



**Vereniging van  
Ehlers-Danlos  
patiënten**

**Sociaal jaarverslag 2025**

## Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b> .....	<b>3</b>
<b>De vereniging</b> .....	<b>4</b>
<i>Rechtsvorm</i> .....	4
<i>Doelstelling</i> .....	4
<i>Bestuurssamenstelling</i> .....	4
<i>Vrijwilligers</i> .....	5
<i>Algemene Ledenvergadering</i> .....	5
<i>Leden</i> .....	5
<i>Donateurs</i> .....	5
<i>Medische Adviesraad</i> .....	6
<i>Vertrouwenscontactpersoon VCP</i> .....	6
<b>Samenwerkingen</b> .....	<b>7</b>
<i>Externe diensten</i> .....	7
MEO.....	7
Webshop met Spreadshirt.....	7
<i>Internationale samenwerking</i> .....	7
<i>Expertisecentra en medische contacten</i> .....	8
<i>Samenwerking met Involv, Ieder(in), VSOP en de Patiëntenfederatie</i> .....	8
<b>Verenigingsactiviteiten</b> .....	<b>8</b>
<i>Lotgenotencontact</i> .....	8
Regiodagen en koffiemomenten.....	8
Digitale bijeenkomsten.....	8
Activiteiten voor jongeren en gezinnen.....	8
VED-weekenden.....	9
Overige online en fysieke activiteiten.....	9
Social Media.....	9
Telefonisch lotgenotencontact.....	9
<i>Informatievoorziening</i> .....	10
VED Magazine.....	10
Website.....	10
Facebookpagina.....	10
Nieuwsbrief.....	10
vEDS congres.....	10
Webinars en lezingen.....	11
Infographics.....	11
<i>Belangenbehartiging</i> .....	11
<b>Financiën</b> .....	<b>12</b>
<i>ANBI status</i> .....	12
<b>Conclusie</b> .....	<b>12</b>

## Inleiding

Voor u ligt het sociaal jaarverslag 2025 van de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED). In dit verslag blikken we terug op een jaar waarin we ons op diverse fronten hebben ingezet voor mensen met EDS en HSD.

Het jaar 2025 begon het bestuur met een heiweekend, waarin we het jubileumjaar 2024 evalueerden en vooruitblikten op 2025 en de verdere toekomst. Na het vieren van ons 40-jarig jubileum in 2024, een jaar waarin we een stevig fundament legden voor meer bekendheid, hebben we deze lijn in 2025 bewust doorgezet.

Zo ontwikkelden we diverse infographics die op een heldere en visuele manier uitleg geven over EDS en HSD, evenals over de comorbiditeiten die vaak met deze aandoeningen gepaard gaan. Hiermee dragen we bij aan betere informatievoorziening voor zowel patiënten als zorgverleners.

Daarnaast werd 2025, deels noodgedwongen, een intensief jaar op het gebied van belangenbehartiging. Naast onze inzet voor betere en toegankelijke zorg, kregen we te maken met knelpunten rondom de vergoeding van zorg door zorgverzekeraars. Dit leidde tot een verbreding van onze inzet. We zochten actief contact met onder andere de Tweede Kamer, het Zorginstituut Nederland, de Nederlandse Zorgautoriteit, de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ), de Nationale ombudsman en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Ook werden er Kamervragen gesteld over de toegenomen zorgcrisis voor EDS- en HSD-patiënten. We blijven scherp en kritisch en gaan in 2026 onverminderd door met belangenbehartiging.

We waren in 2025 aanwezig bij het landelijk gehandicaptendebat in Utrecht en namen deel aan een symposium in Baarn. Beide bijeenkomsten boden waardevolle kansen om ons netwerk verder uit te breiden en de stem van onze achterban te laten horen.

Het vergroten van bekendheid en het structureel verbeteren van kennis en scholing onder artsen en zorgverleners blijven belangrijke speerpunten. We zetten ons in voor passende zorg, erkenning en perspectief voor mensen met EDS of HSD. Dit kunnen we niet alleen. Daarom zijn we dankbaar voor de betrokkenheid onze Medische Adviesraad en de inzet van professionals van de expertisecentra. Daarnaast kunnen we terecht bij de koepelorganisaties Involv en de Patiëntenfederatie voor advies.

