

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 25, NUMMER 4, december 2025

Beste lezer,

We kregen veel leuke reacties op het dikke jubileumnummer. Het was niet alleen dikker dan normaal, ook de oplage was groter. Deze aflevering van *Steungroepnieuws* is op veel plekken uitgedeeld en toegestuurd naar mensen en organisaties waar we mee samenwerken. Uit de reacties blijkt dat veel mensen het werk van de Steungroep waarderen!

Ook dit laatste nummer van 2025 staat voor een deel in het teken van het 30-jarig bestaan van de Steungroep. Zo maken we bekend wie is uitgeroepen tot ME-Bondgenoot en plaatsen we een interview met de winnaar.

Uiteraard is er ook veel aandacht voor andere actuele ontwikkelingen. Wat zijn bijvoorbeeld de gevolgen van uitspraken van de Centrale Raad van Beroep, die afgelopen zomer drie ME-patiënten in het gelijk stelde en het UWV tot de orde riep? Ynske Jansen gaat daar uitgebreid op in. Deze geruchtmakende uitspraken bieden hoop, net als de uitkomst van nieuw wetenschappelijk onderzoek naar ME. Wij wensen al onze lezers prettige feestdagen en alle goeds in 2026!

HOE VERDER NA DE BAANBREKENDE UITSPRAKEN VAN DE CRvB?

Ynske Jansen

De belangrijke uitspraken van de Centrale Raad van Beroep (CRvB) van 17 juli 2025 hebben bij veel mensen met ME hoop gewekt: hoop op een rechtvaardige beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid als ze nog een keuring bij het UWV in het vooruitzicht hebben, hoop op het rechtzet-

ten van besluiten uit het verleden die gebaseerd waren op een oordeel van een verzekeringsarts dat in het licht van de uitspraken van de Centrale Raad onjuist of twijfelachtig is. Wat is de stand van zaken op dit moment?



Het UWV heeft in de drie zaken waarover de Centrale Raad zich had uitgesproken –zie het vorige nummer van *Steungroepnieuws* – uiteindelijk drie nieuwe besluiten genomen. Voor de betrokken ME-patiënten zijn deze besluiten heel gunstig, ze kregen alle drie met terugwerkende kracht een IVA-uitkering wegens volledige en duurzame arbeidsongeschiktheid. Voor hen is er eindelijk rust na vele jaren procederen en onzekerheid.

Bij verschillende de UWV-kantoren lopen vergelijkbare hoger-beroepsprocedures van ME-patiënten. De Centrale Raad heeft deze kantoren gevraagd om aan te geven of de uitspraken van 17 juli aanleiding zijn om die procedures opnieuw te bekijken. Daarop heeft het UWV aan één ME-patiënt met

terugwerkende kracht een IVA-uitkering toegekend, maar zonder argumenten. In die zaak lag er al een deskundigenrapport van prof. Van der Meer. In andere gevallen heeft het UWV uitstel gevraagd, soms tot eind dit jaar. Het is dus nog de vraag wat lotgenoten in een vergelijkbare situatie aan de nieuwe besluiten hebben.

Positief én negatief

Ik heb het rapport van een verzekeringsarts Bezwaar en Beroep waar een van de nieuwe besluiten op is gebaseerd kunnen inzien. Het positieve is dat hierin nu wél rekening wordt gehouden met beperkingen op het gebied van geheugen, concentratie, prikkels, licht, geluid, geur, drukte, lezen, verkeersdeelname, openbaar vervoer, lopen, staan, zitten en traplopen. Ook wordt de arbeidsduur van de bewuste ME-patiënt verminderd van 40 uur naar 20 uur per week/4 uur per dag (maar of 20 uur wel realistisch is valt te betwijfelen). Het negatieve is dat uitdrukkelijk vermeld wordt dat hierbij niet getoetst is aan instructies die binnen het UWV gelden, omdat de procedure al zo vergevorderd is en het UWV de patiënt duidelijkheid wil bieden. De uitkering werd dus eigenlijk niet toegekend op basis van een zorgvuldige beoordeling van de beperkingen, maar als een soort 'coulance', uit toegevendheid; niet als een recht, maar als een gunst.

Omdat alle drie patiënten van wie de zaak op 17 juli behandeld is akkoord zijn gegaan met het besluit, volgt na de tussenuitspraken geen (definitieve) uitspraak van de Centrale Raad meer.

Toezeggingen van het UWV

Tijdens de zitting van 28 mei – die voorafging aan de zitting van 17 juli – van de Centrale Raad hebben de verzekeringsartsen die daar het UWV vertegenwoordigden een aantal toezeggingen gedaan die niet alleen van belang zijn voor de drie zaken, maar ook voor andere keuringen van mensen met ME. Het gaat daarbij om de toezegging dat het UWV de rapporten van professor J.W.M. van der Meer, die door de Centrale Raad als onafhankelijk deskundige was ingeschakeld, op de meeste punten zal volgen. Bijvoorbeeld wat betreft de waardering van de onderzoeksmethoden van het zelfstandig centrum Cardiozorg en het

feit dat bij de beoordeling rekening gehouden moet worden met PEM, OI en POTS (een specifieke vorm van OI).¹ Op deze punten is het UWV dus al tijdens de zitting van mening veranderd.

Geen duidelijkheid

Toen bleek dat het UWV andere verzekeringsartsen hier niet over had geïnformeerd heeft de Steungroep op 6 juli per brief aan de medisch adviseurs en de directeur sociaal medische zaken van het UWV gevraagd om met spoed alle verzekeringsartsen die bij of voor het UWV werken een schriftelijke instructie te sturen over hoe ze moeten handelen naar aanleiding van deze toezeggingen. Tot onze verbazing kregen we als antwoord dat er nog geen duidelijkheid was of er toezeggingen gedaan waren, en zo ja, welke dat dan waren. Maar er zou onderzocht worden wat de bredere gevolgen van deze toezeggingen zouden zijn. Als dit duidelijk was zou er een plan komen voor de invoering van de nodige veranderingen.

Geen toezeggingen

Op 28 juli kregen we een e-mail van de medisch adviseur waarin hij schreef dat er helemaal geen toezeggingen zijn gedaan en dat alle verzekeringsartsen via een bericht op de hoogte gesteld waren van de uitspraken van 17 juli. In de e-mail stond verder dat het UWV de drie zaken opnieuw zou bekijken en ons zou informeren over eventuele vervolgacties. In een intern bericht van het UWV voor alle verzekeringsartsen, van 18 juli, stond niet veel nieuws, alleen dat het protocol voor verzekeringsartsen zo nodig zal worden aangepast (wélk protocol is onduidelijk).

Op 8 oktober kregen alle districtsmanagers en adviseurs een 'uitvoeringsbericht' van het Centraal Expertise Centrum van het UWV over de gevolgen van de uitspraken van 17 juli. Maar het is de vraag hoeveel ME-patiënten daarmee opschieten. En hoeveel kans verzoeken om herziening van besluiten die in het verleden zijn genomen maken, is nog onduidelijk. (Zie kader.)

