Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2025–2026

29 689 Herziening Zorgstelsel

Nr. 1354

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 18 juni 2026

U heeft het kabinet gevraagd om een update/stand van zakenbrief ten aanzien van de zorg voor mensen met het (hypermobiel) Ehlers-Danlos syndroom (hEDS)/ Hypermobility Spectrum Disorder (HSD), in het bijzonder naar aanleiding van signalen over het sluiten van een gespecialiseerde hEDS/HSD-revalidatiepraktijk en de gevolgen daarvan voor de beschikbaarheid van passende zorg.

Naar aanleiding van eerdere Kamervragen[1] en navraag bij verschillende veldpartijen heeft het kabinet in een eerder stadium geconstateerd dat er onduidelijkheid bestaat over de rollen en verantwoordelijkheden in het zorgpad voor mensen met hEDS/HSD. In dat kader worden gesprekken gevoerd met betrokken veldpartijen om een totaalbeeld te krijgen van de huidige rollen en verantwoordelijkheden. Het Ministerie van VWS heeft inmiddels gesprekken gevoerd met de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED) en de Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) over de ervaren belemmeringen in het zorgpad. Er volgen nog gesprekken met andere betrokken veldpartijen.

Daarop aansluitend zijn tijdens het commissiedebat Zorgverzekeringsstelsel (inclusief Pakketbeheer) van woensdag 10 juni 2026 ook vragen gesteld over de zorgen van patiënten met hEDS/HSD. Naar aanleiding van de petitie van de patiëntenvereniging is waardering uitgesproken voor de inzet van patiënten en betrokkenen om hun zorgen onder de aandacht te brengen. Het kabinet acht het belangrijk dat voor patiënten duidelijk is waar zij terechtkunnen en welke partij waarvoor verantwoordelijkheid draagt. In aanvulling op bovenstaande gaat het kabinet in gesprek met de

[1] Aanhangsel Handelingen, 2025/26, nr.884

kst-29689-1354
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2026

patiëntenvereniging om scherper in beeld te krijgen waar de knelpunten precies zitten en welke vervolgstappen nodig zijn. Over de uitkomsten van het gesprek zal de Kamer in de zomer worden geïnformeerd.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
S.T.M. Hermans