Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2025–2026

29 689 Herziening Zorgstelsel

Nr. 1360

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 3 september 2026

Tijdens het commissiedebat Zorgverzekeringsstelsel van 10 juni 2026 (Kamerstuk 29 689, nr. 1358) heeft het kabinet toegezegd om met de Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten (VED) in gesprek te gaan over de knelpunten binnen het zorgpad voor mensen met het hypermobiele Ehlers-Danlossyndroom (hEDS) en Hypermobility Spectrum Disorder (HSD), zoals ook aangegeven in de stand-van-zakenbrief van 18 juni 2026[1]. Het gesprek heeft plaatsgevonden op 14 juli 2026. Met deze brief informeert het kabinet de Kamer over de uitkomsten en de vervolgstappen.

De VED heeft toegelicht dat patiënten vaak een lange zoektocht doorlopen voordat zij een diagnose en passende zorg krijgen. Zij ervaren knelpunten bij de toegang tot diagnostiek en behandeling, de beschikbaarheid van expertise, de verdeling van verantwoordelijkheden tussen zorgprofessionals en de vergoeding van medisch-specialistische revalidatiezorg. Voor patiënten is dit een belastend en onzeker traject, waarin zij soms lange tijd met klachten rondlopen zonder te weten waar zij terechtkunnen voor passende ondersteuning en behandeling. Juist daarom is het belangrijk dat voor patiënten duidelijk is welke zorgverlener op welk moment betrokken is, waar de benodigde expertise kan worden gevonden en wie de regie over de zorg voert.

Het Ministerie van VWS heeft ook gesproken met de betrokken veldpartijen. Uit deze gesprekken blijkt dat op belangrijke onderdelen nog geen eenduidigheid bestaat, onder meer over wie de diagnose kan stellen, wie de regie voert en welke zorg passend is. Het Ministerie van VWS vindt deze onduidelijkheid onwenselijk. Het is aan de betrokken beroepsverenigingen, in samenwerking met de patiëntenorganisatie, om hierover helderheid te scheppen en tot breed gedragen professionele afspraken te komen. Omdat hiervoor overeenstemming nodig is tussen verschillende

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

kst-29689-1360
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2026

beroepsgroepen is het niet vanzelfsprekend dat dit gesprek vanzelf tot stand komt. Het Ministerie van VWS zal hierover met betrokken partijen het gesprek aangaan. Dit traject moet de onduidelijkheid over rollen en verantwoordelijkheden wegnemen en bijdragen aan een eenduidig zorgpad. Dat laat onverlet dat de inhoud van deze afspraken en het slagen van dit traject de verantwoordelijkheid blijft van de betrokken partijen zelf.

Het is wenselijk deze afspraken over diagnostiek en behandeling mede te baseren op uitkomsten van vergelijkbare internationale trajecten. Naar verwachting verschijnen in maart 2027 de uitkomsten van de internationale herziening van de classificatie en diagnostische criteria voor hEDS en HSD, waaronder een internationaal diagnostisch zorgpad en aanbevelingen voor de beoordeling en behandeling van patiënten. Daarop vooruitlopend voert vanaf medio september het ministerie gesprekken met de betrokken veldpartijen, waaronder de VED en zorgverzekeraars, om tot een gezamenlijke aanpak te komen in Nederland.

Het kabinet vertrouwt erop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

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