



# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 26, NUMMER 2, juni 2026

## Beste lezer,

De situatie bij het UWV, zo melden de media de laatste maanden, is alarmerend. Er zijn te weinig UWV-artsen, er worden te veel fouten gemaakt, de kwaliteit van de keuringen is ondermaats. Dat geldt zeker voor de keuringen van mensen met ME/ CVS. De Steungroep blijft daarom aan de weg timmeren, en geeft ook in dit nummer tips voor patiënten om voor zichzelf op te komen. Zie bijvoorbeeld twee artikelen van Ynske Jansen over de mogelijkheid om herziening te vragen van eerdere beoordelingen door het UWV.

Verder in dit nummer weer allerlei nieuws uit de wetenschap. Bijvoorbeeld over een Noors onderzoek dat laat zien dat zelfs ernstig zieke ME/CVS-patiënten vooruit kunnen gaan – als ze maar goede, passende zorg en ondersteuning krijgen. Het onderzoek onderstreept de dringende behoefte aan meer gespecialiseerde voorzieningen voor deze patiënten. Het toont aan dat investeren in zorg niet alleen menswaardig is, maar ook daadwerkelijk effect kan hebben.

## EEN HERBEOORDELING OF HERZIE- NING AANVRAGEN

*Ynske Jansen*

**Het UWV heeft besloten om met ingang van 1 januari 2026 alleen bij uitzondering nog herbeoordelingen (herkeuringen) te doen en bezwaaren beroepszaken te behandelen. Zo wil het UWV achterstanden inlopen die zijn ontstaan door een gebrek aan verzekeringsartsen. Het besluit is genomen in overleg met het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.**

De maatregel is een ernstige inbreuk op de rechten van mensen die zijn aangewezen op een WIA-uitkering. De Steungroep heeft dan ook al eerder alarm geslagen in een brief aan de Tweede Kamer, zie het vorige nummer van *Steungroepnieuws*. We krijgen veel vragen van patiënten over dit onderwerp. Hieronder ga ik in op de vragen die het meest worden gesteld.

### 1. Ik heb een WIA-uitkering. Zal ik een herbeoordeling aanvragen?

Het antwoord hierop is niet eenvoudig ja of nee. Er kunnen heel goede redenen zijn om een herbeoordeling aan te vragen, bijvoorbeeld:

- Je gezondheid is na de laatste keuring (beoordeling) slechter geworden en je beperkingen zijn toegenomen. Als het UWV daar rekening mee zou houden, kun je misschien een hoger arbeidsongeschiktheidspercentage en een hogere uitkering krijgen.
- Je hebt een WGA-uitkering voor 80-100% arbeidsongeschiktheid. (Bij deze uitkeringsvorm gaat het UWV ervan uit dat je in de toekomst waarschijnlijk weer kunt werken.) Maar het is al een hele poos duidelijk dat je niet echt vooruitgaat, er is geen wetenschappelijk bewijs voor een behandeling waardoor je bij ME/CVS zou verbeteren of genezen en er is ook geen behandeling (meer) voor je ME-klachten of een eventuele andere aandoening waardoor je mogelijkheid om te werken groter zou worden. Een IVA-uitkering is iets hoger, geeft vaak meer rust omdat er geen re-integratie verplichting meer is, en maakt het krijgen van een hypotheek gemakkelijker dan een WGA-uitkering. Daarom wil je graag een IVA-uitkering voor

duurzame volledige arbeidsongeschiktheid krijgen.

- Je denkt dat het UWV bij je beoordeling argumenten heeft gebruikt die later ongeldig zijn geworden door de uitspraken van de Centrale Raad van Beroep over ME/CVS van 17 juli 2025 (zie *Steungroepnieuws* van 2025, nr. 3). In dit geval kun je het UWV vragen om terug te komen op een eerdere beslissing. Dit heet geen herbeoordeling, maar een herziening.<sup>1</sup>
- Ook drie moties die de Tweede Kamer eerder aannam, de 'Motie Vendrik' uit 2005 en de 'Motie Raemakers' uit 2019 kunnen een reden zijn om herziening aan te vragen (zie het volgende artikel).

Er zijn ook redenen om géén herbeoordeling aan te vragen, zoals:

- Als het UWV bij een herbeoordeling je hele situatie opnieuw bekijkt, kan dat als resultaat hebben dat je arbeidsongeschiktheidspercentage naar beneden wordt bijgesteld en je een lagere uitkering krijgt. Ook bij een herziening is er geen garantie op een gunstige uitkomst.
- Een herbeoordeling of herziening bij het UWV, en de voorbereiding daarvan, kan veel energie kosten en vervelende emoties opleveren.

Zet dus alle argumenten en feiten op een rijtje en maak een goede afweging voor je een aanvraag indient!

## 2. Hoe vraag ik een herbeoordeling aan?

Je kunt een herbeoordeling (herkeuring) aanvragen via het formulier 'Aanvragen herbeoordeling WIA' op de website van het UWV. Als je zo'n aanvraag wilt doen, zorg dan in ieder geval eerst voor een zo goed mogelijke voorbereiding. Op de Steungroep-website staan hiervoor veel tips.<sup>2</sup> Als dat in jouw geval van toepassing is, kun je op dat formulier ook schrijven dat je een herziening aanvraagt. Zet er in dat geval altijd bij dat het gaat om ME/CVS en dat je de herziening wilt naar aanleiding van de uitspraken van de Centrale Raad van Beroep van 17 juli 2025, of naar aanleiding van de eerdergenoemde moties. Je kunt ook om

beide vragen: een herziening én een herbeoordeling.

Als geen toegang hebt tot het digitale UWV-formulier kun je de aanvraag ook via een (aangetekende) brief doen.

Stel de aanvraag niet onnodig lang uit, want de aanvraagdatum is van invloed op de terugwerkende kracht van een eventuele uitkeringsverhoging.



Het UWV moet binnen een vastgestelde termijn reageren op je aanvraag. Die termijn is per 1 januari 2026 verlengd van 8 naar 16 weken. De ervaring leert dat het UWV deze termijn meestal niet haalt. Volgens de regels moet je een ontvangstbevestiging krijgen. Sinds 1 januari horen we soms dat iemand alleen de reactie krijgt dat de aanvraag niet wordt behandeld.

## 3. Welke stappen kan ik nemen als het UWV mijn aanvraag voor een herbeoordeling niet behandelt?

Allereerst heeft het UWV zelf toegezegd dat het in 'schrijnende situaties' wél herbeoordelingen zal doen, namelijk bij mensen die door het uitblijven daarvan ernstig financiële of medische problemen zullen krijgen. Bijvoorbeeld als een herbeoordeling een huisuitzetting of gedwongen huisverkoop door schulden kan voorkomen, of als door het wachten op een besluit (niet door de ziekte zelf) je gezondheid slechter wordt. De eerste UWV-instructies op dit punt voor de eigen medewerkers zijn heel streng, maar ook onduidelijk. Ze werken

in ieder geval willekeurig in de hand.<sup>3</sup> In de praktijk blijkt het UWV bij verzoeken om een herbeoordeling niet standaard te vragen of er sprake is van een schrijnende situatie. Geef het in ieder geval bij je aanvraag aan als dit bij jou een rol speelt en volg verder de stappen hieronder.

