

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 25, NUMMER 3, september 2025

Beste lezer,

De Steungroep viert een jubileum: we bestaan dertig jaar! In het kader daarvan heeft het bestuur verschillende mensen die in heden en verleden regelmatig contact hebben of hadden met de Steungroep gevraagd naar hun ervaringen. Hoe zien zij de Steungroep? Wat waarderen zij, wat zien zij als 'wapenfeiten'? Verspreid over dit nummer vindt u een aantal van hun opmerkingen in kadertjes.

Ook in de rest van dit nummer veel aandacht voor dit jubileum. Ynske Jansen blikt terug op de afgelopen dertig jaar – wat is er veranderd voor ME-patiënten? Gaat het eindelijk de goede kant op? Worden ze eindelijk serieus genomen, door artsen, onderzoekers, de overheid? Meer daarover leest u op de volgende pagina's. Ook is daar nog heel veel ander nieuws te vinden, bijvoorbeeld over een groot succes in de rechtbank, een enquête onder ouders van kinderen met ME, en opvallend wetenschappelijk onderzoek.

Voorankondiging informatiebijeenkomst

Op zaterdag 11 oktober organiseren we weer een online informatiebijeenkomst voor vaste donateurs. Dit keer staat de ontwikkeling in de rechtspraak centraal: wat betekenen de recente uitspraken van de Centrale Raad van Beroep voor de sociaal-medische beoordeling van mensen met ME/ CVS? Houd onze website en onze berichten op de sociale media in de gaten voor nadere informatie.

MEER DAN 30 JAAR STEUNGROEP ME EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID. EEN PERSOONLIJKE TERUGBLIK

Ynske Jansen

In 1994 ontmoetten twee Groninger ME-patiënten, Corien Oosterlee en ik, elkaar en raakten in gesprek over onze merkwaardige ervaringen met het uitkeringswezen. We besloten dat het hoog tijd was dat er aandacht kwam voor de problemen die mensen met ME hebben bij het krijgen van een uitkering of voorziening. We schreven drie bladzijden met praktische tips voor de keuring, en dat was het begin. Enthousiaste reacties volgden, en na de zomervakantie besloten we samen met een stel anderen een steungroep op te richten om ME/CVS-patiënten te informeren en te helpen. Op 1 november van dat jaar was de oprichting een feit. Hieronder een persoonlijke terugblik.



Ynske Jansen

Oorspronkelijk waren we met ons vijven. We schreven een veel uitgebreidere versie van

de brochure 'Tips voor de Keuring'. De aankondiging daarvan in *MEedium*, het blad van de toenmalige ME-Stichting, riep enorm veel reacties op. Al snel begonnen we ook telefonisch advies en informatie te geven aan ME*-patiënten. Uit alle reacties bleek dat er grote behoefte was aan ons werk.

Nog steeds gemotiveerd

Toen we met de Steungroep begonnen, had ik niet gedacht dat ik daar meer dan dertig jaar later nog zo intensief bij betrokken zou zijn. Het had heel anders kunnen lopen. Ik had beter kunnen worden en weer kunnen gaan werken, bij mijn oude werkgever of bij een nieuwe. Dat is niet gebeurd. De Steungroep had overbodig kunnen worden doordat mensen met ME terecht hadden gekund bij andere organisaties, die hen net zo goed zouden kunnen helpen. Ook dat is niet gebeurd. De Steungroep had zich kunnen opheffen als vrijwel alle bedrijfs- en verzekeringsartsen mensen met ME en hun beperkingen serieus waren gaan nemen. Maar zover is het helaas zeker nog niet. Ik had ook zelf kunnen stoppen omdat ik de moed had opgeven en mijn motivatie was kwijtgeraakt. Maar ook dat is niet gebeurd.

Verhalen van patiënten

Zelf ben ik er qua sociale zekerheid redelijk af gekomen. Het was in het begin van mijn ziekte heel onzeker of ik überhaupt een uitkering zou krijgen. Er zijn perioden geweest dat ik opnieuw rekening moest houden met een bestaan op bijstandsniveau, vanwege herkeuringen of regeringsplannen. Maar uiteindelijk heb ik tot mijn AOW-leeftijd een WAO-uitkering ontvangen.

Mijn eigen ervaringen met ME, arbeidsongeschiktheid, willekeur en onzekerheid hebben wel een rol gespeeld, maar mijn motivatie om me de afgelopen dertig jaar met de Steungroep te blijven inzetten heeft vooral te maken met al die mensen met ME die ons advies vroegen en vertelden over de invloed van de ziekte op hun (on)mogelijkheid om te werken, en over wat ze hadden meegemaakt bij bedrijfsartsen en verzekeringsartsen. Die mensen bleken echt iets aan de Steungroep te hebben. En dankzij de fijne samenwerking met andere 'Steungroepers' kon ik het Steungroepwerk volhouden. Ook het feit dat we zo nu en dan door het schrijven van brieven en rapporten, voeren van gesprekken en

indienen van petities, echt iets bereikten bij de politiek, het UWV (en zijn voorgangers) en andere instanties heeft natuurlijk geholpen.

ME uit de 'illegaliteit'

Tegenwoordig durven de meeste ME-patiënten waarschijnlijk wel openlijk voor hun ziekte uit te komen. Maar dat is niet altijd zo geweest. In de begintijd van de Steungroep waren veel mensen daar heel huiverig voor, bang voor onbegrip en afwijzende reacties van werkgevers, collega's, kennissen, vrienden en familie. Ze leefden als het ware in de 'illegaliteit' met hun ziekte. De vooroordelen over ME waren erg sterk. Met het oog op een arbeidsongeschiktheidsuitkering kon je beter een psychiatrische ziekte hebben, ook al rust ook daar een stigma op. Ik weet nog dat we eens een brief kregen van iemand bij wie, na de diagnose ME, uiteindelijk een zeldzame spierziekte werd vastgesteld. Toen gingen alle deuren open die voor haar als ME-patiënte gesloten waren. Ze kon opeens passende zorg krijgen en de nodige voorzieningen en hulpmiddelen.



Foute gedachte

In de loop der jaren werd het minder moeilijk om ervoor uit te komen dat je ME hebt, al werd dat wel tegengewerkt door bepaalde gedragstherapeuten die propageerden dat het juist een 'foute gedachte' was om jezelf als ME- of CVS-patiënt te zien. Inmiddels zijn er in Nederland een paar gespecialiseerde behandelcentra gekomen, waar je als ME-patiënt terecht kunt voor een goed onderbouw-

de diagnose. ME-patiënten zijn wereldwijd via sociale media naar buiten gekomen, onder andere via het netwerk MEAction, dat zich inzet voor erkenning van, onderzoek naar en onderwijs over ME. En toen kwam long covid.

Uit de kast

Dat zo'n groot aantal mensen long covid kreeg, heeft het een stuk gemakkelijker gemaakt om ook met ME 'uit de kast te komen'. Er zijn veel raakvlakken tussen ME en long covid. Volgens sommige schattingen voldoet 50% van de mensen met long covid aan de diagnosecriteria voor ME/CVS. Zij hebben vaak last van symptomen als PEM, orthostatische intolerantie en cognitieve problemen, die ook centraal staan bij ME. Ook ME is vaak begonnen na een infectie, al werd en wordt daarop lang niet altijd getest. Het aantal mensen met long covid is veel groter dan dat met ME/CVS. Hoe groter de groep, hoe gemakkelijker het is om ervoor uit te komen dat je daarbij hoort.

PAIS

Er zijn meer chronische ziektes die na een infectie zijn begonnen, zoals chronische lyme, het Q-koortsvermoeidheidssyndroom of het post-sepsis syndroom. Het is geen voorwaarde voor de diagnose ME/CVS dat de ziekte met een infectie is begonnen. Sommige patiënten schrijven het begin van hun ziekte toe aan een andere gebeurtenis, zoals een auto-ongeluk of een bevalling. Maar er zijn genoeg overeenkomsten om ook ME/CVS te scharen onder de post-acute infectieuze syndromen (PAIS). Inmiddels hebben organisaties voor patiënten met een PAIS zich verenigd in de Patiëntenalliantie PAIS. Ook de Steungroep maakt daar deel van uit.

Artsen zelf patiënt

Een arts met ME vreesde vroeger, helaas terecht, een vernietigend oordeel van collega-artsen, als hij of zij zich openlijk zou inzetten voor de Steungroep. Inmiddels doen vijf artsen met ME, long covid of een andere post-acute infectieuze ziekte in een indrukwekkende documentaire, *Doctors as patients*, verslag van hun eigen ervaring met de ziekte. Ze vertellen wat ze daarover – niet – hebben geleerd in hun medische opleiding, en hoe ze zelf in het verleden soms behandelingen hebben toegepast of aangeraden waarvan ze nu weten dat die schadelijk kunnen zijn. (De

documentaire is op YouTube te zien.)

Medisch objectief

Een van de meest verkeerd begrepen en misbruikte begrippen rondom ME en arbeidsongeschiktheid is wel 'medisch objectief'. Tot 1993 stond in de wet dat iemands arbeidsongeschiktheid 'een gevolg van ziekte of gebrek' moest zijn om recht te geven op een uitkering. Die formulering werd uitgebreid tot 'een rechtstreeks en medisch objectief vast te stellen gevolg van ziekte of gebrek'.

