

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 25, NUMMER 2, juni 2025

Beste lezer,

'Dit onrecht moet stoppen,' aldus advocaat Yvonne van der Linden, die veel ME-patiënten bijstaat in hun conflicten met het UWV. 'De keuring gebeurt vaak behoorlijk willekeurig, afhankelijk van welke kijk een verzekeringsarts heeft op ME/CVS. Persoonlijke meningen en oude overtuigingen wegen nog regelmatig zwaarder dan actuele kennis. Maar ME is een lichamelijke aandoening. Mensen hebben recht op een tijdige diagnose, erkenning en een inkomen. Dát is waar ik voor ga.' Lees het volledige interview met Yvonne in dit nummer van *Steungroepnieuws*. Ook in dit nummer: aandacht voor misstanden bij het UWV, de laatste ontwikkelingen in de wetenschap, en een vernieuwde folder over onderwijs bij ME/ CVS. Behalve informatie biedt de folder ook tips voor leerlingen en hun ouders.

ARBEIDSONGESCHIKTHEID EN DE POLITIEK

Ynske Jansen

'De (on)menselijke maat van het UWV. Verhalen van ME/ CVS-patiënten over onkunde, vernedering, trauma en onrecht'. Zo heet het rapport dat de Steungroep in januari 2024 heeft aangeboden aan de Tweede Kamer. Dat rapport gaat specifiek over de keuring van ME-patiënten door verzekeringsartsen van het UWV. Dat er bij het UWV nog meer fout gaat wisten we wel, maar niet hoevéél. Ook talloze mensen met andere aandoeningen blijken onjuist en onrechtvaardig behandeld te zijn.

De afgelopen anderhalf jaar hebben verschillende (ex-)medewerkers van het UWV aan de bel getrokken over misstanden bij het UWV.

Journalisten, van vooral het *Algemeen Dagblad* en het tv-programma *Een vandaag*, hebben onderzoek gedaan. Daarna hebben Kamerleden vragen gesteld. Stapje voor stapje is daarvoor duidelijk geworden dat de omvang van de ellende enorm is. Veel mensen zitten in onzekerheid. Het gaat om meer dan alleen rekenfouten. Het wordt tijd voor een overzicht.



Te lage of te hoge uitkering

Uit interne rapportages van het UWV, gebaseerd op steekproeven, bleek dat vanaf januari 2020 het aantal onjuiste WIA-beoordelingen fors is gestegen. Pas in 2024, na berichten in de media en Kamervragen, heeft het UWV zich hierin verdiept. De conclusie was dat de fouten in de meeste gevallen gevolgen hebben voor de mensen die zijn gekeurd: ze kunnen een te lage, ten onrechte helemaal geen, of een te hoge arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben gekregen.

Enorme operatie

Vervolgens ging bijna alle aandacht uit naar één soort fout, die bij de berekening van het

WIA-dagloon.¹ Daarbij moet met allerlei factoren rekening gehouden worden, zoals vakantiegeld, een eindejaarsuitkering en een auto of fiets van de zaak. Een fout in de hoogte van het dagloon heeft een direct gevolg voor de hoogte van de uitkering. Dat kan om een klein verschil gaan, maar ook om grote verschillen, zeker als het over vijf jaar wordt opgeteld. De Rekenkamer schat dat het in het uiterste geval om € 25.000 kan gaan.

Minister Van Hijum en de Tweede Kamer zijn het erover eens dat deze fouten hersteld moeten worden. Dat wordt een enorme operatie. Volgens de laatste inschatting is het over de periode januari 2020 tot januari 2025 in 220.000 gevallen onduidelijk of de dagloonberekening wel goed is uitgevoerd. De medewerkers van het UWV kunnen dit niet allemaal met de hand controleren en herstellen. Daarom hebben ze uitgezocht bij wat voor situaties het vaak fout ging. Op basis daarvan hebben ze 43.000² uitkeringsaanvragers geselecteerd bij wie die situaties voorkwamen. Hun dossiers gaan ze 'handmatig' onderzoeken. De uitkomst kan zijn dat het dagloon juist is vastgesteld, of te hoog of te laag. Vervolgens kan uitgerekend worden welk bedrag iemand te weinig of te veel heeft gekregen.

Te lage uitkering

Het is de bedoeling dat mensen die een te lage WIA-uitkering kregen in de toekomst de opnieuw berekende, hogere uitkering krijgen. Het bedrag dat ze in het verleden te weinig hebben gehad zal nabetaald worden. Daar zitten veel haken en ogen aan: wat zijn de gevolgen voor de belasting, voor toeslagen, andere inkomensafhankelijke regelingen en een aanvullend arbeidsongeschiktheidspensioen? En als het gaat om de werkgevers: moeten eigen risicodragers achteraf nabetalingen doen? Wat zijn de gevolgen voor hun WIA-premie? Ambtenaren zijn bezig om uit te zoeken hoe de negatieve gevolgen beperkt kunnen worden.

Te hoge uitkering

De uitkering van mensen die een te hoge uitkering hebben gekregen zal na de herberekening verlaagd worden. Maar komen ze daardoor niet in problemen? Ze hebben jaren rekening gehouden met een hoger inkomen. Ambtenaren noemden de mogelijkheid dat de verlaging pas na een 'uitlooptermijn' in zal gaan. En hoe zit het met het geld dat ze in het verleden te veel hebben gekregen? Minister Van Hijum heeft

wel gezegd dat het UWV heel terughoudend zal zijn met terugvorderen, maar hij heeft tot nu toe (nog) niet klip en klaar gesteld dat niemand iets terug hoeft te betalen. Voor terugbetaling wordt met name gedacht aan mensen die hadden kunnen weten dat ze een te hoge uitkering kregen, bijvoorbeeld omdat de uitkering hoger was dan hun loon.³ Ook voor deze groep zijn er, als hun uitkeringsbedrag verandert, ingewikkelde gevolgen voor inkomensafhankelijke regelingen

Pijnlijk dilemma of schandaal?

De steekproefsgewijze kwaliteitscontroles waarop de interne UWV-rapporten zijn gebaseerd, gingen niet alleen over de berekening van dagloon. Er is ook gekeken naar de beoordeling door de verzekeringsarts en de arbeidsdeskundige – dat had althans gemoeten. Bij de kwaliteitscontroles werden de onderzochte dossiers niet alleen bestempeld met 'juist' of 'onjuist'. Er waren ook dossiers die het stempel 'nader te bepalen' kregen, omdat de onderzoekers op basis van het dossier niet konden vaststellen of de beoordeling goed verlopen is. In sommige jaren betrof dat wel 29% van de dossiers, bijna een derde. Minister Van Hijum heeft aan de Tweede Kamer geschreven dat het hierbij vooral gaat om medische en arbeidsdeskundige beoordelingen. Het kan volgens hem ook zijn dat de administratie daarvan niet goed is bijgehouden. Volgens de minister is het niet te zeggen of die beoordelingen goed zijn verlopen en of mensen zijn bevoor- of benadeeld. Dat is, zo meent hij, ook niet altijd meer te achterhalen. Daarvoor zouden zóveel medische- en arbeidsdeskundige beoordelingen met terugwerkende kracht moeten gebeuren, dat de hele dienstverlening van het UWV zou vastlopen. Hij schrijft: 'Ik vind dit een pijnlijk dilemma, omdat mensen erop zouden moeten kunnen vertrouwen dat zij een juiste beoordeling hebben gekregen.'

