Lees|ME



Imagoprobleem

Waren we maar ‘alleen maar moe’!

Als je partner ME/cvs heeft

Siebren en Ton vertellen over hun leven met een partner met ME/cvs.

Grenzen stellen

Vaak noodzakelijk, maar niet altijd gemakkelijk.

ME|cvs vereniging

nummer 56 - augustus 2026

COLOFON

Colofon
Lees ME 56, Augustus 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
Carolien van Leijen, Linda van Schaik, Yvonne van der Ploeg

Aan dit nummer werkten mee
Annika de Goede, Betsy van Oortmarssen, Devon, Elise van Bergenhenegouwen, Elzemarij 't Hart, Evelyn, Gibran Nikijuluw, Jeroen, Katy van der Sluis, Leen Ruysschaert, Maaike, Marieke, Mieke, NMCB, Piet Gaarthuis, Rosaline, Ryan, Saskia Jacobs-Labree, Siebren, Sophie Kooman, Suzanne en Yuki, Sylvia van de Donk, Ton Fokker, Vera, Ynske Jansen

Opmaak
Ingeborg, Yvonne van der Ploeg

Illustraties/foto's
Betsy van Oortmarssen, Carolien, Elise van Bergenhenegouwen, Evelyn, Gibran Nikijuluw, Linda van Schaik, Mariëlle, NMCB, Piet Gaarthuis, Rosaline, Saskia Jacobs-Labree, Siebren, Suzanne, Sylvia van de Donk, Ton Fokker

Lees ME maakt, naast redactionele foto's, ook gebruik van stockfoto's en/of door AI gegenereerde illustraties en sfeerbeelden afkomstig van Pexels, Pixabay, Rawpixel en Unsplash+, en afbeeldingen gegenereerd via OpenAI (ChatGPT)

Drukwerk
de Zalige Zalm, Deventer

Nabestellen
Losse nummers van de Lees ME zijn na te bestellen à € 6,50 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, Sylvia van de Donk

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 (€ 25 per kalenderjaar)
- Lees ME op papier en/of digitaal

Jeugdlidmaatschap (€ 17,50 per kalenderjaar)
- voor leden tot 30 jaar
- Lees ME op papier en/of digitaal

Partner-/ouderlidmaatschap (€ 5 per kalenderjaar)
- voor inwonende partner/familieleden
- Lees ME digitaal

Lid worden kan via de website:
https://me-cvsvereniging.nl/help-mee/lid-worden/

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, woensdag: 11:00 - 13:00 uur & vrijdag: 10:00 - 12:30 uur.

Zorg

Het woord 'zorg' is een van de weinige woorden in het Nederlands dat tegelijkertijd warm en vermoeiend kan klinken.

Je kunt iemand met zorg omringen, goed voor iemand zorgen, maar ook bezorgd zijn, zorgelijk kijken of wakker liggen van de zorgen. Misschien is dat precies waarom het woord zo goed past bij het leven met ME/cvs: zorg is zelden maar één ding tegelijk.

In deze editie van ons blad gaat het veel over zorgen. Over partners die mantelzorger zijn en meehelpen dragen wat eigenlijk niet door één persoon alleen gedragen zou moeten worden. Over lotgenoten die elkaar begrijpen met soms maar een halve zin. Over hulp vragen wanneer je vastloopt.

Maar zorg is meer dan zorgen voor een ander. Dat geldt niet alleen voor patiënten zelf, maar zeker ook voor hun mantelzorgers.

Daar wordt het vaak ingewikkeld: waar ligt de grens tussen zorgen voor een ander en zorgen voor jezelf? En dat klinkt altijd opvallend eenvoudig. Alsof 'goed voor jezelf zorgen' ergens tussen 'denk aan je sleutels' en 'drink genoeg water' in zit.

Mensen met ME/cvs ontwikkelen vaak een bijna wetenschappelijke relatie met energie. Ze rekenen in traplopen, douchebeurten en telefoongesprekken. Een afspraak is niet zomaar een afspraak, maar een verschuiving in hun energiebalans die dagen later nog voelbaar kan zijn.

Waar gezonde mensen bij het woord zelfzorg misschien denken aan badzout of een wandeling in het bos, denken mensen met ME/cvs eerder aan afzeggen. Aan op tijd stoppen. Aan niet óók nog de was doen. Aan het steeds opnieuw afwegen wat er vandaag wél kan, en wat simpelweg te veel is.

Mantelzorgers bewegen in datzelfde spanningsveld: ook zij moeten leren niet alleen voor een ander te zorgen, maar net zo goed voor zichzelf, omdat anders het zorgen uiteindelijk nergens meer landt.