Een bijzonder hoogtepunt was het vEDS-congres in Nijmegen, dat wij in nauwe samenwerking met het expertisecentrum van het Radboudumc organiseerden met betrokkenheid van de expertisecentra van het Erasmus MC en het UMC Utrecht. Het werd een drukbezochte en zeer gewaardeerde dag voor vEDS-patiënten, met bijdragen van toonaangevende en deskundige sprekers.

Ook internationaal waren we actief. Als lid van de EDS & HSD Global Alliance van de Ehlers-Danlos Society namen we deel aan diverse digitale bijeenkomsten. Deze

contacten met zusterorganisaties wereldwijd dragen bij aan kennisuitwisseling en versterken ons internationale netwerk.

We kijken met trots terug op 2025. Ons netwerk is aanzienlijk gegroeid en steeds meer partijen weten wie de VED is en waar wij voor staan. We worden gezien als een serieuze en gewaardeerde gesprekspartner, wiens stem ertoe doet.

In 2026 bouwen we verder op het fundament dat in 2025 en de jaren daarvoor is gelegd. Bekendheid blijft belangrijk, maar passende zorg, erkenning en perspectief voor patiënten zijn minstens zo urgent. Samen blijven we ons inzetten voor verandering. Voor een wereld waarin iedereen met EDS of HSD wordt gezien, gehoord en gesteund.

## De vereniging

### Rechtsvorm

De vereniging is opgericht d.d. 10 november 1984 en is ingeschreven onder nummer 40480315 in het handelsregister van de Kamer van Koophandel. De vereniging is statutair gevestigd te Houten en feitelijk gevestigd te Haarlem.

### Doelstelling

De vereniging heeft tot doel de bevordering van het lichamelijk en sociaal welzijn van hen, die lijden aan Ehlers-Danlos Syndromen (EDS) en Hypermobiliteit Spectrum Aandoening (HSD), alsmede de bevordering van wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en behandelmogelijkheden met betrekking tot EDS en HSD.

### Bestuurssamenstelling

De samenstelling van het bestuur in 2025:

Voorzitter:	Antoinette Levels-Storken (14-2/31-12) waarnemend (1-1/14-2)
Secretaris:	Mayke Zaman-Kikstra (1-1/14-2) Gert Grotenhuis (14-2/31-12)
Penningmeester:	Antoinette Levels-Storken (1-1/14-2) waarnemend Annika de Regt (25-3/31-12)
Algemeen bestuursleden:	Gert Grotenhuis (1-1/14-2) Ellie van Setten (25-3/31-12) Nicky van Ginneken (25-3/31-12) Tara Hermsen (25-3/31-12) Annika de Regt (25-3/31-12)

Naast de bestuursleden die benoemd zijn door de Algemene Ledenvergadering liep er nog één aspirant-bestuurslid mee met het bestuur, namelijk Patrick Westerink vanaf 29 augustus.

## Vrijwilligers

Naast het bestuur kan de vereniging rekenen op een toegewijde en onmisbare groep van zo'n 45 tot 50 vrijwilligers. Zij vormen de ruggengraat van onze vereniging en zijn essentieel voor het uitvoeren van de vele activiteiten en diensten die wij als vereniging aanbieden. Om hen goed geïnformeerd en betrokken te houden, ontvangen de vrijwilligers regelmatig nieuwsbrieven met updates en relevante informatie. In 2025 organiseerden we zowel een fysieke als een online vrijwilligersdag. Beiden waren drukbezocht en boden ruimte voor ontmoeting, verbinding en waardering. Als vereniging zijn we trots op ons hechte, goed samenwerkende team van vrijwilligers. Hun inzet, betrokkenheid en toewijding vormen de drijvende kracht achter alles waar de vereniging voor staat.

