



Zorginstituut Nederland

> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ)

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 13 april 2026
Betreft Definitief advies als bedoeld in artikel 114 van de
Zorgverzekeringswet
Geschil over vergoeding van medisch-specialistische zorg als bedoeld
in de zorgverzekering ONVZ Vrije Keuze Basisverzekering
Verzekerde (verzoekster)
en zorgverzekeraar ONVZ Zorgkostenverzekeraar (verweerder)

Zaaknummer
2025016620

Onze referentie
2026006953

Uw referentie
202401874

Uw brieven van
23 juli 2025 en
30 maart 2026

Geachte

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

Uit het verslag en de aanvullende stukken komen geen feiten of omstandigheden naar voren die het Zorginstituut aanleiding geven het voorlopig advies te herzien. U kunt het voorlopig advies als definitief beschouwen.

Wat betreft voorwaarde twee, kenmerk C (als genoemd in het voorlopig advies), blijkt uit de brief van 26 februari 2018 dat volgens de behandelend klinisch geneticus er bij verzoekster sprake is van chronische wijdverspreide pijn, waarbij in het verleden de diagnose fibromyalgie zou zijn gesteld.

Uit het verslag van 13 november 2014 blijkt echter alleen dat de toen behandelend reumatoloog heeft geconcludeerd dat bij verzoekster sprake is van artralgieën en myalgieën bij lakse gewrichten, niet dat er sprake is van fibromyalgie. Hierdoor kan op basis van de beschikbare informatie in het dossier niet worden beoordeeld of is voldaan aan voorwaarde twee, kenmerk C. Daarnaast voldoen de gestelde diagnose en omschreven klachten niet aan de subcriteria. Ook blijkt uit het dossier niet dat er sprake is van dagelijks terugkerende musculoskeletale pijn in twee of meer ledematen die minstens drie maanden duurt, of chronische wijdverspreide pijn die minstens drie maanden aanwezig is.

Wat betreft het derde subcriterium van voorwaarde twee, kenmerk C (het bestaan van terugkerende klachten van meerdere gewrichten en luxaties en subluxaties van diverse gewrichten) is onvoldoende informatie in het dossier aanwezig om te beoordelen of aan voorwaarde a of b is voldaan.

Concluderend is, ondanks de aanvullende stukken, onvoldoende informatie beschikbaar om te beoordelen dat verzoekster voldoet aan de voor de zorg in geschil geldende specifieke indicatievoorwaarden.

Ik vertrouw erop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

Manager Juridische Zaken

Zorginstituut Nederland
Zorg

Datum
13 april 2026

Onze referentie
2026006953



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

De Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) heeft op 23 juli 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 fysiotherapie bij hypermobiliteits syndroom (HMS) of hypermobiel Ehlers-Danlos syndroom (hEDS).

Bij de adviesaanvraag heeft de SKGZ een kopie van het dossier gestuurd. Op 6 november 2025 heeft het Zorginstituut een advies uitgebracht waarbij nader onderzoek is geadviseerd. De SKGZ heeft op 17 en 18 november 2025 de nadien ontvangen stukken aan het Zorginstituut 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 ondergaat fysiotherapie vanwege klachten die mogelijk samenhangen met hypermobiliteit. In 2018 heeft zij een onderzoek ondergaan bij een klinisch geneticus van het AMC Amsterdam om vast te stellen of zij lijdt aan hEDS. Tijdens dit onderzoek is vastgesteld dat verzoekster chronische gewrichtsklachten heeft bij hypermobiliteit. Daarnaast is er bij verzoekster sprake van een zachte, maar niet hyper-elastische huid. Bij verzoekster werd DNA-diagnostiek verricht naar Ehlers-Danlos syndroom (EDS) en bindweefsel-gerelateerde aandoeningen, inclusief onderzoek naar EDS van het vasculaire type dat gekenmerkt wordt door een verhoogde kwetsbaarheid van de vaten en van de holle organen. Hierbij werden geen afwijkingen in de onderzochte genen gevonden. De klinisch geneticus geeft in zijn brief van 26 februari 2018 aan dat dit de diagnoses benigne hypermobiliteitssyndroom of hEDS niet uitsluit.