Al snel bleek dat een deel van de verzekeringsartsen het begrip 'objectief' zo uitlegde, dat er alleen sprake kan zijn van arbeidsongeschiktheid als gevolg van ziekte als er lichamelijke afwijkingen zijn aangetoond. Mensen met ME die zo'n arts troffen kregen meestal geen uitkering (tenzij ze geholpen werden met een psychiatrische diagnose, die dan heel onlogisch wél als 'medisch objectief vastgesteld' wordt gezien). De Steungroep kwam in actie, stuurde brieven naar het TICA¹, een voorloper van het UWV, met het pleidooi om aan dit onrecht een eind te maken en riep ME-patiënten op brieven naar de Tweede Kamer te sturen. Dat leidde in 1995 onder andere tot Kamervragen, waarna de politiek het TICA vroeg een richtlijn op te stellen om een eind te maken aan de misverstanden.

Jos Bosch, consortiumleider NMCB

'Dat het nationale biomedische ME/CVS-onderzoeksprogramma tot stand is gekomen, is mede te danken aan de volharding van de Steungroep. Deze groep is een unieke en onmisbare bron van kennis en patiëntenervaringen, en geeft daarmee ook wetenschappers sturing en advies.'



Richtlijn

Het resultaat was de 'Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium' uit 1996. Volgens deze richtlijn kunnen mensen, ook als er geen lichamelijke oorzaken voor hun

klachten zijn gevonden, toch in aanmerking komen voor een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid als er bij hen sprake is van een 'samenhangend en geloofwaardig geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps'. Daarbij kan het bijvoorbeeld gaan over energiegebrek of concentratieproblemen (stoornissen), sommige activiteiten niet kunnen doen (beperkingen) en niet kunnen werken (een handicap). Een verzekeringsarts kan de geloofwaardigheid vaststellen door te toetsen of het verhaal over de klachten geen tegenstrijdigheden bevat en past bij de medische kennis over de ziekte. In dat geval zijn de beperkingen medisch objectief vastgesteld. Deze richtlijn geldt nog steeds. Maar veel verzekeringsartsen begrepen dit niet of wilden dit niet begrijpen. Na gezamenlijke actie met andere patiëntenorganisaties en vakbond FNV lukte het ons om deze richtlijn een wettelijke status te geven. Dat werd de 'Nota van toelichting bij het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten' van 2000.

Toch zien we tot de dag van vandaag, bijna dertig jaar later, regelmatig in rapportages van UWV-artsen staan dat geen rekening gehouden kan worden met beperkingen omdat die bij ME niet medisch objectief zijn vast te stellen. Het vervelende is dat rechters het oordeel van deze artsen vaak voor zoete koek aannemen. Maar daar lijkt nu eindelijk verandering in te komen.

Jim Faas, verzekeringsarts en jurist

'De Steungroep is de eerste patiëntenvereniging die bij de Gezondheidsraad aan tafel heeft gezeten. Ik heb Ynske Jansen leren waarderen als onverdroten, niet aflatende belangenbehartiger. Ze weet meer over de verzekeringsgeneeskunde dan de gemiddelde verzekeringsarts.'



De Steungroep en verzekeringsartsen

Een goede relatie tussen verzekeringsartsen en een patiëntenorganisatie als de Steungroep kan zorgen voor meer wederzijds begrip. Toch is de Steungroep bepaald niet

altijd met open armen ontvangen door de beroepsgroep van deze artsen. Dat we kritiek hadden vond men maar lastig. Ik herinner me dat ik eens door de toenmalig medisch adviseur van het UWV, Herman Kroneman, was uitgenodigd voor een bijeenkomst van verzekeringsartsen. Ik weet niet meer over welk onderwerp, maar het had ongetwijfeld te maken met dat waar de Steungroep voor staat. Toen ik de zaal binnenkwam ontstond er beroering en kreeg ik de vraag de zaal te verlaten. Uiteindelijk mocht ik de bijeenkomst toch bijwonen, maar ik voelde me bepaald niet uitgenodigd om ook maar iets in te brengen.

Een ander voorbeeld is UWV-kantoor Hengelo. Via collectieve actie hadden we afgedwongen dat daar *mediation* (bemiddeling) zou plaatsvinden tussen het UWV en een aantal ME-patiënten die een klacht hadden ingediend over de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid. Dit liep van 2008 tot 2011. Als resultaat daarvan zijn de meeste patiënten daarna opnieuw gekeurd, met een veel betere uitkomst. Maar we hoorden dat er verzekeringsartsen van dat kantoor waren die zeiden dat 'die Steungroep' eruit geschopt zou moeten worden.

Eindelijk de goede kant op

Tot slot wil ik nog kort een paar positieve ontwikkelingen aanstippen:

- Ten eerste horen we via ons spreekuur vaker dan vroeger van mensen dat in het kader van de WIA of de Wajong hun beperkingen redelijk serieus zijn genomen, al was dit soms pas na een inspannende bezwaar- of beroepsprocedure. We hebben geen statistieken, maar zijn toch hoopvol. Ook hebben we bereikt dat iedereen na een keuring nu het volledig *medisch onderzoeksverslag* krijgt. En het opnemen van een gesprek met een verzekeringsarts begint steeds normaler te worden.
- Een ander positief punt is het biomedisch onderzoeksprogramma ME/ CVS van ZonMW. Het zal nog lang duren voordat individuele patiënten hiervan de vruchten plukken in de vorm van hoopgevende behandelingen, maar er zijn nu allerlei wetenschappers in Nederland actief onderzoek aan het doen en dat blijft de komende jaren doorgaan.

- Ook de ontwikkeling van de richtlijn ME/ CVS, die gaande is, stemt hoopvol. De uitkomst is nog lang niet zeker. Maar we hebben nu, met drie patiëntenvertegenwoordigers in de richtlijnwerkgroep, en duidelijke afspraken over het belang van patiëntenervaringen als kennisbron, een veel betere uitgangspositie dan bij de eerdere richtlijn van 2013.
- Dat het onderzoek naar een aantal beoordelingen door UWV-artsen van mensen met ME van start gaat, biedt ook perspectief. Dit naar aanleiding van het rapport *De (on)menselijke maat van het UWV* uit 2024. Daarover volgt na de zomer meer informatie op onze website en in *Steungroepnieuws*.
- Het laatste positieve nieuws zijn de uitspraken van de Centrale Raad van Beroep over de hoger-beroepszaken van drie ME-patiënten tegen het UWV. Daarover meer in het volgende artikel.

Samenvattend kan ik concluderen: we hebben met de Steungroep heel wat bereikt in het belang van mensen met ME, maar er is nog veel te doen!

* Ik gebruik in dit stuk de term ME-patiënten voor mensen met de diagnose ME, CVS of ME/ CVS.

¹ TICA: Tijdelijk Instituut voor Coördinatie en Afstemming.

BAANBREKENDE RECHTSZAKEN

Ynske Jansen

Op 17 juli 2025 heeft de Centrale Raad van Beroep in Utrecht drie uitspraken* gedaan die van groot belang zijn voor mensen met ME die met het UWV te maken hebben of krijgen. Ze betreffen zaken van ME-patiënten die hoger beroep hadden aangetekend tegen besluiten van het UWV om hen geen WIA-uitkering te geven, of die stop te zetten. Volgens het UWV konden ze namelijk best werken, wel 32 of 40 uur per week. Lagere rechtbanken in Overijssel en Limburg waren het daar in eerste instantie mee eens geweest. Reden voor de patiënten om in hoger beroep te gaan. En met succes!

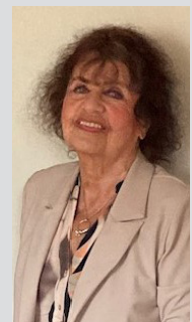


17 juli 2025 - Frans Visser, Yvonne van der Linden, John Eshuis

Alle drie patiënten hadden bij de rechtbank informatie over hun gezondheid aangedragen van de cardiologen van Cardiozorg, een medisch centrum dat is gespecialiseerd in ME/ CVS en hen had onderzocht. In alle gevallen had het UWV deze informatie afgedaan als niet ter zake doende. Het had de onderzoeksmethoden van Cardiozorg zelfs bestempeld als onwetenschappelijk.

Gracia Pikel, vertrouwenspersoon Lymevereniging

'Medewerkers van de Steungroep laten zich niet ontmoedigen door tegenwerking, ook niet als deze tegenwerking groot is. Opvallend is hun durf en vermogen om tijdens vergaderingen veelvuldig te interrumperen als zij van mening zijn dat zaken onjuist worden weergegeven.'



