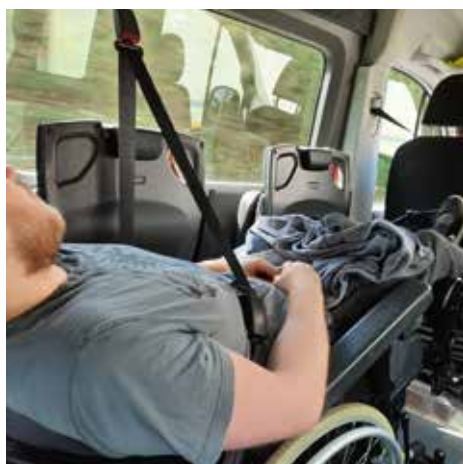


# De (on)menselijke maat van het UWV

Verhalen van ME/CVS-patiënten over onkunde, vernedering, trauma en onrecht



**Januari 2024**

**Uitgave: Groep UWV-verhalen**

**Contact via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)**

# De Gezondheidsraad over ME/CVS in 2018:

“ Veel artsen koesteren vooroordelen over de ziekte ME/CVS en over de patiënten die eraan lijden. Zij zijn geneigd de ziekte psychisch te duiden. Het gevolg is dat patiënten geen empathie ervaren van hun arts en zich niet serieus genomen voelen, wat hun gezondheid niet ten goede komt en hun sociale isolement versterkt.

Ook bij de beoordeling van aanspraken op inkomens-, zorg- en andere voorzieningen ervaren patiënten regelmatig problemen, doordat de beperkingen van hun functionele mogelijkheden niet erkend worden. [...]

Het komt voor dat patiënten door het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) arbeidsgeschikt worden bevonden, omdat volgens een verzekeringsarts geen lichamelijke afwijking kan worden aangetoond of geen eenduidige diagnose gesteld kan worden. Dat zijn volgens de geldende regels echter geen goede redenen om iemands beperkingen buiten beschouwing te laten.





Zelfs de rechter zei dat het niet hielp als ik mijn situatie een ziekte noem.

Als ik echt zo ziek ben als de artsen zeggen, dan zou mijn leven volgens deze bedrijfsarts van het UWV geen nut hebben.

Deze zogenaamde onafhankelijk expert veegt de ME/CVS diagnose meestal van tafel en zegt dat het psychiatrisch is.

De verzekeringsarts die mijn bezwaar behandelde maakte het nog bonter dan de eerste arts: Ik had geen ME/CVS en mijn BIG geregistreerde behandelaar was een kwakzalver.

Mijn moeder heeft dit voor mij opgeschreven omdat ik dat niet meer kan, maar het UWV vindt dat ik best kan werken.

De verzekeringsarts had ook aangegeven dat wanneer ik MS of kanker zou hebben dit een heel ander verhaal was, maar met ME/CVS kon hij niet zoveel.



# Inhoudsopgave

Voorwoord van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid	P. 8
Inleiding	P. 10
Samenvatting	P. 11
Persoonlijke verhalen van patiënten	P. 14
ME/CVS: Een achtergrond	P. 82
Aanbevelingen door de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid	P. 87
Bijlage: Oproep van de 'Groep UWV-verhalen' 30 juni 2022	P. 91
Leeshulp	P. 94

# Voorwoord

Dit rapport is een bundeling van ervaringen van ME/CVS-patiënten met het UWV. Het zijn indringende, levensechte verhalen. Het gaat beslist niet om uitzonderlijke situaties. Voor beleidsmakers en uitvoerders op het gebied van sociale zekerheid zou het verplichte kost moeten zijn om hiervan kennis te nemen.

Ook voor anderen die te maken hebben met ME/CVS-patiënten, of geïnteresseerd zijn in ME/CVS, is het waardevol. De ervaringen en gevoelens die ME/CVS-patiënten hier beschrijven gaan over onkunde, vernedering, onrecht en trauma:

- onkunde van UWV-artsen over de ziekte ME/CVS en ook over de eigen richtlijnen en officieel UWV-beleid
- vernedering die patiënten ervaren bij hun contacten met verzekeringsartsen van het UWV
- onrecht van uitsluiting van een arbeidsongeschiktheidsuitkering ondanks ernstige ziekte en beperkingen
- traumatische ervaringen met keuringen en besluiten, zodat zelfs al het noemen van de naam UWV tot stress leidt.

De 59 verhalen van ME/CVS-patiënten over hun ervaringen met het UWV zijn verzameld door de 'Groep UWV Verhalen'. Deze groep bestaat uit vrijwilligers die direct of indirect te maken hebben met de ziekte ME/CVS.

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid steunt dit initiatief van harte. Het resultaat is een onmiskenbaar signaal.

Bij de Steungroep horen we van veel patiënten verhalen met dezelfde strekking. Sommigen hebben een (veel) positievere ervaring, wat wijst op willekeur. De Steungroep zet zich al bijna 30 jaar in voor betere keuringen van mensen met ME/CVS en tegen uitsluiting van een uitkering bij ziekte en arbeidsongeschiktheid. Soms lijken het UWV en de politiek daaraan even gehoor te geven, maar het probleem wordt maar steeds niet echt opgelost. Bezwaar maken en in beroep gaan is onhaalbaar of biedt geen eerlijke kans.



In 2018 vulden 382 ME/CVS-patiënten die met het UWV te maken hadden gehad een vragenlijst in. Een groot deel daarvan voelde zich door de UWV-artsen niet serieus genomen. De UWV-artsen hadden onvoldoende rekening gehouden met de beperkingen die het gevolg waren van ME/CVS. De overgrote meerderheid gaf aan helemaal niet te kunnen werken of maar een heel klein aantal uren. Meestal had het UWV dat heel anders bepaald. 12% gaf aan dat er volgens het UWV zelfs helemaal geen sprake was van ziekte, ook al was de diagnose ME/CVS door een behandelend arts gesteld.<sup>1</sup>

Hoe nu verder? Het UWV heeft 'oog voor de menselijke maat' uitgeroepen als rode draad voor het beleid, waarbij UWV-cliënten zich gezien, gehoord en geholpen moeten voelen. Dat is bij de ME/CVS-patiënten die hier hun verhaal doen duidelijk mislukt. De meesten van hen geven aan dat ze door hun ervaringen met het UWV tijdelijk of blijvend veel zieker zijn geworden. Het UWV heeft hen niet gezien, niet gehoord en van de wal in de sloot geholpen. Blijft dit zo? Aan het eind van dit rapport staan aanbevelingen om het veel beter te doen, want dat is hard nodig.

De bal ligt nu bij het UWV, zijn politieke opdrachtgever en de rechtspraak.

## Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid



<sup>1</sup> Y. Jansen, J. Kuijper, B. van Oortmarssen. Ervaringen van ME-patiënten met de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid door het UWV. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, ME/CVS Stichting Nederland en ME/cvs Vereniging, 2018

# Inleiding

**Onkunde  
Vernedering  
Onrecht  
Trauma**

Dat is de rode draad door de ervaringen van ME/CVS patiënten met het UWV.

Onder ME/CVS-patiënten gaan al lange tijd vele verhalen rond over de slechte ervaringen met het UWV en voorgangers daarvan. Het blijkt een grootschalig, structureel probleem. Al decennia lang.

Veel patiënten zijn er lichamelijk zo slecht aan toe dat ze de strijd opgeven. Sommigen gaan in bezwaar en (hoger) beroep. Dat wordt, ook bij een overvloed aan medische en andere informatie die de beperkingen aannemelijk maakt, vaak in het voordeel van het UWV beslist.

Sommige anderen hebben 'geluk' en treffen een UWV-verzekeringsarts die de ziekte serieus neemt of een rechter die niet klakkeloos aanneemt dat het oordeel van de verzekeringsarts wel goed zal zijn. De willekeur is grievend.

Het blijkt dat er naar de patiënten niet of nauwelijks wordt geluisterd. Vandaar dit rapport. Het wordt tijd dat deze patiënten gezien, gehoord en geholpen worden.

# Samenvatting

## De Groep UWV verhalen plaatste vorig jaar een oproep aan ME/CVS-patiënten met het verzoek hun persoonlijke ervaringen met het UWV te delen.

De reacties waren overweldigend. Patiënten, familieleden en mantelzorgers schreven ons met vaak schrijnende verhalen. Velen deelden hun ervaringen, maar er waren ook patiënten die uitlegden waarom ze hun verhaal (of foto) niet wilden delen. Ze zijn te bang herkend te worden; om de uitkering die ze hebben daardoor alsnog, of alweer, kwijt te raken.

Dit is ook de reden dat veel verhalen anoniem zijn. Er waren ook patiënten die aangaven na jaren van strijd tegen het UWV er niet meer aan herinnerd te willen worden.

De ervaringen van patiënten laten veel overeenkomsten zien:

**Trauma:** Mensen schrikken jaren later nog als er een brief van het UWV op hun deurmat belandt of als ze slechts de naam UWV voorbij zien komen. Een traumatische ervaring, zo werd het contact met het UWV met regelmaat omschreven.

**Onkunde:** De verzekeringsartsen van het UWV hebben weinig tot geen kennis van ME/CVS; ze nemen de ziekte niet serieus en een groot aantal artsen denkt dat het een gedragsstoornis, een psychiatrische aandoening, is.

**Schade:** Er worden achterhaalde/onbewezen therapieën voorgesteld door verzekeringsartsen die verdere (permanente) verslechtering kunnen veroorzaken. Er wordt niet naar ME/CVS specialisten (en uitgevoerde onderzoeken) geluisterd: deze worden weggewuifd als lastig en onkundig. Vele patiënten geven aan *permanent medisch verslechterd te zijn* door de langdurige stress, geldzorgen en druk die ze erdoor ervaren.

**Onmenselijk en vernederend:** Naar de patiënt wordt al helemaal niet geluisterd. Sterker nog, veel patiënten beschrijven dat ze niet geloofd werden, klachten gebagatelliseerd, dat ze denigrerend werden behandeld, dat ze wantrouwend werden bejegend tot en met insinuaties van fraude aan toe. Ze gaven aan dat door het UWV feiten werden verdraaid, rapportages vaak niet klopten en er zelfs in gelogen werd.

**Onrecht:** Veel patiënten zitten (al jaren) in bezwaar-, beroeps-, en hoger beroepszaken tegen beslissingen van het UWV. Niet alleen het UWV, ook rechters en ‘onafhankelijke deskundigen’ dragen bij aan deze situatie. Ook bij een overvloed aan medische en andere informatie van de patiënt over de diagnose, ziekteverloop en gevolgen voor het functioneren, blijken rechters toch vaak het UWV in het gelijk te stellen. De onafhankelijke deskundigen zijn in praktijk zelden onafhankelijk omdat het UWV hun grootste klant is of ze voorheen voor het UWV gewerkt hebben. Daarnaast hebben de onafhankelijke deskundigen weinig tot geen kennis van ME/ CVS en ervaring met ME/ CVS-patiënten. Het UWV raadpleegt zelf deskundigen, of stelt deze voor aan de rechtbank, die niet alleen geen kennis van het ziektebeeld hebben, maar ME/ CVS zien als een psychiatrische aandoening. ME/ CVS patiënten hebben vaak elke arts met kennis van het ziektebeeld in Nederland al gezien voordat ze überhaupt bij het UWV terecht komen.

**Woede:** Patiënten zijn boos, gefrustreerd, getraumatiseerd, en voelen zich in de steek gelaten door de instantie die ze zou moeten helpen. Er is een totaal gebrek aan vertrouwen, en zelfs hoop, onder patiënten. Hun toekomst wordt ze ont-nomen. Soms zelfs al voordat hun volwassen leven goed en wel begonnen is.

**Verloren vertrouwen:** De meeste patiënten zijn hun vertrouwen in de overheid, de rechtspraak en het systeem kwijt. Ze geven aan dat ‘het niet geloofd worden’ en het onrecht dat hen is aangedaan het meest pijnlijke is. Daarnaast lijkt het UWV geen begrip of kennis te hebben van de schade en de gevolgen die hun beslissingen teweeg brengen voor de patiënt. Een van de patiënten is geschokt door het feit dat een ‘medisch deskundige’, die geen kennis heeft over ME/ CVS en de ziekte psychiatrisch duidt, de vader is van een minister. Denkt deze patiënt dat vader en zoon beiden vertegenwoordigers zijn van een politiek om mensen met ME/ CVS geen uitkering te gunnen? Hoe het ook zij, hij voelt zich hier tegenover machteloos. Er zal heel wat moeten gebeuren om het vertrouwen van deze patiëntengroep terug te winnen.

Wanneer mensen met ME/ CVS over hun ervaringen met het UWV vertellen is de reactie meestal: ‘Dit KAN toch niet in Nederland!? Dit is net de Toeslagenaffaire, en deze keer zijn de slachtoffers ook nog ziek!’

Helaas kan en gebeurt het wel. Help ons dit te veranderen!

**Groep UWV-verhalen**

**Leeshulp:** Op de laatste pagina van dit rapport vindt u een lijst waarin gebruikte termen en begrippen worden uitgelegd.

Ik ben alle vertrouwen  
in overheidsinstanties  
en het recht kwijt.

Al 4 jaar lang is het UWV  
het laatste waar ik aan  
denk voordat ik ga sla-  
pen, en het eerste als ik  
weer wakker word.

Fysiek ben ik er ernstig  
door verslechterd en  
mentaal voelt 't als een  
traumatische ervaring.

Ik ben bang dat ik uit  
Nederland moet verhui-  
zen omdat mijn ziekte  
hier niet erkend wordt  
en ik zonder uitkering  
niet kan overleven.

Al met al was het proces  
met het UWV lichamelijk  
uitputtend, en geestelijk  
geregeld vernederend.

Het UWV creëert met  
zijn regelgeving voor  
mensen met ME/CVS  
een hel op aarde.

# Verhalen van ME/CVS-patiënten

# Marielle, 49

Jaren ziek: 6 jaar (+ 20 jaar mild)  
Ernst van je ME/CVS: Zeer Ernstig  
Beroep vóór ziekte: HBO docent  
Ik mis/kan niet meer: Mensen zien, buitenshuis,  
gewoon even naar de wc gaan



## Ze claimen dat ik 30 uur per week kan werken, terwijl ik niet meer kan douchen, maximaal een kwartier per dag kan zitten, en niet meer de straat uit kan lopen.

Ik ben nu 3 jaar in strijd met het UWV. Ze claimen dat ik 30 uur per week kan werken, terwijl ik al sinds het begin van de ernstige fase van mijn ziekte niet meer kan douchen, maximaal een kwartier per dag kan zitten, en niet meer de straat uit kan lopen. Mijn sociale leven is niet bestaand. Zelfs mijn partner en zijn kinderen kan ik slechts een paar minuten per dag zien. En toch vinden zij dat ik 30 uur per week kan werken. Hoe dan?

Tijdens de eerste keuring kreeg ik te horen dat ik niet volledig afgekeurd kan worden, omdat ik niet terminaal ben of in een ziekenhuis lig.

Toen ik PEM (Post Exertional Malaise, zieker na inspanning) uitlegde aan de artsen, rolden zij met hun ogen. PEM voelt én is volledige uitputting vergelijkbaar na een marathon. Ik krijg het na alledaagse activiteiten zoals naar de wc gaan en maakt mij een kwartier tot een maand erg ziek. Een ernstige PEM zorgt voor blijvende verslechtering bovenop de misère waar ik al inzit. Het is het hoofdsymptoom van mijn aandoening. Maar het UWV snapt en erkent het niet.

Net zoals mijn uitleg over PEM worden rapporten van specialisten door het UWV terzijde geschoven, met als excuus “geen medische onderbouwing”. Dit is haaks op het advies van de Gezondheidsraad. De namen van aandoeningen worden verkeerd gespeld en/of uitgelegd. Er wordt geschreven dat ik er gezond uit zie, terwijl ik tijdens het gesprek bijna in slaap viel. Ze geven een “urenbeperking” die 2 uur per week meer is dan mijn oude baan.

Het is absurd hoeveel onwaarheden in mijn rapport staan. Het UWV komt ermee weg. De rechter geeft aan niet inhoudelijk deskundig te zijn en stuurt je naar een oud-UWV-arts waar je op dezelfde kafkaëske manier behandeld wordt.

Het maakt me zo boos en machteloos. Ik heb er nachtmerries van. Ik ben vreselijk ziek, mijn leven is shit en dan komt deze ellende er bovenop. Ik ben alle vertrouwen in overheidsinstanties en het recht kwijt.

# Anoniem, 27

Jaren ziek: 10 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig-ernstig  
Beroep vóór ziekte: Schoolgaand  
Ik mis/kan niet meer: Alle dingen die voor anderen heel normaal zijn

## Mijn moeder heeft dit voor mij opgeschreven omdat ik dat niet meer kan, maar het UWV vindt dat ik best kan werken

Mijn ervaring met het UWV is een jarenlang frustrerend proces waarbij het lijkt of het UWV er alles aan doet om te voorkomen dat je krijgt waar je eigenlijk recht op hebt. Mijn moeder heeft dit voor mij opgeschreven omdat ik dat niet meer kan, zoals ik zoveel doodnormale dingen niet meer kan, maar het UWV vindt dat ik best kan werken.

Ik werd 10 jaar geleden ziek en veranderde in een paar maanden tijd van een gezonde sportieve jongen in iemand die bijna niets meer kon. Artsen konden in eerste instantie geen oorzaak vinden van de klachten. Ze dachten dat het misschien een depressie was. Na een paar jaar was het duidelijk dat het om ME/CVS gaat en heb ik een Wajong uitkering aangevraagd bij het UWV. In eerste instantie zei het UWV dat ik geen arbeidsvermogen heb maar dat ik nog wel beter zou kunnen worden. Inmiddels ben ik 10 jaar ziek en gaat het alleen maar slechter.

Het UWV zei vorig jaar opeens dat de diagnose ME/CVS niet volgens "valide criteria" is gesteld en ik dus helemaal geen ME/CVS heb. En aangezien ik dat niet heb, is het SOLK, aldus het UWV... En rekening houden met inspanningsintolerantie om verslechtering van het ziektebeeld te voorkomen ("pacing", geadviseerd bij ME/CVS) houdt volgens het UWV het ziektebeeld SOLK in stand. En aangezien SOLK geen ziekte is, zou ik nu opeens arbeidsvermogen hebben.

En dat terwijl het UWV jarenlang wel de diagnose ME/CVS onderschreef en al in 2016 terecht vast stelde dat ik geen arbeidsvermogen heb. Inmiddels ben ik alleen maar zieker geworden. De diagnose ME/ CVS is na uitgebreid onderzoek door meerdere gespecialiseerde artsen gesteld en vervolgens door verschillende andere artsen bevestigd. Waarbij het steeds duidelijk is dat geen substantiële verbetering van de klachten te verwachten is. Ik snap niet hoe een verzekeringsarts de bestaande diagnose en het behandelplan van andere (erkende, BIG geregistreerde) artsen zomaar van tafel kan vegen.

Ik ben niet depressief maar je zou het wel worden. Het is al heel erg om niet naar school te kunnen, niet te kunnen werken, niet te kunnen sporten, niet naar vrienden te gaan, geen relatie te kunnen hebben, geen gezin te kunnen stichten... Het voelt alsof het UWV je niet serieus neemt en doet alsof je een bedrieger bent. En dat is een afschuwelijk gevoel. Terwijl het UWV juist de waarheid verdraait en selectief "shopt" in de medische dossiers. Ik denk dat het UWV mij nog zieker heeft gemaakt dan ik al was.



# Anoniem, 36

Jaren ziek: 22 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig  
Beroep vóór ziekte: Fotografe  
Ik mis/kan niet meer: Werken, hobby's, sociaal leven, gezin stichten, sporten, eigen boodschappen doen, voor mezelf koken, huishouden.



## Zelfs de rechter zei dat het niet hielp als ik mijn situatie een ziekte noem.

Mijn ervaring met het UWV is akelig. Na de aanvraag voor een herkeuring kreeg ik een Wajong uitkering toegekend, die een week later werd ingetrokken want “het bleek een foutje.” Daarna begon een strijd van jaren, om mijn ziekte te bewijzen. Volgens het UWV heb ik geen klachten die voortkomen uit een medisch objectiveerbare aandoening maar komen de klachten door deconditionering. Tevens werden gedegen onderzoeken van mijn artsen, en later zelfs van een door ons in de arm genomen onafhankelijke verzekeringsarts genegeerd. Ik zou fulltime kunnen werken, terwijl ik mijn huishouden niet eens aankan.

Ik kwam erachter wat de plichten zijn van een verzekeringsarts, en die zijn allesbehalve nagekomen! De rapporten waren een aanfluiting. Een kort gesprekje op kantoor bleek achteraf het medisch onderzoek te zijn (er was niets medisch aan en ook niet aangekondigd) en zo zijn er veel details die niet eens in lijn waren met hun eigen regels.

Zelfs in de rechtszaal waar ik 2 keer naartoe moest in beroep tegen het UWV, kwam het UWV met woorden als: “mevrouw kan niet elke keer met dezelfde klachten aan blijven komen zetten” als argument. En zelfs de rechter zei dat het niet hielp als ik mijn situatie een ziekte noem. Ik heb me geregeld wanhopig en onzichtbaar gevoeld. Dankzij hulp van mijn vader, de Steungroep, een advocaat die pro-deo zich voor mij inzette, de onafhankelijke verzekeringsarts die enkel vergoeding vroeg bij winst heb ik uiteindelijk gewonnen. Zonder hen had ik niet de energie, de kennis en het geld gehad om te vechten voor mijn uitkering.

Ik was afhankelijk van de bijstand, en dus afhankelijk van het begrip van mijn gemeente-coach voor mijn ziekte. Soms had ik geluk, en hoefde ik niet te solliciteren. En soms ook wel. Toen ik ging samenwonen verloor ik mijn bijstand, en moest mijn partner erg hard werken om ons te kunnen onderhouden. Gelukkig heb ik veel steun en begrip gehad van de gemeente!

Al met al was het proces met het UWV lichamelijk uitputtend, en geestelijk geregeld vernederend. Dat je beticht wordt van het verzinnen van een ziekte, die je al zo kapot maakt, en een leven op de bank zou prefereren is heel pijnlijk. Het is al zwaar genoeg!

# Anoniem, 43

Jaren ziek: 14 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Zeer Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Zorgmanager  
Ik mis/kan niet meer: Leven in alle opzichten.. ik kan eigenlijk niets meer

## Informatie werd achtergehouden, verdraaid en mijn integriteit werd in twijfel getrokken.

Ik heb van 2011 tm 2016 aan een stuk bezwaar en beroepszaken gehad tegen het UWV en daarbij te maken gehad met verzekeringsartsen die uitermate denigrerend, bagatelliserend en beledigend waren. Informatie werd achtergehouden, verdraaid en mijn integriteit werd in twijfel getrokken.

Mijn belastbaarheid werd consequent hoger ingeschat. Er zijn door de rechtbank twee medisch deskundigen aangesteld die beiden bevestigden dat ik 100% arbeidsongeschikt was. Het UWV bleef vasthouden aan 'niet objectiveerbaar/subjectief' en dat ME/CVS onder de psychiatrie valt ("een syndroom is geen diagnose" aldus de VA). Alle medische verslagen van specialisten tot psychiater/psycholoog werden aan de kant geschoven ook die van de medisch deskundigen van de rechtbank. Mijn beroep werd echter gegrond verklaard de rechtbank volgde de medisch deskundigen.

Na een herkeuring wegens verslechtering, kwam een andere verzekeringsarts tot de beslissing dat er geen benutbare mogelijkheden waren. De stafverzekeringsarts draaide dit besluit echter terug (deze had mij niet gezien of gesproken), waarop een tweede bezwaar en beroep volgden. Verzekeringsarts wilde dat ik toch nog CGT in Nijmegen zou volgen bij het NKCV ondanks diverse eerdere behandelingen met CGT/GET etc (waardoor mijn situatie ernstig verslechterd was). Dezelfde bezwaarverzekeringsarts die mijn eerdere bezwaar/beroep behandelde was ook bij deze zaak betrokken waarin hij alsnog zijn gelijk/gram probeerde te behalen na de eerder verloren zaak. Rechtbank schorste de zaak en verzocht het UWV zich beter te motiveren. Daarop werd mijn bezwaar alsnog gegrond verklaard door het UWV (bang voor jurisprudentie?).

Ik voel me getraumatiseerd door al die jaren. Ik ben doodsbang voor het UWV. Ik vraag me vaak af of ik ook zo enorm verslechterd zou zijn als ik al die jaren stress er niet bovenop gehad zou hebben. Ik geloof dat als ik de gelegenheid had gekregen om psychisch en lichamelijk tot rust te komen ik niet zo verslechterd zou zijn. Ik voel me boos als ik daaraan denk. Ik ben het vertrouwen in de overheid volledig kwijt.

# Naomi, 23

Jaren ziek: 4 jaar

Ernst van je ME/CVS: Matig

Beroep vóór ziekte: Casino/klantenservice medewerker

Ik mis/kan niet meer: Dagjes weg, werken, afspreken met vrienden, zelfstandig kunnen lopen, onafhankelijk zijn.

Ik kan niet meer zomaar de deur uit, naar de supermarkt, een stukje lopen, even gezellig met vrienden afspreken, meehelpen in het huishouden.