Verzoekster geeft aan dat hEDS een collageenziekte betreft, zoals genoemd op bijlage 1 horende bij artikel 2.6, tweede lid, Besluit zorgverzekering en dat op grond hiervan aanspraak bestaat op behandelingen fysiotherapie ten laste van de zorgverzekering.



Verweerder geeft in zijn brief van 18 juli 2025 aan de fysiotherapie eerder te hebben vergoed voor hEDS of het benigne hypermobilitéitsyndroom op basis van de verklaring van de huisarts van verzoekster. Bij een recente controle heeft verweerder vastgesteld dat de goedkeuring voorbarig is geweest. Verweerder heeft aanvullende vragen gesteld. Uit de aangeleverde informatie van het ziekenhuis blijkt dat het gaat om een waarschijnlijkheidsdiagnose voor EDS.

Aangezien het niet aan verzoekster te wijten is dat haar huisarts de diagnose niet had mogen stellen, wordt het betaalde bedrag niet teruggevorderd. Dit neemt volgens verweerder niet weg dat er niet van hem kan worden verwacht dat hij de zorg blijft vergoeden ten laste van de zorgverzekering. Om verzoekster tegemoet te komen heeft zij lopende het jaar een aanvullende verzekering kunnen afsluiten, waar verzoekster gebruik van heeft gemaakt.

Verweerder geeft aan naar aanleiding van het geschil contact te hebben opgenomen met het Zorginstituut. Verweerder heeft gevraagd of een waarschijnlijkheidsdiagnose voor EDS kan leiden tot een aanspraak op fysiotherapie ten laste van de zorgverzekering. Het Zorginstituut heeft deze vraag bij bericht van 20 december 2024 ontkennend beantwoord. In lijn met dit advies heeft verweerder verzocht om op basis van de "Diagnostic Criteria for Hypermobiele Ehlers-Danlos Syndrome (hEDS)" van The International Consortium on Ehlers Danlos Syndromes and Hypermobility Spectrum Disorders de indicatie te laten bevestigen door de behandelend artsen en het AMC.

Naar het oordeel van verweerder zijn dit voorwaarden die door de beroepsgroep – op basis van wetenschappelijke documenten – zijn opgesteld en daarmee leidend zijn. Daarbij heeft hij opgemerkt dat voorwaarde één van de "Diagnostic Criteria for Hypermobiele Ehlers-Danlos Syndrome (hEDS)", de zogenoemde Beighton-score, bij verweerder bekend is. Aangezien daarnaast informatie ontbreekt over de biologische familie van verzoekster als gevolg van adoptie, begrijpt verweerder dat het niet mogelijk is om de familieanamnese objectief vast te stellen. Op basis van de beschikbare gegevens en ter voorkoming van ongerechtvaardigde uitsluiting, gaat verweerder er in dit geval er vanuit dat sprake is van een positieve familiehistorie met betrekking tot hEDS (Kenmerk B). Dit betekent concreet dat er nog moet worden aangetoond dat aan voorwaarde twee kenmerk A óf kenmerk C is voldaan én aan voorwaarde drie. Verweerder heeft geconcludeerd dat het zonder volledige en onderbouwde diagnose conform de geldende medische richtlijnen, op dit moment niet mogelijk is om tot vergoeding ten laste van de zorgverzekering over te gaan. Zodra aanvullende medische documentatie beschikbaar is waaruit blijkt dat aan alle diagnostische criteria is voldaan, kan de aanvraag opnieuw worden beoordeeld.

Voorlopig advies van 6 november 2025

In het voorlopig advies heeft het Zorginstituut aangegeven dat het dossier onvoldoende informatie om te beoordelen of verzoekster voldoet aan de in de geldende richtlijn gestelde voorwaarden voor hEDS. Het Zorginstituut heeft verzocht uitgebreidere medische informatie van de klinisch geneticus over de uitkomst van het onderzoek in 2018 en van de toenmalig behandelend arts met betrekking tot de diagnose fibromyalgie aan te leveren.



