Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Aan MVWS Deadline: ~~21-08-2026~~ direct na reces 30/8/26

Nota actief openbaar
Ja

Opgesteld door
[redacted]

[redacted]

nota

TER BESLISSING Terugkoppeling gesprek VED

Datum
21 augustus 2026

Kenmerk
4484883-1101589-CZ

Bijlage(n)
-

1. Aanleiding

Tijdens het commissiedebat Zorgverzekeringsstelsel van 10 juni 2026 heeft het kabinet toegezegd met de Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten (VED) in gesprek te gaan over de knelpunten die patiënten met het hypermobiele Ehlers-Danlos syndroom (hEDS) en Hypermobility Spectrum Disorder (HSD) ervaren binnen het zorgpad. Dit gesprek heeft op 14 juli 2026 plaatsgevonden. Tijdens het gesprek heeft de VED toegelicht wat het betekent om te leven met hEDS/HSD, welke knelpunten patiënten in de praktijk ervaren en welke impact deze knelpunten op hun dagelijks leven hebben. Daarna zijn de vervolgstappen besproken. Met de bijgevoegde brief geeft het kabinet uitvoering aan de toezegging om de Kamer in de zomer schriftelijk te informeren over de uitkomsten van dit gesprek[1].

2. Geadviseerd besluit

U wordt geadviseerd akkoord te gaan met de bijgevoegde Kamerbrief. Met deze brief wordt de toezegging aan de Kamer afgedaan.

Deadline: de toezegging is de Kamer in de zomer te informeren. U wordt geadviseerd de brief na het zomerreces naar de Kamer te sturen.

3. Kernpunten

- In de brief wordt ingegaan op de knelpunten die patiënten volgens de VED ervaren. Deze gaan onder andere over de toegang tot diagnostiek en behandeling, de vindbaarheid van expertise, de rolverdeling binnen het zorgpad en de vergoeding van medisch-specialistische revalidatiezorg.
- In de brief geeft het kabinet aan dat de onduidelijkheid over het zorgpad onwenselijk is. Maar dat het aan de betrokken veldpartijen is om inhoudelijke afspraken te maken over het zorgpad.
- Het ministerie van VWS nodigt de betrokken partijen uit om tot gezamenlijke afspraken te komen.
- De internationale herziening van de classificatie en diagnostische criteria biedt naar verwachting in maart 2027 een inhoudelijke basis om nadere afspraken te maken over het Nederlandse zorgpad. De voorbereiding kan

[1] Kamerstukken II 2025/26, 29 689, nr. 1354

eerder starten.

4. Toelichting

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

b. Juridische aspecten
N.v.t.

c. Politieke en maatschappelijke context

- 15 januari 2026 – Beantwoording Kamervragen[2]
- 15 januari 2026 – Kamerbrief over vergoeding revalidatiezorg[3]
- 10 juni 2026 – Toezegging bij Zorgverzekeringsstelsel (incl. Pakketbeheer). De Kamer ontvangt in de zomer een terugkoppeling van het gesprek met de patiëntenvereniging HESD/HSD[4]
- 18 juni 2026 – Stand van zaken zorg voor mensen met hEDS/HSD[5]

5. Afstemming

N.v.t.

6. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

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

[redacted]

[2] Aanhangsel Handelingen 2025/26, nr. 884
[3] Kamerstukken II 2025/26, 29 689, nr. 1325
[4] TZ 202606-244
[5] Kamerstukken II 2025/26, 29 689, nr. 1354