Medisch deskundige ingeschakeld

De Centrale Raad van Beroep (CRvB) is de hoogste rechtbank voor sociale verzekeringszaken. De rechters van de Raad zijn zelf geen arts. Daarom schakelden zij een deskundige in, de internist prof. J.W.L. van der Meer. Hij heeft de drie patiënten onderzocht en over ieder van hen een uitgebreid rapport geschreven. Daarin verwees hij onder andere naar wetenschappelijke publicaties van de cardiologen van Cardiozorg, Linda van Campen en Frans Visser. Hij stelde dat de onderzoeksmethoden van Cardiozorg goed onder-

bouwd waren en dat beide cardiologen veel wetenschappelijke publicaties op hun naam hebben en internationaal als deskundigen zijn erkend. Volgens hem zijn de gezondheidsklachten van de betrokken patiënten veel ernstiger dan het UWV beweert. Het UWV ging daartegen in, waarna Van der Meer op verzoek van de CRvB opnieuw reageerde met sterke argumenten. Daarna werden de zaken besproken in een spannende zitting op 28 mei.¹

Strengere aanwijzingen

Nadat de CRvB alle informatie had bestudeerd, volgde op 17 juli de uitspraak. Het is een zogeheten tussenuitspraak: het UWV moet binnen acht weken nieuwe beslissingen nemen over het recht op een WIA-uitkering van de drie patiënten. Daarvoor krijgt het UWV strengere aanwijzingen mee. Het moet van de CRvB de rapporten van medisch deskundige Van der Meer op alle punten volgen:

- Het UWV moet voor alle drie patiënten de diagnose ME/CVS, die het had bestreden of niet erkend, overnemen.
- Alle onderzoeksmethoden van Cardiozorg moeten volgens de CRvB als wetenschappelijk up-to-date beschouwd worden. Het UWV moet erkennen dat deze kunnen helpen bij het vaststellen van de belastbaarheid van mensen met ME. Het gaat hierbij om vragenlijsten (CIS en SF36), een tweedaagse fietstest (CPET), een kantelafeltest met echografische dopplermeting van de bloedstroom naar de hersenen en een geheugentest (N-Back).
- Het UWV moet bij alle drie patiënten uitgaan van zwaardere beperkingen, onder andere op het gebied van de arbeidsduur. Daarbij moet het rekening houden met postexertionele malaise (PEM, zieker worden na inspanning), orthostatische intolerantie (zieker worden bij rechtop staan en zitten) waaronder POTS, en de cognitieve problemen, waaronder de geheugenproblemen, van de drie patiënten.

Het is niet zeker welke nieuwe besluiten het UWV over de drie patiënten zal nemen, maar de speelruimte voor het UWV om hun beperkingen opnieuw te onderschatten is klein. Het nieuwe besluit zal opnieuw door de CRvB getoetst worden.

Yvonne van der Linden, advocaat

'De mensen van de Steungroep zijn warm, betrokken, deskundig en vasthoudend. Ze maken echt verschil voor mensen die vaak onterecht buitenspel staan. Ga vooral door met wat jullie doen. Jullie zijn van enorme waarde voor mensen met ME en hun naasten.'



Wat kunnen deze uitspraken voor anderen betekenen?

De uitspraken zijn van groot belang voor iedere ME-patiënt die met het UWV te maken krijgt. Vanaf nu zullen alle artsen die voor het UWV werken zich hieraan moeten houden, ook in bezwaarprocedures. Lagere rechtbanken zullen de uitspraken van de CRvB als leidraad nemen.

De uitspraken betekenen ook dat het UWV moet erkennen dat ME-patiënten in het verleden regelmatig verkeerd zijn beoordeeld. De Steungroep gaat zich ervoor inzetten dat ook deze fouten worden rechtgezet.

De erkenning van de specialistische methodes en de bevindingen van Cardiozorg is heel belangrijk, te meer nadat dit centrum jarenlang door het UWV verdacht is gemaakt.² Dit betekent niet dat iedere ME-patiënt nu naar Cardiozorg moet voor de genoemde testen om kans te krijgen op een uitkering. Cardiozorg heeft niet genoeg capaciteit voor alle ME-patiënten in Nederland. Bovendien zijn sommige testen ook niet geschikt voor iedere patiënt, bijvoorbeeld omdat ze te zwaar zijn en het risico op achteruitgang van iemands gezondheid met zich meebrengen.

Maar een verzekeringsarts kan de beperkingen van een ME-patiënt in principe ook zelf objectief vaststellen door kennis te nemen van de door een andere arts zorgvuldig gestelde diagnose, de patiënt de goede vragen te stellen, goed naar zijn of haar verhaal te luisteren, te kijken naar het leven en functioneren voor het ziek worden en de veranderingen daarna. Zo nodig kan een verzekeringsarts aanvullend (met toestemming) navraag te doen bij partner, ouder,

(ex)collega's of andere naasten (dit heet 'heteroanamnese').

Mijlpaal

Al met al hebben de uitspraken veel aandacht getrokken, ook van de media, en veel mensen hoop gegeven. Voor de Steungroep zijn ze een mijlpaal, ze bevestigen dat we terecht meer dan dertig jaar hebben gestreden voor een eerlijker behandeling van ME-patiënten. We waarderen de vele felicitaties en bedankjes die we kregen, mede naar aanleiding van de tv-uitzending van *EenVandaag*, dat aandacht aan het onderwerp besteedde. We kunnen deze uitspraken inderdaad mede zien als resultaat van onze jarenlange inzet voor de belangen van mensen met ME en van onze schriftelijke en mondelinge informatie, waar patiënten en advocaten hun voordeel mee konden doen. Maar ik wil vooral de drie patiënten bedanken, die de moed hebben opgebracht om hun procedures tegen het UWV, die minstens zeven jaar hebben geduurd, door te zetten. Daar is heel wat volharding, steun van hun omgeving, en vaak ook geld, voor nodig geweest.

Onze waardering gaat ook uit naar rechtshulpverleners John Eshuis en Yvonne van der Linden die de broodnodige juridische hulp hebben geleverd, en naar Linda van Campen en Frans Visser van Cardiozorg, die hebben gezorgd voor goede schriftelijke medische informatie en een duidelijke beantwoording van vragen van de rechters op de zitting. Ook de inspanningen van al degenen die zich voor en achter de schermen hebben ingezet om vooroordelen en misvattingen over ME en arbeidsongeschiktheid tegen te gaan hebben bijgedragen aan dit goede resultaat.

* Het persbericht van de CRvB staat hier: <https://lnkd.in/ecZ7AuTH>

Daar is ook de zitting van de uitspraak terug te kijken (tot en met 31 december 2025). De uitspraken zijn terug te vinden op rechtspraak.nl onder ECLI:NL:CRVB:2025:990, ECLI:NL:CRVB:2025:991 en ECLI:NL:CRVB:2025:992

¹ Een verslag van deze spannende zitting en een uitgebreide versie van dit artikel zijn te lezen op de website van de Steungroep (Nieuws 28 mei en 17 juli 2025).

² Daar heeft het tuchtcollege zelfs een verzekeringsarts van het UWV een waarschuwing over gegeven. Zie het artikel hierover in *Steungroepnieuws* nummer 2 van 2021. Dat is te vinden op onze website.

INKOMENSAANVULLING BIJ ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Saskia Alders

Als je langdurig arbeidsongeschikt bent, gaat je inkomen vaak flink achteruit. Ook wanneer je een WIA- of WAO-uitkering krijgt. Soms kun je je inkomen aanvullen, bijvoorbeeld via je pensioenfonds, het UWV of een verzekering via je werkgever. In 2022 besteedde *Steungroepnieuws* hier al kort aandacht aan. Hieronder alle belangrijke mogelijkheden nog eens op een rij.

PENSIOENFONDS

Twee veelvoorkomende regelingen bij pensioenfondsen zijn:

Nico de Neeling, voormalig secretaris van de commissie ME/ CVS van de Gezondheidsraad

'Kenmerkend voor de Steungroep is de combinatie van kennis, volharding en solidariteit. Het advies van de Gezondheidsraad in 2018 had er heel anders uitgezien als Ynske Jansen geen lid was geweest van de commissie die het advies heeft uitgebracht. En dan heb ik het niet alleen over de ijzersterke paragraaf over de verzekeringsgeneeskundige beoordeling, maar over het hele advies.'



Arbeidsongeschiktheidspensioen

Het arbeidsongeschiktheidspensioen is een aanvulling op je WIA- of WAO-uitkering. De precieze invulling en voorwaarden verschillen per pensioenfonds, maar de aanvulling kan bijvoorbeeld bestaan uit:

- Een vast percentage boven op je WIA- of WAO-uitkering.
- Een aanvulling als je loon vóór je arbeidsongeschiktheid hoger was dan het WIA

maximumdagloon.

[Het UWV houdt bij de berekening van je WIA-uitkering rekening met het maximumdagloon (in 2025 ongeveer €6300,- per maand). Alles wat je daarboven verdiende voordat je ziek werd, telt niet mee voor de uitkering. Het verschil kan (deels) worden aangevuld door het pensioenfonds.]

- Een aanvulling wanneer je WGA-loongereleerde uitkering afloopt en je terugvalt op een (veel lagere) vervolguutkering.

Vrijwillige premievoortzetting

Als je stopt met werken (of minder gaat werken), stopt meestal ook (een deel van) je pensioenopbouw. Veel fondsen bieden je de mogelijkheid om bij arbeidsongeschiktheid je pensioenpremie vrijwillig door te blijven betalen. Soms betaalt het pensioenfonds deze premie (deels) voor jou.