Aanvullende informatie van 17 en 18 november 2025

In reactie op het voorlopig advies van het Zorginstituut zijn aanvullend twee brieven van verzoekster en een mail van de polikliniek Klinische Genetica, gedateerd 7 november 2025 aan het dossier toegevoegd. Bij de mail is een ogenschijnlijk onvolledig document toegevoegd van de afdeling reumatologie als bijlage toegevoegd.

Juridisch kader

Op grond van artikel 2.6, tweede lid, van het Bzv omvat fysiotherapie zorg zoals fysiotherapeuten en oefentherapeuten die plegen te bieden ter behandeling van de in Bijlage 1 van het Bzv ('chronische lijst') aangegeven aandoeningen, voor zover de daarbij aangegeven termijn niet is overschreden. Deze zorg omvat voor de verzekerden van achttien jaar en ouder niet de eerste twintig behandelingen. Daarnaast omvat fysiotherapie ook gesuperviseerde oefentherapie voor de aandoeningen genoemd in lid 4 tot met lid 6 van het genoemde artikel.

Beoordeling

De informatie in het dossier is medisch en juridisch beoordeeld.

In het voorlopig advies van 6 november 2025 heeft het Zorginstituut de criteria voor hEDS uit de geldende internationale richtlijn¹ uiteengezet. Daarnaast heeft het Zorginstituut aangegeven dat uit het dossier blijkt dat verweerder heeft aangegeven dat aan voorwaarde één wordt voldaan. Gezien de adoptie-achtergrond van verzoekster wordt voorwaarde twee, kenmerk B als positief verondersteld. Dit houdt in dat er nog moet worden aangetoond dat verzoekster voldoet aan voorwaarde twee, kenmerk A óf C en alle subvoorwaarden onder voorwaarde drie. Voor de beoordeling van voorwaarde twee, kenmerken A en C, en voorwaarde drie heeft het Zorginstituut aanvullende informatie opgevraagd.

Naar aanleiding van het voorlopig advies is een mail van 7 november 2025 van de polikliniek Klinische Genetica toegevoegd aan het dossier. Als bijlage is een brief, gedateerd op 13 november 2014, van de toenmalig behandeld reumatoloog toegevoegd. Deze brief is echter onvolledig. In de regel staat in een dergelijke brief ook de uitkomsten van het verrichte diagnostisch en lichamelijk onderzoek, gevolgd door een conclusie met – indien vastgesteld – een diagnose. Deze informatie is niet toegevoegd aan de brief van 13 november 2014. Daarom ontbreekt de medische informatie waaruit blijkt dat bij verzoekster in het verleden de diagnose fibromyalgie is gesteld, die invulling kan geven aan voorwaarde twee, kenmerk C. Ook is er geen andere informatie aangeleverd waaruit blijkt dat verzoekster voldoet aan de overige diagnostische criteria uit de richtlijn. Om deze reden kan het Zorginstituut niet beoordelen of verzoekster in voldoende mate voldoet aan de diagnostische criteria uit de richtlijn om te kunnen spreken van hEDS.

Conclusie

Op basis van de (aanvullende) beschikbare informatie in het dossier kan niet geconcludeerd worden dat verzoekster in voldoende mate voldoet aan de diagnostische criteria uit de richtlijn om te kunnen spreken van hEDS. Verzoekster kan dan ook geen aanspraak maken op vergoeding van fysiotherapie bij hEDS.

¹ Malfait F, et al, The 2017 international classification of the Ehlers-Danlos syndromes. 2017.

Te raadplegen via https://www.ehlers-danlos.com/wp-content/uploads/2022/12/Malfait_et_al-2017-American_Journal_of_Medical_Genetics_Part_C_Seminars_in_Medical_Genetics.pdf

Advies Zorginstituut Nederland 10 december 2025, zaaknummer: 2025016620

Dossiernummer Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen: 202401874



Zorginstituut Nederland

Advies Zorginstituut.