Nieuwe inzichten van het UWV

In het eerdergenoemde rapport van een

verzekeringsarts Bezwaar en Beroep waar een van de nieuwe besluiten op is gebaseerd, gaat het UWV nog wat verder dan de toezeggingen die al tijdens de zitting van 28 mei waren gedaan. Samengevat zijn dit de conclusies:

- Een andere diagnose, zoals whiplash, sluit de diagnose ME/CVS niet uit.
- Bij het vaststellen van iemands beperkingen moet serieus rekening gehouden worden met PEM.
- Een tweedaagse fietsinspanningstest (CPET) (om PEM aan te tonen), zoals uitgevoerd door Cardiozorg, is wetenschappelijk verantwoord en is geschikt om beperkingen objectief vast te stellen en iets te zeggen over de ernst van de ziekte.
- Het risico van overbelasting door een tweedaagse fietsinspanningstest moet worden vermeden.
- Bij het vaststellen van iemands beperkingen moet ook rekening gehouden worden met OI en POTS. Als iemand daar last van heeft, moet nagegaan worden in hoeverre dit zijn of haar werkzaamheden hindert of onmogelijk maakt.
- Een kantelafeltest, gecombineerd met meting met doppler van (verminderde) bloeddorstrooming naar de hersenen, uitgevoerd door Cardiozorg, is wetenschappelijk verantwoord en geschikt om beperkingen objectief vast te stellen en iets te zeggen over de ernst van de ziekte.
- Een verminderde bloedtoevoer naar de hersens, ook zonder afwijkingen in hartslag of bloeddruk, kan OI-klachten verklaren en mag niet genegeerd worden.
- Ongunstige scores op de vragenlijsten CIS en SF36² maken het aannemelijk dat iemand minder arbeidsvermogen heeft.
- Uitslagen van de N-Back-test (een eenvoudige geheugentest) zeggen wel degelijk iets over beperkingen in het doen van denkwerk.

Al deze conclusies zijn van groot belang

voor de beoordeling van arbeidsongeschiktheid bij ME/CVS, omdat het UWV zich eraan moet houden.

Rechtbanken en bezwaar bij UWV

Niet alleen de Centrale Raad maar ook advocaten van ME-patiënten zijn in actie gekomen. Ze hebben in een aantal lopende beroepszaken bij rechtbanken de uitspraken van 17 juli als aanvullende argumenten ingediend en gevraagd om die bij de uitspraak te betrekken. Van één zaak is inmiddels bekend dat het UWV naar aanleiding daarvan een nieuwe functionele mogelijkhedenlijst heeft gemaakt, met veel meer beperkingen. Zo is het aantal uren dat de bewuste patiënte zou kunnen werken bijgesteld van 20 uur per week naar minder dan 10 uur. Ook bij minstens één bezwaarzaak is het UWV van mening veranderd. De persoon om wie het gaat heeft uiteindelijk een IVA-uitkering gekregen.

Advies Steungroep

Het UWV moet nu toch wel erkennen dat ME-patiënten in het verleden regelmatig verkeerd zijn beoordeeld. Helaas is het UWV (nog?) niet gekomen met een voorstel om foute beoordelingen uit het verleden recht te zetten. De Steungroep blijft zich ervoor inzetten dat dit wél gebeurt.

Wij raden mensen met ME die het niet eens zijn met een besluit van het UWV aan om, als dat binnen de geldende termijnen nog kan, bezwaar te maken of in (hoger) beroep te gaan. Ook raden we aan om bij alle lopende bezwaar- en (hoger-) beroepszaken de uitspraken van 17 juli (via je rechtshulpverlener, als je die hebt) in te brengen als aanvullende argumentatie.

Veel ME-patiënten hebben te maken met een vroeger besluit van het UWV waartegen ze geen beroep meer kunnen aantekenen of waarbij ze een bezwaar- of (hoger-) beroepsprocedure hebben verloren. Als dit op jou van toepassing is: blijf de informatie op onze website volgen en overleg indien mogelijk ook met je rechtshulpverlener over wat je kunt doen.

¹ PEM: post exertionele malaise, zieker worden na inspanning; OI: orthostatische intolerantie, zieker worden bij rechtop staan of zitten; POTS: posturaal

orthostatische tachycardiesyndroom: een specifieke vorm van OI met een abnormaal verhoogde hartslag bij rechtop staan of zitten.

²⁾ CIS: Checklist Individuele Spankracht, SF36: Short Form Health Survey.

UITVOERINGSBERICHT UWV: ONDERZOEKEN MEEWEGEN BIJ HET VASTSTELLEN VAN BELASTBAARHEID

Op 8 oktober kregen alle districtsmanagers en adviseurs een uitvoeringsbericht van het Centraal Expertise Centrum van het UWV over de bredere gevolgen van de uitspraken van de Centrale Raad van 17 juli. Daarin staat dat de resultaten van een aantal onderzoeken moeten worden meegewogen bij het vaststellen van de belastbaarheid van 'cliënten' met ME/ CVS. Het gaat om de kantelafeltest, de N-Back test, de tweedaagse inspanningstest en de vragenlijsten CIS, VVV³ en SF36. Bij wat het UWV al op de zitting had toegezegd zijn hier dus, gedwongen door de uitspraken van de Centrale Raad, een aantal vragenlijsten en een geheugentest bij gekomen. Dat is positief. Vragenlijsten worden in de gezondheidszorg veel gebruikt en de genoemde vragenlijsten worden, ook internationaal, wel vaker gebruikt bij ME/ CVS. UWV-artsen hebben vaak beweerd dat uitkomsten van vragenlijsten geen enkele waarde hebben omdat ze door patiënten zelf ingevuld worden en daarom subjectief zouden zijn. Dat kunnen ze nu niet meer zomaar zeggen. Het is ook positief dat de N-back geheugentest is genoemd, omdat dit meteen aangeeft dat er bij ME problemen kunnen zijn met het geheugen.

Niets over meting van de bloedtoevoer naar de hersens, PEM en orthostatische intolerantie

Het uitvoeringsbericht is verre van compleet wat betreft de nieuwe inzichten waar het UWV sinds 17 juli 2025 naar moet handelen. Wat ontbreekt is de dopplermeting van de bloedtoevoer naar de hersens tijdens de kantelafeltest. Als die niet wordt gedaan, kan bij een standaardkantelafeltest alles normaal lijken, terwijl

er wel degelijk sprake is van een verminderde bloedtoevoer naar de hersens, en dus van orthostatische intolerantie (OI). Ook wordt niet vermeld dat de tweedaagse fietsinspanningstest in de meeste gevallen niet gedaan zou moeten worden, omdat die tot gezondheidsschade kan leiden. En wat helemaal ontbreekt is de opmerking dat bij de beoordeling rekening gehouden moet worden met beperkingen als gevolg van post-exertionele malaise (PEM) en orthostatische intolerantie, waaronder POTS. Dit zijn allemaal zaken die wel degelijk naar voren zijn gekomen, voor of tijdens de zitting van 28 mei, in de uitspraken van 17 juli en in het rapport dat aan de basis ligt van een van de nieuwe IVA-besluiten daarna.