## Als ik echt zo ziek ben als de artsen zeggen, dan zou mijn leven volgens deze bedrijfsarts van het UWV geen nut hebben.

Het UWV gaf zelf aan mij aan niet te weten en begrijpen wat ME/CVS inhoudt, ik heb zo goed mogelijk uitgelegd wat het voor ziekte is en wat het voor mij betekent om het te hebben, waar ik allemaal tegen aan loop in het dagelijkse leven. Hiernaast heb ik ook veel medische gegevens van behandelaars en specialisten gegeven, deze werden helaas niet serieus genomen en "onzin" genoemd.

We bleven in het gesprek terug komen op het feit dat ik pas 23 jaar ben, te jong om blijkbaar zo ziek te zijn. En als ik echt zo ziek ben als de artsen zeggen, dan zou mijn leven volgens deze bedrijfsarts van het UWV geen nut hebben. Mijn leven is volgens hem dan al gestopt, dus wat is het nut van verder gaan?

Mijn vader zat erbij en was nogal geschokt van hoe er tegen me gepraat werd, dit was zijn eerste keer mee naar het UWV. Voor mij gaan echter alle gesprekken daar zo, dit is gewoon normaal bij hun en ik ben helaas niet anders gewend.

Deze ervaring met het UWV heeft me niet veel goeds gedaan, ik ga steeds vol spanning naar een gesprek, bang dat ik weer niet geloofd word, dat ik afgekraakt word of er nare dingen tegen me gezegd worden, alleen omdat ik ziek ben.

Ik hoef geen medelijden, maar empathie hebben ze daar niet.

# Anoniem, 56

Jaren ziek: 7 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Ernstig  
Beroep vóór ziekte: manager  
Ik mis/kan niet meer: Een gesprek voeren zonder hoofdpijn, koken, uitstapjes, langer dan 5 minuten staan

## Deze zogenaamde onafhankelijk expert heeft weinig kennis van ME/CVS en zegt dat het psychiatrisch is. Hij blijkt nota bene de vader van een van onze ministers te zijn!

Al jaren ben ik in een strijd verwickeld met het UWV. UWV blijft, tegen alle adviezen van experts in, namelijk volhouden dat ik wel weer beter word. Ik moet naar een revalidatiecentrum voor oefentherapie omdat ik 'gewoon' een slechte conditie heb, zeggen ze. Dat oefentherapie ten strengste wordt afgeraden omdat het mensen met ME/CVS slechter maakt wordt van tafel geveegd.

Tijdens mijn beroepszaak begon het pas echt schokkend te worden. Het UWV zei opeens dat mijn ziekte misschien wel psychiatrisch is! Ook werd aan de rechtbank voorgesteld om een specifieke arts, voormalig internist, in te schakelen voor een deskundigenoordeel. Toevallig had ik al eerder over deze internist gehoord en na een paar mailtjes naar medepatiënten bleek het eenduidige oordeel: Deze zogenaamde onafhankelijk expert heeft weinig kennis van ME/CVS en zegt dat het psychiatrisch is. **HIJ BLIJKT NOTA BENE DE VADER VAN EEN VAN ONZE MINISTERS TE ZIJN!** Meerdere patiënten zijn in de problemen gekomen door het oordeel van deze man. En nu stelt het UWV hem voor op hetzelfde moment als dat ze suggereren dat mijn ziekte wel eens psychisch zou kunnen zijn. Toeval? Ik denk het niet! Ik denk dat UWV heel goed weet dat deze man zo over ME/CVS denkt en dat hij met opzet wordt opgeroepen.

De rechter ging nog een stapje verder: Hij wees mijn beroep af onder andere omdat ik nog geen psychiatrische behandeling had geprobeerd!! Ik weet niet wat erger is, het UWV die je koste wat kost probeert te ontzeggen waar je recht op hebt, of de rechter die het UWV een handje helpt!

Traumatisch, dat is in 1 woord hoe ik mijn ervaring met het UWV kan omschrijven. Dat er niet naar mij geluisterd wordt is 1 ding, maar dat het UWV niet luistert naar (meerdere!) artsen/specialisten, dat kan gewoon niet. Dat een rechter doktertje gaat spelen is helemaal bizar.... Dit hele proces is slopend, de geldzorgen, de stress, het gevoel van onrecht dat je wordt aangedaan. Ik ben alle vertrouwen kwijt in het Nederlandse systeem.

Een tweede toeslagenaffaire. Deze keer met zieke burgers!

# Marieke Suur 53

**Jaren ziek:** 3 jaar ME/CVS, veel langer klachten  
**Ernst van je ME/CVS:** Ernstig  
**Beroep vóór ziekte:** Begeleider gehandicaptenzorg  
**Ik mis/kan niet meer:** Ik lig dag en nacht op bed in een prikkelarme kamer. Contact met man en kinderen is minimaal. Ik sta buiten de samenleving.



## Conclusie van UWV: ik kan (met enige aanpassing) full-time werken ondanks dat ik dag en nacht op bed lig! Ik krijg geen financiële hulp van het UWV.

Het beoordelingsgesprek met de VA gebeurde telefonisch ivm COVID-19. Conclusie van UWV: ik kan (met enige aanpassing) fulltime werken ondanks dat ik dag en nacht op bed lig! De behandelend arts die ik heb wordt niet als bevoegd arts aangemerkt omdat hij volgens het UWV 'niet valt onder reguliere zorg' terwijl hij een BIG geregistreerd arts is en een van de weinige ME/CVS specialisten in Nederland. Ik heb een functielijst mbt functioneren moeten invullen. In het kort: omdat ik mijn armen en benen nog gewoon kan bewegen, omdat mijn ogen en oren het nog doen, en ik kan praten en kan schrijven, kan ik gewoon werken.

Oordeel: Ik kan fulltime werken met inachtneming van toegekende beperkingen en kom niet in aanmerking voor een uitkering. Dit werd onderbouwd met o.a.:

- 'Dit is niet de bedlegerigheid wat bedoeld wordt in het criterium, immers er is geen onderliggende objectiveerbare pathologie'.
- 'Binnen het termijn van een jaar is er een redelijk tot goede goede kans op relevante verbetering door natuurlijk herstel van de aandoening en/of adequate behandeling'.
- 'Er is sprake van deconditionering als gevolg van inactiviteit wat trainbaar is. Bewegen geeft geen schade aan de gezondheid...'

Al deze argumenten zijn INCORRECT!

Ik heb bezwaar gemaakt maar daarna ingetrokken omdat ik te ziek was om hierin verder te kunnen gaan. Ook heb ik een herbeoordeling op basis van Motie Raemakers aangevraagd maar er werd gezegd dat er voldoende rekening is gehouden met mijn klachten...

Ik merk dat wanneer ik aan het UWV denk of iets over het UWV lees ik erge stress krijg. Mijn ernstige klachten worden niet serieus genomen. Dit maakt het hebben van ME/CVS nog vele malen zwaarder en ervaar ik als een trauma. Ik ben ernstig ziek maar wordt niet gezien en gehoord en kan niet voor mezelf opkomen door deze ziekte omdat ik dan nog verder achteruit ga. Ik krijg geen financiële hulp van het UWV. Mijn leven is geen leven maar wachten!



# Anoniem, ±50

Jaren ziek: 21 jaar (diagnose gesteld in 2003)  
Ernst van je ME/CVS: Matig / Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Fysiotherapeute  
Ik mis/kan niet meer: Mijn werk, een fatsoenlijke uitkering, een sociaal leven en het feit dat ik zelf niet meer kan autorijden of met het O.V. kan reizen.

## Onrechtvaardig, onrechtmatig, intimiderend en verschrikkelijk schofferend. Het heeft me gebroken als mens, deze on-integere manier van acteren.

Op 25 jarige leeftijd kreeg ik de ziekte van Pfeiffer waar ik lang ziek van ben geweest. Na gestudeerd en gewerkt te hebben ging ik steeds verder achteruit. In het Radboud ziekenhuis werd uiteindelijk de diagnose ME/CVS gesteld. Na een lange periode van bedlegerigheid kwam het UWV in beeld. Wat ik daar meemaakte overtrof alles: ik zou vast een kinderwens hebben, die niet uitgekomen was! Het UWV gaf aan geen arbeidsongeschiktheid te mogen honoreren op basis van ME/CVS. Ik zou mijn beleving maar moeten bijstellen en moest me maar vervoegen bij een psychiater of psycholoog. Als diagnose is bij mij aangegeven: somatisatie (P600), rouwreactie (P610) en een persoonlijkheidsstoornis (P648). Ik denk dat iedereen zal begrijpen dat dit uitermate intimiderend en schofferend is. Het UWV gaf aan op basis van de keuring tal van psychiatrische componenten te herkennen (lees: cognitieve stoornissen). Een bezoek aan een psycholoog en psychiater heeft dan ook geen psychische componenten opgeleverd.

Het UWV verplichtte me om deels te werken via een REA traject, hetgeen veel te zwaar bleek. Dit had ik echter maar te doen volgens de arbeidsdeskundige, anders zou mijn uitkeringsrecht vervallen. Ik moest dus verplicht 12 uur blijven werken als fysiotherapeut, of mijn uitkering zou worden ingetrokken. Een besluit waar ik tot op vandaag nog erg veel nadelen van ondervind. De bezwaarverzekeringsarts gaf aan dat het beter zou zijn om ook over ME/CVS te spreken, raadzamer dan alleen over meerdere psychische aandoeningen (Het UWV bleef hierin volharden, ondanks het feit dat er geen behandelbare grootheden zijn gevonden bij de psycholoog en psychiater!) Er werd voor gekozen om mij belastbaar te achten omdat er geen schade zou kunnen ontstaan en dat bewegen voor dergelijke (!!!?) verzekerd vaak het therapeutische advies is.

Na 4 jaren werken op mijn tandvlees werd ik uiteindelijk overbodig verklaard en was ik fysiek helemaal niet meer in staat om te werken en ben ik mijn autonomie en mijn uitkering grotendeels kwijtgeraakt. Al mijn goede bedoelingen en meer dan grote inzet ten spijt! Beloond met een status als wegwerpartikel. Onrechtvaardig, onrechtmatig, intimiderend en verschrikkelijk schofferend. Het heeft me gebroken als mens, deze on-integere manier van acteren.

Ik voel me bedrogen door het UWV, 'ontmenselijkt' en ontdaan van alle recht op een enigszins humaan en veilig bestaan. Ik ben tenslotte afhankelijk geworden van mijn partner en diens inkomen, doordat ik na jarenlang 'verplicht' te moeten werken door het UWV steeds zieker ben geworden. Mijn vertrouwen in het leven, de mens en met name de overheid is hierdoor enorm geschaad. Ik wil tevens ook de opmerking plaatsen dat het wel heel erg makkelijk is voor verzekeringsartsen om hun macht te misbruiken en mensen op oneigenlijke gronden kunnen verplichten om te gaan werken met de opmerking dat beweging niet kan schaden. In mijn geval heeft die jarenlange overbelasting geleid tot forse toename van mijn klachten. Het UWV is nu echter in geen velden of wegen meer te bekennen. Juist door in alles mee te werken met het UWV, zelfs tegen beter weten in, heb ik mezelf enorm in de vingers gesneden.

# Anoniem, 30

**Jaren ziek:** 15 jaar  
**Ernst van je ME/CVS:** Ernstig  
**Beroep vóór ziekte:** Scholier (ik was 15 jaar toen ik ziek werd en zat nog op school)  
**Ik mis/kan niet meer:** Ik kan niet werken, studeren, reizen, koken of wassen en ben afhankelijk van de hulp van mijn ouders.

## Er werd vanuit het niets geconcludeerd dat ik plots wel 4 uur per dag zou kunnen werken.

Ik ben reeds 15 jaar ziek en heb die tijd niet kunnen werken of studeren. Ik heb doorheen de jaren talloze experts, onderzoeken en behandelingen ondergaan, jammer genoeg zonder succes. Mijn ziektegeschiedenis is goed gedocumenteerd met medische attesten bijvoorbeeld omdat ik de lessen op de middelbare school niet langer kon volgen. Ik woonde eerst in een ander Europees land waar ik jarenlang een invaliditeitsuitkering kreeg.

Maar toen verhuisde ik naar Nederland... Bij de UWV-keuring werden mijn klachten en medische rapporten niet serieus genomen. Er werd vanuit het niets geconcludeerd dat ik plots wel 4 uur per dag zou kunnen werken. Het enige argument dat men hiervoor aandroeg was dat ik op gesprek kon komen bij de arts en arbeidsdeskundige. Aangezien dit een voorwaarde was om de Wajong-uitkering te kunnen aanvragen, lijkt me dit geen correcte redenering. Men hield er geen rekening mee dat ik dagenlang moest herstellen van die inspanning en de hulp van mijn ouders nodig had om de verplaatsing naar het UWV te kunnen doen.

De arts gaf toe dat zij geen kennis had van ME/CVS, maar nam die diagnose niet over in het verslag. Er werd geen rekening gehouden met inspanningsintolerantie en gebrekkige recuperatie. Ik ben bijna volledig bedlegerig en kan niet zelfstandig wonen. Ik ben afhankelijk van anderen voor eenvoudige taken zoals eten klaarmaken, wassen, poetsen, verplaatsingen etc. Ik heb al mijn studies wegens ziekte moeten stopzetten. De conclusie van de UWV-arts dat ik 4 uur per dag zou kunnen werken is absurd.

Ik heb nu al een half jaar geen enkele vorm van inkomen. De uitspraak van het UWV zorgt voor financiële zorgen en stress maar voelde ook aan als een vernedering omdat mijn klachten en beperkingen niet serieus genomen werden. Ik ben bang dat ik uit Nederland moet verhuizen omdat mijn ziekte hier niet erkend wordt en ik zonder uitkering niet kan overleven. Ik heb een advocaat moeten inschakelen. De procedure tegen de UWV-beslissing kost veel energie die ik niet heb. Het UWV rekt alles zo lang mogelijk. Het duurde bijvoorbeeld 2 maanden alvorens ze mijn dossier naar mijn advocaat doorstuurden.



# Rob, 59

Jaren ziek: 5 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig / Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Eigen bedrijf  
Ik mis/kan niet meer: Contact met klanten en spontaan dingen doen.



## De verzekeringsarts die mijn bezwaar behandelde maakte het nog bonter dan de eerste arts: Ik had geen ME/CVS en mijn BIG geregistreerde behandelaar was een kwakzalver.

Toen ik ziek werd werkte ik, na 30 jaar in loondienst te hebben gewerkt, als zelfstandige. Gelukkig (althans dat dacht ik) had ik mij als zelfstandige verzekerd bij het UWV voor ziekte en arbeidsongeschiktheid (WIA). Indien je echter met een terechte claim aanspraak wilt maken op de WIA, dan kom je er heel snel achter hoe verzekeringsartsen van het UWV met moeilijk definieerbare aandoeningen omgaan. Mijn ziekte werd gebagatelliseerd, en ingediende onderzoeksresultaten ontkend of terzijde geschoven. Ik had volgens de verzekeringsarts een vermeend uitkeringsbelang en was in haar ogen een profiteur. Ik had stress volgens haar en moest maar meer bewegen.

Omdat ik mij niet serieus genomen voelde ben ik in bezwaar gegaan. De verzekeringsarts die mijn bezwaar behandelde maakte het nog bonter dan de eerste arts: Ik had geen ME/CVS en mijn BIG geregistreerde behandelaar was een kwakzalver. Daardoor werden de onderzoeken onvoldoende medisch relevant geacht en geen extra beperkingen aangenomen. Het Regionaal Tuchtcollege heeft deze UWV arts een waarschuwing gegeven en zij mag zich binnenkort nogmaals verantwoorden voor de leugens die zij vertelde in de procedure bij het Centraal Tuchtcollege. Ik ben in beroep gegaan en tijdens de procedure werd er, nog een andere UWV verzekeringsarts Bezwaar en Beroep ingezet. Ook deze verzekeringsarts neemt geen beperkingen voor ME/CVS op en is van mening dat ik gewoon 40 uur per week licht energetisch werk kan uitvoeren. Er is nu een deskundige aangewezen die mij gaat keuren. De hele procedure loopt inmiddels al dik 3 jaar.

Mijn ervaring met de diverse verzekeringsartsen van het UWV in Eindhoven is helaas niet erg goed. Ik heb met verbazing staan kijken hoe deze artsen als ambtenaren in dienst bij de overheid er totaal geen moeite mee hebben om de waarheid geweld aan te doen. Daarnaast werden de geldende beleidsregels, zoals o.a. de UWV standaard Duurbelastbaarheid in Arbeid en de interne UWV beleidsprotocollen uit 2018 over de beoordeling van ME/CVS cliënten door deze artsen structureel terzijde gelegd.

Ik vroeg er niet om, om ME/CVS te krijgen. Wel vraag ik het UWV om een open en zorgvuldige afweging van mijn klachten. Niets meer en niets minder. Gelukkig word ik bijgestaan door een goede advocaat en door mijn familie. Maar hoe dan ook, het UWV 'gevecht' kost mij onnoemelijk veel energie en is voor mij zeer slopend. Ik merk dat ik door de UWV ellende achteruit ben gegaan omdat je je toch druk maakt over de oneerlijke behandeling. Doordat ik maar gedeeltelijk ben afgekeurd (op basis van stress) heb ik aanspraak moeten maken op ons spaargeld om financieel rond te komen.

# Anoniem, 43

Jaren ziek:	5 jaar
Ernst van je ME/ CVS:	Ernstig / Zeer Ernstig
Beroep vóór ziekte:	Leidinggevende
Ik mis/kan niet meer:	Werken, normaal leven zonder hulp, de hele dag op zijn ipv in bed

## **Ik heb hulp in de huishouding en een rolstoel. Lig als het tegenzit in bed met oordoppen in het donker en lig ongeveer 16 uur per dag. Allemaal niet relevant volgens UWV en te herleiden naar een psychisch trauma.**

De keuringsarts was van tevoren geïnformeerd dat ik maar 20 minuten energie had om te bellen. Samen met mijn partner hebben wij aangegeven dat ik echt niet meer kon. Huilend heb ik aan de telefoon gezeten, maar het gesprek moest afgerond worden anders kon de uitkering niet bepaald worden. Deze meneer schreef op dat ik vier uur per dag kon werken, maar dat ik zoveel beperkingen had dat er geen werk gevonden kan worden voor mij. Toch kwam er een belletje van de arbeidsdeskundige die passend werk voor mij moest vinden en ook de reïntegratiecoach belde. Geen passend werk, maar wel heel veel stress.

Omdat ik echt niet vier uur per dag kan werken, heb ik bezwaar gemaakt. Alvast voor de volgende keuring. De vrouw die de herkeuring deed, vond het raar dat ik bezwaar aantekende want ik was toch 100% afgekeurd met een WIA uitkering. Ik kon geen vier uur per dag werken, maar de rest van mijn klachten nam ze beslist niet serieus. De hoofdpijn die ik krijg als ik me teveel inspan, kwam volgens haar door teveel paracetamolgebruik. Als ik hiermee zou stoppen, dan zou dit zeker verdwijnen. Ze liet mij niet uitpraten en viel mij continu in de rede.

Het onderzoek van mijn behandelaar werd als onbetrouwbaar weggezet. Deze mensen waren lastig en de kanteltafeltest bewees niet dat ik ME/ CVS had. Verder vond ze dat de klachten die ik had, pasten bij een onverwerkt trauma. Het zou psychisch zijn. Samen met CGT en GET kwam het vast weer helemaal goed. GET heb ik al geprobeerd, maar hier werd ik slechter van. Toch voel ik steeds de druk vanuit het UWV dat ik dit opnieuw moet proberen terwijl dit mij slechter maakt en het tegen de adviezen van mijn behandelaars ingaat.

Volgens het UWV is de kans op herstel groot omdat ik nog jong ben. Zij geven aan dat ik niet word afgekeurd zolang ik nog zelf kan eten en drinken, er geen verwachting is dat ik binnen een jaar kom te overlijden en niet in een verzorginstelling zit.

Ik heb hulp in de huishouding en een rolstoel. Lig als het tegenzit in bed met oordoppen in het donker en lig ongeveer 16 uur per dag. Allemaal niet relevant volgens UWV en te herleiden naar een psychisch trauma.

Het contact met het UWV zorgt voor veel stress. Ik voel mij onbegrepen, niet serieus genomen. ME/ CVS wordt niet erkend. Ik zal nooit meer beter worden. En die erkenning krijg ik niet. Iedere keuring zal ik moeten vechten en moeten bewijzen dat ik ziek ben om mijn uitkering te kunnen behouden. Stress en onzekerheid zorgen voor verergering van mijn klachten. Het UWV erkent mijn diagnose niet, maar kan niet bewijzen dat ik geen ME/ CVS heb.

# Simon, 19

**Jaren ziek:** ongeveer 8 jaar  
**Ernst van je ME/CVS:** Ernstig  
**Beroep vóór ziekte:** scholier  
**Ik mis/kan niet meer:** ik kan het huis niet meer uit en lig het grootste deel van de dag. Moet ik toch het huis uit bijvoorbeeld voor artsbezoek, dan maak ik gebruik van een kantelrolstoel en rolstoeltaxi. Ik heb mijn middelbare school niet kunnen afmaken, heb geen vak kunnen leren, heb nooit kunnen stappen of een bijbaantje gehad. Kan niet meer naar de bioscoop als er een goede film draait. Kan geen toekomst opbouwen, heb geen perspectief op financiële onafhankelijkheid of op me zelf wonen. Mijn wereld wordt steeds kleiner...



## Ik ben met kantelrolstoel en rolstoeltaxi naar de bezwaarzitting bij UWV gebracht, maar ook zij waren van mening dat ik 5 dagen per week, 4 uur per dag kan werken

Ik heb een gesprek gehad met een verzekeringsarts van het UWV Zwolle ivm mijn Wajong aanvraag. Vanwege corona was dit via beeldbellen. Wij hebben dit anderhalf uur durende gesprek opgenomen en het is een groot drama. Het UWV negeert alle medische conclusies van mijn specialisten.

De verzekeringsarts zei ten aanzien van ME/CVS: “Kijk, als je het hebt over ME of CVS dan heb je het eigenlijk niet over een lichamelijke oorzaak”. En zo gaat het maar door. In haar verslag staat ook dat ik gedurende het hele gesprek van 1,5 uur rechtop had gezeten, terwijl ik een liggende positie op de bank had en steeds minder in het gesprek kon meedoen omdat ik het niet meer kon volgen. Mijn moeder nam het gesprek over. Het UWV erkent weliswaar dat ik wat beperkingen heb, maar is van mening dat ik 5 dagen in de week 4 uur per dag kan werken. En dat terwijl ik op mijn 14e al vrijstelling van onderwijsplicht heb gekregen.

Ook na het bezwaar is de Wajong afgewezen. Ik ben met kantelrolstoel en rolstoeltaxi naar de bezwaarzitting bij UWV gebracht, maar ook zij waren van mening dat ik 5 dagen per week, 4 uur per dag kan werken. Ik ben er kapot van en ben het vertrouwen in de Nederlandse overheid helemaal kwijt. Ik voel me totaal niet serieus genomen en dit heeft voor een enorme mentale terugslag gezorgd. De gesprekken met het UWV zorgden er ook voor dat ik weken nog zieker ben geweest. Het is een slopend traject. Ik krijg nu sinds begin 2022 een bijstandsuitkering van ongeveer 250 euro per maand. Gelukkig namen ze mijn klachten daar wel serieus dus ik heb geen sollicitatieplicht. Van deze 250 euro kan ik mijn ziektekostenverzekering, eigen risico, en mijn telefoonabonnement betalen. Veel blijft er dan niet over. Gelukkig heb ik het nog goed bij mijn moeder thuis, maar hoe het anders financieel zou moeten... ik heb geen idee.

# Christianne, 58

Jaren ziek: 10 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig  
Beroep vóór ziekte: Leerkracht basisonderwijs  
Ik mis/kan niet meer: Sociale activiteiten met een tijdje staan/zitten, paar uur achter computer, bewegen zeer beperkt, lesgeven/ander werk, spelen met kleinkinderen, fietsen, actief op vakantie, normaal trap op en af.

## Ik kon volgens hem nog wel “brugwachter” of “beddentester” worden

Bij mijn eerste medische beoordeling werd ik 62,57% arbeidsongeschikt verklaard volgens arts en arbeidsdeskundige. Er werd beloofd dat ik na 2 jaar wederom een beoordeling zou krijgen, maar na 2 jaar kwam UWV opeens met mededeling dat ik van WGA-uitkering naar vervolguitkering zou gaan en moest ik zelf achter herbeoordeling aan. Aan het begin van de herbeoordeling vroeg ik om het gesprek op te mogen nemen, arts weigerde dit, dus werd het 3 maanden uitgesteld. Niet of te laat reageren van UWV liep tot 3 bezwaren op, chaos!!

De arbeidsdeskundige weigerde ook opname (van tevoren aangevraagd). Zij wilde zelf ook opnemen, apparaat leek plotseling kapot. Heeft daarna zaak aan collega overgedragen die mij alleen belde. Werd 100% arbeidsongeschikt bevonden, maar niet duurzaam. Ik was het niet eens met niet-duurzaamheid, want ME/CVS is niet geneesbaar dus moest ik verder met bezwaren.