### **Stap I**

Als het UWV niet binnen 16 weken heeft gereageerd kun je het UWV 'in gebreke stellen'. Je kunt hiervoor het formulier 'melding te late beslissing' downloaden van de website van het UWV, invullen en opsturen. Doe dit zo snel mogelijk na het einde van de beslistermijn. Dit kan ook als je geen ontvangstbevestiging hebt gekregen, zolang je maar kunt bewijzen dat je de aanvraag hebt ingediend. Het UWV moet dan binnen 2 weken een besluit nemen.

### **Stap II**

Als het UWV 2 weken na je melding nog geen nieuw besluit over je uitkering heeft genomen, moet het je een (bestuurlijke) dwangsom betalen van maximaal € 1442: over de eerste 14 dagen € 23 per dag, over de tweede 14 dagen € 35 per dag en over de laatste 14 dagen € 45 per dag.

### **Stap III:**

Als het UWV 2 weken na de melding nog geen nieuw besluit over je uitkering heeft genomen kun je bovendien een beroep 'niet tijdig beslissen' indienen bij een rechtbank. Je kunt, als je dat wilt, daar ook even mee wachten zodat het UWV je eerst de volledige dwangsom moet betalen. Maar het is aan te raden om voor dit beroep bij de rechtbank snel een advocaat of rechtshulpverlener van een vakbond of rechtsbijstandverzekering in te schakelen. De rechtbank kan het UWV een nieuwe termijn om te beslissen opleggen, met opnieuw een dwangsom bij overtreding van € 100 per dag tot een maximum van € 15.000. We horen in de praktijk dat het UWV hierdoor wel sneller in beweging komt.

### **4. Welke stappen kan ik nemen als ik het niet eens ben met een nieuw besluit van het UWV naar aanleiding van mijn verzoek?**

Je kunt dan bezwaar maken bij het UWV en zo nodig daarna in beroep gaan bij de

rechtbank en daarna zo nodig in hoger beroep bij de Centrale Raad van Beroep. We adviseren om daarvoor altijd een advocaat of rechtshulpverlener van een vakbond of rechtsbijstandverzekering in te schakelen, het liefst een die ervaring heeft met ME/ CVS-zaken.

### **5. Kan ik een herbeoordeling aanvragen als ik geen WIA-uitkering (meer) heb?**

Ja, je kunt soms ook een herbeoordeling aanvragen als je aanvraag voor een WIA-uitkering is afgewezen, of als je WIA-uitkering is stopgezet en je beperkingen daarna erger zijn geworden. Daarvoor gelden wel speciale regels over de termijn waarbinnen je klachten toegenomen moeten zijn en de oorzaak daarvan (onder andere op grond van de 'wet Amber'<sup>4</sup>). Je kunt contact opnemen via het spreekuur van de Steungroep als je denkt dat dit voor jou van toepassing is.

<sup>1</sup> Zie over de betekenis van deze uitspraken het artikel '17 juli 2025: Baanbrekende uitspraken Centrale Raad van Beroep over UWV en ME/ CVS' op de steungroep-website:

[https://www.steungroep.nl/images/her\\_keuring\\_WIA\\_of\\_WAO/Her\\_keuringen\\_algemeen/Betekenis%20uitspraak%20CRvB%2017%20juli%202025.pdf](https://www.steungroep.nl/images/her_keuring_WIA_of_WAO/Her_keuringen_algemeen/Betekenis%20uitspraak%20CRvB%2017%20juli%202025.pdf)

<sup>2</sup> Keuring WIA, Wajong, ZW -> Eerste hulp bij (her) keuring: <https://www.steungroep.nl/me-cvs-en/keuring-wia,-wajong,-zw/eerste-hulp-bij-her-keuring>

<sup>3</sup> Het UWV-document over schrijnende situaties staat op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) (Keuring WIA, Wajong, ZW -> Wetten en regels -> Keuringsregels algemeen)

Zie ook:

<https://www.uwv.nl/nl/nieuws/uwv-concentreert-zich-de-komende-tijd-op-wia-en-wajong-beoordelingen>

<sup>4</sup> De wet AMBER regelt een recht op een nieuwe of een hogere WAO-, WIA- of Wajonguitkering bij toegenomen beperkingen. Als je beperkingen en arbeidsongeschiktheid zijn toegenomen binnen 5 jaar na een eerdere toekenning, weigering of intrekking van een WAO- of WIA-uitkering, en de oorzaak van die toename is dezelfde als bij de eerdere beoordeling, dan kun je een herbeoordeling vragen om (alsnog/weer) in aanmerking te komen voor een (hogere) WIA-uitkering. Bij de Wajong moeten je beperkingen zijn toegenomen binnen 5 jaar na je 18e of binnen 5 jaar nadat je tijdens je studie arbeidsongeschikt bent geworden.

## TIP

### IMMATERIËLE SCHADEVERGOEDING

Een advocaat tipte ons dat een cliënt van hem in een bezwaarzaak immateriële schadevergoeding (smartengeld) heeft gekregen van het UWV vanwege het overschrijden van een 'redelijke termijn' van de procedure. Dit bedrag komt, als het wordt toegekend, boven op een dwangsom bij een te late beslissing (zie hieronder). Deze redelijke termijn is dus iets anders dan de wettelijke beslistermijn. De redelijke termijn bij een bezwaarprocedure is niet wettelijk vastgelegd, maar wordt meestal gesteld op zes maanden. Dat er na deze termijn immateriële schade wordt geleden hoeft niet apart bewezen te worden. De norm voor deze schadevergoeding is over het algemeen 500 euro per halfjaar (of een deel daarvan) na het eerste halfjaar. Je kunt deze schadevergoeding aanvragen per brief aan de medewerker bezwaar en beroep van het UWV\*. Als er na het bezwaar nog een beroep en eventueel hoger beroep volgt, kun je ook in de beroepsprocedure een immateriële schadevergoeding vragen via de rechter. Die bepaalt dan wat een redelijke termijn is. <https://www.uwv.nl/nl/klacht-melding-bezwaar/bezwaar/schadevergoeding>

### Dwangsom bij overschrijden beslistermijn

Als het UWV niet binnen de wettelijk geldende termijnen een besluit neemt op je aanvraag van een WIA-uitkering of van een herbeoordeling of op je bezwaarschrift, kun je het UWV in gebreke stellen. Het UWV moet dan een dwangsom betalen. Voor een WIA-beoordeling of herbeoordeling heeft het UWV de beslistermijn met ingang van 2026 (tijdelijk) verlengd van 8 naar 16 weken. Voor een beslissing op bezwaar is de beslistermijn na het einde van de bezwaartermijn 13 weken, maar 17 weken bij een beoordeling door een verzekeringsarts of arbeidsdeskundige. Het UWV mag deze termijn eenmalig verlengen. Voor verdere verlenging is je toestemming nodig. Zie verder het artikel 'Een herbeoordeling of herziening aanvragen' in dit nummer.

\*Adres: UWV Juridisch Kenniscentrum (JKC) Postbus 58285 1040 HG Amsterdam.

