

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk

4484884-1101589-CZ

Kenmerk afzender

Datum 3 september 2026
Betreft Terugkoppeling gesprek VED

Bijlage(n)

-

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Geachte voorzitter

Tijdens het commissiedebat Zorgverzekeringsstelsel van 10 juni 2026 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 hypermobile Ehlers-Danlossyndroom (hEDS) en Hypermobility Spectrum Disorder (HSD), zoals ook aangegeven in de stand-van-zakenbrief van 18 juni 2026¹. 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 terecht kunnen 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 beroepsgroepen is het niet vanzelfsprekend dat dit gesprek

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

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk

4484884-1101589-CZ

Kenmerk afzender

Datum 3 september 2026
Betreft Terugkoppeling gesprek VED

Bijlage(n)

-

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

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.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Sophie Hermans