

STEUNGROEP NIEUWS

JAARGANG 26, NUMMER 3, september 2026

Beste lezer,

Het bericht dat de Steungroep eind van dit jaar een punt zet achter haar activiteiten, heeft veel reacties losgemaakt. 'Potverdorie zeg, wat een schrik om te lezen dat een team als jullie, met zo onschatbaar veel kennis, kunde en passie ermee stopt. Ik sta er echt van te kijken en schrik er ook wel van. Wie komt er nu op voor de doelgroep?' Iemand anders mailde: 'De Steungroep zal heftig gemist worden. Bij zoveel ellende op het gebied van sociale zekerheid is jullie focus en daadkracht een rots in de branding.' En weer iemand anders: '...nu pas komt echt binnen hoe belangrijk jullie werk is voor de ME-gemeenschap.'

In dit nummer gaat het bestuur van de Steungroep in op het waarom van dit pijnlijke besluit. Verder vindt u weer onze gewone rubrieken: een verslag van een belangrijk gesprek met het UWV-bestuur; informatie over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van het wetenschappelijk onderzoek; de column van Mariëlle Selser en het gebruikelijke 'Lezersportret'.

DE STEUNGROEP ME EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID MOET HELAAS STOPPEN

Ynske Jansen, Betsy van Oortmarssen en Katy van der Sluis

Op 1 juli heeft het bestuur van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid bekendgemaakt dat de Steungroep aan het eind van dit jaar stopt met haar activiteiten: het spreekuur, de website, *Steungroepnieuws*, onze projecten, lobbyactiviteiten en inbreng in samenwerkingsverbanden. Uit de eerste reacties op dit besluit spreekt

geschoktheid en teleurstelling, samen met waardering voor ons werk.



Betsy, Ynske en Katy

We begrijpen dat dit besluit pijnlijk is voor ME-patiënten. We zijn niet overbodig, ons werk zit er niet op. Integendeel. Opkomen voor de belangen van ME-patiënten is nog steeds keihard nodig, zeker ook op het gebied van werk, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen. Meer dan dertig jaar hebben we dat gedaan. Het aantal mensen dat we informatie en advies hebben gegeven loopt in de duizenden. We hebben talloze overleggen gehad, brieven geschreven, rapporten gepubliceerd, persberichten verspreid, bijeenkomsten gehouden, petitie ondertekend, georganiseerd en aangeboden. We hebben het UWV, rechtbanken, ministers en Kamerleden bezocht, media te woord gestaan en noem maar op. En dat blijft allemaal nodig.

Overdracht

Het besluit is ook pijnlijk voor degenen die al die jaren tijd en inzet in de Steungroep hebben gestoken en daarbij vaak veel kennis en kunde hebben opgebouwd. Er is geen garantie dat alle kennis en ervaring behouden blijft of aan anderen overgedragen kan worden. Ynske: 'De Steungroep heeft unieke expertise

op het gebied van ME en arbeidsongeschiktheid opgebouwd, waarmee we recht van spreken hebben en mensen echt kunnen helpen. Een deel daarvan is via teksten over te dragen. Dat vereist een geschikt "tehuis", waar het liefst alles up-to-date gehouden wordt. Een ander deel van de expertise zit in onszelf, mede gebaseerd op de ervaringen van de vele ME-patiënten die ons gebeld of gemaïld hebben. Het is de vraag in hoeverre we dat over kunnen dragen.'

'Mijn partner Zwiert zei vaak als ik terugkwam van kantoor: "Je straalt weer." Ja, ik zal het werk en de collega's heel erg gaan missen. Maar gezien mijn leeftijd en gezondheid is het ook wijs om het wat rustiger aan te gaan doen en ruimte te maken voor nieuwe en ontspannende activiteiten.' Katy

Goed doordacht

Maar ons besluit is goed doordacht en voorbereid. Het bestuur is overtuigd van de noodzaak van deze stap, hoe ingrijpend ook voor de mensen die op onze adviezen en steun aangewezen zijn. De reden om te stoppen en tot opheffing van de Steungroep over te gaan ligt in de beschikbare menskracht op korte en langere termijn. Leeftijd, afnemende gezondheid (ook van partners) en gebrek aan voldoende nieuwe aanwas noodzaken ons om de inzet van de Steungroep af te bouwen. Dit geldt voor veel vrijwilligers en voor alle activiteiten en taken.

'Nadat ik in 2020 met mijn werk bij de vakbond stopte, is mijn vrijwilligerswerk bij de Steungroep al gauw uitgegroeid tot een soort baan. Jasper, mijn man, zei eens: "Volgens mij ben jij met belangrijke dingen bezig." Ik heb mijn "werk" voor de Steungroep met overtuiging en inzet gedaan, maar het is steeds moeilijker te verenigen met mijn mantelzorgtaken. Dus ook voor mij is het de hoogste tijd om echt met pensioen te gaan.' Betsy

Continuïteit en kwaliteit niet langer gewaarborgd

Betsy: 'We hebben de afgelopen jaren geprobeerd om nieuwe mensen te werven voor

het spreekuur en voor het bestuur. Dat is een paar keer goed gelukt, maar al met al was het niet genoeg om nu langer met dezelfde daadkracht door te kunnen gaan.

We zien geen mogelijkheden om met nieuwe mensen het werk van de Steungroep op hetzelfde niveau voort te zetten. Dat betekent dat de continuïteit en kwaliteit niet langer gewaarborgd zijn en het risico te groot wordt dat ons werk afbrokkelt. Dat willen we voorkomen.'

Katy: 'Gedurende de afgelopen tien jaar heb ik tweemaal van dichtbij meegemaakt dat een, voorheen bloeiende, organisatie langzaam ten onder ging. Dat is zonde en verdrietig voor alle betrokkenen. Daarom sta ik helemaal achter onze beslissing om nu op een zorgvuldige manier te stoppen. We sluiten af met optimale inzet en kwaliteit en doven niet als een nachtkars uit.'

'Het was goed om me in te zetten voor zaken die "ertoe doen" en daarbij resultaten te boeken. Maar ik ben toe aan meer rust en vrije tijd (ook volgens mijn man Marinus). Tegelijk zal ik de Steungroep ontzettend missen, de fijne onderlinge samenwerking, al die ME-patiënten die een stukje van hun lief en leed met ons deelden en de soms inspirerende externe contacten en samenwerkingen.' Ynske

Afronding

Dit najaar gaan we onze activiteiten afronden. Resultaten die nog haalbaar zijn (UWV, Richtlijn ME/CVS) zullen we niet laten liggen. In de loop van 2027 zal de Steungroep opgeheven worden. We zijn bezig met de voorbereidingen daarvoor. We willen onze kennis en ervaring zoveel mogelijk overdragen aan organisaties en/of personen die mét en vóór ME-patiënten strijden voor verbetering van hun maatschappelijke positie.

We willen de afbouw zorgvuldig aanpakken. Meer informatie hierover staat op onze website. De komende maanden zullen we die informatie verder aanvullen.

We bedanken nu alvast alle mensen en organisaties waarmee we in al die jaren hebben samengewerkt. Samen hebben we heel veel werk verzet en veel bereikt. Veel dank ook voor de vele vrijwilligers die zich voor het Steungroepwerk hebben ingezet. En tot slot

dank aan onze ruim 1200 vaste donateurs: zonder hun steun en betrokkenheid hadden we niet op kunnen bouwen wat we tot stand gebracht hebben.

