



Lees | ME

ME & werk

Anita, Eline en Wilma vertellen over de balans tussen hun werk en hun gezondheid.

Creatief vanuit bed

Tips en ideeën voor hobby's die je (half) liggend kan doen.

Fabels & feiten

Er zijn nog veel misverstanden rond ME/cvs. We leggen de fabels naast de feiten.



ME | cvs
vereniging

nummer 55 - april 2026

Colofon

Lees ME 55, April 2026

ISSN 1873-8931

Lees ME is het verenigingstijdschrift van de ME/cvs Vereniging. De redactie ontvangt graag je bijdrage of reactie. Soms wordt een inzending in overleg ingekort of aangepast. Een enkele keer kan een bijdrage niet worden geplaatst of wordt het bewaard tot een volgend nummer.

Aan de inhoud van Lees ME kunnen geen rechten worden ontleend. Lees ME geeft geen medisch advies en is niet aansprakelijk voor eventuele schade voortvloeiend uit de inhoud. Citaten en overnames van oproepen en mededelingen zijn toegestaan met bronvermelding. Artikelen mogen uitsluitend met schriftelijke toestemming van de redactie worden overgenomen.

Contactinformatie Lees ME

E-mail: leesme@me-cvsvereniging.nl

Redactie

Bianca, Carolien van Leijen, Linda van Schaik, Yvonne van der Ploeg

Aan dit nummer werkten mee

Anita, Anneke, Annika de Goede, Eline, Elzemarij 't Hart, Felipe Correa da Silva, Gaby van Hemert, Geppy, Harmen Venema, Jörg Hamann, Josephine, Maarten, Maike Verhagen, Marijn, Markus Sjouke, Mieke, Monique Schonckert, Rob Wüst, Sophie Kooman, Suzanne, Suzanne Riedstra, Tiny Tolsma, Ton Fokker, Tony, Wendy, Wilma, Yerusha en Naomi van Schaik

Opmaak

Ingeborg, Mariska, Yvonne van der Ploeg

Illustraties/foto's

Anita, Eline, Elzemarij 't Hart, Harmen Venema, Maike Verhagen, Mariëlle, Markus Sjouke, Michiel van Schaik, Monique Schonckert, Suzanne, Suzanne Riedstra, Yvonne van der Ploeg, Wilma

Stockfoto's van oa:

Pexels, Pixabay, Rawpixel, Unsplash+

Drukwerk

de Zalige Zalm, Deventer

Nabestellen

Losse nummers van de Lees ME zijn na te bestellen à € 5,50 inclusief verzendkosten. Voor je bestelling bezoek je onze webshop <https://me-cvsvereniging.nl/winkel/>



ME/cvs Vereniging

De ME/cvs Vereniging is een patiëntenvereniging die in 2005 is opgericht



voor en door patiënten. Om samen op te komen voor de belangen van ME/cvs-patiënten.

Om wetenschappelijk onderzoek te bevorderen en om de zorg voor ME/cvs-patiënten te verbeteren.

Contactinformatie

Postadres: ME/cvs Vereniging

Suze Robertsonstraat 14

3207 VN Spijkenisse

E-mail: info@me-cvsvereniging.nl

Telefoon: 06-28434132

Bestuur

Voorzitter: Elzemarij 't Hart

Secretaris: Naomi van Ravesteijn

Penningmeester: Frank Persoon

Alg. bestuurslid: Gibran Nikijuluw

Website

www.me-cvsvereniging.nl

Sociale media

<https://me-cvsvereniging.nl/sociale-media>

ING

IBAN: NL 85 INGB 0004 2869 57

t.n.v. ME/cvs Vereniging te Spijkenisse

Kamer van Koophandel

inschrijvingsnummer: 32108065

Lidmaatschap & Ledenadministratie

Standaard lidmaatschap

- Lees ME op papier en/of digitaal

- kosten per kalenderjaar € 25,-

Jeugdledenmaatschap

- voor leden tot 30 jaar

- Lees ME op papier en/of digitaal

- kosten per kalenderjaar € 17,50

Partner-/ouderledenmaatschap

- voor inwonende partner/familieleden

- Lees ME digitaal

- kosten per kalenderjaar € 5,-

Lid worden kan via de website:

<https://me-cvsvereniging.nl/help-mee/lid-woorden/>

Vragen over je lidmaatschap, betaling contributie en opzegging kun je stellen via de e-mail aan de ledenadministratie of via de infolijn.