Let op: Hoewel in de Pensioenwet is geregeld dat het UWV je arbeidsongeschiktheid doorgeeft aan je pensioenfonds, betekent dat *niet automatisch* dat je ook de regeling krijgt waar je recht op hebt. Controleer daarom goed of er bij jouw pensioenfonds(en) regelingen zijn waar je aanspraak op kunt maken.



Tip: Op mijnpensioenoverzicht.nl zie je bij welke fondsen je pensioen hebt opgebouwd.

Aanvullende WIA-verzekeringen

Sommige werkgevers hebben (zelf of via de cao) aanvullende arbeidsongeschiktheidsverzekeringen afgesloten voor hun werknemers, bijvoorbeeld bij Centraal Beheer of Nationale Nederlanden. De voorwaarden verschillen per verzekeraar, maar de meest voorkomende verzekeringen zijn:

Eef van Duuren, van 1994 tot 2021 medewerker/ bestuurslid Steungroep en redactielid *Steungroepnieuws*

'In 1994 werkte ik als vrijwilliger bij de ME-Stichting. Ze mopperden op "dat vervelende nieuwe clubje in Groningen". Ik werd afgevaardigd om te kijken of we niet tot een samenwerking of duidelijke afbakening van de taken konden komen. Nou, dat is in die dertig jaar maar beperkt gelukt. En ik ben subiet naar dat vervelende nieuwe clubje overgestapt. De Steungroep is voor mij: de stem van de rede. Feiten, logica. Wat willen we bereiken, hoe pakken we dat aan, wie moeten we daarvoor aanspreken. Het belang van de patiënten is, direct of indirect, altijd de drijfveer.'



WGA-hiaatverzekering

Dit is een aanvulling op je arbeidsongeschiktheidsuitkering wanneer je in een WGA-vervolguutkering terechtkomt en daardoor terugvalt in inkomen.

WIA-excedentverzekering

Als je vóór je ziekte meer dan het maximumdagloon verdiende, vult een excedentverzekering het deel aan dat niet door je WIA-uitkering wordt gedekt.

Tip: Informeer bij je (ex)werkgever of je verzekerd bent. Je moet het namelijk meestal zelf aanvragen.

Stichting PAWW

De Stichting PAWW is een stichting waar werkgevers zich bij kunnen aansluiten en biedt een verlengde uitkering als je loongereleerde WGA-uitkering afloopt.

Je krijgt tot 14 maanden een aanvulling ter hoogte van je eerdere loongerelateerde WGA-uitkering. De uitkering stopt zodra je weer aan het werk gaat of de termijn is verstreken.

Let op: Je hebt hier alleen recht op als je (ex)werkgever is aangesloten. Aanvragen doe je zelf en kan vanaf één maand vóór het aflopen van je WGA-uitkering tot uiterlijk één week erna. Zie www.spaww.nl voor meer informatie.

UWV

Het UWV kent twee mogelijkheden om, in bepaalde gevallen, je uitkering aan te vullen of te verhogen:

Toeslagenwet

Als je een uitkering van het UWV krijgt en je totale inkomen onder het sociaal minimum ligt, kun je een toeslag aanvragen op basis van de Toeslagenwet. Je kunt hier direct recht op hebben bij de toekenning van je WIA-uitkering, maar het recht kan ook later ontstaan, bijvoorbeeld als je overgaat naar een (lagere) vervolguutkering of als een andere aanvulling wegvalt. Op de website van het UWV kun je nagaan of je in aanmerking komt voor deze toeslag.

Ophoging van de WIA vanwege hulpbehoefte

Als je voor 80 tot 100% arbeidsongeschikt bent en een WIA-uitkering ontvangt, kun je in sommige gevallen een hogere uitkering krijgen. Dit geldt als je voor langere tijd dagelijks hulp of verzorging nodig hebt. Je WIA-uitkering kan dan worden verhoogd naar 85% of zelfs 100% van het (gemaximeerde) dagloon. Je moet deze ophoging zelf aanvragen; een arts van het UWV beoordeelt of je hiervoor in aanmerking komt. Meer informatie vind je op de website van het UWV.

Zelf regelen

Voor veel van deze regelingen moet je zelf in actie komen. In sommige gevallen gelden strikte deadlines, in andere is terugwerkende kracht mogelijk. Hoe dan ook is het zinvol om tijdig te handelen en uit te zoeken waar je mogelijk recht op hebt. Heb je advies nodig over de juiste aanpak? Neem gerust contact met ons op, we denken graag met je mee.

DRANG EN DWANG IN HET ONDERWIJS

Linda van der Weijden

Ouders van kinderen met ME/CVS, long covid of een andere post-infectieuze ziekte (PAIS) krijgen vaak te maken met 'drang en/of dwang'. Het gaat dan om situaties waarbij ouders zich verplicht voelen om iets te doen wat volgens hen niet goed is voor hun zieke kind. Of waarbij zo op hen wordt ingepraat door artsen of leerkrachten dat ze het gevoel krijgen dat ze niet zelf mogen kiezen wat de beste behandeling is. Ook de kinderen zelf worden nogal eens onder druk gezet. Dat blijkt uit een enquête onder ouders/verzorgers van kinderen met PAIS.

'Ons kind raakte geïsoleerd en heeft suicide gepleegd.'

Kinderen met long covid, ME/CVS, Q-koorts, chronische lyme en andere tekenbeetziekten worden nog te vaak niet serieus genomen, omdat niet iedereen weet of erkent dat het lichamelijke ziekten zijn. Twee op de drie kinderen met een PAIS krijgen te maken met drang, en sommige zelfs met dwang. Dit speelt in de zorg, bij het aanvragen van een uitkering, maar ook in het onderwijs. Drang en dwang ontstaan wanneer er onvoldoende kennis is over de biologie van PAIS, en mensen blijven vasthouden aan de verouderde opvatting dat 'meer bewegen en positiever denken' de oplossing zou zijn.

Corine Oosterlee, mede-oprichter Steungroep

De Steungroep heeft duizenden mensen met ME/CVS en vergelijkbare aandoeningen die problemen met werk, uitkering en arbeidsongeschiktheid ondervinden, gesteund en geholpen. Via de telefonische adviesdienst, voorlichting, brochures en andere teksten. De Steungroep is uniek, denk ik. Ik ben blij dat ik er deel van heb uitgemaakt en voor korte tijd een bijdrage heb geleverd. En ja, ik heb er veel van geleerd, ook dat.'



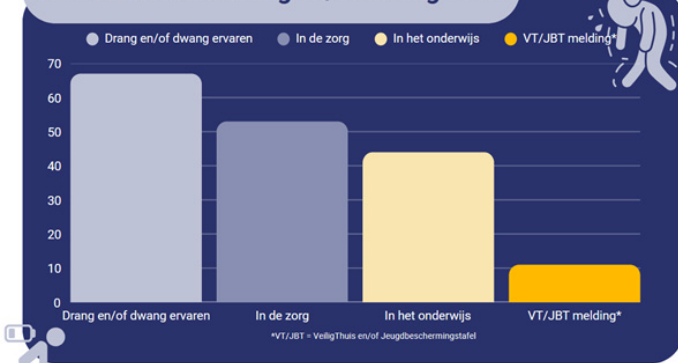
Beschuldigingen

Om helder te krijgen hoe vaak drang en/of dwang voorkomt en hoe dat er dan uitziet, heeft de ME/cvs-Vereniging begin 2025 een enquête uitgezet onder ouders van kinderen met een PAIS. De enquête is ingevuld door 249 mensen. Uit de antwoorden bleek dat veel ouders te maken krijgen met drang en enkele zelfs met dwang.

'Wij als ouders voelden ons niet gehoord en geloofd door de medische professionals. En door alle dwang en drang durven we ook geen hulp meer te vragen. Heel triest.'

Meer dan de helft van de ouders zei dit in de zorg te hebben ervaren en 44% in het onderwijs. 11% gaf aan dat ze waren aangemeld bij een Jeugdbeschermingstafel of de organisatie Veilig Thuis omdat anderen hen ervan beschuldigden hun kind verkeerd te behandelen.

Hoe vaak kwam drang en/of dwang voor?



Gebrek aan kennis

Wat betreft drang en/of dwang in het onderwijs: ouders vertellen dat een gebrek aan kennis over de biologie van de ziekten, of een nadruk op psychosociale factoren, een grote rol speelt bij de druk die zij ervaren. Van drang en/of dwang was in bijna 80% van de gevallen sprake op het moment dat een kind ernstiger ziek werd, minder belastbaar was of minder (snel) herstelde dan leerkrachten verwachtten. Leerkrachten hielden dan het kind en/of de ouders verantwoordelijk voor het uitblijven van herstel. In meer dan de helft van de gevallen was er ook sprake van drang en dwang als ouders passend onderwijs wilden organiseren. In ongeveer 1 op de 10

situaties werden ouders beschuldigd van kindermishandeling.

'De kinderarts in het ziekenhuis beschuldigde ons van verwaarlozing, zonder ook maar één argument, maar ze wist het zeker, zei ze, want het was zo volgens het bio-psychosociale model.'