UWV-BESTUUR EINDELIJK IN GESPREK MET STEUNGROEP

Ynske Jansen en Saskia Alders

In januari 2024 heeft de Steungroep het rapport 'De (on)menselijke maat van het UWV' aangeboden aan de Tweede Kamer en het UWV. Het rapport bevat 59 verhalen van ME-patiënten over hun slechte ervaringen met het UWV. Doordat de NOS er veel aandacht aan gaf, kwam het UWV snel met een reactie. Er zou een onderzoek komen. Daarna bleef het lang stil.

Toen het rapport verscheen en opzien baarde, gaf Johanna Hirscher, destijds lid van de raad van bestuur van het UWV, als commentaar dat het vreselijk was dat de mensen uit het rapport zich door het UWV 'niet erkend en onvoldoende gezien, gehoord en begrepen' voelen. Ze vervolgde: 'We gaan niet aarzelen om acties te ondernemen als we er echt iets aan kunnen doen' en 'We gaan in contact met de Steungroep om voor deze specifieke groep mensen te bekijken wat we hier beter hadden kunnen doen.' Dat contact vond inderdaad plaats. We kregen de toezegging dat er een onderzoek naar een aantal beoordelingen van ME/ CVS-patiënten zou komen, zodat het UWV daarvan kon leren.

Vertraging

Sindsdien zat er weinig schot in. Wat niet hielp, was dat Johanna Hirscher per 1 april 2025 vertrok bij het UWV. Na allerlei overleg met de Steungroep over het onderzoeksplan is in september 2025 eindelijk de start van dat onderzoek officieel aangekondigd. De Steungroep had er in de overleggen op gehamerd dat het een goed onderzoek moest worden en dat de patiënten die eraan deelnamen de garantie kregen dat ze daar geen nadeel van zouden ondervinden. Maar daarna hoorden we niets meer. Dat was voor ons aanleiding om een gesprek te vragen met Joost Brouwer, sinds november 2025 de opvolger van Johanna Hirscher.



Inhoud van het gesprek

Het bewuste gesprek vond plaats op 4 juni. Behalve Joost Brouwer was ook Kevin de Decker aanwezig, de medisch adviseur van het UWV. De Steungroep werd vertegenwoordigd door ons tweeën, Ynske Jansen en Saskia Alders. We gaven het rapport 'De (on)menselijke maat' aan Joost Brouwer en vertelden wat voor ziekte ME is en in welke ellendige en uitzichtloze situatie ME-patiënten kunnen komen als het UWV bij een WIA- of Wajongbeoordeling hun arbeidsongeschiktheid niet serieus neemt. Ook benadrukten we dat UWV-artsen daarbij vaak achterlopen op de rechtspraak en de wetenschap, en dat het voor ons en onze achterban moeilijk was om het UWV nog te vertrouwen.

Toezeggingen

Vervolgens vroegen we om concrete toezeggingen:

- ten eerste over de daadwerkelijke start van het ME/ CVS-onderzoek;
- ten tweede over herziening van beoordelingen die achteraf als onjuist gezien moeten worden;
- ten derde over een memo over ME/ CVS met inhoudelijke 'handvatten' voor UWV-artsen, vergelijkbaar met het UWV-memo over longcovid dat in februari is verschenen.¹

Reactie UWV

Joost Brouwer leek oprecht geïnteresseerd. Hij vertelde dat hij ME/CVS vanuit zijn privéomgeving kent en begon zelf over het onbegrip dat patiënten treft. Samen met Kevin de Decker zegde hij toe dat het onderzoek in juni zou starten. Ook meldde hij dat op 15 juni een besluit zou vallen over mogelijkheid tot herziening op verzoek voor mensen met de diagnose ME/CVS, op basis van de 'kennis van nu'. Om te voorkomen dat deze herzieningen onbehandeld op een stapel blijven liggen, zou hierover iets toegevoegd worden aan de criteria voor herbeoordelingen die vanwege 'een schrijnende situatie' wél door moeten gaan.² Een centraal team binnen het UWV zal deze aanvragen behandelen.

Toetsingskader

Over een 'memo ME/CVS' voor verzekeringsartsen aarzelden Brouwer en De Decker. Wij brachten naar voren dat met het opstellen daarvan niet gewacht moet worden op de uitkomsten van het onderzoek. Er is volgens ons al genoeg kennis over ME/CVS beschikbaar en de rechtspraak begint het UWV steeds vaker terug te fluiten. Bovendien moeten de verzekeringsartsen die de speciale herzieningsverzoeken gaan behandelen toch ook een toetsingskader hebben. We vroegen of het UWV ons wilde betrekken bij dit toetsingskader, en bij de voorlichting aan UWV-cliënten daarover en over de mogelijkheid voor herziening.

Onderzoek van start

Na het gesprek hebben we zo goed mogelijk de vinger aan de pols gehouden. Het onderzoeksteam is inmiddels voor het eerst bij elkaar geweest. Wanneer de resultaten van het onderzoek naar de beoordeling van de eerste tien ME-patiënten verwacht worden, is nog niet bekend.

Herzieningsmogelijkheid

Het besluit over herzieningsmogelijkheden is uitgesteld en zou in de week van 13 juli genomen worden, maar ondanks ons aandringen is er inmiddels geen nadere informatie bekend. Uit wat we gehoord hebben wil het UWV die mogelijkheden beperken tot mensen die minimaal een van de onderzoeken hebben gehad die voorkomen in de uitspraken Centrale Raad van Beroep van 17 juli 2025, en die niet zijn meegewogen bij

het vaststellen van hun beperkingen.³ In de uitspraken worden de volgende onderzoeken van zelfstandig behandelcentrum Cardiozorg genoemd:

- tweedaagse inspanningstest (cardiopulmonaire exercise test – CPET–, in verband met PEM);
- kanteltafeltest (in verband met orthostatische intolerantie, waaronder POTS⁴). Bij Cardiozorg wordt deze test gecombineerd met doppler-echografie om de bloedtoevoer naar de hersenen te meten. (Ook dat wordt in de uitspraken genoemd).
- N-backtest (in verband met werkgeheugen);
- Short Form Health Survey SF36 (vragenlijst);
- Checklist Individuele Spankracht (CIS);
- Verkorte Vermoeidheid Vragenlijst (VVV);

Geen echte herziening

Dit vinden wij niet echt een herziening 'op basis van de kennis van nu'. De tweedaagse inspanningstest wordt allang niet meer gedaan vanwege de toename van klachten die daar het gevolg van is. De sportartsenvereniging VSG raadt een tweedaagse CPET af bij een vermoeden op PEM, omdat er een grote kans is op een ernstige terugval. Een arts kan PEM dus vooral vaststellen door aan de patiënten vragen te stellen die daarvoor van belang zijn. Voor het meten van orthostatische intolerantie (OI) maken andere zorgverleners dan de artsen van Cardiozorg weinig gebruik van een kanteltafeltest. Soms wel van een NASA-leunttest, maar dan wordt alleen naar afwijkingen in hartslag of bloeddruk gekeken. Ook zonder dergelijke afwijkingen kan er sprake zijn van OI. Bij Cardiozorg stellen ze dat vast met doppleronderzoek van de bloedtoevoer naar de hersenen. Andere zorgverleners kunnen orthostatische intolerantie ook vaststellen door de juiste vragen te stellen. In de uitspraken van de Centrale Raad van 17 juli 2025 speelde de erkenning van PEM en OI (waaronder POTS) een belangrijke rol. Daar wordt afbreuk aan gedaan als dit nu uitsluitend wordt gekoppeld aan testen die in een specifiek behandelcentrum gedaan werden of worden. Niet alle ME-patiënten in Nederland konden of kunnen bij dit centrum terecht.

