



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

De Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) heeft op 3 januari 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 diagnostiek en een operatie (Abdominal Vascular Compression Surgery (AVCS)) vanwege abdominaal vasculaire compressiesyndromen en nefropexie vanwege nefroptosis.

Bij de adviesaanvraag heeft de SKGZ een kopie van het dossier gestuurd. Op 17 april 2025 heeft het Zorginstituut een advies uitgebracht waarbij nader onderzoek is geadviseerd. Vervolgens heeft de SKGZ op 28 april 2025 en 14 mei 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 artikel 16 van 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 is een 33-jarige vrouw met in de voorgeschiedenis primaire hypertensie, hypothyreoïdie en astma. In 2022 wordt het Posturaal Orthostatische Tachycardie Syndroom (POTS) bij haar gediagnostiseerd. Dit is een syndroom waarbij een verticale houding gepaard gaat met een versneld hartritme met invaliderende klachten. Verzoekster wordt hiervoor in het Erasmus MC door de cardioloog en thoraxchirurg behandeld met leefstijladviezen, medicatie en revalidatie. Verzoekster gaat desondanks achteruit en wordt bedlegerig en rolstoel gebonden. Verzoekster overweegt om een experimentele ingreep te ondergaan, namelijk hybride ablatie.

Na contact met andere patiënten en bestudering van haar CT-angio van het abdomen (buik) vraagt verzoekster zich af of haar klachten kunnen worden verklaard door vasculaire compressie. De internist-vasculair geneeskundige in het Erasmus MC verwijst verzekerde hiervoor in april 2024 naar een arts in Leipzig voor nadere diagnostiek.

In Leipzig worden na afname van een vragenlijst en functioneel echodoppleronderzoek verschillende zeldzame vasculaire compressiesyndromen vastgesteld, waaronder het May-Thurner Syndroom (MTS), waarbij de linker vena (v.) iliaca communis (bekkenader) wordt ingeklemd door de rechter arteria (a.)



iliaca communis (bekkenslagader) en de wervelkolom; het notenkrakersyndroom (nutcracker syndrome, NCS), waarbij de linker v. renalis (nierader) wordt bekneld door de aorta abdominalis (hoofdslagader naar de buik) en de a. mesenterica (darmslagader), en het Median Arcuate Ligament Syndroom (MALS), waarbij de a. coeliaca (maag-leverslagader) wordt afgeklemd door het ligamentum arcuatum mediale (coeliaca of middenrifbandje). Daarnaast wordt bij verzoekster een nefroptosis (wandelede of zwevende nier) rechts gediagnostiseerd. Pelviene congestie (stuwung van de bekkenvenen, verhoogde druk in de aderen in de buik), POTS en hypertensie kunnen worden verklaard door de vasculaire compressie-syndromen.

De internist-vasculair geneeskundige in het Erasmus MC verwijst verzoekster vervolgens naar een vaatchirurg in een kliniek in Düsseldorf voor chirurgie. Deze vaatchirurg heeft de bevindingen van het functionele echodoppleronderzoek ontvangen. De arts stelt op de CT-angio MTS, NCS en MALS vast. De vasculaire compressiesyndromen worden volgens de vaatchirurg veroorzaakt door de ziekte van Ehlers-Danlos (groep van zeldzame erfelijke bindweefselziekten). Zijn voorstel is om verzoekster te opereren waarbij extraveneuze (buiten de ader) ring versterkte polytetrafluoretheen (PTFE)-stents om de linker v. iliaca communis en linker v. renalis worden geplaatst, segmentale resectie (verwijdering) van het ligamentum arcuatum mediale plaatsvindt en nefropexie (vastzetten) van de rechter nier. Volgens de internist-vasculair geneeskundige worden in Nederland ook dergelijke ingrepen verricht, maar niet in combinatie met elkaar.

In maart 2024 dient verzoekster een aanvraag in voor vergoeding van het functionele echodoppleronderzoek, maar verweerder weigert dit te vergoeden omdat deze zorg niet gangbaar is en geen zorg is zoals medisch specialisten plegen te bieden. Daarnaast ontbreekt wetenschappelijke onderbouwing en voldoet de diagnostiek niet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Verweerder onderbouwt dit verder niet met literatuuronderzoek.

