



Onderwerp: Zorgelijke ontwikkelingen hEDS/HSD en aanvullende informatie voor commissiedebat 10 juni 2026

25 mei 2026

Geachte leden van de vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Allereerst danken wij u voor uw besluit om onze brief van 14 november 2025 te beantwoorden voor te leggen aan de minister van VWS. Van zijn antwoord van 15 januari 2026 hebben wij met belangstelling kennisgenomen.

Ook hebben wij 27 maart 2026 een gesprek gevoerd op het ministerie van VWS naar aanleiding van deze brief en de Kamervragen van de Kamerleden Westerveld en Bushoff van 4 december 2025. Tijdens dat gesprek is toegezegd dat gesprekken met het zorgveld gevoerd zullen worden om inzicht te krijgen in de belemmeringen in de zorg voor mensen met hEDS (hypermobiel Ehlers-Danlos) en HSD (Hypermobiliteitsspectrumaandoening). Voor zover bij ons bekend zijn deze gesprekken inmiddels ingepland, maar nog niet gevoerd.

Daarnaast heeft de vaste commissie voor VWS ons op 2 februari jl. bericht dat de reactie van de minister zal worden geagendeerd voor het commissiedebat Zorgverzekeringsstelsel van 10 juni 2026 (agendapunt 12).

Mevrouw Lisa Westerveld heeft op 13 mei jl. de minister verzocht om een update naar aanleiding van signalen dat de situatie voor mensen met hEDS en HSD recent verder is verslechterd. Helaas kunnen wij dit beeld bevestigen. Sinds de beantwoording van de Kamervragen hebben zich nieuwe ontwikkelingen voorgedaan die de toegang tot passende zorg voor deze patiëntengroep nog verder onder druk zetten. Met deze brief informeren wij uw commissie hierover in aanloop naar het commissiedebat Zorgverzekeringen van 10 juni 2026.

Verdere verslechtering van de toegang tot zorg

Mensen met het hypermobiel Ehlers-Danlos syndroom (hEDS) en Hypermobiliteitsspectrumaandoening (HSD) ervaren al jarenlang grote problemen bij de toegang tot passende medische zorg. Er is sprake van structureel tekortschietende kennis, beperkte expertise en onvoldoende passende behandelroutes. Inmiddels dreigt echter een situatie waarin voor patiënten feitelijk geen structurele medisch-specialistische (revalidatie)zorg meer beschikbaar is.



Standpunt van de VRA

Op verzoek van VWS heeft de Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) ten behoeve van het antwoord op de Kamervragen een visie geformuleerd op de rol van de revalidatiearts bij hEDS/HSD en de organisatie van zorg voor mensen met hEDS/HSD. Deze visie heeft ons verrast, zeker gezien de door de VRA onbeantwoord gelaten brandbrief die wij de VRA al in november 2025 stuurden.

De inhoud van de beantwoording van de Kamervragen sloot niet aan bij de ervaringen die wij als patiëntenvereniging kennen. Daarom hebben we de VRA gevraagd om nadere toelichting, nadat we de volledige reactie van de VRA aan VWS in het kader van de beantwoording van de Kamervragen hadden ontvangen. Wij wilden graag begrijpen en richting VWS kunnen verklaren, waar het verschil in perspectief ontstaat tussen de VRA, de patiëntenvereniging en het expertisecentrum. Ook zochten wij naar mogelijkheden om samen met de VRA op te trekken in verdere ontwikkeling van passende zorg.

Op onze vraag naar verduidelijking van deze verschillen hebben wij geen inhoudelijke toelichting ontvangen. Wel zond de VRA ons een standpunt dat de rol van de revalidatiearts opnieuw fors inperkt als het gaat om hEDS/HSD. Wij hebben dit neergelegd bij VWS.

Nog voor het reeds ingeplande gesprek tussen de VRA en VWS heeft plaatsgevonden heeft de VRA om voor ons onbekende reden, dit standpunt als beleid naar haar leden gestuurd, waarbij de tekst van dit bericht de indruk wekt dat de VED om dit formele standpunt heeft gevraagd of aan de totstandkoming hiervan heeft meegewerkt. Dit is niet het geval.

In deze communicatie richting haar leden heeft de VRA onder meer het volgende opgenomen over de afbakening van revalidatiegeneeskundige zorg:

"De grenzen aan vergoeding voor revalidatiegeneeskundige behandeling (IMSR) vanuit het basispakket zijn zoals u waarschijnlijk weet in 2023 vastgesteld in het document Standpunt Medisch-Specialistische Revalidatie: zorg zoals revalidatieartsen plegen te bieden, zie deze link: Rapport. Dit betekent in de praktijk dat IMSR zich beperkt tot neurologische ziekten en aandoeningen van het houdings- en bewegingsapparaat. De rol van de revalidatiearts bij patiënten met h-EDS en HSD is beperkt.