UWV-memo over ME/CVS

Wat betreft een UWV-memo over ME/CVS: het ziet er nog niet naar uit dat dat er binnen afzienbare termijn zal komen. Bij het UWV vindt men de inzichten vanuit de 'curatieve sector' (dat wil zeggen, de behandelend artsen, in tegenstelling tot bijvoorbeeld verzekeringsartsen, die alleen beoordelen) nog onvoldoende om het eerder verschenen memo over longcovid te vertalen naar ME/CVS. Wat ons betreft hoeft die vertaling ook niet, er is immers voldoende kennis beschikbaar voor een zelfstandig memo over ME/CVS. Helaas zijn er weinig behandelend artsen met specifieke ME/CVS-deskundigheid, maar er zijn veel wetenschappelijke publicaties en het UWV zou met het raadplegen van de behandelend artsen uit de richtlijnwerkgroep ME/ CVS al een heel eind kunnen komen.

Houd de website in de gaten over herziening

We blijven dit jaar de ontwikkelingen volgen en zullen zodra we meer kunnen melden, zoals over herzieningsmogelijkheden, via onze website informeren en advies geven. Houd die dus in de gaten: www.steungroep.nl !

Het rapport 'De (on)menselijke maat van het UWV' is tot en met 31 december 2026 te vinden op de website van de Steungroep.



*v.l.n.r. Saskia Alders, Kevin de Deck-
er, Joost Brouwer, Ynske Jansen.*

¹ Het 'Memo Post-COVID-syndroom voor de artsen bij UWV' is tot en met 31 december 2026 te vinden op de website van de Steungroep (via de pagina 'Wetten en regels').

² Het UWV wil sinds 1 januari 2026 alleen nog WIA-herbeoordelingen uitvoeren in 'schrijnende situaties'.

Wat een schrijnende situatie is staat beschreven in het 'Kader schrijnende situatie WIA herbeoordelingen'. Een eerste versie daarvan is tot en met 31 december 2026 te vinden op de website van de Steungroep (via de pagina 'Wetten en regels'). Let op: rechters kunnen het UWV wel opdragen een herbeoordeling uit te voeren.

³ De uitspraken zijn terug te vinden op rechtspraak.nl onder [ECLI:NL:CRVB:2025:990](https://rechtspraak.nl/ECLI:NL:CRVB:2025:990), [ECLI:NL:CRVB:2025:991](https://rechtspraak.nl/ECLI:NL:CRVB:2025:991) en [ECLI:NL:CRVB:2025:992](https://rechtspraak.nl/ECLI:NL:CRVB:2025:992)

⁴ Orthostatische intolerantie (OI) betekent dat iemand een rechtopstaande houding (staan of zitten) niet goed kan verdragen. Mensen met OI krijgen klachten of hun klachten verergeren bij (gaan) staan of zitten. POTS: posturaal orthostatisch tachycardie syndroom. Dit is een abnormale verhoging van de hartslag bij staan. Dit is een van de vormen van OI, maar zeker niet de enige.



DATA GENETISCH ONDERZOEK 'DECODEME' NADER BESTUDEERD

Inge van Putten

Het eerder besproken grote Britse DecodeME-onderzoek naar het DNA van mensen met en zonder ME/CVS¹ heeft veel gegevens opgeleverd. Sommige zijn inmiddels nog verder uitgeplozen.

De Italiaan Paolo Maccalini, zelf ME/CVS-patiënt, heeft de genetische data van de ME/ CVS-patiënten in het DecodeME-onderzoek vergeleken met die van een grote groep mensen zonder ME/CVS, om te zien of er misschien nog meer afwijkingen te vinden zijn. Hij heeft daarbij gebruikgemaakt van een Britse databank (UKBiobank) en een Amerikaanse (Million Veterans Program). Een andere onderzoeker, de Zuid-Koreaans JunHyun Lee, heeft de genetische data van ME/CVS-patiënten vergeleken met die van mensen met het prikkelbaredarmsyndroom (IBS), mensen met een depressie (MDD) en mensen die eenzaam zijn. Hij heeft daarvoor een Finse databank (FinnGen Data, voor IBS) en een Amerikaanse (Psychiatric Genomics Consortium, voor MDD) gebruikt. Deze grote biobanken zijn heel waardevolle verzamelingen, die dergelijke onderzoeken mogelijk maken. Bij elkaar gaat het om de

genetische gegevens van honderdduizenden mensen.



Paolo Maccalini

DNA vergelijken

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

Genen voor hersendelen lijken verband te hebben met ME/CVS

Maccalini ontdekte dat er voor ME/CVS waarschijnlijk een aantal associaties zijn die te maken hebben met verschillende delen van de hersenen en met het functioneren van de synapsen, de verbindingen tussen zenuwcellen, in een aantal delen van de hersenen. Onder andere zag hij dat er waarschijnlijk een verband is tussen de hypofyse en ME/CVS. Bij de verbindingen tussen zenuwcellen lijkt de stof glutamaat, die een rol speelt bij de communicatie tussen zenuwcellen, een rol te spelen.

Vergelijkingen met IBS en depressie.

Lee heeft, op zijn beurt, verschillende aandoeningen vergeleken met ME/CVS. Prikkelbaredarmsyndroom (IBS) en ME/CVS komen nogal eens samen voor. Er blijken genetische overeenkomsten te zijn tussen deze twee aandoeningen, maar dat is vooral als je naar het DNA als geheel kijkt. Als je naar de verschillende hoofdstukken en paragrafen in het DNA kijkt, is die overeenkomst veel kleiner. Alsof dezelfde woorden zijn gebruikt, maar niet in dezelfde hoofdstukken in het bouwplan dat in het DNA staat.

Datzelfde geldt voor de vergelijking tussen ME/CVS en MDD (Major Depressive Disorder). Ook tussen die beide aandoeningen is er een globale genetische overeenkomst, maar als je in de verschillende hoofdstukken gaat kijken is die overeenkomst veel kleiner. Daaruit concludeert Lee dat ME/CVS niet een depressie genoemd kan worden: het is niet hetzelfde. Hij suggereert dat er bij ME/CVS waarschijnlijk afwijkingen zijn in de werking van zenuwcellen in de hersenen en het spijsverteringsstelsel.

Hersenen en zenuwstelsel

De gevonden samenhang tussen ME/CVS en het minder goed functioneren van de hersenen en het zenuwstelsel, verklaart mogelijk waarom ME/CVS-patiënten cognitieve problemen ervaren. De resultaten van deze onderzoeken kunnen wijzen op een genetische basis voor de bevindingen dat bij ME/CVS meer delen van de hersenen worden ingeschakeld om denk-taken uit te voeren, en dat patiënten last hebben van hersenmist (cognitieve dysfunctie). Er moet natuurlijk nog meer onderzoek worden gedaan om deze bevindingen te bevestigen en zekerder te maken.

Duidelijk is wel dat er nog veel meer informatie zit in de data van het DecodeME project en dat het uitpluizen daarvan ons meer kennis oplevert.

¹ Zie het artikel 'Aanwijzingen voor genetische basis van ME/CVS' in het maartnummer van *Steungroepnieuws*.

Maccalini, P. (n.d.). *Biological Insights from Genome-Wide Association Studies and Whole Genome Sequencing of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*.

