



Aan

MVWS

Deadline: z.s.m.

14.00.25

Directoraat Generaal
Volksgezondheid
Directie Infectieziektebeleid
Team C

nota

(ter beslissing)

de uitputtingsziekte ME/CVS

Datum Document

15 juli 2025

Kenmerk

4139279-1084460-IZB

Bijlage(n)

1. Aanleiding

Op 11 juni jl. zijn Kamervragen gesteld door het lid Bikker (CU) 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 Bikker.

3. Kernpunten

- ME/CVS is een ernstige, chronische multisysteemziekte waarvoor een diagnose stellen heel moeilijk is en waar nog geen effectieve behandeling voor is. 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.
- Bron voor de nieuwsberichten is een enquête die is gehouden door een van de patiëntenverenigingen waarbij de ME/CVS patiënten zich kunnen aansluiten, de ME/CVS vereniging.
- 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 behandeling van patiënten zijn 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.

Directoraat Generaal
Volksgezondheid
Directie Infectieziektebeleid

Team C

Kenmerk
4139279-1084460-IZB

4. Toelichting

a. Draagvlak politiek

- Er is veel belangstelling in de Tweede Kamer voor zowel ME/CVS, als voor post-COVID. Zowel onderzoek ME/CVS als onderzoek naar post-COVID wordt vanuit het ministerie van VWS gestimuleerd.
- Ten aanzien van ME/CVS is dit biomedisch onderzoek op basis van een agenda, 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.
- Er wordt tevens gevraagd naar de stand van zaken rondom het amendement Drost (CU) dat middelen vrijmaakte voor extra biomedisch onderzoek naar ME/CVS.

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 Infectieziektenbeleid is afgestemd met de directie Curatieve Zorg, die 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.

Directoraat Generaal
Volksgezondheid
Directie Infectieziektebeleid

Team C

Kenmerk

4139279-1084460-IZB