Email: ledenadministratie@me-cvsvereniging.nl

Infolijn: 06-28434132 | maandag: 19:00 - 20:00 uur, donderdag: 11:00 - 13:00 uur & vrijdag: 10:00 - 12:30 uur.

Voorjaar in slow motion

Elke lente is het weer raak. Buiten lijkt de wereld elk jaar opnieuw te ontploffen. Alsof de wereld 's nachts ongeduldig is geworden en iemand bij het ochtendgloren op play drukt. Alles tegelijk begint te groeien, te bloeien, te zingen. De bomen worden in een paar dagen groen, mensen trekken massaal naar buiten en plannen stapelen zich op. Het voorjaar heeft iets ongeduldigs: kom op, vooruit, leef, beweeg, groei.

Maar voor veel mensen met ME/cvs voelt die voorjaarsexplosie als een wereld die in fast forward staat, terwijl hun eigen lichaam op slow motion blijft hangen. Niet omdat ze niet willen groeien, maar omdat groei bij ME/cvs een heel andere vorm heeft. Niet spectaculair en vaak niet zichtbaar voor de buitenwereld. Soms is het al een enorme prestatie om simpelweg stabiel te blijven, terwijl alles om je heen vooruit denderd.

Misschien ken je wel zo'n LEGO-boeket. Prachtig, maar je zet het niet even hup in een vaas. Je bouwt het zelf. Steentje voor steentje. Met geduld, aandacht en een zekere liefde voor priegelwerk. En als het er eenmaal staat, is het mooi, maar ook kwetsbaar. Eén onhandige beweging, één klein stootje en er ligt weer een bloemblaadje los. Dan begin je opnieuw. Niet helemaal, gelukkig, maar wel terug naar dat ene kleine onderdeel dat losliet.

Zo voelt groei bij ME/cvs vaak ook. Niet als een veld bloemen dat in één nacht openbarst, maar als zo'n LEGO-bloem die je voorzichtig opbouwt. Elke mini-stap kost energie. Elke vooruitgang vraagt afstemming. En soms gebeurt er iets: een prikkel te veel, een dag die nét te enthousiast was, niet voldoende rust genomen. En val je weer terug. Niet omdat je iets verkeerd hebt gedaan, maar omdat het geheel nu eenmaal kwetsbaar is.

En toch, ook een LEGO bloem is een bloem. Wellicht minder echt, maar zeker niet minder mooi. Misschien zelfs kostbaarder, juist omdat er zoveel zorg, aandacht en doorzettingsvermogen in zit. Groei die langzaam gaat, is nog steeds groei. En stabiliteit, dat vaak onderschatte

succes, is soms de grootste overwinning van allemaal.

Dus als de wereld straks weer in bloei staat en alles om je heen lijkt te versnellen, hopen we dat je jezelf de ruimte gunt om in je eigen tempo te leven. Soms is slow motion precies goed.

De redactie
Bianca, Carolien, Linda en Yvonne



Misdiagnoses bij ME/cvs

12



Een juiste diagnose krijgen is niet alleen belangrijk voor de patiënt, maar ook van het grootste belang voor goed wetenschappelijk onderzoek.

Ouder worden met ME

Monique (72) heeft al ruim 25 jaar ME. Langzaam maar zeker moest zij accepteren dat ME geen tijdelijke gast was, maar een vaste metgezel.

8



Meer dan een hond

Hond Yuki kwam binnen als maatje voor Suzanne, maar wordt nu opgeleid tot haar hulphond.



