

ME/CVS IN HET VOORTGEZET ONDERWIJS

Versie 2025.1

ME/CVS is een belangrijke oorzaak van langdurig ziekteverzuim bij leerlingen in het voortgezet onderwijs. ME komt in alle leeftijdsgroepen voor, ook bij kinderen en jongeren. Voor hen levert het volgen van onderwijs vaak grote problemen op. Het is belangrijk dat deze op school worden herkend en, voor zover mogelijk, opgelost. Dit informatieblad informeert u over de problemen en geeft tips voor mogelijke oplossingen. Heeft u na lezing vragen of opmerkingen, dan kunt u contact opnemen met een van de hieronder genoemde patiëntenorganisaties.

1. WAT IS ME/CVS?

ME/CVS is een lichamelijke chronische ziekte met ingrijpende gevolgen. ME/CVS wordt soms ook nog chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) genoemd. De Gezondheidsraad vindt dat deze naam de (onterechte) vraag oproept of er eigenlijk wel sprake is van 'een echte ziekte', waardoor mensen met ME/CVS vaak niet serieus genomen worden. De Gezondheidsraad adviseert om voorlopig als naam de afkorting ME/CVS te hanteren. Patiëntenorganisaties gebruiken liever de naam ME.



ME-patiënten zijn veel minder in staat om actief te zijn, op welk vlak dan ook, dan voor de ziekte. Zij hebben meerdere klachten. Kenmerkend is dat deze klachten erger worden na een lichamelijke of geestelijke inspanning. Dit wordt PEM genoemd ('post-exertional malaise', malaise na inspanning). De klachten na inspanning variëren in ernst en duur. Ook de tijd tussen de inspanning en de verergering van klachten verschilt. Dit kan direct na de inspanning gebeuren, maar ook pas na 72 uur. De verergering van de klachten staat niet in verhouding tot de grootte van de inspanning: soms leidt een kleine inspanning tot een grote achteruitgang. Herstel na

inspanning kan dagen, weken of zelfs maanden duren. Voor meer informatie: *ME/CVS - informatie voor behandelaars*.

Klachten die bij ME passen zijn:

- veel minder actief kunnen zijn dan normaal;
- ernstige vermoeidheid;
- PEM;
- na een nacht slapen geen uitgerust gevoel, verstoorde slaap;
- problemen met het verwerken van informatie, concentreren, herinneren, oriënteren, denken en begrijpen;

- orthostatische intolerantie: klachten als zwakte, duizeligheid, misselijkheid, zweten, kortademigheid, verminderde concentratie, hartkloppingen, hoofdpijn en buikpijn (*deze klachten ontstaan of verergeren bij staan of zitten. Ze nemen af bij gaan liggen, al verdwijnen ze dan niet altijd*);
- pijn: in spieren of gewrichten, hoofdpijn, pijnlijke lymfklieren, keelpijn of buikpijn;
- koorts of rillerigheid;
- overgevoeligheid voor bepaalde stoffen, bijvoorbeeld voedingsmiddelen, geuren of geneesmiddelen;
- overgevoeligheid voor licht, geluid, aanraking (overprikkeling).

De ernst van de verschillende symptomen kan variëren van patiënt tot patiënt, en per patiënt in de loop van de tijd, ook binnen een dag. In de lichtere gevallen kan een deel van de normale activiteiten nog wel mogelijk zijn. Een deel van de patiënten raakt aan huis of bed gebonden. In de ernstigste gevallen zijn patiënten met ME/CVS volledig bedlegerig en tot niets anders in staat dan liggen in het donker en de stilte, om prikkels zo veel mogelijk te vermijden. Verbetering is mogelijk, zeker bij jongeren, maar dit kan lang duren en er is geen garantie voor volledig herstel.

ME/CVS is geen gedragsprobleem. De exacte oorzaak van de ziekte is nog onbekend. Het wordt een 'multisysteemziekte' genoemd omdat er aanwijzingen zijn voor een rol van verschillende lichaamssystemen: het immuunsysteem, de stofwisseling, de bloedsomloop, het centrale zenuwstelsel, het hormoonstelsel, het microbiom en de genen. Hoe deze systemen bij ME/CVS precies op elkaar inwerken is nog niet duidelijk.