Verkeerde conclusies bij onvoldoende kennis van ME/ CVS

Verder staat in de instructie dat verzekeringsartsen moeten toetsen 'of er stoornissen, beperkingen en handicaps zijn en of die een consistent geheel vormen', dat wil zeggen: of er geen tegenstrijdigheden zijn. Dat klopt, alleen wordt niet ingegaan op de misverstanden die hierbij vaak voorkomen. Er had minstens bij moeten staan dat het bestaan van stoornissen, beperkingen en handicaps soms alleen vastgesteld kan worden aan de hand van iemands klachten. Ook staat er dat de verzekeringsarts bij een inconsistent geheel aanvullende informatie moet opvragen of een onderzoek moet laten doen 'door bijvoorbeeld een sportarts, cardioloog en/of neuropsycholoog'. Dat laatste is zorgwekkend. Immers: sportartsen, cardiologen en neuropsychologen die geen kennis van en ervaring met ME/ CVS hebben, zullen al snel tot verkeerde conclusies komen.

Uit alles krijg je de indruk dat bij het opstellen van dit uitvoeringsbericht weinig kennis van en ervaring met ME en arbeidsongeschiktheid kwam kijken. We zijn er dus nog lang niet.

³⁾ VVV: verkorte vermoeidheidsvragenlijst.

VERKIEZING ME-BONDGENOOT

*Betsy van Oortmarsen, Saskia Alders,
Ynske Jansen*

Ter gelegenheid van het 30-jarig bestaan van de Steungroep hebben we dit voorjaar onze donateurs gevraagd mensen te nomineren voor de eretitel 'ME- bondgenoot'. Daarmee willen we aandacht besteden aan diegenen die ME-patiënten de afgelopen periode écht hebben ondersteund op het gebied van werk, arbeidsongeschiktheid en inkomen.

De titel 'ME-bondgenoot' was niet bedoeld voor behandelend artsen, maar voor alle anderen die uit hoofde van hun beroep ME-patiënten helpen en steunen – zoals maatschappelijk werkers, advocaten, verpleegkundigen, re-integratiebegeleiders, jobcoaches, casemanagers enzovoort.



Nominaties

Er kwamen 23 nominaties binnen. Drie daarvan betroffen de spreekuurmedewerkers van de Steungroep. Die zijn echter zelf als jurylid benoemd en vallen dus af. Twaalf keer werden medici genoemd. Het overgrote deel van deze nominaties betrof Cardiozorg (Frans Visser en Linda van Campen). Ook het CVS/ME Medisch centrum werd genoemd. Maar omdat het hierbij gaat om behandelend artsen, konden we jammer genoeg ook deze nominaties niet meewegen.

Acht keer werd een rechtshulpverlener genoemd. Deze nominaties waren verdeeld over vier personen: Harry Eisenberger (advocaat), John Eshuis (juridisch adviseur),

Yvonne van der Linden (advocaat) en Anja Theunissen (senior jurist).

Voor de overige beroepsgroepen kregen we vier nominaties binnen: Jim Faas (verzekeringsarts en jurist, onafhankelijk medisch deskundige), Nico Offerman (re-integratieadviseur), Marco Straatman (bedrijfsarts, onafhankelijk medisch deskundige) en Sander Zurhake (journalist).

We danken alle 'nomineerders' die de moeite namen om een gemotiveerde voordracht in te zenden!

Keus voor een rechtshulpverlener

Als beroepsgroep zijn rechtshulpverleners het meest genomineerd. In de toelichting die mensen bij hun nominaties gaven, vielen termen als 'bevlogenheid', 'onvermoeibare inzet', 'overtuigingskracht', 'support', 'grenzeloze inzet'. Bij de Steungroep weten we hoe belangrijk goede rechtshulp is als je het niet eens bent met een UWV-besluit. Dat is de reden waarom we besloten om voor een rechtshulpverlener te kiezen.

Na uitgebreid overleg, waarbij allerlei voors en tegens over de digitale tafel vlogen, is de keuze van de jury uiteindelijk gevallen op juridisch adviseur **John Eshuis**. Wat hem doorslaggevend van de andere rechtshulpverleners onderscheidt is zijn 'lange adem': John staat al zo'n twintig jaar lang veel ME-patiënten bij in hun strijd met het UWV voor rechtvaardigheid. Ondanks het feit dat het heel vaak vechten tegen de bierkaai was, heeft hij steeds doorgezet, onvermoeibaar. Hij krijgt dan ook de eretitel ME-bondgenoot, en als kleine attentie een dinerbon. Geliciteerd, John!

Interview met John Eshuis

Ynske Jansen

John Eshuis is 71 jaar. Hij woont met zijn vrouw in Almelo, en heeft een dochter en twee kleinkinderen. Vanaf 1980 heeft hij als jurist gewerkt voor de gemeentelijke overheid in zijn woonplaats. In 2006 is hij begonnen als zelfstandig juridisch adviseur, en richtte hij het bedrijf JEEJAR op. Sindsdien houdt hij zich bezig met allerlei rechtszaken die onder het bestuursrecht vallen, en vooral UWV-zaken. In de afgelopen jaren heeft hij

zo'n 35 ME-patiënten gesteund in hun strijd met het UWV. Op dit moment staat hij nog acht ME-patiënten bij.

Hoe ben je met ME-patiënten in aanraking gekomen?

Door de UWV-procedures. Met name het UWV-kantoor Hengelo stond de afgelopen decennia heel negatief ten opzichte van ME/ CVS. In die periode ben ik ook de twee 'Moties Vendrik' uit 2005 tegengekomen, die het gevolg waren van lobby-werk van de Steungroep. Daarin vroeg toenmalig Kamerlid Kees Vendrik de regering om aan het UWV te laten weten dat ME/ CVS een officieel erkende aandoening is en dat UWV-artsen bij de keuring van ME-patiënten volledig rekening moeten houden met hun beperkingen. De Tweede Kamer was het daarmee eens. Veel verzekeringsartsen hebben zich daar echter niets van aange-trokken en zijn tot op vandaag van mening dat ME/ CVS tussen de oren zit en geen li-chamelijke ziekte is.

Mensen die je hebben voorgedragen voor de titel ME-bondgenoot noemen je 'onvermoeibare inzet'. Word je wel eens moe van het UWV?

Het was de afgelopen jaren echt wel vech-ten tegen de bierkaai en tegen verzeke-ringsartsen. Maar er is voor mij wat licht in het duister gekomen door de samenwerking met de artsen van Stichting Cardiozorg in Hoofddorp. Naar aanleiding daarvan ben ik wetenschappelijke publicaties over ME/ CVS gaan lezen en ook de onderzoeken van Cardiozorg gaan volgen. Dat was voor mij heel verhelderend. Als medisch leek herken ik daardoor ME/ CVS sneller dan veel ver-zekeringsartsen. Ik heb veel cliënten naar Cardiozorg doorgestuurd.