### MISSCHIE NIEUWE KANS OP HERZIE-NING?

*Ynske Jansen*

**Het UWV weigert vaak in te gaan op een verzoek om herziening van een eerder besluit. Het argument is dan dat er geen sprake is van een 'novum'. Dat wil zeggen: er zijn geen nieuwe feiten of omstandigheden die tevoren nog niet bekend waren. Op 30 maart stelde de Rechtbank Zeeland-West-Brabant echter dat de moties van Kamerlid Vendrik uit 2005 een reden voor herziening kunnen zijn, ook al was er in een bepaalde zaak geen 'novum'. Biedt deze uitspraak een nieuwe kans, ook voor anderen?**



*Kamerlid Kees Vendrik*

Het gaat om een verzoek van een ME-patiënte om een besluit uit 2005, waarbij haar uitkering<sup>1</sup> werd ingetrokken, te herzien. De vrouw kreeg vanaf 1998 een WAO-uitkering voor volledige arbeidsongeschiktheid, omdat ze vanwege extreme vermoeidheid niet meer kon werken. Bij een herkeuring in 2005 trok het UWV die uitkering in. Haar diagnose CVS was twijfelachtig en bedruist en een urenbeperking zouden maar invaliderend werken, beweerde de verzekeringsarts.

---

Het bezwaar van de vrouw daartegen werd ongegrond verklaard. In 2022 vroeg ze om een herbeoordeling op grond van de motie Raemakers uit 2019. (Die motie maakt een nieuwe beoordeling door het UWV mogelijk als het feit dat iemand geen cognitieve gedragstherapie of GET heeft gevolgd, een negatieve rol heeft gespeeld bij de eerdere beslissing.) Het UWV wees haar verzoek af, en toen de vrouw daartegen bezwaar maakte verklaarde het UWV ook dat ongegrond. De vrouw gaf niet op en vroeg het UWV in 2023 opnieuw om herziening, dit keer op grond van de eerste motie Vendrik (zie het kader). Het UWV weigerde dit in 2024 en verklaarde in 2025 ook het bezwaar hiertegen ongegrond.

### **Onjuiste grondslag**

De vrouw legde zich hier niet bij neer en ging met hulp van een advocaat in beroep bij de rechtbank tegen het UWV-besluit. Zij beriep zich daarbij onder andere op de notitie 'Fout beoordeeld? Vraag het UWV om een nieuwe keuring!' uit 2006 van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid<sup>2</sup>. Die tekst verwijst naar een instructie die de UWV-artsen in 2006, naar aanleiding van de moties Vendrik, hebben gekregen. Daarin staat dat besluiten over de uitkering van ME/ CVS-patiënten herzien kunnen worden als ze gebaseerd zijn op een 'onjuiste verzekeringsgeneeskundige grondslag'. Dat is op mij van toepassing, aldus de vrouw. Daarnaast gaf ze nog een aantal andere argumenten, zo verwees ze naar de uitspraken van de Centrale Raad van Beroep van 17 juli 2025 (zie *Steungroepnieuws* 2025, nr. 3).

Het UWV stelde dat de diagnose CVS/ME wel van toepassing was maar dat dit een aan-doening is met 'somatisch onvoldoende verklaarde klachten' (SOLK). Er waren volgens het UWV geen 'objectiveerbare bewijzen' voor de zwaarte van de beperkingen van de vrouw, maar er was wel rekening gehouden met haar vermoeidheidsklachten. 'Er is geen sprake van een novum en ook niet van een fout in de beoordeling, zoals bedoeld in de moties Vendrik,' aldus het UWV.

### **Motivering onvoldoende**

Ook de rechtbank vond dat er in dit geval geen novum was, maar dat er wel fouten in de beoordeling zaten. Het UWV, zo zei de rechtbank, heeft de eerdere rapportages

van de verzekeringsartsen niet getoetst aan de instructie voor UWV-artsen uit 2006. Het heeft niet eens melding gemaakt van het bestaan van die instructie. Op basis van de beschikbare informatie oordeelde de rechtbank dat het UWV weliswaar niet heeft gesteld dat CVS/ME geen ziekte zou zijn, of dat er helemaal geen ziekte zou zijn, en ook niet dat een duidelijke diagnose zou ontbreken. Maar het UWV heeft niet duidelijk gemaakt dat de conclusie over de arbeidsongeschiktheid van de vrouw is gebaseerd op 'voldoende inzichtelijke motivering' en wordt ondersteund door de verzamelde gegevens. Daarom moet het UWV uiterlijk acht weken na de datum van verzending van de uitspraak logisch en afdoende motiveren waarom in 2005 geen onjuiste verzekeringsgeneeskundige grondslag is gehanteerd.

### **Hoe nu verder?**

Met deze uitspraak heeft de bewuste vrouw haar zaak nog niet gewonnen. Als het UWV met een aanvullende motivatie komt, kan zij daarop reageren en zal de rechtbank daarna een einduitspraak doen. Als het UWV niet reageert, zal de rechtbank ook een uitspraak doen. De mogelijkheid bestaat ook dat het UWV erkent dat er een fout is gemaakt en alsnog haar herzieningsverzoek in behandeling neemt. In dat geval hoeft de rechtbank in deze zaak geen einduitspraak te doen. Er volgt dan een nieuw UWV-besluit, waartegen de vrouw eventueel weer bezwaar kan maken.

Het is goed om te zien dat de moties Vendrik uit 2005 en de daaropvolgende UWV-instructie meer dan twintig jaar later gebruikt kunnen worden om tegenover het UWV gelijk te krijgen. Deze moties zijn, evenals de motie Raemakers uit 2019, het resultaat van ons volhardende lobbywerk. Indertijd waren we niet erg tevreden met het resultaat in de praktijk, maar nu blijkt dat deze uitspraak mensen misschien toch een nieuwe kans kan bieden.

De uitspraak van de rechtbank Zeeland-West Brabant is te vinden op [uitspraken.rechtspraak.nl](https://uitspraken.rechtspraak.nl) onder: ECLI:NL:RBZWB:2026:2357

<sup>1</sup>De WAO is de voorganger van de WIA.

<sup>2</sup>De notitie 'Fout Beoordeeld? Vraag het UWV om een nieuwe keuring' en de UWV-instructie met de titel 'MECVS; handelwijze van het UWV bij verzoek om

de keuring over te doen (herziening): Instructie voor UWV-medewerkers' zijn, evenals de moties Vendrik en Raemakers, te vinden op de Steungroep-website (-> Keuring WIA, Wajong, ZW -> Wetten en regels bij (her)keuring -> Keuringsregels bij ME/CVS)

### **De moties Vendrik uit 2005**

Aanleiding voor de eerste motie Vendrik (motie 28 333 nr. 56) was dat sommige verzekeringsartsen opvattingen hadden die in strijd zijn met de erkenning van ME/CVS als ziekte en/of in strijd met de individuele beoordeling van arbeidsongeschiktheid voor de WAO. De motie vroeg de regering om het UWV duidelijk te maken dat ME/CVS een officieel erkende aandoening is en dat cliënten met deze aandoening strikt individueel beoordeeld moeten worden.

Aanleiding voor de tweede motie Vendrik (motie 300 34/30118 nr. 53) was dat de eerste motie nog niet had geleid tot een keuringspraktijk voor mensen met CVS/ME die in overeenstemming is met de bestaande regels. In deze motie werd de regering verzocht om het UWV te vragen aan alle UWV-keuringsartsen een brief te schrijven 'waarin duidelijk wordt dat bij de keuring volledig rekening gehouden moet worden met alle beperkingen van mensen met ME/CVS en alle argumenten die hiermee strijdig zijn als on-eigenlijk te bestempelen'. Bovendien kunnen ME/CVS-patiënten op basis van deze motie op verzoek een nieuwe beoordeling krijgen wanneer er sprake is geweest van oneigenlijke argumenten.