## Algemene Ledenvergadering

Op 25 maart vond een extra Algemene ledenvergadering online plaats. In deze vergadering werden de vier aspirant-bestuursleden Ellie, Nicky, Tara en Annika tot bestuursleden benoemd.

Op 24 mei vond de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering plaats in Rotterdam. De leden keurden de jaarstukken 2024 als ook de begroting 2025 goed. De contributie voor 2026 werd vastgesteld op € 25,00.

Aansluitend verzorgde drs. E.P.F. Janssen een boeiende lezing over het ontstaansmechanisme van hEDS en een mogelijke bloedtest bij hEDS. Zowel de ALV als de lezing waren live online te volgen. De lezing is opgenomen en terug te kijken via de website.

## Leden

Om een goed beeld te krijgen van het aantal leden wordt uitgegaan van het ledenaantal per 1 januari 2026. Daarbij zijn de opzeggingen per 31 december 2025 al verwerkt. Op 1 januari 2025 telde de vereniging 1.649 leden. Dit aantal is per 1 januari 2026 gestegen naar 1.746.

## Donateurs

In 2025 mochten wij rekenen op een grote betrokkenheid van zowel particuliere donateurs als bedrijven. Naast reguliere bijdragen ontvingen wij ook extra betalingen van leden die vrijwillig meer bijdroegen dan de verschuldigde contributie; deze aanvullende bedragen zijn in onze administratie verantwoord als donaties.

Donaties bereikten ons op verschillende manieren. Zo kwamen er rechtstreekse bijdragen binnen via onze bankrekening en via de donatiemodule van Stichting Geef. Daarnaast werden er door het hele land uiteenlopende inzamelingsacties georganiseerd. Deze varieerden van sportieve prestaties en creatieve initiatieven, zoals het verkopen van zelfgemaakte producten op markten, tot bijzondere en persoonlijke gebaren zoals het doneren van haar.

Ook bij verschillende uitvaarten werd, in plaats van bloemen, gekozen voor een donatie aan onze vereniging, wat wij als zeer waardevol en betekenisvol ervaren. Daarnaast kozen mensen er bij feestelijke momenten, zoals verjaardagen en jubilea, voor om in plaats van cadeaus een bijdrage te vragen voor de VED. Deze betrokkenheid, zowel in moeilijke als in vreugdevolle momenten, raakt ons en onderstreept de verbondenheid met onze missie.

Wij ontvingen bovendien steun van diverse bedrijven. Een aantal donateurs maakt gebruik van een periodieke schenking van minimaal vijf jaar, een fiscaal aantrekkelijke regeling die zorgt voor duurzame ondersteuning van onze activiteiten.

Daarnaast is de VED aangesloten als goed doel bij de VriendenLoterij. Deelnemers kunnen onze vereniging aanwijzen als hun favoriete goede doel, waarna wij minimaal 40% van hun inleg ontvangen. Dit vormt een belangrijke en stabiele bron van inkomsten.

Dankzij al deze bijdragen was 2025 een jaar met een bijzonder hoog donatiebedrag. Wij zijn iedereen die hieraan heeft bijgedragen zeer dankbaar. Samen maken we het verschil voor mensen met Ehlers-Danlos en aanverwante aandoeningen.

## Medische Adviesraad

De Medisch Adviesraad (MAR) bestaat uit artsen en zorgprofessionals met ruime expertise op het gebied van EDS en HSD. Zij stellen hun kennis en ervaring belangeloos ter beschikking en ondersteunen de vereniging met waardevolle adviezen.

De MAR draagt onder meer zorg voor de toetsing van de medische inhoud van voorlichtingsmateriaal. Daarnaast worden de leden regelmatig geraadpleegd bij specifieke vragen van lotgenoten, waarmee zij een belangrijke bijdrage leveren aan betrouwbare en zorgvuldige informatievoorziening.

Op 4 november vond een bijeenkomst plaats met de MAR-leden. Deze werd door zowel de vele aanwezige specialisten als het bestuur als zeer waardevol ervaren en bood ruimte voor uitwisseling en verdere versterking van de samenwerking.