Er zit iets merkwaardigs in die vorm van zorg. Van buitenaf lijkt rust al snel op 'niets doen', terwijl het van binnen juist voortdurend aandacht vraagt.



Rusten is geen automatische toestand, maar een actief proces. Het vraagt keuzes, grenzen bewaken, schuldgevoel verdragen en soms uitleggen waarom het lichaam niet meewerkt aan plannen die je zelf ook graag had willen uitvoeren.

En ondertussen bestaat zorg gelukkig ook uit iets anders. Uit iemand die zonder veel woorden thee neerzet. Een mantelzorger die precies aanvoelt wanneer een gesprek te veel wordt. Een lotgenoot die begrijpt waarom een afgezegde afspraak niets zegt over betrokkenheid.

Zorg zit soms in formele hulp, maar net zo goed in kleine momenten waarin je even niet hoeft uit te leggen hoe totaal uitgeput 'moe' kan zijn.

Hoe dan ook blijft het een opvallend woord: zorg. Warm en zwaar tegelijk.

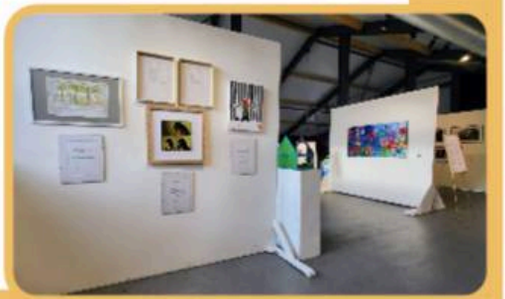
We wensen jullie veel zorg en weinig zorgen.

De redactie,
Carolien, Linda en Yvonne

ME in beeld

Een verslag van de indrukwekkende expositie 'Ongebroken'.

46



NMCB huisbezoeken

Te ziek om naar de onderzoekslocatie te gaan? Dankzij NMCB-huisbezoeken blijft deelname aan wetenschappelijk onderzoek mogelijk.



14

ACT

Wat is ACT, wanneer kan het helpen bij ME/cvs en wanneer is het minder geschikt?



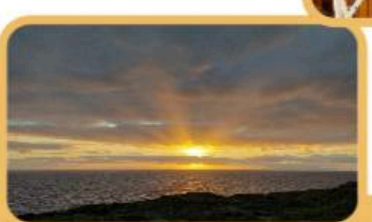
42

Op vakantie met ME

Rosaline en Mieke vertellen hoe zij met de juiste aanpassingen en voldoende rust toch van een vakantie kunnen genieten.

11 & 34

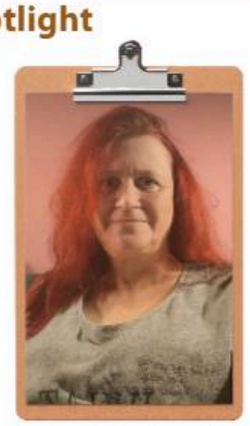




In the spotlight

Sinds april 2026 is Sylvia van de Donk bestuurslid. Tijd om haar beter te leren kennen.

22



Steungroep moet stoppen

Na 31 jaar hulp en ondersteuning bij werk, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen moet de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid helaas stoppen.

50





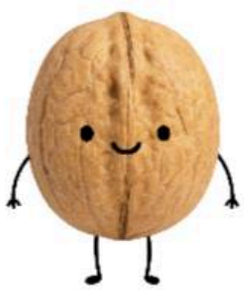
Vacatures

Ook vanuit huis of zelfs vanuit bed kun je vrijwilligerswerk doen. Ontdek de leuke en interessante vacatures.

18

Eindelijk een diagnose

Een diagnose krijgen, betekent ook vaak nieuwe vragen en onzekerheden.



36

Actie snoeppot

Bewustwordingsactie om aandacht te vragen voor kinderen met ME/cvs.