42

Donaties NMCB

De ME/cvs Vereniging schenkt tweemaal 10.000 euro aan onderzoeksteams van het NMCB voor biomedisch onderzoek naar ME/cvs.



met interviews & rondleiding

22

De Vijf

Suzanne is vrijwilligster bij de ME/cvs Vereniging en vertelt over haar werk als host van de podcast 'Chronisch Onbegrepen'



32

PAIS-protest

Verslag van het PAIS-protest op het Malieveld in Den Haag in november 2025. Samen protesteren voor betere zorg.



46

Wetenschap

Houden endotheelcellen ons ziek?
Hoe een dun laagje cellen voor veel problemen kan zorgen.

38



33

Over verloren mensen

ME-patiënten Marijn en Josephine vertellen over het verlies van vriendschappen sinds zij ziek zijn.

65+ met ME

Verslag van een lotgenotenbijeenkomst van 65-plussers. Over de extra uitdagingen die optreden als je naast ouder worden de ziekte ME hebt.

50



2	Colofon
3	Van de redactie
4	Inhoudsopgave
7	Van het bestuur
8	Interview
	Ouder worden in een ander tempo
11	Column
	Alleen de eerste en vijfde versnelling
12	ME onder de loep
	Misdiagnoses bij ME/cvs
15	ME & Werk - Is er leven na het werk?
19	Fabels & Feiten
	Fabels en feiten over ME/cvs
22	Verenigingsnieuws
	De ME/cvs Vereniging schenkt € 20.000 voor biomedisch onderzoek
24	Interview - met Rob Wüst
26	Interview - met Jörg Hamann & Felipe Correa da Silva
27	Verenigingsnieuws - Enkele foto's van de rondleiding bij het Amsterdam UMC
29	Column - Niet onwillig, maar ziek
30	ME & Hobby
	Creatief vanuit bed
32	De Vijf - Suzanne
33	Persoonlijk verhaal
	Over verloren mensen
36	Tips
38	Wetenschap
	Houden endotheelcellen ons ziek?
40	Prikbord
41	Column - Pauze
42	ME & Dieren - Meer dan een hond
46	ME & Actie
	Samen protesteren voor betere zorg
50	Lotgenotencontact - 65+ met ME
52	Persoonlijk verhaal - Mijn enige kans?
54	Over de ME/cvs Vereniging
55	Adressengids

Ouder worden in een ander tempo

door Yvonne van der Ploeg



Monique Schonckert is 72 jaar, getrouwd en moeder van twee volwassen kinderen. Ze is ook oma. Al ruim vijftwintig jaar leeft zij met ME. Het heeft haar leven ingrijpend veranderd. Niet van de ene op de andere dag, maar sluipend, bijna verraderlijk langzaam.

In een per mail afgenomen interview, in december 2025, vertelt Monique openhartig over haar leven met ME. Ze vertelt wat haar is overkomen, wat ze heeft moeten laten gaan en hoe ze stap voor stap een nieuwe manier van leven vond.

Juist toen alles veranderde, ontdekte ze een kracht die ze zelf niet had zien aankomen. In een wereld die vaak te snel gaat, laat Monique zien hoe waardevol het is om te vertragen, naar jezelf te luisteren en je eigen weg te blijven volgen, ook als die weg totaal anders blijkt te zijn dan je ooit had gedacht.

Steeds vaker uitrusten

Toen Monique 47 jaar was, begonnen de eerste signalen. Ze voelde zich steeds vaker grieperig, zonder duidelijke aanleiding. Na het sporten kreeg ze spierpijn die 'in geen verhouding stond tot de inspanning'. Dat was nieuw voor iemand die haar leven lang actief en sportief was geweest. Waar beweging haar eerder energie gaf, eiste het nu een hoge prijs.

'Ik was altijd actief en sportief geweest en nu moest ik steeds vaker uitrusten,' schrijft ze. Soms betekende dat zelfs bedrust, vergezeld van klachten die deden denken aan een hardnekkige griep, met keelpijn, spierpijn en een algeheel gevoel van malaise. Het lichaam leek niet meer te herstellen.

De zoektocht naar een verklaring begon bij de huisarts en leidde langs verschillende specialisten. Maar ondanks onderzoeken door een internist en een neuroloog werden er geen duidelijke afwijkingen gevonden. Uiteindelijk maakte de neuroloog de opmerking dat hij geen duidelijke diagnose kon geven, maar dat alles wees op ME.

