



AAN: Nationaal College voor socialeverzekeringsgeneeskunde inzake arbeidsongeschiktheid / RIZIV

Kabinet van de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

VAN: Charissa Frank Voorzitter, Vlaamse Vereniging voor Erfelijke Bindweefselandoeningen (Bindweefsel.be) Bestuurslid European Patient Advocate Group EURORDIS (ePAG) voor ERN ReCONNET

Patiëntexpert (co-coördinator) ERN ReCONNET- EDS Disease Group, International Consortium on Ehlers-Danlos Syndromes and Hypermobility Spectrum Disorders & The EDS Society

DATUM: 12 juni 2026

BETREFT: Dringende vraag tot herziening en opschorting van de fiche "Syndroom van Ehlers-Danlos - ICD-10: Q79.6, ICD-11: LD28.1"

Geachte leden van het Nationaal College, geachte beleidsmakers,

Met grote bezorgdheid heb ik kennisgenomen van de recent gepubliceerde fiche omtrent het syndroom van Ehlers-Danlos (EDS) inzake arbeidsongeschiktheid, herstel en terug-naar-werktrajecten. Vanuit mijn expertise en dagelijkse betrokkenheid bij zowel de Europese Referentienetwerken (ERN) als het wetenschappelijk onderzoek naar deze aandoeningen, moet ik helaas vaststellen dat dit document fundamentele wetenschappelijke hiaten vertoont en een risico vormt voor de patiëntveiligheid.

Het document mist aansluiting bij de actuele internationale medische consensus, minimaliseert de klinische realiteit van de patiënt en stuurt aan op een beleid dat bij bepaalde subtypes tot ernstige gezondheidsschade kan leiden.

Wij dringen aan op een onmiddellijke herziening, gebaseerd op de volgende argumenten:

1. Negeren van de internationale nosologie en Europese Referentienetwerken (ERN's) De fiche stelt correct dat de ernst van de symptomen varieert naargelang het genetische subtype (waarvan er 14 geïdentificeerd zijn). Echter, het document refereert nergens naar de 2017 International Classification of the Ehlers-Danlos Syndromes, wat wereldwijd het fundamentele referentiekader is voor diagnose en beleid. Bovendien ontbreekt elke verwijzing naar de richtlijnen van de Europese Referentienetwerken (zoals ERN ReCONNET, VASCERN en ERN SKIN). In plaats daarvan baseert de fiche zich voor een Belgisch beleidskader onder meer op de eerste Chinese richtlijnen uit 2024. Het negeren van de breed gedragen Europese en internationale expertconsensus is wetenschappelijk onverantwoord.

2. Een ontoereikende, obscure en misleidende bibliografie Voor een richtlijn met een dergelijke sociaal-economische impact, is de bewijsvoering in de literatuurlijst volstrekt ontoereikend. In plaats van te steunen op systematische reviews en best-practice richtlijnen van internationale consortia, leunt het document zwaar op gefragmenteerde casuïstiek. Het aanhalen van individuele case reports (zoals een casus over radiculitis) en brief reports over neuroplasticiteit vormt geen solide basis voor nationale beleidsvorming.
3. Incomplete en foutieve weergave van systemische comorbiditeiten De omschrijving van het klinisch beeld faalt in het capteren van de werkelijke ziektelast. De fiche somt bekkengordelpijn, temporo-mandibulaire aandoeningen, cervicale instabiliteit en fibromyalgie op als veelvoorkomende comorbiditeiten. Ten eerste wordt fibromyalgie in de hedendaagse gespecialiseerde praktijk vaak gezien als een initiële misdiagnose bij HSD/hEDS, in plaats van een primaire comorbiditeit. Ten tweede ontbreken de meest invaliderende systemische complicaties volledig in uw overzicht. Cruciale factoren zoals dysautonomie (waaronder PoTS), mestcelactivatiesyndroom (MCAS), ernstige gastro-intestinale dysmotiliteit en craniocervical instability (CCI) blijven onvermeld. Het zijn net deze factoren die werkhervatting in de praktijk vaak onmogelijk maken.
4. Gevaarlijke generalisaties rond werkhervatting De meest alarmerende stelling in de fiche is dat "een volledige werkonderbreking in principe wordt afgeraden" en dat immobiliteit de revalidatie schaadt. Het op één hoop gooien van alle 14 subtypes met dit algemene advies is medisch gevaarlijk. Voor patiënten met Vasculaire EDS (vEDS), of voor patiënten met de meest ernstige en invaliderende uitingen van hEDS en cEDS, kan het forceren van fysieke belasting leiden tot levensbedreigende complicaties, zoals arteriële of orgaanrupturen, en onomkeerbare fysieke achteruitgang. Hoewel de referentieduurtyden vermelden dat de literatuur onvoldoende informatie biedt per subtype, trekt het document hieruit de verkeerde conclusie. Maatwerk en gespecialiseerd overleg zijn niet louter 'nodig', ze zijn van levensbelang. Standaardisering via dit document werkt contraproductief.
5. Onuitvoerbare richtlijnen: De eis tot overleg met een "arts-specialist in EDS" is in de praktijk onmogelijk. Gespecialiseerde centra zijn er enkel voor de ultra-zeldzame subtypes. Voor de meest voorkomende vormen, hEDS en HSD, is er in België niets meer. De patiënt staat letterlijk in de kou, aangezien reguliere specialismen de expertise missen of de verantwoordelijkheid niet durven te nemen.

Conclusie en verzoek tot samenwerking

Een fiche die dient als leidraad voor adviserend artsen en arbeidsartsen moet feitelijk correct, actueel en representatief zijn voor de volledige patiëntenpopulatie. De huidige versie voldoet daar niet aan en dreigt te leiden tot foute beoordelingen en nadelige gevolgen voor patiënten die zich al in een kwetsbare positie bevinden.

Wij verzoeken dan ook met aandrang om de huidige fiche op te schorten. Vanuit onze rol binnen de nationale en Europese netwerken (o.a. Bindweefsel.be, ERN ReCONNET, VASCERN en SKIN bieden wij u graag onze constructieve medewerking aan om, samen met medische experts uit het veld, een nieuwe, wetenschappelijk correcte fiche op te stellen.

Wij kijken uit naar uw spoedige reactie en gaan graag met u in dialoog.

Met vriendelijke groet,

Charissa Frank

Voorzitter, Vlaamse Vereniging voor Erfelijke Bindweefselaandoeningen (Bindweefsel.be)

Bestuurslid ePAG ERN ReCONNET EDS Disease Group

Patiëntexpert, International Consortium on EDS and HSD & The EDS Society Patiëntexpert

LinkedIn [linkedin.com/in/charissa-frank](https://www.linkedin.com/in/charissa-frank)