Brief Steungroep aan Tweede Kamer

Bij de Steungroep zijn we hier heel boos over. Wij vinden dit geen dilemma, maar een schandaal. We hebben de Tweede Kamer dan ook een brief geschreven met het verzoek om fouten die gemaakt zijn bij de medische beoordeling recht te zetten, zowel bij de WIA als bij de Wajong. Alle aandacht lijkt uit te gaan naar de berekeningsfouten van het UWV. Die moeten zeker hersteld worden, en dat mag geen jaren duren. Maar er zijn ook grote problemen bij de

keuringen zelf. Wij weten als geen ander hoe vaak mensen met ME/ CVS onjuist worden beoordeeld door een verzekeringsarts. Dat leidt altijd tot een benadeling. Nu voor iedereen overduidelijk is dat de kwaliteit van de keuringen ernstig tekort is geschoten, moeten ook die fouten hersteld worden.



Afschaffing IVA?

Bij gesprekken over de fouten van het UWV verwijzen politici vaak naar de ingewikkeldheid van de WIA. Ja, de WIA is een ingewikkelde wet, maar dat is niet de oorzaak van de misstanden. Allerlei suggesties voor 'vereenvoudiging' die op dit moment worden gedaan, zijn in wezen een verslechtering en bezuiniging, zoals de voorgestelde afschaffing van de IVA. Het goede nieuws is dat de Tweede Kamer een motie heeft aangenomen, ingediend door Mariëtte Patijn (PvdA/GroenLinks), waarin de regering wordt gevraagd om te garanderen dat de uitkering van mensen met een bestaande IVA-uitkering niet wordt verlaagd.

Het slechte nieuws is dat een motie van Bart van Kent (SP) samen met Mariëtte Patijn om de IVA-uitkering voor zowel huidige als toekomstige uitkeringsgerechtigden niet te verlagen, is verworpen. In de moties gaat het alleen om de uitkeringshoogte. Veel politici begrijpen waarschijnlijk niet hoe belangrijk ook de zekerheid en rust is, die een IVA-uitkering biedt.

Veel onzekerheden

Honderdduizenden mensen met een WIA- of Wajonguitkering zitten nu in onzekerheid. Is hun uitkering verkeerd berekend? Het is niet bekend wanneer het UWV klaar zal zijn met de

controle en het rekenen. Zit hun dossier bij de 43.000 geselecteerde? Zo niet, is het dan wel zeker dat hun uitkering goed is berekend? Ook vóór 2020 en na 2024 zijn en worden er fouten gemaakt. Zijn/worden die wel allemaal opgespoord en hersteld? De kwaliteitscontrole bij het UWV is nog niet op orde. Bovendien wordt de juistheid van beoordelingen en berekening alleen maar steekproefsgewijs gecontroleerd. Wordt echt niet onderzocht of iemands medische en arbeidsdeskundige beoordeling wel juist is geweest? Er zijn ook nog fouten in de berekening van het maatmanloon gemaakt. Dat is iets anders dan het dagloon en is van invloed op het arbeidsongeschiktheidspercentage, dus ook op of je een uitkering krijgt en zo ja, wat de hoogte daarvan is.⁴

De Tweede Kamer is bovendien nog niet eens goed ingelicht over fouten bij de Wajong, daarover zou het UWV pas vanaf september 2025 een betrouwbaar beeld kunnen geven. Waar gaat dat toe leiden? Het UWV gaat in verschillende plaatsen bijeenkomsten organiseren om met UWV-medewerkers te praten 'over hoe zij u het beste kunnen ondersteunen'. Die bijeenkomsten worden aangekondigd op de UWV-website. En je kunt bellen met het UWV (088 898 92 94). Ook kan het zijn dat je een brief van het UWV krijgt.

De Steungroep houdt de vinger aan de pols en is benieuwd naar ervaringen van ME-patiënten met dit proces. Als je die hebt, geef ze dan alstublieft aan ons door! Dat kan via info@steungroep.nl of telefonisch tijdens ons wekelijks spreekuur.

Debat en moties in de Tweede Kamer

Op 9 april debatteerde de Tweede Kamer met minister Van Hijum en staatssecretaris Nobel over dit onderwerp. Het was een lange zit en leverde niet veel duidelijkheid op. Op 22 april is gestemd over de ingediende moties. Er zijn onder andere moties aangenomen waarin de regering gevraagd wordt om:

- als uitgangspunt te hanteren dat nabetaalingen in de hersteloperatie geen financieel nadelig effect mogen hebben op toeslagen en belastingen. (Bart van Kent, SP)
- in de hersteloperatie te veel betaalde uitkeringen bij uitkeringsgerechtigden die te goeder trouw waren, niet terug te verde-

ren. (Don Ceder, ChristenUnie)

- de grip op het UWV fors aan te scherpen en maatregelen te treffen die aantoonbaar leiden tot een structurele prestatieverbetering. (Don Ceder)
- er bij de 'verbeteraanpak WIA' rekening mee te houden dat mensen die volledig arbeidsongeschikt zijn niet meer kunnen werken, hoe graag ze dat ook willen. (Hidde Heutink, PVV)
- niet uit te sluiten dat er ook voor de periode na 2024 hersteloperaties moeten worden uitgevoerd. (Hidde Heutink)
- in de eerstvolgende verbeteraanpak uit te werken of en in hoeverre dossiers in lopende hersteloperaties kunnen worden samengevoegd en deze aanpak wanneer mogelijk uit te breiden naar controle op fouten in de sociaal-medische beoordeling tussen 2020 en 2024. (Ilse Saris, NSC).

De laatste motie, die van Ilse Saris, is de enige die gaat over fouten in de sociaal-medische beoordeling, dus ook de beoordeling door verzekeringsartsen. De motie is helaas wel met veel slagen om de arm geformuleerd, dus of iemand er iets aan zal hebben weten we nog niet. Bovendien voeren regeringen moties niet altijd uit. De Steungroep heeft een afspraak met Ilse Saris gemaakt voor een gesprek.

¹ Het dagloon is iets anders dan het maatmanloon. Ook de berekening daarvan kan een gevolg hebben voor de hoogte van de uitkering. Het UWV doet nog onderzoek naar de gevolgen van fouten in het maatmanloon.

² Daarnaast worden nog 28.000 andere WIA-dossiers handmatig onderzocht om andere redenen, met name vanwege een uitspraak van de Centrale Raad van Beroep van 30 juli 2024 dat loonloze tijdvakken van de WIA-aanvrager niet op een nadelige manier meegeteld moeten worden. Daarbij wordt meteen ook gecontroleerd of de dagloonberekening wel juist was.

³ Maar zelfs dat hoeft niet door een fout van het UWV te komen. Het UWV baseert de uitkering op het gemiddeld maandloon in het jaar voordat je ziek werd. Als je toevallig de laatste maand veel minder verdiende dan de 11 maanden daarvoor, kan het voorkomen dat je uitkering hoger is dan je laatste maandloon.

⁴ Het maatmanloon is, eenvoudig gezegd, je salaris voordat je ziek werd. Het UWV baseert je arbeidsongeschiktheidspercentage op het verschil tussen je maatmanloon en het salaris dat je volgens het UWV nog kunt verdienen nu je ziek bent. Zie het artikel 'De WIA, een ingewikkelde wet' op www.steungroep.nl

VERKIEZING ME-BONDGENOOT Jubileum-actie



Dit jaar bestaat de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid dertig jaar. In het kader van dit jubileum willen we aandacht besteden aan mensen die een belangrijke rol spelen bij het ondersteunen van ME-patiënten op het gebied van werk, arbeidsongeschiktheid en inkomen. Dat er veel niet goed gaat weten we, onder andere door de verhalen die we tijdens ons spreekuur horen. Maar we willen nu eens degenen in het zonnetje zetten die patiënten wel écht helpen, of in het verleden hebben geholpen.