Wat heeft je al die jaren gemotiveerd?

Dat ik steeds meer kennis kreeg van ME/ CVS, maakte dat ik me in veel zaken van patiënten heb vastgebeten. Daardoor heb ik veel onrecht gezien, in bezwaar-, maar ook in beroepzaken bij de rechtbanken en zelfs in hoger beroep bij de Centrale Raad. In de afgelopen decennia zijn de rechtbanken en de Centrale Raad nagenoeg klakkeloos achter de verzekeringsartsen aangelopen. Zo heel nu en dan heb ik kunnen bereiken dat een rechtbank of de Centrale Raad ons in het gelijk heeft gesteld. Wanneer we bij

de rechtbank wonnen, ging het UWV zelf weer in hoger beroep. Die beroepzaken werden uiteindelijk altijd weer ingetrokken, maar zorgden wel voor veel spanning bij de cliënten.



John Eshuis

Gaat het UWV volgens jou anders om met ME-patiënten dan met andere ar-beidsongeschikten?

De verzekeringsartsen zijn tot op heden van mening dat zij alles veel beter weten dan een specialist. Dat geldt niet alleen voor ME/ CVS, maar voor alle aandoeningen. En rechters van rechtbanken en de Centra-le Raad van Beroep zijn geen medici. Dus wijzen ze vaak medisch deskundigen aan om hen te adviseren. De deskundigen die zij in het verleden uitkozen, hadden tevoren vaak voor het UWV gewerkt en waren dus besmet met de vooroordelen van het UWV over ME/ CVS.

Beschouw je de uitspraken over ME/ CVS van 17 juli van de Centrale Raad als een doorbraak?

Ja, ik zie ze wel als een kentering. Ik hoop dat de rechtbanken en de Centrale Raad als het om ME-patiënten gaat in het vervolg om hen te adviseren deskundigen kiezen die niet bij het UWV hebben gewerkt. En-kele conclusies van hoogleraar J.W.M. van

der Meer, die door de Centrale Raad om advies is gevraagd, sluiten goed aan op wat ik in vele jaren procederen vaak heb aangevoerd. Bijvoorbeeld dat een verzekeringsarts in één enkel spreekuur niet goed kan bepalen wat de medische situatie van een cliënt is, en dat de medische inbreng van Cardiozorg serieus genomen moet worden.

Hoe zie je de toekomst?

Inhoudelijk is er nog veel werk te doen, maar de uitspraken van de Centrale Raad moeten door de verzekeringsartsen worden gevolgd. Iedere afwijking daarvan zal leiden tot rechtsprocedures. Ook zal de weg naar de tuchtcolleges voor de gezondheidszorg moeten worden gekozen om de verzekeringsartsen op het goede spoor te krijgen. Er moet echt een veel betere voorlichting komen van de verzekeringsartsen over het hele scala aan gevolgen van ME/ CVS, en over wat het betekent om deze ziekte te hebben.

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 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.

STEUNGROEP NIET LANGER ACTIEF IN HET NMCB EN DE KLANKBORDGROEP VAN ZONMW

Betsy van Oortmarsen

Vanaf 1 januari 2026 zal de Steungroep niet meer betrokken zijn bij het onderzoeksconsortium NMCB en de klankbordgroep van ZonMw. De reden is dat we voorrang moeten geven aan onze advisering van patiënten, aan belangenbehartiging en aan lobby. Bij het stoppen van onze werkzaamheden voor het NMCB en ZonMw blikken we er kort op terug.



ZonMw, Den Haag

Rond de start van het Onderzoeksprogramma ME/CVS en na de eerste subsidieronde is er veel discussie geweest over de vormgeving van de patiënteninbreng bij ZonMw. ZonMw is de organisatie die verantwoordelijk is voor de besteding van het onderzoeksgeld dat door het ministerie van VWS is beloofd; daar worden belangrijke beslissingen genomen over subsidieoproepen en over de toekenning van geld aan onderzoekers die voorstellen indienen.

Niet zonder ons over ons

Wij hebben ons sterk gemaakt voor stevige patiëntenparticipatie: niet zonder ons over ons. Na de bekendmaking van de uitkomsten van de eerste subsidieronde (in april 2023) waren we heel ontevreden over het feitelijk negeren van de inbreng van patiëntenvertegenwoordigers in de programmacommissie. Dat leidde tot veel onrust. Daarop zijn nieuwe afspraken met ZonMw gemaakt. In de programmacommissie-nieuwe-stijl zitten vijf ervaringsdeskundigen

die door de patiëntenorganisaties zijn voorgedragen; drie van hen hebben stemrecht. Voor de Steungroep zijn dat Ynske Jansen en Jon Ruben van Rhijn; zij zetten hun werk in deze commissie voort.

Klankbordgroep

Naast de participatie in de programma-commissie kwam er een regulier overleg van de patiëntenorganisaties met ZonMw in de vorm van een klankbordgroep. Betsy van Oortmarssen en Inge van Putten vertegenwoordigden hierin de Steungroep. De klankbordgroep zet de lijnen uit, samen met het projectteam van ZonMw: wat is de inhoud van volgende subsidierondes, hoe is de planning van de rest van het programma, wat willen we aan het eind van de looptijd, dus in 2031 gerealiseerd zien? We zijn in grote lijnen tevreden over hoe dat gaat. Spannend blijft het wel: wat gaan de onderzoeken opleveren, hoe komen volgende subsidierondes eruit te zien, leiden ze inderdaad tot inzicht in oorzaken, diagnostiek en behandeling van ME/CVS? De inbreng in deze klankbordgroep laten we na de laatste vergadering op 11 december met een gerust hart over aan de vertegenwoordigers van de ME/cvs-Vereniging en MECVS Nederland. Inge van Putten zal haar werk in deze groep voortzetten als derde vertegenwoordiger van de ME/cvs Vereniging.

Het onderzoeksconsortium NMCB

Met NMCB-consortiumleider Jos Bosch spraken we al ruim voor de start van het consortium (december 2023) over de betrokkenheid vanuit de patiëntenorganisaties. We hebben actief meegedacht over de opbouw van de biobank en over belangrijke onderzoeksthema's. In de beginfase hebben we veel betekend in het leggen van contacten met internationale onderzoekers en onderzoeksnetwerken en met het informeren van onderzoekers over de ziekte ME/ CV S. We hebben ons ook daarna volop en op meerdere fronten ingezet voor de opbouw van het NMCB en de onderzoeken die daarvan deel uitmaken.