Verzoekster dient in juni 2024 een aanvraag in voor vergoeding van de kosten van de operatie, maar verweerder weigert te vergoeden, omdat de behandeling van de vasculaire compressiesyndromen niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Verweerder heeft de beschikbare literatuur bestudeerd. Bij ernstige klachten bij vasculaire compressie bestaat de gouden standaard behandeling uit het plaatsen van endovasculaire stents in de venen. Over de plaatsing van externe PTFE stents zijn slechts enkele case reports beschikbaar. Verweerder levert hiertoe twee referenties uit de literatuur aan.<sup>1, 2</sup>

Verder geeft verweerder aan dat er in het Medisch Spectrum Twente en in het Erasmus MC een studie loopt naar de effectiviteit van het klieven van het ligament arcuatum mediale bij patiënten met invaliderende klachten bij MALS. In Duitsland wordt het ligament niet gekliefd, maar ruim weggenomen. Er is volgens verweerder onvoldoende informatie in het dossier en in publicaties beschikbaar over de lange termijn effecten van resectie van het ligament.

Ook stelt verweerder dat verzoekster niet redelijkerwijs is aangewezen op de operatie. Het is volgens verweerder niet duidelijk of de klachten van verzoekster specifiek zijn en kunnen worden gerelateerd aan deze zeldzame syndromen.

<sup>1</sup> Wang H, et al. A minimally invasive alternative for the treatment of nutcracker syndrome using individualized three-dimensional printed extravascular titanium stents. Chinese Medical Journal 2019; 132(12): 1454-1460.

<sup>2</sup> Gozzo C, et al. CT imaging findings of abdominopelvic vascular compression syndromes: what the radiologist needs to know. Insights into imaging 2020; 11(48): 1-13.





De informatie van de Duitse behandelaar en internist uit het Erasmus MC is beperkt. Bij verzoekster is de diagnose gesteld op basis van beperkte diagnostiek met een vragenlijst en functionele echodoppler. Volgens de literatuur dient een echodoppler echter bij verdenking op vasculaire compressie gevolgd te worden door uitgebreid onderzoek zoals een flebografie of een MRI van de gecompriëerde vaten. Ook is er geen informatie beschikbaar over specifieke klachten als hematurie (bloed bij de urine) en verminderde nierfunctie of over urologisch onderzoek voor de diagnostiek van nefroptosis. Daarnaast ontbreekt informatie over specifieke klachten van de benen en de beschrijving van varices (spataderen) voor de diagnostiek van pelviene congestie. Verder is het behandelplan opgesteld door één vaatchirurg en waren geen andere medisch specialisten betrokken zoals een nefroloog, MDL-arts en uroloog. Ten slotte is volgens verweerder niet aannemelijk gemaakt dat conservatieve behandelingen zijn overwogen en niet geïndiceerd zijn in plaats van een operatie. Dit geldt ook voor de nefropexie die voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk maar zelden geïndiceerd is bij nefroptosis.

Volgens verweerder is het tot slot in de gegeven omstandigheden naar maatstaven van redelijkheid en billijkheid niet onaanvaardbaar om vergoeding van de operatie te weigeren. Ook gaat verweerder niet over tot een vergoeding uit coulance.

Verzoekster is het niet eens met de afwijzing van verweerder. Er heeft niet beperkt onderzoek plaatsgevonden. In het Erasmus MC is eerder een CT angio verricht die opnieuw in Duitsland door de vaatchirurg is beoordeeld. Verzoekster heeft verschillende referenties aangeleverd, onder andere over het optreden van POTS bij Ehler Danlos en de mogelijke associatie met het May-Thurner syndroom. Verder geeft verzoekster aan dat verweerder bij een andere verzekerde met een vergelijkbaar klinisch beeld wel een eventuele nefropexie heeft vergoed.

In augustus 2024 heeft verzoekster de operatie ondergaan, waarna de klachten van verzoekster sterk zijn verbeterd.

### **Juridisch kader**

Op grond van artikel 2.4, lid 1, 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'.<sup>3</sup> 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.<sup>4</sup> Dit betekent dat er een koppeling moet zijn tussen de zorgbehoefte (de medische indicatie) en de zorg die geleverd wordt. Het gaat derhalve om de vraag of in het individuele geval de verlangde zorg het aangewezen middel is om in het gezondheidstekort van de verzekerde te voorzien.

---

<sup>3</sup> Art. 2.1 lid 2 Bzv

<sup>4</sup> Art. 2.1 lid 3 Bzv



### **Voorlopig advies van 17 april 2025**

In het voorlopig advies van 17 april 2025 heeft het Zorginstituut aangegeven dat verweerder zijn standpunt ten aanzien van het echodoppleronderzoek nader dient te onderbouwen, met betrekking tot zowel het plegen te bieden-criterium als de stand van de wetenschap en praktijk.

Daarnaast concludeerde het Zorginstituut in het voorlopig advies dat de volgende ingrepen niet voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk: de plaatsing van extravasculaire stents bij MTS zonder trombose, de plaatsing van extravasculaire stents bij NCS en chirurgie met doornemen van het ligament arcuatum mediale bij MALS. Ook oordeelde het Zorginstituut dat verzoekster niet redelijkerwijs is aangewezen op een nefropexie.