Bezwaar hoorzitting volgde bij UWV waarbij aanwezige verzekeringsarts B&B direct aangaf dat ME (hij noemde het encefalitis) een hersenaandoening is en ook geen echte ziekte. Bij mij was volgens hem geen hersenonderzoek geweest (wat wel het geval was). Zou met een multidisciplinair revalidatietraject verbeteren hetgeen ik al geprobeerd had!

In verslag goedpraterij over beoordeling, sterker nog, arts B&B vond beoordeling van primaire arts mild t.a.v. ME/CVS. Ik kon volgens hem nog wel “brugwachter” of “beddentester” worden. Oordeel bedrijfsarts van het CVS Medisch Centrum A'dam is aan de kant geschoven, zo ook andere medische info van specialisten.

Rechter in beroep vond UWV vaag, maar was het in de uitspraak wel eens met UWV! Nu in afwachting van zitting Hoger Beroep. UWV nogmaals andere arts B&B snelle beoordeling op papier laten zetten om argumenten te versterken, zij heeft mij nooit gezien of gesproken. Gebruikt daarbij zelfs teksten van website van mij over interieurontwerp voor haar oordeel!? Ben 4 jaar verder sinds de herbeoordeling, nog steeds in afwachting.

Financiële ondersteuning kunnen behouden, was een strijd. Door ziek worden veel inkomen ingeleverd. Geen rust in hoofd door langdurige verloop UWV. Gezondheid steeds verder onder druk. Je wordt als vijand behandeld i.p.v. met begrip.

# Antje, 51



**Jaren ziek:** 8 jaar  
**Ernst van je ME/CVS:** Matig  
**Beroep vóór ziekte:** Content analist  
**Ik mis/kan niet meer:** Ik mis het meeste dat ik niets meer spontaan kan, alles moet met militaire precisie gepland worden en zelfs dan gaat de helft van de activiteiten niet door. ME/CVS is onvoorspelbaar!

## In Hoger Beroep werd door de rechter een ‘onafhankelijke’ expert aangesteld die de zaak moest onderzoeken. Deze arts werkte bij een revalidatiebedrijf met UWV als grote klant. Het verslag was dan ook geheel in het voordeel van UWV

Ik werd in 2014 ziek, na een zware opvlamming van de ziekte van Crohn. In eerste instantie dacht ik dat de klachten nog bij de opvlamming hoorden, zo werd ik bij de keuring in 2015 alleen beoordeeld op ziekte van Crohn en vermoeidheid bij IBD. Omdat de klachten veel meer overeen kwamen met ME/CVS maakte ik bezwaar tegen de beslissing. De diagnosecode voor ME/CVS (en de ziekte zelf) kwam in geen enkel verslag voor tot aan het moment dat ik eiste dat het erin werd gezet, ook in de gesprekken ging het alleen maar over de ziekte van Crohn ondanks het feit dat ik altijd specifiek over ME/CVS praatte.

De bezwaararts zei dat het somatoform was, terwijl ik geen psychische diagnoses heb (nog steeds niet!). In 2016 kreeg ik de diagnose ME/CVS (door cardioloog gespecialiseerd in ME/CVS) en ik overlegde het rapport bij de rechtbank tijdens mijn beroepszaak. Volgens de UVW arts namen ze de informatie uit het diagnoseverslag niet mee omdat er geen psychiatrisch onderzoek was gedaan. Dit terwijl in de richtlijn CVS staat dat dit onderzoek niets toevoegt. Alle info uit de rapportage werd dus genegeerd en mijn bezwaar door de rechter afgewezen.

UWV vond het ook heel negatief dat ik al deze onderzoeken door deze cardioloog had laten doen, terwijl ik volgens hen wel verplicht ben om alles te doen wat mijn gezondheid kan verbeteren en deze arts een van de weinige ME/CVS specialisten in Nederland is! Ik ging tegen de beslissing in hoger beroep. In Hoger Beroep werd door de rechter een ‘onafhankelijke’ expert aangesteld die de zaak moest onderzoeken. Deze arts werkte bij een revalidatiebedrijf met UWV als grote klant. Het verslag was dan ook geheel in het voordeel van UWV. Ik kwam wel uit op meer dan 35% afgekeurd maar het scheelde maar enkele procenten. UWV kwam door het zelf toegeven van een kleine fout onder het oordeel van de rechter uit. ‘Gelukkig’ kreeg ik in 2018 de diagnose dunnevezelneuropathie en werd daardoor samen met de ziekte van Crohn voor 80-100% afgekeurd. Mijn ME/CVS werd nog steeds genegeerd.

Het hele proces heeft jaren geduurd, jaren van onzekerheid niet alleen voor mij maar ook voor mijn man, die door mijn stress ook vaak overstuur raakte omdat hij me niet kon helpen. Ik heb daardoor een soort hypervigilance overgehouden, bedacht op ieder woord en iedere komma, op ieder moment van de dag. Dit is totaal funest omdat je bij ME/CVS sowieso al te veel adrenaline hebt. Ik ben nog steeds niet duurzaam afgekeurd dus die stress gaat gewoon door, in 2023 op gesprek nummer 7.



# Gert-Jan, 59

**Jaren ziek:** 4 jaar  
**Ernst van je ME/CVS:** Zeer Ernstig  
**Beroep vóór ziekte:** ICT-er  
**Ik mis/kan niet meer:** Ik lig in een donkere, geluidsarme kamer, ben bedlegerig en heb volledige verzorging nodig. Hierdoor mis ik het “oude” leven met mijn vrouw, gezin, werk, collega’s en sociaal leven.



## Ik heb mijzelf via de wensambulance naar de rechtbank laten vervoeren, omdat dit de enige manier was om daar zelf aanwezig te zijn

Het UWV keurde mijn verkorte-IVA aanvraag af zonder mij ooit te hebben gezien of gesproken. Het UWV bleef tot en met de Centrale Raad van Beroep (hoogste orgaan) volharden in hun standpunt dat er “mogelijkheid was tot herstel” en mijn (gezondheids)situatie niet “duurzaam” was. Dit ondanks een rapport van de gezondheidsraad in 2018 en brief van de 2e Kamer, dat het UWV deze ziekte (ME/CVS) serieus moet nemen en dat er voor deze ziekte geen therapie of medicijnen zijn.

Na afwijzing verkorte aanvraag IVA heb ik met een advocaat bezwaar aangetekend. Deze werd opnieuw afgewezen, ook nu zonder dat het UWV mij ooit gezien of gesproken had. Inmiddels was er zoveel tijd verstreken dat ik, na 2 jaar ziek zijn, mijn WIA-aanvraag moest doen, deze keer de “normale” IVA. Het UWV wou daarvoor een expertise-bureau mij laten beoordelen. We zijn in beroep gegaan en hebben de zaak voor de rechter laten komen. Ik heb mijzelf via de wensambulance naar de rechtbank laten vervoeren, omdat dit de enige manier was om daar zelf aanwezig te zijn, tezamen met mijn vrouw, werkgever, collega’s, advocaat en arts die de diagnose bij mij had gesteld, gezien mijn uitermate slechte staat (gezondheid). Dit trok landelijke media-aandacht.

Deze rechtszaak was op een donderdag. Het UWV heeft op die Zaterdag een Sociaal Medische beoordeling geschreven en die Maandag mijn werkgever gebeld dat men de “normale” 2 jaars aanvraag voor IVA had goed gekeurd en dat het expertise-bureau niet meer nodig was. Het UWV was geschrokken van alle media aandacht en mijn casus was op landelijk UWV-niveau besproken. Hierna ontvingen we de afwijzing door de rechter inzake het beroep in mijn eerste aanvraag van de verkorte IVA. We hebben het er niet bij laten zitten en de zaak in hoger beroep laten voorkomen bij de CRvB waarbij het UWV bleef volharden in hun standpunten. Deze rechter heeft ons echter WEL in het gelijk gesteld en het UWV direct gesommeerd om met terugwerkende kracht mij de verkorte IVA toe te kennen. Hiermee is er voor het eerst jurisprudentie inzake ME/CVS en verkorte IVA.

Dit alles heeft voor mij en mijn gezin jarenlang ontzettend veel onnodige stress opgeleverd, omdat de afwijzingen van het UWV grote financiële onzekerheid met zich hebben gebracht. Deze stress heeft mijn gezondheidstoestand nog meer doen verslechteren.

# Carolien, 46

Jaren ziek: 6 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Marketing Manager  
Ik mis/kan niet meer: Zittend eten, kinderen ophalen van school, gesprek voeren, lezen, muziek luisteren, reizen.



## In de 4 jaar dat ik in contact ben met het UWV ben ik nu al in de 4de rechtszaak verwikkeld om alsnog de juiste uitkering te krijgen. Dit alles vanuit mijn bed...

Ik vroeg een herkeuring aan omdat ik zieker (en bedgebonden) was geworden maar het UWV nam mijn uitkering af, zonder contact op te nemen met mijn specialist. Ik kan me het telefoontje nog goed herinneren, de arbeidsdeskundige belde met de boodschap. Ik heb gehuild en zelfs geschreeuwd tegen haar en vroeg wel drie keer: 'Hoe kan dit, ik ben verslechterd, ik ben bedgebonden?! Maar het mocht niet baten. De verzekeringsarts die mij (over de telefoon) beoordeelde had heb ik nog proberen te bellen voor een uitleg, maar ik ben nooit teruggebeld.

Gelukkig kon een advocaat mij helpen met mijn bezwaar en zij stelde voor een zaak aan te spannen tegen het UWV. De rechter oordeelde dat het UWV onrechtmatig had gehandeld door onder andere geen contact op te nemen met mijn behandelaar. Ik kreeg toen (tijdelijk) mijn uitkering terug en het UWV moest mij opnieuw beoordelen. Na 9 maanden van stress, onnodige second opinions en gesprekken met revalidatieklinieken die me allemaal afwezen, met lichamelijke verslechtering tot gevolg, kwam het verlossende woord en werd ik alsnog 100% arbeidsongeschikt verklaard.

Ik kreeg alleen nog steeds niet de uitkering waar ik recht op heb en dus moest ik alsnog in beroep. In de 4 jaar dat ik in contact ben met het UWV ben ik nu al in de 4de rechtszaak verwikkeld om alsnog de juiste uitkering te krijgen. Dit alles vanuit mijn bed...

Ik vraag me regelmatig af hoe mijn ziekte zich ontwikkeld zou hebben zonder al dit gedoe met het UWV. Ik ben alleen maar achteruit gegaan en heb het vermoeden dat de stress van deze situatie hier een bijdrage aan heeft geleverd. Stress, de bijbehorende geldzorgen en de verloren slaap, allemaal verspilde energie. Ik heb het afgelopen jaar 8 maanden achter elkaar geen bezoek kunnen ontvangen, simpelweg omdat er geen energie over was, alles ging naar de rechtszaak, gesprekken met artsen en de advocaat.

Al 4 jaar lang is het UWV het laatste waar ik aan denk voordat ik ga slapen, en het eerste als ik weer wakker word. Dat kan niet gezond zijn en draagt zeker niet bij aan mijn herstel!!



# Sharon, 37

**Jaren ziek:** 20 jaar  
**Ernst van je ME/CVS:** Matig  
**Beroep vóór ziekte:** (Jeugd)hulpverlening  
**Ik mis/kan niet meer:** Mijn leven. Bijna alles wat ik was en wie ik was is niet meer. En door het jarenlange gevecht met instanties als het UWV en het vechten voor de juiste zorg en ondersteuning, is nog steeds niet gelukt om wat stabiliteit in leven en ziektebeeld te ervaren. Een boek lezen, film kijken, muziek, en sociale interactie is over 't algemeen te intensief.

## Zijn conclusie was daarom dat het dus wel psychisch moest zijn

Het corrupte UWV verdraait en fingeert informatie net zo lang totdat zij een deel van mijn ziektebeeld kunnen ontkennen en het andere deel zo kunnen psychologiseren dat ze kunnen opvoeren dat ik niet voor een uitkering in aanmerking kom. De verzekeringsarts die ik trof in het eerste gesprek oordeelde zonder onderbouwing dat ik überhaupt niet zo ziek zou zijn als ik deed voorkomen. Een andere verzekeringsarts die ik trof tijdens de bezwaarprocedure beoordeelde, eveneens zonder onderbouwing, dat niemand zo slecht kon zijn als ik was van ME (CVS noemde hij het). Zijn conclusie was daarom dat het dus wel psychisch moest zijn.

Al tijdens de gesprekken werden zaken verdraaid, naar de hand van het UWV gezet, uit hun verband getrokken of zelfs minachtend en respectloos weggelachen. Symptomen werden weggewuifd of glashard ontkend, recht in mijn gezicht. Er werd geen rekening gehouden met mijn beperkingen tijdens de gesprekken. Ik werd aldaar volledig over mijn grenzen gedwongen. De houding van de verzekeringsartsen was uiterst denigrerend en respectloos. Beide verzekeringsartsen zijn op de stoel van medisch specialist en psycholoog gaan zitten: hun onjuiste en niet onderbouwde "inhoudelijke" visie op mijn ziektebeeld/diagnoses is leidend geweest voor beslissingen vanuit het UWV. (Medische) rapporten en algemene informatie m.b.t. het ziektebeeld van daadwerkelijke specialisten werden honend van tafel geveegd of zelfs volledig genegeerd.

Wederom zonder onderbouwing, werd ik gedwongen een psychiatrisch onderzoek te ondergaan. Hierbij werd bovendien een onafhankelijke onderzoeker door het UWV geweigerd. De psychiater die het onderzoek uitvoerde toonde zich helaas verre van onafhankelijk; hij ging op exact dezelfde 'framende', misleidende en respectloze voet verder. De verzekeringsarts paste eigenhandig de functionele mogelijkhedenlijst (FML) voor het overgrote deel aan, nadat deze door hun eigen arbeidsdeskundige naar redelijke werkelijkheid was ingevuld. Het voorhanden zijnde rapport van een officiële onafhankelijke verzekeringsarts en arbeidsdeskundige is genegeerd. Alle rapporten staan bol van verdraaide en zelfs gefingeerde 'feiten'. Relevante waarheden zijn weggelaten. In bezwaar werd met al mijn aanmerkingen niets gedaan. Toen ik Cognitieve Gedragstherapie (CGT) behandeling weigerde, werd de officiële conclusie van het UWV dat ik weigerde in te zien dat de oorzaak van mijn klachten van psychische aard zouden zijn en dat ik daardoor niet behandelbaar zou zijn. Op die grond heb ik uiteindelijk toch een uitkering gekregen, nadat mijn werkgever (als eigenrisicodrager) ook bezwaar had ingediend.

Deze louter negatieve ervaring heeft mij fysiek, mentaal en emotioneel enorm beschadigd. Fysiek ben ik ernstig verslechterd. Tijdens en na de gevechten ben ik geheel ingestort met alle gevolgen als gevoelens van wanhoop, machteloosheid en uitzichtloosheid van dien. Mentaal voelt dit als een traumatische ervaring. Ik heb er een enorm wantrouwen jegens artsen, zorgprofessionals en (overheids-) instanties aan overgehouden.

# Anoniem, 51

Jaren ziek: 10 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Werktuigbouwkundig tekenaar  
Ik mis/kan niet meer: Mijn familie en vrienden, ik ben huisgebonden en kan geen bezoek meer ontvangen.



**Na de reis voor het bezwaargesprek was ik niet meer in staat om de trap op te gaan naar bed, en heb ik de nacht op de bank in de woonkamer doorgebracht. Mijn ME/CVS is sindsdien van mild naar ernstig gegaan. Maar ik krijg geen WIA-uitkering.**

Hoewel ik bij de keuring de juiste diagnose kreeg, werd er geen rekening gehouden met mijn ware belastbaarheid. Niet met rusttijden, niet met lichamelijke of mentale beperkingen die mijn belastbaarheid beïnvloeden. Hierdoor werd ik maar voor een klein gedeelte afgekeurd en kwam de WIA te vervallen. Ik had geen recht op een uitkering.

Tijdens het keuringsgesprek werd door de UWV arts gevraagd wat de financiële impact voor mij zou zijn als ik goedgekeurd werd. In mijn ogen zou dit niet relevant moeten zijn. Je bent ziek of niet! Ik heb bezwaar ingediend, maar dat is als de slager die zijn eigen vlees keurt en dus werd dit afgewezen. Na de reis voor het bezwaargesprek was ik niet meer in staat om de trap op te gaan naar bed, en heb ik de nacht op de bank in de woonkamer doorgebracht. Mijn ME/CVS is sindsdien van mild naar ernstig gegaan. Maar ik krijg geen WIA-uitkering.

Het feit dat ik geen uitkering kreeg had als gevolg dat ook mijn broer en schoonzus mijn klachten niet serieus namen en ik het nu zonder mantelzorg moet doen. Financieel betekent het dat ik eerst mijn spaargeld heb moeten opmaken voordat ik voor een bijstandsuitkering in aanmerking kwam, en voor kwijtschelding van de sollicitatieplicht heb ik weer een gesprek met een keuringsarts gehad. Deze zag gelukkig wel in hoe beperkend ME/CVS is, maar de vrijstelling is maar voor 4 of 5 jaar.

Lichamelijk ben ik er alleen maar op achteruit gegaan. Na de reis voor het bezwaar gesprek was ik niet meer in staat om de trap op te gaan naar bed, en heb ik de nacht op de bank in de woonkamer doorgebracht. Mijn ME/CVS is hierdoor van mild naar ernstig gegaan.

Het opboksen tegen het niet geloven hoe ernstig de beperkingen bij ME/CVS zijn geeft enorm veel stress en spanning. De onzekerheid van wat de volgende (keurings)arts zegt, maakt dit nog erger.

# Anoniem, 54

Jaren ziek: 12 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig / Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Technicus (Concertzaal)  
Ik mis/kan niet meer: Ik mis mezelf en kan niet(s) meer

## Een Kafkaëske Groundhog Day-nachtmerrie, vergelijkbaar met de Toeslagenaffaire

Doordat het UWV zowel mijn diagnose als de daarbij behorende beperkingen nooit serieus heeft genomen werd ik gedwongen een jarenlange juridische strijd te voeren om te kunnen overleven. Ik kon door dit oneerlijke gevecht niet langer de al zeer beperkte energie gebruiken om aan mezelf en het mogelijk herstel te werken maar had deze ineens hard nodig om het juridisch gevecht te moeten aangaan. Een gevecht dat 6,5 jaar zou duren en mij op alle denkbare vlakken compleet en onherstelbaar heeft gesloopt.

Voordat ik één probleem kon oplossen waren er al weer twee nieuwe bij en telkens als ik even overeind dreigde te komen werd ik weer neergesabeld. Pas voor aanvang van de zitting in het hoger beroep maakte het UWV een onverwachte draai en erkende ze eindelijk mijn urenbeperking waardoor ik met terugwerkende kracht alsnog een IVA uitkering kreeg. Jarenlang heeft het UWV mij financieel gegijzeld en telkens als ik bezwaar maakte dan veranderde ze het percentage een paar procent zodat ik weer een paar maanden zoet was met de administratieve gevolgen. Netto was er geen verschil maar één keer niet opletten en ik zou direct in financiële problemen komen. Ook bij de administratie had ik inmiddels professionele hulp nodig die het vanwege de complexiteit soms ook gewoon niet meer begreep.

Mijn bezwaar betekende ook een nieuwe keuring: uitpuittend en het is één en al argwaan en wantrouwen. Ik heb bij alle contactmomenten ook nimmer dezelfde persoon ontmoet, ik was slechts gereduceerd tot wat data, data die onvolledig was en vrij voor interpretaties al naar gelang de gewenste uitkomst. Mijn herhaalde verzoeken om in overleg te gaan met mijn behandelaren werd structureel genegeerd, wel werden bevindingen naar gelief en zonder mijn toestemming en medeweten, uit hun context gehaald en verdraaid. De uitkomst was nagenoeg hetzelfde dus ook hier moest ik bezwaar tegen maken maar het gevolg was dat ik nu twee juridische procedures moest doorlopen. Het maakte de zaak alleen maar nog veel complexer en haast niet meer uit te leggen en het vertraagde alles wederom. Een Kafkaëske Groundhog Day nachtmerrie vergelijkbaar met de Toeslagenaffaire.

Het ging mij erom dat er recht gesproken zou worden en erkenning zou volgen en dat ik in ieder geval de gelegenheid zou krijgen om mijn gehele verhaal te doen maar dit is mij eigenlijk nooit gegund. Ik heb niet de illusie dat de rechters mijn gehele pleitnota, waaraan ik maanden heb gewerkt, hebben gelezen. De zitting van het hoger beroep leek eerder op een handjeklap of hamerstuk. Inhoudelijke vragen zijn er niet gesteld en men lijkt, ondanks alle aantoonbare fouten die het UWV heeft gemaakt en NB zelfs erkend, niet capabel om te beseffen hoe immens groot de schade is. Niet alleen voor mij maar zelfs voor mijn directe omgeving.

Mijn gezondheid, werk, huwelijk, dochter, koophuis, spaargeld, enkele vrienden, identiteit en geloofwaardigheid, het is gedurende deze periode allemaal kapot gegaan evenals het perspectief.

Ik heb er door alle gedoe enkele diagnoses bij gekregen maar ben inmiddels te ziek om hiervoor in behandeling te kunnen gaan. Uitbehandeld volgens de huisarts, wat rest is zware medicatie voor het resterende dagelijks leven.

# Teddy Kasteel, 28

Jaren ziek: 13 jaar

Ernst van je ME/CVS: Ernstig

Beroep vóór ziekte: Studie niet af kunnen maken

Ik mis/kan niet meer: Ik mis in essentie mijzelf. Wie ik was, wat ik kon doen, mijn dromen en ambities. Het onafhankelijk zijn. Ik mis de voldoening die je behaalt uit werk of studie. Het spontaan dingen ondernemen. Maar ook gewoon geplande dingen ondernemen, die door de grilligheid van mijn ME/CVS vaak niet door kunnen gaan. Het omvat zoveel op ieder aspect van je leven, dat het bijna niet uit te drukken is in woorden.

## **De verzekeringsarts heeft nooit gegevens opgevraagd bij mijn behandelaars, en diagnoses verkeerd gecodeerd: in plaats van ME/CVS stond er 'Moe' als diagnose. Dit is de kern van het probleem: ME/CVS is niet MOE zijn!**

Ik heb ernstige ME/CVS en dat is in de jaren na mijn ervaring en stress omtrent het UWV verergerd (van matig naar ernstig). Ik heb helaas geen opleiding af kunnen maken of werk kunnen uitvoeren en heb na het uitvallen bij mijn laatste studie om ondersteuning gevraagd bij het UWV in de vorm van WaJong.

Na de aanvraag had ik een uitnodiging voor een keuring gehad bij het UWV. Het eerste gesprek was bij de keuringsarts. Ze leek mijn verhaal serieus te nemen maar niets bleek minder waar. De verzekeringsarts heeft nooit gegevens opgevraagd bij mijn behandelaars en diagnoses verkeerd gecodeerd: In plaats van ME/CVS stond er 'Moe' als diagnose. Dit is de kern van het probleem: ME/CVS is niet MOE zijn! Ook besloot ze zelf dat ik nog niet voldoende was behandeld in haar rapportage, ondanks het feit dat er geen behandeling is voor ME/CVS.

Het 2e gesprek was met de arbeidsdeskundige. Als ik zijn kantoor binnen stap begint hij met; "Een wajong aanvraag heeft geen zin, omdat hij wordt afgewezen op duurzaamheid. Want die kan je niet aantonen" en dat ik altijd een nieuwe aanvraag kan doen. En dat terwijl ik van hun eigen keuringsarts net had gehoord dat ik geen trap meer mocht lopen en geen arbeidsvermogen had. En hij heeft gelijk gekregen, mijn aanvraag werd afgewezen op 'duurzaamheid' ook al was ik al ruim 8 jaar ernstig ziek (en ondertussen al 13 jaar). Blijkbaar vindt UWV 13 jaar ziek zijn niet duurzaam....

Ook mijn nieuwe aanvraag werd direct afgewezen omdat "het teveel op de eerste aanvraag lijkt" zonder mij te hebben gezien of gesproken. Ik kreeg uiteindelijk later nog mijn keuringsarts te spreken. Maar toen ik haar vroeg wat ze bedoelde met "ME/CVS wordt nog niet optimaal behandeld" wist ze niet meer wat ze daarmee bedoelde. Als het UWV al niet meer weet wat ze precies bedoelen als ze het hebben over verbeteringsmogelijkheden, dan weten wij dat als patiënt al helemaal niet meer.

Deze hele ervaring heeft mij zoveel stress en angst opgeleverd. Ik krijg paniekaanvallen als ik iets van het UWV tegen kom. Ik ontvang geen inkomen en ervaar dus ook financiële stress en voel me volkomen afhankelijk van mijn omgeving. Het heeft ervoor gezorgd dat ik merkbaar achteruit ben gegaan in mijn ziekte. En dat ik de overheid als steun, wanneer je zelf niets meer kan, als onbetrouwbaar ben gaan beschouwen.