Het Zorginstituut adviseert op basis van de beschikbare informatie in het dossier dat verzoekster geen (verzekerings)indicatie voor fysiotherapie bij hEDS.



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

De Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) heeft op 23 juli 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 fysiotherapie bij hypermobiliteits syndroom (HMS) of hypermobiel Ehlers-Danlos syndroom (hEDS).

Bij de adviesaanvraag heeft de 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 ondergaat fysiotherapie vanwege klachten die mogelijk samenhangen met hypermobiliteit. In 2018 heeft zij een onderzoek ondergaan bij een klinisch geneticus van het AMC Amsterdam om vast te stellen of zij lijdt aan hEDS. Tijdens dit onderzoek is vastgesteld dat verzoekster chronische gewrichtsklachten heeft bij hypermobiliteit. Daarnaast is er bij verzoekster sprake van een zachte, maar niet hyper-elastische huid. Bij verzoekster werd DNA-diagnostiek verricht naar Ehlers-Danlos syndroom (EDS) en bindweefsel-gerelateerde aandoeningen, inclusief onderzoek naar EDS van het vasculaire type dat gekenmerkt wordt door een verhoogde kwetsbaarheid van de vaten en van de holle organen. Hierbij werden geen afwijkingen in de onderzochte genen gevonden. De klinisch geneticus geeft in zijn brief van 26 februari 2018 aan dat dit de diagnoses benigne hypermobiliteitssyndroom of hEDS niet uitsluit.

Verzoekster geeft aan dat hEDS een collageenziekte betreft, zoals genoemd op bijlage 1 horende bij artikel 2.6, tweede lid, Besluit zorgverzekering en dat op grond hiervan aanspraak bestaat op behandelingen fysiotherapie ten laste van de zorgverzekering.

Verweerder geeft in zijn brief van 18 juli 2025 aan de fysiotherapie eerder te hebben vergoed voor hEDS of het benigne hypermobiliteitssyndroom op basis van de verklaring van de huisarts van verzoekster. Bij een recente controle heeft verweerder vastgesteld dat de goedkeuring voorbarig is geweest. Verweerder heeft aanvullende vragen gesteld. Uit de aangeleverde informatie van het ziekenhuis blijkt dat het gaat om een waarschijnlijkheidsdiagnose voor EDS.



Aangezien het niet aan verzoekster te wijten is dat haar huisarts de diagnose niet had mogen stellen, wordt het betaalde bedrag niet teruggevorderd. Dit neemt volgens verweerder niet weg dat er niet van hem kan worden verwacht dat hij de zorg blijft vergoeden ten laste van de zorgverzekering. Om verzoekster tegemoet te komen heeft zij lopende het jaar een aanvullende verzekering kunnen afsluiten, waar verzoekster gebruik van heeft gemaakt.

Verweerder geeft aan naar aanleiding van het geschil contact te hebben opgenomen met het Zorginstituut. Verweerder heeft gevraagd of een waarschijnlijkheidsdiagnose voor EDS kan leiden tot een aanspraak op fysiotherapie ten laste van de zorgverzekering. Het Zorginstituut heeft deze vraag bij bericht van 20 december 2024 ontkennend beantwoord. In lijn met dit advies heeft verweerder verzocht om op basis van de "Diagnostic Criteria for Hypermobility Ehlers-Danlos Syndrome (hEDS)" van The International Consortium on Ehlers Danlos Syndromes and Hypermobility Spectrum Disorders de indicatie te laten bevestigen door de behandelend artsen en het AMC.