Nomineer de beste ondersteuners en bondgenoten bij ME/CVS en arbeidsongeschiktheid

Heb je ME/CVS en is er iemand die jou heel goed heeft geholpen door zijn of haar werk goed te doen, of net iets meer dan dat? We roepen je op om die persoon bij ons voor te dragen voor onze jubileumprijs. Alle inzendingen worden beoordeeld door een deskundige jury, die bestaat uit de spreekuurmedewerkers van de Steungroep. De winnaar krijgt een attentie en wordt uitgenodigd voor een interview in *Steungroepnieuws*. Ook wie de de winnaar aandraagt kan rekenen op een leuke attentie.

Wat zijn de spelregels?

1. Mensen die genomineerd kunnen worden zijn professionals die ME-patiënten ondersteunen als het gaat om onderwijs, werk,

arbeidsongeschiktheid en inkomen. We denken daarbij bijvoorbeeld aan: verzekeringsartsen, bedrijfsartsen, bedrijfsmaatschappelijk werkers, sociaal medisch verpleegkundigen, onafhankelijke cliëntondersteuners, advocaten, medisch deskundigen (die een expertiserapport hebben geschreven, geen behandelaars), re-integratiebegeleiders, jobcoaches, casemanagers (werk), onderwijsondersteuners, enzovoort.

2. Stuur je nominatie in met de volgende gegevens:
 - Naam van degene die je voordraagt en de organisatie waar hij of zij werkt.
 - Kort iets over jouw situatie en waar je hulp bij nodig had/hebt.
 - Welke ondersteuning heb je gekregen en wat betekende/betekent dat voor jou?
 - Wat kunnen andere professionals daarvan leren?

Je kunt je nominatie vóór 1 juli 2025 sturen aan: info@steungroep.nl

De winnaar wordt in nummer 4 van *Steungroepnieuws* bekendgemaakt.

'ZIEK ZIJN IS AL ZWAAR GENOEG. STRESS OVER INKOMEN KUN JE ER NIET BIJ HEBBEN.'

In gesprek met advocaat Yvonne van der Linden

Mensen die vanwege ME een uitkering nodig hebben moeten helaas regelmatig een advocaat inschakelen om hun recht te halen. Een advocaat die meerdere ME-patiënten bijstaat is Yvonne van der Linden. Yvonne zit al twintig jaar in het vak en woont en werkt in Helmond, vlak bij Eindhoven. Ynske Jansen van *Steungroepnieuws* en Yvonne van der Ploeg van *Lees ME*, het blad van de ME/cvs Vereniging, interviewden haar gezamenlijk.

Hoe ben je in aanraking gekomen met ME-patiënten en met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid?

Vanaf het begin heb ik me gespecialiseerd in arbeid & inkomen: arbeidsrecht en sociale zekerheid. Binnen dat veld kwam ik steeds vaker mensen tegen met een langdurige ziekte.

Eerst hielp ik bij re-integratiegedoe, daarna bij uitkeringen. Daarbij had ik geregeld te maken met ME-patiënten. Ynske, oprichter van de Steungroep, ontmoette ik jaren geleden na een specialisatiecursus van de vereniging voor advocaten op het gebied van sociale zekerheid. We hadden meteen een klik. Begin 2024 benaderde ze me voor juridische ondersteuning van de Steungroep, naar aanleiding van het rapport 'De (on)menselijke maat van UWV'. Kort daarna liep het storm. Inmiddels sta ik dertig tot veertig ME/ CVS-patiënten bij.



Yvonne van der Linden

Wat motiveert je om je als advocaat in te zetten voor mensen die het niet eens zijn met het UWV, en voor ME-patiënten in het bijzonder?

Ik groeide op in een warm gezin, maar ziekte speelde er wel een grote rol. Zo was ik zestien toen mijn moeder borstkanker kreeg, vijftientwintig toen de ziekte bij haar terugkwam, en vierendertig toen ze overleed. Ik herinner me dat haar leidinggevende – ik was toen zestien – haar tijdelijke contract stilletjes omzette in een vast dienstverband. Zodat ze zich dáárover in elk geval geen zorgen hoefde te maken. Die rust was een geschenk voor ons gezin. Ziek zijn is al zwaar genoeg. Stress over inkomen kun je er dan niet bij hebben. Dat

beseft vormt de kern van mijn werk. En het leukste blijft het moment waarop ik een cliënt kan bellen met: 'Hoera, je hebt gewonnen.'

Weekblad *De Groene* schreef afgelopen februari en maart over het belang van bondgenoten voor mensen met long covid en ME/CVS. Beschouw jij je als bondgenoot van mensen met ME, en hoe dan?

Mooie vraag. Zoals een goed jurist betaamt, heb ik eerst de betekenis van dat woord opgezocht. In het woordenboek staat: 'medestander, helper'. Ja, zo voel ik me zeker – een bondgenoot. En niet voor niets komt het woord advocaat van het Latijnse *advocare*: 'erbij roepen, te hulp roepen'. Maar ik wil méér zijn dan alleen helper. Samen met andere bondgenoten – zoals de artsen van Stichting Cardiozorg, Mark Vink – ME-patiënt, onderzoeker en ex-huisarts en ex-verzekeringsarts –, de Steungroep (die zich geweldig inzet!), patiënten zelf en vele anderen – wil ik bijdragen aan echte verandering. Dit onrecht moet stoppen. ME is een lichamelijke aandoening. Mensen hebben recht op een tijdige diagnose, erkenning en een inkomen. Alleen zo kunnen zij binnen hun grenzen blijven en voorkomen dat ze zieker worden. Daarnaast is wetenschappelijk onderzoek onmisbaar voor herstel en het perspectief op genezing. Dát is waar ik voor ga.

Naar aanleiding van het rapport 'De (on)menselijke maat van het UWV' zal er onderzoek komen naar een aantal keuringen van mensen met ME/CVS. De Steungroep heeft je daarbij betrokken als ondersteuner van patiënten die aan het onderzoek meedoen. Wat verwacht je van het onderzoek?

Volgens de wet moeten UWV-artsen 'zo veel mogelijk gebruikmaken van wetenschappelijke inzichten'. In de praktijk gebeurt de keuring echter vaak behoorlijk willekeurig, afhankelijk van welke kijk een verzekeringsarts heeft op ME/CVS. Persoonlijke meningen en oude overtuigingen wegen nog regelmatig zwaarder dan actuele kennis. Zo wordt soms nog teruggegrepen op de CVS-richtlijn uit 2013, waarin cognitieve gedragstherapie en GET (graded exercise therapy) als behandeling worden genoemd. Maar die richtlijn is vooral op deze punten inmiddels achterhaald. We zijn twaalf jaar verder: er ligt een stevig

advies van de Gezondheidsraad, de wetenschappelijke inzichten zijn verdiept en behandelaars hebben veel meer expertise opgebouwd. Als het onderzoek wél uitgaat van die meest recente inzichten, kan dat echt het verschil maken – voor een eerlijkere beoordeling en voor de erkenning van de beperkingen die ME/CVS met zich meebrengt.

Zie je iets verbeteren bij het UWV en rechters, of nog niet?

Zonder arrogant te willen zijn: in mijn eigen zaken zie ik verbetering. Daarbuiten helaas nauwelijks. In Nederland kennen we de trias politica – de scheiding van de wetgevende macht (Den Haag), de uitvoerende macht (UWV) en de rechtsprekende macht (rechters). Die scheiding is belangrijk, zodat de macht niet in handen komt van één partij of een dictator, en er controle en evenwicht blijft in ons rechtssysteem. Maar er is nog een vierde macht nodig: tegenkracht – iets wat pijnlijk duidelijk werd in de toeslagenaffaire. Sociale advocaten vormen die tegenkracht. Zij zorgen ervoor dat ME-patiënten gehoord worden en dat rechtspraak en uitvoering zich blijven ontwikkelen. Helaas zijn er, door jarenlange bezuinigingen, nog maar weinig sociaal advocaten die dit complexe werk op topniveau kunnen doen. En dat is zorgelijk. Toch zie ik ook lichtpuntjes. De Centrale Raad van Beroep houdt binnenkort een speciale thema-zitting over ME/CVS. Ik verwacht veel van de uitspraken die daaruit voortkomen. Als de hoogste bestuursrechter zich helder uitspreekt over het beoordelen van de belastbaarheid bij ME/CVS op basis van de meest recente wetenschappelijke inzichten, kan dat een keerpunt zijn voor patiënten.

