



Aan: Tweede Kamerleden - Commissiedebat Zorgverzekeringsstelsel

Van: Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten

Datum: 16 oktober 2025

Betreft: Politiek aan zet in structurele zorgcrisis voor mensen met Ehlers-Danlos syndroom en HSD

Geachte Kamerleden,

De Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten roept de politiek nogmaals op om zo spoedig mogelijk in actie te komen voor duizenden patiënten - meestal vrouwen - met het (hypermobiele) Ehlers-Danlos syndroom (hEDS) of Hypermobility Spectrum Disorder (HSD) die geen of onvoldoende toegang hebben tot noodzakelijke zorg. De situatie is voor velen schrijnend en uitzichtloos, wat ook buiten deze patiëntengroep in de (sociale) media gevoelens van grote onvrede en onmacht oproept.

Wat is EDS en HSD?

EDS en HSD zijn erfelijke bindweefselaandoeningen die het hele lichaam kunnen aantasten. Ze kunnen onder andere gewrichts- en wervelkolominstabiliteit, zenuw- en maag-darmproblemen, cardiovasculaire en neurologische klachten, urogynaecologische klachten, ernstige pijn en uitputting veroorzaken. Het klachtenbeeld verschilt per persoon en per type EDS of HSD. Hoewel eerder als zeldzaam gekwalificeerd, blijkt de prevalentie na een inhaalslag in de wetenschap en diagnostiek veel groter. In Nederland leven naar schatting ruim 5000 mensen met een vorm van EDS en wordt vermoed dat HSD nog vaker voorkomt¹). Er zijn zeer zeldzame, in het DNA aantoonbare vormen van EDS waarvoor meerdere expertisecentra bestaan, maar voor de meest voorkomende subtypes, hEDS en HSD, lopen de onderzoeken naar het ontstaansmechanisme nog. Deze zijn veelbelovend, maar zolang er nog geen zicht op een DNA- of labtesten zijn worden deze vormen klinisch gediagnosticeerd.

Wat is het probleem?

Ernstige klachten door hEDS en HSD komen vooral voor bij vrouwen. Zij zijn decennialang niet serieus genomen en behoren tot de meest genegeerde patiëntgroepen in de geschiedenis. Hoewel de pijnlijke vooroordelen (lui zijn, angst voor pijn, beweegangst, psychosomatiek) al lang zijn weerlegd, is de schade niet ongedaan gemaakt: er zijn nog nauwelijks artsen met specifieke expertise op het gebied van hEDS en HSD en patiënten zijn nog vaak bang om niet of verkeerd behandeld te worden. Het enige academische expertisecentrum dat zich op hEDS en HSD richt is het Erasmus MC, dat wachttijden heeft van langer dan een jaar en er uitsluitend is voor diagnostiek in

¹ www.ehlers-danlos.com/prevalence/



de derdelijnszorg. En er zijn slechts enkele revalidatieartsen die beschikken over de benodigde specialistische kennis om patiënten (toegang tot) passende zorg, medicatie, hulpmiddelen en langdurige opvolging te bieden. Zij kampen met wachtlijsten van soms meer dan vijf jaar of hanteren inmiddels een patiëntenstop.

Het gevolg

De gevolgen zijn groot. Mensen blijven te lang ongediagnosticeerd, onbehandeld of krijgen te maken met niet-passende zorg. Zij raken fysiek en mentaal uitgeput, verliezen hun werk, vallen uit als ouder of mantelzorger, raken bedlegerig of volledig zorgafhankelijk en maken soms noodgedwongen veel gebruik van de spoedeisende hulp. Wij zien deze patiënten in toenemende mate afglijden naar isolement, overlevingsmodus en wanhoop – sommigen zoeken uitweg in suïcide of overwegen euthanasie. Anderen zoeken via crowdfunding hulp in het buitenland; soms met succes, soms met ernstige complicaties tot gevolg, maar altijd met grote verontwaardiging van henzelf en de maatschappij.

Waarom deze brief nú?

Krimp: De zorgvraag groeit en het aanbod krimpt. Twee gespecialiseerde artsen naderen de pensioengerechtigde leeftijd en er is voor hen geen opvolging. Zorgverzekeraars contracteren hen bovendien niet en beperken in toenemende mate de toegang tot ongecontracteerde zorg. Er is geen gerichte inkoop van (multidisciplinaire) zorg.

Onduidelijkheid: Huisartsen weten niet waar zij naartoe kunnen verwijzen. Er is geen structurele multidisciplinaire aanpak, terwijl juist dat cruciaal is gelet op de vaak complexe problematiek. Standaard revalidatiezorg sluit daardoor vaak niet aan.

Scholing: Al onze inspanningen ten spijt, is er nog altijd nauwelijks aandacht voor HSD/EDS in het zorgonderwijs of onderzoek, terwijl de internationale kennisontwikkeling al 10 jaar snel toeneemt. Er is geen scholingsprogramma voor medisch specialisten en paramedici, terwijl zowel het aantal patiënten als het internationale kennisniveau enorm is toegenomen. Patiënten profiteren hier dus nauwelijks van.

Gebrek aan regie: Klinisch genetici hebben de diagnostiek jaren geleden afgestoten vanwege het ontbreken van een DNA-test. De andere beroepsgroepen (zoals reumatologie, revalidatiegeneeskunde) erkennen de problematiek, maar namen geen verantwoordelijkheid. Zorgverzekeraars erkennen de problematiek, maar ondernemen geen actie en wijzen patiënten in sommige gevallen zelfs op het buitenland als optie,



echter zonder iets aan de tekorten te doen. Zorgverzekeraar Zilveren Kruis verwijst ons uitdrukkelijk naar de politiek.