Mee-denken

De ME/cvs-Vereniging, MECVS Nederland en de Steungroep zijn officiële samenwerkingspartners in het NMCB en maken deel uit van het bestuur van het NMCB. In de

diverse NMCB-onderzoeken hebben de patiëntenvertegenwoordigers een belangrijke inhoudelijke inbreng. Zij denken met de onderzoekers mee over kwesties als inclusiecriteria en protocollen en over tal van inhoudelijke vraagstukken; dat gaat soms met stevige discussies gepaard. Daarnaast is voor deze patiëntenvertegenwoordigers de praktische uitvoerbaarheid een belangrijk aandachtspunt: is de voorgestelde opzet van een onderzoek haalbaar, is het voor (ernstig zieke) patiënten haalbaar om mee te doen, is het niet te belastend?

Onze oproepen – ook in *Steungroepnieuws* – om deel te nemen aan de biobank leidden tot veel respons. De laatste tijd melden zich ook veel gezonde mensen als proefpersoon.



Afronding en overdracht

We hechten veel belang aan het Onderzoeksprogramma ME/ CV S en hebben er heel veel energie in gestoken, zowel bij het NMCB als in ZonMw-verband. Het is jammer dat we onze betrokkenheid nu, noodgedwongen, moeten afbouwen. Met de ME/ cvs Vereniging en MECVS Nederland hebben we gesproken over een zorgvuldige overdracht en afronding. Zo kunnen de patiëntenvertegenwoordigers van de Steungroep hun rol bij de NMCB-onderzoeken voortzetten onder de vleugels van de ME/ cvs Vereniging. Datzelfde geldt dus ook voor Inge van Putten in de klankbordgroep van ZonMw.

Hoopvol

De Steungroep heeft de andere ME-patiëntenorganisaties, ZonMW en het NMCB nadrukkelijk laten weten dat we altijd bereid zijn om mee te denken over alles wat te maken heeft met ons werkterrein (sociale zekerheid, arbeidsongeschiktheidskeuring-

gen, onderwijs, enzovoort). Bij het beëindigen van onze directe inbreng zijn we trots op wat er tot ontwikkeling is gekomen, mede door de inzet en volharding van onze vertegenwoordigers. De eerste resultaten van het Onderzoeksprogramma ME/ CVS tekenen zich af; we zijn hoopvol over wat het Nederlandse biomedisch onderzoek voor de diagnostiek en behandeling bij ME/ CVS zal gaan betekenen en daarmee ook voor het leven van mensen met ME/ CVS.



VEEL MIS IN HET LICHAAM VAN ME/ CVS-PATIËNTEN

Inge van Putten

De bekende Amerikaanse microbioloog Ian Lipkin heeft met zijn onderzoeksgroep aan de Amerikaanse Columbia University een brede studie gedaan naar wat er aan de hand is in het lichaam bij ME/ CVS-patiënten. Er werden ruim 100 proefpersonen getest; 56 van hen hadden ME/ CVS en 52 waren gezond. Uit alles bleek dat het immuunsysteem van de patiënten afwijkend reageerde, en er waren méér verschillen.

Lipkin en zijn team vroegen alle proefpersonen flink te fietsen op een ergofiets, die met meetapparatuur precies registreert hoeveel kracht je gebruikt, hoe hard je trapt en hoeveel energie je verbruikt. Vóór die inspanning en 24 uur erna werd bloed afgenomen. Ook moesten alle proefpersonen zowel vóór als 24 en 48 uur na de fietstest verschillende vragenlijsten invullen, waarmee onder andere hun vermoeidheid werd gemeten. Daarnaast kregen ze ieder een ziekteverwekker (zogeneten pathogeen) toegediend die niet langer actief was. Dat werd gedaan om te zien hoe hun immuunsysteem daarop reageerde. De wetenschappers onderzochten nauw-

keurig hoe het immuunsysteem van de proefpersonen reageerde op de ziekteverwekker, en ze bestudeerden ook alle bloedmonsters. Daarbij maakten ze zowel momentopnames van de proteomics (alle eiwitten) in die bloedmonsters als de metabolomics (alle stofwisselingsproducten). Dit leverde veel onderzoeksresultaten op: er werden heel wat verschillen ontdekt tussen de ME/ CVS-patiënten en de gezonde proefpersonen.



Voorgevel Columbia University

Immuunsysteem overactief

Het immuunsysteem bestaat uit twee delen: het *aangeboren* en het *aangeleerde* immuunsysteem. Het eerste werkt vanaf je geboorte en reageert direct op ziektes, maar op een wat grove, minder nauwkeurige manier. Soms heb je meer nodig. Daarvoor is het aangeleerde immuunsysteem. Dat is complexer. Het leert nieuwe ziekteverwekkers en vreemde stoffen herkennen en leert ook hoe die het beste bestreden kunnen worden. Het kost echter tijd om dat te leren.

Bij de ME/ CVS-patiënten die meededen aan het onderzoek leek het immuunsysteem hyperactief te zijn, vooral het aangeboren immuunsysteem. Dat reageerde veel sterker dan dat van de gezonde proefpersonen op de ziekteverwekkers die ze toegediend hadden gekregen.

Cellen hebben moeite om voldoende energie aan te maken

Uit het onderzoek bleek ook dat het voor cellen van ME/ CVS-patiënten moeilijk lijkt om energie (ATP, AdenosineTriPhosphaat) aan te maken. Het lichaam kan energie halen uit drie bronnen: suikers (glucose),

vetten, en aminozuren (bouwstenen van eiwitten). Het ziet ernaar uit dat het in het geval van ME/CVS cellen niet lukt om die drie bronnen goed om te zetten naar energie. Het voorwerk daarvoor wordt gedaan: flink wat stappen om er energie van te maken worden wel uitgevoerd, maar de cellen doen er vervolgens te weinig mee. De mitochondriën (energiefabriekjes in de cellen) lijken niet goed te werken. Hierdoor hebben bijvoorbeeld spieren niet genoeg energie om inspanning aan te kunnen.

Andere reactie op inspanning

Uit veel uitkomsten van het onderzoek bleek dat het lichaam van ME/CVS-patiënten anders reageert op inspanning. Stoffen die na inspanning meer aanwezig zijn bij gezonde proefpersonen, zijn juist minder aanwezig bij ME/CVS-patiënten en andersom. Er klopt van alles niet met de aansturing en met de stofwisselingsprocessen zelf. Hierdoor is het moeilijk om inspanning te leveren en dat goed te doen: het is alsof je in een auto zit en de auto langzamer gaat rijden als je gas geeft of steeds in de verkeerde versnelling staat. Ook lijkt het alsof het lichaam bij inspanning niet 'aan' gaat bij ME/CVS-patiënten: in hun stofwisseling verandert weinig in reactie op die inspanning, terwijl dat wel zou moeten (zie ook het artikel over onderzoek van Nancy Klimas: 'Gebrek aan verandering in het lichaam bij inspanning bij ME/CVS patiënten' in *Steungroepnieuws* 2023-3).

