



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ)
T.a.v.
Postbus 291
3700 AG ZEIST

Zorginstituut Nederland
Zorg
Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl
T +31 (0)20 797 85 55
Contactpersoon

Datum 3 juni 2026
Betreft Definitief advies als bedoeld in artikel 114 van de
Zorgverzekeringswet
Geschil over vergoeding van medisch-specialistische zorg als bedoeld
in de zorgverzekering OHRA Zorgverzekering
Verzekerde (verzoekster) en
zorgverzekeraar OHRA Zorgverzekeringen N.V. (verweerder)

Zaaknummer
2025029551
Onze referentie
2026010896
Uw referentie
202501187
Uw brief van
28 april 2026

Geachte

Zorginstituut Nederland (het Zorginstituut) heeft het verslag van de hoorzitting ontvangen.

U vraagt het Zorginstituut in uw brief van 28 april 2026 aandacht te besteden aan de volgende twee vragen:

- Ter zitting heeft verzoekster verklaard dat zij onlangs alleen de fusieoperatie heeft laten uitvoeren en dat zij mogelijk in de toekomst pas het tethered cord wil laten losmaken. Kunt u toelichten of uit het voorlopig advies moet worden begrepen dat ook de ingrepen afzonderlijk van elkaar volgens het Zorginstituut niet voldoen aan de stand van de wetenschap en de praktijk?
- Wilt u ook ingaan op de stelling van verzoekster dat de behandelend arts gedegen radiologisch onderzoek heeft gedaan?

Twee aparte behandelingen

Het uitvoeren van een fusieoperatie en het losmaken van een tethered cord kunnen worden beschouwd als twee aparte behandelingen. Ten aanzien van de fusieoperatie van C0-C2 bij patiënten met hEDS met CCI en AAI verwijst het Zorginstituut naar zijn beoordeling in het voorlopig advies van 12 februari 2026. Hierin is geconcludeerd dat deze behandeling niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk.

Het losmaken van een occult tethered cord

Bij een typische presentatie van een tethered cord is er sprake van een progressief en stapsgewijs beeld van mictie- en eventueel defecatieproblemen, (urine-incontinentie en obstipatie), orthopedische problemen (rugpijn), en neurologisch uitval (spierzwakte, gevoelsstoornissen en pijn in de benen).¹

¹ P Klinge, MD, PhD, *Presentatie 2019 ASAP Conference: Tethered Cord Syndrome*. Te zien via: <https://www.youtube.com/watch?v=zpSXSMPiM18&t=2094s>

Hoewel het tethered cord syndroom (TCS), oftewel vastzittend of gekluisterd ruggenmerg, een aandoening is die vooral voorkomt bij kinderen met spina bifida (open ruggetje), kan ook op volwassen leeftijd symptomatologie die past bij een tethered cord syndroom optreden. Dit kan voorkomen bij patiënten die in het verleden geopereerd zijn vanwege een spina bifida aperta en bij wie het ruggenmerg vastzit als gevolg van littekenvorming.

De klachten kunnen echter ook veroorzaakt worden door een tot dan toe onbekende spina bifida occulta. In dit geval is op de MRI-scan van de rug een te laag eindigend ruggenmerg te zien en aanwijzingen voor een sluitingsdefect, zoals een lipoom (vetbult), een bindweefselstructuur, een benige of kraakbenige structuur of een te kort en verdikt filum terminale. Dit is het bandje onderaan het ruggenmerg.² Soms zijn er echter geen afwijkingen te zien op de MRI-scan, of alleen een verdikt filum terminale zonder dat het ruggenmerg daadwerkelijk te laag eindigt.³ In dat geval wordt er gesproken van een Occult Tethered Cord (OTC), op voorwaarde dat er sprake is van een typisch klachtenpatroon. Dit is een zeldzame aandoening waar geen Nederlandse richtlijn voor bestaat. Wel is er een Noord-Amerikaans rapport met aanbevelingen over tethered cord (TCS en OTC) gepubliceerd in het boek: "Diagnosis and Treatment of Tethered Spinal Cord" van de Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) gepubliceerd in oktober 2024.⁴

