

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

2837

Vragen van het lid **Bikker** (ChristenUnie) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de uitputtingsziekte ME/CVS* (ingezonden 11 juni 2025).

Antwoord van Minister **Danielle Jansen** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 15 augustus 2025). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2024–2025, nr. 2649.

Vraag 1

Wat is uw reactie op de berichten over therapieën voor de ziekte ME/CVS en de twijfel die steeds breder ontstaat over de wetenschappelijke basis voor deze therapieën¹ en het leed dat jonge patiënten met ME/CVS en hun ouders ervaren door dwang op behandelingen die soms schadelijk zijn?

Antwoord 1

Ik voel mee met de kinderen – en hun ouders en verzorgers – die te kampen hebben met ME/CVS. Het gezamenlijk optrekken van ouders en patiënten met zorgprofessionals in het zoeken naar passende zorg, met respect voor verschillende perspectieven en met behoud van professionele ruimte, zie ik als dé basis voor goede en veilige zorg. Als Minister ga ik niet over de diagnose of de behandeling van patiënten, want dat is 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 het zorgveld 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.

Vraag 2

Wat is de internationale wetenschappelijke consensus over effectieve behandeling van ME/CVS bij kinderen, in het bijzonder over de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie (CGT)?

¹ NOS, 30 mei 2025, «Therapie voor kinderen met uitputtingsziekte ME/CVS in twijfel getrokken» en «Ouders van kinderen met uitputtingsziekte ME/CVS botsen met artsen over therapie».

Antwoord 2

Ik verwijs u voor deze informatie door naar de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). De kinderartsen zijn de deskundigen op dit terrein. Zij handelen in het belang van het kind op basis van de best beschikbare medische kennis en houden wetenschappelijke ontwikkelingen in de gaten, dragen hieraan bij en staan open voor voortschrijdend inzicht. De NVK heeft mij laten weten dat er geen internationale consensus bestaat dat CGT/Graded Exercise Therapy (GET) inherent schadelijk is. Het is volgens de kinderartsen een complexe wetenschappelijke discussie waarbij nuance essentieel is om recht te doen aan zowel de patiëntbelangen als behandelkeuzes in de praktijk.

Vraag 3

Waarom wordt CGT niet toegepast bij kinderen met long covid maar wel bij kinderen met ME/CVS?

Antwoord 3

Kinderartsen zijn samen met de patiënt (en zijn/haar ouders) verantwoordelijk voor de behandeling. Het is volgens de NVK nog steeds mogelijk dat – ook aan kinderen met post-COVID – CGT aangeboden wordt als een ondersteunende interventie. Uiteraard gaat dit in goed overleg met de patiënt en blijft dit een vrijwillige keuze. Ik ga daar als Minister van VWS echter niet over.

Vraag 4

Als de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) in haar reactie benoemt dat CGT voor meer dan de helft van de kinderen een effectieve behandelvorm is, bedoelt de NVK dan dat dit een ondersteunende therapie kan zijn om met ME/CVS om te gaan, of ziet zij het CGT ook als therapie om de energiegrenzen van patiënten op te zoeken/op te rekken?

Antwoord 4

Ik heb de NVK om een reactie gevraagd en zij heeft mij geïnformeerd dat CGT als behandeling kan worden aangeboden als een ondersteunende interventie gericht op het omgaan met symptomen, mits afgestemd op de patiënt en vrijwillig gekozen.

Vraag 5

Op welke manier is het advies van de Gezondheidsraad uit 2018 over ME/CVS verwerkt in de richtlijnen van artsen? Waarom is het advies dat CGT in combinatie met het opbouwen van conditie geen adequate behandeling is, niet op die manier in de richtlijnen teruggekomen?

Antwoord 5

De Gezondheidsraad ziet CGT en GET niet als schadelijk op zichzelf, maar pleit voor zorgvuldige, vrijwillige toepassing, passend bij de individuele patiënt. Ze neemt afstand van generalisaties in beide richtingen: noch als panacee, noch als per definitie schadelijk. Het veld is zelf verantwoordelijk voor het aanpassen van de richtlijnen en is daar ook voortdurend mee bezig. De NVK heeft mij laten weten dat zij erkent dat het wetenschappelijke veld in ontwikkeling is, en dat voortschrijdend inzicht aanleiding kan zijn tot herijking van aanbevelingen. Zij volgt de wetenschappelijke ontwikkelingen met grote aandacht. Het Ministerie van VWS heeft geen inhoudelijke rol bij de ontwikkeling van richtlijnen. Het Ministerie van VWS stimuleert wel onderzoek. Zie verder hierover het antwoord op vraag 9.

Vraag 6

Is bij u bekend hoeveel minderjarige patiënten CGT hebben ontvangen die schade toebracht aan hen? Zo nee, bent u bereid zich daarover te laten informeren, door bijvoorbeeld patiëntenverenigingen?

