Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Aan Minister van VWS Deadline: 15-06-2026

B16/26

[redacted]

nota

TER BESLISSING Stand van zakenbrief zorg voor mensen met Ehlers-Danlos

Nota actief openbaar
Ja

Directoraat Generaal Curatieve Zorg
Curatieve Zorg
Team A

Opgesteld door
[redacted]

Datum
18 mei 2026

Kenmerk
4388427-1099052-CZ

Bijlage(n)
0

1. Aanleiding

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft in de procedurevergadering d.d. 13 mei jongstleden besloten u te verzoeken om een update/stand van zakenbrief ten aanzien van de zorg voor mensen met Ehlers-Danlos (EDS), in het bijzonder naar aanleiding van signalen over het sluiten van een gespecialiseerde EDS-revalidatiepraktijk en de gevolgen daarvan voor de beschikbaarheid van passende zorg.

2. Geadviseerd besluit

Ik verzoek u om akkoord te gaan met de beantwoording van de commissiebrief.

3. Kernpunten

- In december 2025 heeft de Vereniging Ehlers Danlos (VED, patiëntenvereniging) een brief gestuurd aan de Tweede Kamer waarin is gewezen op zorgen over de continuïteit en toegankelijkheid van zorg voor mensen met (hypermobiel) Ehlers-Danlos syndroom (hEDS)/ Hypermobility Spectrum Disorder (HSD). Ehlers-Danlos syndromen zijn zeldzame, aangeboren bindweefselaandoeningen.
- De directe aanleiding voor de brief was de wijziging in polisvoorwaarden van Zorgverzekeraar CZ per 2026 voor medisch-specialistische revalidatiezorg. Voor medisch-specialistische revalidatiezorg geldt vanaf 2026 dat vergoeding alleen plaatsvindt wanneer de behandeling wordt uitgevoerd in een ziekenhuis of revalidatiecentrum waar minimaal twee revalidatieartsen werkzaam zijn.
- Naar aanleiding van de brief zijn Kamervragen gesteld door de leden Westerveld en Bushoff (beide PRO) over de behandeling van patiënten met hEDS/HSD en in januari 2026 beantwoord[1].
- Daarnaast heeft het kabinet in januari gereageerd met een brief[2]. In de brief is toegezegd om in gesprek te gaan met de partijen, omdat geconstateerd werd dat er veel onduidelijkheid bestaat over de rollen en verantwoordelijkheden in het zorgpad voor mensen met hEDS/HSD.
- Tot op heden zijn gesprekken gevoerd met de VED en de Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). Voor een totaal beeld worden nog gesprekken gevoerd

[1] Aanhangsel Handelingen 2025/26, nr. 884
[2] Kamerstukken II 2025/26, 29 689, nr. 1325

met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en het expertisecentrum voor (h)EDS/HSD dat onderdeel is van het Erasmus MC. Daarna kunnen wij naar verwachting een afrondend gesprek voeren met de patiëntenvereniging.

4. Toelichting

a. Financieel-economische gevolgen, arbeidsmarkteffecten en regeldrukeffecten
N.v.t.

b. Juridische aspecten
N.v.t.

c. Politieke en maatschappelijke context

- Zorg voor zeldzame aandoeningen en toegankelijkheid van gespecialiseerde zorg zijn onderwerpen die met enige regelmaat aandacht krijgen in de Kamer. Ook de vergoeding door zorgverzekeraars van bepaalde typen zorg betreft een terugkerend thema.
- In januari 2026 zijn Kamervragen van de leden Westerveld en Bushoff (beide PRO) beantwoord over de behandeling van patiënten met het Ehlers-Danlos syndroom[3].
- Het kabinet heeft in januari 2026 een reactie aan de Kamer gestuurd naar aanleiding van de brief van de VED[4].

5. Afstemming

N.v.t.

6. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

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

[redacted]

[3] Aanhangsel Handelingen 2025/26, nr. 884
[4] Kamerstukken II 2025/26, 29 689, nr. 1325