat gevoel of aangeprate gedachte zijn.

(Ik heb me juist een tijd geschaamd dat ik me had laten verleiden tot het doen van die therapie.)

Ook als we CGT en ondeskundige artsen achter ons kunnen laten, zijn we er nog niet. Pas schreef een lotgenoot dat haar ME-arts zei dat zijn medicatie niet aansloeg omdat zij niet goed genoeg pacete. Zelf ken ik dat gevoel van schuld ook, als ik willens en wetens meer doe dan ik kan, omdat ik even niet wil of kan pacen. Als daarna de PEM komt, voelt dat als straf: wie zijn billen brandt, moet op de blaren zitten. Maar dat is natuurlijk onzin, en heel kwalijk als een arts dat zegt. PEM is ziekte, geen schuld. En pacen is soms onmogelijk.

Ik stel daarom voor dat we die schuld en schaamte achter ons laten. Schrijf de woorden op een papiertje en verbrand dat. Veeg ze van je schouders, als ongewenste pluïsjes. Draag ze over aan het licht of wat voor jou dan ook werkt. Leven met ME is al moeilijk genoeg zonder.

### Advies- en Meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid

Voor een effectieve voorlichting, lobby en belangenbehartiging is het belangrijk dat de Steungroep goed op de hoogte is van de ervaringen van mensen met ME (ME/ CVS) met bedrijfsartsen, verzekeringsartsen van het UWV, en medisch adviseurs van particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekeraars. Je kunt je ervaringen doorgeven aan ons Advies- en Meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid. Dit kan via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) en eventueel ook telefonisch.

Ook met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs en bezwaar en beroep kunnen ME-patiënten en hun hulpverleners terecht bij dit Advies- en Meldpunt. Zie de pagina '[informatie en advies](#)' op onze website.

## WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

**In de rubriek 'Wie is wie' stellen medewerkers zich voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Janet de Wit.**



Ik ben 68 jaar en sinds twee jaar met pensioen. Vandaar dat ik meer tijd heb en me kan inzetten als medewerkster voor het telefonisch spreekuur van de Steungroep. Ik ben alleenstaand en heb een zoon van 25 jaar, op wie ik heel trots ben. In mijn woonplaats Groningen heb ik 26 jaar gewerkt bij de dienst Sociale Zaken. Het was mijn taak om mensen naar de arbeidsmarkt te begeleiden. Ik heb een achtergrond in de sociaaljuridische dienstverlening en ben altijd maatschappelijk betrokken geweest, in diverse functies maar ook daarbuiten. Op die manier heb ik ook Ynske en Betsy leren kennen. Ik voel me betrokken bij de problematiek van de mensen die een beroep doen op de Steungroep, en hoop dat ik met mijn kennis en achtergrond een bijdrage kan leveren. Het is fijn om met Ynske en Betsy samen te werken en ik bewonder hun geweldige inzet voor de Steungroep.

## LEZERSPORTRET

*Jeannette Bosman*

**Wie zijn de andere lezers van *Steungroepnieuws*? Elk kwartaal stellen we er een aan u voor.**

### Naam

Jolanda Bosters.

### Leeftijd

60.

### Woonplaats

Bergen op Zoom.

## Partner/kinderen?

Ik ben getrouwd. Mijn man en ik hebben samen een zoon en een dochter. Zij studeren allebei en zijn alleen nog in de weekenden thuis. De eerste vrouw van mijn man is overleden en uit dat huwelijk heb ik twee zoons, twee schoondochters en vier kleinkinderen gekregen.