In het kader van het AHRQ-rapport uit 2024 is een systematische review verricht naar de diagnostiek en behandeling van tethered cord. Als onderdeel van dit rapport is een literatuursearch verricht naar studies over de effectiviteit van chirurgische behandeling van tethered cord. Er werden 38 studies geïnccludeerd, en daarnaast werden 289 case series als ondersteunend bewijs meegenomen. De studies includeerden patiënten van verschillende leeftijden, maar de meeste studies betroffen alleen kinderen. Op basis van de beschikbare evidence concluderen de auteurs dat chirurgische behandeling mictieklachten, neurologische uitval en pijnklachten kan verbeteren (lage kwaliteit van bewijs). Mogelijk leidt eerder behandelen tot betere neurologische uitkomsten dan later behandelen (lage kwaliteit van bewijs). Aan de andere kant kan een operatie gepaard gaan met postoperatieve complicaties zoals lekkage van hersenvocht (redelijke kwaliteit van bewijs). Ook wordt neurologische achteruitgang en retethering (complicatie waarbij het ruggenmerg opnieuw vastgroeit aan littekenweefsel of omliggende structuren) beschreven.

Concluderend betreft het een ziektebeeld wat zeer zelden voorkomt, waarbij in erg zeldzame gevallen de patiënt baat kan hebben bij een operatie. Dit is het geval wanneer er een zeer typisch klachtenpatroon bestaat met een daarbij passend beeldvormend onderzoek. Hierbij moeten de voor- en nadelen uitgebreid afgewogen zijn, omdat operatie gepaard gaat met aanzienlijke risico's.

² Van Warmerdam JMB, van Dijk GW & Vandertop WP, *Pijn in de benen en progressieve neurologische uitval: gekluisterd-ruggenmergsyndroom bij volwassenen*, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 4 137–143 (2003). Te raadplegen via https://www.ntvg.nl/artikelen/pijn-de-benen-en-progressieve-neurologische-uitval-geklusterd-ruggenmergsyndroom-bij?check_logged_in=1#artikelinformatie

³ Kinderneurologie.eu, *Tethered Cord syndroom*, laatst bijgewerkt 28 augustus 2024, te raadplegen via <https://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/aangeboren-afwijkingen/tethered-cord-syndroom>

⁴ Agency for Healthcare Research and Quality, *Systematic Review: Diagnosis and Treatment of Tethered Spinal Cord*, oktober 2024.

In het voorliggende geschil kan de beoordeling of het losmaken van de tethered cord aan de stand van de wetenschap en praktijk voldoet in het midden blijven, nu verzoekster niet redelijkerwijs aangewezen is op deze zorg. De arts van verzoekster heeft uitgebreid aanvullend beeldvormend onderzoek gedaan en is tot de conclusie gekomen dat er bij haar sprake is van CCI, AAI en OTC. Op basis van de beschikbare informatie is onvoldoende duidelijk of haar klachten en lichamelijk onderzoek passen bij OTC. Ook zijn er geen volledige radiologische verslagen beschikbaar van onder andere de MRI. Er is alleen een korte samenvatting van de betreffende arts beschikbaar in zijn medisch verslag.

Op basis van de beschikbare informatie kan niet geconcludeerd worden dat verzoekster redelijkerwijs is aangewezen op het losmaken van het tethered cord. Zij komt daarmee niet in aanmerking voor vergoeding van deze behandeling.

Diagnostiek niet in geschil

Uit de beschikbare informatie blijkt dat verzoekster op eigen initiatief en kosten naar Barcelona is afgereisd voor diagnostiek van haar klachten. De vergoeding van de diagnostiek is op basis van de beschikbare informatie niet in geschil. Het Zorginstituut kan dan ook niet ingaan op de vraag of er gedegen radiologisch onderzoek is gedaan door de behandelend arts van verzoekster.

Definitief advies

Tenslotte komen er uit het verslag geen feiten of omstandigheden naar voren die het Zorginstituut aanleiding geven het voorlopig advies te herzien. U kunt het voorlopig advies als definitief beschouwen.

Hoogachtend,

Manager Juridische Zaken



Advies Zorginstituut Nederland in een geschil over de uitvoering van de zorgverzekering

Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) heeft op 22 december 2025 aan Zorginstituut Nederland (het Zorginstituut) advies gevraagd als bedoeld in artikel 114, derde lid, van de Zorgverzekeringswet (Zvw). Verzoekster en verweerder hebben een geschil over de vergoeding van een C0-C2-fusie en het losmaken van het tethered cord in Spanje in verband met craniocervicale instabiliteit (CCI), atlantoaxiale instabiliteit (AAI) en een occult tethered cord (OTC) bij hypermobiel Ehlers-Danlos Syndroom (hEDS).