Dreiging met leerplichtwet

Hoe zag de drang en/of dwang eruit? Vaak werd er stevig ingepraat op de ouders of op het kind. In ongeveer 1 op de 3 gevallen werd gedreigd met de leerplichtwet. Wat ook regelmatig voorkwam, is dat kinderen geen toegang kregen tot (passend) onderwijs, en de ouders niet of verkeerd geïnformeerd werden over de mogelijkheden. Ongeveer 1 op de 5 ouders kreeg te horen dat Veilig Thuis zou worden ingeschakeld als ze niet zouden meewerken.

Vaak was het iemand van school die druk uitoefende (in 79% van de gevallen), maar ook de schoolarts/jeugdarts (28%), het samenwerkingsverband van verschillende scholen (21%) en de kinderarts/medisch specialist (19%) werden genoemd.

'Er werd gedreigd met uithuisplaatsing en gedwongen behandeling.'

Overbelast

Drang en/of dwang leiden bijna altijd tot heel vervelende situaties. Meer dan de helft van de ouders voelde zich gedwongen om het advies van de professionals op te volgen en mee te gaan in het voorgestelde behandeltraject. Bijna altijd ging het dan om therapieën die waren gericht op het opbouwen van activiteiten en het 'anders leren denken' over de ziekte, waarvoor geen bewijs van werkzaamheid is. Ruim 3 van de 4 ouders geven aan dat hun kind daardoor overbelast raakte. Ook nieuwe psychische klachten en geen/verminderde toegang tot onderwijs waren vaak het gevolg. In 7% van de gevallen heeft de drang in het onderwijs geleid tot een daadwerkelijke melding bij Veilig Thuis.

Gevolgen

Van de mensen die dwang en/of drang hebben ervaren is in 7% van de gevallen een melding gedaan bij Veilig Thuis met alle gevolgen van dien.



Uitkering

Er is ook gevraagd naar drang en/of dwang bij het aanvragen van een uitkering. Omdat de meeste kinderen daarvoor nog te jong waren, gaven slechts 28 van de deelnemers aan de enquête aan daar ervaring mee te hebben. Ook hier hangt drang en dwang sterk samen met een gebrek aan kennis over de biologie van de ziekte en de nadruk op psychische factoren. Jongeren voelden zich vaak verplicht om een bepaalde therapie/behandeltraject te volgen. Daarbij ging het vrijwel altijd om (een variant van) cognitieve gedragstherapie met GET, fysieke oefentherapie. Ook voelden jongeren zich vaak verplicht om meer uren actief te zijn dan ze eigenlijk aankonden.

'Het was werkelijk de hel. We hebben op alle fronten alleen te maken gekregen met vooroordelen, beschuldigingen, niet-geloofd worden. We zitten volledig op de bodem en de situatie is uitzichtloos.'

Aanbevelingen

Op basis van de enquête zijn de volgende aanbevelingen opgesteld voor onderwijs- en zorgprofessionals:

- Erken de verschillende PAIS als ernstige chronische lichamelijke ziekten;
- Actualiseer richtlijnen;

- Zorg voor behandelcentra;
- Herstel vertrouwen en bescherm rechten van kinderen en ouders;
- Investeer in kennis en preventie via campagnes en trainingen: specifiek voor ME/cvs kan daarbij ook de nieuwe brochure over ME/cvs in het voortgezet onderwijs worden ingezet: <https://trimli.co/MEinVO>.

Maar vooral: luister en vraag door! Volgens de helft van de ouders kan dat drang en dwang voorkómen!

De rapportage over de gehele enquête kun je [hier](https://trimli.co/drang) downloaden: <https://trimli.co/drang>



NEDERLANDS ONDERZOEK BEWIJST: 'DECONDITIONERING' VERKLAART ME/CVS NIET

Inge van Putten

Er is door artsen en psychologen nogal eens beweerd dat mensen met ME/CVS hun klachten te danken hebben aan het simpele feit dat ze lichamelijk te weinig actief zijn, waardoor hun conditie is verslechterd. Datzelfde is de laatste jaren ook gezegd over mensen met long covid. Rob Wüst, universitair docent aan de VU in Amsterdam, heeft met zijn team een onderzoek uitgevoerd dat laat zien dat dit niet klopt.

Als je niets doet en iedere dag alleen maar in bed ligt, worden je spieren zwakker en kleiner. Je raakt spierweefsel kwijt. Je longen kunnen inspanning minder goed aan en in het algemeen gaat je conditie achteruit. Dit proces heet deconditionering: je lichaam went aan minder doen. Veel ME/CVS- en long-covidpatiënten kunnen vanwege hun beperkingen maar weinig actief zijn, met als gevolg dat hun conditie en hun spieren achteruitgaan. Maar wordt dat minder kunnen doen veroorzaakt doordat ze maar weinig bewegen, of ook door iets anders?

Joris Vernooij, internist bij de Vermoeidheidskliniek

'De Steungroep bestaat uit een zeer betrokken groep mensen die patiënten wegwijs maakt in het woud van regels en procedures rond arbeidsongeschiktheid.



Ze heeft zich mede ingezet voor een advies van de Gezondheidsraad en substantieel onderzoeksgeld voor ME/CVS. Dat zijn zeer opmerkelijke en bewonderenswaardige feiten.'

Om een antwoord te vinden op deze vraag heeft het wetenschappelijk team van Wüst onderzoek gedaan naar spierweefsel van mensen met ME/CVS en long covid en van gezonde proefpersonen, van wie een deel 60 dagen strikte bedrust had gehouden. Na een dergelijke periode bedrust nemen ook de conditie en het spierweefsel van gezonde mensen af, raken hun lichamen gedeconditioneerd en beginnen ze qua inspanningsmogelijkheid meer op ME/CVS en long-covidpatiënten te lijken.

Fietstest en spierbiopt

Zowel de patiënten als de gezonde proefpersonen werden onderworpen aan een CPET (Cardiopulmonary Exercise Test), een fietstest waarbij je maximale inspanning levert. De wetenschappers onderzochten hoe ieders lichaam presteerde in deze test door onder andere naar de maximale inspanning, hartslag en zuurstofopname te kijken. Ook namen ze spierbiopten af, waarbij ze een stukje spierweefsel uit de grote spier in het bovenbeen haalden. Daarin bestudeerden ze onder andere de samenstelling van dat weefsel, hoeveel haarvaten erin zaten en hoe goed zuurstof in het weefsel werd opgenomen.

Snellere hartslag, tragere zuurstofinname

Zowel patiënten als gezonde proefpersonen met bedrust presteerden bij de fietstest slechter dan gezonde personen. De long-covid- en ME/CVS-patiënten reageerden qua hartslag en zuurstofopname anders op de inspanning dan bedrust-proefpersonen. De

spieren van ME/CVS-patiënten bleken wat eerder te verzuren dan die van de andere groepen. Ook hun hartslag ging sneller omhoog, terwijl hun spieren juist minder snel zuurstof konden opnemen dan het geval was bij de andere groepen.

Langzame en snelle spierweefsels

Spieren bestaan uit verschillende spiervezels die kracht leveren. Er zijn langzame spiervezels waarmee je langer maar minder snel kracht kunt leveren en die niet snel vermoeid raken. Marathonlopers hebben bijvoorbeeld veel van deze spiervezels. En er zijn snelle spiervezels die snel veel kracht kunnen leveren maar dat niet lang kunnen volhouden. Die vind je bijvoorbeeld vaak bij sprinters. De spierweefsels van long-covid- en ME/CVS-patiënten hadden een andere samenstelling dan die van de bedrust-proefpersonen. Ze hadden minder langzame spiervezels en meer snelle spiervezels.

Lagere doorbloeding

De onderzoekers keken ook naar de haarvaten in de spieren, waarmee de spieren doorbloed worden. Long-covid- en vooral ME/CVS-patiënten leken een lagere doorbloeding van de spieren te hebben dan de gezonde bedrust-proefpersonen.

Caroline van Kessel, voorzitter Q-uestion, organisatie van patiënten met Q-koorts

'Ik zie de Steungroep als een noodzakelijk initiatief dat een aantal gigantische systeemfouten blootlegt. De belangrijkste kenmerken vind ik de hoge kwaliteit van bijzonder toegewijde mensen, hun volhardendheid, en de ongelofelijk grote schat aan kennis en ervaringen.'



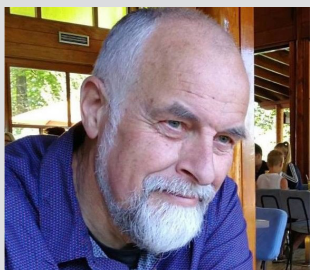
Daarnaast bekeken de onderzoekers hoe goed de mitochondriën, de energiefabriekjes van de cellen, in de spierweefsels werkten. Zij hebben zuurstof nodig om ATP (Adenosine Trifosfaat), de energie die de cellen gebruiken, aan te kunnen maken. Bij long-covid- en ME/CVS-patiënten leken de mitochondriën minder actief te zijn dan bij bedrust-patiënten. Het lijkt er daarom op dat deconditione-

ring alleen niet verklaart waarom patiënten minder actief kunnen zijn.

Bij patiënten had de grotere opname van zuurstof bij meer inspanning (omdat de mitochondriën dan meer ATP moeten aanmaken) geen verband met de activiteit van de mitochondriën. Dat betekent dat er waarschijnlijk problemen met de doorbloeding zijn.

