

15/1



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Aan

Minister van VWS

Deadline: 23-01-2026

Directoraat Generaal
Curatieve Zorg
Directie Curatieve Zorg
Team A

Ontworpen door

nota

(ter beslissing)

de behandeling van patiënten met Ehlers- Danlos

Datum Document

Kenmerk
4319481-1092347-CZ

Bijlage(n)

1. Aanleiding

De vaste Kamercommissie VWS heeft u verzocht te reageren op een brief van de Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten (VED) over zorgen rond de vergoeding en continuïteit van revalidatiezorg voor patiënten met Ehlers-Danlos Syndroom (EDS) en Hypermobility Spectrum Disorder (HSD) en doet de oproep om tot een nationale strategie voor deze patiënten te komen.

2. Geadviseerd besluit

U wordt geadviseerd akkoord te gaan met de bijgevoegde reactie op de brief van VED.

3. Kernpunten

- De Kamercommissie vraagt om een reactie op de brief van VED.
- De Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten (VED) wijst in haar brief op knelpunten in de vergoeding van revalidatiezorg voor mensen met EDS en HSD, met name door het (gedeeltelijk) stoppen van vergoedingen voor niet-gecontracteerde solistenpraktijken door zorgverzekeraars vanaf 2026.
- Volgens de vereniging raakt dit een beperkte groep gespecialiseerde revalidatieartsen terwijl het reguliere zorgaanbod en de beschikbare expertise voor deze doelgroep beperkt zijn.
- Daarnaast wordt gesignaleerd dat machtigingsprocedures en polisvoorwaarden onvoldoende aansluiten bij de zorgbehoefte van deze patiëntengroep en dat de toegang tot multidisciplinaire zorg onder druk staat.
- VED verzoekt de minister te bezien of zorgverzekeraars kunnen worden



gestimuleerd tot gerichte inkoop van passende zorg en tot het ontwikkelen van een meer samenhangende landelijke aanpak voor EDS- en HSD-zorg

- In uw reactie geeft u aan:
 - De Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) hebben laten weten dat de vergoeding van medisch specialistische revalidatiezorg niet verdwijnt.
 - Indien een behandelaar niet langer wordt vergoed, rust op de zorgverzekeraar de plicht om passende vervangende zorg te organiseren. De VRA geeft aan dat patiënten ook terecht kunnen bij vrijwel alle revalidatiecentra.
 - U erkent de zorgen van patiënten en waardeert de inzet van de VED voor kennisdeling en netwerkzorg. Daarbij benoemt u de zorgplicht van zorgverzekeraars.
 - De zorg voor EDS/HSD-patiënten is onderdeel van het bredere beleid voor zeldzame aandoeningen.
 - Met het Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen, dat van start gaat in 2026, wordt ingezet op versterking van expertisecentra, zorgpaden en kennisdeling voor alle zeldzame aandoeningen.
 - Het expertisecentrum benoemt dat er sprake is van onduidelijkheid binnen de zorg over wie welke verantwoordelijkheid heeft bij deze patiëntengroep. U stelt voor dat een medewerker van het ministerie in gesprek gaat met de patiëntenvereniging om te begrijpen waarom hier onduidelijkheid over bestaat.

**Directoraat Generaal
Curatieve Zorg
Directie Curatieve Zorg**
Team A

Kenmerk
4319481-1092347-CZ

4. Toelichting

a. Draagvlak politiek

Zorg voor zeldzame aandoeningen en toegankelijkheid van gespecialiseerde zorg zijn onderwerpen die met enige regelmaat aandacht krijgen in de Kamer.¹ Ook de vergoeding door zorgverzekeraars van bepaalde typen zorg betreft een terugkerend thema.

In 2024 is een motie aangenomen met de oproep om tot een Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen te komen. U heeft aangegeven middelen vrij te maken om per 2026 hiervoor het proces op te starten. Momenteel vinden de voorbereidingen plaats.

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.

U heeft eerder in 2025 gecommuniceerd over de start van het Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen.

c. Arbeidsmarkteffecten zorg- en welzijnsveld

N.v.t.

¹ Kamerstukken II 2023/24, 32 805, nr. 182



d. Gevolgen administratieve lasten
N.v.t

e. Financiële en personele gevolgen VWS en uitvoeringsorganisaties
N.v.t

f. Juridische aspecten haalbaarheid
N.v.t

g. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)

Intern: Directie Z

Extern: Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), het Expertisecentrum voor Ehlers-Danlos syndromen (Erasmus).

h. Toezeggingen

In de brief wordt toegezegd dat het ministerie contact opneemt met de patiëntenorganisatie VED. Er worden geen nieuwe toezeggingen gedaan. In de reactie wordt verwezen naar bestaande toezegging voor het opstellen van het Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen als lopend traject.

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.



**Directoraat Generaal
Curatieve Zorg**
Directie Curatieve Zorg
Team A

Kenmerk
4319481-1092347-CZ