Bij de adviesaanvraag heeft SKGZ een kopie van het dossier gestuurd. Het Zorginstituut brengt een voorlopig advies uit, dat nog aangepast kan worden als uit het verslag van de hoorzitting en/of aanvullende stukken nieuwe feiten of omstandigheden naar voren komen.

In de tussen partijen overeengekomen zorgverzekering is de aanspraak op medisch-specialistische zorg omschreven. Dit komt overeen met de Zvw.

Vooraf merkt het Zorginstituut nog op dat zijn adviestaak beperkt is tot de vraag of verzoekster aanspraak heeft op een verstrekking of een vergoeding op grond van de basisverzekering. Dit betekent dat het Zorginstituut twee vragen beantwoordt. Namelijk, of de zorg in geschil onderdeel is van het basispakket en vervolgens of verzoekster op deze zorg is aangewezen. Dit laatste is een medische beoordeling. Er is een BIG-geregistreerde medisch adviseur betrokken bij de beoordeling van het geschil. Het Zorginstituut baseert het advies op de beschikbare informatie in het toegezonden dossier.

Het advies van het Zorginstituut kan geen betrekking hebben op een beslissing van verweerder op basis van de aanvullende verzekering of coulance.

Situatie van verzoekster

Verzoekster heeft op 23 oktober 2024 een verzoek ingediend voor vergoeding van C0-C2 fusie en het losmaken van het tethered cord in Barcelona, in verband met CCI, AAI en een OTC. Verzoekster geeft aan dat zij al enkele jaren diverse klachten heeft, zoals niet helder kunnen denken, nekpijn, wisselend aanwezige paraparese, wisselend aanwezige balansproblemen, hoofdpijn en verlies van het vermogen om te spreken. De paraparese (krachtverlies in de benen) ontstaat bij het draaien en achteroverbuigen van haar hoofd. Zij heeft verschillende behandelingen, waaronder fysiotherapie, hydrotherapie en pilates geprobeerd. Dit had echter geen positief resultaat opgeleverd. Verzoekster is grotendeels rolstoelafhankelijk en ervaart forse beperkingen in het dagelijks leven.

Uit eigen beweging is zij naar een kliniek in Barcelona gegaan voor een consult. In de brief van de Spaanse neurochirurg van 23 oktober 2024 is allereerst informatie beschreven die anamnestic verkregen is bij verzoekster. Verzoekster heeft onder andere last van nekpijn, hoofdpijn, brainfog, vermoeidheid, spierpijn, gewrichtspijn, obstipatie, plotselinge paraparese en problemen met balans. Er is geen sprake van urine-incontinentie. Verzoekster is in haar medische voorgeschiedenis onder andere gediagnosticeerd met hEDS.

Daarnaast is er ook lichamelijk onderzoek uitgevoerd bij verzoekster. Hierover staat beschreven dat zij in staat is om te lopen maar dat dit haar veel moeite kost. De paraparese en balansproblemen ontstaan bij rechtop staan en/of zitten en verdwijnen bij tractie aan het hoofd. De sensibiliteit is in alle extremiteiten intact. De kracht in de armen is MRC 5/5 en in de benen 4/5. Daarnaast was er bij



verzoekster sprake van hyperreflexen in de onderbenen. Ook is er aanvullend onderzoek verricht, waaronder een scan, waarbij de conclusie is dat er sprake is van milde subaxiale instabiliteit ter hoogte van C2-C3 en C3-C4. Daarnaast is een MRI vervaardigd waarbij in het verslag o.a. een beeld van OTC wordt beschreven. Door de behandelend arts wordt geconcludeerd dat het beeld passend is bij CCI + AAI + OTC. Er worden twee behandelingen voorgesteld: een korte cervicale fusie (C0-C2) en een lange cervicale fusie (C0-T2). Beide behandelingen zullen worden uitgevoerd in combinatie met het losmaken van het tethered cord.