Wat is nodig?

Wij vragen u om als volksvertegenwoordigers van deze patiëntengroep hun zorgcrisis zichtbaar te maken en actie te eisen van de Minister van Volksgezondheid. Wij stellen voor om bijvoorbeeld de volgende vragen aan de Minister te stellen:

1. **Is het de Minister bekend** dat EDS- en HSD-patiënten nauwelijks toegang hebben tot diagnostiek en behandeling, ondanks grote ziektelast en maatschappelijke impact? Wat is haar oordeel daarover, en welke concrete maatregelen gaat zij treffen om de toegang tot zorg te verbeteren?
2. **Is het de Minister bekend** dat de bestaande zorgstructuren (medisch-specialistisch, verzekeraars en beleid) deze patiëntengroep al jaren niet van passende zorg voorzien, ondanks signalen vanuit patiënten en zorgverleners? Wat gaat zij doen om hierin verandering te brengen?
3. **Is het de Minister bekend** dat er geen duidelijke landelijke strategie is voor deze groep – en dat zelfs relatief eenvoudige oplossingen zoals betere revalidatiezorg, coördinatie van multidisciplinaire zorg, passende hulpmiddelen of basiskennis onder huisartsen en therapeuten ontbreken? Hoe gaat zij zorgen voor snelle verbetering?
4. **Begrijpt de Minister** dat wachten op een algemene of Europese strategie voor zeldzame aandoeningen geen optie is voor het organiseren van passende zorg in Nederland mensen met HSD en hEDS? Wat doet zij nú om te voorkomen dat nog meer patiënten buiten het systeem vallen?

Wat stellen wij voor?

De problemen zijn zeer urgent, maar met tussenkomst van de Minister zeker oplosbaar. Wij pleiten voor:

- **Structurele toewijzing van zorgverantwoordelijkheid** aan regionale behandelteams (o.a. reumatologie, revalidatie, orthopedie, mdl-geneeskunde, cardiologie, anesthesie en physician assistants) die **multidisciplinaire zorg op maat bieden en coördineren**, met specialistische ondersteuning en diagnostiek vanuit extra aan te wijzen expertisecentra.
- **Toegankelijke eerstelijnszorg**, met voldoende vergoede fysiotherapie, oefentherapie, ergotherapie en ruime toegang tot orthesen en hulpmiddelen (het



aanbod lijkt te verschrallen door schaalvergroting in de branche, hetgeen tevens de innovatie kan remmen).

- **Toegankelijke, machtigingsvrije tweedelijnszorg** met structurele en volledige vergoeding vanuit de basisverzekering voor gespecialiseerde zelfstandige klinieken en revalidatieartsen, zodat zij hun tijd aan patiëntenzorg kunnen besteden in plaats van aan omslachtige machtigingsprocedures.
- **Kennisontwikkeling en -deling**, voor alle vormen van EDS en HSD (ook de zeldzamere), middels een **grootschalige inhaalcampagne** voor (bij)scholing opgevolgd door een structurele aanpak via (na)scholing, onderzoek en samenwerking met internationale netwerken.

Waarom het anders móét

Wij zien bij onze achterban hoe tijdige diagnose en passende zorg écht verschil maken: complicaties en escalatie van klachten worden tegengegaan en mensen worden weer actiever, kunnen bijvoorbeeld weer deelnemen aan werk of onderwijs, het gezinsleven of vrijwilligerswerk. Gezondheidswinst is haalbaar – maar alleen als er tijdig en deskundig wordt gehandeld. Nu zien we te vaak het omgekeerde: mensen zakken dieper weg in afhankelijkheid, met alle maatschappelijke en persoonlijke gevolgen van dien.

Dit is medisch, ethisch én financieel onhoudbaar. Daarom rekenen wij op u: biedt ons perspectief. Help ons deze problematiek op de politieke agenda te zetten en vraag de Minister om verantwoordelijkheid te nemen voor deze vergeten patiëntengroep. Onderstaand treft u ter illustratie een aantal nieuwsberichten van afgelopen jaar. Met verdriet melden wij dat Esmee, te zien in het eerste filmpje, op 25 mei 2025 is overleden op 24-jarige leeftijd.

Esmee Knauff, 24 jaar - Kort fragment uit de podcast *Held in eigen verhaal*

<https://www.instagram.com/reel/DJmLFBMeIG/?igsh=MXl4djVkdXBicmowdA==>



Ilse Keuning, 20 jaar - Crowdfunding voor operatie in Spanje



Vereniging van
Ehlers-Danlos
patiënten

Postbus 418
2000 AK Haarlem
info@ehlers-danlos.nl
www.ehlers-danlos.nl

<https://www.omroepflevoland.nl/nieuws/426205/ilse-is-ernstig-ziek-haar-dorp-swifterbant-leeft-met-haar-mee>



José Kip, 46 jaar - Stopzetten vergoeding door zorgverzekering

<https://www.destentor.nl/zwolle/zwolse-dokter-is-de-levenslijn-van-patienten-met-zeldzame-ziekte-tot-de-vergoeding-plots-stopt-hoelang-hou-ik-het-nog-vol~a6669891/>



Voor nadere toelichting of meer informatie kunt u mailen naar voorzitter@ehlers-danlos.nl.

Namens de Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten,

Antoinette Levels
voorzitter vereniging van Ehlers-Danlos patiënten
voorzitter@ehlers-danlos.nl

www.ehlers-danlos.nl

KvK 40480315 | RSIN 815797564 | IBAN NL07 INGB 0005 5224 92