**Mijn aanvraag werd afgewezen op 'duurzaamheid' ook al was ik al ruim 8 jaar ernstig ziek (en ondertussen al 13 jaar).**

# Marte (pseudonym), 50

Jaren ziek: 20 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Ernstig  
Beroep vóór ziekte: hoofd salarisadministratie  
Ik mis/kan niet meer: deelnemen aan het sociale leven of wandelen

## De zogenaamd onafhankelijke keuringsarts die door het UWV werd aangedragen bleek ook extreem negatief te staan tegenover ME/CVS

Ik kan niet eens voor mezelf zorgen, maar het UWV vindt dat ik fulltime kan werken. Bizar in welke bochten het UWV zich wringt, en aangeleverde informatie filtert, om toch tot een negatief oordeel te kunnen komen over de aanvraag van een uitkering.

De zogenaamd onafhankelijke keuringsarts die door het UWV werd aangedragen bleek ook extreem negatief te staan tegenover ME/CVS. Enkele maanden na het keuringsgesprek las ik op internet dat deze arts zich openlijk zeer negatief heeft uitgelaten over mensen met dergelijke aandoeningen. Verder las ik in Jurisprudentie dat de betrouwbaarheid van deze arts in twijfel werd getrokken omdat hij welhaast altijd een rapport schrijft dat het meest slechte scenario voor de gekeurde betekent.

Een bezwaarverzekeringsarts van het UWV zei mij recht in het gezicht dat hij een heel ander belang heeft dan de behandelend artsen. Wat hij daarmee bedoelde lijkt mij duidelijk.

Na enkele jaren zonder inkomen en van mijn spaargeld te hebben geleefd kreeg ik gelukkig een kleine uitkering. Zelfs de gemeente weigerde bijna een jaar om een bijstandsuitkering te verstrekken. De periode zonder inkomen was bijzonder vreemd. De situatie met het UWV heeft mijn vertrouwen in overheidsinstanties ernstig aangetast.

# Joël, 33

Jaren ziek: 8 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Senior Instructeur in het HBO/WO onderwijs  
Ik mis/kan niet meer: De deur uit kunnen, douchen, onafhankelijkheid



## Ik zou enkel nog gebaat zijn bij een “stevige klinische psychiatrische interventie”. Voor deze uitspraak biedt hij geen enkele medische onderbouwing.

De VA gaf (telefonisch) aan dat hij mijn dossier nog zou bekijken (deze kon hij niet inzien zo zei hij), overleg zou plegen met mijn behandelend arts en huisarts, maar hij kon mij alvast zeggen: “Van in bed liggen is in mijn ervaring nog nooit iemand beter geworden”. Hij wees mij erop dat mijn behandelend specialist mij verkeerd informeert en verkeerde behandelmethoden aanhangt en trok diens BIG registratie in twijfel. Hij kon mijn behandelend arts bij naam noemen, hetgeen vreemd is als hij mijn dossier niet kon inzien. Later las ik terug in het rapport dat hij geen overleg heeft gehad met specialist of huisarts. Enkel met bedrijfsarts welke, na advies omtrent revalidatie en een expertise onderzoek, in haar slotrapport schrijft dat ik “geen duurzaam benutbare arbeidsmogelijkheden” heb. Volgens UWV arts had bedrijfsarts dit nooit mogen stellen.

VA gebruikt diagnosecode P609 ‘Somatische Symptoom Stoornis’. Deze code mag niet worden gebruikt wanneer er duidelijk sprake is van een erkende/gediagnosticeerde ziekte. Hij ontkent niet alleen dat ik een officiële ziekte heb, maar stelt zonder mij te zien, te onderzoeken of aanleiding in mijn dossier af te kunnen leiden, zelfstandig een nieuwe diagnose! Daarnaast stelt hij dat ik artsen (huisarts waar ik al 10 jaar bij ben en behandelend specialist) zo uitzoek dat deze mijn ziekten zouden “enable’n” en daarmee in stand houden. Mijn mantelzorg, zou door mij te voorzien van (ADL)zorg, mijn ziekte in stand houden. Ik zou enkel nog gebaat zijn bij een “stevige klinische psychiatrische interventie”. Voor deze uitspraak biedt hij geen enkele medische onderbouwing.

Er wordt geconcludeerd dat mijn werkgever niet voldoende aan reïntegratie zou hebben gedaan. Officieel heeft er zogenaamd om die reden dus geen keuring plaatsgevonden. Onofficieel probeert de UWV arts mij op deze manier tot psychiatrische zorg te dwingen. Ik heb de VA in een 2e gesprek geconfronteerd met het feit dat ik niet door hem gedwongen kan worden tot een dergelijk traject. Zijn reactie daarop was, dat dat klopt maar dat hij mij wel via mijn werkgever kon proberen te dwingen op last van een loonstop dan wel ontslag.

Het UWV traject geeft enorm veel stress, is uiterst (onnodig)complex. Kost onnoemelijk veel energie, wat een ziek persoon helemaal niet heeft. Geeft je een mens onwaardig gevoel en wekt een onaangenaam onrechtvaardigheidsgevoel op waar je niks tegen kan doen.

De WIA en aanverwante wetten zijn wreed, hardvochtig en mensonterend. Je wordt aangesproken alsof je een crimineel of fraudeur bent en krijgt constant het gevoel dat je iets verkeerd doet. Men heeft geen idee, tot je er zelf mee te maken krijgt.

# Anoniem, 31

Jaren ziek: 9 jaar, waarvan 5 jaar arbeidsongeschikt  
Ernst van je ME/CVS: Matig  
Beroep vóór ziekte: Leerkracht basisonderwijs  
Ik mis/kan niet meer: Werken, het huishouden doen, koken, lezen, hobbyen..  
Alles zo'n beetje.

## De bezwaararts weigert CVS te noemen (ME/CVS weigeren ze sowieso), maar heeft het over “chronische vermoeidheidsklachten”

Bij mijn Eerstejaarsbeoordeling Ziektewet heeft het UWV tijdens de bezwaarprocedure mijn diagnose ME/CVS als “discutabel” omschreven. Zij vonden dat ik fulltime kon werken en mijn uitkering werd stopgezet. Vervolgens in beroep is er een onafhankelijke arts ingeschakeld en bond het UWV in en werd ik volledig afgekeurd.

Toen deze procedure voorbij was, was het meteen tijd voor de WIA keuring. Hierbij werd de diagnose deze keer wél meegenomen, maar de beperkingen waren summier. Volgens de arts kan ik met medisch sporten binnen 18 maanden hersteld zijn; zijn er geen beperkingen aan te nemen voor routinematig werk of werk zonder afleidingen; houd ik me te veel vast aan wat mijn behandelaren zeggen; is er niets mis met mijn geheugen omdat ik mijn ziekte verhaal en dagverhaal kan vertellen; is er niets mis met mijn concentratie omdat ik een telefoongesprek van 41 minuten kan voeren. Dit klopt allemaal niet!

Ik zou volgens hen 30 uur per week kunnen werken, terwijl ik van mening ben dat ik misschien 2 keer 2 uur per week zou kunnen werken. De bezwaararts in deze zaak weigert CVS te noemen (ME/CVS weigeren ze sowieso), maar heeft het over “chronische vermoeidheidsklachten” en vindt dat ik gedeconditioneerd ben en moet gaan sporten, dit zou niet schadelijk zijn voor mijn gezondheid. In het verslag staat letterlijk: “Er is namelijk geen medisch beeld dat gepaard gaat met ernstig energieverlies”. Dit is natuurlijk belachelijk.

Ik ben nu al 4 jaar in strijd met het UWV (ZW bezwaar, ZW beroep, WIA bezwaar, WIA beroep en nu loopt WIA hoger beroep) en het vraagt zo veel negatieve energie... Mijn man en ik hebben 2 jaar op zijn salaris moeten leven, omdat mijn ZW-uitkering was stopgezet. Dit was gelukkig haalbaar, maar niet makkelijk. Lichamelijk en geestelijk heb ik veel tijd en energie moeten besteden aan het bezig zijn met bezwaar en beroep. Ik ben aan mezelf en mijn klachten gaan twijfelen, omdat het UWV zo stellig beweert dat het allemaal wel meevalt.

Telkens na een gesprek met de verzekeringsarts kom ik met een redelijk goed gevoel het gebouw uit en dan lees je zo'n vernederend rapport. Het is heel emotioneel en een nare ervaring.



# Jakko, 46

Jaren ziek: 30 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig / Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Universitair docent /onderzoeker /adviseur  
Ik mis/kan niet meer: Alles. Mijn familie. Leven.



## Ik kan niet voor mezelf zorgen, maar UWV zegt dat ik 30 uur kan werken

Als zeer kwetsbaar en ernstig zieke patiënt kwam ik bij het UWV om hulp. Ik heb 20 jaar alles gegeven om zo lang mogelijk te blijven werken. Ben noodgedwongen gegaan van 32 uur naar 24 uur, daarna naar 8 uur, 6 en uiteindelijk 4 uur per week, tot ik absoluut niets meer kon. Niet eens in staat om mezelf te verzorgen. Ik kwam bij het UWV, vertrouwend op professionele onafhankelijke expertise van een ARTS. Tijdens het gesprek lijkt de arts je serieus te nemen, ik had brieven van 5 verschillende ME-behandelaars met mijn diagnoses en beperkingen. Achteraf kreeg ik thuis een brief: "Persoon kan 30 uur per week werken". Ik kan niet voor mezelf zorgen, maar UWV zegt dat ik 30 uur kan werken?!

Mijn bezwaar werd direct van tafel geveegd. Een nieuwe keuringsaanvraag: alles wat ik inbracht werd ook weer genegeerd. Weer in bezwaar gegaan, ditmaal met advocaat (financieel moeilijk!). Een dik pak met bijlagen vol met bewijs en artsenverklaringen en 10 argumentatiepunten opgesteld door de advocaat. Alweer: direct van tafel geveegd!

UWV is niet ingegaan op ook maar 1 van de 10 punten van de advocaat. Bezwaarprocedure is was-sen neus. Er is geen enkele manier om als patiënt je recht te halen. Een rechtszaak is ook niet mogelijk als je geen 3000 Euro kunt betalen om een onafhankelijk deskundige in te schakelen. En zonder deze gaat de rechter bijna altijd uit van wat het UWV zegt.

UWV's mensonterende behandeling (ontkenning ziekte en dreiging stopzetten uitkering, dwang om door je grenzen te gaan) heeft mij niet alleen veel dieper en onherstelbaar(!) in de ziekte geduwd, ik lig ook al jaren lang wakker van het onrecht dat me is aangedaan. Er zijn heel veel doodzieke en zeer kwetsbare mensen zoals ik, die door het UWV worden geschoffeerd en door het UWV nog veel zieker worden gemaakt (binnen de GGZ is 'door UWV gecreëerde psychische klachten' zelfs een bekend begrip)!

Met een inkomen op bijstandsniveau, en enorme niet-vergoede niet-aftrekbare zorgkosten per maand omdat je voor zorg bent veroordeeld tot het alternatieve circuit, betekent het ook dat ik nu al tienduizenden euro's schuld heb opgebouwd.

Ik leef in een gigantisch stressvolle en fysiek en financieel volstrekt wanhopige en uitzichtloze situatie. Door het UWV-oordeel ben ik ook niet in staat om samen te leven met mijn Thaise vrouw en 3-jarige dochter, omdat ook het IND weer afgaat op het UWV-oordeel.

# Marina, 64

Jaren ziek: 35 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Was lang 'mild'; Nu matig/ernstig.  
Beroep vóór ziekte: Administratief ambtenaar  
Ik mis/kan niet meer: Gewoon alledaagse dingen kunnen doen. Zonder beperkingen.  
Het gevoel van gezondheid en energie in je lijf. Een socialer leven.

## Na 40 jaar werken, waarvan 30 met ME/CVS, afgeschilderd als luiwammes en fraudeur

In Rotterdam in 2013 een goede ervaring met UWV gehad. De keuringsarts vroeg gericht naar wat ik wel/niet kon, conclusie 16-20 uur per week. Nieuwe functie 20 upw en aanvullende uitkering. Voor beide was ik dankbaar...

Maar mijn gezondheid ging verder achteruit. Werken lukte niet meer, ik kreeg een herkeuring, nu elders. Ook deze keuringsarts vroeg wat ik wel/niet kon, maar goot mijn antwoorden in het (ook toen al) achterhaalde ME-frame van deconditionering, gebrekkige copingstijl etc.. Hij erkende mijn al in 2013 erkende ME/CVS, maar niet de verslechtering. Met feitelijk als enige argument: "niet aannemelijk", ik zou slechts gedeconditioneerd zijn.

Ik ging in bezwaar. Het advies van de revalidatiearts werd genegeerd. Hierna onderzoeken bij cardioloog. Conclusie: forse verslechtering t.o.v. 2013. De bezwaararts zei: "Het is nauwelijks aannemelijk dat betrokkene bij de fietsergometrie een relevante inspanning heeft geleverd bij deze waarden." Waarmee hij in één zin mij wegzet als fraudeur, het onderzoek als manipuleerbaar en de cardioloog als een charlatan met manipuleerbare tests. Cardioloog gevraagd om reactie en diens onderbouwde uitleg aan bezwaararts gestuurd. Genegeerd! Onderzoeken bij andere specialist. Ook hier forse verslechtering t.o.v. 2013. Door bezwaararts wederom weggewuifd als "controversiële metingen".

Kortom: Na 40 jaar werken, waarvan 30 met ME/CVS, afgeschilderd als luiwammes en fraudeur! Bevindingen van alle specialisten genegeerd, evenals veel van wat ik had verteld. Toch stond er in de UWV-rapportages nog genoeg waaruit blijkt hoe beperkt ik ben. Maar bij de conclusies waren mijn beperkingen steeds 'weggetoverd'. Hoe kon dit? Na herhaaldelijk lezen zag ik patronen: afzwakken van klachten en psychisch duiden van fysieke disfunctie. Iets 'niet aannemelijk' noemen om het even verderop als 'niet waar' voor te stellen.

Dus veel stress want het gaat om je inkomen en je bent machteloos. Je moet bewijzen dat je ziek bent, terwijl het UWV het bewijs niet wil zien. In je wanhoop doe je inspanningstests om duidelijkheid te krijgen. En dan insinueert de bezwaararts dat je je niet hebt ingespannen. Ik begrijp dat die gedachte opkomt bij die lage waarden. Maar er had, zeker na de uitleg door de cardioloog, ook een andere gedachte in hem moeten opkomen, namelijk: als zij het uiterste heeft gegeven en inderdaad zo'n slechte conditie heeft a.g.v. haar ziekte, dan heeft zij moeite met zelfs de kleinste dagelijkse handelingen. Dat had hij serieus moeten nemen.

De overeenkomende bevindingen van revalidatie-arts, cardioloog en specialist wuift hij weg. Hij insinueert liever fraude. De nonchalance waarmee hij dat doet, doet mij vermoeden dat hij erop vertrouwt dat niemand (opdrachtgever of een rechter) hem zal vragen om deze verdachtmaking te onderbouwen.

# Anoniem, 44

Jaren ziek:	25 jaar (van matig naar ernstig in de laatste 8 jaar)
Ernst van je ME/CVS:	Ernstig
Beroep vóór ziekte:	Fijn-technisch instrumentmaker
Ik mis/kan niet meer:	Er is niks van mijn “normale leven” overgebleven, ik mis mezelf en de dingen die mij mij maken. Ik kan in hele kleine stapjes mezelf redden, dit gaat op wilskracht en niet op kunnen. Ik verdraag geen mensen in mijn nabije omgeving en ben genoodzaakt mezelf te redden.

## Ik werd niet geloofd. In het ziek zijn zelf werd ik niet geloofd en daarnaast beweerde men dat mijn ziekte niet bestaat.

Twee keer heb ik een herkeuring gehad en beide keren was dit verschrikkelijk. Ik werd niet geloofd. In het ziek zijn zelf werd ik niet geloofd en daarnaast beweerde men dat mijn ziekte niet bestaat: de diagnose ME/CVS en de aangeleverde gegevens werden figuurlijk van tafel geveegd. Het ziek zijn werd gezien als psychisch en ik moest vooral in therapie gaan. De reden dat ik beide keren toch verlenging kreeg, is dat ik naast ME/CVS ook mentale problemen had waar ik op dat moment aan werkte en voor bij de GGZ liep. Aan het hele lichamelijke verhaal werd voorbij gegaan.

Bij de laatste keuring werd gezegd dat ik over een jaar weer een herkeuring zou krijgen en dat ik dan mogelijk weer zou kunnen werken. Ik kan alleen maar in mijn handjes knijpen dat het UWV een grote achterstand heeft en ik nog niet ben opgeroepen.

Het UWV heeft mij flink getraumatiseerd, ik heb angst voor een nieuwe oproep en voor de manier waarop de gesprekken dan weer zullen verlopen. Het voelt echt als een Zwaard van Damocles.

Daarnaast geeft het hebben van een lage uitkering een hoop geld stress en dat heeft zowel geestelijk als lichamenlijk de nodige gevolgen. Ik durf niks te ondernemen, zoals bijvoorbeeld een uurtje vrijwilligerswerk, uit angst dat ik op herkeuring moet omdat dat werk gezien zal worden als “Oh kijk hij kan weer werken; hop uit de uitkering”.



# E.W., 47

Jaren ziek: 8,5 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig / Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Sales & Marketing Coordinator  
Ik mis/kan niet meer: Huisdieren/paarden, afspreken met vrienden, de deur uit, niet afhankelijk zijn, de was doen, (vrijwilligers)werk, en zoveel meer.



## Ze negeerden alle aangedragen medische brieven en ook alles wat ik heb moeten laten. Het is de onrechtvaardigheid, de onzekerheid, de loterij van welke arts je treft.

De keuringsartsen gingen met mij in discussie over ME/CVS en/of vroegen om CGT, en indirect GET (beiden niet geadviseerde behandelingen) en ze negeerden alle aangedragen medische brieven en ook alles wat ik heb moeten laten.

Het is de onrechtvaardigheid, de onzekerheid, de loterij van welke arts je treft... De ene arts zegt dat de diagnose er niet toe doet, het gaat om wat je nog wel/niet kunt. De medische documenten worden niet/nauwelijks meegeteld en je eigen 'verhaal' is dan weer niet medisch objectiveerbaar vastgesteld. Het is nooit goed!

Ik vond de beslissingen en de hele situatie zo ongelooflijk onrechtvaardig en maak me er nog steeds kwaad over, maar had na de 2e keuring de kracht en de energie niet om de strijd verder aan te gaan. Ook met de onzekerheid wat dat brengt. Ik dacht, de status quo is beter dan risico om nog lager uit te vallen. Voor een 'principe' was het me dat niet waard. Soms heb ik daar wel spijt van maar weet ook dat ik het toen simpelweg niet aankon.

Inmiddels ben ik huis en deels bedgebonden maar ik ga geen IVA aanvragen. Risico om lager uit te vallen, een sollicitatieplicht te krijgen, de kracht er niet voor hebben, de paniek/angstaanvallen die het met zich meebrengt, de strijd weer aan moeten gaan, de financiële gevolgen wat het kan hebben. Dan denk ik, geen slapende honden wakker maken. Als zij me oproepen heb ik geen keuze en zal ik natuurlijk gaan, bezwaar maken en naar de rechter als het moet maar daar zie ik enorm tegenop.

De keuringen gaven zo ongelooflijk veel stress, het is een strijd en dat vreet energie wat al schaars is. Door de hele ervaring ben ik verder achteruit gegaan, lichamelijk en cognitief. Geestelijk ben ik inmiddels hersteld zeg maar je wordt er somber van dat jij en je ziekte zo worden neergezet. Financieel ben ik nu beter af, ben nu deels afgekeurd, alleen met IVA zou ik er iets op vooruit gaan. De stress om in een andere schaal terecht te komen is enorm.

# Rob van Lier, 58 (†) (mijn echtgenoot)



Jaren ziek: 16+ jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig naar Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Laatste: heftruckchauffeur  
Ik mis/kan niet meer: Werken, sociale contacten, lezen, lange wandelingen met de hond maken, muziek maken etc.

## ME was niets. ME was psychisch.

Een ongelooflijke arrogante, alleswetende, beschuldigende houding, waarbij met de beperkingen totaal geen rekening werd gehouden, ME als psychisch werd bestempeld en alles, kort gezegd, gegooid werd op verkeerd gedrag.

Sinds 2005 was hij al zo ziek dat werken niet meer ging. Na de eerste WIA keuring in bezwaar: 40% afgekeurd- op arbeidsdeskundige gronden, maar hij zou gewoon 40 uur kunnen werken. Daarna volgde weer een bezwaar, gevolgd door een beroep en hoger beroep (2014), maar het UWV werd steeds in het gelijk gesteld, ondanks goede advocaat. Mijn man zou zich aanstellen, zichzelf ziek houden, er zou sprake zijn van ziekte winst etc.

Ondertussen ging mijn man fysiek steeds verder achteruit, ondanks revalidatietraject. Maar dat lag aan zijn gedrag volgens het UWV. Onderzoek werd door artsen (ziekenhuis) niet meer gedaan, omdat mijn man in conflict was met het UWV (staat ook in het dossier ziekenhuis). De artsen in het ziekenhuis stelden dat mijn man deed alsof, omdat hij een uitkering wilde. Dit heeft enorme medische en financiële gevolgen gehad. UWV en artsen: het had invloed op elkaar, was wisselwerking.

Uitgekotst gevoel, verdriet, wanhoop, bij mijn man. ME was niets. ME was psychisch. Uitgelachen werd hij zelfs, schop onder zijn kont had hij nodig. In 2016 is er met hulp van de steungroep mediation met het UWV geweest. Op advies van de Steungroep heeft mijn man zich laten testen op Asperger, hij kreeg die diagnose naast ME en toen is hij volledig afgekeurd (IVA). In 2017 bleek dat mijn man helemaal geen ME had, maar al die jaren al een Hersentumor. Hij was op dat moment zó slecht dat hij niet meer kon lopen en cognitief dement leek/was, het was levensbedreigend.

Mijn man voelde zich enorm in de steek gelaten, het voelde voor hem als pestgedrag en hoe langer het duurde hoe wanhopiger hij werd. Financieel hakte het er enorm in, we moesten bijvoorbeeld hierdoor verhuizen. Ik heb mijn man voor zijn overlijden beloofd dat hij niet voor niets zo geleden heeft. Daarom reageer ik op jullie oproep.

# Conny, 58

Jaren ziek: 17 jaar

Ernst van je ME/CVS: Matig

Beroep vóór ziekte: Docent

Ik mis/kan niet meer: mijn energie... Je hebt voor letterlijk alles energie nodig.

## Het UWV kortte mij onterecht flink op de uitkering en ik leef nu op de armoedegrens...

Na 10 jaar in de ziektewet (80-100%afgekeurd), en met een chronische ziekte die niet herstelt, ondanks mijn -tig bezoeken aan reguliere en alternatieve artsen, meende ik recht te hebben op IVA. IVA zou mij wat meer mentale rust geven dacht ik. Ik kreeg een beoordelingsgesprek met een verzekeringsarts van UWV. Na een gesprek van nog geen 20 minuten en zonder mij medisch te hebben onderzocht of mijn behandelende arts te hebben geraadpleegd, meende hij dat ik opeens 4 uur per dag kon gaan werken. Hij stelde ook een FML- lijst op die hij zelf in vulde met, naar mijn inzicht, onvoldoende gegevens.

De arts beweert op FML- lijst bijvoorbeeld dat ik 4 uur achter elkaar kan lopen: als ik dit doe, lig ik daarna 3 dagen in bed: want zo werkt dat bij ME: de klap (PEM) komt achteraf. Ik heb bezwaar aangekend. Daarvoor moest ik naar Eindhoven. Ik ben daar bijna ingestort, maar ze blijven bij dezelfde conclusie van de verzekeringsarts. Het UWV kortte mij onterecht flink op de uitkering en ik leef nu op de armoedegrens, wat nog meer stress oplevert.

UWV heeft nog een reïntegratie-buro (2019) ingehuurd en ik heb 1 ochtend in een winkel gewerkt. Ik zou 3 uur op die ochtend moeten werken, maar na twee uur moest ik naar huis en naar bed; ook heb ik aantal keren moeten afbellen vanwege PEM. Maar ook het rapport van reïntegratie-buro met de conclusie dat ik graag wil werken maar niet kan vanwege ME/CVS, is genegeerd: UWV blijft mij korten op uitkering, en ik heb te weinig energie om dat te bevechten.

Ik vind het een denigrerende en vervreemde ervaring dat iemand in 20 minuten beweert mijn situatie beter te kennen dan ikzelf na 10 jaar ziekte en dat die persoon ook nog eens de macht heeft voor verstreckende gevolgen voor mijn leven. Ook ben ik kwaad dat met het rapport van het reïntegratie-bureau niets wordt gedaan om hun eerdere foute conclusie recht te trekken: ik kan geen 4 uur per dag werken.

Het ergste is telkens de angst: kan ik straks de huur nog betalen? Dus je voelt je niet gehoord, niet serieus genomen door UWV. Ook niet na jaren...

# Wim, 49

Jaren ziek: 30 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig  
Beroep vóór ziekte: Vertegenwoordiger  
Ik mis/kan niet meer: Ik mis vooral het spontane en dingen vol kunnen houden.