38

2	**Colofon**
3	**Van de redactie**
4	**Inhoudsopgave**
7	**Van het bestuur**
8	**ME onder de loep**
	De ziekte met een imagoprobleem
11	**Vakantieverhaal**
	Mijn droomreis met Masterskip
14	**Wetenschap**
	NMCB huisbezoeken
18	**Vacatures**
	Help mee bij de ME/cvs Vereniging
20	**Omgaan met ME**
	Grenzen stellen
22	**In the spotlight**
	Even voorstellen
24	**Column -** Prettige maandag!
26	**Partners**
	- Als je partner ME/cvs heeft
	- Tips voor wie voor een partner met ME/cvs zorgt
30	**De vijf -** Gibran Nikijuluw
32	**Column -** Onrust aan de lijn
33	**Tips**
34	**Vakantieverhaal -** Hoop doet opleven
36	**ME onder de loep**
	Eindelijk een diagnose
38	**ME en kinderen**
	Aandacht voor kinderen met ME/cvs
40	**Memobord**
41	**Column -** Nadenkstipje
42	**ME onder de loep**
	ACT bij ME/cvs
46	**ME in beeld**
	'Ongebroken', de expositie. Een terugblik.
50	**Steungroepnieuws**
	Helaas, we moeten stoppen
52	**Lotgenotencontact**
	Als je hoofd mistig is
54	**Over de ME/cvs Vereniging**
55	**Adressengids**

Grenzen stellen

door Carolien

Zowel voor gezonde mensen als voor mensen met ME/cvs is het belangrijk om duidelijk te zijn over je persoonlijke grenzen, over wat voor jou haalbaar is. Wanneer je daar niet duidelijk over bent, kan het zijn dat je verkeerd wordt begrepen. Daardoor kan het voorkomen dat overbelasting dreigt of dat je door de ander onder druk wordt gezet.

Belang van duidelijke grenzen

Voor iemand met ME/cvs is het soms noodzakelijker, maar ook lastiger om duidelijke grenzen te stellen. Aan de ene kant is het heel erg belangrijk dat anderen begrijpen en accepteren dat je iets niet kunt of wilt. Aan de andere kant heb je soms iets nodig van iemand en wil je deze niet voor het hoofd stoten. Als je van iemand afhankelijk bent, is het veel moeilijker om nee te zeggen.



Bijvoorbeeld wanneer iemand vraagt of je 'even' iets wilt doen. Of aanneemt dat je je wel ergens overheen kunt zetten voor het algemeen belang. Of wanneer dat wat je gisteren en eergisteren blijkbaar wèl kon doen, vandaag echt niet lukt.

Communicatie is tweerichtingsverkeer

Natuurlijk bestaat communicatie uit twee partijen (of meer). Je kunt nog zo goed je boodschap vertellen, maar of die ook wordt ontvangen op de juiste manier is altijd afwachten. Er zijn ook mensen die je grenzen niet respecteren, hoe goed je ze ook hebt verwoord.

Hoe zeg je duidelijk wat je wel of niet kunt doen en op zo'n manier dat goed wordt begrepen wat je bedoelt? Hoe maak je duidelijk dat je beperkte energie het niet toelaat om iets te doen?

Je hoeft niet alles uit te leggen

Het is niet nodig om uitgebreid uit te leggen of te verantwoorden dat jij grenzen stelt en waarom dat nodig is. Of om daarover in discussie te gaan. Jouw grenzen zijn jouw grenzen. Jouw gezondheid is belangrijk. De manier waarop jij met jouw gezondheid omgaat, is belangrijk. Je hoeft je grenzen niet te onderbouwen om serieus te worden genomen. Uiteindelijk ben jij degene die de gevolgen moet dragen als je te veel doet. Jij betaalt wat er op het prijskaartje staat, niet de ander.

Hou het simpel

Vermoeidheid, cognitieve problemen en hersenmist kunnen bij ME/cvs het moeilijk maken om onder woorden te brengen wat je bedoelt. Het is dan moeilijk om de boodschap helder over te brengen aan de ander. Hou het simpel en onthoud een paar zinnetjes die jou kunnen helpen om toch duidelijk te zijn. Schrijf ze eventueel op, bewaar ze op papier of in je telefoon.

Vertel de ander ook wat het met jou doet

Zeg dat je het zelf ook heel jammer vindt en dat je er echt naar hebt uitgekeken, omdat je het altijd erg gezellig vindt. Maar leg ook uit dat je toch moet afzeggen of eerder weg moet gaan om de gevolgen voor je gezondheid, zoals een crash of PEM, te voorkomen.

Geef je eigen gezondheid voorrang

Als de ander je niet begrijpt of je grenzen niet respecteert, geef dan je eigen gezondheid voorrang. Dat kun je doen door de ander te wijzen op de gevolgen die dat heeft voor jou, maar ook voor jullie relatie. Hou het kort en probeer kalm te blijven. En geef aan wat je wilt dat de ander wel doet. 'Ik vertelde je net dat ik iets niet kan doen, maar je blijft toch verwachten en aandringen dat ik dat wel ga doen. Ik vind dat heel vervelend. Ik zou het fijn vinden als je daarmee stopt. Mij verder onder druk zetten helpt niet, omdat ik echt mijn gezondheid niet wil schaden. Als je blijft doorgaan moet ik…'

Het stellen van grenzen is een noodzakelijke gezondheidsmaatregel en is niet bedoeld om anderen te kwetsen. Begrip en respect hiervoor zijn belangrijk.