Lee, J. H. (2026). *Global and local genetic overlap among ME/CFS, irritable bowel syndrome and psychiatric traits: A hypothesis-generating analysis*. <https://doi.org/10.64898/2026.06.08.26355171>

HYPERBARE ZUURSTOFTHERAPIE LIJKT SOMMIGE SYMPTOMEN BIJ ME/ CVS TE VERBETEREN

Maartje Wolf

De Duitse hoogleraar immunologie Carmen Scheibenbogen bestudeerde met haar onderzoeksgroep het effect van hyperbare zuurstoftherapie (HBOT) bij mensen met ME/CVS. Bij deze behandeling ademt iemand 100% zuurstof in onder verhoogde luchtdruk, waardoor er meer zuurstof in het bloed en de weefsels terechtkomt. Het idee hierachter is dat dit het lichaam kan stimuleren om beter energie te produceren en dat het ontstekingsreacties kan verminderen.



Carmen Scheibenbogen

In het onderzoek kregen 30 ME/CVS-patiënten die voldeden aan de zogeheten Canadese diagnosecriteria 40 HBOT-behandelingen, verspreid over 8 tot 16 weken. De effecten werden onderzocht met vragenlijsten, lichamelijke testen en MRI-scans. Ook keken de onderzoekers naar verschillen tussen patiënten die wel of geen duidelijke verbetering lieten zien.

Voorzichtig hoopgevend

De resultaten waren voorzichtig hoopgevend. Vier weken na de laatste behandeling was het lichamelijk functioneren bij 11 van de 30 patiënten aanwijsbaar verbeterd. Hoewel dit dus niet voor iedereen gold, gaf 77% van de deelnemers zelf aan een verbetering te ervaren en wilde 87% de behandeling opnieuw ondergaan. Ook vermoeidheid (zowel lichamelijk als geestelijk) en pijn leken afgenomen, waarbij sommige effecten zelfs maanden later nog

zichtbaar waren. Tegelijkertijd waren niet alle resultaten even overtuigend: voor sommige verbeteringen was niet met zekerheid vast te stellen of ze niet deels het gevolg waren van toeval, vooral op de lange termijn. Daarnaast kon vooraf niet worden voorspeld welke patiënten baat zouden hebben bij HBOT.

Samenwerking tussen hersengebieden

De fysieke testen lieten zien dat patiënten na de behandeling sneller informatie konden verwerken en een beter uithoudingsvermogen hadden. De verbetering in uithoudingsvermogen kwam vooral voor bij de patiënten van wie ook via de vragenlijsten duidelijk werd dat ze vooruit waren gegaan. Opvallend was wel dat de hartslag tijdens staan juist hoger was na de behandeling, wat betekent dat HBOT geen verbetering liet zien bij POTS-klachten. De MRI-scans lieten daarnaast zien dat de samenwerking tussen bepaalde hersengebieden veranderde na de therapie. Voor de behandeling waren er verschillen tussen ME/CVS-patiënten en gezonde controlepersonen in de samenwerking tussen de thalamus (een belangrijk schakelstation in de hersenen) en gebieden die betrokken zijn bij onder andere gevoel, beweging en ruimtelijk inzicht. Vier weken na HBOT waren deze verschillen niet meer zichtbaar, met name bij de patiënten die goed reageerden op de behandeling.

Interessant, maar meer onderzoek nodig

Hoewel deze resultaten interessant zijn, betekent dit niet dat HBOT een oplossing is voor ME/CVS. De behandeling lijkt bij een deel van de patiënten verbetering te kunnen geven, maar er zijn nog belangrijke vragen. Zo is niet duidelijk hoe lang de effecten aanhouden, omdat er geen uitgebreide fysieke testen op langere termijn zijn gedaan. Ook was er geen controlegroep die een nepbehandeling kreeg, waardoor een placebo-effect niet volledig kan worden uitgesloten. Daarnaast konden alleen patiënten meedoen die fysiek in staat waren om naar de behandellocatie te komen, waardoor huis- of bedgebonden patiënten met zeer ernstige ME/CVS niet zijn onderzocht. Voorlopig lijkt HBOT dus een interessante mogelijke behandeling voor een deel van de ME/CVS-patiënten, maar dan vooral om verder te onderzoeken met een kritisch oog.

Kim L, Cammà G, Peters CK, Mantwill M, Müller O, Leprêtre N, Heindrich C, Rust R, Krill M, Hartung TJ, Reeb

LG, Krohn S, Heymann CV, Wittke K, Finke C, Scheibenbogen C. Hyperbaric oxygen therapy improves clinical symptoms and functional capacity and modulates thalamic connectivity in ME/CFS: a prospective cohort study. *J Transl Med.* 2026 Jun 5. doi: 10.1186/s12967-026-08324-6.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

VIRUSINFECTIES KUNNEN BLOEDVATEN LANGDURIG ONTREGELD BIJ ME/ CVS EN LONGCOVID

Michaël Koolhaas

Een nieuwe wetenschappelijke publicatie beschrijft een mogelijke verklaring voor het ontstaan en voortduren van ME/ CVS en longcovid na een virusinfectie. Volgens de auteurs, onder wie de Nederlanders Anouk Slaghekke en Rob Wüst van de VU in Amsterdam, kan schade aan de binnenbekleding van de bloedvaten – het zogenoemde endotheel – een belangrijke rol spelen. Door deze schade kunnen bloedvaten minder goed functioneren, waardoor organen en spieren problemen krijgen om goed van zuurstof en voedingsstoffen te worden voorzien.



Anouk Slaghekke

Normaal gesproken herstellen endotheelcellen zich na een infectie. De onderzoekers denken echter dat sommige virusinfecties ervoor zorgen dat deze cellen in een toestand van veroudering terechtkomen. Ze stoppen met delen, maar blijven wel ontstekingsstoffen afgeven. Dit proces heet cellulaire senescentie (veroudering). Daardoor kan een voortdurende laaggradige ontsteking ontstaan, ook lang nadat het virus uit het lichaam is verdwenen.

Volgens de auteurs speelt een ontregeld afweersysteem hierbij een belangrijke rol. Bij sommige mensen blijft het immuunsysteem actief nadat de infectie voorbij is. De ontstekingsstoffen die daarbij vrijkomen kunnen de bloedvaten verder beschadigen en ervoor zorgen dat steeds meer endotheelcellen in deze verouderde toestand terechtkomen. Zo ontstaat mogelijk een vicieuze cirkel van ontsteking, vaatproblemen en aanhoudende klachten.



Steeds meer bewijs

Deze theorie kan veel symptomen van ME/ CVS en longcovid helpen verklaren. Een verminderde doorbloeding kan bijdragen aan ernstige vermoeidheid, spierzwakte, concentratieproblemen ('hersenmist'), duizeligheid en het verergeren van voor de ziekte kenmerkende klachten na lichamelijke of mentale inspanning (post-exertionele malaise). Ook klachten van het autonome zenuwstelsel, zoals problemen met hartslag en bloeddruk, zouden hiermee kunnen samenhangen.

De onderzoekers benadrukken dat dit een wetenschappelijk model is dat verschillende eerdere onderzoeksbevindingen met elkaar verbindt. Er is steeds meer bewijs dat zowel het immuunsysteem als de bloedvaten bij ME/ CVS en longcovid zijn ontregeld, maar nog niet alle onderdelen van deze theorie zijn definitief bewezen.