## Ik was al jaren ziek en volledig afgekeurd en opeens besluit deze verzekeringsarts dat ik wel weer gewoon kan werken. Al mijn medische documenten genegeerd.

Ik ben al vanaf 1992 ziek geweest na de ziekte van Pfeiffer.... Bleef moe, voor het eerst werd er in 1995 ME genoemd.

Ik werd herkeurd na jaren afgekeurd te zijn geweest. M'n huisarts zei tegen me: laat de verzekeringsarts mij maar bellen. Dit heb ik aangegeven.... Was niet nodig zei hij want m'n verhaal was duidelijk en geloofwaardig. Ik had papieren mee van alle artsen en de revalidatiearts en die werden netjes gekopieerd.

Paar weken later de brief van UWV: 0,0 uitkering! Ik kon het niet geloven, ik was al jaren ziek en volledig afgekeurd en opeens besluit deze verzekeringsarts dat ik wel weer gewoon kan werken. Al mijn medische documenten genegeerd. Het was een vreselijke tijd, heb in de bijstand gezeten en veel privé bezittingen moeten verkopen, de advocaat heeft me duizenden euro's gekost...

Ik heb het hoofd van de UWV artsen persoonlijk gesproken en hij snapte m'n verhaal maar zei: het is beoordeeld dus je zult moeten vechten desnoods met advocaat.... Dat dus met geen enkele energie.

Ik heb de verzekeringsarts zelfs gebeld of ie dossiers verwisseld had... nee hoor. Ik vroeg hem hoe kom hij dan bij zo'n oordeel kwam terwijl hij m'n verslagen heeft gekregen. En niet eens de moeite heeft genomen m'n huisarts te bellen... antwoord: "ik vond dat gewoon zo". Dat was het !

Het heeft me heel wat levensvreugde gekost en veel verdriet . Allemaal door 1 arts die zich super arrogant opstelde ... toen ik dit aan die hoofdarts zei vertelde hij: ja da's een arts met minder ervaring...

Ik kan er nog steeds intens verdrietig van worden, hoe smerig het toen gegaan is. Je zit bijstand aan te vragen waarbij je zelfs de bankrekeningen van je kids moet laten zien. Zo denigrerend.... En puur omdat men niet wilde luisteren en men maar "iets vond". En dan nog de duizenden euro's aan advocaatkosten... Het hield niet op.



# Anoniem, 24



- Jaren ziek:** Vanaf mijn 14e, nu bijna 3 jaar arbeidsongeschikt
- Ernst van je ME/CVS:** Zeer Ernstig
- Beroep vóór ziekte:** Sociaal Pedagogische Hulpverlening/  
Kinderopvang/Ambulante begeleiding/  
buddy bij Gehandicapt NL
- Ik mis/kan niet meer:** Ik leef in een prikkelarme omgeving met verduisterende gordijnen, zonnebril, oordoppen, oogmasker, AirPods en koptelefoon met noise cancelling.

## De verzekeringsarts had ook aangegeven dat wanneer ik MS of kanker zou hebben dit een heel ander verhaal was, maar met ME kon hij niet zoveel...

Na een telefonische keuring met het UWV voor de Ziektewet, werd er gezegd dat ik een burn-out had en een lichte depressie. Alle verslagen van de artsen en ME-specialisten had hij naar mijn idee niet gelezen. De uitkomst: ik kon 40 uur werken. Ik was huis- en bedgebonden, dus dit was totaal onredelijk. In de tussentijd ging ik naar de WW. Ik heb ontheffing aangevraagd op mijn sollicitatieplicht: de medewerker zei dat ik niet kon solliciteren en dat ik mijn energie moest bewaren. Dus: de ZW zei 40 uur werken en de WW zei dat solliciteren al niet kon!  
Bizar, want dit gaat om dezelfde organisatie!

We zijn in bezwaar gegaan met een advocaat en na het indienen kreeg ik na een week mijn ZW. Na 2 maanden 'rust' kreeg ik een brief dat mijn uitkering werd gestopt. We zijn hier meteen achteraan gegaan, want dit klopte niet. Ook begon het UWV een andere ingangsdatum te gebruiken van mijn ziekte. Ik moest met spoed een WIA aanvraag doen wat ik wel ontving. 2 maanden later heb ik weer een keuring gehad, op locatie deze keer. Uit dit gesprek kwam dat ik 10 uur vrijwilligerswerk kon doen. De arbeidsdeskundige oordeelde dat er geen passende functies waren en dat ik 80/100% was afgekeurd. De verzekeringsarts had ook aangegeven dat als ik MS of kanker zou hebben dit een heel ander verhaal was, maar met ME kon hij niet zoveel. Dit is volgens hem niet aantoonbaar (wat wel zo is, alleen is daar in NL geen protocol voor).

De verzekeringsarts zei dat ik moest praten met een psycholoog, maar ik had er helemaal geen energie voor om weer met een psycholoog te moeten praten na al twee keer zo'n behandeling te hebben gehad. Mijn moeder was mee en heeft het gesprek gevoerd. Vanwege mijn lage energie kon ik dit niet. Mijn moeder zei dat dit de zwaarste dag uit haar leven was. Voor mijn familie heeft dit er mentaal ook flink ingehakt. De rapportages klopten niet, er werd lastig gedaan gesprekken op te nemen en ik heb verschillende contactpersonen. Als we post gingen versturen deden we dit 3 keer via de post en extra aangetekend zodat we er zeker van zouden zijn dat het aankwam.

Mijn ervaring met het UWV is erg traumatisch en negatief. Nog nooit ben ik zo onmenselijk behandeld. Op deze manier hoor je niet om te gaan met je medemens. Lichamelijk en geestelijk heeft deze periode mij enorm verslechterd. Ik vind het onmenselijk hoe sommige verzekeringsartsen zich gedragen en uitspreken. Binnen 8 maanden heb ik 2 keuringen gehad en dit wens je niemand toe. Ik ben nu al angstig voor mijn volgende keuring. Als ik het logo of woord UWV zie krijg ik hartkloppingen en benauwdheid.

# E., 35

Jaren ziek: 8,5 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig tot Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Stewardess  
Ik mis/kan niet meer: Mijn leven zonder beperkingen, mijn passie en mijn werk.

## **Ik kan mijzelf niet, zonder hulp en extra ziek worden, van de eerste basisbehoeften voorzien... Er wordt desondanks verwacht dat ik 20 uur per week kan werken.**

UWV doet mijn ziekten/beperkingen constant af als 'moeheid'. Door het negeren van mijn beperkingen, klachten, diagnoses, testuitslagen en verslagen van artsen en specialisten, worden mijn ziekten en beperkingen ernstig gebagatelliseerd en niet serieus genomen. Er wordt geen rekening gehouden met mijn beperkingen, klachten en het ziektebeeld. De FML komt hierdoor nooit overeen met de werkelijkheid. Hierdoor heb ik al meerdere bezwaren, een beroep en een hoger beroep moeten aanvechten, met helaas een negatief resultaat.

Ik heb inmiddels 8,5 jaar ME. Ik heb er vanaf het begin alles aan gedaan om beter te worden. Ik heb alle mogelijke behandelingen en (alternatieve) therapieën gevolgd. Helaas heeft geen enkele behandeling mij beter gemaakt en ben ik door bepaalde, omstreden, behandelingen zelfs slechter geworden.

Ik kan mijzelf niet, zonder hulp en extra ziek worden, van de eerste basisbehoeften voorzien. Ik heb hulp op verschillende vlakken. Er wordt desondanks verwacht dat ik 20 uur per week kan werken. Gezien mijn beperkingen en klachten is dit echter onmogelijk.

Het is zeer onmenselijk en ondenkbaar dat er in Nederland nog zo wordt omgegaan met ernstig zieke mensen. Ik voel mij niet gehoord, niet serieus genomen, onbegrepen en gekwetst. Je wordt door het UWV helaas behandeld als een nummertje en niet als een volwaardig persoon, die geholpen zou moeten worden en gezien de ernstige beperkingen en ziekten, recht zou moeten hebben op een juiste uitkering!

De onzorgvuldige keuringen en de daarbij behorende bezwaren en (hoger)beroepen zijn zeer stressvol, kosten enorm veel (negatieve) energie, maken je nóg zieker en zijn een financiële strop.

# Jacqueline, 53

**Jaren ziek:** 15 jaar  
**Ernst van je ME/CVS:** Matig / Ernstig  
**Beroep vóór ziekte:** Boekhouder 40/50 uur, na bevalling 24 uur.  
Daarna ME/CVS.  
**Ik mis/kan niet meer:** Ik mis mijn oude drukke leven, het sociale, heerlijk werkend als  
alleenstaande moeder, leuke dingen doen met vriendinnen en  
mijn zoon (nu 21), concerten, theater, pretparken, bioscoop.

## Brieven van de specialisten werden genegeerd, ik werd zomaar goedgekeurd omdat men zoveel mensen per dag moest goedkeuren, werd gezegd!

Ik werd niet serieus genomen, het zou psychisch zijn en ik moest schop onder de kont hebben! Brieven van de specialisten werden genegeerd, ik werd zomaar goedgekeurd omdat men zoveel mensen per dag moest goedkeuren werd gezegd!

In bezwaar gegaan en uiteindelijk afgekeurd. Maar toen heeft het UWV mijn dossier naar de verkeerde afdeling gestuurd, waar mensen waren goedgekeurd. Ik kreeg opeens telefoon van het UWV: Goedgekeurd. Waardoor ik ineens geen inkomen meer kreeg...

Na ruim een jaar werd de fout ontdekt bij het UWV en kreeg ik het bedrag ineens. Het is zo lang geleden en nu pas openbaar. Net als de ouders met de kindertoeslag affaire ben ik door de overheid / belastingdienst zwaar gestraft, als een fraudeur behandeld. Het UWV had de lijst met naw-gegevens gemeld bij de belastingdienst dat zij een fout hadden gemaakt. De Belastingdienst is meedogenloos.

Door alle stress en het hele bedrag aan huurtoeslag, zorgtoeslag en fikse rentenota die ik moest terugbetalen ben ik jarenlang door een hel gegaan. Nergens geld meer voor. Die tijd krijg ik niet meer terug. De fout van het UWV heeft zeker invloed gehad op verslechtering van mijn gezondheid, geestelijk en lichamelijk, vooral op mijn ME/CVS. Ik heb CPTSS ontwikkeld.

Vechten tegen de belastingdienst is zinloos. UWV had er een casus van gemaakt bij de belastingdienst en ook het UWV heeft gezegd dat het oneerlijk was. Ik moest spullen waar ik hard voor had gewerkt verkopen om eten te kopen.

Ik, alleenstaande moeder, 100% afgekeurd, geen familie. Met ME/CVS ben je al aan het overleven, maar dit maakte mijn leven echt tot een hel.



# S., 49

Jaren ziek:	Officiële diagnose 2021 ( ziek sinds 2011)
Ernst van je ME/CVS:	Matig
Beroep vóór ziekte:	Projectmedewerker zorg / ict, functioneel beheer
Ik mis/kan niet meer:	Ik kan niet meer werken en voor mijn gevoel er niet goed zijn voor mijn gezin. Ik mis sociale contacten, sporten, lezen, leuke dingen doen en gewoon normaal kunnen werken zonder beperkingen ( en alles wat daarbij hoort zoals contact met collega's, samen lachen tijdens de kofiepauze, een mooi project afronden). Ik mis het leven wat ik had voor dat ik ziek werd en vind het moeilijk te accepteren dat ik dingen niet meer kan of snap.

## Volgens deze arts van het UWV kan je genezen van ME/ CVS!?

Ik had een herkeuring aangevraagd omdat ik zieker ben geworden in de afgelopen 2 jaar en o.a. de diagnose ME/CVS erbij heb gekregen sinds de laatste keuring. Toen ik in de WIA kwam heb direct een andere baan gezocht, op dat moment was ik herstellende van een grote operatie. Ik was zeer positief en hoopvol. Het werken is mij niet gelukt, ik kreeg verwijten van de nieuwe werkgever dat ik slecht functioneerde en dat ik een mismatch was. Ook vroegen zij zich af hoe ik ooit het werk dat op mijn cv stond gedaan had. Zeer pijnlijk. Een paar maanden later vond ik een baan voor 8 uur per week. Ik gaf gelijk aan dat dat me niet zou lukken omdat ik ziek was geweest maar 2 x 4 uur mocht ook. Snel kwam ik erachter dat dit ook teveel was.

De herkeuring voelt als een sollicitatie waarbij je moet bewijzen dat je ziek bent. De basisarts kon geen uitslag geven want zij moet overleggen met haar supervisor, maar ik merkte dat zij het niet echt begreep. Mijn situatie is complex met naast ME/CVS nog enkele andere aandoeningen. Volgens deze arts van het UWV kan je genezen van ME/CVS!? Waarom zet UWV bij complexe situaties geen ervaren verzekeringsarts is?

Een revalidatietraject is stopgezet door de revalidatiearts omdat zij geen goede zorg konden waarborgen en ik teveel achteruit ging. Waarom worden de artsen die mij behandelen niet betrokken bij deze beoordeling en moet een basisarts in 1 uurtje over mijn toekomst gaan beslissen? Het is niet mijn keuze om niet te kunnen werken en niet gezond te zijn.

Uiteindelijk werd er een IVA toegekend, maar bij m'n laatste werkgever had ik een jaarcontract van 8u en heb ik mij helaas ziek moeten melden. Nu het contract afgelopen is loopt wel de 104 weken ziekte-wet door. Ik val nu dus zowel onder IVA als ZW. Dit betekent opnieuw formulieren invullen en gebeld worden door UWV om te kijken of ik al aan het werk zou kunnen. Naast dat ik deze regeling totaal niet begrijp geeft het veel stress. Al mijn medische gegevens en het rapport van de arts zijn bij UWV aanwezig op een andere afdeling.

Nu moet ik bijkomen van de stressvolle afspraak bij een arts die naar mijn idee niet begrepen heeft tegen welke beperkingen ik aanliep op werk en hoe mijn leven er in de praktijk uitziet. En moet ik afwachten tot ik de beslissing hoor. Ik kan hierdoor niet slapen, lig te trillen in mijn bed en ben de komende tijd bedgebonden omdat ik een PEM heb door de inspanning en stress van het gesprek. Dus dat is liggen in een donkere kamer met oordoppen in want ik ben over mijn grenzen gegaan door 15 min met de trein te reizen en een uur in gesprek te zitten. De gevolgen van zo'n gesprek ziet deze arts helaas niet.

# Belle, 34

Jaren ziek: 10 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Directiesecretaresse  
Ik mis/kan niet meer: Teveel om op te noemen.

## Wist je al dat ik kan fietsen? Nee, dat wist ik ook niet...

Wist je al dat ik kan fietsen, dat ik auto kan rijden en gebruik kan maken van het OV? Wist je al dat ik ongeveer 4 uur per dag een toetsenbord kan hanteren? Wist je al dat ik een uur van een werkdag kan lopen en 4 uur kan staan? Wist je dat ik 6 uur per dag kan werken, dus 30 uur per week? Nee, dat wist ik ook niet...

...tot gisterochtend. Toen kwam ik er achter dat ik eigenlijk gewoon normaal kan functioneren. Vrijdagochtend, ik lig op de bank te wachten op de thuiszorg, mijn telefoon gaat. "Goedemorgen, u spreekt met UWV Eindhoven. Ik wil graag met u een afspraak maken bij de arbeidsdeskundige." Mijn hart bonst al in mijn keel en ik geef aan dat ik heel vaak niet kan omdat in de ochtenden de hulp komt en ik s'middags moet slapen. Ze zegt dat de arbeidsdeskundige mij wel zal bellen voor een afspraak. Zodra ik opgehangen heb komen de tranen.

De bel gaat en de thuiszorg komt binnen en tracht mij te kalmeren, ik ben compleet overstuur. Ik vertel ze dat beneden in de brievenbus wel een rapport zal liggen met hoeveel uur ik kan werken. Als ze weg is loop ik naar de brievenbus en er zit inderdaad een brief van het UWV in. Terwijl ik de brief openmaak, komen de tranen weer, terwijl ik lees hoeveel uur per week ik volgens de arts kan werken. Ik krijg een hevige paniekaanval, begin te zweten en heb het idee dat ik ieder moment flauw kan vallen. Later word ik wat rustiger waarna ik in slaap val. Na een paar uur word ik wakker, zie de brief liggen en dan komen weer de tranen.

Bij dit alles speelt geld en inkomen een grote rol. Mijn WIA uitkering, die ik sinds 2012 heb, dreigt te stoppen omdat die keuringsarts vond dat ik 30 per week kon werken. Ik maak mij ernstige zorgen over hoe ik straks moet rondkomen. Waar ik zo hard heb gevochten om zelfstandig te kunnen leven, moet ik nu papa en mama weer lief aankijken of ik weer terug mag komen? Vorig jaar heb ik tegen mijn vriend gezegd dat als hij voor mij financieel moet opdraaien, het voor mij niet meer hoeft.

Als ik 30 uur zou kunnen werken, zou ik dat dan niet gewoon doen, zodat ik elke maand een normaal bedrag kon besteden? En zou ik dan niet gewoon zelfstandig kunnen douchen en zelf mijn huishouden doen? Zou ik dan niet mijn eigen boodschappen kunnen doen, zelf koken, gewoon deelnemen aan het leven? Mensen zoals ik hebben instanties als het UWV nodig, om te leven heb je geld nodig. Maar ze kunnen zomaar zonder pardon je uitkering intrekken. Kan ik straks mijn hulp nog wel betalen, want dat kan ik toch allemaal zelf en waarom zou ik dan een scootmobiel nodig hebben? Maar het ergste vind ik dat je niet serieus genomen wordt, dat je niet gehoord wordt, dat ze je niet geloven...

Oprecht vraag ik mij af of dit de manier is hoe we in Nederland met elkaar omgaan! Hoe de hoge heren dit uitleggen aan hun kinderen, als het hun kind betreft. Moeten wij zo onze kinderen opvoeden? Oprecht vraag ik mij af of het de bedoeling is elkaar het leven zuur en kapot te maken. Oprecht vraag ik mij af waaraan ik dit verdiend heb. En waarom ik keer op keer niet serieus genomen word. En geloofd. Het systeem faalt, telkens weer.

# Anoniem, 60

Jaren ziek:	29 jaar
Ernst van je ME/CVS:	Matig
Beroep vóór ziekte:	documentalist
Ik mis/kan niet meer:	sociaal leven, koor/muziekgroep, sporten, weekend weg, zelfstandig op vakantie, koken, huishouden doen, boodschappen doen, winkelen, wandelen, volksdansen, vakantie naar het buitenland, met OV reizen, fietsen, naar het strand (4 km afstand), naar bioscoop/theater, uit eten, betaald werk. Lezen (mijn grote hobby sinds ik het leerde) gaat veel moeizamer door concentratieproblemen (brain fog). Televisie kijken is zowel in omvang als in soort programma's beperkt (eveneens door brain fog).



## ‘Het is maatschappelijk onaanvaardbaar dat u ziek gemeld staat’

Toen ik alles op alles zette om 75% mijn eigen werk te blijven doen wilde het UWV graag meewerken, maar toen werken niet meer lukte gaf UWV niet thuis. Toen ik nog 75% werkte heeft de UWV arts wel geopperd dat ik 50% ging werken, maar ik kon uitleggen waarom dat niet zinvol was. Op een gegeven moment was ik boventallig en moest ik herkeurd worden. Wat ik toen meemaakte...

- na een ochtend vrijwilligerswerk (achter een bureau, geen deadlines, prettige sfeer, leuk werk) 2 dagen nodig om uit te rusten? ‘Dan werkt u te hard zei de verzekeringsarts’.
- 2x per week in de middag op bed moeten gaan liggen? ‘Dat kan ik niet meerekenen, dat kan pas als het elke dag is’.
- ‘als je 6 uur kan zitten kunt u ook 6 uur werken zei de VA’. Totaal voorbijgegaan aan concentratie, verschil tussen zitten aan een bureau en zitten in een gemakkelijke stoel. Kan/wil dit ook niet zien. Later bij een ziektewetkeuring en bezwaar ertegen.
- Uitspraken verzekeringsarts: ‘het is maatschappelijk onaanvaardbaar dat u ziek gemeld staat. Als u niet al gedeeltelijk WAO was, zou ik u fulltime geschikt verklaren’.
- de huisarts is het ermee eens dat werken goed voor u is (huisarts razend op UWV hierover)
- bezwaarverzekeringsarts : bezwaar afgewezen. Geen tekenen van vermoeidheid (negeert het verhaal wat ik allemaal heb moeten doen om op een tijd dat ik op bed moet liggen bij het UWV te zijn). Kan een gesprek van 30 minuten prima volgen, dus geen concentratieproblemen (weet niet hoeveel moeite dat kost en wat voor gevolgen het heeft qua vermoeidheid)

Heel veel stress, dat ook weer energie vratt terwijl ik zo weinig energie heb. Nog steeds schrik ik als er een envelop van UWV op de mat valt en opgelucht als het alleen maar de specificatie van mijn uitkering is. De laatste keuring is inmiddels 12 jaar geleden...

Door verlate keuring een paar maanden van ca. 300 Euro moeten leven (spaargeld aangesproken) want niemand kon mij financieel helpen. Zonder spaargeld had ik het niet gered.

# Anoniem, 31

Jaren ziek: 18 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig tot Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Agogisch medewerker  
Ik mis/kan niet meer: Normaal deelnemen aan de maatschappij

## Er werd gelachen om mijn klachten en gelogen in het verslag. Mijn partner heeft mij het UWV uitgetild en in het verslag staat: cliënt verlaat zelfstandig het pand.

De UWV arts had een andere 'mening' over mijn ziekte, dan de behandelend specialist en nam geen van de aangeleverde onderzoeksresultaten mee in zijn besluit. Ik ben door het UWV nooit als een ziek mens behandeld, maar als een kostenpost. Er werd gelachen om mijn klachten en gelogen in het verslag. Mijn partner heeft mij het UWV uitgetild en in het verslag staat: cliënt verlaat zelfstandig het pand.

Na een 5 jaar durende procedure heeft het UWV hun fouten toegegeven, daarbij heeft de centrale raad de zaak geseponerd en mocht ik dus opnieuw de WIA/IVA keuring aanvragen. Dit betekent niet dat het sneller wordt opgepakt vanuit een procedure uit de centrale raad, maar je moet gewoon achter aan sluiten bij alle mensen die gekeurd moeten worden. Normaal gesproken moet er binnen 8 weken gekeurd worden. Nu zijn wij ruim 18 weken verder en is het zo dat het UWV een boete moet betalen en wij opnieuw naar de rechtbank moeten stappen, omdat er nog steeds geen beslissing is genomen. Het UWV laat niks van zich horen en ik lijd verder in onzekerheid.

Na een 5 jaar durende strijd met het UWV ben ik geestelijk en lichamelijk kapot gemaakt. Door het ontbreken van financiële, maar ook fysieke ondersteuning heeft de tijd 5 jaar stilgestaan. Geen positieve vooruitzichten. Het UWV creëert met zijn regelgeving voor mensen met ME/CVS en POTS een hel op aarde.



# Albert, 31



**Jaren ziek:** 2 jaar sinds diagnose, 3 jaar huisgebonden.  
Vele jaren sinds klachten.

**Ernst van je ME/CVS:** Matig / Ernstig

**Beroep vóór ziekte:** Customer Care Agent/Master student

**Ik mis/kan niet meer:** Lange wandelingen, onder de mensen zijn

## **Volgens het UWV kan ik rustig 4 uur per dag werken en 1 uur zonder pauzes; ik kan nauwelijks een kwartier staan zonder consequenties en heb het concentratievermogen van een goudvis, kortom: een kut ervaring!**

Na anderhalf jaar vol met onderzoeken en al een halfjaar in het behandelingstraject bij een gespecialiseerde kliniek kreeg ik de diagnose ME/CVS. Eindelijk viel alles op zijn plaats en wist ik wat mij mankeerde, hiermee dacht ik naar het UWV te kunnen om de juiste uitkering te krijgen. Inmiddels zijn we twee jaar verder en heb ik net het beroep tegen de UWV hun afwijzing van de Wajong verloren. Alhoewel ze toegeven dat ik ernstige beperkingen heb, sluit het UWV en de klassiek getrainde verzekeringsarts (lees: absolute lamul die GET en Schematherapie voorschrijft) niet uit dat het beter kan worden. Volgens het UWV kan ik rustig 4u per dag werken en 1 uur zonder pauzes; ik kan nauwelijks een kwartier staan zonder consequenties en heb het concentratievermogen van een goudvis, kortom een kut ervaring!

Dat mijn situatie over de jaren meer is verslechterd dan verbeterd benoemen ze niet, alsook wordt er niet geluisterd naar dat 1u onafgebroken werken consequenties heeft. Heel misschien zou ik op een goede dag een uurtje achter de pc kunnen zitten om wat excel sheets in te vullen, maar hierbij ga ik al ver over mijn grenzen van mijn baseline heen. Hierbij is de baseline wat je op een dag kan doen zonder een PEM (verergering van klachten) of, nog erger, een crash uit te lokken. Door te crashen riskeer je dat je baseline structureel lager komt te liggen en je dus minder kan en eventueel sneller crasht. Een vicieuze cirkel waar het UWV geen probleem mee heeft en niet wil inzien, liever sturen ze me op GET therapie wat zulke crashes uitlokt, of nog beter, schematherapie om te zien wat er in mijn jeugd is gebeurd dat ik zulk "vermijndend gedrag" vertoon.