Hoop doet opleven

door Mieke

Op de Canarische eilanden heeft het in de afgelopen winter en voorjaar flink geregend. Waar toeristen verlangen naar die heerlijke zon en temperaturen in de Canarische winters, is het ook mogelijk dat het erg warm is door de Calima, de droge hete woestijnwind uit de Sahara. Er kunnen ook dagen zijn dat het stormt en regent (maar wel met die aangename temperaturen, dat dan weer wel).



Eindelijk regen

Op sommige plekken had het al vele jaren niet geregend. De Barranco's, de ravijnen die het water moeten afvoeren, stonden al jaren droog. Watervallen had men al vele jaren niet meer gezien en stuwmeren leken overbodig gezien de lage waterstand.

Dit jaar was het anders. In korte tijd viel er heel veel regen en dat had grote gevolgen. Er viel sneeuw op de hoogste toppen. Er viel regen in alle windstreken. De droge Barranco's begonnen weer in overvloed te stromen.

Alles komt weer tot leven

Ineens ontstonden er weer watervallen, die jarenlang onvindbaar en onzichtbaar zijn geweest. De stuwmeren liepen langzaam weer vol en het water stroomde zelfs weer over de stuwdammen heen. Kerkklokken in de dalen begonnen te luiden toen het water van de dammen naar beneden begon te stromen. De zwarte en bruine lava werd bekleed met fris groen. Bloemen begonnen uitbundig te bloeien. De eilanden klonken anders, roken anders, voelden anders.

Opluchting bij de bewoners

Wat mij misschien nog wel het meest raakte, was de reactie van de lokale bevolking. Waar toeristen mopperden over teveel regen en gemiste zonuren, zag ik bij de eilandbewoners iets heel anders: Opluchting. Dankbaarheid. Hoop.

Hoop doet leven, maar het levenbrengende water geeft óók hoop.

Onzichtbare grenzen

Voor mij had dat woord 'hoop' nog een extra laag. Als ME/cvs-patiënt leef ik al lange tijd met grenzen die anderen niet zien. Grenzen waar ik soms keihard tegenaan loop. Wetenschappelijk onderzoek gaf de laatste tijd voorzichtig hoop. Geen garanties, geen snelle oplossingen, maar kleine signalen dat er beweging is.

Zou het dan toch ooit zover komen dat ik weer dát kan doen wat ik altijd al heb willen doen? Eén van de dingen op mijn lange lijstje was altijd het maken van een lange wandeling van vele kilometers door een kloof, waar je op geen enkele andere manier kunt komen, alleen te voet. Geen auto's, geen drukte, alleen stilte, rust en natuur.

Al beginnen met uitputting

Maar de reis hierheen was al een uitdaging op zich. Waar anderen hun koffers in een uurtje inpakken, had ik er dagen voor nodig. Alles moest kloppen. Niet te veel meenemen, want dat kost energie, maar ook niets vergeten wat essentieel was. Oordoppen, een slaapmasker, snacks, medicatie, mijn nekkussen… en vooral: ruimte om te herstellen.

Op het vliegveld begon het al. Wachtrijen, prikkels, geluiden, mensenmassa's. Ik voelde mijn energie weglopen nog voordat ik in het vliegtuig zat. Terwijl anderen vol verwachting waren, rekende ik stilletjes: hoeveel houd ik over als ik aankom?

ACT bij ME/cvs

door Maaike

Leren omgaan met een leven dat anders loopt

Leven met ME/cvs verandert vaak alles. Dingen die vroeger vanzelf gingen, kosten nu heel veel energie of lukken helemaal niet meer. Voor veel mensen is het niet alleen lichamelijk een beproeving, maar ook mentaal.

Bij het leven met een ernstige ziekte komen nu eenmaal ook verschillende emoties voor. Je kunt boos worden op je lichaam, verdriet voelen om wat je kwijt bent geraakt of jezelf steeds verwijten maken omdat je opnieuw over je grenzen bent gegaan.

Als je vastloopt met deze emoties kan psychische ondersteuning helpen. ACT (Acceptatie en Commitment Therapie) is een therapie die je kan helpen om een betere balans te krijgen in het omgaan met je emoties.