Aanknopingspunten

Meer onderzoek is nodig om vast te stellen hoe groot de rol van endotheelveroudering precies is en bij welke patiënten dit mechanisme voorkomt.

Als deze hypothese klopt, biedt dat nieuwe aanknopingspunten voor onderzoek naar behandelingen. Naast het onderdrukken van ontstekingen zou ook herstel van de bloedvaten of het verwijderen van verouderde cellen een mogelijke behandelstrategie kunnen zijn. Hoewel dergelijke therapieën nog niet beschikbaar zijn voor de dagelijkse praktijk, laat dit onderzoek zien dat ME/CVS en longcovid steeds beter worden begrepen als aandoeningen waarbij het immuunsysteem en de bloedvaten langdurig ontregeld raken na een virusinfectie.

Massimo Nunes, Loren Kell, Anouk Slaghekke, Rob CI Wüst, Burtram C. Fielding, Douglas B. Kell & Ethersia Pretorius ; Virus-induced endothelial senescence as a cause and driving factor for ME/CFS and long COVID: mediated by a dysfunctional immune system ; Cell Death & Disease volume 17, Article number: 16 (2026)

TWEE LEEFTIJDSPIEKEN BIJ HET ONTSTAAN VAN ME/CVS

Michaël Koolhaas

Een studie van Britse en Noorse onderzoekers laat zien dat de kans om ME/CVS te krijgen hoger is rond de leeftijd van 16 jaar en opnieuw rond 37 jaar. Bovendien blijkt dat mensen die al op jonge leeftijd ziek worden een grotere kans hebben op een ernstiger ziekteverloop dan degenen bij wie de ziekte later begint.

De onderzoekers analyseerden gegevens van meer dan 9.000 mensen met ME/CVS uit tien Europese landen. De deelnemers vulden uitgebreide vragenlijsten in over onder meer hun leeftijd toen ze ziek werden, mogelijke uitlokkende factoren, de ernst van hun ziekte en het voorkomen van ME/CVS bij familieleden. Vervolgens werden de resultaten van de verschillende landen met elkaar vergeleken en statistisch geanalyseerd, om vast te stellen of er inderdaad twee leeftijdspieken bestaan. Daarnaast werden de belangrijkste resultaten gecontroleerd in een andere, onafhankelijke Britse dataset, om te zien of dezelfde patronen ook daar werden gevonden.

Belangrijkste uitkomsten

De analyses lieten twee duidelijke leeftijdspieken zien. De eerste lag gemiddeld op 16,0 jaar en de tweede op 36,6 jaar. In zeven van de tien onderzochte landen werd statistisch overtuigend bewijs gevonden voor deze tweepiek-

verdeling. Daarmee bevestigt het onderzoek eerdere aanwijzingen uit Noorse gezondheidsregisters dat het begin van ME/CVS niet gelijkmatig verdeeld is over alle leeftijdsgroepen. Mensen die in de eerste piek ziek werden, noemden vaker (10%) een infectie als uitlokkende factor dan mensen bij wie de ziekte later begon. Dit verschil was statistisch zeer sterk, waardoor het uiterst onwaarschijnlijk is dat het op toeval berust.

Ook bleek dat mensen die al jong ME/CVS kregen ruim twee keer zoveel kans hadden om ernstig of zeer ernstig ziek te worden dan degenen bij wie ME/CVS later begon. Daarnaast kwam vroege ME/CVS vaker voor bij mensen met een eerstegraads familielid met dezelfde ziekte. Dit wijst erop dat erfelijke factoren mogelijk een grotere rol spelen bij vroege ziekteaanvang.

In de onafhankelijke Britse dataset werden de twee leeftijdspieken opnieuw gevonden. Daar bleek bovendien dat de ziekte van Pfeiffer (EBV-virus) als uitlokkende infectie ruim twee keer zo vaak voorkwam bij mensen met vroege ME/CVS.

Betekenis en conclusie

In dit onderzoek is niet geprobeerd een oorzakelijk verband aan te tonen. Wel laat het overtuigend zien dat vroege en latere ziekteaanvang verschillende kenmerken hebben. De auteurs denken dat deze verschillen onderzoekers kunnen helpen om de biologische mechanismen achter ME/CVS beter te ontrafelen. Ook benadrukken zij dat kinderen en jongeren met ME/CVS vaak een grotere ziekteelast ervaren. Dat onderstreept het belang van een snelle diagnose, passende begeleiding en ondersteuning en meer onderzoek naar de oorzaken en behandeling van de ziekte.

Simon J McGrath , Charles B Hillier , Joshua J Dibble , Trude Schei , Arild Angelsen , Audrey A Ryback ; Incidence age is bimodal for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome, with higher severity burden for early onset disease; Oxford Open Immunology, Volume 7, Issue 1, 2026, iqag007, <https://doi.org/10.1093/oxfimm/iqag007>.

EUROPESE UNIE INVESTEERT GROOT BEDRAG IN ME-ONDERZOEK

Goed nieuws: de EU gaat 7,5 miljoen euro investeren in ME-onderzoek. Het vierjarig onderzoeksproject heet DISCOVER-ME. Dit is een mijlpaal in de erkenning van ME binnen

Europa, en hopelijk het begin van meer Europese onderzoekssubsidies.

DISCOVER-ME zal de monsters van vijf Europese biobanken met elkaar vergelijken om biomarkers voor ME/CVS te vinden. Biomarkers zijn meetbare kenmerken in het lichaam die kunnen helpen bij het stellen van een diagnose. Hiervoor worden 900 biologische monsters (zoals bloed) uit de biobanken gebruikt. Daarbij kijken de onderzoekers naar het afweersysteem, de energiehuishouding, het zenuwstelsel, de bloedvaten en de gen-expressie. Dit zijn lichamelijke processen die bij ME mogelijk een rol spelen. Daarnaast wordt onderzocht of binnen de groep ME-patiënten subgroepen te onderscheiden zijn op basis van verschil in lichamelijke processen. Hiervoor worden de resultaten gebruikt van uitgebreide vragenlijsten, die zijn ingevuld door 2000 patiënten.

De leiding van DISCOVER-ME ligt in handen van de hoogleraren Eva Untersmayr (Medische Universiteit van Wenen, Oostenrijk) en Simon Carding (Quadram Institute, Verenigd Koninkrijk). Aan het project werken eenentwintig partners mee, waaronder universiteiten en techbedrijven. Patiëntenorganisaties zijn onder andere betrokken via de European ME Alliance (EMEA). De projectpartner vanuit Nederland is het Nederlandse ME/CVS Cohort en Biobank (NMCB).

De subsidie is toegekend in het kader van Horizon Europe, het belangrijkste onderzoeksprogramma van de Europese Unie. De selectie hiervoor is erg streng. De overgrote meerderheid van de aanvragen wordt afgewezen. Het is daarom hoopgevend dat ME/CVS-wetenschappers deze subsidie uiteindelijk wisten binnen te halen.

Petitie legde de basis

De basis voor deze subsidie is gelegd door ME-patiënt Evelien van den Brink, die in 2019 het Europese parlement een petitie overhandigde voor wetenschappelijk onderzoek naar ME. Die petitie werd ondersteund door meer dan 14.000 handtekeningen. Aanvankelijk had de petitie geen succes, maar in 2025 werden opnieuw verschillende aanvragen voor ME-onderzoek ingediend. DISCOVER-ME werd het beste beoordeeld en is het eerste ME-onderzoeksconsortium dat Europese subsidie ontvangt. Al is er nog veel meer geld nodig, dit geeft toch hoop voor de toekomst.