Mijn jeugd was overigens heel gelukkig en heb hierover niks te klagen, met "vermijndend gedrag" bedoelde de bedrijfsarts het "Pacen" wat ik juist bij de kliniek heb geleerd. Pacen betekent dat je je grenzen leert kennen en je hieronder blijft. Sinds ik pace heb ik meer controle over mijn situatie en het is het enige wat tot nu toe mijn situatie een beetje dragelijk heeft gemaakt. Ook dit wil het UWV mij ontnemen en ziet mij het liefst wat GET therapie doen, oftewel constant over je grenzen heen...de laatste keer dat ik dat heb gedaan ben ik zo gigantisch gecrasht dat ik nooit meer dezelfde ben geworden.

Mentaal heeft het mij flink pijn gedaan, juist de instituten die je zouden moeten steunen helpen je de vernieling in. Fysiek komt het er ook op aan om naar de rechtbank te gaan of hun te bezoeken, als ik het heel goed plan helpt het mij 'maar' een week de vernieling in voor als ik crash.

# Anoniem, 41

Jaren ziek: ± 25 jaar (sinds 2018 diagnose CVS)  
Ernst van je ME/CVS: Matig  
Beroep vóór ziekte: Autoverkoper  
Ik mis/kan niet meer: Werken, klussen aan auto's, zelfstandig auto rijden, fietsen zonder ondersteuning, wandelen zonder steun (en nog veel meer)

**In het verslag stond dat er uitgebreid lichamelijk onderzoek had plaatsgevonden en geen bijzonderheden waren geconstateerd. In werkelijkheid was het nog geen 5 minuten en kon de arts zien dat ik niet zonder steun kon hurken en opstaan.**

Omdat mijn bedrijfsarts met rare adviezen kwam heb ik een deskundigenoordeel (DO) aangevraagd bij het UWV. De verzekeringsarts nam een onderzoeksverslag met waardevolle informatie niet serieus omdat deze arts niet "BIG-geregistreerd" was. De arts vroeg of ik kon wandelen en ik zei dat ik elke dag een stukje wandelde om aan mijn conditie te werken maar dat traplopen steeds moeilijker wordt voor mij. De arts vroeg wat voor programma's ik op TV keek. Ik heb gezegd dat ik zelden TV kijk en noemde een paar programma's die ik keek als de TV zelden wel aan stond. Ook vertelde ik dat autorijden niet meer lukt omdat ik last heb van concentratie en het niet meer verantwoord vind te rijden. Aan het einde van het gesprek wilde de verzekeringsarts nog een lichamelijk onderzoek doen. Dit werd een kort lichamelijk onderzoek.

In het verslag van dit gesprek was te lezen dat het apart was dat ik wel lange wandelingen kon maken maar niet kon traplopen. Ze twijfelden aan de waarheid. Ook dat het apart was dat ik wel series op TV kon kijken maar geen auto kon rijden, dat vonden ze tegenstrijdig. In het verslag stond dat er uitgebreid lichamelijk onderzoek had plaatsgevonden en geen bijzonderheden waren geconstateerd. In werkelijkheid was het nog geen 5 minuten en kon de arts zien dat ik niet zonder steun kon hurken en opstaan.

De arbeidsdeskundige haar naam stond ook in het verslag. Deze heeft mij niet gezien en gesproken. Maar ze beoordeelt me wel in het verslag. Ook staat er beschreven dat ze overleg heeft gehad met mijn werkgever over mij. Mijn werkgever zou gezegd hebben dat hij mij ook niet in beweging kan krijgen om weer aan het werk te gaan. Dat heeft mijn werkgever niet gezegd, ik heb hier een hele goede verstandhouding mee. Ook in mijn ziekteperiode.

Het hele deskundigenoordeel heeft me geld, tijd en energie gekost. Niet alleen van mij, maar ook van mijn vrouw die alles voor me doet. Ik voelde me echt alles behalve geholpen. Dat er zo met een zieke werknemer wordt omgegaan door een instantie van de overheid vind ik afschuwelijk. Op dit moment wacht ik op een oproep van het UWV voor de WIA-keuring maar met de ervaring van het UWV door het deskundigenoordeel krijg ik veel stress. Die stress gaat in mijn lijf zitten, wat weer heel slecht is voor mijn gezondheid. Ook financieel weet ik nog steeds niet waar ik aan toe ben.

# Mirjam Schaafstra, 49

Jaren ziek: 1 jaar ziek, 1,5 jaar werken, 2,5 jaar ziek  
Ernst van je ME/CVS: Matig  
Beroep vóór ziekte: Preventieassistente tandheekunde  
Ik mis/kan niet meer: Werken, hardlopen, moestuin, huishouden het echte poetswerk, naar feesten in de avond, langer dan een uur concentreren.

## Het UWV negeert de diagnose van mijn huisarts, en wat ik heb uitgelegd, en vindt dat ik 4 uur per dag zou kunnen werken

Ik kan me per dag 3 uur bewegen in blokjes van een half uur, inclusief douchen en eten maken etc. Na een half uur treed er ernstige vermoeidheid en hersenmist op, dan is 2 uur rust met de ogen dicht echt nodig om te herstellen en weer op te laden. Het UWV negeert de diagnose van mijn huisarts, en wat ik heb uitgelegd, en vindt dat ik 4 uur per dag zou kunnen werken.

De verzekeringsarts van de ziektewet wist me te vertellen dat het een standaard gegeven is die 4 uur. De verzekeringsarts van de WIA zei dat ze alles had gedaan om mij die 4 uur te laten behouden en dat het er daarom geen 6 zijn geworden. De ingevulde FML houdt echter geen rekening met de beperkingen van mijn ME/CVS. Ondanks dat de artsen allemaal netjes hebben gevraagd om mijn dagindeling uit te leggen.

De reïntegratie-coach van het UWV belt nu elke maand om te vragen hoe het gaat, ze zegt dat vrijwilligerswerk nu in dit stadium heel belangrijk is. En het feit dat ik bij een revalidatiearts loop en op de wachtlijst bij de GGZ sta, is ook een goede ontwikkeling volgens haar. Toch ziet ze graag dat ik over een jaar € 600,00 per maand kan verdienen. Ik vraag me af hoe ik dat dan ga doen als ik buiten de zorg voor mezelf (opstaan, eten maken 3x/dag) nog 2x een half uur overhoud om iets te doen.

Financieel lukt het net, mijn WIA uitkering nu ligt iets boven de bijstand. Ik heb geen energie om geld uit te geven maar mis daardoor wel een hoop leuke dingen in het leven. Geestelijk is het erg stressvol omdat de erkenning er niet is. Het is een gevecht om uit de bijstand te blijven, en ik heb al zo weinig energie.

Mijn thuiswonende kinderen (21 en 23) gaan binnenkort werken, en moeten dan mijn toeslagen en eventueel (aanvullende) bijstand gaan opvangen. Hierdoor zullen zij moeite hebben met het opstarten van hun eigen leven, bijvoorbeeld omdat ze niet kunnen sparen.



# Bjorn, 46

Jaren ziek: 4 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig  
Beroep vóór ziekte: Ambulant medewerker GGZ  
Ik mis/kan niet meer: hobby's uitvoeren, sociale contacten staan stil, werk en inkomensverlies.



## Luisteren naar mijn verhaal was er niet bij. De verzekeringsarts veegde alle medische info van specialisten van tafel.

De verzekeringsarts vertelde aan het begin van het gesprek al dat ik niet moest denken dat hij wilde gaan aansturen dat de CVS tussen mijn oren zou zitten. Eindconclusie... u heeft een acceptatieprobleem. Door cognitieve gedragstherapie zou alles opgelost worden. Luisteren naar mijn verhaal was er niet bij.

De verzekeringsarts veegde alle info van specialisten van tafel.

Door de CVS geluxeed door hemochromatose is mijn energie 75% verminderd. Door telkens de strijd aan te moeten gaan om gehoord en geloofd te worden gaat dit ten koste van mijn al spaarzame energie. Alles staat nu in het teken van werk om maar voorzien te zijn van inkomen. Dit levert ook stress op. Doordat alle energie die ik heb naar het werk gaat, blijft er voor thuis niets meer over. Geen sociaal leven meer, geen onbezorgde vakantie zoals voorheen.

# Raymond, 51

Jaren ziek: 9 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig  
Beroep vóór ziekte: Ambulance chauffeur  
Ik mis/kan niet meer: vertrouwen op mijn lichaam fysiek/lichamelijk

## ME/CVS wordt steeds van tafel geveegd ook bij herkeuring, ondanks dat ik 2x de diagnose ME/CVS gekregen heb door verschillende artsen in het ziekenhuis

Volgens het UWV blijft er kans op herstel, ook na alle trajecten, onderzoeken, werk-fit-programma's, re-integratie en geprobeerd bij 7 werkgevers wat allemaal niet goed afgelopen is. Financieel zit ik nu ongeveer op 35 % van mijn laatstverdiende loon. ME/CVS wordt steeds van tafel geveegd ook bij herkeuring, ondanks dat ik 2x de diagnose ME/CVS gekregen heb door verschillende artsen in het ziekenhuis.

Mijn eerste contact met het UWV was een jaar of 10 geleden. Ik ging uit van goede bedoelingen van beide kanten maar gaandeweg had ik het gevoel dat ik wat misdaan had, ging er met een hoop stress heen, vaak emotioneel. Er werd van alles ingezet om me maar weer beter te krijgen maar het werd alleen maar slechter, ik word niet serieus genomen en voel me bijna schuldig om ziek te zijn. Artsen luisteren niet, vegen medische documenten zo van tafel, zijn ondeskundig en hebben geen empathisch vermogen. Gewoon keihard om maar te zorgen dat de cijfertjes goed zijn.

Telefonisch gekeurd worden door een arts in opleiding wat financieel grote gevolgen heeft. Dat moet niet kunnen. Een ding vergeet ik nooit weer. Ik had ook een erg vitamine D tekort, zegt die arts: 'dan gaat u toch een weekje naar de zon met het vliegtuig!'

Of zeggen dat ik niet zoveel mankeer en me totaal overstuur naar huis laten gaan en dan 's middags bellen dat ik toch iets van een beperking heb... In de artsen van het UWV heb ik 0 vertrouwen. Ik heb wel 1 re-integratie begeleider gehad die het wel begreep na weer een mislukte re-integratie.

Het UWV is bij mij een bron van erge stress door het niet willen zien hoe het gaat. Ik ervaar dagelijks de gevolgen zowel mentaal als financieel.

Vooraf de onmacht als ik zie wat er voor andere groepen wordt gedaan door onze regering.

# Bo Ruijgrok, 35

Jaren ziek: 4 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig  
Beroep vóór ziekte: Fulltime student/ horeca medewerker  
Ik mis/kan niet meer: Ik kan niet meer werken



## Ik had mijn volledige map aan onderzoeken en diagnose meegenomen naar het gesprek en overhandigd aan de UWV arts. Hij schoof dit zonder te kijken aan de kant en vroeg wat hij hiermee moest.

De dag voor mijn afspraak met het UWV (2 jaar ziek) kreeg ik, na 2 jaar onderzoeken, eindelijk mijn diagnose ME/CVS. Ik had mijn volledige map aan onderzoeken en diagnose meegenomen naar het gesprek en overhandigd aan de uwv arts. Hij schoof dit zonder te kijken aan de kant en vroeg wat hij hiermee moest. Na 10 minuten mij op zo'n nare manier ondervragen was ik zo hard aan het huilen dat de arts het gesprek stopte.

Hij zei nog: "je kan je (officiële hulp)hond uitlaten dus kan je ook werken. Je bent niet ziek." Hier-na ben ik in bezwaar gegaan. Hier had men mij een beperking van 20 uur gegeven. Ik ging echter fulltime naar school en werkte ik max 20 uur dus kon ik verdienen wat ik verdiende voordat ik ziek werd. Conclusie: je bent niet ziek.

Ik heb mijn meerdere contactmomenten met het UWV ervaren als een nachtmerrie waar ik nog steeds regelmatig aan terug denk en weer boos en verdrietig van word. Ik ben aardig zuinig dus ik kan prima rondkomen op een bijstandsuitkering. Ik heb absoluut geen vertrouwen meer in het UWV en ben eigenlijk behoorlijk boos op de hele organisatie.

Ik voel mij totaal niet gehoord of serieus genomen. Ik heb het al zwaar genoeg met mijn ME/CVS dus ik besteed er het liefst zo min mogelijk energie aan. Wel wil ik dat de organisatiebeseft hoe de artsen met de patiënten omgaan en dat dit echt belachelijk is.

# Natasja, 41

Jaren ziek: 4 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig tot Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Fulltime werken. Ik mag blij zijn als ik 2 uur actief kan zijn. Ik kan weinig leuke dingen doen. Want dat trekt mijn lichaam niet. Dan lig ik dagen in bed.

**Ik kan op sommige dagen niet eens voor mezelf zorgen, of uit bed komen, maar het UWV vindt dat ik fulltime kan werken. 40 uur per week, 8 uur per dag...**

Het uwv heeft steeds met geen woord gerept over mijn ME/CVS, ze hebben het alleen over de fibromyalgie. Daar waren ze druk mee bezig om dat af te doen als vage klachten. Terwijl ik zwart op wit heb van een arts wat ik heb. Maar ze erkennen het niet.

Ik vroeg een herkeuring aan omdat ik niet beter was geworden, tot 3x aan toe. Zelfs een hoorzitting aangevraagd. Maar weer een arts die het niet serieus nam.

Ik kan op sommige dagen niet eens voor mezelf zorgen of uit bed komen, maar het UWV vindt dat ik fulltime kan werken. 40 uur per week, 8 uur per dag met aanpassingen omtrent aantal beperkingen.

Geestelijk heeft het mij echt veel verdriet gedaan. Dat je niet serieus genomen wordt. Je hebt het gevoel dat ze je uitlachen. Financieel zeer slecht, want je raakt je uitkering kwijt. Het kleineert je, want je beperkingen raak je nooit meer kwijt. Maar zij doen het af als: het komt wel weer goed.



# E.H., 37

Jaren ziek:	15 jaar (7 jaar bekend)
Ernst van je ME/CVS:	Ernstig
Beroep vóór ziekte:	Manager gastouderbureau, coach/trainer
Ik mis/kan niet meer:	ik kan niet meer de hele dag uit bed zitten, want ik lig 16-20 uur per dag. ik kan dus niet meer zoveel cliënten begeleiden als ik vroeger deed, 2 per week is de max., en ik kan niet echt trainingen meer geven wat mijn passie is / was.

## Zij had geen mogelijkheid om mij ziek te melden voor een uitkering, want ME/CVS is niet objectiveerbaar

Ik had mij vanuit de WW ziek gemeld, omdat het echt niet meer ging. Het lukte me ook niet om zelfstandig naar het UWV te gaan voor het gesprek met de arts. Een vriendin duwde mij in een rolstoel en zo kwam ik bij de arts binnen. De vrouwelijke arts was ergens wel vriendelijk, maar vanaf de start van het gesprek zeer beslist. Zij had geen mogelijkheid om mij ziek te melden voor een uitkering, want ME/CVS is niet objectiveerbaar en de regels zouden haar voorschrijven dat bij niet objectiveerbaar kunnen maken van een beperking geen uitkering mogelijk is. Er werd niet gekeken naar het dagverhaal, mijn beperkingen werden nauwelijks bevestigd en er was dus ook geen optie om iets objectiveerbaar te maken. De visie van de arts was bij aanvang direct duidelijk: je hebt het label ME/CVS en dus is het niet objectiveerbaar. Ze streek met haar hand over haar hart omdat ik een traject bij de Vermoeidheid kliniek volgde. Ik kreeg dan even een korte tijd om te herstellen en weer aan het werk te gaan.

Bij de WIA aanvraag verliep het iets anders en ben ik uiteindelijk met enige moeite volledig arbeidsongeschikt verklaard, maar wel WGA want wellicht is er nog verbetering mogelijk. Nu is er geen arts waar ik kom die zich waagt aan een prognose, maar beter worden dan ik nu ben waagt al helemaal niemand zich aan. Dat is met de huidige stand van de wetenschap niet aan de orde.

De wijze waarop de arts met mij sprak gaf het gevoel dat mijn beperkingen niet echt waren en ik net alsof had gedaan. Het is niet objectief wat ik heb en dus bestaat het niet. Dat heeft op mentaal gebied echt wat met mij gedaan en het mij een tijd somber gemaakt. Het heeft extra energie gekost, die ik niet had, om hier mee om te gaan en er niet depressief van te worden. De stress van de bejegening maar ook de stress dat de uitkering maar tijdelijk was zorgde ervoor dat ik fysiek verder ben achteruit gegaan.

De revalidatie heeft daarbij ook eerder tegengewerkt dan meegewerkt maar het was de voorkeur van de UWV arts dat ik het zou volgen en afmaken. De dwang vanuit een verzekeringsarts zonder kennis van de aandoening en zonder kennis van de persoon (in 5 minuten kun je geen diagnose stellen, maar deze arts vindt dat ze röntgen ogen had denk ik want ze kon met haar blote oog zien dat er niets mis was met mij en ze dacht zeker te weten dat er niets gevonden zal worden bij mij aan afwijkingen) heeft mij uiteindelijk verder kapot gemaakt. Dit was niet nodig geweest als de arts zich had gehouden aan de richtlijnen die er al waren en zich had ingelezen in de ziekte (de biomedische kennis die er al was).

# S., 31

**Jaren ziek:** 16 jaar  
**Ernst van je ME/CVS:** Matig / Ernstig  
**Beroep vóór ziekte:** Docent voortgezet onderwijs  
**Ik mis/kan niet meer:** Ik mis mijn leerlingen en collega's verschrikkelijk, ik mis het om de stad in te gaan met mijn vriendinnen, ik mis het dansen, ik mis eten met vrienden en familie, ik mis het om auto te rijden, om te reizen en om mij vrij en onafhankelijk te voelen.



## **Volgens de UWV-arts is de standaard urenbeperking bij ME en fibromyalgie 4 uur per dag / 5 dagen per week. De arts besloot dit zonder mij mijn verhaal te laten doen of beperkingen te bespreken**

De aanvraag voor mijn WIA uitkering is afgewezen omdat ik 34,97% arbeidsongeschikt ben, dit moet minstens 35% zijn. De keuringsarts vond het niet nodig om mijn beperkingen te bespreken want het UWV Alkmaar houdt standaard beperkingen aan per diagnose. Volgens de UWV-arts is de standaard urenbeperking bij ME en fibromyalgie 4 uur per dag/5 dagen per week. De arts besloot dit zonder mij mijn verhaal te laten doen of beperkingen te bespreken. Verder dan de halve urenbeperking mocht hij niet gaan van zijn leidinggevende, zei hij.

Ook vond hij het nodig om commentaar te leveren op mijn huidige zorgverlener, deze zou heel slecht zijn. Ik zou met CGT in het NKCV binnen 9 tot 12 maanden weer beter zijn, ondanks dat ik soortgelijke therapie al gevolgd heb en dit niet heeft geholpen.

Ik voel mij erg afhankelijk van het UWV voor mijn inkomen, aangezien ik zelf geen mogelijkheden heb om geld te verdienen. Het in bezwaar gaan heeft mijn gezondheid verminderd; het kost veel extra energie met als gevolg dat ik meer hoofdpijn heb, eerder naar bed moet, prikkelbaarder ben, er blijft minder energie over om de goede dingen voor mezelf te doen.

# Lucia, 56

Jaren ziek: 20 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig / Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Verzorgende  
Ik mis/kan niet meer: Lang staan, dezelfde bewegingen maken, zwaar tillen, Ik mis mijn werk, dit was mijn lust en mijn leven. Ik mis om nuttig bezig te kunnen zijn en te kunnen leven, de bijstand is namelijk geen leven maar overleven.

**Volgens haar was er niets met mij aan de hand.  
Ik kon gewoon alles en moest niet zo zeuren.  
Verdere vragen had ze ook niet.  
En ik werd voor de rest niet aan het woord gelaten.**

Ik werd door het UWV als aansteller neergezet, de UWV arts pakte ruw mijn arm beet en bewoog deze keihard richting mijn bovenrug. Dat was haar hele onderzoek! Deze verzekeringsarts van het UWV luisterde niet en trok haar eigen plan. Omdat zij mijn arm wel op mijn bovenrug kon krijgen, stelde ik me dus aan. Ik gilte het uit, maar de arts reageerde met: 'zie je wel, je kunt het prima'. Dit was haar hele onderzoek.

Volgens haar was er niets met mij aan de hand. Ik kon gewoon alles en moest niet zo zeuren. Verdere vragen had ze ook niet. En ik werd voor de rest niet aan het woord gelaten. Ik kon weer gaan...

Deze nare ervaring is mij nog lang bijgebleven. Niet alleen deed ze mij letterlijk pijn. Het deed pijn om als aansteller aangemerkt te worden, dit terwijl ik echt ziek was, en 20 jaar later nog steeds ben...

Door deze arts kwam ik in de bijstand terecht, en kon mijn kinderen dus niet alles geven wat ik wel gewild had. We zijn daardoor altijd ook financieel tekort gedaan. Ook mijn kinderen hadden hierdoor geen echt toekomstperspectief.

En ook verder werd je nergens serieus genomen, ik was immers maar 7% afgekeurd. Een lachertje, dit terwijl ik echt ziek was, en 20 jaar later nog steeds ben...



# Arinda, 37

**Jaren ziek:** 15 jaar  
**Ernst van je ME/CVS:** Matig / Ernstig  
**Beroep vóór ziekte:** Leidster op een kinderdagverblijf  
**Ik mis/kan niet meer:** Dagjes uit, hobby's moeten opgeven zoals dwarsfluiten, wandelen en bakken. Het huishouden kan ik ook niet meer zelf.

## Ze zeggen dat je makkelijk nog 20 uur met ME/CVS kan werken. Ik kan het niet bevatten.

Ik ben in 2014 gekeurd, omdat het mij niet meer lukte om te werken. Ik heb heel veel dingen al op moeten geven. Hobby's kon ik niet meer uitvoeren doordat ik geen kracht en energie meer had en mij echt ziek voelde. Volgens het UWV kon ik wel gewoon 8 uur werken, verdeeld over de week. Hier ben ik niet tegen in bezwaar gegaan, omdat ik nog thuis woonde en we het financieel nog redden. Ook hoopte ik na een tijdje wel weer "beter" te worden.

Helaas ben ik steeds verder achteruit gegaan. In het dagelijks functioneren heb ik steeds meer aanpassingen nodig. Ik moet nu eten koken met een barkruk, omdat zo lang staan niet lukt, en douchen met een douchekruk. Op slechte dagen is dit zelfs niet eens mogelijk en lig ik alleen maar op de bank of op bed.

Sinds 2020 ben ik met hulp van een advocaat bezig om een Wajong of WIA uitkering te krijgen. Maar deze wordt elke keer afgewezen, omdat er te weinig kennis van de ziekte is. Ze zeggen dat je makkelijk nog 20 uur met ME/CVS kan werken. Ik kan het niet bevatten.

Ook heb ik volgens het UWV arbeidsvermogen gehad. Ik heb inderdaad van 2007 tot 2013 geprobeerd te werken, maar echt functioneren kon ik door de ziekte niet. Ik maakte veel fouten en voelde mij continu ziek/griepig en soms was ik al helemaal op als ik na het fietsen op mijn werk arriveerde.

Het traject met het UWV kost mij heel veel energie. Lichamelijk ga ik hierdoor verder achteruit. Maar ook geestelijk doet het wel wat met mij. Het onbegrip....

Je vecht in je dagelijks leven al "tegen" je ziekte. Je probeert te overleven en hebt heel veel beperkingen in het (lichamelijk) functioneren waar je al steeds meer aanpassingen voor nodig hebt. Wanneer dit vervolgens niet begrepen wordt en ze zeggen dat je gewoon kan gaan werken terwijl je dus nog niet eens voor jezelf kan zorgen, dan is dit heel moeilijk.

# Helga, 39

Jaren ziek:	4 jaar
Ernst van je ME/CVS:	Matig (al dekt het woord 'matig' niet wat ik meemaak /voel)
Beroep vóór ziekte:	HR adviseur
Ik mis/kan niet meer:	Ik kan niet meer zelfstandig mijn huishouden draaien, alle dagen douchen of alle dagen koken. Ik kan niet meer een dagje weg, langere stukken of op onbekende wegen rijden. Ik kan geen boek meer lezen of lekker met vrienden weg. Ik kan niet zelfstandig voor mijn dochter zorgen. En nee, ondanks wat het UWV zegt, kan ik niet werken. Die uitzonderingen waarbij ik wel kan koken, douchen of een was kan draaien zijn geen leidraad voor wat ik kan. Dat zijn slechts de uitzonderingen waardoor ik mijn geestelijke gezondheid nog enigszins kan behouden. Ik mis mijn zelfstandigheid, mijn onafhankelijkheid en mijn gevoel van vrijheid.

