

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

2838

Vragen van het lid **Bushoff** (GroenLinks-PdV) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *therapie voor kinderen met uitputtingsziekte ME/CVS in twijfel getrokken* (ingezonden 12 juni 2025).

Antwoord van Minister **Danielle Jansen** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 15 augustus 2025). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2024–2025, nr. 2647

Vraag 1

Bent u bekend met het bericht «Therapie voor kinderen met uitputtingsziekte ME/CVS in twijfel getrokken» en de reactie hierop van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)? Hoe beoordeelt u deze berichtgevingen?^{1, 2}

Antwoord 1

Ik vernam dit via de media en 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 én met behoud van professionele ruimte, zie ik als de basis voor goede en veilige zorg. Als Minister ga ik niet over de diagnose of de behandeling van patiënten, dat is het werkdomein 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

Klopt het dat cognitieve gedragstherapie (CGT) in de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk uit de richtlijnen voor ME/CVS is geschrapt vanwege het risico op verslechtering van de klachten bij patiënten, met name door post-exertionele malaise? Zo ja, welke gevolgen heeft dit voor de behande-

¹ NOS, 30 mei 2025, «Therapie voor kinderen met uitputtingsziekte ME/CVS in twijfel getrokken» (Therapie voor kinderen met uitputtingsziekte ME/CVS in twijfel getrokken)

² NVK, 28 mei 2025, «NVK uit zorgen over berichtgeving van de NOS over ME/CVS» (NVK uit zorgen over berichtgeving van de NOS over ME/CVS – De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde)

ling van ME/CVS in Nederland gehad? En hoe verhouden eventuele nieuwe inzichten in het buitenland zich tot de Nederlandse richtlijnen?

Antwoord 2

Als Minister van VWS ga ik niet over zorginhoudelijke afwegingen. Medisch specialisten zijn de deskundigen op dit terrein. Zij handelen in het belang van de patiënt 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

Klopt het dat de Gezondheidsraad in 2018 adviseerde dat CGT in combinatie met het opbouwen van conditie soms, maar te vaak niet een adequate behandeling is voor ME/CVS? Zo ja, hoe is hierop gereageerd door het werkveld en patiënten(organisaties)?

Antwoord 3

De adviezen van de Gezondheidsraad stoppen niet bij een wetenschappelijke analyse, maar geven ook blijk van inzicht in de uitvoeringspraktijk en in de maatschappelijke, politieke en bestuurlijke context waarin de adviezen landen. Dat vergroot de kans dat de adviezen worden opgevolgd en leiden tot verbeteringen. 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. Ik heb geen overzicht van de reacties op de aanbevelingen van de Gezondheidsraad vanuit zowel het zorgveld als vanuit de patiënten en hun vertegenwoordigers en zie het ook niet als mijn rol om dit overzicht te creëren. Ik heb er vertrouwen in dat zowel de betrokken zorgprofessionals als de patiëntenorganisaties de adviezen van de Gezondheidsraad ter harte nemen.

Vraag 4

Zijn er bij u signalen bekend over de zorgen en twijfels van ouders over de huidige therapieën voor kinderen met ME/CVS? Wat wordt er gedaan om de zorgen bij deze ouders weg te nemen?

Antwoord 4

Ik heb via de media, waar u ook aan refereert, vernomen dat er zorgen en twijfels leven bij één van de patiëntenverenigingen en de bij deze betreffende vereniging aangesloten patiënten en hun ouders/verzorgers. De bron is – naar ik begrip – een enquête van de ME/CVS Vereniging onder 250 gezinnen. Ik roep de patiënten, hun ouders/verzorgers, en de betrokken zorgprofessionals op om constructief met elkaar in gesprek te blijven zodat alle patiënten de voor hen beste passende behandeling kunnen blijven krijgen. Vertrouwen is hiervoor een belangrijke voorwaarde. De patiëntenverenigingen en de NVK kunnen daar, samen met de Vereniging voor Gedrags- en Cognitieve therapieën (VGCT), gezamenlijk een voortrekkersrol in nemen.

Vraag 5

Hoe wordt momenteel geborgd dat jonge patiënten en hun ouders volledig worden geïnformeerd over de mogelijke risico's van CGT bij ME/CVS?