Verweerder heeft het verzoek tot vergoeding van C0-C2 fusie en het losmaken van een OTC op 28 maart 2024 afgewezen. Hierbij geeft hij aan dat op basis van anamnese, lichamelijk onderzoek en aanvullende onderzoeken niet aangetoond is dat er sprake is van CCI + AAI + OTC bij verzoekster, en ook niet dat zij redelijkerwijs aangewezen is op de voorgestelde behandeling. Daarnaast heeft verweerder een literatuuronderzoek gedaan waarbij vijf artikelen beschreven zijn. Verweerder concludeert dat er onvoldoende wetenschappelijke literatuur is die aantoont dat de voorgestelde fusieoperatie effectief is. Zodoende voldoet de behandeling volgens verweerder niet aan de stand van de wetenschap en praktijk.

Juridisch kader

Op grond van artikel 2.4, eerste lid, van het Besluit zorgverzekering (Bzv) omvat geneeskundige zorg, zorg zoals onder meer medisch specialisten die plegen te bieden. Verder geldt dat de zorg moet voldoen aan 'de stand van de wetenschap en praktijk'.¹ Dit criterium bepaalt of een specifieke behandeling behoort tot het verzekerde pakket.

Nadat is vastgesteld dat een behandeling als een verzekerde prestatie is aan te merken, dient te worden vastgesteld of een individuele verzekerde naar inhoud en omvang redelijkerwijs is aangewezen op de prestatie.² Dit betekent dat er een koppeling moet zijn tussen de zorgbehoefte (de medische indicatie) en de zorg die geleverd wordt. Het gaat dan ook om de vraag of in het individuele geval de verlangde zorg het aangewezen middel is om in het gezondheidstekort van de verzekerde te voorzien.

Beoordeling

De aangevraagde behandeling betreft een fusieoperatie van C0-C2 met het losmaken van het OTC. Voor de vergoeding van deze behandeling vanuit de Zvw wordt eerst beoordeeld of de voorgestelde behandeling voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk bij patiënten die een vastgestelde (medische) indicatie voor deze behandeling hebben. Als deze behandeling hieraan voldoet, is aan de orde of verzoekster redelijkerwijs aangewezen is op de behandeling.

Achtergrond

Ehlers-Danlos Syndromen (EDS) is de verzamelnaam voor zeldzame bindweefselafwijkingen. hEDS is de meest voorkomende vorm van EDS, met een geschatte prevalentie van één op de vijfduizend mensen.³ De meeste vormen van EDS gaan gepaard met een genafwijking en zijn erfelijk. Bij hEDS is de genafwijking niet bekend, en zodoende kan de diagnose niet gesteld worden met DNA-onderzoek. Deze diagnose wordt gesteld op basis van klinische criteria.⁴

¹ Art. 2.1 tweede lid van het Bzv.

² Art. 2.1 derde lid van het Bzv.

³ Huisartsenbrochure 'Informatie voor de huisarts over Ehlers-Danlos Syndromen (EDS)', te raadplegen via <https://vsop.nl/voor-wie/huisartsenbrochures/>, onder de link Ehlers-Danlos Syndromen (EDS).

⁴ Malfait et al. The 2017 international classification of the Ehlers-Danlos syndromes. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2017 Mar;175(1):8-26. doi: 10.1002/ajmg.c.31552. PMID: 28306229.



Symptomen die passen bij EDS zijn wisselend, maar betreffen onder andere: hypermobile gewrichten met makkelijke (sub)luxaties, pijn, vermoeidheid en gastro-intestinale klachten. Daarnaast kan de huid erg rekbaar zijn, kunnen er sneller blauwe plekken ontstaan en kan het langer duren voordat een wondje genezen is.

Ook kan er sprake zijn van craniocervicale instabiliteit, doordat de ligamenten in de nek te slap zijn om de schedel (C0) en de bovenste nekwervels (C1-C2) stabiel te houden. Hierbij kunnen neurologische symptomen ontstaan door druk op de zenuwen/ruggenmerg.

Hoe EDS verloopt, verschilt per persoon. Er is geen behandeling waardoor EDS genezen kan worden. Behandeling van hEDS is erop gericht om zo min mogelijk last te hebben van de gevolgen van EDS, en bestaat o.a. uit fysiotherapie, ergotherapie, manuele therapie, ondersteuning van een psycholoog en pijnstilling. In zeldzame gevallen kan chirurgie nodig zijn.