Antwoord 6

Ik ben niet bekend met het aantal kinderen dat CGT heeft ontvangen en/of hiervan al dan niet schade heeft ondervonden. Ik vind dat ieder geval er één teveel is. Het is niet aan mij maar aan de betrokken beroepsgroepen om te adviseren en te overleggen met de patiënten en hun ouders/verzorgers over de inhoud van de behandeling. Juist de beroepsgroepen moeten goed

geïnformeerd zijn. Het Ministerie van VWS draagt zorg voor het beleid. Het lijkt mij niet zinvol om mij te informeren, maar ik roep de patiënten, hun ouders/verzorgers, en de betrokken zorgprofessionals op om constructief met elkaar in gesprek te blijven opdat de beste behandeling plaats kan vinden. De diverse patiëntenverenigingen en de NVK kunnen daar een voortrekkersrol in spelen.

Vraag 7

Bent u bekend met de onterechte meldingen die aan Veilig Thuis zijn gedaan als ouders hun kinderen geen CGT willen laten volgen? Wat is uw reactie daarop in het licht van de twijfel die er bestaat over de wetenschappelijke basis voor deze therapieën?

Antwoord 7

Nee. Gemeenten zijn de opdrachtgever van de Veilig Thuis-organisaties. Ik ben niet bekend met de meldingen. Graag wijs ik u op de reactie van Veilig Thuis op deze discussie, die te vinden is in het NOS artikel van 30 mei jl.²

Vraag 8

Herkent u dat ME/CVS net als onder andere long covid en q-koorts een post-acuut infectiesyndroom is (PAIS)?

Antwoord 8

ME/CVS is een ernstige, chronische multisysteemziekte waar nog geen effectieve behandeling voor is. Er is nog maar weinig bekend over de oorzaken van ME/CVS. Ook een diagnose stellen is erg moeilijk. Omdat er nog veel onduidelijkheid is over de oorzaken van ME/CVS, richt een behandeling zich nu op het bestrijden van symptomen. Het biomedisch onderzoek naar ME/CVS is in volle gang. Verder onderzoek moet uitwijzen of en in welke mate het ziektebeeld van ME/CVS overeenkomsten vertoont met post-acute infectieuze syndromen (PAIS), zoals post-COVID, QVS en Lyme ziekte.

Vraag 9

Op welke manier wilt u inzichten die er momenteel over de behandeling van long covid zijn en worden opgedaan, bijvoorbeeld dat inspanning eerder tot verslechtering van de conditie leidt dan verbetering, laten toepassen op de behandelrichtlijnen van ME/CVS?

Antwoord 9

Kennisuitwisseling en kruisbestuiving en open staan voor innovatieve ideeën en innovaties zijn voorwaardelijk om kennis te bevorderen en te versnellen. Zowel binnen en tussen domeinen, in de kliniek en in de labs, als ook met internationale partners. Het Ministerie van VWS financiert onderzoek naar ME/CVS, naar post-COVID en financiert de vorig jaar geopende post-COVID expertisecentra. De zorgprofessionals dragen de verantwoordelijkheid voor de integratie van nieuwe inzichten en kennis in de behandelingen die zij adviseren.

Vraag 10

Wilt u in gesprek gaan met de NVK over het aanpassen van de richtlijnen ten aanzien van de behandeling van ME/CVS?

Antwoord 10

Nee, daarin zie ik geen rol voor mij als Minister. Richtlijnen bevatten evidence-based aanbevelingen voor de dagelijkse praktijk. Deze worden opgesteld door de verantwoordelijke beroepsgroep, in dit geval de NVK. Het is aan de zorgprofessionals om richtlijnen te ontwikkelen en bij te houden. De Patiëntenfederatie Nederland is altijd betrokken bij medisch specialistische richtlijnontwikkeling.

² NOS, 30 mei 2025, «Ouders van kinderen met uitputtingsziekte ME/CVS botsen met artsen over therapie».

Vraag 11

Kunt u toelichten wat de uitwerking is van het amendement Drost³, dat middelen vrijmaakte voor extra biomedisch onderzoek naar de ziekte ME/CVS?

Antwoord 11

In overleg met de vertegenwoordiging van ME/CVS-patiëntenorganisaties (de klankbordgroep van het onderzoeksprogramma), heeft ZonMw verkend hoe de gelden van het amendement Drost kunnen worden ingepast in het lopende biomedische onderzoeksprogramma ME/CVS. Uitkomst van dit overleg is dat het merendeel van de gelden wordt toegekend aan het uitvoeren van geneesmiddelenonderzoek. Een verkenning van potentieel veelbelovende geneesmiddelen bepaalt de focus van het geneesmiddelenonderzoek. Als, en voor zover, uit de verkenning blijkt dat geneesmiddelenonderzoek minder opportuun is dan verwacht, dan worden de gelden toegekend aan biomedisch onderzoek naar ME/CVS volgens de programmatekst van het onderzoeksprogramma. Dit zorgt ervoor dat er meer biomedisch onderzoek kan worden uitgevoerd. De verkenning naar geneesmiddelen wordt in 2025 uitgevoerd.

³ Kamerstuk 36 410 XVI, nr. 8.