Wat zijn je belangrijkste tips voor ME-patiënten die het niet eens zijn met een besluit van het UWV over hun aanspraak op een WIA- of Wajong-uitkering?

Ten eerste deze: de UWV-arts stelt geen diagnoses. Zorg dus zelf, via je behandelend arts(en) dat je diagnose(s) krijgt. Grote én kleine aandoeningen: alles telt mee. Als er een diagnose ontbreekt van een aandoening die je wél hebt, bestaat die voor de verzekeringsarts in feite niet – en dat merk je in je portemonnee (je krijgt dan geen of minder uitkering).

Verder: je mag het gesprek met de UWV-arts

opnemen, daarvoor heb je geen toestemming nodig. Wel wil het UWV graag dat je het vooraf even laat weten. Bewaar die opname goed, bij voorkeur op meerdere plaatsen. De UWV-medewerker mag zelf ook een geluidsopname maken. Nog iets: rijd niet zelf naar een UWV-keuring. Laat je brengen. In het handboek voor verzekeringsartsen staat namelijk: 'Als de cliënt zelfstandig naar het spreekuur is gekomen, is het niet aannemelijk dat er een stoornis bestaat in het verdelen van aandacht.'

Ook belangrijk: het is menselijk om tijdens een gesprek 'je best te doen', ook omdat je misschien liever niet ziek wilt zijn. Maar bij een keuring werkt dat vaak tegen je. Laat een eerlijk en volledig beeld zien, ook als dat ongemakkelijk voelt. Neem iemand mee die je corrigeert als je toch te optimistisch bent over wat je nog kunt.

En dan ten slotte dit: dien altijd – en op tijd – achtereenvolgens (1) bezwaar, (2) beroep én (3) hoger beroep in als je het niet eens bent met een UWV-besluit of uitspraak van de rechtbank. Dat geldt zeker ook voor mensen met een Wajong-aanvraag. Juist procederen tegen de afwijzing van de éérste Wajong-aanvraag heeft juridisch gezien de meeste kans van slagen. Laat die dus niet lopen. Wacht ook niet te lang met het inschakelen van een gespecialiseerde advocaat – het liefst al bij het begin.

Via LinkedIn en Instagram informeert Yvonne over actuele juridische ontwikkelingen (<https://www.linkedin.com/in/yvonne-van-der-linden-aa2591a1>) en Instagram (@yvdl2024).

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

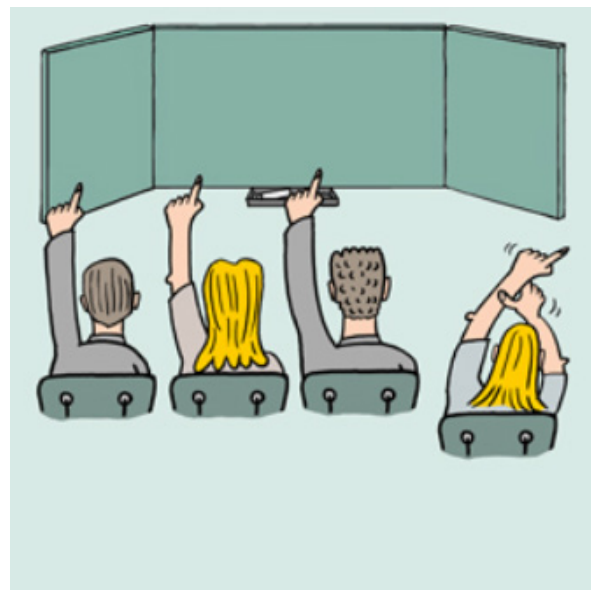
Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kun je terecht bij ons advies- en meldpunt. Je kunt bellen naar 050 5492906 op woensdagen van 11.30 tot 12.30 uur en van 13.00 uur tot 14.00 uur. Hoor je binnen of buiten deze tijden een bandopname? Als je inspreekt of een e-mail stuurt, bellen we je terug.

Wijzigingen en vakantierooster staan op www.steungroep.nl -> informatie en advies.

VERNIEUWDE FOLDER OVER ME/CVS IN HET VOORTGEZET ONDERWIJS

Linda van der Weijden

Voor tieners die ME hebben is naar school gaan geen vanzelfsprekendheid. Ze lopen tegen allerlei problemen aan. De folder over ME in het voortgezet onderwijs die de Steungroep ME & Arbeidsongeschiktheid en de ME/cvs Vereniging in 2021 samen hebben gepubliceerd, is nu vernieuwd.



In deze folder vind je informatie over wat ME/CVS is, en adviezen voor het oplossen van onderwijs-, sociale en praktische problemen. Onmisbaar voor ouders van ME-patiënten en iedereen die werkt in het voortgezet onderwijs!

Tips voor problemen met het volgen van onderwijs:

- Bewaak de balans en neem kleine stappen;
- Pas het onderwijsprogramma aan;
- Pas de manier van toetsen en het afnemen van examens aan;
- Organiseer geheel of gedeeltelijk afstandsonderwijs of onderwijs aan huis;
- Maak gebruik van een consulent, bijvoorbeeld van de organisatie Onderwijs-ondersteuning Zieke Leerlingen;
- Zorg dat één persoon de regie houdt over het schoolprogramma van de zieke leerling;

- Wees je ervan bewust dat verzuim als gevolg van ME/CVS toegestaan is, mits je een bewijsstuk hebt van een (para) medicus;
- Soms is een overstap naar het volwassenenonderwijs nodig;
- Vraag zo nodig vrijstelling van leerplicht aan.

Tips voor problemen met sociaal contact:

School is voor jongeren de belangrijkste bron voor sociale contacten buiten het gezin. Leerlingen met ME raken vaak geïsoleerd als ze niet naar school kunnen vanwege hun ziekte. Ook krijgen ze dikwijls te maken met onbegrip en vooroordelen van klasgenoten en docenten. Adviezen op dit gebied:

- Leerlingen met ME hebben allereerst begrip en respect nodig, ook binnen het onderwijs;
- Zoek naar mogelijkheden om de zieke leerling toch bij sociale activiteiten te betrekken, al is het maar gedeeltelijk.

Tips voor praktische problemen:

Leerlingen met ME kunnen ook aanlopen tegen allerlei praktische struikelblokken. Denk daarbij aan:

- Vervoer van, naar en in school;
- Schrijven, lezen of praten;
- Het meedragen van schoolboeken;
- Het vinden van voldoende rustmomenten;
- Het voorkomen van nieuwe virusinfecties.

Alle tips worden in de folder nader toegelicht. Aan het eind staat een lijst van organisaties en websites die nuttig kunnen zijn bij ME/CVS in het voortgezet onderwijs.

Je kunt de folder downloaden op de websites van de Steungroep en de ME/cvs Vereniging.



HOE MEET JE DOORBLOEDING VAN DE HERSENEN BIJ ORTHOSTATISCHE INTOLERANTIE?

Inge van Putten

Een groep onderzoekers van de Amerikaanse Duke Universiteit heeft een overzicht gemaakt van de methoden waarmee de doorbloeding van de hersenen kan worden gemeten bij orthostatische intolerantie.