ACT is niet gericht op het genezen van ME/cvs, zoals cognitieve gedragstherapie voor ME/cvs meestal wel is. Ook probeert ACT je klachten niet weg te praten of je ervan te overtuigen dat het 'tussen de oren zit'.

Het uitgangspunt is juist dat de ziekte echt is en dat het leven met ME/cvs zwaar kan zijn. ACT richt zich vooral op de vraag: hoe leef je verder als je lichaam niet meer doet wat je wilt?



Waar ACT zich concreet op richt

ACT werkt met zes kernprocessen die mensen helpen om flexibeler om te gaan met nare gedachten, emoties en omstandigheden.

Kort samengevat gaat het om:
- accepteren dat negatieve gevoelens er mogen zijn,
- afstand leren nemen van nare of angstige gedachten,
- meer aanwezig zijn in het moment,
- milder leren kijken naar jezelf,
- ontdekken wat echt belangrijk voor je is,
- en keuzes maken die daarbij passen, binnen je eigen grenzen.

Bij ME/cvs betekent het niet dat je je ziekte moet 'omarmen' of jezelf moet pushen. Het gaat er juist om met meer zachtheid en bewustzijn te leren omgaan met een leven dat vaak onvoorspelbaar en beperkt is.

Niet genezen, maar anders leren omgaan met wat er is

Veel mensen met een chronische ziekte zijn voortdurend aan het vechten. Tegen de vermoeidheid. Tegen pijn. Tegen verdriet en frustratie. Ook de hoop om weer 'de oude' te worden kan veel energie kosten.

Dat gevecht is begrijpelijk, maar het kan iemand ook helemaal uitputten. ACT probeert die strijd niet weg te duwen, maar helpt om er anders mee om te gaan.

Veel mensen met ME/cvs kennen bijvoorbeeld het schuldgevoel nadat ze over hun grenzen zijn gegaan. Je gaat toch even naar een verjaardag, doet een boodschap of probeert een 'goede dag' optimaal te benutten. Daarna volgt PEM en lig je dagen of weken uitgeput en doodziek in bed.

Vervolgens begint vaak het mentale gevecht: Waarom deed ik dit weer? Had ik maar beter opgelet. Ik leer het ook nooit. En ook de angst dat de terugslag deze keer misschien blijvend is. Dit gevecht kan heel veel energie kosten.

Ongebroken, de expositie. *Een terugblik*

door Piet Gaarthuis



Enkele panelen uit de expositie met op de voorgrond enkele kinderwerken

"Om stil van te worden en dat is juist wat er niet moet gebeuren," is een van de citaten uit het gastenboek van de expositie 'Ongebroken', die van 29 april tot en met 5 mei in Amsterdam werd gehouden.

Ook online hebben veel bezoekers een commentaar achtergelaten: *"Lieve kunstenaars, ik ben diep onder de indruk van jullie prachtige werk. Alle aspecten komen aan bod, van de wanhoop, pijn, uitzichtloosheid tot de levenswil, de behoefte aan verbinding, liefde, seks, plezier delen….."*

Met 'Ongebroken' wilden wij het leven met- en de realiteit van ME laten zien door de ogen van vier bijzondere kunstenaars. Dat deden ze op heel eigen wijze. Alle kunstenaars zijn buitengewoon getalenteerd en dankzij hun creativiteit kunnen ze scherp en diepgaand uitdrukken hoe het is om ME te hebben.

De combinatie van de imposante schilderijen van Mascha Delena, de markante tekeningen van Ilse Sjouke, de aangrijpende teksten van Martine Brandt en de indringende foto's en films van Anil van der Zee gaven de bezoeker een vrijwel alles omvattend en overtuigend beeld van de dagelijkse realiteit van ME-patiënten.

Een werkelijkheid die maar weinigen zich kunnen voorstellen. Zelfs voor mensen die van heel dichtbij betrokken zijn bij iemand met ME, is het lastig om echt te begrijpen hoe het is om dag in dag uit met deze slopende ziekte te moeten (over)leven.

Nadat een zus van een ME-patiënte de hele expositie had bekeken, vrijwel alle bijschriften had gelezen en de films had gezien, vroeg ik naar haar indruk. Zij zei: *"Ik weet dat mijn zus ME heeft, en ik weet dat ik daardoor geen contact met haar kan hebben. Dat vind ik heel moeilijk, vooral omdat we vroeger erg close waren. Maar na het zien van deze tentoonstelling begrijp ik pas hoe dat voor haar moet zijn."*