Catrinus Egas, van 2014 tot 2019 bestuurslid/voorzitter van de Steungroep

'De Steungroep koppelt persoonlijke informatieverstrekking, begeleiding en ondersteuning van arbeidsongeschikten met ME aan algemene belangenbehartiging voor deze doelgroep. De wisselwerking tussen deze twee activiteiten levert een belangrijke meerwaarde op.'



Conclusie

De verschillen tussen patiënten en gezonde bedrust-proefpersonen laten zien dat de beperkingen in belastbaarheid niet alleen het gevolg kunnen zijn van te weinig activiteit of deconditionering. De samenstelling van de spieren is anders bij patiënten. Ze reageren anders op inspanning dan bedrust-proefpersonen. Al met al lijkt het erop dat de mitochondriën van patiënten minder goed werken en dat er problemen zijn met de doorbloeding.

In eerdere artikelen in *Steungroepnieuws* ('Afwijkingen in spierweefsels' en 'Spierweefsels in het lab laten problemen ME/ CVS zien') werd ook al onderzoek naar de spieren beschreven. De uitkomsten van het onderzoek van Rob Wüst en zijn collega's sluiten daarbij aan.

Charlton, B. T., Slaghekke, A., Appelman, B., Eggelbusch, M., Huijts, J.Y., Noort, W., Hendrickse, P.W., Bloemers, F.W., Posthuma, J.J., Amstel, P. van, Goulding, R.P., Degens, H., Jaspers, R.T., Vugt, M. van, & Wüst, R.C.I. (2025). Skeletal muscle properties in long COVID and ME/CFS differ from those induced by bed rest.

<https://doi.org/10.1101/2025.05.02.25326885>

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

De stijgende kosten van long covid en ME/ CVS in Duitsland

Michaël Koolhaas

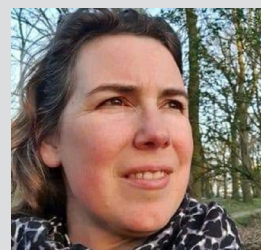
Recent is een publicatie verschenen die van groot belang is voor iedereen die zich inzet voor de belangen van mensen met langdurige post-infectieuze aandoeningen. De studie laat zien wat patiënten allang weten: long covid en ME/ CVS zijn ernstige, invaliderende ziektes, met ook een enorme maatschappelijke impact, die tot nu toe stelselmatig is onderschat.

De onderzoekers tonen aan dat er in Duitsland inmiddels mogelijk bijna een miljoen mensen zijn met long covid, van wie een groot deel symptomen heeft die overeenkomen met ME/ CVS. Daarnaast leven in Duitsland zo'n 300.000 mensen al jarenlang met ME/ CVS, vaak zonder diagnose, behandeling of erkenning. De persoonlijke impact is ingrijpend: verlies van werk, sociaal isolement, afhankelijkheid van zorg of familie.

Wat deze studie opmerkelijk maakt, is dat ze niet alleen het menselijke leed onderstreept, maar ook de economische gevolgen in kaart brengt. De gezamenlijke kosten van long covid en ME/ CVS lopen in Duitsland jaarlijks op tot vele miljarden euro's. Naast directe kosten, zoals medische zorg, medicatie, behandelingen en hulpmiddelen, blijken vooral de indirecte kosten – zoals arbeidsongeschiktheid, langdurig ziekteverzuim en afhankelijkheid van uitkeringen – hoog.^{*1} Deze cijfers bieden sterke argumenten richting de politiek en beleidsmakers: niets doen is duurder dan investeren in zorg en erkenning.

Willemijn Helmink, bestuurslid Long Covid Nederland

'Voor mij is de Steungroep een veilige plek voor eerlijk advies in een onzekere tijd. Een plek waar je begrepen wordt. Ze hebben enorm veel kennis en ervaring over ME, het UWV en de politiek, en veel geduld en doorzettingsvermogen.'



De onderzoekers doen dan ook concrete aanbevelingen:

1. Meer biomedisch onderzoek naar oorzaken en behandelmogelijkheden;
2. Vroegtijdige en juiste diagnose via betere scholing van zorgverleners;
3. Specialistische zorgcentra voor langdurig zieke patiënten;
4. Structurele financiële en maatschappelijke ondersteuning voor patiënten;
5. Erkenning van ME/CVS en long covid als ernstige chronische aandoeningen.

Voor patiëntenorganisaties biedt deze publicatie een krachtig hulpmiddel in de belangenbehartiging. Ze benadrukt wat velen in het veld al langer roepen: dat het huidige zorgsysteem niet is ingericht op mensen met langdurige, complexe ziektes zoals ME/CVS of long covid. Patiënten vallen vaak tussen wal en schip, krijgen onterecht psychosomatische labels of blijven langdurig zonder zorg. De situatie in Duitsland is vergelijkbaar met die in Nederland. De aanbevelingen uit de studie zijn ook hier van belang. De centrale boodschap is duidelijk: we kunnen het ons niet veroorloven om deze groep patiënten te blijven negeren. Zowel vanuit menselijk als economisch oogpunt is het noodzakelijk om long covid en ME/CVS serieus te nemen.

Situatie in Duitsland

	Kosten ME/CVS (€ miljard)	Kosten Long covid (€ miljard)	Totaal (€ miljard)
2020	20.9	1.4	22.3
2021	21.8	10.4	32.2
2022	25.6	47.2	72.8
2023	29.6	34.4	64.0
2024	30.9	32.2	63.1

^{1*} In opdracht van de Steungroep heeft de Vrije Universiteit van Amsterdam in 2000 de maatschappelijke kosten van ME/CVS in dat jaar geschat. De uitkomst: tussen 750 en 1670 miljoen gulden (340 en 760 miljoen euro; prijspeil 2000).
https://www.steungroep.nl/images/Gratis_brochures/Maatschappelijke_kosten_van_ME_rapport.pdf

James Daniel, Johannes Brand, Dirk Paessler, Joerg Heydecke, Simon Schoening, and Amy McLennan; The rising cost of Long COVID and ME/CFS in Germany. Hamburg and Karlsruhe: ME/CFS; Research Foundation and Risklayer.

Wout de Boer, gepensioneerd verzekeringsarts

'De mensen van de Steungroep hebben zich niet steeds populair gemaakt in de wereld van UWV en verzekeringsartsen, omdat ze patiënten vertegenwoordigen met een moeilijk te beoordelen ziekte, en blijven hameren op de noodzaak van eerlijke en goed onderbouwde beoordelingen. Zonder de druk van de Steungroep was de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium er niet gekomen, of alleen met veel moeite.'



Betsy van Oortmarssen

Ook een jubileum voor *Steungroepnieuws*

Niet alleen de Steungroep viert dit jaar een jubileum, ook onze nieuwsbrief *Steungroepnieuws* is jarig. Vijf jaar na de oprichting ging de Steungroep een nieuwe fase in, met betalende vaste donateurs en een eigen blad, *Steungroepnieuws*. De redactieleden hebben het blad door de jaren heen in stand gehouden en verbeterd. *Steungroepnieuws* is een stabiele bron van informatie voor onze vaste donateurs en andere lezers, met veel dank aan de eindredacteur, de redactieleden, vaste medewerkers en de

onvolprezen cartoonist Djanko en vormgever Sam Damkat!

Sjaak de Gouw, voorzitter van de programmacommissie ME/ CVS van ZonMW

'Opkomen voor belangen van ME/ CVS-patiënten doet de Steungroep niet alleen door het bijstaan van patiënten, maar ook door het uitvoeren van onderzoek, het lobbyen bij gezondheidszorginstellingen en gezondheidszorgprofessionals, het benaderen van de politiek, het verzamelen van informatie en het vertegenwoordigen van patiënten in vele commissies.'



Gevolgen van de val van het kabinet Schoof

Bij de Steungroep krijgen we vragen over de gevolgen van de val van het kabinet Schoof voor mensen die zijn aangewezen op een Ziektewet-, WIA- of Wajonguitkering. Veel mensen zijn bezorgd dat hun IVA-uitkering ingetrokken zal worden. Met nieuwe verkiezingen in het vooruitzicht is de dreiging van de afschaffing van de IVA voorlopig van de baan. Daarvoor zou een wetswijziging nodig zijn, en we verwachten niet dat er in de periode dat het kabinet demissionair is zo'n wetsvoorstel zal komen. Wat een nieuw kabinet gaat doen weten we natuurlijk niet. De Steungroep vindt dat minister Van Hijum nu alles op alles moet zetten om de problemen bij de uitvoering van de Ziektewet, de WIA en de Wajong op te lossen en fouten te herstellen die bij eerdere keuringen zijn gemaakt. Samen met organisaties van mensen met long covid, chronische lyme, Q-koorts en andere post-acute infectieuze syndromen blijven we daarop aandringen. Zie het bericht van 4 juni op onze website.