Een label dat even hoop gaf

Die eerste diagnose kwam als een opluchting. Eindelijk was er een naam voor wat haar overkwam. 'In eerste instantie was ik blij met dit label,' schrijft Monique. Wat ze las over ME, sloot nauw aan bij haar klachten. Ze was optimistisch en ging er van uit dat de oplossing binnen handbereik lag.

Het bleek een misvatting die veel mensen met ME zullen herkennen. De jaren die volgden, brachten vooral teleurstelling. 'Gedesillusioneerd door alle loze beloften van therapieën, diëten, reguliere en alternatieve onderzoeken en middelen, ben ik nu op een punt beland dat ik vooral probeer mijn eigen koers te varen,' schrijft ze.

De ziekte verdween niet. Integendeel. Langzaam maar zeker moest zij accepteren dat ME geen tijdelijke gast was, maar een vaste metgezel. 'Momenteel is het zo dat ik accepteer dat ME mijn vaste metgezel zal blijven en dat wij tweetjes moeten proberen ons samenleven zo optimaal mogelijk vorm te geven.'

Misdiagnoses bij ME/cvs

door Yvonne van der Ploeg



Wanneer vermoeidheid een diagnose wordt

Het aantal mensen dat de diagnose ME/cvs of CVS krijgt, blijft groeien. Helaas gebeurt dat best vaak nadat er maar zeer beperkt medisch onderzoek is gedaan. De meeste patiënten met maandenlange ernstige vermoeidheid melden zich bij de huisarts. Als basisbloedonderzoek geen afwijkingen laat zien, volgt daarna al snel de diagnose Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) en wordt het door artsen vaak toegeschreven aan stress of 'overbelasting'.

Maar daarmee wordt een belangrijke denkfout gemaakt: extreme vermoeidheid is geen diagnose op zichzelf, maar een symptoom dat voorkomt bij talloze lichamelijke, immunologische, neurologische en hormonale aandoeningen. Toch vormt het in de praktijk regelmatig het eindpunt van diagnostiek. Dat zorgt ervoor dat een grote groep patiënten mogelijk een verkeerde diagnose krijgt – en dus niet de behandeling die ze nodig hebben.

Omdat er niets gevonden wordt

Voor veel patiënten voelt ME/cvs als een diagnose die vooral ontstaat omdat er niets anders gevonden wordt. Veel mensen herkennen hetzelfde verhaal. Ze hebben een reeks klachten, zoals extreme uitputting, pijn, slaapproblemen, prikkelgevoeligheid en concentratieproblemen. Maar als standaardtesten niets laten zien, blijft de arts vaak met lege handen. De conclusie 'dan zal het wel CVS zijn' ligt dan voor de hand. Voor de patiënt voelt dat vaak alsof er te vroeg is opgegeven, alsof er te weinig is gezocht. En dat gevoel is niet ongegrond. Want als er niets gevonden wordt in onderzoeken, wil dat natuurlijk niet zeggen dat er niets aan de hand is. Het kan ook betekenen dat de arts het eenvoudigweg (nog) niet gevonden heeft.

PEM als kernsymptoom

De verergering van klachten na inspanning, PEM (Post Exertionele Malaise), is het hoofdsymptoom van ME/cvs. De International Consensus Criteria (ICC) en de Canadese Consensus Criteria (CCC) beschrijven ME als een multisysteemziekte waarin onder andere neurologische, immunologische en stofwisselingsafwijkingen een rol spelen, en waarbij PEM een verplicht symptoom is. PEM is bepalend om ME/cvs te onderscheiden van andere vormen van chronische vermoeidheid. Daarom zijn alleen criteria die PEM als hoofdkenmerk zien, geschikt als diagnosecriteria voor ME/cvs.

PEM kan zelfs optreden na een kleine inspanning als douchen, een gesprek voeren of rechtop zitten. De terugslag komt vaak pas uren of dagen later en kan dagen, weken of in ernstige gevallen maanden duren. Veel ME/cvs- en CVS- patiënten die van hun huisarts de diagnose hebben gekregen, hebben mogelijk geen PEM, simpelweg omdat er nooit naar gevraagd of op getest is.