Veel ME/CVS-patiënten hebben te maken met een vorm van orthostatische intolerantie (OI). Dat is een aandoening waarbij je allerlei vervelende symptomen krijgt als je rechtop staat, die weer verdwijnen als je gaat liggen. Dat kan bijvoorbeeld duizeligheid zijn of een licht gevoel in je hoofd, maar ook hartkloppingen en problemen met het denken. Die problemen ontstaan doordat er te weinig bloed naar de hersenen stroomt.

Wat gebeurt er als je rechtop gaat staan?

Als je vanuit een liggende positie rechtop gaat staan, zakt het bloed door de zwaartekracht naar je benen. De doorbloeding van je hersenen wordt minder. Dat gebeurt bij iedereen en bij veel mensen kan dat kort duizeligheid veroorzaken of maken dat het even zwart wordt voor je ogen. Je lichaam kan dan niet snel genoeg reageren op het plotseling rechtop gaan staan. Maar even later móét je lichaam wel reageren, onder invloed van je autonome zenuwstelsel. Dat neemt waar dat de bloeddruk naar je hersenen daalt via drukreceptoren in aderen in je hals. Daardoor wordt je lichaam geactiveerd, en knijpen de bloedvaten in je benen en je romp zich samen. Er kan dan minder bloed in die bloedvaten blijven en je bloeddruk stijgt. Ook gaat je hartslag omhoog, om meer bloed naar je hersenen te krijgen. Bij mensen met OI gaat er iets niet goed bij die reactie. Bij hen blijft de doorbloeding te laag en dat zorgt voor problemen.

Goed orthostatische intolerantie kunnen herkennen

Het is belangrijk om orthostatische intolerantie goed te herkennen en te kunnen meten, zeker bij ME/CVS. Dat is niet altijd even eenvoudig. Een middel daarvoor is een kanteltafeltest, waarbij iemand in een staande houding wordt gebracht doordat de tafel waarop hij of zij ligt langzaam omhoogkomt. Hierbij wordt constant de bloeddruk en de hartslag gemeten. Bij een deel van de patiënten kan dan worden gezien of ze OI hebben. Bij meer dan de helft van de patiënten kun je echter niet aan hun bloeddruk en hartslag zien dat de doorbloeding van de hersenen lager is. Daarom is het beter om die doorbloeding op een meer directe manier te meten. De onderzoekers vonden drie methoden waarmee dat redelijk goed kan gebeuren bij liggende en rechtop staande patiënten.



Transcranial Doppler

Transcranial Doppler

Deze methode (TCD) wordt vaak gebruikt, want hiermee kun je continu de doorbloeding registreren. Eigenlijk wordt de snelheid van het bloed in aderen binnen je schedel gemeten. Door in te schatten hoe groot die bloedvaten zijn, kun je bepalen hoe groot de doorbloeding is. TCD werkt op eenzelfde manier als een echoapparaat. Je kunt met deze methode continu meten. Bij een deel van de mensen werkt dit echter niet goed, omdat hun bloedvaten groter of kleiner zijn dan bij de meeste mensen of hun schedel te dik is.

Extracranial CBF ultrasound

Bij deze methode drukt een verpleegkundige een echoapparaat op de grote aderen in je hals. Er zijn vier van die aderen, die allemaal afzonderlijk worden gemeten. De resultaten

van die metingen worden vervolgens samengevoegd. Dit is in principe nauwkeuriger, maar het is dus niet een continue meting zoals bij TCD.

Wearables

Tegenwoordig zijn er allerlei kleine apparaten die je draagt en die continu kunnen meten. Een zo'n apparaatje kun je bijvoorbeeld in je oor doen. Dat meet dan ook met echografie de snelheid van je bloed in aderen in je oor. Deze wearables worden echter nog niet veel gebruikt, dus men weet niet hoe nauwkeurig die zijn.

Training en apparatuur nodig

Voor alle methoden geldt dat er speciale apparatuur nodig is, en die is vaak duur. Daarnaast zijn er getrainde mensen nodig om de apparatuur te kunnen bedienen en de resultaten zorgvuldig te registreren. Het is daarom nog niet eenvoudig om standaard goede metingen van de doorbloeding van de hersenen bij OI te krijgen.

Khan, M. S., Miller, A. J., Ejaz, A., Molinger, J., Goyal, P., MacLeod, D. B., Swavely, A., Wilson, E., Pergola, M., Tandri, H., Mills, C. F., Raj, S. R., & Fudim, M. (2025). Cerebral Blood Flow in Orthostatic Intolerance. *Journal of the American Heart Association*, 14(3), e036752. <https://doi.org/10.1161/JAHA.124.036752>

AFWIJKINGEN IN SPIERWEEFSELS

Inge van Putten

Twee bekende Duitse ME/CVS-onderzoekers, Carmen Scheibenbogen en Klaus Wirth, hebben een overzicht gemaakt van studies naar de skeletspieren – spieren die aan je botten vastzitten en waarmee je beweegt – bij mensen met ME/CVS en post covid.

In de studies die ze bekeken, onder andere die van de Nederlanders onderzoekers Brent Appelman en Rob Wüst, zijn verschillende afwijkingen gevonden. Er bleek sprake te zijn van afstervend weefsel in de spieren, zowel voor als na inspanning. Dit kwam ook voor bij gezonde proefpersonen, maar vaker bij de patiënten. Dikwijls ontstaat dit verschijnsel door beschadiging of slechte doorbloeding van weefsels.

Daarnaast bleken de mitochondriën, de energiefabriekjes in de cellen, in de spierweefsels

van de patiënten vervormd. Daardoor konden ze niet goed energie produceren. Ook waren er aanwijzingen dat de spierweefsels minder doorbloed waren. Er werden bij de patiënten geen aanwijzingen gevonden voor een blijvende aanwezigheid van virussen, ontsteking of verstopte haarvaatjes, die de vervorming van de mitochondriën zou kunnen verklaren.

Mitochondriën en calcium

Scheibenbogen en Wirth vonden de vervormde en niet goed werkende mitochondriën opvallend; de enige overgebleven verklaring hiervoor lijkt een teveel aan calcium in de cellen. Calcium speelt in de cellen een belangrijke rol, het werkt als een boodschapper die processen aan- of uitzet. De hoeveelheid calcium-ionen in de cellen wordt onder andere gestuurd door de hoeveelheid natrium-ionen in diezelfde cellen. Natrium-ionen werken ook als boodschapperstofjes. Ze komen de cel binnen via ionkanalen, een soort deurtjes in de celwand. Als ze hun signaal hebben afgegeven, moeten ze ook weer de cel uit via andere ionkanalen, net als calcium-ionen. In een eerder onderzoek van Scheibenbogen zelf was met behulp van een MRI-apparaat al gezien dat er ook te veel natrium-ionen in de cellen zijn van mensen met ME/CVS en post covid (calcium-ionen kun je met MRI helaas niet zien).

Minder doorbloeding

In eerdere onderzoeken is ook al ontdekt dat bij ME/CVS-patiënten de bloedvaten en haarvaatjes soms meer samenknijpen dan bij gezonde mensen (zie de artikelen in *Steun-groepnieuws* van 2023 en 2024 over problemen met het endotheel, de laag cellen aan de binnenkant van de bloedvaten). Als er minder doorbloeding is, kan dat ervoor zorgen dat het in en uit de cellen laten van ionen wordt verstoord. Daardoor kunnen er te veel natrium-ionen in de cellen zijn, en ook te veel calcium-ionen.