Hogere eigen bijdrage Wmo van tafel Ieder(in), de koepelorganisatie voor mensen met een chronische ziekte of beperking, heeft de Tweede Kamer opgeroepen om niet akkoord te gaan met het wetsvoorstel voor een inkomensafhankelijke eigen bijdrage voor de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. De Steungroep heeft deze oproep ondersteund. Het voorstel zou leiden tot hogere bijdragen en een stapeling van zorgkosten, met het risico dat mensen om financiële redenen zorg gaan mijden. Door de val van het kabinet is het wetsvoorstel van tafel, want de vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft besloten om het wetsvoorstel 'controversieel' te verklaren. Dat wil zeggen dat de zaak wordt doorgeschoven naar de nieuwe regering.

Wereld ME-dag 2025: 'SOS Ontzeg ons geen uitkering!'

We hebben ons aangesloten bij de campagne van de wereldwijde beweging Millions Missing rond Wereld ME-dag op 12 mei. We deelden SOS-berichten op de sociale media met de noodkreten 'Ontzeg me geen uitkering!' In combinatie met soortgelijke SOS-berichten over het recht op zorg en het belang van wetenschappelijk onderzoek, vestigden we daarmee de aandacht op de moeilijke situatie van mensen met ME/ CVS.



Woonzorgen voortaan onder de hoede van de ME/ cvs Vereniging

In december 2023 plaatsten we in *Steungroepnieuws* een oproep met de titel 'woonzorgen'. Aanleiding waren vragen van ouders die voor een volwassen kind met ME zorgden, maar bang waren dat ze

dat op termijn niet konden volhouden. Ze waren daarom op zoek naar een geschikte woonplek voor hun zoon of dochter, met voldoende passende verzorging. We kregen een tiental reacties van ouders met vergelijkbare zorgen en hebben hen in contact gebracht met elkaar. In overleg met de ME/cvs Vereniging is nu afgesproken dat de Vereniging de ondersteuning van deze groep oppakt. Wij hebben onze handen al meer dan vol aan de vele vragen over werk, inkomen, uitkeringen, studie en onderwijs, dus we zijn blij dat de Vereniging deze contacten overneemt. Een mooie samenwerking.

Rondetafelgesprek ministerie van SZW

Op 3 juni 2025 heeft de Steungroep deelgenomen aan het derde rondetafelgesprek dat het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid organiseerde over verbetering van de keuringen bij 'moeilijk objectiveerbare' ziektes (zo noemen ze het nu eenmaal). Wij hebben in deze gesprekken, waaraan onder andere het UWV en (organisaties van) bedrijfs- en verzekeringsartsen meededen, verschillende ideeën ingebracht. Bijvoorbeeld voorstellen om ervoor te zorgen dat verzekeringsartsen meer kennis hebben over ME/CVS, long covid, chronische lyme en Q-koorts. Dat kan gebeuren door scholing, infobladen, en controle van de kwaliteit van de beoordelingen. Het ministerie heeft beloofd een actielijst te maken. We wachten nog op daadwerkelijke inzet van het UWV en de beroepsvereniging van verzekeringsartsen NVVG, die nodig is om de acties uit te voeren. Met het UWV zijn we al meer dan drie jaar bezig om de richtlijn over duurbelastbaarheid bij arbeid zo aangepast te krijgen dat het toekennen van de juiste urenbeperking bij ME/CVS en vergelijkbare ziektes een vanzelfsprekendheid gaat worden. Dat dat zo lang duurt, is helaas typerend voor het tempo tot nu toe.

Patiëntenalliantie PAIS en Ieder(in)

De Steungroep neemt actief deel aan de patiëntenalliantie PAIS. We hebben meegeschreven aan een brief over de noodzaak van goede en toegankelijke zorg voor mensen met een PAIS, zoals ME/CVS en long covid. In deze brief, gericht aan de Tweede

Kamer, is ook opnieuw aandacht gevraagd voor de problemen bij de beoordeling van arbeidsongeschiktheid van mensen met een PAIS.

Verder heeft de Steungroep een notitie geschreven voor Ieder(in). De notitie is gebruikt in gesprekken met ambtenaren die betrokken zijn bij een onderzoek naar het WIA-beleid. We hebben aandacht gevraagd voor 'moeilijk objectiveerbare' ziektes en gesteld dat onnodige (verergering van) arbeidsongeschiktheid voorkomen kan worden als bij de WIA-keuring rekening gehouden wordt met postexertionele malaise (PEM), orthostatische intolerantie, cognitieve beperkingen, prikkelovergevoeligheid en wisselende belastbaarheid. Dat vermindert meteen de druk op de overbelaste UWV-artsen, omdat ze dan minder werk hebben aan bezwaar en beroepsprocedures. Ook pleiten we in de notitie tegen afschaffing van de IVA-uitkering, tegen de verkorting van de loongerelateerde WGA-uitkering en tegen de afschaffing van het belastingvoordeel van de arbeidskorting voor mensen die naast hun UWV-uitkering gedeeltelijk werken.

ME/CVS-onderzoek: gezonde deelnemers gezocht!

Ben je gezond en tussen de 18 en 65 jaar? Dan roepen we je op om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek naar ME/ CVS en post covid. Daarmee draag je bij aan een betere toekomst voor patiënten. Het bericht hierover op onze website geeft meer informatie en bevat een aanmeldlink. Zeg het voort!

Vooraankondiging

In het najaar organiseren we weer een informatiebijeenkomst. Dit keer staat de ontwikkeling in de rechtspraak centraal: wat betekenen de recente uitspraken van de Centrale Raad van Beroep voor de sociaal-medische beoordeling van mensen met ME/ CVS? Houd onze website in de gaten voor de aankondiging.

COLUMN

HOOP VERANDERT

Mariëlle Selser

Negen jaar geleden bekende ik schoorvoetend aan een schrijfleraar dat ik ME had. Ik zat aan de milde kant van matig, had het tot dan toe kunnen verbergen. Maar ik wilde hem vertellen over mijn boek-idee en dat ging over ME, dus ik kwam er niet meer onderuit. Zijn reactie overrompelde me: 'Renate Dorrestein werd ook beter.' Natuurlijk, dacht ik. Natuurlijk word ik ook beter. De gedachte dat ik niet beter zou worden, was onbestaanbaar.

Maar hoop verandert. Nu, na ruim veertien jaar ziekte, denk ik niet dat ik nog beter (als in: genezen) word. Ergens is er een omslagpunt geweest, ik weet niet waar. Misschien toen ik opschoof naar de ernstige kant van matig. Of toen ik de tien jaar passeerde, de termijn waarop Dorrestein wonderbaarlijk opknapt.

Betekent dit dat ik geen hoop meer heb? Nee. Ik heb zelfs meer dan dat: geloof. Ik geloof dat ME in de toekomst een te genezen ziekte zal zijn. Het zou me niets verbazen als de uiteindelijke oplossing heel simpel is. Het is alleen iets dat we nu nog niet kennen. En dat komt deels door de psychologisering van de ziekte.

Hoe kom ik aan die zekerheid? Die haal ik uit de geschiedenis. Grote veranderingen duren decennia, soms wel een eeuw of meer. Kijk naar het verkrijgen van algemeen stemrecht, het afschaffen van slavernij, de emancipatie van vrouwen. Of binnen de medische geschiedenis naar tuberculose of een maagzweer. Die werden tijdenlang gepsychologiseerd, totdat de oorzaak werd gevonden én een medicijn.

Die veranderingen gingen niet vanzelf. Daar was verzet voor nodig. Hoop is niet passief. Hoop is onlosmakelijk met actie verbonden. Zo kan hoop veranderen. Die actie is er en groeit. De Steungroep zelf is daar al dertig jaar het levende bewijs van. En denk aan de acties van Groep ME Den Haag; die leverden een nieuw en beter advies van de



Gezondheidsraad op in 2018, wat weer de aanzet was voor het biomedische onderzoeksprogramma ME/cvs. De nieuwste loot aan de stam is de grote groep mensen met long covid, die online zeer actief is.

Samen vormen we een koor dat steeds luider klinkt. Dat nu zelfs een NOS-journalist schrijft over de schadelijke gevolgen van cognitieve gedragstherapie (CGT) en het achtuurjournaal daarmee opende. Dat een bedrijfsarts, lid van de werkgroep voor de nieuwe richtlijn ME/cvs, op LinkedIn de FITNET-studie naar CGT kritisch fileert. Dit alles geeft hoop op verandering. Laten we deze (deel)successen vieren en er kracht uit halen om ons in te blijven zetten voor een betere toekomst.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Ellen*.

Leeftijd

60.

Woonplaats

Amsterdam.

Partner/kinderen?

Die heb ik niet. Ik woon alleen, met lieve

buren en vrienden om me heen.

ME/ CVS sinds?

Op mijn achttiende kreeg ik de ziekte van Pfeiffer, daar was ik echt heel ziek van. Uiteindelijk ging het weer wat beter maar eigenlijk ben ik er nooit helemaal van opgeknapt. Zes jaar later raakte ik weer besmet met een aantal verschillende virussen, zo kreeg ik een flinke huidinfectie. Vanaf dat moment had ik ook erge neurologische klachten die nooit meer zijn verdwenen. Ik kan slecht zien, heb ernstige concentratieproblemen, een slechte coördinatie, ik pak bijvoorbeeld vaak naast mijn kopje en ik val soms zomaar van de trap of van de fiets. Ik ben bij allerlei specialisten geweest en een neuroloog zei tegen me, je moet eens contact zoeken met de ME-Stichting. Hij gaf me geen diagnose maar wel deze boodschap. Ik herkende veel in de informatie die ik vond over ME. Een andere neuroloog noemde MS als mogelijkheid. Ik heb lange tijd de aantekening 'mogelijk MS' in mijn dossier gehad. Pas twee jaar geleden kon dat door nieuwe inzichten eindelijk worden uitgesloten.