Een tethered cord is een afwijkend bandje of littekenweefsel tussen de onderzijde van het ruggenmerg en de wervelkolom.⁵ Het remt de normale beweeglijkheid van het ruggenmerg, waardoor spanning op de zenuwen kan ontstaan. Dit kan klachten geven van pijn in de benen, problemen met lopen of problemen met continëntie. Het tethered cord syndroom wordt onder andere beschreven bij patiënten met hEDS.⁶

Richtlijnen

Er zijn geen klinische richtlijnen waar evidence based aanbevelingen worden gedaan t.a.v. chirurgische ingrepen bij hEDS.

NHG huisartsenbrochure Ehlers-Danlos Syndromen (EDS), 2023³:

In de NHG huisartsenbrochure EDS uit 2023 is onder meer het volgende opgenomen:

"Het advies geldt om chirurgische ingrepen aan de gewrichten zoveel mogelijk te vermijden vanwege onder andere het (vaak) beperkte resultaat, de mogelijke complicaties ter plaatse van de wond en de consequenties voor naastgelegen gewrichten."

Literatuuronderzoek

Een literatuursearch is uitgevoerd in Embase, Pubmed en Cochrane Central op 9 januari 2026. De precieze zoekstrategie is te vinden in de bijlage (tabel 1). Er werden acht artikelen gevonden. Deze zijn gescreend op titel en abstract waarbij er vier artikelen geëxcludeerd werden aangezien de studies geen EDS-patiënten betroffen of het een beschrijvende review betrof. Vier studies werden geïnccludeerd: één systematische review, één retrospectieve studie over craniocervicale instabiliteit en twee observationele studies over occult tethered cord syndroom. De geïnccludeerde studies worden hieronder beschreven.

⁵ Internet: <https://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/aangeboren-afwijkingen/tethered-cord-syndroom>, bezocht op 29-01-2026.

⁶ Gensemer C, Daylor V, Nix J, Norris RA, Patel S. Co-occurrence of tethered cord syndrome and cervical spine instability in hypermobile Ehlers-Danlos syndrome. *Front Neurol.* 2024 Jul 17;15:1441866. doi: 10.3389/fneur.2024.1441866. PMID: 39087018; PMCID: PMC11288835.



Lohkamp et al. 2022, beschrijft een systematische review over craniocervicale instabiliteit bij EDS.⁷ Zestien artikelen zijn geïnccludeerd met een totaal van 78 patiënten. De geïnccludeerde studies betreffen case series en retrospectieve studies. Geconcludeerd wordt dat er een gebrek is aan kwalitatief goede en prospectieve studies. Chirurgische fixatie bij een verdenking op craniocervicale instabiliteit kan alleen overwogen worden in casus waarbij er radiologisch bewijs van instabiliteit is én overeenkomende klinische symptomen.

Henderson et al. 2024, beschrijft een retrospectieve studie waarin 53 patiënten met EDS, die zich presenteerden met hevige hoofd en nekpijn, uitval van de onderste hersenzenuwen, cervicomedullair syndroom, myelopathie en radiologische aanwijzingen voor craniocervicale instabiliteit hadden, een fusieoperatie ondergingen.⁸ De data zijn gehaald uit standaardvragenlijsten die pre- en post-operatief waren afgenomen en uit notities van artsen. Hoewel er verbetering is gevonden van pijn, mentale vermoeidheid, orthostatische en neurologische symptomen, evenals niet-neurologische symptomen zoals vermoeidheid en het algemene functioneren in het dagelijks leven, wordt gesteld dat prospectieve multicenter studies met langere follow-up noodzakelijk zijn, mede in verband met recall bias.

Een retrospectieve studie over het tethered cord syndrome wordt beschreven door Zingman et al. 2022.⁹ Dertig patiënten met hEDS met tethered cord syndrome ondergingen een surgical release. Lage rugpijn verbeterde significant in het gehele cohort. Loopafstand nam significant toe, echter werd slechts bij negentien patiënten een meting voor en na de procedure gedaan. De tevredenheid onder patiënten die de ingreep ondergingen was hoog.

Eén patiënt onderging re-operatie één week postoperatief in verband met liquorlekkage. Er werden geen andere complicaties beschreven. De auteurs concluderen dat de resultaten van de studie positief zijn, maar dat deze voorzichtig geïnterpreteerd moeten worden. Er wordt aanbevolen een prospectieve, gerandomiseerd multicenter studie te overwegen.