Verslechterde verbinding tussen cellen

De verbindingen tussen cellen in het lichaam lijken anders en minder effectief te zijn bij ME/CVS-patiënten. Dit levert ook problemen op voor bijvoorbeeld de darmwand, waar darmcellen goed met elkaar verbonden moeten zijn, anders lekken er stoffen uit de darmen. Ook het immuunsysteem werkt minder goed als de verbinding tussen cellen slechter is. Er gaat dus veel mis bij mensen met ME/CVS, niet alleen na inspanning maar ook ervoor. Inspanning verergert ook de problemen die sowieso al bestaan.

Che, X., Ranjan, A., Guo, C., Zhang, K., Goldsmith, R., Levine, S., Moneghetti, K.J., Zhai, Y., Ge, L., Mishra, N., Hornig, M., Bateman, L., Klimas, N.G.,

Montoya, J. G., Peterson, D.L., Klein, S. L., Fiehn, O., Komaroff, A.L., & Lipkin, W. I. (2025). Heightened innate immunity may trigger chronic inflammation, fatigue and post-exertional malaise in ME/CFS. *Npj Metabolic Health and Disease*, 3(1), 34. <https://doi.org/10.1038/s44324-025-00079-w>

AI ONTRAFELT HET MYSTERIE VAN ME/CVS – DOORBRAAK IN BIOLOGISCH ONDERZOEK?

Michaël Koolhaas

Een team van negen onderzoekers uit de VS heeft met behulp van kunstmatige intelligentie (AI) en zogeheten multi-omics-technieken (waarbij geprobeerd wordt verbanden te vinden tussen een groot aantal biologische processen in het lichaam) een grote stap gezet in het ontrafelen van de ziekteprocessen bij ME/CVS.

Het project, met de naam *AI-driven multi-omics modeling of ME/CFS*, volgde vier jaar lang 249 mensen – 153 ME-patiënten en 96 gezonde controlepersonen. Uit bloed, ontlasting en medische gegevens werd een enorme hoeveelheid biologische informatie verzameld: genexpressie (de manier waarop erfelijk materiaal wordt omgezet in bijvoorbeeld een eiwit), immuuncelactiviteit, stofwisselingsproducten en darmmicroben.

Een digitale kaart van het lichaam

Om al die gegevens te combineren ontwikkelden de onderzoekers met behulp van AI een model, met de naam BioMapAI. Deze 'digitale onderzoeker' bleek in staat verbanden te herkennen tussen biologische patronen en de ernst van symptomen. Daarmee kon het systeem niet alleen patiënten nauwkeurig onderscheiden van gezonde controlepersonen, maar ook biologische netwerken opsporen die samenhangen met specifieke klachten zoals vermoeidheid, slaapstoornissen en concentratieproblemen.

Wat bleek uit de analyses?

Bij mensen met ME/CVS zagen de onderzoekers een verstoorde balans tussen darmbacteriën, het immuunsysteem en de stofwisseling.

- Darmmicrobioom: gunstige bacteriën die vetzuur-achtige stoffen zoals *buty-*

raat aanmaken, waren minder aanwezig bij ME-patiënten. Butyraat ondersteunt een gezonde darmwand en beïnvloedt de energiehuishouding.

- **Stofwisseling:** in het bloed van patiënten waren afwijkingen te zien in *aminozuur- en benzoaat-metabolisme*, wat duidt op verstoorde energieproductie en ontgiftingsprocessen.
- **Afweersysteem:** bepaalde immuuncellen waren overactief en produceerden ontstekingsstoffen.

Dit alles wijst erop dat ME/ CVS een 'systeemziekte' is, waarin meerdere biologische lagen tegelijk uit balans zijn geraakt.

Verstoorde samenwerking tussen lichaamssystemen

Een belangrijke ontdekking van BioMapAI was dat de verbindingen tussen darm, stofwisseling en immuunsysteem bij ME/ CVS verzwakt of zelfs omgekeerd waren. Waar in gezonde mensen bepaalde darmbacteriën juist gunstig samenwerkten met vetzuur- en galzuurstofwisseling, bleek dit netwerk bij ME/ CVS verstoord. Die ontregeling hing samen met ernstigere vermoeidheid, slechter slapen en stemmingsklachten.

Wat betekent dit voor de toekomst?

Dit onderzoek is een van de meest uitgebreide biologische studies naar ME/ CVS tot nu toe. Dankzij AI en multi-omics kunnen onderzoekers nu ziekteprocessen in hun samenhang bekijken in plaats van los van elkaar. Dat opent de deur naar:

- Beter diagnostiek op basis van biologische markers (ziektebewijzen);
- Gerichtere behandelingen die de onderliggende ontregeling aanpakken;
- En beter begrip van met ME verwante aandoeningen zoals post-infectieuze vermoeidheid en long covid.

[Ruoyun Xiong](#), [Elizabeth Aiken](#), [Ryan Caldwell](#), [Suzanne D. Vernon](#), [Lina Kozhaya](#), [Courtney Gunter](#), [Lucinda Bateman](#), [Derya Unutmaz](#), [Julia Oh](#); *AI-driven multi-omics modeling of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome; Nature Medicine* volume 31, pages2991–3001 (2025)



Betsy van Oortmarsen

Grote drukte tijdens de spreekuren

Wie ons de laatste weken mailde of belde met een spreekuurvraag heeft het gemerkt: we hebben het heel erg druk, zijn vaak telefonisch in gesprek en worden overstelpt met terugbelverzoeken. Mensen die eerder bezwaar- of (hoger)beroepsprocedures hebben verloren, willen weten wat de betekenis van de uitspraken van de Centrale Raad van Beroep tijdens de rechtszaak van 17 juli voor hen kan zijn. (Voor een verslag van deze rechtszaak: zie het vorige nummer van *Steungroepnieuws*.) Ook zijn er nogal wat ME-patiënten die door alle publiciteit rond deze rechtszaak voor het eerst van het bestaan van de Steungroep horen en contact met ons zoeken.

Gelukkig hebben we deze zomer versterking gekregen van ons spreekuurteam. Janet de Wit is onze nieuwe vrijwillige spreekuurmedewerker. Welkom Janet!



Betsy tijdens het spreekuur

Geslaagde informatiebijeenkomst

Op zaterdag 11 oktober hielden we een digitale informatiebijeenkomst voor onze donateurs, rond het thema: 'Vaststellen van beperkingen bij ME/ CVS met het oog op de WIA en Wajong'. De belangstelling was

groot; 37 mensen namen eraan deel. Ynske Jansen vertelde over de manier waarop verzekeringsartsen de beperkingen vaststellen die je mogelijkheden om te werken bepalen. Advocaat Yvonne van der Linden sprak over de lessen die getrokken kunnen worden uit de bezwaar- en beroepszaken die zij voor ME-patiënten doet. Zowel Ynske als Yvonne gaf veel informatie en praktische tips. Tot slot was er beperkt gelegenheid om vragen te stellen of te reageren via de chat. Met de stellers van vragen die niet meer aan de orde konden komen of die gingen over individuele situaties, hebben we op een later moment contact opgenomen.