Diagnose ME?

De officiële diagnose heb ik gekregen van een internist in het ziekenhuis in Lelystad en daarna nog van het CVS/ME Medisch Centrum Amsterdam. Ik heb naast ME ook hypermobile gewrichten, een tremor in mijn nek en artrose.

Behandeling?

Ik heb veel geprobeerd, onder andere vitamine B12-injecties, carnitine, allerlei supplementen en alternatieve middelen. Wat me eigenlijk het beste helpt is rust, ik moet elke middag een paar uur slapen. Verder heb ik haptotherapie gehad, waar ik leerde mijn energie goed te verdelen en ook te accepteren dat ik dingen niet kan. Dat heeft me ook goed geholpen.

Edwin Khoe, verzekeringsarts

'Mede door toedoen van de Steungroep is bereikt, dat post-infectieuze ziektebeelden en de symptomen en gevolgen daarvan eindelijk op de kaart lijken te komen in Nederland.'

Hoe ziet je dag eruit?

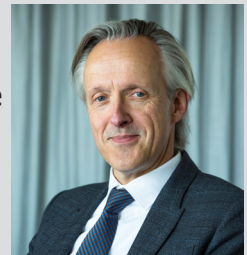
Ik slaap elke middag drie uur. In de ochtend en avond heb ik beperkt energie om iets te kunnen doen, bijvoorbeeld mijn vrijwilligerswerk. Ik heb elke week huishoudelijke hulp via de WMO. Koken kan ik meestal zelf, maar ik kook wel in de ochtend en voor een paar dagen tegelijk. Een dag in de week heb ik een oppashondje, daar ga ik dan mee naar het park.

Wat was je beroep?

Ik heb één jaar psychologie gestudeerd, mijn plan was om psychogerontoloog te worden, psycholoog op het gebied van ouderenzorg. Vanwege mijn ziekte is dat niet gelukt en heb ik alleen administratief werk kunnen doen.

Bernard de Leest, advocaat

'De Steungroep is betrokken, vasthoudend, deskundig en komt op voor de belangen van kwetsbare patiënten.'



Arbeidsongeschied?

Ik werkte 20 uur op kantoor en had daarnaast een gedeeltelijke bijstandsuitkering. Toen dit vanwege mijn ziekte te zwaar werd, heb ik zelf voorgesteld om 16 uur gaan werken. Dat was heel dom, ik had moeten melden dat het om een 'medische afzakker' ging, dat ik minder ging werken vanwege mijn gezondheid. Hierdoor is mijn WAO-uitkering nu over die 16 uur berekend en dus lager uitgevallen. Uiteindelijk vond de werkgever dat ik te vaak ziek was en werd mijn contract niet verlengd. Ik kwam in de bijstand en kreeg een arbeidsongeschiktheidskeuring. In eerste instantie ben ik volledig afgekeurd door het GAK, een van de voorlopers van het UWV. Het UWV nam mijn zaak over maar de verzekeringsarts daar vond de diagnose ME onzin. Ze was het niet eens met de eerdere beslissing, maar moest die wel uitvoeren. Uiteindelijk heb ik in 2005 de herbeoordeling gehad bij het UWV die iedereen kreeg. Toen ben ik opnieuw volledig afgekeurd.

Problemen gehad bij de keuring?

Ja, de verzekeringsarts van het UWV riep me elk jaar op voor een keuring, gewoon om me dwars te zitten volgens mij. Daar kwam nog bij dat ik een gedeeltelijke bijstandsuitkering heb als aanvulling op mijn WAO-uitkering die anders te laag is om van rond te komen. Ook daarvoor moest ik elk jaar gekeurd worden, om vrijstelling te krijgen van sollicitatieplicht. Het was echt heel vervelend en een grote bron van stress. Sinds 2005 laten ze me gelukkig met rust.

Hulp van de Steungroep gehad?

Jazeker, ik heb vooral veel gehad aan de brochures met tips voor de keuring. Verder ben ik heel blij met *Steungroepnieuws*, ik lees daarin graag over de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen. Zo hoef ik zelf niet alles bij te houden en blijf ik toch op de hoogte.

Steungroepdonateur sinds?

Januari 2004.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Toen ik net ziek was heb ik een tijdje vrijwilligerswerk gedaan voor de ME-Stichting, daar kende ik wel andere patiënten. Maar nu eigenlijk niet meer. Ik heb wel mensen in mijn omgeving die een andere chronische aandoening hebben, bijvoorbeeld een vriendin met MS, wij herkennen ook veel bij elkaar.

Hobby's

We hebben een gezamenlijke tuin in de straat met een aantal burens. Ik kan daar niet echt in werken natuurlijk, maar wel meedenken en af en toe water geven. Ik ga soms mee op een kuurvakantie voor mensen met gewrichtsproblemen. Verder mediteer ik graag en ben lid van een leesclubje. Lezen is wel steeds moeilijker vanwege mijn slechte ogen en concentratieproblemen.

Wat maakt je blij?

Mijn vrienden vooral. En mijn oppashondje en vrijwilligerswerk. Ik doe vrijwilligerswerk bij Stichting Opoeh, een organisatie die senioren als oppas aan een hond in de buurt koppelt. Dat werk doe ik thuis, op kantoor kan ik me niet concentreren door de drukte. Maar ik ga

soms wel langs om wat contact te hebben met collega's. Ik heb sinds kort een elektrische driewiel fiets, gewoon fietsen kon niet meer vanwege het omvallen. Daar ben ik heel blij mee, er zit ook een mandje op voor de hond.

Geeft ME/ CVS problemen in je privéleven?

Er zijn wel vriendschappen verwaterd doordat ik niet meer alles mee kon doen. De moeder van mijn toenmalige vriend zei tegen me dat ik het hem niet kon aandoen, een zieke vriendin. Gelukkig trok hij zich daar niks van aan. Ik heb twee langere relaties gehad maar die zijn om andere redenen beëindigd, dat had niks met ME te maken.

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

Een feest geven voor al mijn vrienden, samen vieren dat ik beter ben.

Hoe zie je de toekomst?

Ik ben blij als mijn situatie stabiel blijft, ik ben niet meer op zoek naar genezing. Ik kan behoorlijk goed omgaan met mijn krakkemikkige lijf. In het verleden ben ik wel heel verdrietig en somber geweest om alles wat ik kwijt was en niet kon, maar daar heb ik nu niet zo'n last meer van.

** Ellen wil liever alleen onder haar voornaam bekend zijn.*

Bas Sorgdrager, bedrijfsarts

'Een belangrijke rol voor de Steungroep is het begeleiden van mensen: erkenning is voor deze patiëntengroep heel belangrijk.'



BROCHURES EN DOWNLOADS

OP ONZE WEBSITE, GRATIS VOOR IEDEREEN:

Online programma Mijn Re-integratieplan

'Mijn Re-integratieplan' is een online leerprogramma voor zieke werknemers. 'Mijn Re-integratieplan' is gemaakt door de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de Whiplash Stichting Nederland en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging.

Mijn Re-integratieplan:

- geeft informatie over wat de overheid van jou en je werkgever verwacht in een re-integratietraject.
- helpt je op een rijtje te zetten en aan anderen uit te leggen wat de belangrijkste redenen zijn dat je je werk niet meer (volledig) kunt doen.
- helpt je uit te zoeken welke aanpassingen of maatregelen je kunnen helpen om weer (meer) aan het werk te gaan en dat vol te houden.
- bevat informatie, opdrachten en voorbeeld-filmpjes die je kunnen helpen om gesprekken met bijvoorbeeld je werkgever of bedrijfsarts beter te voeren.
- bevat achtergrondinformatie die je kunt uitprinten.
Meer informatie vind je op <http://www.mijnreintegratieplan.nl>

TEGEN BETALING VOOR IEDEREEN, PER POST:

Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. Deze brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziektedag tot en met een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, loondoorbetaling, passend werk: de vele praktische tips, gebaseerd op ervaringen van patiënten, helpen de zieke werknemer om greep te houden op het gebeuren. De rol van de bedrijfsarts krijgt veel aandacht. Enkele reacties: 'De beste brochure over dit

onderwerp die ik heb gezien.' 'Heel bruikbaar, niet alleen voor de patiënten maar ook voor bedrijfs- en verzekeringsartsen.' 'Apart compliment voor de cartoons.' (64 p.) Prijs € 10,00. Voor donateurs van de Steungroep nu € 5,00. Bestelcode: WIZ.

Bestellen

De vermelde prijs is inclusief verzendkosten. Je kunt deze uitgave bestellen door het vermelde bedrag over te maken op IBAN-nummer NL97 INGB 0006 8334 76 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van de bestelcode en naam en adresgegevens. Je ontvangt het bestelde dan binnen twee weken.

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.
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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