2. ONDERWIJSPROBLEMEN

ME/CVS heeft grote consequenties voor het volgen van onderwijs. Het onderwijs moet worden aangepast aan de beperkingen van de zieke leerling. Degenen die er het best aan toe zijn kunnen, met wat aanpassingen, voor een belangrijk deel het normale programma van de school volgen. Voor hen bij wie de ziekte harder toeslaat kan afstandsonderwijs, soms gecombineerd met lessen op school, een oplossing zijn. Voor de leerlingen die er het slechtst aan toe zijn is zelfs afstandsonderwijs al te veel.

Zolang er geen vrijstelling van leerplicht is (zie hieronder) blijft de school verantwoordelijk voor het onderwijs aan haar zieke leerlingen die niet naar school kunnen komen. Bij het aanpassen van het onderwijs en bij het zorgen voor onderwijs aan huis kan de school wel de hulp inschakelen van andere instellingen. Hier volgen enkele tips.

*** Bewaak de balans en neem kleine stappen.**

De buitenwereld overschat al snel wat leerlingen met ME/CVS aan kunnen. Bewaak een goede balans van belastbaarheid en belasting. Daarbinnen kunnen kleine stappen gezet worden, maar ook terugval komt regelmatig voor.

Soms moet alles erop gericht zijn om verdere achteruitgang van de gezondheid tegen te gaan en is (tijdelijk) geen schoolwerk mogelijk. Acceptatie daarvan is belangrijk.

*** Pas het onderwijsprogramma aan.**

Leerlingen met beperkingen als gevolg van ME/CVS hebben vaak een speciaal onderwijsprogramma nodig, met minder vakken waar langer over gedaan mag worden. Spreid een jaarprogramma uit over meerdere jaren. Soms is een totaal andere onderwijsopbouw gewenst: niet meer dan één of twee vakken tegelijk en die volledig afronden, tot en met het eindexamen. Pas daarna met een volgend vak beginnen. Houd er rekening mee dat de ernst van de ziekte in de loop van de tijd kan variëren. Begin met een creatief vak als het concentratievermogen te beperkt is voor 'leervakken'. Begin met een leervak in een rustige klas als de leerling te veel last heeft van prikkels. Regel vrijstelling van vakken die lichamelijk te zwaar zijn, zoals gymnastiek. Bespreek of er ook vrijstelling mogelijk is voor andere vakken of onderdelen daarvan. In de onderbouw is daar soms ruimte voor. Een opleiding-op-maat tot en met het eindexamen, met een verlengd, flexibel, haalbaar programma voor de verplichte leerstof, biedt vaak het meeste perspectief.

*** Pas de manier van toetsen en het afnemen van examens aan.**

De exameneisen maken dat mogelijk. De school kan veel zelf bepalen. Voor sommige aanpassingen is overleg met de onderwijsinspectie nodig. Bij tempo-, concentratie- of schrijfproblemen kan de tijd voor toetsen worden verlengd. De begintijd kan worden aangepast. Het examen maken op de computer in plaats van op papier kan tijd en energie schelen. Een aparte ruimte bij toetsen en examens kan helpen. Examens mogen ook bij de leerling thuis worden afgenomen. Het centrale examen kan in de tijd gespreid worden over de drie examentijdvakken in het jaar of over twee aaneengesloten jaren. Ook kan worden gekozen voor staatsexamens. Het Ziezon-examendossier, dat elk jaar wordt geactualiseerd, geeft een overzicht van alle structurele mogelijkheden voor aanpassing van het examen voor zieke leerlingen.

*** Organiseer geheel of gedeeltelijk afstandsonderwijs of onderwijs aan huis.**

Er zijn steeds meer mogelijkheden voor onderwijs op afstand vanuit school. Vanwege de corona-pandemie hebben scholen daarvoor allerlei manieren ontwikkeld, die ook toepasbaar zijn voor zieke leerlingen. Speciaal voor deze groep zijn KlasseContact en de AV1-robot. KlasseContact verbindt via een laptop thuis en een ICT-set in de klas de zieke leerling met school en klasgenoten. De 'AV1-robot' is een robot in de klas die vanuit thuis met een telefoon of tablet bediend kan worden. Ook onderwijs aan huis kan een optie zijn, bijvoorbeeld door docenten van school, stagiaires, studenten of buddy's en met digitale maatwerkpakketten. Misschien helpen educatieve TV-programma's, lespakketten van een instelling voor schriftelijk onderwijs of gesproken boeken van de Bibliotheek Passend Lezen. Via IVIO@school of Stichting Passend Onderwijs is volledig thuisonderwijs mogelijk.