Vicieuze cirkel

Als er te veel calcium-ionen in de cel komen, wordt er als het ware een te hard signaal gegeven en moet de cel te veel tegelijk doen. Hierdoor raken de mitochondriën beschadigd. Die kunnen daardoor minder ATP, (adenosinetriofosfaat, de energie van de cellen) aanmaken. De cel gaat dan energie aanmaken zonder zuurstof, via glycolyse. Dit is ech-

ter minder efficiënt. Ook worden er in dat geval schadelijke stoffen aangemaakt: *reactive oxygen species* (ROS). Als er minder ATP en meer ROS zijn, zorgt dat ervoor dat er minder ionen uit de cel worden afgevoerd, dus blijft er te veel natrium en calcium in achter. Er ontstaat een vicieuze cirkel. Dit alles kan de symptomen van PEM veroorzaken, zelfs al na een kleine inspanning. Er zijn op den duur te weinig gezonde en intacte mitochondriën over die zich kunnen vermenigvuldigen, waardoor het probleem ook niet meer kan worden opgelost.

Het gaat hier om een theorie, die is gebaseerd op de data uit verschillende onderzoeken. Het is nog niet duidelijk waarom maar een deel van de mensen die covid of een andere ziekte hebben, uiteindelijk ME/CVS krijgt.

Scheibenbogen, C., & Wirth, K. J. (2024). Key Pathophysiological Role of Skeletal Muscle Disturbance in Post COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Accumulated Evidence. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*, 16(1), e13669. <https://doi.org/10.1002/jcsm.13669>

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Inkomen van ME-patiënten daalt al jaren vóór zij de diagnose krijgen. Terugkeer naar oude niveau is uitzondering.

Michaël Koolhaas

Anne Kielland en Jing Liu, twee Noorse onderzoekers, hebben een studie gedaan naar het inkomensverloop van 8.485 inwoners van Noorwegen die aanvankelijk betaald werk deden en tussen 2009 en 2018 de diagnose G93.3 kregen – een code die vaak wordt gebruikt voor ME/CVS.

Uit de analyse van de gegevens blijkt dat het verlies aan arbeidsvermogen al drie jaar vóór de diagnose zichtbaar was: de looninkomsten daalden geleidelijk, terwijl de afhankelijkheid van uitkeringen toenam. Soms was dit effect al zeven jaar voor diagnose te zien. Nadat de diagnose is gesteld stabiliseert het inkomen op een laag niveau en blijft de afhankelijkheid van uitkeringen hoog.

Opvallend is dat minder dan 6% van de patiënten na de diagnose weer in staat bleek een inkomen op of boven het modale niveau te bereiken. De onderzoekers hebben ook beke-

ken of deelname aan revalidatieprogramma's een positief effect had op het inkomen na de diagnose. 415 mensen hadden zo'n programma gevolgd, maar er bleek geen sprake te zijn van enig loonherstel. Integendeel. Bij



Anne Kielland

deze groep bleef het inkomen zelfs verder te dalen na afloop van het programma. De onderzoekers concluderen dat herstel van arbeidsparticipatie bij ME-patiënten uitzonderlijk zeldzaam is. Ze pleiten dan ook voor realistische verwachtingen van zorg- en uitkeringsinstanties en meer aandacht voor effectieve vormen van ondersteuning. (Dit onderzoek is mede gebaseerd op het Noorse systeem van sociale uitkeringen.)

Kielland & Liu (2024), What can wage development before and after a G93.3 diagnosis tell us about prognoses for ME? *Social Sciences & Humanities Open*; [Social Sciences & Humanities Open, Volume 11](#), 2025, 101206

Verband tussen post covid en ME/ CVS

Michaël Koolhaas

RECOVER (Researching COVID to Enhance Recovery) is een programma van de Amerikaanse overheid dat is opgezet om verschillende onderzoeken te doen naar de langetermijengevolgen van een infectie met COVID-19. Onlangs verscheen een publicatie van een van deze onderzoeken. Daaruit blijkt dat een infectie met COVID-19 de kans op het krijgen van ME/ CVS aanzienlijk verhoogt. Van de 11.785 deelnemers aan het onderzoek die COVID-19 hadden doorgemaakt, voldeed

4,5% na zes maanden aan de diagnosevoorwaarden voor ME/ CVS. Ter vergelijking: slechts 0,6% van de 1.439 niet-geïnfecteerde deelnemers kreeg ME/ CVS.

Opmerkelijk is dat bijna 89% van de mensen die ME/ CVS kregen na een infectie met COVID-19 ook symptomen van long covid vertoonde, wat wijst op een sterke overlap tussen beide aandoeningen. De symptomen waar deze ME/ CVS-patiënten het meest last van hadden waren PEM (24%), cognitieve stoornissen, niet-verkwikkende slaap en aanhoudende vermoeidheid.

Deze uitkomsten ondersteunen het belang van vroege herkenning en diagnose van ME/ CVS bij post-covidpatiënten. Zorgverleners worden aangespoord om alert te zijn op ME/ CVS-symptomen en passende ondersteuning te bieden. (Dit onderzoek is mede gebaseerd op het Noorse systeem van sociale uitkeringen.)

[Suzanne D Vernon](#), [Tianyu Zheng](#), [Hyungrok Do](#), [Vincent C Marconi](#), [Leonard A Jason](#), [Nora G Singer](#), [Benjamin H Natelson](#), [Zaki A Sherif](#), [Hector Fabio Bonilla](#), [Emily Taylor](#), [Janet M Mullington](#), [Hassan Ashktorab](#), [Adeyinka O Laiyemo](#), [Hassan Brim](#), [Thomas F Paterson](#), [Teresa T Akintonwa](#), [Anisha Sekar](#), [Michael J Peluso](#), [Nikita Maniar](#), [Lucinda Bateman](#), [Leora I Horwitz](#), [Rachel Hess](#) *NIH Researching COVID to Enhance Recovery (RECOVER) Consortium*; Incidence and Prevalence of Post-COVID-19 Myalgic Encephalomyelitis: A Report from the Observational RECOVER-Adult Study; *J Gen Intern Med* 2025 Apr;40(5):1085-1094. doi: 10.1007/s11606-024-09290-9. Epub 2025 Jan 13.



Betsy van Oortmarssen

De Steungroep viert dertigjarig bestaan

De Steungroep bestaat dertig jaar. Als jubileumactie vragen we onze lezers om personen te nomineren die hen goed hebben begeleid of ondersteund. Zie eerder in dit nummer. In het volgende nummer van *Steungroepnieuws* gaan we uitgebreider aandacht besteden aan het jubileum. Dan maken we ook bekend wie als 'beste ME-bondgenoot' uit de bus is gekomen.

De Tweede Kamer en misstanden bij de keuringen

De Steungroep heeft er bij de Tweede Kamer op aangedrongen fouten die gemaakt zijn door het UWV recht te zetten. Meer hierover is te lezen in het artikel 'Arbeidsongeschiktheid en de politiek' van Ynske Jansen, eerder in dit nummer.

We kregen veel positieve reacties op onze verklaring over de dreigende afschaffing van de IVA, zie vorig nummer van *Steungroepnieuws* en onze website. Dat stimuleert ons de minister en Kamerleden te blijven bestoken met dringende oproepen om een eind te maken aan de willekeur en om de schade die is aangericht goed te maken.

We trekken daarbij op met andere organisaties, die samen met ons verenigd zijn in de patiëntenalliantie PAIS.

Biomedisch ME/CVS-onderzoek in Nederland, Europa en de USA

Deze zomer wordt het Nederlandse ME/CVS-onderzoek aanzienlijk uitgebreid. In juli maakt de organisatie ZonMw bekend welke aanvragen voor onderzoeksgeld uit de tweede subsidieronde van het Onderzoeksprogramma ME/CVS groen licht krijgen. Patiëntenvertegenwoordigers, ook vanuit de Steungroep, hebben inbreng gehad in de voorbereiding van de voorstellen en worden actief betrokken zodra de onderzoeken van start gaan. Onderzoekers van het Nederlandse ME/CVS Cohort en Biobank-consortium en consortiumleider Jos Bosch leverden dit voorjaar een bijdrage aan verschillende congressen in Engeland en Duitsland. Het is goed om te zien dat zij een actieve rol hebben in de internationale samenwerking van wetenschappers. Dat is des te meer van belang nu de situatie in de Verenigde Staten dramatisch is, ook voor het onderzoek naar ME/CVS en long covid: budgetten worden zwaar gekort, organisaties moeten stoppen en informatie wordt op last van de regering-Trump van overheidswebsites verwijderd.

