



Aan

minister van VWS

Deadline: z.s.m.

14.00.25

Directoraat Generaal
Volksgezondheid

Directie Infectieziektebeleid
Team C

nota

(ter beslissing)

therapie voor kinderen met uitputtingsziekte ME/CVS

Datum Document
15 juli 2025

Kenmerk
4139282-1084524-IZB

Bijlage(n)
-

1. Aanleiding

Op 12 juni jl. zijn Kamervragen gesteld door het lid Bushoff (GroenLinks-PvdA) over nieuwsberichten over de behandeling van kinderen met de uitputtingsziekte ME/CVS.

2. Geadviseerd besluit

U wordt geadviseerd om akkoord te gaan met de verzending van de bijgevoegde antwoorden op de Kamervragen van het lid Bushoff.

3. Kernpunten

- ME/CVS is een ernstige, chronische multisysteemziekte waar nog geen effectieve behandeling voor is. Een diagnose stellen is heel moeilijk. Daarom richt de behandeling zich nu alleen op het bestrijden van de symptomen.
- De NOS heeft in een drietal artikelen, in de periode tussen 30 mei en 19 juni, aandacht besteed aan therapie voor kinderen met de uitputtingsziekte ME/CVS. Naar aanleiding van het eerste artikel, dat verscheen op 30 mei jl., zijn deze Kamervragen gesteld. Ook door het lid Bikker (ChristenUnie) zijn schriftelijke vragen gesteld.
- Bron voor de nieuwsberichten is een enquête gehouden door de ME/CVS vereniging. Er bestaan in Nederland verschillende patiëntenverenigingen voor mensen met ME/CVS.
- In het artikel wordt – onder meer – gesteld dat ouders van kinderen met ME/CVS in conflict komen met artsen als zij zich verzetten tegen een specifieke behandeling voor hun kind.
- Het stellen van de diagnose en de daarbij horende behandeling zijn echter primair het terrein van de arts.
- De overheid bemoeit zich niet met de manier waarop zorgverleners zorg



verlenen, voor zover het medisch-inhoudelijke overwegingen betreft. Het is aan veldpartijen om gezamenlijk, middels professionele standaarden en richtlijnen, invulling te geven aan de vraag wat goede zorg is en aan de manier waarop zij medisch inhoudelijke zorg verlenen.

4. Toelichting

a. Draagvlak politiek

- Er is veel belangstelling in de Tweede Kamer voor zowel ME/CVS, als voor post-COVID. Zowel onderzoek naar ME/CVS als onderzoek naar post-COVID worden financieel ondersteund door het ministerie van VWS.
- Het biomedisch onderzoek naar ME/CVS wordt uitgevoerd op basis van een agenda. Deze agenda is opgesteld door wetenschappers, behandelaren en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Hier is stevig voor geijverd door patiënten en dit wordt gesteund door een advies van de Gezondheidsraad (2018).
- Het ZonMw programma ME/CVS is eind 2021 gestart en loopt door tot 2031. Voor dit programma is in totaal 32,9 miljoen euro beschikbaar.

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

In diverse (sociale) mediakanalen is ingespeeld op de berichtgeving vanuit de NOS. In de richting van betrokken zorgprofessionals zijn felle – soms op de persoon gerichte – kritische berichten gepost op social media, waarin harde kwalificaties zijn gebruikt die de discussie polariseren.

c. Arbeidsmarkteffecten zorg- en welzijnsveld

n.v.t.

d. Gevolgen administratieve lasten

n.v.t.

e. Financiële en personele gevolgen VWS en uitvoeringsorganisaties

n.v.t.

f. Juridische aspecten haalbaarheid

n.v.t.

g. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)

Vanuit de directie Infectieziektebeleid is afgestemd met de directie Curatieve Zorg, die daartoe ook contact heeft gehad met het veld.

h. Toezeggingen

n.v.t.

i. Fraudetoets

n.v.t.

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.