

2025Z12001

(ingezonden 12 juni 2025)

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

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)

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

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)?

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?

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

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)

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?

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?

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

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?

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?

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)

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)