Evelien en de handtekeningen



Betsy van Oortmarssen

Reactie op het bericht over het einde van de Steungroep

Op 1 juli maakten we bekend dat de Steungroep haar activiteiten aan het eind van dit jaar zal beëindigen. Het nieuws verspreidde zich snel en maakte veel los. Het aantal reacties was overweldigend. Naast begripvolle reacties ontvingen we veel woorden van waardering voor alles wat we gedaan en bereikt hebben. Mensen vertelden hoeveel we voor hun persoonlijke situatie betekend

hebben. Ook vanuit organisaties en van personen waarmee we samenwerken kregen we complimenten. Een impressie van alle reacties is te lezen in het volgende, laatste nummer van *Steungroepnieuws*.

Overdracht van kennis en ervaring

Veel mensen zijn ongerust over het verdwijnen van de Steungroep. Dat is begrijpelijk. We zetten alles op alles om dit jaar nog een aantal belangrijke resultaten binnen te halen. En we doen er al het mogelijke aan om onze kennis en ervaring te bundelen en over te dragen. De komende tijd zullen we daar op de website meer over bekend maken.

De afronding

Het ziet er naar uit dat we zullen eindigen met een batig saldo. We laten uiteraard later nog weten wat we zullen doen met het geld dat overblijft. In het kader staat wat praktische informatie over de betaling en inning van donaties, de toegankelijkheid van de informatie op de website en het spreekuur. We hebben onze handen vol aan de zorgvuldige afronding en overdracht. Daarnaast gaat het gewone werk nog de rest van dit jaar door. Voor mails, telefoontjes, verzoeken en andere contacten sluiten we aan het eind van 2026 definitief onze poort.

In 2027 hebben we nog enige tijd nodig om over te kunnen gaan tot de formele opheffing van de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en voor het leegmaken van de beide kantoorruimtes aan de Go-rechtkade in Groningen.

Richtlijn ME/ CVS, internetconsultatie, UWV

Er is ook nog ander bestuursnieuws:
– Het was al bekend dat de richtlijn ME/ CVS later klaar zal zijn dan eerst was gepland. Dat is heel jammer, maar we vinden het belangrijk voor patiënten dat de richtlijn voldoende draagvlak en kwaliteit zal hebben. Daarvoor bleek meer tijd nodig te zijn. Het goede nieuws is dat het ministerie van VWS extra subsidie heeft toegekend zodat het richtlijnproces zorgvuldig voltooid kan worden. Naar verwachting komt de nieuwe richtlijn uiterlijk 1 april 2028 beschikbaar voor zorgverleners en patiënten.
– De Steungroep heeft een bijdrage geleverd aan twee internetconsultaties van de overheid. De eerste ging over het afschaffen

van de arbeidskorting op de WIA-uitkering. Dit plan zou voor een deel van de uitkeringsgerechtigden een inkomensverlaging van € 3.000 tot € 5.000 netto per jaar leiden. De Steungroep vond dit een heel slecht plan, maar helaas heeft de regering inmiddels besloten dat het wel doorgaat.

De tweede gaat over het plan om de dwangsom, die het UWV op verzoek moet betalen als het besluiten te laat neemt, tijdelijk buiten werking te stellen. In onze reactie schreven we dat dit voorstel leidt tot verdere afbraak van rechtszekerheid en rechtvaardigheid. Het doel van de dwangsomprocedure is immers om aanvragers een effectief rechtsmiddel te bieden tegen trage besluitvorming door de overheid. Bij een laat besluit over een eerste WIA-aanvraag wordt dit nog gecompenseerd door het voorschot dat niet terugbetaald hoeft te worden. Bij een herbeoordeling ligt dat anders. Een belangrijke reden om een herbeoordeling aan te vragen is dat de arbeidsongeschiktheid is toegenomen. Er zijn dan minder mogelijkheden voor inkomen uit arbeid, terwijl een hoger arbeidsongeschiktheidspercentage, met mogelijk een hogere uitkering, uitblijft. Het UWV bespaart zo dwangsomgeld terwijl uitkeringsgerechtigden in financiële problemen komen.

Elders in dit nummer lees je over het gesprek dat we hadden met Joost Brouwer, lid van de raad van bestuur van het UWV.

INFORMATIE IN VERBAND MET HET AF-RONDEN VAN DE ACTIVITEITEN VAN DE STEUNGROEP

Alle informatie op de website is toegankelijk

- We schrijven geen nieuwe donateurs meer in. Alle informatie op onze website is vrij beschikbaar; inloggen is niet meer nodig. Donateurs kunnen nog wel hun adresgegevens en dergelijke aanpassen.

Donaties en giften

- Incasso's
Donateurs die een machtiging hebben afgegeven om de donatie automatisch te incasseren hoeven geen actie te ondernemen. Vanaf 1-1-2027 wordt er niks meer

geïncasseerd Als de jaarlijkse donatie in het tweede deel van 2026 wordt geïncasseerd, wordt de helft van de normale donatie gehanteerd, dus een aangepast bedrag .

- Periodieke overschrijvingen
Donateurs die betalen met automatische/periodieke overschrijving moeten die zelf stopzetten.
- Giften
Donateurs die jaarlijks een gift doen en dat schriftelijk hebben vastgelegd (i.v.m. hogere belastingaftrek), hebben inmiddels bericht van ons gehad. Per 1-1-2027 stoppen we met het aannemen van giften en donaties.
- Rekening Steungroep
Als in 2027 de laatste betalingen (bv. huur, aflopende abonnementen) zijn gedaan, wordt onze bankrekening opgeheven. Over de bestemming van het batig saldo en de financiële verantwoording over het slotjaar 2026 maken we aan het eind van 2026 op de website meer bekend. De Belastingdienst eist dat onze financiële gegevens (financiële jaarrekeningen) nog zeven jaren worden bewaard. We bewaren alleen het hoogstnoodzakelijke om aan de verplichtingen van de Belastingdienst te voldoen.

Mocht je specifieke vragen hebben over jouw donatie of gift, mail ons dan op info@steungroep.nl onder vermelding van 'mijn donatie' of 'mijn gift' en je telefoonnummer. Bellen kan ook: spreek dan een voicemailbericht in op **(050) 549 29 06**. We zullen z.s.m. antwoord geven op de vraag of contact opnemen, als dat nodig is.

Spreekuur

- Tot half december '26 kun je met vragen terecht bij het telefonisch spreekuur. Ingewikkelde vragen, die meer tijd vragen, kunnen we dan zelf niet meer behandelen. Wel kunnen we mensen doorverwijzen naar rechtshulpverleners.
- De komende maanden is het spreekuur op afspraak (terugbelverzoek via mail of voicemail). Zie de informatie op de website.
- Mensen met wie we recent spreekuurcontact hebben gehad, krijgen een mail over

het stoppen van het spreekuur en over het zorgvuldig verwijderen van de vertrouwelijke gegevens (mails, opgestuurde documenten, spreekuraantekeningen, etc.).

Bereikbaarheid per telefoon en mail

Vanaf 1 januari 2027 is de Steungroep telefonisch, per post en per mail niet meer bereikbaar. Tot die tijd kun je met vragen of opmerkingen bij ons terecht: info@steungroep.nl, graag met aanduiding van het onderwerp in de onderwerpregel.

COLUMN

EEN GOEDE BUUR...

