

Vergaderjaar 2025–2026

29 689

Herziening Zorgstelsel

31 765

Kwaliteit van zorg

Nr. 1325

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 15 januari 2026

U heeft mij gevraagd te reageren op de brief van de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED) over de vergoeding van revalidatiezorg voor deze patiëntgroep. In de brief worden zorgen geuit over de continuïteit van zorg als gevolg van veranderende polisvoorwaarden.

In reactie op uw verzoek heb ik contact opgenomen met de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en het Expertisecentrum voor Ehlers-Danlos syndromen van het Erasmus MC om beter zicht te krijgen op de situatie.

De VRA en ZN geven aan dat er geen sprake is van het verdwijnen van de vergoeding van medisch specialistische revalidatiezorg voor de betreffende patiëntgroep. Wel heeft Zorgverzekeraar CZ, zoals de VED ook aangeeft, haar verzekerden bericht dat vanaf 2026 medisch specialistische revalidatie alleen wordt vergoed als deze plaatsvindt in een revalidatiecentrum of ziekenhuis waar minimaal twee revalidatieartsen werkzaam zijn. CZ stelt het belangrijk te vinden dat zowel intake als behandeling op één locatie kunnen plaatsvinden, binnen een setting waarin de revalidatiearts samenwerkt met andere deskundigen. Als dit leidt tot het niet meer vergoeden van de huidige behandelaar is het de plicht van de zorgverzekeraar om passende vervanging van zorg te bieden. De VRA geeft aan dat patiënten in revalidatiecentra terecht kunnen als zij medisch specialistische revalidatiezorg nodig hebben.

Het Expertisecentrum voor Ehlers-Danlos syndromen van het Erasmus MC geeft vanuit hun perspectief aan zich te herkennen in de zorgen over de beschikbaarheid van expertise en doorlopende multidisciplinaire zorg. Het ontbreken van duidelijke afspraken over waar de zorg voor hEDS en HSD structureel is belegd binnen de zorgketen wordt daarbij genoemd als verklaring. Deze onduidelijkheid acht ik onwenselijk. Het is de verantwoordelijkheid van veldpartijen, zoals artsen, de patiëntenvereniging en andere deskundigen, om gezamenlijk tot een multidisciplinaire aanpak te komen.

Vanuit het ministerie zal naar aanleiding van de gestelde vragen contact opgenomen worden met de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED) om te bespreken welke belemmeringen bestaan om tot deze aanpak te komen.

Daarnaast reageer ik graag op de oproep van de VED voor een nationale strategie voor de zorg voor HSD- en EDS-patiënten. Ik constateer dat de VED al verschillende initiatieven heeft ondernomen om de kennis over en behandeling van de betreffende aandoeningen te verspreiden. Ik herken ook de genoemde doelen gericht op netwerkzorg, toegankelijke zorg in de eerste en tweede lijn en kennisontwikkeling- en deling. In Nederland zijn circa 8.000 zeldzame aandoeningen. Door de kleine patiëntaantallen per zeldzame aandoening is het van belang de kennis en expertise te bundelen, niet alleen binnen Nederland, maar ook binnen Europa. De genoemde doelen zijn daarom breder van belang. Ik erken expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA's) in Nederland. Met deze erkenning kan een ECZA zich vervolgens aansluiten bij een Europees Referentie Netwerk (ERN). In de ERNs werken experts uit 27 EU-landen samen voor betere zorg voor zeldzame aandoeningen, onder andere door advisering bij casuïstiek, het verzamelen van data en het ontwikkelen van zorg-standaarden. In Nederland zijn ruim 350 expertisecentra erkend. Dat neemt niet weg dat winst is te behalen als het gaat om de toegankelijkheid van zorg voor mensen met een zeldzame aandoening. In het komende jaar zet ik dan ook in op een nieuw op te stellen Nationaal Plan Zeldzame Aandoeningen¹, om tot een gerichte aanpak te komen ten behoeve van de zorg voor alle patiënten met een zeldzame aandoening. Één van de doelen is het verder stimuleren dat voor elke zeldzame aandoening er duidelijke keuzes worden gemaakt in het multidisciplinaire zorgpad over taken en verantwoordelijkheden.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
J.A. Bruijn

¹ Kamerstukken II 2024/25, 36 600 XVI, nr. 200