ME, ME/cvs of CVS?

In Nederland worden de termen ME, ME/cvs en CVS vaak door elkaar gebruikt. Daardoor ontstaat soms discussie over welke naam nu de juiste is. Natuurlijk zou een ziekte overal dezelfde naam moeten hebben. De term CVS zou moeten

Houden endotheelcellen ons ziek?

door Maarten

Soms lijkt een virus maar een paar dagen of weken invloed te hebben, maar voor sommige mensen verandert er daarna iets blijvends in hun lichaam.

Lichaam uit balans

ME/cvs begint vaak na een virusinfectie. Soms is het 'gewoon' een griepje, maar het kan ook het Epstein-Barrvirus, het coronavirus of een ander virus geweest zijn. En dan gebeurt er iets wat je zelf vaak al lang voelt: je lichaam komt niet meer echt terug in de oude stand.

Een internationale groep wetenschappers denkt nu een lichamelijke verklaring te hebben gevonden die precies aansluit bij dat gevoel, dat je lijf na die infectie simpelweg niet meer 'terug naar normaal' gaat. Volgens de onderzoekers ligt de kern van het probleem mogelijk niet in één orgaan, maar in de bloedvaten, die overal in het lichaam zitten.

Endotheelcellen

Aan de binnenkant van onze bloedvaten zit een flinterdun laagje cellen, de endotheelcellen. Ze vallen misschien niet op, maar ze doen van alles tegelijk. Ze zorgen ervoor dat het bloed soepel doorstroomt. Ze regelen de zuurstofvoorziening naar belangrijke organen, zoals de hersenen en spieren, en helpen het immuunsysteem om in ruststand te blijven wanneer dat kan.

Cellen in overlevingsstand

Na een virusinfectie kan er volgens de onderzoekers iets misgaan in deze cellen. Bij de meeste mensen herstelt het endotheel na verloop van tijd gewoon weer. Maar bij een deel van de

patiënten gebeurt er iets anders. Sommige van die cellen blijven hangen in een soort beschadigde overlevingsstand. Dat wordt cellulaire senescentie genoemd. De cellen zijn niet dood, maar ze functioneren ook niet meer zoals het hoort.

En juist dát zorgt voor problemen. Deze 'vastgelopen' cellen blijven signalen uitzenden die het lichaam het gevoel geven dat er nog steeds gevaar dreigt. Ondertussen scheiden ze stoffen uit die ontstekingen aanwakkeren en het omliggende weefsel verstoren. Het is alsof een paar cellen blijven roepen dat het brandalarm nog aan moet, terwijl de rest van het lichaam allang probeert terug te keren naar de normale stand.

Ontsteking die niet tot rust komt

Het gevolg is een soort laaggradige, chronische ontsteking die maar niet tot rust komt. Die ontsteking zit niet op één vaste plek, maar kan via het bloedvatenstelsel het hele lichaam beïnvloeden. Omdat bloedvaten overal zitten, kunnen de klachten ook zo verschillend zijn. In de hersenen kan het zorgen voor een minder goede doorbloeding en zuurstoftoevoer, wat zich uit in concentratieproblemen, geheugenklachten en dat bekende gevoel van 'brainfog'.

In de spieren en andere organen kan dezelfde verstoorde doorbloeding leiden tot snelle uitputting, spierpijn en het kenmerkende verschijnsel van ME/cvs waarbij klachten flink verergeren na inspanning, ook wel PEM (post-exertionele malaise) genoemd. Dat maakt meteen duidelijk waarom zelfs een kleine inspanning kan uitmonden in een forse terugslag die dagen of soms zelfs weken kan aanhouden, iets wat veel patiënten maar al te goed herkennen.