### **DELEN VAN DE HERSENEN WERKEN MINDER GOED SAMEN BIJ ME/CVS EN LONG COVID**

*Inge van Putten*

**Australische wetenschappers hebben onderzoek gedaan naar het functioneren van de hersenen bij ME/CVS- en**

**long-covidpatiënten. Ze constateerden dat de samenwerking tussen delen van de hersenen bij deze patiënten minder goed was.**

Verschillende delen van de hersenen werken met elkaar samen om taken uit te voeren en beslissingen te nemen. Ze 'praten' met elkaar. Als ze dat doen, zijn deze hersendelen tegelijkertijd actief. Dit heet functionele connectiviteit. Dat die plaatsvindt kun je zien met een fMRI-apparaat, een MRI apparaat dat hersenactiviteit meet. Daarbij kijken onderzoekers naar de bloeddorstrooming van de hersenen. Als een deel van de hersenen meer actief is, stroomt daar meer bloed naartoe omdat er meer zuurstof nodig is. Wanneer dat gebeurt kan het fMRI-apparaat dat 'zien'.

Het fMRI-apparaat dat in dit onderzoek is gebruikt was nauwkeuriger dan een normaal MRI-apparaat in een ziekenhuis. Het heeft een magnetische sterkte van 7 Tesla- terwijl ziekenhuis MRI's vaak een sterkte van 3 Tesla hebben. Daardoor kun je scherper 'kijken' en zie je dus meer.

### **Stroop-taak**

De wetenschappers legden voor hun onderzoek 32 ME/CVS-patiënten, 19 mensen met long covid en 27 gezonde controlepersonen in het fMRI-apparaat. Zij moesten allemaal twee keer een Stroop-taak uitvoeren, met 90 seconden rust tussendoor. Een Stroop-taak is een test waarbij je woorden ziet waarvan de kleur van de letters niet overeenstemt met de inhoud. Het woord 'blauw' wordt bijvoorbeeld afgedrukt in rood. De onderzochte personen krijgen daarbij de vraag om óf de kleur die beschreven staat, óf de kleur waarin het woord is afgedrukt te benoemen. Als kleur en woord niet hetzelfde zijn moeten de hersenen opeens hard werken, want de informatie is in conflict met elkaar. Daardoor duurt het langer om de kleur te noemen. Met het fMRI apparaat bestudeerden de wetenschappers beide keren dat de taak werd uitgevoerd wélke delen van de hersenen daarbij samenwerkten, en hoe intensief dat gebeurde.

### **Verschillen tussen patiënten en gezonde controlepersonen**

Veel taken in de hersenen worden uitgevoerd door de samenwerking van verschillende hersendelen. Die wisselen daarbij allerlei informatie uit, nemen samen beslissingen en

voeren acties uit. Hoe beter de samenwerking, hoe beter de uitvoering. De onderzoekers zagen bij de gezonde controlepersonen die de eerste keer de Stroop-taak uitvoerden een goede samenwerking van verschillende hersendelen tot diep in de hersenen. Deze samenwerking werd intensiever bij de tweede taak. Dit is een gezonde reactie op zo'n taak en de cognitieve vermoeidheid die het uitvoeren ervan oplevert.



### ME/CVS-patiënten

Bij ME/CVS patiënten week de samenwerking tussen hersendelen duidelijk af van die bij gezonde mensen. Sommige delen van de hersenen werkten intensiever samen, andere minder intensief. Een deel van de intensievere samenwerking had verband met hoe erg de hersenmist bij deze patiënten was. Hun hersenen werkten dus wel hard, maar het leverde een soort 'spraakverwarring' op. Ook bleek dat als patiënten langer ziek waren, andere delen van de hersenen intensiever met elkaar gingen samenwerken. Alsof er gecompenseerd werd voor het minder goed functioneren van de hersenen. De onderzoekers suggereren dat dit kan komen door een verstoorde energiestofwisseling, waardoor onder andere geheugenproblemen optreden.

### Long-covidpatiënten

Bij long-covidpatiënten bleek er vergeleken met gezonde mensen minder samenwerking te zijn tussen een aantal hersendelen die betrokken zijn bij emotie, gedrag, geheugen en aandacht. Volgens de onderzoekers kan

dit cognitieve en emotionele beperkingen bij mensen met long covid verklaren. Het gaat niet om psychische klachten, maar om verstoringen in het aansturen van emotie diep in de hersenen.

### Conclusie

De onderzoekers zagen duidelijke verschillen tussen gezonde controlepersonen en patiënten. Bij zowel mensen met ME/CVS als mensen met long covid heeft de afwijkende samenwerking van delen van de hersenen verband met cognitieve problemen, vermoeidheid en problemen met autonome processen en concentratie. Het is mogelijk dat deze verschillen kunnen worden gebruikt als een biomarker, een unieke meting voor deze ziektes.

Inderyas, M., Thapaliya, K., Marshall-Gradisnik, S., & Barden, L. (2026). Distinct functional connectivity patterns in myalgic encephalomyelitis and long COVID patients during cognitive fatigue: A 7 Tesla task-fMRI study. *Journal of Translational Medicine*, 24, 236. <https://doi.org/10.1186/s12967-026-07708-y>

### ONDERZOEK NAAR EIWITTEN BIJ INSPANNING

*Inge van Putten*

**De onderzoeksgroep van de Amerikaanse ME-deskundige Maureen Hanson heeft opnieuw uitgebreid bestudeerd wat er gebeurt in het lichaam rondom inspanning. Eerder heeft de groep al onderzoek gedaan naar stofwisselingsproducten (metabolieten) van ME-patiënten en gezonde mensen voorafgaand, tijdens en na een fietstest (zie 'Nader onderzoek naar PEM', in *Steungroepnieuws 2023 nr. 3*). Nu zijn ook alle eiwitten in het bloedplasma onderzocht.**

Veel weefsels en delen van cellen in het lichaam zijn gebouwd met eiwitten. Ook de communicatie tussen cellen en weefsels gebeurt vaak met behulp van eiwitten. Daarom heeft Hansons team gekeken naar het geheel van eiwitten in het bloedplasma, het zogeheten proteoom. Aangezien er zoveel gebruik wordt gemaakt van eiwitten in processen en weefsels, is het ingewikkeld om te bepalen wat de aan- of afwezigheid van eiwitten betekent. Inmiddels is er heel wat onderzoek gedaan naar de functie van veel eiwitten. Er zijn

daarom grote databanken waarin al die eiwitten genoemd worden, en ook de processen waarbij ze betrokken zijn. Door te bekijken welke eiwitten rondom inspanning voorkomen in het bloedplasma en die gegevens te vergelijken met de informatie in die databanken, kun je een beeld krijgen van welke processen normaal verlopen en welke afwijkend zijn.