Ook in 2026 zetten wij ons in om het contact met de MAR-leden te blijven onderhouden en waar nodig uit te breiden, zodat ontbrekende disciplines binnen de raad kunnen worden aangevuld.

## Vertrouwenscontactpersoon VCP

In 2025 is het sociaal veiligheidsbeleid in de steigers gezet. De stukken zijn inmiddels klaar en zijn in het bestuur en een groep vrijwilligers besproken. Op 19 september 2025 is Lea Lucker door het bestuur benoemd als vertrouwenscontactpersoon door de VED. Op 13 februari 2026 wordt Cynthia Pepping ook als vcp voor de VED benoemd. Het is de

bedoeling om in 2026 het sociale veiligheidsbeleid gefaseerd uit te rollen richting vrijwilligers, leden en externen.

Bij activiteiten georganiseerd door de VED zal vanaf nu in het begin altijd melding worden gemaakt van dit vastgestelde sociale veiligheidsbeleid.

## Samenwerkingen

### Externe diensten

#### MEO

In 2025 is opnieuw samengewerkt met MEO, een sociaal impactbedrijf, dat verschillende ondersteunende diensten voor de vereniging verzorgt. MEO is verantwoordelijk voor de financiële administratie, de ledenadministratie en biedt daarnaast ondersteuning aan het bestuur. Ook verwerkt MEO het inkomende e-mailverkeer. In 2025 ging het om 1200 e-mails via het algemene adres [info@ehlers-danlos.nl](mailto:info@ehlers-danlos.nl).

De continuïteit van onze bedrijfsvoering is voor de vereniging van groot belang. Daarom worden de werkzaamheden van MEO door het bestuur zorgvuldig en opbouwend geëvalueerd.

#### Webshop met Spreadshirt

Sinds eind 2024 werken we samen met het bedrijf Spreadshirt. Via dit platform is een aparte webshop opgezet, waarin promotiemateriaal van de vereniging wordt aangeboden. Hiermee vergroten we niet alleen onze zichtbaarheid, maar creëren we ook een laagdrempelige manier voor leden en sympathisanten om hun steun te tonen.

#### Internationale samenwerking

We zijn steeds actiever op het internationale vlak. Zo volgen we nauwgezet de zienswijze en ontwikkelingen binnen de Ehlers-Danlos Society en hebben we digitaal deelgenomen aan hun congressen.

Als lid van de EDS & HSD Global Alliance van de Ehlers-Danlos Society namen we deel aan diverse digitale bijeenkomsten. Deze contacten met zusterorganisaties wereldwijd dragen bij aan kennisuitwisseling en versterken ons internationale netwerk.

Daarnaast zijn we lid van EURORDIS, de Europese alliantie voor zeldzame aandoeningen. Deze organisatie zet zich in voor betere erkenning, zorg en beleid voor mensen met zeldzame ziekten in Europa.

Ook zijn we aangesloten bij VASCERN, het Europese referentienetwerk voor zeldzame multisystemische vaatziekten. Binnen dit netwerk wordt kennis gedeeld en samengewerkt aan verbetering van zorg voor onder andere mensen met vasculaire EDS (vEDS).

## Expertisecentra en medische contacten

Als vereniging onderhouden we regelmatig contact met de drie officiële expertisecentra op het gebied van EDS en HSD. Daarnaast zijn er goede contacten met diverse gespecialiseerde artsen. Deze samenwerking draagt bij aan kennisdeling, belangenbehartiging en betere zorg voor mensen met EDS of HSD.

## Samenwerking met Involv, leder(in), VSOP en de Patiëntenfederatie.

Als VED werken we actief samen met Involv, leder(in), de VSOP en de Patiëntenfederatie. Deze organisaties bieden ons de mogelijkheid om vragen te stellen, signalen uit het veld te delen en inhoudelijke input te leveren. Vooral de wederzijdse uitwisseling van kennis en ervaring maakt het contact waardevol en dynamisch. Dankzij deze samenwerking kunnen we de stem van onze achterban krachtiger laten doorklinken op beleidsniveau.