Deelnemers hebben een pdf-versie van de presentaties toegestuurd gekregen. Het is de bedoeling om de informatie te verwerken in een later nummer van *Steungroepnieuws*.

Meer focus op spreekuur en lobby, afbouwen andere activiteiten

Met ingang van januari 2026 stopt de Steungroep met de inbreng in het onderzoeksconsortium NMCB en in de klankbordgroep van ZonMw. Niet omdat we deze activiteiten niet langer belangrijk vinden – integendeel. Maar ze zijn niet langer te combineren met de enorme hoeveelheid werk op ons eigenlijke terrein. Daar hebben we onze handen meer dan vol aan: we geven voorlichting en advies (via de website, in *Steungroepnieuws* en tijdens ons telefonisch spreekuur), we lobbyen bij Tweede Kamerleden, het ministerie van VWS, overleggen met bijvoorbeeld het UWV, werken samen met andere patiëntenorganisaties op het terrein van sociale zekerheid, enzovoort. Meer hierover in het artikel 'Steungroep niet langer actief in het NMCB en de klankbordgroep van ZonMW', eerder in dit nummer.

Onderzoek naar de kwaliteit van de keuring van ME-patiënten van start

Na veel overleg tussen Steungroep en het UWV is het onderzoek naar de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling van mensen met ME/CVS van start gegaan. Aanleiding is het bijna twee jaar oude rapport '[De \(on\)menselijke maat van het UWV](#)', met ervaringsverhalen over de keuring bij arbeidsongeschiktheid.

Het onderzoek richt zich op de medische beoordeling door de verzekeringsartsen. Het doel is meer inzicht te krijgen in de argumenten die UWV-artsen gebruiken voor hun beslissingen wat betreft de belastbaarheid van ME-patiënten. Het onderzoeksteam gaat na of er sprake is van gebrek aan kennis over ME/CVS, of van voorgenomen ideeën, die de beoordeling mogelijk beïnvloed hebben.

Zoals is vastgelegd in het onderzoeksplan dat het UWV en de Steungroep samen hebben opgesteld, worden in eerste instantie 10 dossiers door een speciaal ingericht team opnieuw bekeken. Daarna volgen nog eens 20 dossiers. Het duurt dus nog wel even voordat er uitkomsten te melden zijn!

#NIETHERSTELD

HET PAIS PROTEST

30 NOVEMBER - MALIEVELD, DEN HAAG & ONLINE

LONG COVID, ME, Q-KOORTS, LYME, POST-SEPSIS, ETC

Ondersteuning van het protest #NietHersteld

In het PAIS-protest op 30 november is gepleit voor voor erkenning, betere zorg en beter beleid voor mensen met post acute infectieuze syndromen zoals long covid, Q-koorts, lyme, post-sepsis en ME. De Steungroep heeft dit protest natuurlijk van harte ondersteund.

Vragenlijst over betere zorg voor mensen met ME/CVS

Afgelopen najaar hebben we een oproep gedaan aan zorgverleners om vóór 24 oktober een vragenlijst in te vullen waarmee

het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten in kaart brengt welke kennis en vaardigheden zorgverleners nodig hebben om goede zorg te kunnen geven aan mensen met ME/CVS, en hoe die zorg het best georganiseerd kan worden. De uitkomsten worden verwerkt in de nieuwe Richtlijn ME/CVS, waar nog steeds hard aan gewerkt wordt.

COLUMN

FEEST?

Marielle Selser

Tegen de tijd dat jullie deze column lezen, zitten we alweer vlak voor de feestdagen. Voor de een iets om te vrezen: 'Hoe houd ik het allemaal vol?'



Voor een ander iets om naar uit te kijken: warmte en gezelligheid! Voor sommigen beide tegelijkertijd – zoals voor mij. Of zelfs iets om in zijn geheel over te slaan: 'Maak mij maar wakker op 1 januari!'

Het is traditiegetrouw ook een tijd waarin je terugblijkt en vooruitkijkt. Beide zijn niet altijd even makkelijk als je ME hebt. Als je terugkijkt, zie je dikwijls een leger jaar dan je had gewild. De meesten van ons hebben geen baan, zijn veel alleen en hebben vaker PEM dan vrienden op bezoek. Binnen de ME-gemeenschap hebben we dit jaar – opnieuw – een aantal mensen verloren. Het is soms hard zoeken naar lichtpuntjes. Voor mij persoonlijk was de nominatie van mijn boek *Landziek* voor de journalistieke Brusseprijs er een. Een erkenning voor de feiten over de geschiedenis van ME die ik daarin boven tafel kreeg, in het bijzonder over de rol van cognitieve gedragstherapie. Voor de ME-gemeenschap is de uitspraak van de Centrale Raad van Beroep en het besluit daarna van het UWV om drie ME-patiënten met terugwerkende kracht een IVA toe te kennen een enorme doorbraak.

Vooruitkijken kan net zo lastig zijn. Eerst die feestdagen maar eens overleven. En

plannen vallen door PEM al te vaak weer in duigen. Voor mij – en ik denk voor velen – geldt dat ik niet goed zonder toekomstplannen kan, het liefst een langlopend project. Noem het zingeving. De een vindt die in haar geloof, de ander in zijn gezin of in vrijwilligerswerk (dat kan zelfs vanuit bed!). Ik vond jarenlang zin in het schrijven van *Landziek*. En nu, ruim anderhalf jaar na publicatie, zet ik voorzichtige eerste stappen in een nieuw onderzoeks- en schrijfproject. Geen vervolg op *Landziek*, maar als vertrekpunt een oudtante die bijna haar hele leven in het 'krankzinnigengesticht' Santpoort heeft doorgebracht. Met dat plan ben ik zeker weer een flink aantal jaar onder de pannen.

Ik gun je van harte dat jij ook iets hebt of kan vinden waarmee je 2026 met wat goede moed kunt starten. Tot die tijd: veel plezier en/of sterkte met de feestdagen. En weet, ook als je deze dagen zonder anderen doorbrengt: je bent niet alleen.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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

Naam

Robin Bos.

Leeftijd

34.

Woonplaats

Elim.

Partner/kinderen?

Ik ben getrouwd, we hebben geen kinderen. Ik ben wel een trotse oom van drie jongens.

ME/CVS sinds?

In 2010 kreeg ik de ziekte van Pfeiffer. Ik was daar flink ziek van maar dacht na een tijdje dat ik helemaal hersteld was. Dat bleek achteraf gezien toch niet zo te zijn. Ik kreeg steeds meer klachten, zoals spierkrampen, buikpijn, benauwdheid. Het was lang onduidelijk wat ik had. Ik kreeg

spierontspanners, dat hielp wel wat. Ik ben getest op MS, er is gedacht aan een hernia, aan astma. Maar dat bleek het allemaal niet te zijn. De tweede neuroloog waar ik was verwees me door naar een internist. Die vertelde dat het waarschijnlijk ME/CVS was, maar ze wilde me geen officiële diagnose geven. Ze zei dat er niks aan te doen was, en ik moest er maar mee leren leven.