Antwoord 5

De verantwoordelijkheid hiertoe ligt bij de verantwoordelijke zorgprofessionals, niet bij de Minister van VWS. In het algemeen, en dus ook in dit geval, is in Nederland het principe van Samen Beslissen leidend, ook bij kinderen met ME/CVS. Dit betekent dat behandeldoelen en behandelkeuzes altijd in goed overleg tussen de behandelaar, ouders en het kind tot stand komen.

Vraag 6

Bent u op de hoogte van signalen dat ouders die CGT voor hun kind weigeren of hierover van mening verschillen met artsen, soms worden geconfronteerd met meldingen bij Veilig Thuis? Hoe vaak komt dit voor?³

Antwoord 6

Ik heb dit vernomen via de media. Gemeenten zijn de opdrachtgever van de Veilig Thuis-organisaties. Ik ben niet bekend met de meldingen en met het aantal meldingen.

Vraag 7

Klopt het dat het principe van Samen Beslissen ook bij kinderen met ME/CVS leidend is, en behandeldoelen en -keuzes dus altijd in overleg tussen ouders, arts en (indien mogelijk) het kind tot stand komen? Zo ja, hoe verhoudt zich dit tot de zorgen van ouders over CGT als behandelmethode bij ME/CVS een eventuele meldingen die hieruit voortvloeien bij Veilig Thuis?

Antwoord 7

Graag verwijs ik naar de reactie van Veilig Thuis op het bericht van de NOS op 30 mei 2025.⁴

Vraag 8

Is een aparte categorie richtlijnen voor Post-Acute Infectiesyndromen, zoals ME/CVS en long covid wat u betreft nodig om artsen te helpen post-exertionele malaise beter te herkennen?

Antwoord 8

Het antwoord op deze vraag is niet aan mij – als Minister van VWS – maar aan de betrokken medische professionals. Ik ga niet over de inhoud van zorg.

Vraag 9

Op welke manieren wordt er op dit moment geïnvesteerd in biomedisch onderzoek naar ME/CVS bij kinderen en jongeren in Nederland?

Antwoord 9

ZonMw financiert een tienjarig onderzoeksprogramma waarin speciale aandacht is voor de inclusie van jongeren met ME/CVS. Momenteel loopt bijvoorbeeld een onderzoeksproject naar het in kaart brengen van stofwisseling en afweercellen van volwassen en adolescente ME/CVS patiënten.

Vraag 10

Deelt u de mening dat kennis die wordt opgedaan in post covid expertisecentra bij kan dragen aan de kennis over en behandelmethoden voor ME/CVS? Zo ja, hoe bevordert u deze uitwisseling?

Antwoord 10

Kennisuitwisseling, 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. Ik investeer in biomedisch onderzoek zodat we kennis vergaren waarmee de diagnose en behandeling verbeterd kan worden. ZonMw, van waaruit het onderzoeksprogramma ME/CVS loopt, faciliteert biomedisch onderzoek en stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis.

Vraag 11

Op welke manieren krijgen artsen ondersteuning in het toepassen van nieuwe inzichten en behandelmethodes bij ME/CVS of voor het herkennen van dit ziektebeeld? Is deze ondersteuning wat u betreft voldoende? Hoe kan deze ondersteuning verder verbeterd worden zodat nieuwe wetenschappelijke inzichten sneller kunnen worden toegepast?

³ NOS, 30 mei 2025, «Ouders van kinderen met uitputtingsziekte ME/CVS botsen met artsen over therapie» (Ouders van kinderen met uitputtingsziekte ME/CVS botsen met artsen over therapie)

⁴ NOS, 30 mei 2025, «Ouders van kinderen met uitputtingsziekte ME/CVS botsen met artsen over therapie».

Antwoord 11

De medische opleidingen zijn verantwoordelijk voor het raamplan geneeskunde dat de basis is voor de opleiding tot arts. De beroepsgroepen voeren de regie over nascholing. Ik laat het oordeel of de huidige ondersteuning voldoende is, en of dit kan verbeteren, dan wel kennis versneld kan worden daarom aan de professionals.