- *Advisering door middel van een in principe eenmalig consult (AMSR) mbt revalidatieaspecten bij deconditionering. IMSR kan daarbij als behandeling in uitzonderingsgevallen tijdelijk en eenmalig worden ingezet;*
- *Aanhoudende pijn bij EDS kan aanleiding zijn voor een eenmalig consult revalidatiegeneeskunde (AMSR);*



- *Op basis van dezelfde criteria als voor alle andere patiënten met aanhoudende pijn kan volgens de principes van stepped care gekozen worden voor een IMSR-traject;*
- *Advies over functionele spalken of voorzieningen kan behoren tot revalidatiegeneeskundige zorg. Hierbij moet telkens worden afgewogen of de voordelen van de spalken en/of voorzieningen opwegen tegen de nadelen.*

In de regel worden patiënten na een revalidatiegeneeskundig advies of behandeling terugverwezen naar de huisarts die zo nodig zorgdraagt voor opvolging. Voor structurele periodieke opvolging door een revalidatiearts wordt geen onderbouwing gezien. Overige zorgaspecten dan bovengenoemde behoren over het algemeen NIET tot “zorg zoals revalidatieartsen die plachten te bieden.

Expliciet noemen we daarbij:

- *Het stellen van de diagnose h-EDS;*
- *De coördinatie van zorg voor patiënten met h-EDS en problematiek buiten het houdings- en bewegingsapparaat.”*

Als patiëntenvereniging zijn wij zeer geschrokken van deze interpretatie. Naar onze mening biedt de duiding van het Zorginstituut Nederland uit 2023 juist ruimte voor diagnostiek, opvolging en (mede)behandeling van deze patiëntengroep binnen de medisch-specialistische zorg.

Gevolgen: duizenden patiënten nu al geraakt

Hoewel de VRA het vergoedingsbeleid niet bepaalt, heeft het standpunt van de VRA in de praktijk directe gevolgen voor de zorgverlening. Wij ontvangen signalen dat revalidatieartsen terughoudender worden in de behandeling en opvolging van patiënten met hEDS/HSD. Sommige artsen zetten zorg voort, terwijl anderen stoppen met begeleiding of patiënten terugverwijzen naar de huisarts, waar passende alternatieven vaak ontbreken.

De revalidatiearts die in Nederland veruit de grootste groep hEDS/HSD-patiënten behandelde, naar schatting 1.500 tot 2.000 mensen, heeft zijn praktijk beëindigd, omdat hij binnen het huidige kader van de VRA geen mogelijkheden meer zag om passende zorg te blijven bieden. Dit heeft tot groot verdriet en wanhoop onder patiënten geleid.

Voor duizenden patiënten betekent het wegvallen en beperken van gespecialiseerde revalidatiezorg verlies van expertise, verlies van continuïteit van zorg en opnieuw aanhoudende onzekerheid over toegang tot passende behandeling en begeleiding.



CZ-beleidswijziging

Onder andere het gewijzigde beleid van de CZ-groep eind 2025 (waarbij revalidatiezorg door solistisch werkende praktijken niet langer voor vergoeding in aanmerking komt) was aanleiding voor agendering op het zorgverzekeringsdebat van 10 juni 2026.

Als patiëntenvereniging is ons beeld dat een groot deel van CZ-verzekerden die dreigden hun revalidatiearts kwijt te raken per 1 januari 2026 is overgestapt naar een andere zorgverzekeraar om deze gespecialiseerde zorg te kunnen behouden. Het betreft revalidatieartsen met specifieke expertise in hEDS en HSD, die bovendien tot de weinigen behoren die structureel internationale scholingen op dit terrein volgen.

Voor een deel van de patiënten was overstappen echter geen reële optie, onder meer vanwege lopende machtigingen voor hulpmiddelen of andere zorg, of vanwege afhankelijkheid van een gemeentepolis die uitsluitend bij CZ kon worden afgesloten. Patiënten konden hierover een klacht indienen en zich wenden tot de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ). In de praktijk ontstond echter een complexe situatie doordat er vóór 31 december 2025 geen duidelijkheid bestond over de gevolgen van het gewijzigde beleid en over mogelijke alternatieven voor deze patiëntengroep. Hierdoor moesten veel patiënten keuzes maken over hun verzekering en zorgcontinuïteit zonder zekerheid over voortzetting van hun behandeling.