Het organiseren van afstandsonderwijs voor een leerling met ME/CVS vergt een investering in personeel en geld. Scholen kunnen de kosten voor een deel betalen uit het bedrag dat de school van de overheid per leerling ontvangt, dus ook voor een zieke leerling die van de meeste onderwijsfaciliteiten van de school geen gebruik maakt. Via een regionaal samenwerkingsverband voor passend onderwijs krijgt de school bovendien geld voor extra ondersteuning van leerlingen die dat nodig hebben. Dat maakt bekostiging van de aanpassing van lesmateriaal en extra begeleidingsuren voor leerlingen met beperkingen mogelijk.

*** Maak gebruik van een onderwijsconsulent of een consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen.**

Onderwijsconsulenten kunnen aan ouders en scholen begeleiding, bemiddeling en advies bieden bij het vinden van geschikt onderwijs voor kinderen met extra ondersteuningsbehoefte. Ze weten de weg bij het regionale samenwerkingsverband van de school.

Consulenten Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) kunnen de school, ouders en zieke leerling ondersteunen. Zij kunnen onder andere helpen bij het contact van de leerling en ouders met de school en instanties, leraren en klasgenoten informeren, onderwijs aan huis organiseren, de leerling thuis en op school begeleiden en helpen bij het maken van een plan van aanpak voor de leerling.

*** Zorg dat één persoon (klassendocent, mentor, schooldecaan) de regie houdt over het schoolprogramma van de zieke leerling.**

Zet het plan van aanpak of de afspraken die worden gemaakt op papier.

*** Geoorloofd verzuim**

Leerlingen die niet, of maar gedeeltelijk, naar school kunnen komen, wijken af van het verplichte minimumaantal uren onderwijstijd. Bij leerlingen met ME valt dat onder 'geoorloofd verzuim, categorie B'. Dat betekent dat er een bewijsstuk nodig is van een arts of andere (para)medische zorgverlener (bijvoorbeeld psycholoog, orthopedagoog, fysiotherapeut). Daarin moet staan waarom de verminderde onderwijstijd nodig is (de diagnose ME/CVS), hoeveel uur de vermindering moet zijn en hoelang het schoolverzuim naar verwachting zal duren. Er is dan geen opbouw van uren, ingroeiplan of toestemming van de onderwijsinspectie nodig. Pas als de gezondheid van de leerling dat toestaat, wordt er weer gewerkt aan terugkeer naar school. De gezondheid van de leerling is daarbij leidend.

*** Soms is een overstap naar volwassenenonderwijs nodig.**

Onderwijsprogramma's en examenregelingen veranderen steeds. Daardoor is het vaak moeilijk om bij grote vertraging een opleiding nog af te ronden. Het volwassenenonderwijs kan dan mogelijkheden bieden. Leerlingen van 18 jaar en ouder kunnen hun opleiding voortzetten aan een instelling voor voortgezet volwassenenonderwijs (VAVO); onder bepaalde voorwaarden kunnen leerlingen vanaf 16 jaar hier terecht. In het VAVO bestaat de mogelijkheid per vak te studeren en per jaar een of meer deelcertificaten te halen, die uiteindelijk kunnen worden omgezet in een diploma. Op grond van behaalde resultaten op de oude school (examendossier, eventueel behaalde examenresultaten) zijn vrijstellingen mogelijk.

*** Vraag zo nodig vrijstelling van leerplicht aan.**

Ouders kunnen, op basis van een verklaring van een arts, bij de gemeente een volledige of gedeeltelijke vrijstelling van de leerplicht aanvragen. Bij een gedeeltelijke vrijstelling gaat het om een deel van het schooljaar. Doordat de school bij een vrijstelling niet langer verantwoordelijk is voor het onderwijs aan de leerling, stopt ook de financiering voor het onderwijs vanuit het rijk. <https://www.rijksoverheid.nl/wetten-en-regelingen/productbeschrijvingen/vrijstelling-leerplicht/>

3. SOCIALE PROBLEMEN

School is voor jongeren de belangrijkste bron voor sociale contacten buiten het gezin. Leerlingen met ME/ CVS raken vaak geïsoleerd. Ook worden deze leerlingen dikwijls geconfronteerd met onbegrip en vooroordelen van klasgenoten en docenten.