## Verenigingsactiviteiten

### Lotgenotencontact

Sinds de oprichting van de VED in 1984 is het creëren van ontmoetingsmomenten een belangrijk speerpunt van de vereniging. Ook in 2025 is er veel aandacht besteed aan het organiseren van activiteiten voor lotgenoten, zowel fysiek als online.

### Regiodagen en koffiemomenten

Verspreid over het hele land vonden er in 2025 diverse regiodagen plaats, waar leden elkaar in een vertrouwde setting konden ontmoeten. Daarnaast werden op meerdere plekken regionale koffiemomenten georganiseerd: enkele malen in Limburg en geïnspireerd door dit initiatief, ook in Friesland en Nijmegen.

### Digitale bijeenkomsten

Er waren algemene online koffiemomenten voor alle lotgenoten en speciaal voor ouders/verzorgers van kinderen met EDS of HSD werden onlinebijeenkomsten gehouden.

Naast deze online momenten werden er in 2025 acht digitale bijeenkomsten georganiseerd met als thema EDS en HSD en kindervens. Dit jaar was er voor het eerst een versie met als thema onvervulde kindervens. Deze bijeenkomsten boden deelnemers informatie, herkenning en de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen.

### Activiteiten voor jongeren en gezinnen

De Stichting Fonkel heeft in 2025 vijf prachtige dagen georganiseerd voor gezinnen met jonge lotgenoten en tieners, telkens in Ouwehands Dierenpark in Rhenen. Veel kinderen (met ouders) en jongeren hebben hiervan genoten.

## VED-weekenden

Er zijn in 2025 twee VED-weekenden georganiseerd. Tijdens deze weekenden kunnen telkens 40 lotgenoten meerdere dagen in een aangepaste, ontspannen omgeving met elkaar doorbrengen. Deelnemers waarderen deze activiteit zeer: het samenzijn blijkt van grote waarde te zijn voor het (leren) leven met EDS of HSD.

## Overige online en fysieke activiteiten

- Op 14 en 21 juni werd voor basisschoolleerlingen en leerlingen voortgezet onderwijs het spel Crazy 88 georganiseerd.
- De vrijwilligersdag vond op 9 augustus fysiek bij Fonkel in Rhenen en op 13 september online plaats. Beide bijeenkomsten werden als zeer waardevol ervaren door vrijwilligers en bestuur.
- Op 4 oktober was er een spelletjesfair in Zoetermeer.
- Op 11 oktober waren we aanwezig bij Giving Statues in 's-Hertogenbosch, waar de vereniging voor het laatst als goede doel een gift in ontvangst mocht nemen.
- Het jaar werd afgesloten met een gezellige online pubquiz op 13 december 2025.
- Op 25 oktober en 28 december werden online spellen voor de jeugd georganiseerd.

## Social Media

De Facebookgroep “[VED] Vereniging EDS/HSD Nederland” blijft gestaag groeien en telt per 1 januari 2026 3.080 leden.

Naast deze algemene groep zijn er diverse besloten Facebookgroepen voor specifieke doelgroepen binnen onze achterban:

Stand per 1 januari 2026:

- De groep voor ouders van kinderen met EDS/HSD telt inmiddels 636 leden.
- De groep voor ouders van volwassen kinderen heeft 118 leden en biedt ruimte voor het delen van ervaringen met specifieke vraagstukken rondom deze levensfase.
- De groep voor jongvolwassenen telt 248 leden,
- De groep voor partners van mensen met EDS/HSD heeft 41 leden,
- En de groep voor mensen met vasculaire EDS (vEDS) telt 78 leden.

Deze onlinegemeenschappen voorzien duidelijk in een behoefte aan herkenning, steun en onderlinge uitwisseling.

Naast Facebook zijn we ook te vinden op Instagram (per 1 januari 2026 zijn er 1267 volgers) en LinkedIn.

## Telefonisch lotgenotencontact

Met trots kijken we naar het werk van ons telefoonteam, dat zich met hart en ziel inzet voor lotgenoten. Elke werkdag tussen 9.00 en 17.00 uur staan zij klaar om te luisteren, te steunen en ervaringen te delen.