## ME/CVS sinds?

In de brugklas van de middelbare school heb ik waarschijnlijk de ziekte van Pfeiffer gehad. Ik ben toen zes weken thuis geweest omdat ik helemaal geen energie had. Daarna ben ik eigenlijk altijd vermoeid gebleven met spierpijn en allerlei andere klachten. Ik ben bij verschillende specialisten geweest door de jaren heen. In 1991 heb ik wel de diagnose fibromyalgie gekregen maar daar is verder niks mee gedaan. Ik leefde zo goed als het ging door met mijn klachten. In 2022 kreeg ik corona. Ik was daar in eerste instantie niet zo ziek van, maar een paar maanden later werd ik wakker met een enorme duizeligheid en misselijkheid waardoor ik niet eens mijn hoofd kon bewegen. Ik kon drie dagen mijn bed niet uitkomen. Het werd langzaam wat minder maar al mijn andere klachten werden hierdoor weer veel erger. Ik ben erg achteruitgegaan en veel zieker geworden. Toen ik een artikel las over PEM was dat zo herkenbaar, mijn klachten verergeren ook altijd na inspanning. Ik ben verder gaan zoeken en kwam toen uit bij ME/CVS, alles wat ik daarover las paste precies bij mijn situatie.

## Diagnose ME?

Ik heb mijn huisarts een verwijzing gevraagd voor de Vermoeidheidkliniek, en daar is in 2024 door de internist de diagnose ME/CVS gesteld. Ik heb daarnaast dus fibromyalgie en ook artrose in mijn handen en kalkafzetting in mijn schouders en heupen.

## Behandeling?

Door de jaren heen heb ik verschillende fysiotherapiebehandelingen geprobeerd vanwege mijn pijnklachten en ook pijnstillers gebruikt. Nu volg ik bij de Vermoeidheidkliniek een multidisciplinair traject. Dat heeft me niet direct meer energie en minder pijn gegeven, maar wel beter inzicht in mijn klachten en hoe ermee om te gaan. Ik heb

het idee dat ik daardoor wel iets meer kan. Daarnaast slik ik diverse supplementen en medicijnen.

### **Hoe ziet je dag eruit?**

Ik sta om halfnegen op, ga ontbijten en iets kleins doen, en om halftien ga ik dan weer terug naar bed. De rest van de dag rust ik steeds een halfuur nadat ik twee uur op ben geweest. Als ik een afspraak heb of ergens heen moet, dan rust ik vooraf en achteraf vaker en langer. 's Avonds ga ik meestal om tien uur naar bed, maar sommige dagen ook al eerder. Tot nu toe deed ik de huishoudelijke taken, verdeeld over de week, met veel pauzes en afhankelijk van hoe ik me voelde. Maar er bleven altijd dingen liggen omdat ik de energie niet had. Sinds kort is mijn man met pensioen dus hij kan nu helpen, daar kijk ik erg naar uit.

### **Belangrijkste klachten?**

Vermoeidheid, hoofdpijn en spierpijn, snel duizelig, concentratieproblemen, gevoeligheid voor prikkels om me heen. Al mijn klachten zijn veel erger tijdens PEM.



### **Wat was je beroep?**

Ik heb de opleiding Facilitair Management gedaan en heb tot aan mijn eerste zwangerschap in die sector gewerkt. Mijn man en ik hebben samen besloten dat ik thuis zou blijven voor de opvoeding van de kinderen. Toen ze wat ouder waren ben ik vrijwilligerswerk gaan doen in de kerk en heb ik een coachopleiding gevolgd. Ik ben later ook een aantal uren gaan werken als klant-

contactmedewerkster bij een zorgverzekeraar. Na een halfjaar werd mijn contract daar niet verlengd omdat ik te vaak ziek was. Ik ben toen in de WW gekomen en kort daarna kreeg ik die duizeligheid waardoor ik zoveel zieker werd.

### **Arbeidsongeschikt?**

Ik heb sinds kort een IVA-uitkering. Ik had me ziek gemeld terwijl ik in de WW zat. Na mijn eerstejaars ziektewetkeuring kon ik volgens het UWV weer aan het werk. Ik heb bezwaar ingediend en dat werd gelukkig gegrond verklaard. Vervolgens gebeurde bij mijn WIA-aanvraag hetzelfde, de eerste aanvraag werd afgewezen, maar na het bezwaar ben ik volledig afgekeurd. Dat was echt een enorme opluchting.