Maureen Hanson

### Eerder onderzoek

Voor dit nieuwe onderzoek hebben de wetenschappers gebruikgemaakt van de gegevens en het lichaamsmateriaal die zijn verzameld tijdens het eerdere onderzoek. In totaal werden 79 ME/CVS-patiënten en 53 gezonde controlepersonen onderzocht. Onder hen waren meer vrouwen dan mannen. Iedereen heeft destijds een tweedaagse fietstest gedaan, de zogeheten *Cardiopulmonary Exercise Test*. Dat is een inspanningstest op een hometrainer waarbij mensen zich op twee verschillende dagen, met een tussentijd van 24 uur, maximaal moeten inspannen. De dubbele test was speciaal bedoeld om bij ME/CVS-patiënten PEM op te roepen. Een grote belasting voor deze patiënten, maar hierdoor is het mogelijk om te bestuderen wat er misgaat in het lichaam.

### Eiwitten en immuunsysteem

Vóór en na elke inspanningstest, dus op vier momenten, namen de onderzoekers monsters van het bloedplasma van alle onderzochte personen. Daarin werden de eiwitten bestudeerd om te zien wat het effect van inspanning is op de samenstelling van het geheel van eiwitten. Er was een duidelijk verschil te

zien tussen patiënten en controlepersonen. Bij patiënten kwamen minder eiwitten voor die als signaal worden gebruikt om het immuunsysteem aan te sturen. Het leek alsof er door het immuunsysteem niet genoeg gereageerd werd op de inspanning. Dit is wel nodig: bij inspanning worden afvalstoffen aangemaakt en raken cellen beschadigd. Die moeten worden opgeruimd door het immuunsysteem.

### Spiere en hersenen

Opvallend was, dat eiwitten die betrokken zijn bij de aansturing van de spieren bij patiënten wat meer voorkwamen. Dat kan een aanwijzing zijn dat er in de spieren van patiënten meer schade is als gevolg van de inspanning. Dit is eerder ook geconstateerd in onderzoek naar spierweefsels na inspanning door bewegingswetenschapper Rob Wüst, zie 'Nederlands onderzoek bewijst: "deconditionering" verklaart ME/CVS niet', *Steungroepnieuws* 2025 nr. 3. Ook een aantal eiwitten dat betrokken is bij het functioneren van de hersenen was bij patiënten in een andere hoeveelheid aanwezig dan bij gezonde controlepersonen.

### Stofwisseling

Eiwitten die betrokken zijn bij de aansturing van de stofwisseling weken bij patiënten ook af van die bij gezonde controlepersonen. Deze afwijkingen laten zien dat er meer gestuurd wordt op glycolyse (waarbij glucose wordt omgezet in pyrodruivenzuren). Daarmee maken cellen energie aan, maar veel minder dan via de mitochondriën, de energiefabriekjes in de cellen. Dit is opnieuw een aanwijzing dat de mitochondriën mogelijk niet goed werken bij mensen met ME/CVS. Dit is ook al in eerder onderzoek geconstateerd.

### Verskil tussen mannen en vrouwen

Behalve dat het proteoom van patiënten verschilde van dat van gezonde proefpersonen, bleken er ook duidelijke verschillen te zijn tussen het proteoom van mannelijke en vrouwelijke ME/CVS-patiënten. Hanson en haar team pleiten er daarom voor om in onderzoek onderscheid te maken tussen mannen en vrouwen.

Germain, A., Glass, K. A., Eckert, M. A., Giloteaux, L., & Hanson, M. R. (2025). Temporal Dynamics of the Plasma Proteomic Landscape Reveals Maladaptation in ME/CFS Following Exertion. *Molecular & Cellular Proteomics : MCP*, 24(12), 101467. <https://doi.org/10.1016/j.mcpro.2025.101467>

## HOOPVOLLE RESULTATEN VOOR GESPECIALISEERDE ZORG VOOR ERNSTIG ZIEKE ME/CVS-PATIËNTEN

Michaël Koolhaas

**Noorse onderzoekers publiceerden onlangs een studie naar een nieuwe vorm van zorg voor mensen met ernstige en zeer ernstige ME/CVS. Deze patiënten zijn vaak volledig bedlegerig en krijgen in de praktijk weinig passende zorg.**

Mensen met ernstige ME/CVS behoren tot de meest kwetsbare patiëntgroepen, maar er zijn weinig wetenschappelijke publicaties over hen verschenen. De oorzaak hiervan is dat het dikwijls heel lastig is hen bij wetenschappelijk onderzoek te betrekken, juist vanwege hun vaak zeer ernstige beperkingen en belastbaarheid: ze kunnen meestal nauwelijks prikkels verdragen (zoals licht en geluid) en hebben intensieve ondersteuning nodig bij dagelijkse handelingen. Er is weinig onderzoek gedaan naar hoe deze patiënten het beste geholpen kunnen worden. In Noorwegen werd daarom in 2021 een gespecialiseerde zorginstelling opgericht (Røysumtunet), specifiek voor deze groep.



Røysumtunet

### Hoe werden deze patiënten onderzocht?

De onderzoekers bekeken de medische gegevens van 24 patiënten die minimaal drie maanden in deze gespecialiseerde zorg verbleven. Het ging om volwassenen met een bevestigde diagnose volgens strenge internationale criteria (Canadian Consensus Criteria uit 2003) met een ernstige of zeer ernstige ziektelast.

### Wat hield de zorg in?

De nadruk bij de geboden zorg lag niet op actieve behandeling, maar op rust en het zo veel mogelijk beperken van prikkels, waarbij een respectvolle, individuele benadering werd gevolgd. Daarbij stond het voorkómen van overbelasting (post-exertionele malaise, PEM) centraal. Daarnaast was er aandacht voor ondersteuning bij voeding en dagelijkse zorg.

### Belangrijkste resultaten

De uitkomsten waren opvallend positief: 50% van de patiënten liet verbetering zien, waarbij ongeveer 30% duidelijk verbeterde (bijvoorbeeld van zeer ernstig naar ernstig). Nog eens 20% verbeterde binnen hetzelfde ziektestadium (zoals beter eten, meer zelfzorg). Daarnaast zagen de onderzoekers dat jongere patiënten iets vaker bleken te verbeteren en patiënten met een kortere ziekteduur ook meer kans op verbetering hadden.

### Conclusie

Hoewel het om een kleine studie gaat, laat die zien dat zelfs ernstig zieke ME/CVS-patiënten vooruit kunnen gaan en dat goede, gespecialiseerde zorg een groot verschil kan maken. Ook stellen de onderzoekers dat vroeger herkenning van de mate van de ernst van de ziekte en ondersteuning mogelijk belangrijk zijn. Tot slot benadrukken ze dat vervolgonderzoek nodig is om te begrijpen *waarom* deze aanpak werkt. Misschien wel de belangrijkste boodschap is dat passende zorg – rust, begrip en maatwerk – niet alleen comfort biedt, maar ook kan bijdragen aan gedeeltelijk herstel of verbetering van functioneren.

Deze studie onderstreept de dringende behoefte aan meer gespecialiseerde voorzieningen voor ernstig zieke ME/CVS-patiënten. Ze laat zien dat investeren in zorg niet alleen menswaardig is, maar ook daadwerkelijk effect kan hebben.