Wat dit team zo bijzonder maakt, is dat alle vrijwilligers zelf leven met een vorm van EDS of HSD. Juist daardoor kunnen zij niet alleen een luisterend oor bieden, maar ook vanuit eigen ervaring meedenken en herkenning bieden. Hun betrokkenheid vormt een onmisbare schakel in de persoonlijke ondersteuning die de vereniging haar leden wil bieden.

## Informatievoorziening

### VED Magazine

Het verenigingstijdschrift, het VED Magazine, verscheen in 2025 driemaal. Met dit magazine wil de vereniging blijven voorzien in de aanhoudende behoefte aan een schriftelijke informatiebron, als aanvulling op het ruime digitale aanbod.

De redactie bestaat uit vrijwilligers en bestuursleden van de VED. Relevante inhoud wordt aangeleverd vanuit het netwerk van (medische) relaties. Dankzij de inzet van deze betrokkenen kan telkens opnieuw een kwalitatief hoogwaardig magazine aan de leden worden aangeboden.

### Website

In 2025 werd de website van de Vereniging Ehlers-Danlos intensief gebruikt. Bezoekers verbleven gemiddeld 3 minuten en 16 seconden op de website, wat laat zien dat zij actief informatie zochten en lazen.

De meest bezochte pagina was de 'Over Ehlers-Danlos'-pagina, gevolgd door 'Wat is EDS?'. Dit onderstreept de behoefte aan betrouwbare en toegankelijke basisinformatie over de Ehlers-Danlos syndromen en HSD.

Het grootste deel van de bezoekers (62,98%) bezocht de website via een mobiele telefoon, gevolgd door desktopgebruikers (35,78%) en tabletgebruikers (1,54%).

In totaal werd de website 254.798 keer bekeken.

De inhoud van de website is in 2025 verder uitgebreid. Zo zijn er meerdere nieuwe vertalingen toegevoegd, is de informatie over EDS en HSD aangescherpt,

Ons informatiemateriaal is beschikbaar voor download en grotendeels te bestellen via de webshop.

De website is toe aan vernieuwing. In 2025 is een pakket met eisen voor de nieuwe website opgesteld. Er zullen bij verschillende bedrijven offertes worden opgevraagd.

Een nieuwe website staat gepland voor 2026.

### Facebookpagina

De besloten Facebookgroepen richten zich voornamelijk op lotgenotencontact. De openbare Facebookpagina daarentegen is gericht op informatievoorziening en kan door iedere Facebookgebruiker worden gevolgd.

### Nieuwsbrief

De maandelijkse nieuwsbrief, bedoeld voor alle geïnteresseerden, is ook in 2025 trouw verschenen. Via deze nieuwsbrief delen we actuele en relevante informatie. Daarnaast informeren we de lezers over aankomende activiteiten van de vereniging.

### vEDS congres

Op 22 november vond het vEDS-congres in Nijmegen plaats, dat wij in nauwe samenwerking met het expertisecentrum van het Radboudumc organiseerden met betrokkenheid van de expertisecentra van het Erasmus MC en het UMC Utrecht. Het

werd een drukbezochte en zeer gewaardeerde dag voor vEDS-patiënten, met bijdragen van toonaangevende en deskundige sprekers

## Webinars en lezingen

In 2025 hebben we de opname van de lezing van revalidatiearts E. Janssen over het ontstaansmechanisme van hEDS en een mogelijke bloedtest bij hEDS kunnen toevoegen aan onze website. Tevens zijn alle lezingen gehouden tijdens het vEDS congres in Nijmegen op onze website terug te vinden.

## Infographics

Op onze website zijn diverse infographics beschikbaar waarin op een heldere en visueel toegankelijke manier uitleg wordt gegeven over EDS en HSD, evenals over de comorbiditeiten die vaak met deze aandoeningen gepaard gaan. Met deze materialen dragen wij bij aan betere en begrijpelijke informatievoorziening voor zowel patiënten als zorgverleners.