Als gevolg daarvan veranderde voor veel patiënten vanaf 1 januari 2026 hun positie: sommigen waren geen verzekerde meer bij CZ, wat ertoe heeft geleid dat zij niet via de reguliere procedure bij SKGZ hun klacht inhoudelijk konden laten beoordelen. Wie niet kon overstappen (vanwege lopende machtigingen of een gemeentepolis) stemde noodgedwongen in met de voorwaarden en kon daardoor ook geen klacht meer indienen (zij hadden dit voor 1 januari 2026 moeten doen). Deze mensen werden in de praktijk geconfronteerd met de uitwerking van het gewijzigde beleid. Recent is, zoals aangegeven, echter één van de betreffende gespecialiseerde revalidatieartsen volledig gestopt, waardoor degenen die bij SKGZ toch een procedure of bemiddelingspoging hadden lopen, onvoldoende belang hebben om deze door te zetten.

Met SKGZ hebben wij kunnen afspreken dat gedupeerden zich alsnog kunnen melden om hun situatie kenbaar te maken. SKGZ zal deze meldingen verzamelen en bezien op welke wijze hiermee kan worden omgegaan. Als patiëntenvereniging zullen wij SKGZ verzoeken om op basis van deze meldingen een verslag op te stellen van de bevindingen en signalen die hieruit naar voren komen, en dit verslag te delen met zowel de vaste Kamercommissie VWS als met onze vereniging.



Zorgen over zorgverzekeringsstelsel

Onze grootste zorg hierin is dat als niet door de politiek wordt ingegrepen op deze beleidswijziging van CZ, de overige zorgverzekeraars dit beleid zullen kopiëren en de patiënt het nakijken heeft. Zolang in de gecontracteerde zorg onvoldoende wordt voorzien in toegang tot diagnostiek, expertise en behandeling, achten wij dit onwenselijk en niet houdbaar in het licht van de zorgplicht van zorgverzekeraars zoals vastgelegd in artikel 11 van de Zorgverzekeringswet.

Wij vragen u met klem om een regeling die dit ondervangt en uitdrukkelijk voorziet in de vergoeding van solistisch werkende revalidatieartsen die gespecialiseerd zijn in EDS/HSD en in de erkenning van de bevoegdheid van revalidatieartsen om te diagnosticeren, behandelen en opvolgen conform de tot voor kort bestaande praktijk, als het gaat om EDS en HSD.

Eind 2023 ontstonden reeds problemen met de vergoeding van solistisch werkende revalidatieartsen bij zorgverzekeraar Zilveren Kruis, wat in 2024 heeft geleid tot een aanpassing van het beleid. Daarbij is een beperking ingevoerd van maximaal twee DBC's per jaar zonder machtiging. Dit heeft voor een deel van de patiënten verstrekende gevolgen gehad en de toegang tot passende zorg verder onder druk gezet.

Als vereniging menen wij dat de machtigingseis dient te worden opgeschort zolang er geen gelijkwaardig alternatief in de gecontracteerde zorg beschikbaar is.

Nieuwe diagnostische criteria en aanbevelingen

Na de beantwoording door de minister van de Kamervragen is door het International Consortium on EDS and HSD aangekondigd dat uiterlijk eind 2026 nieuwe internationale diagnostische criteria worden verwacht en in 2027 nieuwe internationale aanbevelingen voor de zorg voor mensen met EDS en HSD. Hierbij is aangegeven dat er aanmerkelijke veranderingen worden verwacht: [The Road to 2026: A Path Toward Progress - The Ehlers Danlos Society](#).

Wij vinden het zeer zorgelijk dat de zorg voor mensen met hEDS en HSD zich in Nederland juist in negatieve zin lijkt te ontwikkelen, nog voordat het zorgveld deze internationale ontwikkelingen goed heeft kunnen betrekken in beleid en praktijk.

Wij vragen uw commissie om ook dit mee te nemen in uw debat en voorstellen.

Een verweesde patiëntengroep

Wat zich momenteel ontwikkelt is niet slechts een tekort aan zorg, maar het reële risico dat hEDS en HSD in Nederland feitelijk verweesde aandoeningen worden:



aandoeningen waarvoor nauwelijks nog structurele expertise, coördinatie of passende behandeling beschikbaar is.

Dit terwijl het gaat om chronische bindweefselaandoeningen die kunnen leiden tot een breed scala aan klachten waaronder ernstige pijn, gewrichtsinstabiliteit, neurologische klachten, uitputting, maag-darmproblematiek en forse beperkingen in het dagelijks functioneren.