Een andere observationele studie over het tethered cord syndrome wordt beschreven door Klinge et al. 2022.¹⁰ hEDS patiënten hebben vaak symptomen die lijken op het tethered cord syndrome, maar patiënten hebben daarbij geen laagliggende conus medullaris op beeldvorming. In deze studie zijn 78 patiënten met hEDS en klinische tethered cord syndrome zonder radiologische afwijkingen vergeleken met 38 patiënten met klassieke tethered cord syndrome mét radiologische afwijkingen zonder hEDS. Beide groepen ondergingen klieving van het filum terminale. In beide groepen werd een significante verbetering gevonden van neurologische symptomen, blaas- en darmfunctie na drie en twaalf maanden.

⁷ Lohkamp LN, Marathe N, Fehlings MG. Craniocervical Instability in Ehlers-Danlos Syndrome-A Systematic Review of Diagnostic and Surgical Treatment Criteria. *Global Spine J.* 2022 Oct;12(8):1862-1871. doi: 10.1177/21925682211068520. Epub 2022 Feb 23. PMID: 35195459; PMCID: PMC9609512.

⁸ Henderson FC Sr, Schubart JR, Narayanan MV, Tuchman K, Mills SE, Poppe DJ, Koby MB, Rowe PC, Francomano CA. Craniocervical instability in patients with Ehlers-Danlos syndromes: outcomes analysis following occipito-cervical fusion. *Neurosurg Rev.* 2024 Jan 2;47(1):27. doi: 10.1007/s10143-023-02249-0. PMID: 38163828; PMCID: PMC10758368.

⁹ Zingman A, Tuchman K, Henderson F Sr, Francomano CA. Patient-Reported Outcomes Following Sectioning of the Filum Terminale for Treatment of Tethered Cord Syndrome Associated With Ehlers-Danlos Syndrome. *Cureus.* 2022 May 2;14(5):e24679. doi: 10.7759/cureus.24679. PMID: 35663696; PMCID: PMC9160501.

¹⁰ Klinge PM, Srivastava V, McElroy A, Leary OP, Ahmed Z, Donahue JE, Brinker T, De Vloo P, Gokaslan ZL. Diseased Filum Terminale as a Cause of Tethered Cord Syndrome in Ehlers-Danlos Syndrome: Histopathology, Biomechanics, Clinical Presentation, and Outcome of Filum Excision. *World Neurosurg.* 2022 Jun;162:e492-e502. doi: 10.1016/j.wneu.2022.03.038. Epub 2022 Mar 17. PMID: 35307588.



Bij 10 van de 78 (12,8%) patiënten met hEDS werd een tijdelijke of permanente verslechtering van de klinische conditie gevonden tijdens de follow-up periode. Bij één patiënt in de hEDS groep vond een revisie operatie plaats in verband met een pseudomeningocele en in een andere patiënt vond een revisie operatie plaats in verband met retethering. De auteurs concluderen dat verwijdering van het filum terminale bij geselecteerde hEDS patiënten symptoomverbetering kan geven, maar ook dat op basis van deze studie niet bewezen kan worden dat chirurgische behandeling voor tethered cord syndrome superieur is aan conservatieve behandeling.

Er zijn momenteel dus geen studieresultaten gepubliceerd waarin een groep patiënten die behandeld is middels fusieoperatie van C0-C2 of het losmaken van occult tethered cord vergeleken is met een groep patiënten die conservatieve behandeling krijgt. Daarmee is de bewijskracht van de beschikbare studies (zeer) laag en de effectiviteit van een fusieoperatie van C0-C2 (met losmaken van een occult tethered cord) onzeker. De aangevraagde fusieoperatie C0-C2 met losmaken van een occult tethered cord voldoet dan ook niet aan de stand van wetenschap en praktijk.

Conclusie

Uit de beschikbare wetenschappelijke literatuur en richtlijnen blijkt niet dat een fusieoperatie van C0-C2 met losmaken van een occult tethered cord bewezen effectief is bij de indicaties van verzoekster. Verzoekster kan dan ook geen aanspraak maken op vergoeding van deze zorg vanuit het basispakket.

Het advies

Het Zorginstituut adviseert op basis van de beschikbare informatie in het dossier het volgende:

Een fusieoperatie C0-C2 met losmaken van een occult tethered cord in verband met craniocervicale instabiliteit, atlantoaxiale instabiliteit en een occult tethered cord bij hypermobiel Ehlers-Danlos Syndroom maakt geen onderdeel uit van het basispakket.