## Ik kan niet zelfstandig voor mijn dochter zorgen, maar het UWV vindt dat ik gewoon kan werken

Voor het UWV zijn mijn uitzonderingen, de dagen waarop ik wel iets kan, een leidraad voor wat ik allemaal elke dag zou moeten kunnen, in plaats van het te zien als de uitzonderingen die mij nog enigszins op de been houden. Ik kan niet zelfstandig voor mijn dochter zorgen, maar het UWV vindt dat ik gewoon kan werken

De arts die ik sprak bij het UWV toonde begrip. Zij vond het erg en noteerde al mijn beperkingen. Zij achtte dit als plausibel en toonde medeleven. Bij de FML was er echter nauwelijks iets terug te vinden van wat ze in het verhaal had opgeschreven. Hoe plausibel de arts het dan ook vond, hoe erg ze het dan ook zei te vinden; Ze kon er niks mee omdat mijn beperkingen niet in de syllabus van het UWV stonden bij mijn aandoening. Mijn beperkingen werden afgedaan als een administratieve handeling die mij geen erkenning kon geven.

Ik ben een alleenstaande moeder die nu elk dubbeltje zes keer om moet draaien. Die, ondanks dat ze het altijd koud heeft, de kachel niet meer aan durft te zetten. Ik kan niet eten wat ik van de diëtiste zou moeten waardoor mijn darmen elke dag protesteren. Simpelweg omdat ik dat niet kan betalen. Het heeft ervoor gezorgd dat ik verder achteruit ging. En toch ben ik niet in hoger beroep gegaan tegen het UWV omdat de stress nog verlammerender werkte dan mijn ziekte zelf.

# Anoniem, 43

Jaren ziek: 4 jaar

Ernst van je ME/CVS: Ernstig

Beroep vóór ziekte: Kandidaat-notaris

Ik mis/kan niet meer: Werken, sporten, sociale contacten, reizen, wandelen, fietsen.

## De verzekeringsarts schuift de door specialisten gestelde diagnoses/beperkingen zonder pardon en met onjuiste beweringen van tafel...

### Ik heb mij nog nooit zo klein gevoeld als tijdens de gesprekken met het UWV.

Mijn beperkingen als gevolg van ME/CVS en POTS . Volgens de verzekeringsarts is de door mijn specialist (een cardioloog gespecialiseerd in ME/CVS en POTS) gestelde diagnose POTS zelfs discutabel. Volgens de verzekeringsarts zou er evengoed gesproken kunnen worden van orthostatische hypotensie, hetgeen zou betekenen dat ik juist niet zou moeten rusten, maar veeleer dagelijks zou moeten wandelen. Hiermee volledig voorbijgaand aan mijn inspanningsintolerantie (PEM).

Tevens zijn door de verzekeringsarts de bevindingen/beperkingen uit het NPO niet overgenomen nu volgens hem geen prestatievaliditeitstest is afgenomen, hetgeen echter wel degelijk is gebeurd en dit ook in het NPO staat vermeld. Kortom de verzekeringsarts schuift de door specialisten gestelde diagnoses/beperkingen zonder pardon en met onjuiste beweringen van tafel.

Ik voel mij zeer minderwaardig tijdens de gesprekken met het UWV. Zij geven mij het gevoel dat ik er (te) weinig aan doe om weer beter te worden en dat ik veel meer zou kunnen dan ik nu doe en mij dus aanstel. Ik had altijd een sterke persoonlijkheid en stond altijd mijn mannetje. Het UWV heeft dit volledig onderuit gehaald. Ik heb mij nog nooit zo klein gevoeld als tijdens de gesprekken met het UWV.

Mijn ervaring met het UWV heeft voor veel stress en verdriet gezorgd en doet dit nog steeds nu ik om de zoveel maanden voor mijn gevoel zeer vernederende gesprekken moet voeren met de re-integratie-coach van het werkbedrijf. Zij blijft mij het gevoel geven dat ik niet mijn best doe en gewoon zou moeten kunnen werken. De verzekeringsarts van het UWV heeft dit immers bepaald. Zij blijft de druk continue opvoeren. Deze gesprekken zorgen voor veel verdriet en stress en zorgen voor een directe PEM (verergering van klachten).

Financieel gezien krijg ik momenteel nog steeds een uitkering op basis van 80-100% arbeidsongeschiktheid, maar het UWV gaat er dus vanuit dat ik binnenkort weer gewoon volledig zou kunnen werken, hetgeen voor financiële onrust zorgt.

# Brenda, 48

Jaren ziek: 8 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig  
Beroep vóór ziekte: Medewerkster touroperating  
Ik mis/kan niet meer: Werken. Het bezoeken van verjaardagen, samen met familie feestdagen vieren is qua prikkels niet meer mogelijk. Vrienden zien: Ik heb nog weinig sociale contacten. Mijn huishouden doen.



## De beperkingen waar je tegenaan loopt worden niet in de FML opgenomen, omdat ze volgens het UWV alleen in jouw beleving een beperking zijn, ook al worden ze door een expert bevestigd met medische onderzoeken

Het UWV vindt dat je met deze ziekte gewoon kan werken. Er is nog geen bewijs met standaard testen mogelijk dat je iets mankeert, dus heb je in hun ogen geen medisch bewijs, ondanks dat experts aantonen dat je wel degelijk deze ziekte hebt. Het UWV is van mening dat je niet bij de juiste instelling of arts was als eerdere behandelingen niet geholpen hebben. De beperkingen waar je tegenaan loopt worden niet in de functionele mogelijkhedenlijst (FML) opgenomen, omdat ze volgens het UWV alleen in jouw beleving een beperking zijn, ook al worden ze door een expert bevestigd met medische onderzoeken.

Als UWV tijdens een gesprek, op dat specifieke moment, zelf de klachten niet (kan) constateren, dan bestaan de klachten volgens hen niet. Deze gesprekken zijn erg stressvol. Angst en adrenaline raast door je lichaam, grenzen worden enorm (over)belast, Hier wordt tijdens de gesprekken in het geheel geen rekening mee gehouden.

Uiteindelijk werd mijn WIA uitkering stopgezet na een herkeuring omdat ik volgens het UWV nog genoeg zou kunnen verdienen en de behandelingen achter de rug waren, ook al hadden deze niet geholpen. Het UWV wil dus dat je bewust je gezondheid schade gaat toebrengen door weer te gaan werken. Want alleen dan kun je bewijzen dat je weer uitvalt. Als je kiest voor het zoveel mogelijk behouden van je gezondheid en in acht nemen van je grenzen en dus minder uren maakt, kom je zonder geld te zitten. Zo word je nog afhankelijker van hulp van anderen waardoor je eigenwaarde nog meer daalt.

Contact met het UWV levert erg veel stress op omdat ze je niet serieus nemen. Je bent voor je inkomen afhankelijk van het UWV. Mijn gezondheid is hierdoor achteruit gegaan, de klachten zijn toegenomen. Mentaal is het erg zwaar om nog meer van anderen afhankelijk te zijn.



# Anoniem, 35

Jaren ziek: 10 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig / Ernstig  
Beroep vóór ziekte: Ondernemer  
Ik mis/kan niet meer: Met mijn partner leuke dingen ondernemen, sporten, op vakantie gaan, studie volgen, verder met mijn bedrijf, vrienden maken en onderhouden.

## Het UWV neemt de ziekte ME/CVS, de onderzoeksuitslagen en biomedische onderzoekers van patiënten niet serieus

Het UWV neemt de ziekte ME/CVS, de onderzoeksuitslagen en biomedische onderzoekers van patiënten niet serieus. Bij mij willen ze de onderzoeksuitslagen van mijn behandelaren (cardiologen gespecialiseerd in ME/CVS) niet erkennen als objectief biomedisch bewijs in de rechtszaak. Zoals de dubbele fietstest en kanteltafeltest, terwijl deze testen wereldwijd gebruikt worden door ME/CVS behandelaren.

Dit komt omdat deze cardiologen door het UWV als “omstreden” worden gezien. De rechter was het hier helaas mee eens. Ondanks dat dit B.I.G. geregistreerde cardiologen zijn en zij de meeste kennis in Nederland hebben van deze ziekte.

Ik ben hierdoor van 80-100% afgekeurd te zijn, opeens naar +-50% gegaan. Met alle financiële gevolgen nadien.

Twee jaar lang ben ik bezig geweest met de rechtszaak tegen het UWV, hierdoor ben ik lichamelijk erg achteruit gegaan. Geestelijk heeft dit natuurlijk veel stress gekost wat ook weer slecht was voor mijn lichaam. De nieuwe herbeoordeling met eventueel weer een rechtszaak kan ik nu niet meer voor elkaar krijgen, geen energie meer voor.

Dus ik ben nu soort van gedwongen om de 50% arbeidsongeschiktheidsbeoordeling voor nu te moeten accepteren.



# Diana, 44

Jaren ziek: 3 ½ jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig  
Beroep vóór ziekte: Zorgcoördinator in verpleeghuis  
Ik mis/kan niet meer: Werken, dagje winkelen, lang lopen, huishouden.



## De keuringsarts die ik toen kreeg zei dat hij de diagnose van mijn specialist niet geloofde

Ik ben na 2 jaar ziekte wet gekeurd door de keuringsarts van het UWV. Ik had toen de diagnose versleten rug en vermoedelijk MS. De keuringsarts was vriendelijk en begripvol. Zij keurde mij voor 60% af. 1 jaar later kreeg ik de diagnose ME en fibromyalgie. Ik heb toen een herkeuring aangevraagd omdat ik nu een andere diagnose had en ik ook verslechterd was.

Ik heb de herkeuring begin oktober aangevraagd en in maart ben ik opgeroepen. De keuringsarts die ik toen kreeg zei dat hij de diagnose van mijn specialist niet geloofde en dat hij mij niet volledig af kon keuren. Want dan moest ik terminaal ziek zijn of in een psychiatrische instelling zitten. Hij heeft mij wel iets meer afgekeurd (67%), maar hij vond dat ik gewoon kon werken.

Ik heb daarna het verslag van de arbeidsdeskundige gehad zonder ooit een gesprek met de arbeidsdeskundige te hebben gehad. In het verslag stond dat ik emotioneel en gespannen was tijdens het gesprek met de keuringsarts. Dit lijkt mij zeer logisch omdat hij gezegd had dat hij mijn diagnose niet geloofde. Ook stond er niks in het verslag over mijn versleten rug. Inmiddels heeft mijn advocaat bezwaar gemaakt tegen de herkeuring.

Het UWV heeft mij onzeker gemaakt. Ik heb vaak gedacht dat ik mij misschien aanstelde en dat ik gewoon door moest gaan.

Ik heb 3 huisdieren weg moeten doen omdat ik het financieel en lichamelijk niet meer aankon. Ook heb ik mijn huis moeten verkopen en een huurhuis moeten gaan huren omdat ik het financieel niet meer redde.

# Anoniem, 31

Jaren ziek:	3 jaar sinds werkuitval, maar al ruim 7 jaar verergerende symptomen
Ernst van je ME/CVS:	Matig (bij diagnose in 2020 was dit tussen ernstig en matig)
Beroep vóór ziekte:	Consultant
Ik mis/kan niet meer:	Werken, hardlopen, fietsen, andere sporten, bergtochten, lange wandelingen, volle dagprogramma's, dingen doen zonder rust in te plannen ervoor en erna, spontaan iets doen met mijn partner.

## Middels bureaucratische regelgeving ontzegde het UWV mij de ziekwet

Het duurde een lange tijd en vele belletjes om eindelijk een contactpersoon te krijgen bij het UWV. Ik had toen wel het geluk een aangewezen arts te hebben die erkende dat ik inderdaad te ziek was om te werken en daarom in de ziekwet diende te horen. Ik had na werkuitval besloten een aantal maanden bij familie in het buitenland in een rustige omgeving te herstellen (ik had destijds nog geen diagnose van ME/CVS en wist niet dat mijn ziekte chronisch was), maar dit werd door het UWV tegen me gebruikt.

Het UWV kwam hierop terug met het argument dat ik niet kon bewijzen dat ik gedurende die tijd in het buitenland ziek was, ook al was er bewijs dat ik dat ervoor en erna zeer zeker was (volgens hun eigen arts notabene). Middels bureaucratische regelgeving ontzegde het UWV mij de ziekwet.

Ik besloot om dit niet verder aan te vechten, omdat alleen al het proces tot dat punt aan toe zoveel energie en tijd kostte, die ik hard nodig had om voor mezelf te kunnen blijven zorgen. Ik wilde niet afhankelijk worden van zorg van anderen en dat had er anders dik in gezeten. Elk telefoongesprek (laat staan fysieke afspraken) resulteerde in verergerde symptomen en post exertionele malaise (griepverschijnselen, duizeligheid, overgeven).

Als ik in een iets minder gunstige financiële situatie had gezeten had ik echter geen keuze gehad, en had dat hoogst waarschijnlijk van negatieve invloed geweest op mijn gezondheid. Nu kon ik mijn energie besteden aan het vinden van de juiste zorg, wat heeft geresulteerd in dat ik nu weer meer activiteit kan ondernemen dan destijds.

Het roofde enorm veel tijd en energie om alleen al mijn ziekte te bewijzen. Zoveel tijd en energie ging verloren, wat vervolgens alsnog niet resulteerde in financiële steun. Dit was enorm stressvol en om op locatie te moeten komen voor een assessment van de arts verergerde mijn symptomen aanzienlijk. Als ik een hypotheek had gehad bij de bank, had ik die niet meer kunnen betalen en was ik dus uit huis gezet, terwijl ik nauwelijks buiten de deur kon komen om mijn eigen boodschappen te doen. Ik had geluk wat spaargeld want ik verdiende goed, maar daar teer ik nu al een tijdje op.

# Petra, 55

Jaren ziek: 39 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig  
Beroep vóór ziekte: zzp administratie/makelaardij  
Ik mis/kan niet meer: Mentaal dingen opnemen

## **Brieven, rapportages van behandelend artsen worden niet naar waarde meegenomen in hun beoordeling. Je krijgt het gevoel niet serieus te worden genomen.**

Mijn ervaring is dat het UWV alleen dingen erkent die lichamelijk zichtbaar zijn. Ze doen heel vriendelijk maar schuiven wel je beperkingen onder de mat. Naar menselijkheid en redelijkheid wordt niet gekeken. Niemand beseft daar hoe erg het is wel te willen maar echt niet te kunnen.

Brieven, rapportages van behandelend artsen worden niet naar waarde meegenomen in hun beoordeling. Je krijgt het gevoel niet serieus te worden genomen. Toename van klachten met dezelfde oorzaak wordt al helemaal niet serieus genomen.

Ik zit door het afwijzen van een WIA uitkering door het UWV nu in de bijstand. Naast al mijn lichamelijke klachten heeft de ervaring bij het UWV me geestelijk nog meer in een depressie gebracht. Die depressie is sowieso chronisch omdat ik slecht kan omgaan met wel willen maar echt niet kunnen.

# AnnA, 58

Jaren ziek: 29 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Mild / Matig  
Beroep vóór ziekte: Verpleegkundige, later grafisch vormgever  
Ik mis/kan niet meer: Werken, sporten, op pad met vrienden/familie, en naar concerten



## Met mijn toenmalige partner heb ik besloten om niet in beroep te gaan omdat dat zoveel energie vreet dat er van “leven” geen sprake meer zou zijn

Na 3 jaar ziek thuis te zijn geweest ben ik gekeurd (meer dan 25 jaar geleden). Grotendeels goedgekeurd, onbegrijpelijk! Uiteindelijk met behulp van een advocaat van de grafische vakbond volledig afgekeurd, met terugwerkende kracht. Totdat ik later weer terug verhuisde naar Rotterdam, mijn dossier lag kennelijk weer bovenop de stapel door mijn verhuizing. Sindsdien ben ik volgens het UWV 40 uur per week inzetbaar op een niveau van 75%. Ik ontvang een uitkering van 25% = restverdiencapaciteit (netto nog geen 300 euro per maand).

Met mijn toenmalige partner heb ik besloten om niet in beroep te gaan omdat dat zoveel energie vreet dat er van “leven” geen sprake meer zou zijn.

Ik heb mee gedaan aan het wetenschappelijk onderzoek in Nijmegen o.l.v. Dr. van der Meer. Daar kreeg ik na een uitgebreide intake de diagnose ME. Zelfs dit nam het UWV niet serieus. Ik heb werkelijk van alles geprobeerd om beter te worden. Van haptonomie, acupunctuur, orthomolculaire geneeskunst tot aan een psychiater en psycholoog (en nog veel meer). Alle kleine beetjes helpen maar de kern raakt het niet.

Ik vond de keuring vernederend, voelde met totaal niet gehoord. Er werd me smalend gezegd dat iedereen wel eens moe is. Een brief van het UWV brengt nu nog steeds onrust. Ik was vorig jaar te laat met mededelen dat ik geen vrijwilligerswerk meer deed. Het bleef bij een waarschuwing, de volgende keer word ik gekort op m'n uitkering. Dat ik gestopt ben omdat het teveel werd interesseert ze niet.

Het heeft me afhankelijk van anderen gemaakt, mijn zelfstandigheid kwijt. Nu ik sinds kort niet meer samenwoon is het financieel erg moeilijk ben ik afhankelijk van de vrijgevigheid van mijn ex.

# Peter, 55

Jaren ziek: 3,5 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Matig  
Beroep vóór ziekte: Lasser  
Ik mis/kan niet meer: Werken , fietsen , wandelen , gewoon normale dingen doen in en om het huis en contacten onderhouden

## Die verzekeringsarts deed mijn klachten af alsof ik niet genoeg doorzettingsvermogen had

In het eerste anderhalf jaar van mijn ziekte leefde de medewerkers van het uwv nog wel met mij mee ( telefonisch in verband met corona ). Totdat ik voor een WIA keuring moest komen, die verzekeringsarts deed mijn klachten af alsof ik niet genoeg doorzettingsvermogen had. Ik wist toen nog niks van deze ziekte af, de diagnose werd pas vastgesteld door een arts nadat ik 2 jaar in de ziekte had gezeten. Ik ging terug de WW in en na een paar maanden weer de ziekte in, wat eigenlijk niet kon maar daar ben ik tegen in beroep gegaan.

Ik heb heel wat telefonisch contact gehad met een arbeidsdeskundige en een re-integratiebegeleider, die totaal niet begrijpen wat deze ziekte met iemand doet en niet snappen waarom ik niet kan werken. Er zijn zoveel tegenstrijdige gesprekken met medewerkers van het UWV dat het lijkt alsof ze niet weten wat ze met mij aan moeten.

Het kost veel negatieve energie om je constant te moeten verantwoorden waarom ik dingen niet meer kan ( financieel ) of laat, omdat het lichamenlijk niet meer gaat.

Ook in je relatie en familie botst het wel eens omdat het geestelijk erg zwaar is niet te weten hoe deze ziekte zich verder ontwikkelt en lichamenlijk van dag tot dag verschilt.





# Anne, 31

Jaren ziek: 6 jaar  
Ernst van je ME/CVS: Mild / Matig  
Beroep vóór ziekte: Grafisch Vormgever / Planner  
Ik mis/kan niet meer: onafhankelijk zijn, korfbal, actieve vakanties, fit wakker worden.

## En steeds werd ik een stukje meer belastbaar ingeschat. Tot ik bij mijn laatste herkeuring helemaal geen WIA meer kreeg...

4 jaar geleden heb ik mijn eerste keuring bij het UWV gehad. Ik kreeg advies dat ik niet te strakke deadlines mocht hebben en een urenbeperking van 20 uur per week. Ik kan 4 uur per dag werken als ik een goede dag heb (grafisch vormgeven thuis). Helaas heb ik ook veel slechte dagen ertussen waarin ik maar 2 uur of helemaal niet kan werken. Dit werd niet meegenomen. Ik kon toen nog niet eens 15 min naar een verjaardag (zittend).

Toen ik vroeg naar de FML en waarom bijvoorbeeld tillen er niet bij stond zeiden ze dat dit alleen voor bijvoorbeeld reuma patiënten was en personen die echt niet meer kunnen tillen. Ik kon toch immers tillen? Dat ik er ziek van werd deed er niet toe. Zo met nog wel meer punten. Ik kon bezwaar maken maar omdat ik tussen de 35 en 85% was afgekeurd achten ze de kans op aanpassing klein.

Mijn verhaal begint denk ik al eerder, bij een arbeidsarts die mij niet serieus nam, en zijn rapport is overgenomen door het UWV en zo later door bij de herkeuring. En steeds werd ik een stukje meer belastbaar ingeschat. Tot ik bij mijn laatste herkeuring helemaal geen WIA meer kreeg.

Tijdens mijn eerste gesprek met de arbeidsdeskundige bij het UWV ben ik helemaal ingestort. Overgeven en enorme brainfog. Ik kon niet meer nadenken. Dit kwam door reizen en spanning.

Ik wil graag bezwaar maken maar de stress en het opzoeken van informatie kosten mij (te)veel energie. Waardoor ik vaak ziek ben. Ook heb ik in het verleden veel last gehad van financiële stress en het niet kunnen betalen van de huur.

# Bianca, 49

Jaren ziek: olopende klachten vanaf 2008  
Ernst van je ME/CVS: Mild / Matig  
Beroep vóór ziekte: Wisselend, voornamelijk administratief  
Ik mis/kan niet meer: Concentreren, onthouden, begrijpen, snel moe

## Die verzekeringsarts sloot zich aan bij zijn collega, omdat mijn ziekte subjectief zou zijn

Na gesprek van 15 minuten, n.a.v. mijn ziekmelding, waarin hij vond dat ik er goed uitzag, kon ik volgens hem per direct 32 uur gaan werken. Na 1e gesprek een second opinion aangevraagd. Die verzekeringsarts sloot zich aan bij zijn collega omdat mijn ziekte subjectief zou zijn. Rechtszaak aangespannen (2019), maar UWV kreeg gelijk van de rechter omdat mijn CVS niet aan te tonen is en er geen behandeling voor is, dus subjectief. Pas nadat ik na de rechtszaak de diagnose kreeg van opname probleem vitamine B12 (nov. 2019) werd ik serieuzer genomen en kreeg ik uitstel van solliciteren voor een half jaar.

Maar het gaf mij zoveel stress dat mijn lichaam mij in de steek liet en ik er niet op kon vertrouwen. Tegen de tijd dat ik moest solliciteren (juni 2020) ik paniekaanvallen kreeg. Naar aanleiding hiervan heb ik contact gezocht met mijn contactpersoon binnen het UWV en die raadde mij aan om mij ziek te melden. Sindsdien zit ik in de ziekwet. Deze is nu in juni 2022 verlopen (zat toen 2 jaar in de ziekwet). Heb begin maart 2022 WIA keuring aangevraagd maar heb nog steeds geen oproep gehad. Ondanks 2 telefoontjes met de vraag naar de stand van zaken. Omdat ik werkte voor een uitzendbureau toen ik ziek werd is mijn contract beëindigd en heb ik dus geen werkgever, misschien dat ik daarom onderaan de stapel lig.

Het heeft vooral veel geestelijk met mij gedaan. Het geeft veel stress gepaard met emoties en frustratie. Ik heb al veel frustratie dat ik niet meer kan doen wat ik vroeger kon maar dat je niet geloofd en serieus genomen wordt is funest op veel vlakken. Het geeft nu ook weer veel stress dat ik de keuring er nog aan zit te komen en ik straks misschien zonder inkomen kom te zitten.

# **ME/CVS: Een achtergrond**

Voor onderstaande informatie over ME/CVS is gebruik gemaakt van:  
*ME/CVS – informatie voor behandelaars. Gebaseerd op de NICE-richtlijn (2021)  
en het advies van de Gezondheidsraad (2018)*

ME/CVS is een ernstige chronische ziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt. ME/CVS wordt een 'multisysteemziekte' genoemd omdat verschillende lichaamssystemen erbij betrokken zijn, zoals het immuunsysteem, het cardiovasculaire systeem en het centrale zenuwstelsel (Gezondheidsraad Advies ME/CVS, 2018).

ME/CVS ontstaat vaak na een infectie, zoals het Epstein Barr Virus (dat de ziekte van Pfeiffer veroorzaakt). Een deel van de mensen met Long Covid voldoet aan de diagnosecriteria voor ME/CVS.

## Symptomen

De betrokkenheid van meerdere lichaamssystemen kan ook de veelheid en diversiteit van de symptomen die de patiënten kunnen hebben verklaren: verstoorde slaap, concentratie en geheugenproblemen, orthostatische intolerantie (duizeligheid, hartkloppingen, misselijkheid, hoofdpijn, zwakte bij staan of zitten), pijn, griepachtige symptomen, koorts, abnormale gevoeligheid voor geluid, licht en geur en/of chemische stoffen.

Bij ME/CVS is het vermogen om actief te zijn aanzienlijk verminderd. Dit gaat gepaard met ernstige vermoeidheid, zonder dat die het gevolg is van voortdurende overmatige inspanning.