De infographics zijn daarnaast ook in gedrukte vorm beschikbaar gesteld. Zorgverleners maken hier actief gebruik van om patiënten op een duidelijke en gestructureerde manier uitleg te geven over hun aandoening en de mogelijke bijkomende klachten.

## Belangenbehartiging

Zoals bij samenwerkingen reeds omschreven staat, werkten we ook in 2025 actief samen met Ieder(in), Involv, VSOP en de Patiëntenfederatie.

Ieder(in) heeft zich in 2025 als overkoepelende patiëntenorganisatie opnieuw sterk gemaakt voor mensen met een chronische aandoening en/of beperking. De VED is lid van Ieder(in) en voelt zich gesteund door hun mediacampagnes en politieke oproepen. Zowel INVOLV als de Patiëntenfederatie hebben ons in 2025 met raad en daad bijgestaan.

Door het bijwonen van congressen, o.a. van de EDS-society en natuurlijk het vEDS congres in Nijmegen, hebben we waardevolle informatie kunnen verzamelen die ons helpt om de belangen van onze lotgenoten zo goed mogelijk te behartigen. Relevante en interessante lezingen zijn door leden van ons vertaalteam samengevat en vertaald vanuit het Engels.

Daarnaast verkrijgen we belangrijke inzichten via achterbanraadplegingen die we als VED onder onze doelgroepen uitzetten.

2025 was een intensief jaar op het gebied van belangenbehartiging. Naast onze inzet voor betere en toegankelijke zorg, kregen we te maken met knelpunten rondom de vergoeding van fysiotherapie en revalidatiezorg door zorgverzekeraars. Dit leidde tot een verbreding van onze inzet. We zochten actief contact met onder andere de Tweede Kamer, het Zorginstituut Nederland, de Nederlandse Zorgautoriteit, de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ), de Nationale ombudsman en het

ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. We spraken met Kamerleden en andere personen die onze belangen zouden kunnen behartigen. Dit heeft geresulteerd in gestelde Kamervragen over de toegenomen zorgcrisis voor EDS- en HSD-patiënten. We blijven scherp en kritisch en gaan in 2026 onverminderd door met belangenbehartiging.

Als VED waren we aanwezig bij het landelijk gehandicaptendebat in Utrecht en namen deel aan een symposium in Baarn. Beide bijeenkomsten boden waardevolle kansen om ons netwerk verder uit te breiden en de stem van onze achterban te laten horen.

## Financiën

Het boeken van de financiële administratie wordt uitgevoerd door MEO. Zij stellen tevens de jaarrekening samen. De penningmeester levert hiervoor de benodigde, gecodeerde bescheiden aan.

De jaarrekening over 2025 liet een positief resultaat zien van € 6.463. Na toevoegingen/onttrekkingen aan bestemmingsreserves en een bestemmingsfonds, bleef er een negatief bedrag van € 6.825 over. Dit is onttrokken aan de algemene reserve.

Voor verdere details verwijzen wij naar de jaarrekening 2025, die te vinden is op onze website.

## ANBI status

De VED is door de belastingdienst aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent dat donateurs hun gift aan onze vereniging (onder voorwaarden) kunnen aftrekken bij hun belastingaangifte. Daarnaast is het mogelijk om met een overeenkomst van periodieke gift (minimaal vijf jaar) met extra belastingvoordeel te schenken.

## Conclusie

Het jaar 2025 was een intensief en betekenisvol jaar voor de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten. Op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging is veel werk verzet. Dit alles was alleen mogelijk dankzij de tomeloze inzet van onze vrijwilligers, waaronder de bestuursleden.

Met vertrouwen bouwen wij in 2026 verder op het stevige fundament dat in 2025 is gelegd. Wat we als vereniging, gedragen door vrijwilligers, hebben bereikt, stemt tot trots. Tegelijkertijd blijven wij ons inzetten voor wat nog nodig is: betere erkenning, passende zorg en meer begrip voor mensen met EDS en HSD.

Samen blijven wij werken aan een toekomst waarin iedereen met EDS of HSD zich écht gezien, gehoord en geholpen voelt.

mei 2026

Gert Grotenhuis, secretaris  
Antoinette Levels, voorzitter