Mariëlle Selser

De meeste mensen in je leven kies je niet, die krijg je. Door het lot, of door even niet op te letten. Zoals een ziekte je in contact kan brengen met mensen, zo kan een buurt dat ook.



Met personen die je anders nooit zou hebben gekend. Eigenlijk zijn buurtgenoten ook een soort lotgenoten. Natuurlijk, met meer keuzevrijheid: je kiest tenslotte meestal wel de buurt waar je gaat wonen, terwijl je niet je ziekte kiest. Maar je burens kies je ook niet. Ik heb mazzel met de mijne. Ik woon in een Haags portiek met vijf andere appartementen. Twee onder mij en drie naast mij. De burens naast mij zijn allemaal met pensioen. Ondanks dat ik een kwarteeuw jonger ben dan zij, past dat goed bij mijn levensstijl. Bij mooi weer drinken we af en toe 's middags op het bankje voor ons huis een kop thee. Ik deed het vanmiddag nog. Op de dagen dat me dat lukt is het 'makkelijke gezelligheid'. Ik hoef er niet voor af te spreken, ik kan komen en gaan wanneer ik wil en twee trapliften omhoog en ik lig in bed. De burens onder mij zijn van mijn leeftijd, werken en zijn in het weekend druk met kinderen en moestuin. Maar ik kan altijd bij ze aanbellen voor een klusje. Dat doe ik liefst zo min mogelijk, maar in menig noodsituatie (Muizen! Kapotte wasmachine! Leckage!) was ik er heel blij mee.

Een buurtman (zo noemt hij zichzelf) plaatste begin dit jaar een *little free library*, zo'n bibliotheekkastje, voor mijn huis. Binnen twintig stappen kan ik grasduinen door tweedehands boeken.

En dan is er dat raamkozijn van mij met die heerlijke zitplek. Vanaf tweehoog heb ik prachtig uitzicht over de kade, waar veel mensen hun hond uitlaten. Bijna niemand kijkt omhoog. Hele gesprekken hoor ik. Of de man die net voorbij liep met kinderwagen, koptelefoon op en telefoon in de hand terwijl zijn baby lag te kirren. De jonge hond die om de vijf meter op de grond gaat liggen en weigert verder te lopen. Veel hardlopers (en de lichte jaloezie die ik dan voel). Ik weet precies wie wel en niet kan inparkeren. Die plek is een metafoor voor het leven dat ik nu leid: op afstand mee-leven.

Mijn huidige lievelingsbuurtgenoten: de pimpelezen in het nestkastje naast mijn keuken. Natuurlijk, als ze me om vijf uur 's ochtends wakker tijlpen ben ik iets minder blij. Maar nieuw leven, wat is er nou hoopvoller dan dat?

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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

Naam



Anouk van Ham.

Leeftijd

52.

Woonplaats

Veldhoven.

Partner/kinderen?

Ik ben single en heb geen kinderen. Ik woon zelfstandig, als 'voordeurdeler' bij mijn ouders. Dat is handig; waar nodig kunnen zij me helpen.

ME/CVS sinds?

In 1995 heb ik de ziekte van Pfeiffer gehad. Volgens de huisarts zou het na een paar maanden over zijn. Ik knapte inderdaad wat op maar ben nooit meer de oude geworden. Vanaf dat moment was ik altijd vermoeid. Mijn hbo-studies Tweedimensionale vormgeving en Vakfotografie heb ik met moeite kunnen afronden. Ik werkte veel in de doka met chemische middelen en daardoor heb ik Meervoudig Chemische Overgevoeligheid (MCO) gekregen. Achteraf gezien had dat misschien al wel te maken met ME maar ik wist toen nog niet dat ik dat had. Behalve van vermoeidheid en hoofdpijn heb ik last van PEM, hersenmist en overgevoeligheid voor geluid, licht en geuren.

Diagnose?

In 2016 is door een revalidatiearts al eens geopperd dat ik ME/CVS zou kunnen hebben. Later hebben ook de huisarts en verschillende specialisten het bevestigd. Uiteindelijk heb ik na een kantelafeltest van Cardiazorg officieel de diagnose gekregen. Zij adviseerden me om niet meer te gaan werken vanwege de ernst van mijn orthostatische intolerantie. Omdat ik zoveel andere gezondheidsproblemen heb, was het moeilijk om de diagnose definitief vast te stellen. Ik heb al sinds mijn jeugd chronische hoofdpijn en vitiligo, dat is een auto-immuunziekte. Door een zwaar skiongeluk in 2009 liep ik een verbrijzelde knie op. Ik ben in Frankrijk geopereerd en moet sindsdien een orthese dragen en met krukken lopen. Na mijn vijftenzestigste kan ik hopelijk een kunstknie krijgen. Achteraf gezien lijkt het erop dat het ongeluk kwam door een black-out die ontstond doordat ik toen al ME had. Maar dat wist ik nog niet, ik kan me niets herinneren van wat er is gebeurd.

Behandeling?

Door de MCO kan ik niet meer tegen reguliere medicijnen en verdraag ik alleen nog natuurlijke geneesmiddelen. Ik heb door de jaren heen van alles geprobeerd, zoals

homeopathie en acupunctuur. In 2016 heb ik een revalidatietraject gevolgd met als doel het bestrijden van de vermoeidheid en leren omgaan met de gevolgen van mijn verbrijzelde knie. De revalidatie heeft niet geholpen voor mijn ME-klachten, ik werd aangemoedigd om meer te doen dan goed voor me was. Ze hadden me juist moeten afremmen. Daarnaast heb ik onder andere orthomoleculaire behandelingen gehad, die hebben me wel geholpen.

Hoe ziet je dag eruit?

Ik werk twee dagen per week bij een kringloopwinkel, ik doe daar logistiek en ook wat administratief werk, de afwisseling is heel prettig voor mij. Er werken veel herintreders en mensen met verschillende gezondheidsproblemen. Daardoor is er begrip en altijd ruimte en tijd om tussendoor te rusten. De andere dagen moet ik daarvan bijkomen. Alles wat me energie kost, zoals haren wassen, moet ik 's avonds doen zodat ik daarna meteen naar bed kan. Ik ga altijd rond acht uur slapen. Af en toe spreek ik af met vrienden, maar dan ben ik de volgende dag echt een wrak. Ik leef volgens een streng ritme, anders hou ik het niet vol.

Wat was je beroep?

Mijn eigenlijke beroep is vakfotograaf en vormgever. Na mijn studie ben ik een eigen bedrijf begonnen, waarin ik onder andere opdrachten deed op het gebied van architectuur. Omdat het mijn eigen zaak was kon ik tussen de opdrachten door makkelijk rustperiodes inplannen. Daarnaast werkte ik parttime als receptioniste. Uiteindelijk moest ik vanwege mijn gezondheid overal mee stoppen. Sinds 2022 werk ik bij mijn huidige werkgever. Ik ben gedetacheerd via Ergon, dat is een werk-ontwikkelbedrijf, wat zowel prettig is voor mij als voor mijn werkgever, want mocht ik uitvallen dan is Ergon mijn vangnet. Ik wil gewoon zo graag werken, ook al vinden artsen dat ik dat beter niet kan doen. En ik haal er zoveel voldoening uit.

Arbeidsongeschikt?

Ik heb in april 2024 een IVA-uitkering gekregen, met terugwerkende kracht tot april 2018. Mijn salaris wordt nu dus aangevuld door het UWV. Het was een slopend juridisch proces. Ik wilde zo graag werken

en mijn eigen broek ophouden, maar het UWV is geen menselijke instantie. Ik heb er zo'n vieze smaak aan overgehouden!