Het Zorginstituut merkt verder op dat in het advies van 17 april 2025 onder het kopje diagnostiek bij MALS per abuis 'caudale' is opgenomen, dit moet 'craniale' zijn.

### **Aanvullende informatie**

Verweerder heeft in de brief van 25 april 2025 aanvullende gegevens over de diagnostiek met echodoppler middels de pixelflux techniek aangeleverd. Volgens verweerder is deze techniek door de arts in Leipzig ontwikkeld om allerlei aandoeningen te kwantificeren. Deze arts heeft de technologie/software en licentie voor het analyseren van echodoppleronderzoek in een bedrijf ondergebracht. Op PubMed zijn alleen publicaties van de arts zelf te vinden over deze techniek. Volgens verweerder is de pixelflux techniek niet gebruikelijk als standaard diagnosticum. Een functioneel kleurenechodoppler onderzoek voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk, maar de pixelflux techniek niet.

Verder geeft verweerder aan dat de arts in Leipzig een kinderarts is en de wijze waarop hij tot zijn diagnose(s) van een vasculair compressiesyndroom bij een volwassene komt op basis van een vragenlijst en een echodoppleronderzoek geen zorg is zoals een kinderarts pleegt te bieden. Dit is volgens verweerder geen algemeen geaccepteerde zorg zoals in de richtlijnen of literatuur wordt beschreven.

Ook stelt verweerder ter discussie of verzoekster was aangewezen op het echodoppleronderzoek, omdat de verwijzing door de internist op verzoek van verzoekster heeft plaatsgevonden. Tot slot merkt verweerder op dat de vergoeding voor een echodoppleronderzoek als OZP (overig zorgproduct) of indien ingezet als tweedelijns diagnostiek valt binnen de DBC van de behandelend specialist. Het tarief van het uitgevoerde echodoppleronderzoek is veel hoger dan het reguliere tarief in Nederland of Duitsland.

Verzoekster heeft nog een brief van 8 mei 2025 aangeleverd. Hierin beschrijft verzoekster hoe ze ruim vijftien jaar lang allerlei onderzoeken in de Nederland heeft ondergaan zonder dat een diagnose is gesteld. Verzoekster heeft als voorbeeld een kopie van haar Elektronisch Patiëntendossier (EPD) uit april 2023 van haar bezoek aan de dermatoloog vanwege toename van oedeem bij gebruik van steunkousen meegestuurd. De dermatoloog kon dit tijdens het consult niet objectiveren en vermeldde dat er geen sprake was veneuze pathologie. De dermatoloog dacht aan oedeem gedurende de dag als bijwerking van de medicatie. De dermatoloog adviseerde om te mobiliseren, terwijl verzoekster dat niet meer kon. Er werd niet gedacht aan de mogelijkheid van MTS.





## Beoordeling

De informatie in het dossier is medisch en juridisch beoordeeld.

Uit het verslag van de arts in Leipzig van 11 april 2024 blijkt dat de arts een vragenlijst heeft afgenomen, lichamelijk onderzoek heeft verricht en een kleurechodopplergrafie heeft verricht bij verzoekster, waarbij beoordeeld is of er sprake was van abdominale vasculaire compressiesyndromen. Hierbij werd de pixelflux software gebruikt om onder andere de renale perfusie te meten.

### Pixelflux techniek

Pixelflux is commerciële software voor de analyse van weefsel- en orgaandoorbloeding (perfusie) gedurende een hartcyclus op basis van dynamische kleurechodoppler beelden.<sup>5</sup> Verschillende hemodynamische parameters van perfusie kunnen worden gekwantificeerd op basis van pixels (pixel flow analyse) in een dwarsdoorsnede van een bloedvat zoals de bloedstroomsnelheid en de vaatweerstand (resistieve index).<sup>6</sup>

Het Zorginstituut heeft overlegd met een radioloog van de NVVR op 27 juni 2025. Deze radioloog geeft met betrekking tot de pixelflux methode het volgende aan: 'Echodopplergrafie is onderdeel van de diagnostiek bij verdenking op abdominale vasculaire compressiesyndromen. Een echodopplergrafie verschaft real time informatie in tegenstelling tot een CT abdomen. De pixelflux-techniek is een commerciële softwaretoepassing gebaseerd op kleurechodoppler beelden. De techniek wordt niet breed gebruikt, maar is te beschouwen als een technische variant op de methode (pulsed wave doppler) bij gewone echodoppleronderzoeken, waarbij met name resistieve indexen worden gebruikt voor een globale inschatting van de orgaanperfusie. Deze laatste methode is gangbaar bijv. bij de evaluatie van renale doorbloeding of doorbloeding van transplantaten.'

