

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

884

Vragen van de leden **Westerveld** en **Bushoff** (beiden GroenLinks-PvdA) aan de Minister en de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de behandeling van patiënten met Ehlers-Dantos* (ingezonden 4 december 2025).

Antwoord van Minister **Bruijn** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 15 januari 2026). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2025–2026, nr. 744.

Vraag 1

Bent u bekend met de oproep van de Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten die het Ministerie van VWS en de Kamer vragen om zo spoedig mogelijk in actie te komen voor duizenden patiënten die geen, of onvoldoende hulp krijgen? Zo ja, herkent u de signalen en wat heeft u tot nu toe gedaan?

Antwoord 1

Ik ben bekend met de oproep van de Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten en ik neem hun zorgen serieus. De toegankelijkheid van zorg voor patiënten met zeldzame aandoeningen vind ik belangrijk. In het kader van deze oproep heb ik bij verschillende partijen navraag gedaan naar de actuele situatie.

Vraag 2

Is bekend hoeveel mensen in Nederland het (hypermobiele) Ehlers-Danlos syndroom (hEDS) of Hypermobility Spectrum Disorder (HSD) hebben? Hoe is de verdeling naar geslacht?

Antwoord 2

Het is niet bekend hoeveel mensen in Nederland het hypermobiele Ehlers-Danlos syndroom (hEDS) of Hypermobility Spectrum Disorder (HSD) hebben, noch wat de verdeling naar geslacht is. Er bestaat geen landelijke registratie en er zijn geen betrouwbare nationale prevalentiegegevens beschikbaar. In de internationale literatuur lopen prevalentieschattingen sterk uiteen, variërend van ongeveer 1 op de 500 tot 1 op de 5.000 personen. Deze verschillen hangen samen met methodologische keuzes, variatie in gebruikte databronnen en verschillen in gehanteerde diagnostische criteria. Hierdoor zijn deze cijfers beperkt vergelijkbaar en niet zonder meer te vertalen naar de Nederlandse situatie.

Vraag 3

Hoeveel van hen hebben geen of onvoldoende toegang tot noodzakelijke zorg?

Antwoord 3

Het is niet bekend welk aandeel van de mensen met het hypermobiele Ehlers-Danlos syndroom (hEDS) of Hypermobility Spectrum Disorder (HSD) momenteel geen of onvoldoende zorg ontvangt. Voor deze specifieke doelgroep worden geen landelijke wachtlijsten bijgehouden en er zijn geen systematische gegevens beschikbaar over zorggebruik of zorgtoegang. De Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en Zorgverzekeraars Nederland geven bij navraag aan dat bij hen geen signalen bekend zijn van onvoldoende toegang tot noodzakelijke zorg voor deze patiëntengroep. Tegelijkertijd geeft het Expertisecentrum voor Ehlers-Danlos syndromen van het Erasmus MC, aan dat hoewel exacte aantallen ontbreken, zowel klinische ervaring als signalen uit patiëntenorganisaties erop wijzen dat een deel van de patiënten in de praktijk onvoldoende toegang heeft tot passende zorg. Deze signalen betreffen met name tijdige diagnostiek, doorverwijzing naar gespecialiseerde zorg en de beschikbaarheid van multidisciplinaire behandeling.

Vraag 4

Klopt het dat er nauwelijks artsen zijn met specifieke expertise op het gebied van hEDS en HSD? Hoe kan dit?

Antwoord 4

Er is in Nederland een beperkt aantal artsen die zich via onderzoek en wetenschappelijke expertise specifiek hebben toegelegd op het hypermobiele Ehlers-Danlos syndroom (hEDS) en Hypermobility Spectrum Disorder (HSD). Het betreft aandoeningen met een relatief beperkte patiëntengroep; uitgaande van een prevalentie van circa 1 op de 5.000 personen gaat het naar schatting om ongeveer 3.600 patiënten in Nederland. In Nederland zijn meer dan 7.000 zeldzame aandoeningen erkend. Hierdoor is de beschikbare onderzoeks- en expertisecapaciteit per afzonderlijke aandoening beperkt en bestaan slechts voor een deel van deze aandoeningen gespecialiseerde expertisecentra of onderzoeksgroepen.

De Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) geeft aan dat voor behandeling specifieke expertise in veel gevallen niet nodig is. Afhankelijk van de zorgvraag kunnen patiënten, op verwijzing van de huisarts of medisch specialist, bij reguliere revalidatie-instellingen terecht voor behandeling van klachten zoals pijn, vermoeidheid en functionele beperkingen.

Het Expertisecentrum voor Ehlers-Danlos syndromen van het Erasmus MC geeft desondanks dat er behoefte is aan meer specifieke expertise. Zij stelt daarbij dat dit samenhangt met het ontbreken van duidelijke afspraken over waar de zorg voor hEDS en HSD structureel is belegd binnen de zorgketen. De zorg bevindt zich op het snijvlak van meerdere disciplines, zonder eenduidige verantwoordelijkheid, wat leidt tot versnippering en belemmeringen in de borging van expertise.

De door het expertisecentrum genoemde onduidelijkheid acht ik onwenselijk. Goede en toegankelijke zorg moet voor alle patiënten beschikbaar zijn. Het is aan de betrokken partijen, zoals de patiëntenvereniging, huisartsen, revalidatieartsen en andere deskundigen, om gezamenlijk tot een multidisciplinaire aanpak te komen. Als Minister stimuleer ik deze ontwikkeling onder meer door het erkennen van Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen, waarbij de ontwikkeling van een zorgpad voor de gehele zorgketen een vereiste is. In dat kader zal mijn ministerie in gesprek gaan met Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten om te bespreken wat deze ontwikkeling nu in de weg staat.

Vraag 5

Klopt het dat het Erasmus MC het enige academische expertisecentrum is dat zich op hEDS en HSD richt? Klopt het ook dat de wachtlijsten langer zijn dan een jaar en het academische expertisecentrum uitsluitend is voor diagnostiek in de derdelijnszorg? En dat er slechts enkele revalidatieartsen zijn, maar zij wachtlijsten hebben van soms meer dan vijf jaar?

Antwoord 5

Het Expertisecentrum voor Ehlers-Danlos syndromen van het Erasmus MC is momenteel het enige academische expertisecentrum in Nederland dat zich specifiek richt op het hypermobiele Ehlers-Danlos syndroom (hEDS) en Hypermobility Spectrum Disorder (HSD). De zorg binnen dit centrum betreft derdelijnszorg en is primair diagnostisch van aard, aangevuld met advisering richting vervolgzorg in de eerste en tweede lijn.

Het expertisecentrum geeft aan dat de wachttijden voor deze specialistische diagnostiek langer dan een jaar bedragen.

Voor revalidatieartsen met specifieke expertise gericht op hEDS en HSD geldt eveneens dat het om een beperkt aantal zorgverleners gaat en dat wachttijden per regio en instelling sterk kunnen verschillen. Uitspraken over exacte wachttijden, waaronder wachttijden van meerdere jaren, zijn bij het ontbreken van landelijke gegevens niet te onderbouwen.

Niet alle mensen met hEDS of HSD hebben specialistische zorg nodig. Een deel kan volstaan met zelfzorg of begeleiding in de eerste lijn. Indien nodig kunnen patiënten, op verwijzing, terecht bij reguliere revalidatie-instellingen voor behandeling van klachten zoals pijn, vermoeidheid en functionele beperkingen, aldus de VRA.

Vraag 6

Bent u het eens met de analyse van de Ehlers-Dantos-patiëntenvereniging dat er in Nederland geen multidisciplinaire aanpak is en ondanks dat internationaal de kennis en ontwikkeling toenemen, patiënten in Nederland hier nauwelijks profijt van hebben? Herkent u hun zorgen dat de problemen alleen maar groter worden?

Antwoord 6

De Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) geeft aan zich niet te herkennen in het beeld dat de zorg voor deze patiëntengroep niet wordt georganiseerd. Vanuit de revalidatiegeneeskunde wordt aangegeven dat multidisciplinaire zorg binnen bestaande zorgstructuren mogelijk is.

Tegelijkertijd geeft het Expertisecentrum voor Ehlers-Danlos syndromen van het Erasmus MC aan de analyse van de patiëntenvereniging te delen dat er geen structureel ingerichte multidisciplinaire aanpak bestaat voor hEDS en HSD. Het expertisecentrum herkent tevens de zorg dat de problematiek zonder structurele oplossingen kan toenemen.