Problemen gehad bij de keuring?

Ja. Het is een lang en ingewikkeld verhaal. Toen ik in 2016 voor het eerst bij het UWV kwam, werd er alleen gekeken naar mijn verbrijzelde knie en werd ik voor 11 procent afgekeurd. Er ging jarenlang ontzettend veel mis: de Functionele Mogelijkheden Lijst was niet goed ingevuld, mijn dossier uit Frankrijk werd niet meegenomen in de beoordeling, een oud-werkgever werd ten onrechte betrokken bij de zaak, en de verzekeringsartsen ontkenden dat ik ME had. Mijn vader heeft bezwaar gemaakt en een aantal klachten ingediend. Uiteindelijk is de Centrale Raad van Beroep ingeschakeld. Die besloot een onafhankelijke verzekeringsarts te benoemen. Deze arts stelde vast dat er wel degelijk sprake was van ME/CVS. Op basis daarvan heb ik een IVA-uitkering gekregen. Vanwege onafgehandelde klachten en allerlei vertragen heeft mijn vader opnieuw klachten ingediend, onder andere bij de Nationale Ombudsman. Die klacht is helaas afgewezen. We hebben ook een klacht ingediend bij het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg tegen de arts Bezwaar en Beroep. Deze arts heeft wel excuses aangeboden voor zijn jarenlange ontkenning van ME/CVS, maar de klacht is ongegrond verklaard. Op advies van onze advocaat gaan we hiertegen in hoger beroep. Verder loopt er nog een verzoek bij het UWV om de hoogte van mijn uitkering te herzien op basis van de regeling 'medische afzakkers'. De hoorzitting hierover is onlangs opnieuw door het UWV uitgesteld. We gaan nu het tiende jaar in van de strijd tegen het UWV.

Hulp gehad van de Steungroep?

We hebben geweldige ondersteuning gehad van de Steungroep! Ynske, Betsy en Saskia hebben ons in e-mails en telefoongesprekken wapens gegeven waarmee we het UWV konden bestrijden. Op advies van de Steungroep hebben we ook advocaat Yvonne van der Linden in de arm genomen, die veel kennis van zaken heeft.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Niet met ME-patiënten, maar ik heb wel vrienden en collega's die ook ziek zijn. Aan het revalidatietraject heb ik een goede vriendin overgehouden die fibromyalgie heeft.

Hobby's?

Alles kost energie dus ik kan niet zoveel, maar ik vind het fijn om te tekenen en schilderen. Ik hou ook van lezen, maar dat lukt helaas niet meer zo goed.

Waar geniet je van?

Contact met vrienden en collega's. Heel soms ergens naartoe gaan, zoals een galerie. Dat kost me veel energie, maar soms is het de PEM waard. Ik moet dan wel van tevoren en achteraf veel meer rusten en zorgen dat ik altijd ergens kan zitten. Ik genoot erg van mijn hond Puck, maar die is helaas overleden.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Ik ben wel vrienden kwijtgeraakt door de jaren heen omdat ik geen energie had om dingen met ze te doen. Nu heb ik meer vrienden die zelf ook ziek zijn, waardoor er automatisch begrip is. De strijd tegen het UWV is erg stressvol en heeft een negatieve invloed op mij. Gelukkig neemt mijn vader die strijd grotendeels van me over. De steun van mijn ouders en een aantal goede vrienden is erg belangrijk voor me.

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

Een rechtsbijstandsadvocaat zei dat ik geen uitkering zou krijgen maar dat de Holocaust nog altijd erger is. En daarnaast zijn er de altijd terugkerende opmerkingen dat je niets aan mij ziet, en dat iedereen wel eens moe is.

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

Ik zou meteen mijn bedrijf weer opstarten en lekker aan het werk gaan.

Hoe zie je je toekomst?

Ik hoop dat mijn ME stabiel blijft. Ik doe mindfulness en voel me daar heel goed bij, alle beetjes vooruitgang helpen. Voor mij is het glas altijd halfvol, ik sta positief in het leven en blijf hopen op verbetering.

Wil je verder nog iets kwijt?

Neem altijd iemand mee naar het UWV om alles vast te leggen. Dien een klacht in als artsen zich niet aan de procedures houden. Het kost energie, maar er staat veel op het spel, ook voor andere patiënten.

** Wie meer informatie wil over de strijd van Anouk tegen het UWV, kan contact opnemen met haar vader: j.vanham2@upcmail.nl*

TIP

MEMO'S UWV OVER LONGCOVID OOK NUTTIG BIJ ME/CVS

Het UWV heeft voor de eigen artsen twee memo's gemaakt, die meer houvast moeten bieden bij de keuring van mensen met longcovid. Daarin staat veel dat ook gebruikt kan worden bij de keuring van mensen met ME/CVS.

Duurzaamheid

Het eerste memo heet *Uniforme beoordeling duurzaamheid bij long covid/Post-COVID syndroom in het kader van de WIA* (25 augustus 2025). Dit gaat over de beoordeling of de arbeidsongeschiktheid duurzaam is, als voorwaarde voor een IVA-uitkering binnen de WIA. Longcovid wordt daarin beschreven als multisysteem-aandoening, waarvoor (nog) geen genezende behandeling bestaat. Over ondersteunende en symptoomverlichtende behandelingen staat er dat patiënten daar mogelijk baat bij kunnen hebben. Heel waardevol is het overzicht van geldige en ongeldige argumenten voor het wel of niet aannemen van duurzaamheid. Het memo is niet van toepassing bij een vervroegde IVA-uitkering, waarbij strengere regels gelden voor de duurzaamheid, en een Wajong-uitkering, waarbij nóg strengere regels gelden.

Memo post-COVID-syndroom

Het tweede memo heet *Memo post-COVID-syndroom voor de artsen bij UWV* (januari 2026). Dit is een aanvulling op het eerste memo. Aanleiding voor dit memo was dat de Centrale Raad van Beroep een themazitting had gepland over zes hoger-beroepszaken die waren aangespannen door long-covidpatiënten. UWV-artsen hadden hun klachten als

gevolg van PEM als 'gedrag' gezien. Daarom hadden deze patiënten geen, of een veel te kleine, urenbeperking toegekend gekregen. Anders dan bij de spraakmakende drie ME/ CVS zaken (uitspraken 17 juli 2025) heeft het UWV het niet tot een zitting laten komen en voor die tijd de besluiten herzien, op basis van 'voortschrijdend inzicht'. Het memo maakt duidelijk dat klachten als gevolg van PEM en orthostatische intolerantie bij longco- vid kunnen horen, en dat verzekeringsartsen hier bij de beoordeling van iemands (duur) belastbaarheid rekening mee moeten houden. Bovendien wordt in het memo een toe- voeging (addendum) van de UWV-*Standaard Duurbelastbaarheid in Arbeid* aangekondigd. Dit is het gevolg van het vasthoudend aan- dringen van de Steungroep, samen met anderen, om het principe dat wat iemand op een dag kan, ook alle andere werkdagen haalbaar is (24-uursprincipe), uit deze stan- daard te halen.

Beide memo's zijn tot 1 januari 2027 te vin- den op www.steungroep.nl (->Keuring WIA, Wajong, ZW -> Wetten en regels -> Keu- ringsregels bij ME/ CVS (en long covid))

Colofon

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

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

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

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

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