Diagnose ME?

Uiteindelijk heb ik in januari 2024 de officiële diagnose gekregen van Cardiozorg. In 2023 had ik meegedaan aan een onderzoek in het AMC naar spierweefsel van ME- patiënten. Daar had ik ook al te horen gekregen dat de uitkomsten wezen op ME.

Behandeling?

Ik heb door de jaren heen zoveel geprobeerd, onder andere revalidatietrajecten, manuele therapie, psychosomatische fysiotherapie. Dat heeft me geholpen om te leren omgaan met mijn ziekte, om te leren waar mijn grenzen liggen en hoe ik die herken, maar het heeft geen genezing gebracht. Op dit moment heb ik medicijnen tegen de spierspanning, pijnstillers voor de zenuwpijn en ook supplementen en vitamine B12-injecties. En ik heb met hulp van een ergotherapeut geleerd om een balans te vinden tussen activiteit en rust. Daardoor ben ik nu redelijk stabiel.

Hoe ziet je dag eruit?

Ik begin de dag rustig, om acht uur neem ik eerst medicatie en een halve liter water. Dertig minuten later sta ik op. Ik kan korte tijd op zijn maar het grootste deel van de dag lig ik plat. Ik verdeel mijn activiteiten over de week. Meestal ga ik drie of vier keer per week naar de winkel met de scootmobiel. Wat vaker een kleine boodschap is beter te doen dan veel tegelijk. Ik doe in etappes de was en bereid, als dat lukt, het avondeten voor. Mijn man kookt dan na zijn werk. We hebben een fijne hulp die drie uur per week het huishouden doet.

Belangrijkste klachten?

Uit dat spieronderzoek bleek dat ik spieratrofie heb, dus mijn spieren worden dunner en minder krachtig, daar komen veel van mijn klachten vandaan. Omdat

daardoor ook de bloedvaten zijn aangedaan is het moeilijk om mijn bloeddruk op peil te houden en ik kan dan ook niet lang overeind zitten of staan. Mijn geheugen is heel slecht. Ik weet niet meer wat ik gisteren heb gegeten of waar ik vorig jaar op vakantie ben geweest. Ik moet wekkers zetten voor afspraken, anders vergeet ik bijvoorbeeld dat ik naar de fysiotherapeut moet. Ik kan beter vaak iets kleins doen, dan één keer iets zwaars.



Wat is je beroep?

Ik ben verpleegkundige en werkte in het ziekenhuis. Na mijn revalidatietraject moest ik minder zwaar werk zoeken en toen ben ik in de ouderenzorg op een groep voor dementerende ouderen gaan werken. Het voordeel was dat ik daar vaker rustmomenten had. Toen ik iets opknapte ben ik toch weer twee dagen in het ziekenhuis gaan werken omdat ik dat echt het allerleukste vind. Dat was helaas geen goede beslissing, toen ben ik weer in elkaar geklapt.

Arbeidsongeschikt?

Ja, in mei 2025 heb ik een IVA-uitkering gekregen.

Problemen gehad bij de keuring?

Ik heb alles gedaan om mee te werken met de bedrijfsarts, ben bij een revalidatiearts geweest, bij een psycholoog, heb geprobeerd om mijn uren op te bouwen, een re-integratie traject gedaan. Het lukte allemaal niet, maar omdat ik goede wil toonde deden ze niet heel moeilijk. Toen ik uiteindelijk voor mijn arbeidsongeschiktheidskeuring bij het UWV kwam was ik goed voorbereid, ik had mijn hele dossier uitgeprint en meegenomen. Daardoor en omdat ik al zoveel had geprobeerd aan revalidatie en behandelingen, was het voor de verzekeringsarts gelukkig snel duidelijk. Ik heb van tevoren gevraagd of ik na het gesprek ergens kon liggen, en of ik het gesprek mocht opnemen. Dat was allemaal geen probleem. Het is nog wel een beetje lastig dat ik twee werkgevers had en me bij de ene eerder heb ziekgemeld dan bij de andere. Ik ben nu dus alleen voor mijn ene baan afgekeurd maar heb de toezegging dat over een halfjaar die andere er automatisch bijkomt, zonder nieuwe keuring.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb een aantal keren telefonisch overleg gehad en was mede daardoor zo goed voorbereid. Ik vind het werk van de Steungroep heel waardevol en heb er veel aan gehad.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Niet persoonlijk maar wel via een ME-lotgenotengroep op Facebook. Ik help daar sinds kort ook mee achter de schermen en beheer de lidmaatschapsverzoeken. De mensen in de groep zijn belangrijk voor me. Zonder deze groep had ik bijvoorbeeld Cardiazorg nooit gevonden en had ik me neergelegd bij het advies van de internist, die zei dat er niks aan te doen was.

Hobby's

Vroeger was ik heel actief: stijldansen, zwemmen, wielrennen, wandelen. Dat kan nu allemaal niet meer. Sinds kort ben ik begonnen met hydrotherapie, weer lekker in het water zijn en op een rustige manier oefeningen doen. De fiets heb ik ingeruild voor een scootmobiel zodat ik toch naar buiten kan, de zon op mijn gezicht voelen

en de natuur ruiken.

Waar geniet je van?

Ik ben graag bezig in onze tuin. Het zware werk kan ik natuurlijk niet, maar op mijn knieën wat kleine dingen doen en water geven in etappes lukt nog wel. Ik hou ervan om buiten te zijn. Daarnaast doe ik vrijwilligerswerk bij de dorpscoöperatie hier in het dorp, en bij een lokale natuurorganisatie. Ik beheer de website en doe wat online dingen, dat kan ik allemaal vanuit huis doen en zonder tijdsdruk. Zodoende kan ik toch nog nuttig bezig zijn en iets betekenen voor anderen.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Nee, eigenlijk niet. Mijn partner heeft zich goed verdiept in mijn ziekte. Hij heeft me langzaam slechter zien worden in de tien jaar dat we samen zijn. We hebben ons samen gelukkig goed kunnen aanpassen. Soms ziet hij eerder dat ik op de rem moet trappen dan ikzelf. Ook mijn ouders zijn een grote steun, ze wonen in de buurt en helpen waar ze kunnen. Ze gaan vaak met me mee naar het ziekenhuis of artsbezoek.

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

Een doktersassistente zei een keer tegen me: 'Nou ja, het is niet alsof je kanker hebt hé.'

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

Mijn werkgever bellen om weer aan het werk te gaan. En gaan sporten, wat lijkt me dat heerlijk!

Hoe zie je de toekomst?

Ik leef met de dag, in het hier en nu. 'Kiek'n wat 't wordt' zeggen we hier wel eens. Mijn doel is stabiel blijven tot er een behandeling is, maar dat kan nog wel lang duren natuurlijk. Intussen probeer ik te genieten van de kleine dingen die het leven nog wel mooi maken.

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, Marielle Selser.

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