Saugstad, O. D., Sollie, M. G., Torp, H. A., & Storla, D. G. (2026). Specialised care for severely affected ME/CFS patients. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 14(1), 61–73. <https://doi.org/10.1080/21641846.2025.2565101>

## KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

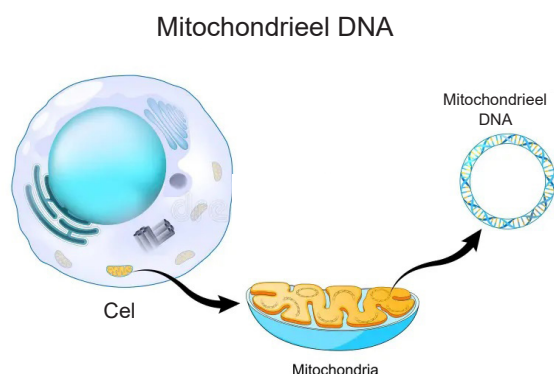
### EXOSOMEN VAN ME/CVS PATIËNTEN ZIJN ANDERS DAN DIE VAN GEZONDE MENSEN, VOORAL NA INSPANNING

Maartje Wolf

Wetenschappers uit Boston en New York hebben onderzoek gedaan naar de exosomen in het bloed van ME/CVS patiënten en gezonde controlepersonen. Exosomen zijn piepkleine zakjes, gevormd door een membraan en eiwitten, die de cellen van nature afgeven. Ze bevatten DNA, RNA en eiwitten waarmee cellen onderling kunnen communiceren.

De wetenschappers onderzochten het bloed van de patiënten zowel vóór als na een fietstest, en dat van de gezonde mensen alleen in een situatie van rust. Daarbij bleek dat de patiënten minder membraan-eiwitten in hun bloed hadden dan de gezonden, en ná een fietstest zelfs veel minder.

Ze bestudeerden ook het mitochondrieel DNA binnen de exosomen: dit is DNA dat normaal gesproken aan de binnenkant van de mitochondriën zit. Bij beschadiging komt dit DNA vrij in de cel, dat wordt dan verpakt in zakjes en het lichaam in gestuurd als waarschuwing dat er wat mis is. ME/CVS patiënten in rust hadden vergeleken met de gezonde controlepersonen minder mitochondrieel DNA in de exosomen in hun bloed, maar na inspanning juist veel meer. Dit laatste past bij het beeld van PEM, waarbij een ME/CVS patiënt zich slechter voelt na inspanning. Het is vreemd dat er juist minder mitochondrieel DNA in het bloed zit bij patiënten in rust: meer onderzoek is nodig om dit te kunnen begrijpen.



Ten slotte hebben de wetenschappers nog gekeken naar de effecten van de exosomen op microglia: dit zijn immuuncellen in het

brein die op wacht staan voor signalen van indringers en in de vechtmodus gaan als ze iets opmerken. Hierbij geven ze stofjes af om andere cellen ook te waarschuwen. Eén van die stofjes is IL-1 $\beta$ , dat zorgt voor een ontstekingsreactie in het brein. De wetenschappers hebben microglia in een petrischaal laten groeien en daar de exosomen van de geteste groepen bij gedaan. Hierbij was heel duidelijk te zien dat alléén de zakjes van de patiënten na inspanning zorgden voor een hogere afgifte van IL-1 $\beta$ . Dit kan dus een rol spelen bij de verergering van *brain fog* na inspanning. Helaas deden in dit onderzoek de gezonde mensen geen fietstest, waardoor het lastig is om met 100% zekerheid te zeggen welke effecten bij ME/CVS + inspanning horen, en welke sowieso bij sporten voorkomen.

Exosome-associated mitochondrial DNA from patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome stimulates human microglia to release IL-1 $\beta$ . Tsilioni, I., Natelson, B., Theoharides, T.C. (2022). *European Journal of Neuroscience*, 11pp.



Betsy van Oortmarssen

### Bestuurswisseling

Begin april heeft Cobi de Kort ons verteld dat ze het bestuur van de Steungroep gaat verlaten. Heel jammer, maar ook heel begrijpelijk: door eigen gezondheidsproblemen kan ze het bestuurswerk niet langer combineren met haar baan en de zorg voor haar twee kinderen, die beiden ME hebben.

Cobi maakte vanaf 2019 deel uit van het bestuur en heeft zich met veel betrokkenheid ingezet. Zo vertegenwoordigde ze onlangs het bestuur bij het PAIS-protest in Den Haag. In de daaropvolgende bestuursvergadering deed ze uitgebreid verslag van dit indrukwekkende, emotionele protest. Wij danken haar voor haar inzet in de afgelopen jaren, en wensen haar en haar gezin alle goeds.

Ynske Jansen is kort na het vertrek van Cobi toegetreten tot het bestuur. Ze is al eerder, vanaf de oprichting van de Steungroep, vele

jaren bestuurslid geweest. Daarmee zijn we weliswaar nog steeds klein, maar zeker ook een dapper en slagvaardig bestuur. In het voorjaarsnummer van *Medium*, het blad van MECVS Nederland, stond overigens een interview met Ynske. Het had als titel: 'Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid helpt als werken onmogelijk wordt' en bevatte allerlei tips voor patiënten.

### Infobladen van Patiëntenalliantie PAIS



Op de website van de Patiëntenalliantie PAIS (<https://paisalliantie.nl/over-pais-aandoeningen/#infobladen>) staan sinds kort vijf infobladen over thema's die voor ME-patiënten van belang zijn. Vooral de informatie over post-exertionele malaise (PEM) en orthostatische intolerantie kan ook bij gesprekken met bedrijfs- of verzekeringsartsen van pas komen. De infobladen zijn ontwikkeld onder regie van de PAIS Alliantie, waarin meerdere patiëntenorganisaties samenwerken. Daarbij is gebruikgemaakt van actuele kennis uit de wetenschap, praktijkervaring van zorgprofessionals en de inzichten van patiënten. Ynske Jansen heeft een belangrijk aandeel gehad bij het maken van de bladen.

### Noodkreet aan Tweede Kamer over de WIA- en Wajongbeoordelingen

De Initiatiefgroep Motie Van Kent heeft in een brief aandacht van Tweede Kamerleden gevraagd voor het feit dat de beloofde acties over 'moeilijk objectiveerbare' aandoeningen uitblijven. De Steungroep stuurde daarop de valreep nog een alarmerend mailbericht achteraan, met suggesties voor vragen die

tijdens het Kamerdebat over dit onderwerp gesteld konden worden. Want ondanks jaren van moties en beloftes neemt het UWV maar geen stappen om de WIA- en Wajongbeoordeling van mensen met ME/CVS, long covid, lyme en Q-koorts te verbeteren. Zo komt het dossieronderzoek naar de kwaliteit van UWV-beoordelingen bij ME/CVS-patiënten, dat al in 2024 aan de patiënten en de Tweede Kamer is beloofd, nog steeds niet van de grond. Herzieningsverzoeken van ME/CVS-patiënten naar aanleiding van de uitspraken van de Centrale Raad van Beroep in juli 2025 blijken niet behandeld te worden. Onze noodkreet is helaas niet doorgedrongen tot het debat dat op 8 april is gehouden, omdat de regeringsplannen om hard te bezuinigen op de WIA op dat moment alle aandacht opeisten.

Positief nieuws is dat het UWV een *Memo Post-Covid Syndroom* heeft gemaakt dat verzekeringsartsen handvatten geeft bij de beoordeling van cliënten met post-covid. Vreemd is dat – ondanks ons aandringen – een vergelijkbare memo voor de beoordeling van ME/CVS-patiënten tot nu toe uitblijft. We blijven zowel bij het UWV, bij het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en de Tweede Kamer aandringen op meer actie, zeker nu de uitspraken van de Centrale Raad niet mis te verstaan zijn. We gaan hier weer met het UWV over in gesprek.

