

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

2649

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

Mededeling van Minister **Danielle Jansen** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 3 juli 2025)

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?

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)?

Vraag 3

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

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?

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?

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».

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?

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?

Vraag 8

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

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?

Vraag 10

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

Vraag 11

Kunt u toelichten wat de uitwerking is van het amendement Drost², dat middelen vrijmaakte voor extra biomedisch onderzoek naar de ziekte ME/CVS?

Mededeling

De vragen van het lid Bikker (ChristenUnie) over de uitputtingsziekte ME/CVS (2025Z11867) kunnen tot mijn spijt niet binnen de gebruikelijke termijn worden beantwoord.

De reden van het uitstel is dat afstemming ten behoeve van de beantwoording meer tijd vergt. Vanwege de gevoeligheden rondom de ziekte ME/CVS en de aard van de berichtgeving die aanleiding is geweest voor het stellen van de vragen, en de gevolgen daarvan voor de betrokkenen, vergt de beantwoording van de vragen een zeer zorgvuldige afstemming met verschillende betrokken partijen. Dit kost tijd en is daarom niet gelukt binnen de gebruikelijke termijn. Ik vraag uw begrip daarvoor, ook mede in het belang van de (ouders van) de patiënten, de artsen en de wetenschappelijk onderzoekers.

Ik zal u zo spoedig mogelijk de antwoorden op de Kamervragen doen toekomen.

² Kamerstuk 36 410 XVI, nr. 8.