Klachten die blijven bestaan

De onderzoekers benadrukken iets heel belangrijks. Hun onderzoek laat zien waarom klachten kunnen blijven bestaan, ook lang nadat het virus zelf verdwenen is. Het gaat niet om een voortdurende infectie, maar om een soort resttoestand waarin het lichaam blijft hangen. Normaal gesproken ruimt het immuunsysteem beschadigde en 'vastgelopen' cellen netjes op. Maar bij deze patiënten lijkt dat opruimelement niet goed genoeg te werken. Daardoor blijven defecte



Meer dan een hond

door Suzanne Riedstra

Ik ben Suzanne, 22 jaar, en woon nog thuis bij m'n ouders. Sinds 2018 heb ik CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom). Dit begon toen ik in de derde klas van de HAVO zat. In februari heb ik een flinke griep gekregen en hierna bleven er veel restverschijnselen over. Ik bleef maar moe.

Na een half jaar met maar weinig verandering ben ik bij de revalidatieafdeling van het ziekenhuis terecht gekomen. Daar heb ik vijf maanden lang begeleiding gekregen waarna ik zelf verder moest. Langzaam bouwde ik mijn schooluren op, maar mijn volledige rooster is me nooit meer gelukt. Hierdoor miste ik altijd iets.

Corona als onverwachte meevaller

En toen kwam corona. Gek genoeg was dit juist iets positiefs voor mij. Online lessen, elk vak maar één keer per week en rustig mijn eigen tempo bepalen. De HAVO was hierdoor voor mij alsnog goed te doen en ik heb met één extra jaar alsnog mijn diploma gehaald.

Studeren en weer een stap terug

Met mijn diploma op zak was ik natuurlijk veel te enthousiast voor de volgende stap; studeren. En dit bleek dan ook heel snel. Na een paar maanden was ik compleet uitgeput en ondanks alle pogingen, zoals het verminderen van lesuren, heb ik moeten stoppen met mijn opleiding. Het idee was: 'even een tussenjaar en daarna proberen we het weer.' Inmiddels zit ik al vijf jaar thuis.

Mijn wereld is een stuk kleiner geworden. Mijn kamer, mijn 'safe haven', een rustige plek om bij te komen. Een hangstoel bij het raam is mijn favoriete plek, vanuit daar kan ik heerlijk de vogeltjes in onze tuin zien. Iets wat ik doe op dagen waarop mijn energie erg laag is. En op betere dagen kijk ik een film of serie, lees ik een boek of teken ik op mijn iPad.



Kleine overwinningen buitenshuis

Eén keer per week ga ik, als mijn energie het aan kan natuurlijk, lekker judoën. Mijn andere sociale activiteit is vrijwilligerswerk. Ik help 2 uurtjes rustig met het verzorgen van de konijnen bij de dierenbescherming. Dit zijn mijn kleine overwinningen die me het gevoel geven dat ik toch niet alleen maar thuis vast zit.

Vrienden heb ik vooral online, want fysiek afspreken lukt meestal niet. Mijn beste vriendin is de enige die ik regelmatig zie, 3 á 4 keer per week, want ze woont super dichtbij.

Wat top is, want dan is het haar ook waard om langs te komen voor een kwartiertje kletsen als ik meer niet aankan. Helaas is dit vaak genoeg het geval. Met CVS blijft het passen en meten.

Ik kan mijn energie maar één keer uitgeven, dus keuzes maken is mijn normaal. En er is altijd een prijs; een leuk dagje uit, zorgt ervoor dat ik daarna dagen nodig heb om bij te komen.

Een eigen hond?

Begin 2025 veranderde er iets voor mij. Ik wilde meer naar buiten en ben honden in de wijk gaan uitlaten. Al snel bleek dat dit me meer opleverde dan alleen het buiten zijn; honden doen iets met me. Ondanks de fysieke inspanning, kwam ik energiever en blijer terug.

En ik kwam weer mensen tegen. Hondenbaasjes kennen elkaar. Je stopt om even een praatje te maken terwijl de honden spelen. Gewoon smalltalk, maar die kleine beetjes sociale interactie deden mij veel goeds. Mijn ouders zagen dit ook.

En na een paar maanden kwamen we met elkaar tot de conclusie: 'Misschien moeten we zelf een hond nemen.' Gewoon als gezinslid en maatje voor mij.