Een ander belangrijk symptoom is PEM: Post Exertional Malaise. Hierbij verergeren de klachten van de patiënt na een lichamelijke of geestelijke inspanning die voorheen geen enkel probleem opleverde. Om welke klachten het gaat, hoe ernstig ze zijn en hoe lang ze duren, kan variëren. De verergering van de klachten staat niet in verhouding tot de grootte van de inspanning. Een kleine inspanning kan grote gevolgen hebben. PEM treedt vaak op met vertraging, van enkele uren tot meer dan 48 uur na de activiteit, en kan dagen of zelfs weken aanhouden.

## ME/CVS is niet chronische vermoeidheid

De ziekte ME/CVS is iets anders dan de klacht chronische vermoeidheid. ME/CVS kent een complex klachtenpatroon. Ernstige vermoeidheid is een van de symptomen, maar komt bij zeer veel ziektes voor. Niet de vermoeidheid, maar Post-Exertionele Malaise (PEM) wordt tegenwoordig als kenmerkend voor ME/CVS gezien. Dit is een cruciaal punt. PEM treedt op als de patiënt zijn energielimiet overschrijdt.

Tijdens PEM worden de beperkingen van de patiënt nog groter. Als de patiënt zich dan forceert, bestaat het risico dat de grotere beperkingen (en dus krappere energielimiet) blijvend zijn. In het ergste geval kan een patiënt door PEM langdurig of zelfs blijvend bedlegerig worden.

Wanneer artsen zich onvoldoende op de hoogte stellen van de actuele kennis over ME/CVS gaat het op dit punt vaak fout. Zo ook bij het UWV, zoals in de verhalen naar voren komt. Patiënten worden niet serieus genomen en hun klachten worden weggewuifd als 'moeheid' of 'chronische vermoeidheid'. Daarmee worden de andere symptomen vaak genegeerd en de ernst van de beperkingen onderschat.

## **Fysieke training (GET) kan schadelijk zijn**

De verkeerde diagnose 'chronische moeheid' ligt bovendien ten grondslag aan adviezen die schadelijk kunnen zijn, zoals 'activering' en fysieke training. Het idee dat graded exercise therapy (GET) een geschikte behandeling zou zijn voor ME/CVS is achterhaald. De Gezondheidsraad ziet geen reden om toepassing van GET bij ME/CVS aan te bevelen. Bij GET en graded activity therapy wordt uitgegaan van het opvoeren van fysieke inspanning en activiteiten in van tevoren vastgestelde stappen, ongeacht de gevolgen voor de klachten. Dat wordt ook wel tijdcontingent genoemd, 'luisteren naar je lichaam' heet dan klachtcontingent. Een dergelijke aanpak kan schadelijk zijn en wordt in de nieuwe Engelse NICE-richtlijn voor ME/CVS daarom afgeraden. De-conditionering is niet de oorzaak maar het gevolg van de ziekte. Leren om actief te zijn binnen de energielimiet ('energie-envelop') van de patiënt om zo PEM te voorkomen ('pacing') kan de kwaliteit van leven verbeteren en verdere verslechtering voorkomen. Leidend is wat de patiënt als grens aangeeft. Tijdens een PEM-periode moeten de activiteiten verminderd worden tot het niveau dat de patiënt op dat moment aankan. De patiënt geeft aan wanneer hij weer wat meer kan.

## **ME/CVS is geen gedragsstoornis**

ME/CVS is een lichamelijke ziekte en wordt niet veroorzaakt door verkeerde gedachten of verkeerd gedrag. Vaak worden ME/CVS-patiënten verwezen naar cognitieve gedragstherapie om anders over hun vermoeidheid te gaan denken en actiever te worden. Maar cognitieve gedragstherapie is geen remedie voor ME/CVS. CGT kan in het beste geval psychologische begeleiding bieden bij het omgaan met de ziekte, en in het slechtste geval bijdragen aan gezondheidsschade doordat de therapie kostbare energie verspilt en/of de patiënten verkeerd informeert over hun ziekte. Volgens de NICE-richtlijn is er onvoldoende bewijs om CGT als behandeling voor ME/CVS te adviseren en mag bij CGT niet worden aangenomen dat patiënten abnormale ziekte overtuigingen en -gedragingen hebben als onderliggende oorzaak van hun ME/CVS. Ook de Gezondheidsraad ziet CGT niet als genezende behandeling voor ME/CVS.

## UWV-artsen

De Gezondheidsraad stelt dat, wanneer de patiënt niet kiest voor CGT of GET, dat op geen enkele wijze kan worden opgevat als een belemmering voor genezing of een gemiste kans op herstel, ook niet bij de beoordeling van arbeidsongeschiktheid. Al eerder hebben gezondheidsorganisaties in verschillende landen GET en CGT geschrapt als behandeling voor ME/CVS, zoals de Amerikaanse Centers for Disease Control and Prevention (CDC, het Amerikaanse RIVM).

Naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad heeft ook het UWV in 2018 verklaard dat ME/CVS-patiënten niet hoeven te kiezen voor een behandeling met CGT of GET en dat dit geen invloed mag hebben op het besluit over hun uitkering.<sup>2</sup>

Ondanks dit alles blijven teveel UWV-artsen activering, gedragstherapie (CGT) en oefentherapie (GET) aanbevelen aan ME/CVS patiënten. Soms onder een andere naam of in een ander jasje zoals een multidisciplinair revalidatietraject. Dat de beroepsvereniging van verzekeringsartsen NVVG het rapport van de Gezondheidsraad uit 2018 niet onderschreven heeft is voor patiënten moeilijk te begrijpen.

## Achterhaalde visies en hardnekkige vooroordelen

Al sinds 1969 wordt ME door de World Health Organisation (WHO) erkend als neurologische aandoening. Er is ook sindsdien geen enkel wetenschappelijk bewijs gevonden dat ME/CVS veroorzaakt zou zijn door psychologische factoren en deconditionering.

Hoe kan het dan dat er 54 jaar later nog steeds mensen zijn, inclusief (verzekering)artsen die er stug aan vasthouden dat deze ziekte tussen de oren zit en door conditiegebrek komt?

Hoe kan het dat hun ondeskundige visie de dienst lijkt uit te maken bij instanties als het UWV en de rechtspraak?

Doordat het wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS tientallen jaren is verwaarloosd is nog niet duidelijk hoe de ziekte precies ontstaat. Psychologisering van de ziekte leidde tot gebrek aan interesse bij biomedische onderzoekers, wat weer vrij spel gaf aan verdere psychologisering, een vicieuze cirkel waarmee veel onderzoeksgeld is verspild. Internationaal is de laatste tien jaar veelbelovend onderzoek naar ME/CVS van de grond gekomen. In Nederland zijn pas dit jaar de eerste subsidies toegekend voor een programma van biomedisch onderzoek naar ME/CVS.

<sup>2</sup> De beoordeling van cliënten met ME/CVS bij UWV. Beleidsstuk UWV 2018. Met geautoriseerde toelichting. [https://www.steungroep.nl/images/her\\_keuring\\_WIA\\_of\\_WAO/Her\\_keuringen\\_algemeen/De%20beoordeling%20van%20ME%20CVS%20UWV%202018%20met%20toelichting.pdf](https://www.steungroep.nl/images/her_keuring_WIA_of_WAO/Her_keuringen_algemeen/De%20beoordeling%20van%20ME%20CVS%20UWV%202018%20met%20toelichting.pdf)

Door het gebrek aan interesse van de medische wereld zijn er zeer weinig artsen te vinden die zich in de ziekte en de patiënten verdiepen en de actuele wetenschappelijke ontwikkelingen volgen. In Nederland leren studenten medicijnen niets over ME/CVS, de ziekte komt gewoonweg niet voor in hun lesprogramma of wordt op een hoop gegooid met ‘onverklaarde klachten’.

Dit is op zijn zachts gezegd vreemd aangezien deze ziekte naar schatting 40.000 mensen in Nederland raakt, waarvan er naar schatting 10.000 huis- en/of bedgebonden zijn. Dit verklaart wel waarom artsen en dus ook verzekeringsartsen zeer beperkte kennis hebben van ME/CVS. Het verklaart ook dat zij hun oordeel niet op de actuele wetenschap baseren maar op achterhaalde kennis en hardnekkige vooroordelen.

Al is ME/CVS officieel wel een erkende ziekte, er zijn in Nederland maar een paar reguliere artsen die zich hebben gespecialiseerd in ME/CVS. Er is (nog) geen standaard diagnostische test voor de ziekte, maar volgens de Gezondheidsraad kunnen en moeten artsen de diagnose stellen. De in ME/CVS gespecialiseerde artsen hebben hiervoor de meeste kennis en kunnen bovendien onderzoeken doen om de diagnose nader te onderbouwen, zoals onderzoeken naar PEM en orthostatistische intolerantie.

Het probleem is echter dat UWV-artsen deze internationaal gebruikte testen vaak niet kennen en begrijpen. Ze interpreteren de uitkomsten verkeerd of leggen die helemaal naast zich neer. Ook medisch deskundigen die door het UWV of de rechtbank worden ingeschakeld willen vaak niet verder kijken dan wat zij standaard gewend zijn. Binnen het UWV worden de enkele ME/CVS specialisten in Nederland waar patiënten terecht kunnen voor nader onderzoek zelfs regelmatig neergezet als alternatief, kwakzalvers, ondeskundig en lastig.

## Meer informatie

Meer informatie over ME/CVS is te vinden in ‘ME/CVS-informatie voor behandelaren’, dat is gebaseerd op het advies ME/CVS van Gezondheidsraad van 2018 en de NICE-richtlijn ME/CFS uit 2021. Bedrijfs- en verzekeringsartsen zijn geen behandelaren, maar ook voor hen biedt dit goede basisinformatie over de ziekte.<sup>3</sup>

<sup>3</sup> [https://www.steungroep.nl/images/ME CVS en medische zorg/MECVS%20-%20Informatie%20voor%20behandelaars.pdf](https://www.steungroep.nl/images/ME_CVS_en_medische_zorg/MECVS%20-%20Informatie%20voor%20behandelaars.pdf)

# Aanbevelingen van de Steungroep ME en Arbeids- ongeschiktheid



# Onkunde, vernedering, onrecht en trauma lijken misschien grote woorden. De verhalen van patiënten maken echter heel duidelijk waar ze tegenaan zijn gelopen toen ze te maken kregen met het UWV en wat voor hen de gevolgen waren. Dat mag zo niet doorgaan.

Er valt wel degelijk iets te doen om te zorgen dat de ervaringen van mensen met ME/CVS met het UWV in de toekomst veel beter zullen zijn. Een aanknopingspunt is dat deze instantie officieel verklaart:

*“Onze dienstverlening moet daarom beter aansluiten op de mogelijkheden en wensen van onze cliënten en van werkgevers. Dat houdt in dat we oog hebben voor de menselijke maat en waar nodig maatwerk bieden.”<sup>4</sup>*

## Scholing van verzekeringsartsen

Vooroordelen en psychologisering moeten actief bestreden worden. Om tot een realistische beoordeling te komen is voldoende kennis van de ziekte van de betrokken patiënt nodig. Uit de verhalen in dit rapport en de ervaringen die binnenkomen bij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid blijkt dat de huidige scholing daarvoor niet voldoende is. Dat kan opgelost worden als het UWV op korte termijn een apart scholingsprogramma opzet over ME/CVS voor verzekeringsartsen en daarbij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid betreft. Patiënten moeten het recht krijgen om beoordeeld te worden door een arts die voldoende is geschoold voor het beoordelen van iemand met ME/CVS.

De scholing moet leiden tot kennis over:

- het multisysteemkarakter van ME/CVS en de veelheid aan symptomen die dat met zich mee kan brengen;
- belangrijke aspecten van ME/CVS (en van andere chronische ziektes na infectie) zoals beperkte duurbelastbaarheid, PEM, het wisselend verloop, cognitieve problemen, orthostatische intolerantie;
- kennis over de aard en ernst van de beperkingen die het gevolg kunnen zijn van ME/CVS en het chronische karakter daarvan;
- het in kaart brengen en objectiveren/plausibel maken van deze beperkingen.

Daarnaast is aanpassing van de Standaard duurbelastbaarheid bij arbeid van het UWV nodig (waaronder aanvulling met duidelijke voorbeelden over ME/CVS). Betrokkenheid hierbij van patiëntenorganisaties, zoals inmiddels een vereiste is bij medische richtlijnen, is een belangrijk aandachtspunt.

<sup>4</sup> Website UWV, Menselijke maat in dienstverlening, bekeken op 17-07-2023.  
<https://www.uwv.nl/nl/over-uwv/themas/menselijke-maat>

# Respectvolle behandeling

Dat ME/CVS-patiënten zich door het UWV vernederd voelen kan voorkomen worden door:

- goed naar de patiënt te luisteren en serieus te nemen wat de patiënt vertelt over klachten en beperkingen;
- er rekening mee te houden dat het soms nodig is om te zorgen voor ligruimte in de spreekkamer, het gesprek op afstand te doen of een huisbezoek te organiseren;
- bij twijfel geen conclusies te trekken, maar met de patiënt te bespreken hoe die twijfel eventueel weggenomen kan worden en aanvullend onderzoek te doen;
- rapportages in concept voor te leggen, eventuele aanvullingen en correcties te vragen en die in principe ook door te voeren;
- (BIG-geregistreerde) behandelaars van de patiënt serieus te nemen, hen te raadplegen als de patiënt dat wil en hun informatie controleerbaar bij de beoordeling te betrekken;
- patiënten die zich niet goed behandeld voelen de mogelijkheid geven om door een andere verzekeringsarts beoordeeld te worden;
- klachten tegen verzekeringsartsen serieuzer behandelen.

# Rechtvaardige beoordeling

Recht doen aan de situatie van de individuele patiënt en aan diens recht op sociale zekerheid bij arbeidsongeschiktheid kan door:

- alle beperkingen zorgvuldig in kaart te brengen, geen FML invullen zonder dat de patiënt over alle punten is geraadpleegd en uit te gaan van de beperkingen zoals de patiënt die ervaart als er geen duidelijke aanwijzingen zijn voor het tegendeel;
- patiënten niet onverwacht te bellen, maar schriftelijk belafspraken te maken en voldoende tijd geven om gesprekken goed voor te bereiden;
- onjuiste 'eigen regels' per UWV-kantoor/van adviseurs verzekeringsartsen te bestrijden (zoals 'bij ME/CVS nooit een urenbeperking geven tot minder dan 20 uur per week');
- de zeer zwakke rechtspositie van alle UWV-cliënten te verbeteren, van de rechten tijdens de beoordeling, het daadwerkelijk naleven van het recht op inzage en correctie tot en met een eerlijke kans bij bezwaar, beroep en hoger beroep;<sup>5</sup>

<sup>5</sup> zie o.a. Rosanne Oomkens en collega's. [Hardvochtige effecten op burgers door knelpunten in \(uitvoering\) wet- en regelgeving binnen de sociale zekerheid. 2022](#) en Belia Heilbron en Anouk Koorstra. [De afkeuringsindustrie. 2022.](#)

- de mogelijkheid voor het zoeken naar maatwerk in schrijnende situaties open te stellen voor verwijzing door patiënten- en belangenorganisaties.
- te zoeken naar oplossingen om onrecht uit het verleden recht te zetten.

Arbeidsongeschikt worden is zeer ingrijpend. Bij de beoordeling moet daarom altijd voldoende rekening gehouden worden met de kwetsbare positie en persoon van de patiënt. Mensen met ME/CVS hebben bovendien vaak allerlei eerdere ervaringen met onbegrip, vooroordelen en onkunde van medici. Door werk te maken van bovenstaande aanbevelingen kunnen traumatische ervaringen worden voorkomen.

Mensen met ME/CVS hebben bovendien vaak allerlei eerdere ervaringen met onbegrip, vooroordelen en onkunde van medici. Door werk te maken van bovenstaande aanbevelingen kunnen traumatische ervaringen worden voorkomen.

## Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Bovenstaande aanbevelingen komen voor een groot deel overeen met de 22 voorstellen van de patiëntenorganisaties om de sociale zekerheidspositie van mensen met Long Covid, chronische Lyme, Q-koorts en ME/CVS te verbeteren.

Zie: [https://www.steungroep.nl/images/her\\_keuring\\_WIA\\_of\\_WAO/Her\\_keuringen\\_algemeen/22%20voorstellen%20protocol%20motie%20Van%20Kent%20definitief%2025-10-2022.pdf](https://www.steungroep.nl/images/her_keuring_WIA_of_WAO/Her_keuringen_algemeen/22%20voorstellen%20protocol%20motie%20Van%20Kent%20definitief%2025-10-2022.pdf)

**Bijlage:  
oproep van de 'Groep  
UWV-verhalen'  
30 juni 2022**

## Persoonlijke ervaringen met het UWV

Veel ME/CVS patiënten komen tijdens hun ziekte in aanraking met het UWV wanneer ze door hun beperkingen niet langer (volledig) kunnen werken. Uit een eerder uitgevoerde enquête door Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid werd duidelijk dat de grote meerderheid van patiënten zich niet serieus genomen voelt, en 81% gaf aan dat de verzekeringsarts niet voldoende rekening heeft gehouden met hun beperkingen. 12% gaf zelfs aan dat de UWV-arts had beweerd dat ME/CVS geen echte ziekte is. Ook bedrijfsartsen gaan vaak mee met deze praktijk van het UWV. De verhalen zijn vaak schrijnend en de gevolgen voor de levens van patiënten ingrijpend.

Het wordt tijd dat deze individuele verhalen samen naar buiten komen.

Daarom hebben wij, de Groep UWV-verhalen (bestaande uit de partner van een ME-patiënt en een aantal mensen in onze omgeving), het initiatief genomen om persoonlijke verhalen te verzamelen. Die willen we, in overleg met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, bundelen en aanbieden aan het UWV, de politiek en media.

Graag horen we jouw persoonlijke verhaal, aan de hand van onderstaande vragen.

Dit kan volledig anoniem als je dat wilt.

### Tips voor het invullen:

- Beperk je tot 1 A4. Als het niet op 1 A4 past, kort het in anders kunnen we het helaas niet gebruiken.
- Verwijder de gegeven voorbeelden. Gebruik alleen wat van toepassing is op jouw situatie. Doe dit in je eigen woorden!
- Wanneer wordt gevraagd de ernst van je ME/CVS aan te geven, gebruik een van de volgende opties:
  - 0 'Mild' - ongeveer 50% afname van je activiteitsniveau vergeleken met vóór de ziekte
  - 0 Matig - grotendeels aan huis gebonden
  - 0 Ernstig - grotendeels bedlegerig
  - 0 Zeer ernstig - hulpbehoevend voor algemene dagelijkse levensverrichtingen en volledig bedlegerig
- Stuur alleen pagina 2 terug, Deze pagina graag verwijderen.
- Stuur je verhaal naar:

Mocht je je zorgen maken over anonimiteit, laat iemand anders het naar ons sturen.

Wij zullen zeer voorzichtig omgaan met je informatie en je verhaal wordt alleen gebruikt voor dit rapport. Je kunt zelf op de volgende pagina vermelden of je bijdrage anoniem is. Je hoeft in dat geval nergens je naam in te vullen.

## Vragenlijst

Naam : mag anoniem of alleen voornaam

Leeftijd :

Jaren ziek :

Ernst van je ME/CVS: Mild/Matig/Ernstig/Zeer Ernstig (zie vorige pagina voor uitleg)

Beroep vóór ziekte :

Ik mis/kan niet meer :

● **Vat in 1 korte zin en in eigen woorden, je ervaring met UWV samen.**

Verwijder de voorbeelden hieronder:

- *Volgens het UWV passen bij ME alleen lichte beperkingen, daarom wordt geen rekening gehouden met de ernst van mijn ME.*
- *Ik vroeg een herkeuring aan omdat ik zieker was geworden en het UWV nam mijn uitkering af.*
- *Het UWV negeerde first én second opinion van specialisten*
- *Ik kan niet eens voor mezelf zorgen maar het UWV vindt dat ik fulltime kan werken*
- *Het UWV liet zich heel negatief uit over mijn arts*
- *Mijn bedrijfsarts zei dat ik, om aan de eisen van het UWV te voldoen, cognitieve gedragstherapie of graded exercise therapy moet doen.*

● **Je verhaal over je ervaring met het UWV (niet je medische verhaal!):**

Hoe korter en krachtiger hoe beter! Maak het persoonlijk en niet langer dan dit A4 anders kunnen we het niet gebruiken. Schrijf alsof je tegen iemand praat die nieuw is in de wereld van ME/CVS en het UWV.

● **Wat heeft je ervaring met het UWV met je gedaan, lichamelijk, geestelijk en in de praktijk? Wat heeft het (gedeeltelijk) ontbreken van financiële steun betekend voor je leven?**

● **Kun je ook een foto mee sturen? Hierop hoeft je natuurlijk niet herkenbaar in beeld te zijn! Let op, dit hoeft niet, maar het helpt wel verhalen persoonlijker te maken.**

*Mag onze medewerker contact met je opnemen? Laat dan hier je email of telefoonnummer achter. Mocht je dit anoniem willen doen, dat kan. Laat dan een email adres of telefoonnummer van een vriend/familie lid achter.*

Bij voorbaat heel veel dank voor je moeite en medewerking!

Groep UWV-verhalen

**Leeshulp**

De verhalen van ME/CVS-patiënten zijn soms wat ingekort, maar hun woorden zijn letterlijk weergegeven. Spelfouten zijn verbeterd en namen van personen zijn geanonimiseerd. Alle patiënten hebben de hier gepubliceerde versie van hun verhaal goedgekeurd.

## Ernst van de ziekte

ME/CVS staat als afkorting voor myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom. Na alle persoonlijke verhalen volgt een korte beschrijving van deze ziekte. ME/CVS kent verschillende mates van ernst. Vaak worden de volgende vier gradaties onderscheiden:

- **Mild** - ongeveer 50% afname van je activiteitsniveau vergeleken met vóór de ziekte
- **Matig** - grotendeels aan huis gebonden
- **Ernstig** - grotendeels bedlegerig
- **Zeer ernstig** - hulpbehoevend voor algemene dagelijkse levensverrichtingen en volledig bedlegerig

Naar schatting 25% van de patiënten heeft de ziekte in ernstige of zeer ernstige vorm. Ook de patiënten met een lichtere vorm hebben substantiële beperkingen. Hun ziekte is minder zichtbaar, maar daardoor niet minder aanwezig. Deze patiënten ervaren veel onbegrip. Maar ook huis- en bedgebonden patiënten worden bij het UWV lang niet altijd serieus genomen.

## Gebruikte afkortingen en begrippen

- ADL:** algemene dagelijkse levensverrichtingen. dagelijkse handelingen die nodig zijn om zelfstandig te leven, zoals in en uit bed gaan, wassen, eten, sociale contacten
- B&B:** verzekeringsarts bezwaar en beroep
- BIG:** (beschermde) beroepen in de individuele gezondheidszorg
- CGT:** cognitieve gedragstherapie
- CPTSS:** complexe posttraumatische-stressstoornis
- FML:** functionele mogelijkhedenlijst, waarin de UWV-arts vast moet leggen met welke beperkingen rekening gehouden moet worden.
- GET:** graded exercise therapy, het opvoeren van lichamelijke activiteit in van tevoren vastgelegde stappen, ongeacht het effect op de klachten.



- GGZ:** (instelling voor) geestelijke gezondheidszorg
- IBD:** inflammatory bowel disease, darmziekte met ontstekingen
- IVA:** inkomensvoorziening volledig arbeidsongeschikten. Uitkering bij volledige duurzame arbeidsongeschiktheid. Met 'verkorte IVA' wordt bedoeld het vervroegd toekennen van een IVA-uitkering bij volledige arbeidsongeschiktheid en een ziekte beeld waarbij verbetering van de belastbaarheid is uitgesloten. De IVA valt onder de WIA.
- MS:** multiple sclerose
- NKCV:** Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid. Dit centrum behandelt ME/ CVS met een vorm van CGT, waarvan GET deel uitmaakt.
- Motie Raemakers:** Op basis van deze motie kunnen ME/ CVS-patiënten die benadeeld zijn door het UWV op grond van het feit dat zij geen CGT volgden een nieuwe keuring krijgen.
- NPO:** neuropsychologisch onderzoek
- PEM:** post exertional malaise. Dit is een verergering van klachten na een lichamelijke of geestelijke inspanning die voorheen geen enkel probleem opleverde en die niet in verhouding staat tot de grootte van de inspanning. PEM treedt vaak met vertraging op en kan dagen, weken of langer aanhouden en is soms blijvend.
- POTS:** posturaal orthostatisch tachycardie syndroom
- REA-traject:** re-integratietraject
- SOLK:** somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten. Een discutabele 'diagnose', die vooral zegt dat artsen geen verklaring hebben voor de (ernst van de) klachten. Leidt vaak automatisch tot de aanname dat de oorzaak psychisch is en als zodanig behandeld moet worden.
- Steungroep:** Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
- UWV:** Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
- VA:** verzekeringsarts (meestal van het UWV)
- WIA:** wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen. Regelt een uitkering voor werknemers bij arbeidsongeschiktheid.
- WW:** werkloosheidswet. Regelt een uitkering voor werknemers bij werkloosheid.
- ZW:** ziektewet. Regelt een uitkering bij ziekte voor werknemers zonder vaste werkgever.

## Colofon

Uitgave: Groep UWV verhalen (Januari 2024)  
Contact: [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)

Met dank aan allen die hier hun verhaal hebben willen delen.