*** Leerlingen met ME/ CVS hebben allereerst begrip en respect nodig, ook binnen het onderwijs.**



Omdat er in de omgeving nog vaak weinig bekend is over deze ziekte en er vaak een verkeerd beeld van bestaat, worden jonge patiënten (en hun ouders) soms met wantrouwen bejegend. Er worden onhaalbare eisen aan hen gesteld, hun klachten worden onvoldoende serieus genomen en er is sprake van gebrek aan hulp of verkeerde adviezen. Zorg voor goede informatie over ME/ CVS aan de docenten en klasgenoten van de zieke leerling, bijvoorbeeld door de consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen, een docent of de mentor.

*** Zoek naar mogelijkheden om de zieke leerling toch bij sociale activiteiten te betrekken, al is het maar gedeeltelijk.**

Voor wie nog enig onderwijs kan volgen vallen activiteiten als schoolreisjes, feestjes, excursies en werkweken vaak het eerst af omdat ze te inspannend zijn. Toch kan het soms goed zijn in plaats van overdag een uur naar school, 's avonds een uur naar een feest te gaan. Wie door ziekte achterop is geraakt kan in een klas met jongere leerlingen terechtkomen. Probeer in dat geval toch enig contact met leeftijdgenoten, bijvoorbeeld uit de oorspronkelijke klas, te regelen. Organiseer ook voor leerlingen die te ziek zijn om onderwijs te volgen contact met leeftijdgenoten, desnoods met behulp van de AV1-robot.

4. PRAKTISCHE PROBLEMEN

* Vervoer van, naar en in school.

Met de fiets naar school gaan is voor veel leerlingen met ME/CVS te vermoeiend, het openbaar vervoer vaak ook. Zelfs verplaatsing over kleinere afstanden binnen de school kan problematisch zijn.

Bij het UWV is een aanvraag voor onderwijs hulpmiddelen mogelijk. Bij de gemeente kan een vervoersvoorziening aangevraagd worden. Dit kan bestaan uit een OV-abonnement, georganiseerd vervoer per bus of taxi of een kilometervergoeding. Ook een rolstoel, scootmobiel of elektrische step kan nodig zijn.

Op basis van De Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) kan de gemeente een hulpmiddel voor mobiliteit toekennen. Wanneer een rolstoel nodig is kan de school regelen dat er altijd iemand beschikbaar is om de rolstoel te duwen, bijvoorbeeld een medeleerling. De school kan zo nodig ook zorgen voor (trap)-liften en voor toegankelijkheid van het schoolgebouw voor rolstoelen.

* Schrijven, lezen of praten.

Sommige leerlingen met ME/CVS hebben hier problemen mee. Daarvoor is vaak wel een oplossing te vinden. Je kunt denken aan:

- het gebruik van een laptop of tablet tijdens de les en bij toetsen,
- de les opnemen,
- gekopieerde aantekeningen van klasgenoten,
- boeken voor mensen met leesbeperkingen van de Bibliotheek Passend Lezen,
- mondeling afnemen van toetsen,
- tekst-spraak of spraak-tekst-software,
- digitaal communiceren.

Bij overgevoeligheid voor licht kan een digitaal beeldschermfilter helpen. Als er speciale hulpmiddelen nodig zijn kan de leerling of een van zijn ouders daarvoor bij het UWV een aanvraag doen. Het UWV vergoedt alleen een laptop als die nodig is voor werk in de klas.

* Schoolboeken

Het dragen van een tas met boeken is vaak te zwaar. Mogelijke oplossingen: dikke boeken doormidden delen of hoofdstukken kopiëren, twee sets schoolboeken, één voor thuis en één voor school (in kluisje). Of vraag leraren om in de klas extra boeken voorradig te hebben, zodat de leerling ze niet mee hoeft te nemen naar school en er ook binnen school niet mee hoeft te slepen.

* Rust

Organiseer een rustruimte op school. Bijvoorbeeld een vertrek met een bed of een relaxstoel, waar tussen de lessen door gerust kan worden, of waar zonder last van de schooldrukke kan worden gewerkt.

* Nieuwe virusinfecties voorkomen

Als kinderen met ME/CVS een virus oplopen leidt dat soms tot een langdurige verergering van hun klachten. Voorkomen van (her)infectie op school is echter lastig.

Wat kan helpen is het dragen van een FFP2 masker, goede ventilatie van het lokaal of een (mobiele) geschikte luchtreiniger in de klas. Ook kan het helpen als er afspraken gemaakt worden om de kans op besmetting te verkleinen. Bijvoorbeeld dat de leerling met ME van- en naar het lokaal mag lopen als de gangen rustig zijn en op een goed geventileerde plek pauze mag houden. Of de afspraak dat klasgenoten en docenten thuisblijven of afstand houden bij griep- en verkoudheidsklachten.

