

Reactie NVK op vragen NOS over ME/CVS bij kinderen

NOS: Het vertrekpunt van ons verhaal is dat de wetenschappelijke basis voor de toepassing van CGT/GET (zoals beschreven in de SOLK bij kinderen-richtlijn) voor patiënten die lijden aan PEM wankel is.

- **NVK:** Die conclusie kun je niet trekken. *Op basis van de huidige wetenschap is de richtlijn CVS/ME voor kinderen niet achterhaald.*

Richtlijnen zijn gebaseerd op wetenschappelijk bewijs en geven adviezen die daarop moeten kunnen leunen. Tegelijkertijd erkennen we dat het wetenschappelijke veld in ontwikkeling is en dat voortschrijdend inzicht aanleiding kan geven tot herijking van aanbevelingen. Cruciaal daarbij is dat er aanvullend goed (interventie)onderzoek wordt gedaan naar PEM bij kinderen.

We pleiten ervoor dat zorgprofessionals, ouders en patiënten gezamenlijk optrekken in het zoeken naar passende zorg, met respect voor verschillende perspectieven én met behoud van professionele ruimte. Alleen dan kunnen we kwalitatief goede en veilige zorg blijven bieden aan kinderen met ernstige, invaliderende klachten zoals PEM.

Zie ook het uitgebreide document over hoe de wijzigingen in de NICE-richtlijnen tot stand zijn gekomen, en het dilemma tussen gewicht toekennen aan wetenschap en aan ervaringen. (reeds in je bezit, gestuurd op 22 mei)

NOS: Wij verwijzen daarvoor onder andere naar de conclusies van het Amerikaanse Institute of Medicine in 2015, de conclusies van het Britse NICE vijf jaar geleden en het advies van de Gezondheidsraad van 2018. PostCovidNL stelt in reactie op mijn vragen dat “CGT als curatieve behandeling geen plaats heeft in de richtlijnen voor PAIS’en zoals ME/CVS.”

- **NVK m.b.t. Gezondheidsraad:** De Gezondheidsraad ziet CGT en GET niet als schadelijk op zichzelf, maar pleit voor zorgvuldige, vrijwillige toepassing, passend bij de individuele patiënt. Ze nemen afstand van generalisaties in beide richtingen: noch als *panacee*, noch als *per definitie schadelijk*.

Wat zegt de Gezondheidsraad precies over GET en CGT:

CGT en GET worden niet uitgesloten of als schadelijk bestempeld, maar ook niet als standaardbehandeling aanbevolen. Ze stellen dat patiënten deze behandelingen vrijwillig moeten kunnen kiezen. Afzien van CGT of GET mag geen negatieve gevolgen hebben voor hoe een patiënt beoordeeld of behandeld wordt (bijv. in het kader van re-integratie of sociale zekerheid). Ze benadrukken dat CGT of GET alléén zinvol kan zijn bij individuele afstemming, onder begeleiding van professionals met kennis van ME/CVS.

- **NVK m.b.t. Brits/Amerikaanse bronnen:** Het is onjuist om te stellen dat Britse en Amerikaanse richtlijnen “al jaren” waarschuwen tegen de combinatie van CGT en GET als behandeling. In werkelijkheid is dit pas sinds de herziene NICE-richtlijn uit 2021 in het Verenigd Koninkrijk dat CGT en GET niet langer als primaire behandelingen worden aanbevolen voor volwassenen met ME/CVS.

Daarbij werd niet gesteld dat deze interventies inherent schadelijk zijn, maar dat er onvoldoende zekerheid is over effectiviteit bij de gehele patiëntengroep, mede gezien het

ontbreken van consensus over definities en uitkomstmaten. NICE stelt CGT nog steeds voor als ondersteunende interventie gericht op omgaan met symptomen, mits afgestemd op de patiënt en vrijwillig gekozen.