### **Problemen gehad bij de keuring?**

Ja, ondanks dat ik alles goed op papier had en voldoende onderbouwing door artsen vonden ze toch dat ik kon werken. Bij de eerste keuring voor de ziektewet had ik de diagnose ME/CVS nog niet waardoor het totaalplaatje er niet was, alleen de artrose en mijn losse klachten. Bij de WIA-keuring had ik de diagnose wel, maar die werd niet serieus genomen door de verzekeringsarts, vooral PEM niet. Bij mijn laatste bezwaar is er geen hoorzitting meer geweest, ze vroegen of ik daarvan af wilde zien. Ik weet niet waarom, misschien speelde mijn leeftijd een rol. In overleg met mijn advocaat heb ik ermee ingestemd. We hebben wel zo veel mogelijk aanvullende medische informatie en de uitspraak van de Centrale Raad van Beroep over ME/CVS meegestuurd, en ik heb zelf ook een stuk geschreven over mijn situatie.

### **Hulp van de Steungroep gehad?**

Ja, ik heb een aantal keren telefonisch contact gehad en ook via de mail. Ik heb veel goede tips gekregen. Mijn advocaat was erg kundig maar ze had geen kennis over ME/CVS.

### **Heb je contact met andere ME-patiënten?**

Niet persoonlijk, maar ik zit wel in de PAIS lotgenoten community van Discord.

### **Hobby's?**

Ik hou van puzzelen en lezen, maar heb daar weinig energie voor. Omdat ik al zo jong ziek was heb ik nooit echt een hobby

gehad. Naar school gaan, werken, en voor de kinderen zorgen kostte mij al mijn energie waardoor er niets overbleef voor een hobby.

### **Waar geniet je van?**

Van mijn gezin, onze poes en lekker in de tuin zitten met mooi weer. Een mooie zonsopkomst of -ondergang, een kleine wandeling in de natuur. En af en toe een lekkere bonbon.

### **Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?**

Problemen is niet het goede woord, het zijn hordes die genomen moeten worden. Niets is vanzelfsprekend en dat is wel eens moeilijk. Mijn man heeft zich verdiept in ME/CVS en begrijpt nu beter wat het voor mij betekent. Hij probeert zo veel mogelijk rekening met me te houden. Ook de kinderen doen dat. Wat het voor hen lastig maakt is dat het zo onvoorspelbaar is hoe ik me voel. Ondanks goed plannen, kunnen dingen soms toch niet doorgaan.

### **Wat is het ergste dat iemand ooit tegen je heeft gezegd over je ziekte?**

Ik vind het lastig als mensen tegen me zeggen: 'Je ziet toch niets aan je.' Dan voel ik me echt niet serieus genomen. Dan zeg ik: 'Dat kan zo zijn, maar binnenin me is het oorlog!'

### **Als je morgen gezond wakker wordt, wat zou je dan als eerste doen?**

Ik weet het niet. Ik ben al zo lang ziek dat ik me dat niet kan voorstellen. Misschien zou ik met mijn man een lange wandeling gaan maken.

### **Hoe zie je de toekomst?**

Ik denk niet te veel vooruit en probeer van het moment te genieten en dankbaar te zijn voor wat ik wel kan en heb. Ik heb geen stress meer over het UWV, dat geeft veel rust. En nu mijn man met pensioen is en wat meer in huis kan doen, blijft er hopelijk wat energie over om samen eens wat leuk te doen.

### **Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Saskia Alders, Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen, Inge van Putten, Mariëlle Selser, Linda van der Weijden, Maartje Wolf.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

Overname van artikelen uit deze nieuwsbrief of gedeeltes daarvan is alleen toegestaan na schriftelijke toestemming en met bronvermelding.

Contact:  
Gorechtkade 2  
9713 CA Groningen  
Telefoon: 050-549 29 06

info@steungroep.nl  
www.steungroep.nl  
twitter.com/SteungroepME  
www.facebook.com/steungroep  
IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

