

15/1



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Aan

Minister van VWS

Deadline: 15-01-2026

Directoraat Generaal
Curatieve Zorg
Curatieve Zorg
Team A

Ontworpen door

[Redacted]

[Redacted]

[Redacted]

nota

(ter beslissing) Beantwoording Kamervragen over de behandeling van patiënten met Ehlers- Danlos

Datum Document

-

Kenmerk

4317424-1092180-CZ

Bijlage(n)

-

1. Aanleiding

De leden Westerveld (PvdA) en Bushoff (PvdA) hebben schriftelijke Kamervragen gesteld over de behandeling van patiënten met het (hypermobiele) Ehlers-Danlos syndroom (hEDS) en Hypermobility Spectrum Disorder (HSD) (kenmerk 2025Z21153).

Aanleiding voor deze vragen is een oproep van de Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten (VED), waarin zorgen worden geuit over de toegankelijkheid van zorg, de toegankelijkheid van expertise, wachttijden en mogelijke gevolgen van wijzigingen in de vergoeding van revalidatiezorg per 2026.

De beantwoording van de Kamervragen raakt aan bredere thema's zoals zorg voor zeldzame aandoeningen, de organisatie van multidisciplinaire zorg en de zorgplicht van zorgverzekeraars. Voor de beantwoording is afgestemd met Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en het Expertisecentrum voor Ehlers-Danlos syndromen (Erasmus MC).

Recent zijn ook via de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport vragen over hetzelfde onderwerp gesteld. U ontvangt separaat een voorstel voor reactie.



2. Geadviseerd besluit

De vragen zijn gesteld aan zowel u als de staatssecretaris Langdurige en Maatschappelijke Zorg (LMZ). Voorstel is om de beantwoording vanuit u te doen, gezien het dossier zeldzame aandoeningen onder uw portefeuille valt.

U wordt geadviseerd akkoord te gaan met verzending van de bijgevoegde beantwoording van de Kamervragen van Westerveld en Bushoff.

Directoraat Generaal
Curatieve Zorg
Directie Curatieve Zorg
Team A

Kenmerk
4317424-1092180-CZ

3. Kernpunten

- De Kamervragen richten zich op signalen van onvoldoende toegang tot zorg voor patiënten met het (hypermobiele) Ehlers-Danlos syndroom (hEDS) en Hypermobility Spectrum Disorder (HSD), waaronder gebrek aan specialistische expertise, lange wachttijden en zorgen over de vergoeding van revalidatiezorg vanaf 2026.
- Voor patiënten met hEDS en HSD zijn geen landelijke gegevens beschikbaar over prevalentie, zorggebruik of wachttijden.
- Zorgverzekeraars Nederland en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen geven aan het beeld niet te herkennen dat revalidatiezorg voor patiënten met hEDS en HSD structureel niet toegankelijk zou zijn of niet meer wordt vergoed.
- Het Expertisecentrum voor Ehlers-Danlos syndromen van het Erasmus MC geeft daarentegen aan dat patiënten met hEDS en HSD in de praktijk wel knelpunten ervaren in de toegankelijkheid van zorg, met name ten aanzien van tijdige diagnostiek, doorverwijzing en de beschikbaarheid van gespecialiseerde en multidisciplinaire zorg.
- Het Erasmus MC is momenteel het enige academische expertisecentrum in Nederland voor patiënten met hEDS en HSD; wachttijden voor derdelijnsdiagnostiek bedragen daar meer dan een jaar.
- Voor patiënten met hEDS en HSD bestaat geen landelijk vastgelegde multidisciplinaire zorgstructuur; hierover bestaan verschillende perspectieven tussen veldpartijen.
- In de beantwoording wordt benadrukt dat de verantwoordelijkheid voor het ontwikkelen en organiseren van toegankelijke multidisciplinaire zorg voor patiënten met hEDS en HSD primair bij de veldpartijen ligt, waaronder zorgaanbieders, beroepsgroepen en patiëntenorganisaties. Het ministerie zal het gesprek aangaan met de patiëntenorganisatie om te horen welke knelpunten bestaan om een dergelijke aanpak voor deze patiëntengroep van de grond te krijgen, zonder daarbij vooruit te lopen op beleidswijzigingen of aanvullende toezeggingen.
- In de beantwoording wordt de zorg voor patiënten met hEDS en HSD geplaatst binnen het bredere beleid voor zeldzame aandoeningen, waaronder het Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen, waarin versterking van expertisecentra, zorgpaden en kennisdeling centraal staat.



4. Toelichting

Directoraat Generaal
Curatieve Zorg
Directie Curatieve Zorg
Team A

Kenmerk
4317424-1092180-CZ

a. Draagvlak politiek

Zorg voor zeldzame aandoeningen en toegankelijkheid van gespecialiseerde zorg zijn onderwerpen die met enige regelmaat aandacht krijgen in de Kamer.¹²³ De brief sluit aan bij eerdere signalen over knelpunten in de zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen. De beantwoording kiest bewust voor een terughoudende lijn ten aanzien van directe sturing op zorgverzekeraars.

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

De zorgen van patiëntenorganisaties worden expliciet erkend. Communicatie richting patiënten verloopt primair via de Kamerbrief. Er is geen aanvullende publiekscommunicatie voorzien.

c. Arbeidsmarkteffecten zorg- en welzijnsveld
Nvt.

d. Gevolgen administratieve lasten
Nvt

e. Financiële en personele gevolgen VWS en uitvoeringsorganisaties
Nvt

f. Juridische aspecten haalbaarheid
Nvt

g. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)
Directie Z, Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), het Expertisecentrum voor Ehlers-Danlos syndromen.

h. Toezeggingen

Er wordt toegezegd dat het ministerie contact opneemt met de patiëntenorganisatie.

i. Fraudetoets
Nvt.

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

¹ Kamerstukken II 2020/21, 31 765, nr. 542

² Kamerstukken II 2024/25, 31 765, nr. 905

³ Kamerstukken II 2023/24, 32 805, nr. 182