In de Verenigde Staten is er geen landelijke medische richtlijn zoals NICE; de CDC (Centers for Disease Control and Prevention) heeft in 2017 informatie op haar website aangepast, waarbij CGT en GET niet langer als aanbevolen interventies vermeld staan. Ook hier werd echter niet gewaarschuwd voor nadelige effecten, maar werd gesteld dat zorg gepersonaliseerd moet worden en dat CGT/GET niet universeel moeten worden aangeboden.

Belangrijk: het bewijs uit meerdere goed uitgevoerde studies (zoals FITNET, Cochrane-reviews) laat bij kinderen en adolescenten met ME/CVS een gunstig effect zien van CGT en graduele revalidatieprogramma's, mits zorgvuldig toegepast en gemonitord. Deze resultaten worden regelmatig overgeslagen in het publieke debat, terwijl ze wetenschappelijk zijn gepubliceerd en gerepliceerd.

Kortom: er is geen internationale consensus dat CGT/GET schadelijk is. De wetenschappelijke discussie is complex, en nuance is essentieel om recht te doen aan zowel patiëntbelangen als behandelkeuzes in de praktijk.

NOS: De beroepsvereniging voor fysiotherapeuten in Nederland heeft op basis van bovenstaande richtlijnen voor long covid-patiënten het gebruik van GET afgeraden. Dit is relevant omdat long covid pathofysiologisch veel gemeen heeft met ME/CVS, zo lijden veel patiënten ook aan PEM.

- **NVK m.b.t. KNGF:** Dit is onjuist. KNGF raadt het niet af, maar adviseert terughoudendheid.

Het KNGF-standpunt over fysiotherapie bij COVID-19 (maart 2022) adviseert terughoudendheid met het toepassen van Graded Exercise Therapy (GET), vooral bij patiënten die last hebben van post-exertionele malaise (PEM). Dit advies is gebaseerd op internationale richtlijnen, zoals die van NICE, die waarschuwen voor het risico van symptomatische verslechtering bij onjuiste inzet van fysieke training bij deze groep.

Hoewel long COVID en ME/CVS pathofysiologisch overlappende kenmerken vertonen – zoals vermoeidheid, cognitieve klachten en PEM – zijn het klinisch verschillende entiteiten met deels andere beloopkenmerken, diagnostiek en behandelkaders. Voorzichtigheid bij de inzet van GET is dus terecht, maar het betekent niet dat alle vormen van fysieke revalidatie onwenselijk zijn. Het benadrukt vooral het belang van zorgvuldige individuele afweging, gedoseerde opbouw en gedeelde besluitvorming, afgestemd op het klachtenpatroon en de belastbaarheid van de patiënt.

Voor kinderen geldt dat CGT en GET in wetenschappelijk onderzoek (zoals FitNet) effectief en veilig zijn gebleken, mits zorgvuldig toegepast. Dit onderstreept het belang van leeftijdsspecifieke richtlijnen, zorgvuldige diagnose en gepersonaliseerde behandeling met monitoring en gedeelde besluitvorming. Eenduidige vertaalslagen van volwassenenrichtlijnen naar kinderen zijn dan ook onwenselijk. Voor meer gedetailleerde informatie en aanbevelingen verwijzen we naar het volledige KNGF-standpunt: [kngf-standpunt fysiotherapie bij covid-19 29032022.pdf](#)

NOS: Er zijn expertisecentra voor Long Covid opgericht plus een wetenschappelijke infrastructuur om long covid te onderzoeken. Kunnen bevindingen op het gebied van long covid, dat veel

overeenkomsten heeft met ME/CVS, ertoe leiden dat de richtlijnen voor ME/CVS bij kinderen worden aangepast?

- **NVK:** Zeker.

Een goed voorbeeld zijn de post-Covid expertisepoliklinieken voor kinderen waar is samengewerkt tussen zorgprofessionals en patiëntvertegenwoordigers om te komen tot een zorgpad dat verder reikt dan 'de stand van wetenschap en praktijk' om op die manier zorg en wetenschap naar bijvoorbeeld off-label medicamenteuze symptoombehandeling mogelijk te maken en te kunnen evalueren op zo'n manier dat bij aantonen van effectiviteit dit hopelijk ook opgenomen kan worden in richtlijnen.