### COLUMN

#### SOCIALE (ON)ZEKERHEID

*Mariëlle Selser*

In een ver verleden werkte ik bij het ministerie van Financiën. Daar leerde ik: kijk altijd naar de financiële bijlage van plannen. Woorden zijn mooi, maar *money makes the world go round*, het draait om geld. Dus las ik niet de 67 pagina's van het coalitieakkoord van het nieuwe kabinet, maar scande ik wel de veel kortere financiële bijlage op alles rondom ziekte. Van wat ik las, kon ik niet slapen. Als alle plannen doorgaan, is dat rampzalig voor veel mensen met ME/CVS. Als je een hogere arbeidsongeschiktheidsuitkering krijgt, kan deze tot twintig procent gekort worden. De uitkering voor duurzame arbeidsongeschiktheid (IVA) komt te vervallen voor

nieuwe gevallen. Niet-gecontracteerde zorg wordt niet meer vergoed – laat nou net veel van de schaarse zorg voor ME/CVS daaronder vallen. Zorgkosten mag je niet meer aftrekken bij de belastingaangifte. Het eigen risico gaat omhoog. De huishoudelijke hulp verdwijnt uit de Wmo. En dit is slechts een greep uit de maatregelen. Samengevat: de schouders die toch al een zware last dragen, krijgen er nog een flinke schep bovenop. Natuurlijk, er moet extra geld naar het verdedigen van ons land en van Europa. Hoeveel, daar kun je over debatteren, maar met een oorlog nog geen tweeduizend kilometer bij ons vandaan is dat bittere noodzaak. Vrienden van mij *splinden* dat de grootste kostenposten in het huishoudboekje van de overheid nou eenmaal de sociale lasten en de zorgkosten zijn. Dus dan moet je daarop bezuinigen. Zo gaat dat nou eenmaal. Ik heb grote moeite met dat 'dus'. Alsof er geen alternatief is. Want wat ik al veel eerder leerde: als je geld tekortkomt kun je dat op twee manieren oplossen. Je kunt bezuinigen op je uitgaven. Of je kunt ervoor zorgen dat er meer binnenkomt. Bezuinigen op de zorg en sociale zekerheid is daarmee geen vanzelfsprekendheid, het is een keuze. Dat dit kabinet ervoor kiest zo genadeloos het mes te zetten in ons sociale stelsel, schokt me diep. Dat het niet anders kan omdat de arbeidsongeschiktheidsuitkering onbetaalbaar zou zijn, is zelfs een klinkklare leugen: er is een premieoverschot van 39 miljard!

Het voelt machteloos. Toch kun je wel iets doen. Zo heb ik zelf bij een paar journalisten aan de bel getrokken over die twintig procent korting, omdat die in alle krantenartikelen ontbrak – met resultaat. De vakbonden CNV en FNV organiseren (ook online) protesten. Je kan het kamerlid van jouw partij mailen welke gevolgen deze plannen voor jou hebben. En natuurlijk komt de Steungroep voor ons op. Samen in actie komen helpt een beetje tegen dat machteloze gevoel. En hopelijk helpt het ook de plannen te veranderen. Want dit kan níet.



## LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



### Naam

Niki Smiet.

### Leeftijd

56.

### Woonplaats

Hengelo.

### Partner/kinderen?

Ik ben alleenstaand en woon samen met mijn achttienjarige zoon.

### ME/CVS sinds?

Dat is lastig te zeggen. Ik denk dat mijn ME is ontstaan door een opeenstapeling van verschillende dingen. Ik heb onder andere een auto-ongeluk gehad, elf jaar lang chronische blaasontsteking, een keizersnede, en een operatie voor endometriose met complicaties. Mijn lichaam kon de klappen niet meer opvangen. Achteraf denk ik dat het in 2012 CVS werd, omdat ik vanaf dat moment nooit meer uitgerust raakte. In 2014 kreeg ik ook last van PEM, ik werd zieker van inspanning, dus toen was het echt ME. Ik woonde sinds 2006 op Curaçao en daar wisten artsen niets van ME. Al mijn klachten werden apart behandeld en ze keken eigenlijk niet verder. Tot ik in 2022 eindelijk bij een internist kwam die ME/CVS vaststelde.

---

Omdat ik steeds zieker werd en ook niet meer tegen de warmte kon, ben ik in 2023 terug verhuisd naar Nederland. Ik moest mijn hele leven op Curaçao opgeven, mijn bedrijf, mijn gezin. Dat was een heel zware beslissing. Niet lang nadat ik weer in Nederland woonde kreeg ik corona en toen is het kaartenhuis helemaal ingestort.

### **Diagnose?**

Die arts op Curaçao heeft de diagnose ME dus gesteld, maar ik heb daarnaast ook fibromyalgie, longcovid, prikkelbare-darmsyndroom, hoge bloeddruk en nekstenose als diagnoses.

### **Behandeling?**

Ik ben niet onder behandeling voor ME. Ik heb wel fysiotherapie en ergotherapie gehad voor mijn nek en voor longcovid. Daar heb ik veel aan gehad, ik heb geleerd hoe ik mijn belastbaarheid kan inschatten, wat pacen is, hoe ik het beste mijn energie kan verdelen. Dat is voor mij nu het belangrijkste, mezelf lichamelijk en mentaal rust geven. Verder doe ik yoga en gebruik ik een aantal supplementen.

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

Ik sta rond acht uur op. In de ochtend ben ik het meest actief, dan kan ik soms wat dingen in huis doen: ik zorg voor de katten, doe wat voorbereidingen voor het eten en soms een kleine boodschap. De hele middag lig ik in bed, een deel van de tijd slaap ik ook echt. Aan het eind van de middag komt mijn zoon thuis, die gaat dan even bij me op bed zitten om te vertellen over zijn dag. Rond zeven uur sta ik weer op en dan heb ik nog een rustige avond met mijn zoon, we kijken samen wat tv. Mijn zoon helpt met boodschappen doen, de tuin, de kattenbak en de was. Daar ben ik heel blij mee. Verder heb ik elke twee weken huishoudelijke hulp.

### **Arbeidsongeschikt?**

In februari heb ik een IVA-uitkering gekregen. Dat was echt zo'n enorme opluchting. Ik ben gedeeltelijk afgekeurd op ME maar mijn andere aandoeningen zijn ook meegenomen in de beoordeling. Toen ik terugkwam in Nederland had ik nergens recht op omdat ik op Curaçao een eigen bedrijf had en omdat ik nog getrouwd

was. Niemand wist wat ze met me aan moesten, iedereen schoof me door. Mijn situatie was te complex, zelfs het UWV wist het niet. Ik ben toen maar gaan werken, maar na drie weken kreeg ik corona dus dat stopte al in de proeftijd. Na een tijdje vond ik een baan voor 24 uur, waarbij ik vanuit huis kon werken. Ik hoopte echt dat het zou lukken, maar na twee maanden viel ik weer ziek uit. Toen ben ik in de ziektewet gekomen en van daaruit kwam ik dus bij het UWV voor de arbeidsongeschiktheidskeuring.