Goede en toegankelijke zorg moet voor alle patiënten beschikbaar zijn. Het is aan de betrokken partijen, zoals de patiëntenvereniging, huisartsen, revalidatieartsen en andere deskundigen, om gezamenlijk tot een multidisciplinaire aanpak te komen. Als Minister stimuleer ik deze ontwikkeling onder meer door het erkennen van Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen, waarbij de ontwikkeling van een zorgpad voor de gehele zorgketen een vereiste is. In dat kader zal mijn ministerie in gesprek gaan met Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten om te bespreken wat deze ontwikkeling nu in de weg staat.

Vraag 7

Bent u ermee bekend dat revalidatiezorg vanaf 2026 niet meer wordt vergoed door (de meeste) zorgverzekeraars? Kunt u schetsen welke gevolgen dat heeft voor deze groep patiënten?

Antwoord 7

Ik heb hierover navraag gedaan bij Zorgverzekeraars Nederland. Zij geven aan dit beeld niet te herkennen. De zorg zoals revalidatieartsen die plegen te bieden blijft onderdeel van het vergoede pakket.

In uw vraag wordt vermoedelijk verwezen naar berichtgeving van zorgverzekeraar CZ. CZ heeft aangegeven vanaf 2026 medisch specialistische revalidatie alleen te vergoeden indien deze plaatsvindt in een revalidatiecentrum of ziekenhuis waar minimaal twee revalidatieartsen werkzaam zijn. CZ geeft aan dit van belang te vinden om intake en behandeling op één plek te laten plaatsvinden binnen een multidisciplinaire setting.

Vraag 8

Kunt u verklaren waarom de zorg en hulp aan deze patiënten zo slecht toegankelijk is? Wat is uw verantwoordelijkheid hierin en welke verantwoordelijkheid hebben zorgverzekeraars?

Antwoord 8

Uit het contact met Zorgverzekeraars Nederland blijkt dat bij hen geen signalen bekend zijn dat de zorg voor patiënten met een indicatie voor revalidatiezorg slecht toegankelijk is.

Zorgverzekeraars hebben een wettelijke zorgplicht en zijn verplicht ervoor te zorgen dat verzekerde zorg in voldoende mate beschikbaar is.

Vraag 9

Bent u bereid om voor het einde van 2025 samen met zorgverzekeraars te zorgen voor duidelijkheid over de vergoedingen?

Antwoord 9

De onderhandelingen over inkoopcontracten lopen momenteel. Zorgverzekeraars zijn op grond van beleidsregels van de NZa verplicht hun verzekerden te informeren over de gevolgen hiervan voor de vergoedingen. Er moet altijd duidelijkheid zijn over de vergoeding van verzekerde zorg. Verzekerden kunnen daarnaast contact opnemen met hun zorgverzekeraar voor nadere informatie.

Vraag 10

Deelt u de mening dat de andere problemen zoals wachtlijsten, gebrek aan expertise en kennis ook dienen te worden opgelost? Bent u bereid samen met de patiëntenvereniging, revalidatieartsen en andere deskundigen om tafel te gaan en een plan te maken voor een multidisciplinaire aanpak met oplossingen voor de korte en de lange termijn? Zo ja, op welke termijn gaat u hiermee beginnen? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 10

Passende zorg moet voor alle patiënten toegankelijk zijn. Het is aan de betrokken partijen, zoals de patiëntenvereniging, huisartsen, revalidatieartsen en andere deskundigen, om gezamenlijk tot een multidisciplinaire aanpak te komen. Als Minister stimuleer ik deze ontwikkeling onder meer door het erkennen van Expertisecentra voor Zeldzame Aandoeningen, waarbij de ontwikkeling van een zorgpad voor de gehele zorgketen een vereiste is. Vanuit het ministerie zal naar aanleiding van de gestelde vragen contact opgenomen worden met de patiëntenorganisatie om te bespreken welke belemmeringen bestaan om tot afspraken te komen over taken en verantwoordelijkheden binnen het zorgpad.

Vraag 11

Kunt u deze vragen met spoed behandelen en uiterlijk in de week van 15 december 2025 de antwoorden aan de Kamer sturen?

Antwoord 11

Dit is helaas niet gelukt. De afstemming met verschillende partijen, waaronder de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, het Expertisecentrum voor Ehlers-Danlos syndromen en Zorgverzekeraars Nederland, heeft meer tijd in beslag genomen.