Het belang van goede luchtkwaliteit in schoolgebouwen

Eind januari is het *Wetsvoorstel planmatige aanpak onderwijshuisvesting* in de Tweede Kamer behandeld. In een eerdere versie van dit voorstel stond dat scholen de plicht hadden te zorgen voor een gezond binnenklimaat voor leerlingen. Dat blijkt nu geschrapt

te zijn. De Steungroep is het daar niet mee eens en heeft dat de Tweede Kamer laten weten.

Om meerdere redenen is een goed binnenklimaat op school extra belangrijk voor kinderen met ME/CVS. Een slecht geventileerde school kan leiden tot verergering van hun klachten, zoals vermoeidheid, concentratieproblemen, hoofdpijn en spierpijn. Slechte ventilatie vergroot ook het risico op verspreiding van luchtwegvirussen. Een nieuwe virusinfectie kan bij ME/CVS een langdurige achteruitgang tot gevolg hebben. Daardoor kan een kind dat eerst nog (gedeeltelijk) naar school kon, uiteindelijk die mogelijkheid verliezen. Dat leidt in de praktijk niet alleen tot uitsluiting van onderwijs, maar ook tot verlies van contact met leeftijdgenoten. Toen het onderwerp tijdens een vergadering van een commissie van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap werd besproken kwam ook onze zienswijze aan bod, maar het ziet er niet naar uit dat die overgenomen gaat worden. De argumenten waren dat een gezond binnenklimaat bij nieuwe scholen al de aandacht heeft. En dat de aanpassingen die nodig zijn in bestaande gebouwen ontzettend duur zijn. Dat is een tegenvaller, maar we laten het er niet bij zitten. We houden u op de hoogte!

Vragenlijst FUNCAP beschikbaar in het Nederlands

FUNCAP – Accurately assessing functional capacity in patients with

PEM



Post exertional malaise, or post exertional symptom exacerbation

FUNCAP uses a new scale to assess how doing an activity affects ability to do other activities.

FUNCAP is een van oorsprong Noorse vragenlijst over de gevolgen van het ondernemen van activiteiten. Als je je hebt ingespannen, ben je dan dezelfde dag, of dagen erna, in staat nog andere dingen te doen?

De vragenlijst kan nuttig zijn voor mensen met ME/CVS en anderen die last hebben van postexertionele malaise (PEM), dus verergering van klachten na inspanning. Het is een goed middel om daar bij het vastleggen van hun mogelijkheid om te functioneren (functionele capaciteit) rekening mee te houden. De Steungroep heeft samen met het Post Covid Netwerk Nederland een Nederlandse vertaling van de FUNCAP gemaakt. We bedanken alle patiënten die bereid waren de vertaalde vragen uit te testen en er feedback op te geven.

Meer informatie over de FUNCAP en de vragenlijst zelf vind je op onze website: <https://www.funcap.no/translations-2/funcap-in-dutch/>

Aandacht voor ME/CVS in *De Groene Amsterdammer*

Twee onderzoeksjournalisten publiceerden afgelopen februari en maart in het weekblad *De Groene* een tweeluik over ME/CVS en long covid. Het eerste artikel, met als titel 'Mistig brein, haperende spieren', stelt de vraag of long covid kan leiden tot de erkenning van vergelijkbare onbegrepen ziekten, zoals ME/CVS. Het tweede artikel bespreekt de problemen die patiënten ervaren bij de arbeidsongeschiktheidskeuringen en laat onder anderen Ynske Jansen daarover aan het woord. Het is te lezen op onze website.

Ook positieve ervaringen met het UWV

In onze spreekuren krijgen we voor een deel eenvoudige vragen om uitleg en advies, maar ook complexe hulpvragen over bezwaar- of (hoger)beroepszaken. Met dikwijls aangrijpende verhalen over wat er allemaal misgaat bij het UWV. Gelukkig horen we regelmatig ook positieve ervaringen met de keuring en berichten over gunstige uitkomsten. Dat sterkt ons in de overtuiging dat het wel kán: zorgvuldig beoordelen, goed in kaart brengen wat iemands mogelijkheden en beperkingen zijn!

COLUMN

ERVARINGSDESKUNDIGE

Mariëlle Selser

PEM, POTS, OI, pacing, ICC, Fukuda – de kans is groot dat je de meeste of zelfs al deze afkortingen en termen kent. Dat komt omdat je ervaring hebt met ME/CVS, als patiënt of als naaste.

Tijdens een cursus de eerste maanden van dit jaar leerde ik dat ervaring pas de eerste stap is. Om ervaringsdeskundige te zijn, moet je je ervaring ook van een



afstand kunnen bekijken, de ervaringen van anderen mee kunnen nemen én alles goed kunnen en durven verwoorden.

Die cursus deed ik omdat ik gevraagd was als ervaringsdeskundige voor het biomedische onderzoeksprogramma naar ME/CVS bij Zon-Mw. Eind januari sloot de tweede subsidieoproep van dit programma. Er werden twaalf subsidieaanvragen ingediend. Beslissen welke onderzoeksvorstellen geld krijgen, doet Zon-Mw samen met wetenschappers en ervaringsdeskundigen. De wetenschappers beoordelen of het onderzoek goed in elkaar zit. De ervaringsdeskundigen beoordelen de aanvragen op drie punten. Is het onderzoek **relevant**: draagt het bij aan zaken die voor ME/CVS-patiënten belangrijk zijn? Is het onderzoek **haalbaar** voor patiënten om aan deel te nemen of is het te belastend? En **betrokkenheid**: is er genoeg inbreng van ME/CVS-patiënten bij het onderzoek?

Gelukkig doe je zo iets niet alleen: je beoordeelt een aanvraag altijd samen met iemand anders. Bovendien kun je eerst met de andere beoordelaars (referenten) oefenen in de cursus. Die was speciaal voor ons op maat gemaakt: online zes donderdagen een uur per keer. Zo kon je zelfs vanuit bed meedoen. Ik vond het leerzaam en ook gewoon gezellig. Veel mensen die ik alleen van naam via sociale media kende, sprak ik nu voor het eerst live. Je koos zelf hoeveel onderzoeksvorstellen je wilde beoordelen. Per voorstel is dat zo'n twintig pagina's tekst in het Engels. Daar hadden we vier weken de tijd voor. Ik werkte samen met een long-covid-ervaringsdeskundige, omdat er te weinig ME-referenten waren. (Geef je

op via de Steungroep!)

Na onze beoordeling nam ZonMw het over. De aanvragers hebben inmiddels alle vragen van de beoordelaars beantwoord. Die antwoorden en de oordelen van de referenten weegt de programmacommissie van ZonMw mee in de uiteindelijke beslissing. Ook in de programma-commissie zitten weer ervaringsdeskundigen. De uitslag horen we in juli.

De onderzoeken die subsidie krijgen, gaan uiterlijk eind dit jaar van start. Dat het nog jaren duurt voordat daar iets uitkomt, hoef ik jullie denk ik niet te vertellen. Het wachten duurt (te) lang. Maar er is beweging! Ik vond het intensief, leuk en waardevol om daar op deze manier iets aan bij te kunnen dragen.