5. MEER INFORMATIE

ME/cvs - Informatie voor behandelaars. Informatie voor zorgverleners en anderen die te maken hebben met ME-patiënten over de huidige inzichten over de ziekte:

https://www.steungroep.nl/images/ME_CVS_en_medische_zorg/MECVS%20-%20Informatie%20voor%20behandelaars.pdf

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid is een patiëntenorganisatie die de belangen behartigt van ME-patiënten op het gebied van onderwijs en studie, voorzieningen, werk, arbeidsongeschiktheid, uitkeringen en rechtspositie en hierover informatie en advies geeft.

Telefonisch spreekuur: 050-5492906 (voor tijden: website en antwoordapparaat)

E-mail: info@steungroep.nl

Website: <http://www.steungroep.nl>

De ME/cvs Vereniging is een patiëntenvereniging die de belangen behartigt van ME-patiënten en van hun naasten, door informatie te geven over de ziekte ME, onderzoek- en behandelmethoden, en over de nieuwste ontwikkelingen op wetenschappelijk gebied.

ME-Infolijn: 06-28434132 (voor tijden: website en antwoordapparaat)

E-mail: info@me-cvsvereniging.nl

Website: <https://www.me-cvsvereniging.nl>

Handleiding over diagnose en behandeling bij jongeren met ME/cvs: Uitgebreide informatie voor zorgverleners over ME/ CVS bij kinderen en jongeren vindt u in deze handleiding van vooraanstaande kinderartsen uit de Verenigde Staten en andere landen: Peter C. Rowe e.a.. *Diagnose en behandeling bij jongeren met myalgische encefalomyelitis / chronisch vermoeidheidssyndroom: een handleiding.* www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/diagnose-en-behandeling-bij-jongeren-met-mecvs-een-handleiding

Stichting Zorgeloos naar School geeft de brochure *Waaier het samen op maat* uit. Die helpt ouder, leerling en school bij het zoeken naar oplossingen op maat voor de situatie van de zieke leerling:

<https://www.zorgeloosnaarschool.nl/application/files/8815/7340/1416/WAAIER.pdf>

Onderwijs bij ME/ CVS: Pagina op Regelhulp een website van het ministerie van VWS:

<https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/me-cvs/onderwijs-bij-me-cvs>

Nuttige adressen

Hulp en informatie:

- Onderwijsconsulenten: <https://www.onderwijsconsulenten.nl>
- Consulenten Onderwijsondersteuning zieke leerlingen: <https://ziezon.nl/consulenten/>
- Aanpassingen examen voor zieke leerlingen: <https://ziezon.nl/onderwijsondersteuning/informatie-voor-school/ziek-in-het-examenjaar/>
- Zorgeloos naar school voor leerlingen met een chronische ziekte en hun ouders en school: <https://www.zorgeloosnaarschool.nl>
- Brochure digitaal afstandsonderwijs en geoorloofd verzuim, o.a. voor kinderen met ME/cvs: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2024/06/03/digitaal-afstandsonderwijs-voor-professionals>
- Vrijstelling van leerplicht:
- <https://www.rijksoverheid.nl/wetten-en-regelingen/productbeschrijvingen/vrijstelling-leerplicht/>

Hulpmiddelen

- KlasseContact: www.klassecontact.nl
- AV1-Robot: www.mijn-bondgenoot.nl
- Gesproken boeken voor mensen met een leesbeperking: <https://www.passendlezen.bibliotheek.nl>
- Educatieve programma's NOS: <https://www.npostart.nl/collectie/schooltv>
- Digitaal beeldschermfilter: <https://justgetflux.com>
- Oplossingen en hulpmiddelen voor schoolwerk: www.scouters.nl/ik-wil-beter/kinderen/schoolwerk
- Hulpmiddelen voor lezen en schrijven: www.leerhulpmiddelen.com
- Aangepaste stoelen, rolstoelen en fietsen voor kinderen: www.atlaskidtech.nl
- IVIO@school: <https://www.ivioschool.nl>

Instanties:

- Aanvraag onderwijshulpmiddel bij UWV: <https://www.uwv.nl/nl/ondersteuning-werk-onderwijs>
- Leerplicht: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/leerplicht/>
- Onderwijsinspectie: www.onderwijsinspectie.nl
- WMO-voorzieningen: Gemeenten