Naar het oordeel van verweerder zijn dit voorwaarden die door de beroepsgroep – op basis van wetenschappelijke documenten – zijn opgesteld en daarmee leidend zijn. Daarbij heeft hij opgemerkt dat voorwaarde één van de "Diagnostic Criteria for Hypermobility Ehlers-Danlos Syndrome (hEDS)", de zogenoemde Beighton-score, bij verweerder bekend is. Aangezien daarnaast informatie ontbreekt over de biologische familie van verzoekster als gevolg van adoptie, begrijpt verweerder dat het niet mogelijk is om de familieanamnese objectief vast te stellen. Op basis van de beschikbare gegevens en ter voorkoming van ongerechtvaardigde uitsluiting, gaat verweerder er in dit geval er vanuit dat sprake is van een positieve familiehistorie met betrekking tot hEDS (Kenmerk B). Dit betekent concreet dat er nog moet worden aangetoond dat aan voorwaarde twee kenmerk A óf kenmerk C is voldaan én aan voorwaarde drie. Verweerder heeft geconcludeerd dat het zonder volledige en onderbouwde diagnose conform de geldende medische richtlijnen, op dit moment niet mogelijk is om tot vergoeding ten laste van de zorgverzekering over te gaan. Zodra aanvullende medische documentatie beschikbaar is waaruit blijkt dat aan alle diagnostische criteria is voldaan, kan de aanvraag opnieuw worden beoordeeld.

Juridisch kader

Op grond van artikel 2.6, tweede lid, van het Bzv omvat fysiotherapie zorg zoals fysiotherapeuten en oefentherapeuten die plegen te bieden ter behandeling van de in Bijlage 1 van het Bzv ('chronische lijst') aangegeven aandoeningen, voor zover de daarbij aangegeven termijn niet is overschreden. Deze zorg omvat voor de verzekerden van achttien jaar en ouder niet de eerste twintig behandelingen. Daarnaast omvat fysiotherapie ook gesuperviseerde oefentherapie voor de aandoeningen genoemd in lid 4 tot met lid 6 van het genoemde artikel.

Beoordeling

De informatie in het dossier is medisch en juridisch beoordeeld.

Richtlijn hEDS

In 2017 zijn internationale diagnostische criteria opgesteld voor de verschillende subtypes van EDS, waaronder hEDS.¹ Voor hEDS gelden de volgende voorwaarden:



Voorwaarde één

Gegeneraliseerde gewrichtshypermobiliteit, aangetoond met een Beighton score op basis van gewrichtsonderzoek (maximaal negen punten) van \geq zes voor kinderen en adolescenten, \geq vijf voor mannen en vrouwen na de pubertijd, en \geq vier voor mannen en vrouwen boven de 50 jaar.

Als de Beighton score één punt lager is dan het vereiste aantal punten bij geslacht en leeftijd maar minimaal twee vragen zijn positief van onderstaande "Vijf-punten vragenlijst", dan is er ook sprake van gegeneraliseerde gewrichtshypermobiliteit.

Vijf-punten vragenlijst

1. Kunt u (of kon u ooit) uw handen plat op de grond plaatsen zonder je knieën te buigen?
2. Kunt u (of kon u ooit) uw hand tegen uw onderarm buigen?
3. Amuseerde u als kind uw vrienden met abnormale bewegingen of kon u de split?
4. Heeft u als kind of tiener meerdere keren uw knieschijf of schouder geluxeerd?
5. Ziet u zichzelf als erg lenig/hypermobiel?

Voorwaarde twee

Twee van de volgende kenmerken A, B en C moeten aanwezig zijn:

Kenmerk A

Systemische kenmerken (kenmerken die aangeven dat meer organen dan het bewegingsapparaat betrokken zijn) passend bij een gegeneraliseerde bindweefselstoornis; minimaal vijf van de twaalf kenmerken moeten aanwezig zijn:

1. Opvallend zachte of fluweelachtige huid.
2. Milde hyperelastische huid (huid aan de onderzijde van de onderarm is minstens 1,5 cm op te rekken).
3. Onverklaarbare striae zoals striae op de rug, lies, dijbenen, borsten en/of buik bij adolescenten, mannen of prepuberale vrouwen die in het verleden nooit veel van gewicht veranderd zijn.
4. Aan twee voeten piezogene papels aan de hiel. Kleine bultjes die zichtbaar zijn zodra de voet belast wordt. Ze ontstaan doordat vetweefsel uitstulpt door de opperhuid.
5. Terugkerende of meerdere buikwandbreuken (bijvoorbeeld liesbreuk of navelbreuk).
6. Atrofische littekens (dunne en diepliggende littekens/ milde sigarettenpapier littekens) op ten minste twee plekken zonder dat ze echt perkamentachtig en/of geelbruin verkleurd zijn zoals gezien wordt bij klassieke EDS.
7. Bekkenbodemb-, rectum- of baarmoederverzakking bij kinderen, mannen of vrouwen die niet langer dan twintig weken zwanger zijn geweest, zonder dat ze ooit morbide obesitas hebben gehad of een andere onderliggende medische oorzaak.
8. Dental crowding (ruimtegebrek waardoor tanden scheef staan) in combinatie met een hoog en/of smal gehemelte.
9. Arachnodactyly (de vingers zijn heel lang en dun ten opzichte van de handpalm); hiervan is sprake indien:
 - a) Het duimteken/Teken van Steinberg positief is aan beide kanten. (als de duim in de handpalm wordt gelegd en de handpalm gesloten steekt de duimtop uit).
 - b) Het polsteken/Teken van Walker-Murdoch positief is aan beide kanten. (wanneer) eerste en vijfde vinger om de andere pols worden gelegd overlappen ze elkaar.



10. De verhouding tussen de armlengte en lichaamslengte is groter dan of gelijk aan 1.05.
11. Mitralisklepinsufficiëntie vastgesteld met een echo. Meestal is deze mild bij hEDS patiënten en hoeft deze niet behandeld worden.
12. Dilatatie oftewel een verwijding van de aortawortel met een Z-score $>+2$.

Kenmerk B

Positieve familie historie: Eén of meer eerstegraads (ouder, kind, broer of zus) familieleden voldoen aan de criteria voor hEDS.

Kenmerk C

Muscoskeletale complicaties oftewel complicaties van het bewegingsapparaat. Minstens één moet aanwezig zijn:

1. Dagelijks terugkerende muscoskeletale pijn in twee of meer ledematen die minstens drie maanden duurt.
2. Chronische wijdverspreide pijn die minstens drie maanden aanwezig is.
3. Terugkerende gewrichtsluxaties of duidelijk aanwezige instabiliteit van de gewrichten zonder trauma; er moet sprake zijn van a of b:
 - a) Drie of meer luxaties zonder trauma in hetzelfde gewricht of twee of meer atraumatische luxaties in verschillende gewrichten op verschillende momenten.
 - b) Medisch bevestigde gewrichtsinstabiliteit op twee of meer plekken die geen verband houdt met een trauma.

Voorwaarde drie

Aan al deze voorwaarden moet voldaan zijn:

1. Afwezigheid van ongewone kwetsbaarheid van de huid. In dat geval moeten andere typen van EDS overwogen worden.
2. Andere aangeboren of ontstane bindweefselaandoeningen moeten uitgesloten zijn, alsook auto-immuun reumatische aandoeningen. Bij patiënten die een verkregen bindweefselaandoening hebben (bijvoorbeeld Lupus of Reumatoïde artritis) moet een patiënt voor een bijkomende diagnose met hEDS voldoen aan kenmerk A en B bij voorwaarde twee. Kenmerk C telt in dit geval niet mee voor de diagnose.
3. Het uitsluiten van andere diagnoses die gewrichtshypermobiliteit kunnen veroorzaken door hypotonie (verminderde spierspanning) en/of bindweefselzwakte zoals neuromusculaire aandoeningen, andere erfelijke bindweefselaandoeningen (bijvoorbeeld Marfan, andere types EDS en Loeys-Dietz syndroom) en skeletdysplasie (botgroeistoornis zoals osteogenesis imperfecta).

Uit het dossier blijkt dat verweerder heeft aangegeven dat aan voorwaarde één wordt voldaan. Gezien de adoptieachtergrond van verzoekster wordt voorwaarde twee, kenmerk B als positief verondersteld. Dit houdt in dat er nog moet worden aangetoond dat verzoekster voldoet aan voorwaarde twee, kenmerk A óf C en alle subvoorwaarden onder voorwaarde drie.