Voor meer informatie over het onderzoeksprogramma, zie: <https://www.zonmw.nl/nl/programma/onderzoeks-programma-mecvs>

foto: Bianca Sisternans

TIP

Brochure 'Veilig Thuis-meldingen en passend onderwijs'

Kinderen en jongeren met ME/ CVS hebben vaak aanpassingen nodig om onderwijs te kunnen blijven volgen. Dit is niet altijd makkelijk te realiseren, en loopt soms uit op een conflict met de school. Helaas wordt dan ook wel eens bedreigd met een melding bij de organisatie Veilig Thuis (het advies- en meldpunt huiselijk geweld en kindermishandeling).

De overheid heeft in samenwerking met Balans, de landelijke oudervereniging, een brochure hierover gemaakt. Daarin staat dat een Veilig Thuis-melding geen oplossing is voor een conflict over passend onderwijs. Zo'n melding leidt zelden tot een positieve uitkomst, maar veroorzaakt wel extra stress bij ouders die vaak al onder enorme druk staan.

In de brochure vind je onder andere informatie over:

- Waarom wordt een Veilig Thuis-melding gedaan als een kind niet naar school gaat?
- Wat is de rol van Veilig Thuis bij passend onderwijs?
- Wat gebeurt er precies na een melding?

- Wat zijn de rechten van ouders, kinderen en jongeren?

De brochure is geschreven voor ouders, maar is zeker ook handig voor professionals.

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2025/03/28/brochure-veilig-thuis-meldingen-en-passend-onderwijs>

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Mirthe*.

Leeftijd

15.

Woonplaats

Kockengen.

Hoe ziet je gezin eruit?

Ik woon met mijn vader, moeder en broertje van 13.

ME/ CVS sinds?

Toen ik vijf was kreeg ik een virus waar ik heel lang ziek van bleef. Ik kon toen ook niet naar school, dat heeft wel een jaar geduurd. Uiteindelijk ging het steeds wat beter, en kon ik weer vier dagen per week naar school. Maar in 2018 kreeg ik weer een virus

en toen werd ik nog veel zieker en dat ging niet meer over. Ik was zo moe, had nergens energie voor. Vooral als ik te veel had gedaan werd ik heel ziek. De dokters wisten niet goed wat er met me was en ze dachten dat ik me aanstelde.

Diagnose ME?

Mijn moeder heeft ook ME en gelukkig herkende zij mijn klachten. Ze heeft me meegenomen naar dokter Visser van Cardiozorg en van hem heb ik in 2018 de diagnose ME/ CVS gekregen.

Behandeling?

Ik gebruik mestinon, dat is een medicijn waar ik me iets beter door voel. En daarnaast doe ik neurophysics en dat helpt heel erg. Het is een therapie waarbij je heel langzaam bepaalde bewegingen maakt met je ogen dicht. Het idee is dat je je eigen systeem ondersteunt om zichzelf te herstellen. De oefeningen zijn allemaal binnen je eigen grenzen. Het heeft niks te maken met sporten of opvoeren van activiteiten. Ik ben nu een jaar bezig en ik voel me al veel beter. Het werkt echt voor mij en ik ben heel hoopvol. Mijn moeder heeft deze behandeling voor me gevonden.

Hoe ziet je dag eruit?

Ik heb een heel strikt schema. Op schooldagen sta ik op tijd op. Na het ontbijt heb ik 45 minuten online les, daarna ga ik rusten. Later op de ochtend maak ik huiswerk. Na de lunch ga ik weer rusten, en in de middag kan ik dan soms wat voor mezelf doen. Na alles wat ik doe moet ik steeds een uur rusten, op bed in een donkere kamer, zonder prikkels. Ik vind dat rusten echt niet leuk maar het helpt wel en ik heb het gewoon nodig. Twee keer in de week kan ik na het avondeten iets doen met mijn vriendinnen. Ze wonen vlakbij. Meestal komen ze bij mij langs en dan kletsen we wat of luisteren naar muziek.

Op wat voor school zit je?

Ik zit op school bij Stichting Passend Onderwijs. De lessen zijn allemaal online en alles is heel flexibel. Je volgt wat je kunt en doet toetsen als je er klaar voor bent. Ook de toetsen zijn online en die kun je in twee keer maken als het anders te lang duurt voor je. Soms is er ook een fysieke lesdag maar daar kan ik helaas nooit naar toe. Op dit moment volg ik vijf vakken voor 4/5 havo. Ik hoop dit jaar voor drie vakken examens te kunnen

doen. Ik heb een gezellige klas met jongeren die allemaal om een andere reden op deze manier les hebben.

Heb je problemen gehad met school?

Ja vroeger wel, maar ik weet daar zelf niet meer zoveel van. Wat ik begrepen heb is dat ze op de basisschool dachten dat ik eigenlijk psychische problemen had, of niet mee kon komen. Er is ook gedoe geweest met Veilig Thuis, er waren kinderartsen die dachten dat ik niet echt ziek was, dat ik cognitieve gedragstherapie nodig had. Ik heb daar zelf toen niet veel van meegekregen. Het klinkt misschien gek, maar ik had geluk dat mijn moeder ME heeft, daardoor wist zij wat wel en niet goed voor me was. Zij heeft me ook geholpen met het maken van een rustschema en het uitproberen wat wel en niet werkte voor mij.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Soms kijk ik wel eens in een Facebookgroep van jongeren met ME maar niet zo vaak. Een goede vriendin van me heeft EDS**, dat lijkt wel een beetje op ME. Daardoor lijken onze levens eigenlijk heel erg op elkaar en herkennen we veel bij elkaar. Met haar heb ik veel contact, dat is heel fijn.

Hobby's?

Ik hou erg van muziek, ik speel zelf gitaar en luister graag naar muziek. Ik hou van alternatieve pop, zoals Lizzy McAlpine en Lana del Rey. Verder vind ik tekenen, schilderen en handwerken leuk.

Waar geniet je van?

Dingen doen met vriendinnen. Ik vind het vooral superleuk om naar een concert te gaan! Dan ga ik in de rolstoel, en soms moet ik er heel lang van bijkomen, maar dat maakt me niet uit. Ik geniet daar zo ontzettend van. En de zomer! Alles in de zomer vind ik leuk, naar het strand gaan bijvoorbeeld.

Geeft ME/CVS problemen met je vriendinnen?

Soms begrijpen ze niet goed dat ik niet mee kan of tussendoor steeds moet gaan rusten. Dan willen ze toch dingen met me doen die ik niet kan. Maar de meesten weten het nu wel en houden rekening met me.

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

Ik had een keer ruzie met een meisje op de

basisschool, en toen zei ze dat ze blij was dat ik ziek was. Dat was best gek maar ik weet niet of ze echt snapte wat ze zei.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Iemand zei dat ik niet naar mijn ouders moest luisteren toen ik ging rusten. Dan leg ik wel uit dat mijn ouders niet zeggen dat ik moet gaan rusten, maar dat mijn lichaam zegt dat ik moet rusten.

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

Eerst zou ik iets heel actiefs doen, met vriendinnen naar het strand en daar de hele dag rondrennen zonder te rusten. Daarna zou ik uitzoeken waarom ik beter ben geworden en kijken of ik daarmee andere mensen kan helpen, zoals mijn moeder.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Dat ik zo weinig kan doen en nooit iets lang achter elkaar. Ik weet niet hoe het is om altijd alles te kunnen, omdat ik nog zo jong was toen ik ziek werd.

Hoe zie je je toekomst?

Ik leef nu en probeer te genieten van wat ik nu kan. Misschien ben ik later nog zieker, maar misschien ook wel helemaal beter. Ik wil zeker mijn examen halen en hoop dat ik daarna kan studeren, maar ik weet nog niet wat.

*Mirthe wil liever alleen onder haar voornaam bekend zijn.

**EDS: Ehlers-Danlos Syndroom, een ziekte waarbij het bindweefsel niet goed is aangelegd.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen, Inge van Putten, Mariëlle 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