**Tabel 1. Overzicht databases | 2026-01-09**

Gezocht in **Embase** via Embase.org (1971-heden), **Medline** via Ovid (1946-heden) en **Cochrane Central** via Wiley (1992-heden) respectievelijk aangeduid als **E, M, C** databases (Db). Gebruikte afkortingen tabel: nummer uitgevoerd zoekopdracht (#), aantal record treffer per query (T), ontdubbeld treffers voor de screening (O).

#-Db	Zoekstrategie opdrachten	T	O
P AND I			
1-E	('Ehlers Danlos syndrome'/exp OR (generalisata* OR 'Ehlers Danlos*'):ti,ab,kw) AND (craniocervical* OR atlantoaxial* OR 'tethered cord') AND (surg* OR operati* OR abscissi* OR dissecti* OR ectomy* OR excisi* OR extirpati* OR extracti* OR incisi* OR invasive* OR procedure* OR removal* OR resecti* OR restorati* OR 'posterior cervical fusion' OR 'C0-C2 fusion' OR 'posterior cervical stabilization' OR 'craniovertebral junction' OR detether* OR untether*):ti,ab,kw AND (English OR dutch):la NOT 'clinical trial':dtype NOT ('nonhuman'/de OR 'animal experiment'/exp OR 'experimental animal'/exp OR 'animal model'/exp OR 'rodent'/exp OR 'case report'/exp) NOT ('conference abstract' OR 'conference paper' OR 'conference review' OR 'chapter' OR 'editorial' OR 'erratum' OR 'letter' OR 'note'):it	35	n.v.t.
2-M	(exp Ehlers-Danlos Syndrome/ OR (generalisata* OR Ehlers Danlos*):ab,ti,kw.) AND (craniocervical* OR atlantoaxial* OR tethered cord) AND (surg* OR operati* OR abscissi* OR dissecti* OR ectomy* OR excisi* OR extirpati* OR extracti* OR incisi* OR invasive* OR procedure* OR removal* OR resecti* OR restorati* OR posterior cervical fusion OR C0-C2 fusion OR posterior cervical stabilization OR craniovertebral junction OR detether* OR untether*):ab,ti,kw. AND (English OR dutch).lg. NOT (exp animals/ not humans/ OR (rat* or mouse or mice).ti. OR exp case reports/) NOT (news OR congres* OR abstract* OR book* OR chapter* OR dissertation abstract*):pt.	33	n.v.t.
3-C	([mh "Ehlers-Danlos Syndrome"] OR generalisata* OR "Ehlers Danlos") AND (craniocervical* OR atlantoaxial* OR "tethered cord") AND (surg* OR operati* OR abscissi* OR dissecti* OR ectomy* OR excisi* OR extirpati* OR extracti* OR incisi* OR invasive* OR procedure* OR removal* OR resecti* OR restorati* OR "posterior cervical fusion" OR "C0-C2 fusion" OR "posterior cervical stabilization" OR "craniovertebral junction" OR detether* OR untether*)	0	0
RCT, SR, MA, Guidelines, Prospective			
4-E	#1 AND (('randomized controlled trial'/exp OR 'randomized controlled trial (topic)'/de OR (RCT OR RCTS OR randomi* OR placebo* OR ((single* OR double* OR triple* OR treble*) AND (blind* OR mask*)))):ab,ti) OR ('systematic review'/exp/mj OR 'meta analysis'/exp/mj OR (meta-analys* OR metaanalys* OR ((systematic*) NEAR/2 (review*)))):ti,ab,kw OR 'Cochrane Database Syst Rev'/ta) OR 'practice guideline'/mj/exp OR ('prospective study'/exp OR 'prospective':ab,ti))	6	6
5-M	#2 AND (("Randomized Controlled Trials as Topic"/ OR "Randomized Controlled Trial".pt. OR (RCT OR RCTS OR randomi* OR placebo* OR ((single* OR double* OR triple* OR treble*) AND (blind* OR mask*)))):ab,ti.) OR ("Systematic Review".pt. OR "Meta-Analysis".pt. OR (meta-analys* OR metaanalys* OR ((systematic*) ADJ2 (review*)))):ab,ti,kw.) OR (exp Practice Guideline/ OR exp Guideline/) OR ("Prospective Studies"/ OR Prospective Studies.pt. OR prospective.ab,ti,kw.))	4	2
Total		10	8