

2025Z21153

(ingezonden 4 december 2025)

Vragen van de leden lid 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.

- 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?
- 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?
- 3) Hoeveel van hen hebben geen of onvoldoende toegang tot noodzakelijke zorg?
- 4) Klopt het dat er nauwelijks artsen zijn met specifieke expertise op het gebied van hEDS en HSD? Hoe kan dit?
- 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?
- 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?
- 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?
- 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?
- 9) Bent u bereid om voor het einde van 2025 samen met zorgverzekeraars te zorgen voor duidelijkheid over de vergoedingen?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?

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