NOS: Wordt overwogen om richtlijnen voor het behandelen van ME/CVS in de toekomst onder te brengen voor nog te formuleren richtlijnen voor kinderen met long covid?

- **NVK:** Als daar voldoende wetenschappelijke onderbouwing voor is, is dat een mogelijkheid.

NOS: Is het standpunt van de NVK nog steeds dat ME/CVS een somatisch onverklaarde lichamelijke aandoening is? (Daarbij wijs ik naast de conclusies van NICE op meer recente studies in Nederland en het buitenland die stellen dat ME/CVS somatisch van aard is en ook somatisch verklaarbaar.) <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2025.05.02.25326885v1> en <https://www.nature.com/articles/s41467-024-45107-3>

- **NVK:** Het huidige standpunt van de NVK is dat ME/CVS bij kinderen op dit moment nog geen eenduidig somatisch verklaarbare oorzaak kent, maar dat dit geenszins betekent dat de klachten niet reëel of ernstig zijn. De diagnose wordt, conform internationale criteria, gebaseerd op een herkenbaar klachtencomplex, waaronder ernstige vermoeidheid, post-exertionele malaise (PEM), cognitieve klachten en slaapstoornissen. De term 'somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten' (SOLK) of de opvolger 'aanhoudende lichamelijke klachten' (ALK) wordt in de kinderartsenpraktijk gehanteerd als werkhypothese, niet als einddiagnose.
- De NVK volgt de wetenschappelijke ontwikkelingen met grote aandacht. Recente studies, zoals die van Davis et al. (2024, *Nature Communications*) en Nederlands onderzoek (medRxiv, 2025) laten zien dat er veelbelovende aanwijzingen zijn voor onderliggende somatische mechanismen, zoals immuunactivatie, neuro-inflammatie en metabolische afwijkingen. Deze bevindingen zijn relevant en dragen bij aan een betere biologische onderbouwing van ME/CVS. Tegelijkertijd zijn de resultaten nog niet direct vertaald naar diagnostische of therapeutische toepassingen in de klinische praktijk bij kinderen.
- Totdat zulke biomarkers gevalideerd zijn en klinisch toepasbaar, blijft het voor artsen essentieel om ME/CVS serieus te nemen als een complexe aandoening die een zorgvuldige, multidisciplinaire aanpak vereist, waarin medische, psychologische en sociale aspecten samenkomen. De NVK erkent dat kinderen met deze klachten vaak ernstig beperkt zijn in hun functioneren, en zet zich in voor passende zorg, wetenschappelijke onderbouwing en een empathische benadering.

NOS: Is de SOLK bij kinderen-richtlijn achterhaald als het gaat om de behandeling van ME/CVS met CGT/GET?

- **NVK:** De richtlijn SOLK bij kinderen is op dit moment onder revisie. Het is gebruikelijk dat richtlijnen regelmatig herzien worden. De vervangende term ALK (aanhoudende lichamelijke klachten) is net als SOLK (somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten) een

werkhypothese, die richting kan geven aan benadering, behandeling en begeleiding van kinderen bij deze langdurige klachten. Zowel ALK als CVS/ME worden gesteld op basis van een symptomencomplex, met daarin overeenkomsten in de criteria en ook heterogeniteit. Bij de revisie van de richtlijn zal onder andere zorgvuldig moeten worden afgewogen of het opstellen van een separate richtlijn van CVS/ME voor kinderen geïndiceerd is.

Aanvullend vanuit NVK: De vraagstelling suggereert op voorhand dat de SOLK-richtlijn bij kinderen “achterhaald” zou zijn – een vorm van framing die geen recht doet aan de zorgvuldigheid waarmee richtlijnen tot stand komen. Richtlijnontwikkeling is een iteratief proces, gebaseerd op breed gedragen wetenschappelijke consensus en nieuwe inzichten, en juist bedoeld om overhaaste aanpassingen op basis van publieke opinie of activistische druk te voorkomen.