Beoordeling voorwaarde twee, kenmerk A

Wat betreft voorwaarde twee, kenmerk A dient aan minstens vijf van twaalf klinische kenmerken te zijn voldaan. In het dossier is onvoldoende informatie beschikbaar om te beoordelen of verzoekster aan minstens vijf kenmerken voldoet. Het Zorginstituut kan dan ook niet beoordelen of verzoekster aan dit kenmerk voldoet.



Beoordeling voorwaarde twee, kenmerk C

Wat betreft voorwaarde twee, kenmerk C blijkt uit de anamnese bij de klinisch geneticus in 2018 dat er sprake is van chronische wijdverspreide pijn, waarbij in het verleden de diagnose fibromyalgie is gesteld. In het dossier is geen verdere informatie aanwezig over welke arts op welk moment deze diagnose heeft gesteld en op grond van welk onderzoek.

Daarnaast is sprake van terugkerende klachten van meerdere gewrichten en luxaties en subluxaties van diverse gewrichten, maar ook hier is onvoldoende informatie in het dossier beschikbaar om te beoordelen of voldaan is aan de één van de twee hierbij horende subvoorwaarden. Het Zorginstituut kan dan ook niet beoordelen of verzoekster aan dit kenmerk voldoet.

Beoordeling voorwaarde drie

Wat betreft voorwaarde drie moet aan drie subvoorwaarden zijn voldaan. De klinisch geneticus heeft in het DNA-onderzoek een aantal bindweefsel-gerelateerde afwijkingen meegenomen, maar doet geen uitspraak over uitsluiting van auto-immuun reumatische aandoeningen, hypotonie (verminderde spierspanning) en/of bindweefselzwakte door neuromusculaire aandoeningen, andere erfelijke bindweefsel-aandoeningen (bijvoorbeeld Marfan of Loeys-Dietz syndroom) en skeletdysplasie (botgroeistoornis zoals osteogenesis imperfecta). Ook vermeldt hij over de huid van verzoekster dat zij een iets zachte (maar geen fluweelzachte) huid heeft met normale elasticiteit, geen versterkte vaattekening, geen hypo- of hyperpigmentatie, normaal aspect littekens, benevens iets dunne littekens op de knieën. Hij benoemt echter niet expliciet de afwezigheid van ongewone kwetsbaarheid van de huid, maar heeft in verder onderzoek wel andere types van EDS uitgesloten. Nu niet expliciet de afwezigheid van ongewone kwetsbaarheden van de huid worden vastgesteld en onderbouwd, kan het Zorginstituut niet beoordelen of er aan voorwaarde drie wordt voldaan.

Conclusie

In het dossier is onvoldoende medische informatie beschikbaar voor een oordeel over voorwaarde twee kenmerk A en/of C en voorwaarde drie. De informatie in de brieven van de klinisch geneticus uit 2018 wijst wel in de richting van een positief oordeel op voorwaarde twee kenmerk C en voorwaarde drie, maar is onvoldoende onderbouwd. Nadere informatie van de klinisch geneticus zou verdere informatie kunnen geven over voorwaarde drie, terwijl eerdere documentatie van de arts die de diagnose fibromyalgie heeft gesteld medische informatie zou kunnen geven over voorwaarde twee, kenmerk C.

Nader onderzoek

Het dossier bevat onvoldoende informatie om te beoordelen of verzoekster voldoet aan de in de geldende richtlijn gestelde voorwaarden voor hEDS. Om te kunnen beoordelen of verzoekster voldoet aan de gestelde voorwaarden dient informatie aan het dossier toegevoegd te worden met betrekking tot het volgende:

- Uitgebreidere medische informatie van de klinisch geneticus over de uitkomst van het onderzoek in 2018;
- Uitgebreide medische informatie van de toenmalig behandelend arts met betrekking tot de diagnose fibromyalgie.

Nader onderzoek

Het Zorginstituut adviseert u om nader onderzoek te laten uitvoeren waarbij u rekening houdt met het bovenstaande.