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

Dat viel eigenlijk mee. De onduidelikheden rond mijn arbeidsongeschiktheid toen ik net in Nederland was, waren heel vervelend. Maar toen ik eenmaal weer in het systeem zat van werken in loondienst, waren mijn rechten en plichten duidelijk. De keuring was zenuwslopend maar niet vervelend, ik ben direct afgekeurd.

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

Toen ik terug was in Nederland heb ik een aantal keren contact gehad met Betsy van de Steungroep. Ze heeft me goed geholpen met tips en advies over mijn toenmalige situatie. Voor de keuring zelf heb ik uiteindelijk geen hulp nodig gehad. Ik was goed voorbereid, had al mijn dossiers en gegevens opgevraagd. Ik heb wel geluk gehad denk ik, het ligt er ook een beetje aan welke verzekeringsarts je treft.

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

Op Curaçao had ik een eigen bedrijf als organisatiecoach. Mijn laatste baan in Nederland voordat ik werd afgekeurd was als onderwijskundig adviseur.

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

Ik ben lid van een aantal Facebookgroepen voor ME-patiënten, daar heb ik heel veel aan. Met een aantal mensen die ik daar heb leren kennen heb ik nu ook persoonlijk online contact.

### **Hobby's**

Ik ben graag creatief bezig, heb sinds kort '*art journaling*' ontdekt. Dat is een soort dagboek maar met weinig tekst en veel beeld, dus tekenen, schilderen, knippen en plakken. Het is ontzettend leuk om te doen en helpt me met de ac-

---

ceptatie en verwerking van mijn ziekte. Ik hou ook erg van schrijven en ben een boek aan het schrijven over de kracht van vrouwen.

### **Geeft ME/CVS problemen in je privé-leven?**

Ja, mijn man had veel problemen met mijn ziekte, hij kon er niet goed mee omgaan. We hielden veel van elkaar maar hij miste de vrouw die ik ooit was. Dat vond hij heel moeilijk. Alles kwam ook op hem terecht, op Curaçao is niets geregeld voor zieke mensen. We groeiden uit elkaar, dat was erg verdrietig en pijnlijk. Uiteindelijk zijn we kort geleden gescheiden. Natuurlijk waren er meerdere redenen maar mijn ziekte was zeker een grote factor. Mijn zoon heeft minder moeite met mijn ziekte, hij kent me natuurlijk niet anders. Hij ziet me gewoon als mama, ziek of niet. Toen ik naar Nederland ging is hij bij zijn vader op Curaçao gebleven om zijn examenjaar af te maken. Maar daarna is hij bij mij komen wonen. Ik had in Hengelo en omgeving nog familie en vrienden dus gelukkig was er wel een vangnet toen ik terugkwam.

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

'Ik wil niet dat je meegaat met ons op vakantie, want je kunt niks, met jou erbij is het niet leuk.' Ik zeg liever niet wie dat tegen me zei, maar het was heel erg pijnlijk.

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

Een vriendin bellen en zeggen: ik kom er nu aan, we gaan samen iets leuks doen. Of een vakantie boeken met mijn zoon, zonder erover na te denken of ik het wel aankan. En ik zou weer willen werken, iets doen waarmee ik mensen kan helpen.

### **Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?**

Dat mijn kracht en energie nog wel in me zitten, maar ze kunnen er niet meer op een spontane manier uit.

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

Nu ik ben afgekeurd en mijn eigen tijd en ritme kan aanhouden verwacht ik dat er meer rust zal komen. Ik hoop natuurlijk

dat er een behandeling wordt gevonden voor ME, maar ik ben nu zelf niet meer zo bezig met genezing zoeken. Rust, stabiliteit en acceptatie zijn op dit moment het belangrijkste voor me. Hopelijk kan ik daardoor ook wat verbetering krijgen. En ik ben blij met elk stukje verbetering!

### **TIP**

#### **KEUZEHULP TOESLAG UWV**

Als je een uitkering van het UWV hebt, of je krijgt via je werkgever een ziekte-uitkering of loondoorbetaling bij ziekte, komt je inkomen soms beneden het sociaal minimum uit. Dan kun je vaak een toeslag krijgen die het bruto-inkomen aanvult tot maximaal het geldende sociaal minimum. Wat het sociaal minimum is hangt mede af van je leefsituatie (alleenstaand, woningdeler, getrouwd/samenwonend) en leeftijd. Dit is een ander soort toeslag dan de toeslagen die door de Belastingdienst worden uitgevoerd, zoals huur- zorg- of kinderopvangtoeslag.

Op de UWV-website is meer informatie over deze toeslag en de voorwaarden daarvoor te vinden. Sinds kort is daar ook een keuzehulp te vinden waarmee je vrij snel kunt checken of je voor een toeslag in aanmerking komt. <https://www.uwv.nl/nl/toeslag/wanneer-recht-op-toeslag/keuzehulp>

### **TIP**

#### **Warmhoud box**

Als kinderen of jongeren door ziekte thuis komen te zitten, is het voor hen fijn en belangrijk om te voelen dat school ze niet vergeten is. Scholen weten soms niet precies hoe ze het beste hun betrokkenheid bij zieke leerlingen kunnen laten merken. Stichting Zorgeloos naar School heeft hiervoor de 'warmhoud box' ontwikkeld. Dit is een pakket met ideeën en hulpmiddelen om contact te houden. Deze box kan je hier gratis downloaden: <https://zorgeloosnaarschool.nl/nieuws/lancering-van-de-warmhoud-box>

## TIP

### Afwijking onderwijstijd

Als je kind niet (volledig) naar school gaat, kan afwijking in onderwijstijd van toepassing zijn. Deze regeling is recent aangepast. Hoe onderwijsprofessionals deze regeling precies moeten gebruiken is nog niet helemaal duidelijk. Houd voor de laatste informatie deze website in de gaten: [https://www.steunpuntpassendonderwijs-povo.nl/document/afwijking-onderwijstijd/#\\_ftn1](https://www.steunpuntpassendonderwijs-povo.nl/document/afwijking-onderwijstijd/#_ftn1)  
Omdat deze regeling gericht is op terugkeer naar school, lopen kinderen met ME/ CVS het risico dat ze onder druk te komen staan om meer te doen dan ze aankunnen. Daarom is het goed om te weten wat al wel bekend is over de regeling afwijking onderwijstijd:

- Er is geen maximum aan het aantal uren afwijking onderwijstijd. Dus 100% afwijking onderwijstijd mag ook.
- Er is geen maximum aan de duur van de afwijking onderwijstijd. Dus dit mag de hele schoolcarrière steeds opnieuw aangevraagd.
- Om afwijking in onderwijstijd te kunnen aanvragen, moet er een actueel Ontwikkelingsperspectief Plan (OPP) geschreven zijn. Het OPP bevat soms een 'ingroeiplan', waarin staat hoe de uren stap voor stap worden uitgebreid. Het is belangrijk om te weten dat deze uitbreiding van uren pas hoeft 'zodra de gezondheid van de leerling dit toelaat'. Dus als het kind door ME/ CVS niet kan opbouwen in uren, dan hoeft dat ook niet.

### Advies- en Meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid

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

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

## 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: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen, Inge van Putten, Mariëlle Selsler, Linda van der Weijden, Maartje Wolf.  
Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

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

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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