CGT en GET worden in de huidige richtlijn als mogelijke opties benoemd, niet als verplichte behandeling. Ze kunnen in samenspraak met kind en ouders worden ingezet, mits passend en zorgvuldig gemonitord. De richtlijn is momenteel in herziening, waarbij ook signalen van NICE en de Gezondheidsraad worden meegewogen. Een te eenzijdige beeldvorming, gebaseerd op suggestieve aannames, brengt het risico met zich mee dat kinderen onterecht zorg onthouden wordt waar ze wél baat bij kunnen hebben. Juist dat willen we voorkomen.

NOS: Volgens PostCovidNL is kennis van PEM essentieel om tot een passende behandeling PAIS'en zoals ME/CVS te komen. PostCovidNL pleit daarom voor een PAIS-richtlijnen cluster waarvan omgang met PEM een belangrijk onderdeel is, dit om artsen te helpen met deze complexe ziekten.

NVK: De oproep van PostCovidNL om PEM (post-exertionele malaise) expliciet en zorgvuldig te adresseren in de context van PAIS'en zoals ME/CVS raakt aan een belangrijk en terecht punt.

Het is evident dat kennis over PEM essentieel is voor het begrijpen én behandelen van ziekten waarin PEM een kernsymptoom vormt. We onderstrepen het belang van verdere uitwerking en onderbouwing van dit fenomeen in zowel de klinische praktijk als het wetenschappelijk onderzoek. Alleen zo kunnen we komen tot passende en veilige zorg voor kinderen en adolescenten met deze aandoeningen.

Het voorstel om te komen tot een richtlijnencluster voor PAIS, waarin de omgang met PEM een herkenbaar en geïntegreerd onderdeel vormt, kan bijdragen aan duidelijkheid en handelingsperspectief voor professionals. Richtlijnen vervullen immers een belangrijke functie in het ondersteunen van klinische besluitvorming bij complexe ziektebeelden, mits zij aansluiten bij de huidige stand van wetenschap en praktijk.

Wij verwelkomen daarom initiatieven die gericht zijn op het bundelen van expertise rondom PEM en PAIS, mits deze gestoeld zijn op interdisciplinair overleg, betrokkenheid van patiënten(organisaties) én een zorgvuldige weging van de beschikbare evidence.

NVK m.b.t. PEM: De bewering dat PEM niet is meegenomen in onderzoek waarop de ME/CVS-richtlijn is gebaseerd, klopt niet. In een individuele patiëntdata (IPD) meta-analyse, gepubliceerd in *Psychological Medicine* (2023), zijn gegevens van acht RCT's, waaronder de FITNET-studie, geanalyseerd om te onderzoeken of de effectiviteit van CGT varieerde op basis van patiëntkenmerken, waaronder de aanwezigheid van PEM. Daarbij bleek dat circa 85% van de adolescenten PEM rapporteerde. PEM was dus wel degelijk aanwezig en meegenomen in de onderliggende studies. Daarmee is het geen valide argument om de

richtlijn als achterhaald te bestempelen. Wel is het van belang dat PEM in toekomstige studies explicieter gedefinieerd en geëvalueerd wordt.

NOS: We interviewen ook Alfons Olde Lohuis van C-support die stelt dat CGT alleen als coping therapie toegepast moet worden (PostCovidNL heeft dezelfde positie) en niet op de manier waarop het wordt beschreven in de SOLK Bij kinderen richtlijn.

- **NVK:** Wat belangrijk is, is dat we moeten voorkomen dat we in het publieke debat zó binair redeneren dat zorgprofessionals en ouders tegenover elkaar komen te staan. Als CGT bij voorbaat als potentieel schadelijk wordt geframed, verdwijnt ook de ruimte voor therapieën die – mits goed toegepast – wel degelijk verlichting kunnen geven. Dit raakt direct aan het vertrouwen in de zorg én aan de veiligheid van de patiënt, zeker wanneer dit leidt tot onterechte meldingen bij Veilig Thuis of tot vermijding van professionele hulp. De weg vooruit ligt niet in het schrappen van behandelingen, maar in het verbeteren ervan: op basis van voortschrijdend inzicht, in samenspraak met patiënten, en met behoud van academische integriteit.