De gevolgen van inadequate zorg zijn groot:

- verlies van zelfstandigheid;
- uitval uit onderwijs en arbeid;
- toenemende afhankelijkheid van sociale voorzieningen;
- escalatie van lichamelijke en psychische problematiek;
- en in sommige gevallen uitzichtloosheid en een euthanasiewens.

De maatschappelijke en economische impact is aanzienlijk, terwijl tijdige en passende zorg juist veel leed en kosten kan voorkomen.

Belang van revalidatiezorg

Wij benadrukken dat wij niet van mening zijn dat de zorg voor complexe hEDS/HSD-patiënten uitsluitend bij revalidatieartsen behoort te liggen. Daarom pleiten wij al langere tijd voor multidisciplinaire samenwerking binnen de medisch-specialistische zorg. Tegelijkertijd is de rol van de revalidatiearts historisch en praktisch van groot belang voor deze patiëntengroep. Revalidatiezorg is essentieel voor onder meer:

- het bevorderen van een menswaardig bestaan en zelfredzaamheid in het dagelijks functioneren;
- inzet van orthesen en hulpmiddelen;
- inzet van en advies over oefen- en fysiotherapie;
- behandeling van verschillende soorten pijn en vermoeidheid;
- het voorkomen van verdere achteruitgang en vermijdbare klachten;
- inzicht in de onderlinge samenhang van de klachten en factoren in het leven van de patiënt.

Tussen wal en schip

Hoewel expertise per arts helaas sterk kan verschillen, is over het geheel bekeken het begrip van EDS/HSD en de zorg binnen de revalidatiegeneeskunde verbeterd ten opzichte van 10 jaar geleden. Ook neemt de wetenschappelijke kennis in rap tempo toe. Juist daarom is het zorgelijk en onvoorstelbaar zonde dat deze zorg net nu weg dreigt te vallen. Wij zien in correspondentie van bijvoorbeeld Nationale Nederlanden dat deze verzekeraar van mening is dat dit niet verzekerde zorg betreft. Voor ons is het onbegrijpelijk dat verzekeraars of medisch specialisten niet inzien dat deze groep wel degelijk is aangewezen op deze vorm van zorg. Daarbij wordt volgens SKGZ verwezen



naar het feit dat de VRA geen diagnose-gebonden richtlijnen of werkgroepen heeft inzake EDS/HSD. Beide stellingen onderstrepen voor ons dat een gebrek aan expertise onze patiëntengroep ook hier de das omdoet.

Overigens schreef de VRA in 2022 nog heel anders over EDS/HSD aan diverse medisch specialisten. Klinisch genetici, reumatologen en revalidatieartsen overlegden over de in 2017 gewijzigde methode voor diagnostiek, waarin de klinisch genetici geen rol meer zouden spelen bij hEDS/HSD omdat hiervoor geen DNA-test beschikbaar is. Daarop heeft de VRA uitdrukkelijk aangegeven voorstander te zijn van een multidisciplinaire richtlijn voor diagnostiek en behandeling van EDS, bij voorkeur multidisciplinair opgesteld zodat ook aanpalende specialismen in de ontwikkeling zijn betrokken en de uitkomsten ervan kunnen autoriseren en implementeren in de praktijk. Nadien gaven de reumatologen aan tòch geen mogelijkheden te zien voor een rol in de diagnostiek en zorgpadontwikkeling en is hier niets meer van terecht gekomen. Sindsdien is de patiënt overgeleverd aan willekeur: iedere specialist mag diagnosticeren (en behandelen op het eigen specialisme), maar bijna niemand kan het of wil het daadwerkelijk doen.

Verzoek aan uw commissie

Met het oog op het commissiedebat Zorgverzekeringen van 10 juni 2026 verzoeken wij uw commissie deze ontwikkelingen expliciet te betrekken bij het debat en toekomstige beleidsvorming.

Wij vragen aandacht voor:

- behoud van toegang tot gespecialiseerde revalidatiezorg;
- landelijke multidisciplinaire hEDS/HSD-zorgnetwerken;
- structurele scholing van zorgprofessionals;
- passende en duurzame vergoeding van noodzakelijke zorg;
- erkenning van de rol van revalidatieartsen in diagnostiek, behandeling en opvolging.

Wij danken u voor uw betrokkenheid en zijn vanzelfsprekend bereid het dossier desgewenst nader toe te lichten.

Met vriendelijke groet,

Antoinette levels

Voorzitter

namens het bestuur van de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten

voorzitter@ehlers-danlos.nl