### Plegen te bieden

Een echo(doppler)grafie valt onder zorg zoals medisch-specialisten plegen te bieden. Een echografie behoort niet het exclusieve domein van radiologen en kan door andere artsen dan radiologen worden verricht.<sup>7</sup> Uit de beleidsnotitie van de Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVVR) volgt dat medisch-specialisten hier wel voor gekwalificeerd en geschoold dienen te zijn.

### Stand van de wetenschap en praktijk

Echodoppleronderzoek behoort tot de diagnostiek van abdominale vasculaire compressiesyndromen. Echodoppleronderzoek voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Software of methode om perfusieparameters te meten, vormen onderdeel van een echodoppleronderzoek.

De pixelflux methode (pixel flow analyse) is een technische variant van de methode (pulsed wave doppler) bij gewoon echodoppleronderzoek. Met beide methoden kan de (orgaan)perfusie worden beoordeeld bij de diagnostiek van abdominale vasculaire compressiesyndromen. Het Zorginstituut gaat er daarom vanuit dat de effectiviteit van de pixelflux methode vergelijkbaar is met de methode van gewoon echodoppleronderzoek.

<sup>5</sup> <http://www.chameleon-software.de/en/home.php>

<sup>6</sup> Wozniak MM, et al. Color Doppler dynamic tissue perfusion measurement: a novel tool in the assessment of renal parenchymal perfusion in children with vesicoureteral reflux. Arch Med Sci 2015 May; 29;12(3):621-628.

<sup>7</sup> [https://radiologen.nl/system/files/bestanden/documenten/beleidsnotitie\\_echografie\\_door\\_niet-radiologen\\_av\\_nov\\_2018.pdf](https://radiologen.nl/system/files/bestanden/documenten/beleidsnotitie_echografie_door_niet-radiologen_av_nov_2018.pdf)



### Redelijkerwijs aangewezen op

Uit de medische informatie in het dossier blijkt dat de internist verzoekster heeft doorverwezen naar de arts in Leipzig voor diagnostiek van vasculaire compressiesyndromen. De internist schrijft dat verzekerde POTS met diverse invaliderende klachten had, waarbij verzoekster rolstoelgebonden was. Uit het EPD blijkt dat verzoekster last had van oedemen in november 2022 en algehele malaise in april 2023. Verder is echter niet duidelijk beschreven welke invaliderende klachten verzoekster had. Ook is op basis van de medische correspondentie en het medisch dossier niet duidelijk of er afwijkingen waren bij lichamelijk onderzoek, welke diagnostiek is verricht om andere oorzaken uit te sluiten en wat de bevindingen waren (bijv. van de CT-angio). Op basis van de beschikbare informatie in het dossier concludeert het Zorginstituut daarom dat verzoekster niet redelijkerwijs was aangewezen op aanvullend echodoppleronderzoek.

### **Conclusie**

Echodoppleronderzoek voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Het Zorginstituut gaat ervan uit dat de effectiviteit van de pixelflux methode vergelijkbaar is met de methode van gewoon echodoppleronderzoek. Het Zorginstituut concludeert daarnaast dat niet kan worden vastgesteld of verzoekster was aangewezen op een echodoppleronderzoek voor de diagnostiek van abdominale vasculaire compressiesyndromen. Verzoekster kan hierdoor geen aanspraak maken op vergoeding van een echodoppleronderzoek ten laste van de basisverzekering.

Daarnaast blijft de conclusie van Zorginstituut uit het voorlopig advies van 17 april 2025 ongewijzigd: verzoekster kan geen aanspraak maken op vergoeding van de uitgevoerde operatie in Düsseldorf ten laste van de basisverzekering.

### **Het advies**

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

Verzoekster is niet redelijkerwijs aangewezen op een echodoppleronderzoek en kan geen aanspraak maken op vergoeding hiervan ten laste van de basisverzekering.

Het advies van 17 april 2025 met betrekking tot de uitgevoerde operatie in Düsseldorf blijft ongewijzigd:

- Plaatsing van extravasculaire stents bij MTS zonder trombose, plaatsing van extravasculaire stents bij NCS en het doornemen van het ligament arcuatum mediale bij MALS maken geen onderdeel uit van het basispakket.
- Verzoekster kan geen aanspraak maken op vergoeding van een nefropexie ten laste van de basisverzekering.





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

De Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) heeft op 3 januari 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 diagnostiek en een operatie (Abdominal Vascular Compression Surgery (AVCS)) vanwege abdominaal vasculaire compressiesyndromen en nefropexie vanwege nefroptosis.

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 artikel 16 van 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 coullance.

### **Situatie van verzoekster**

Verzoekster is een 33-jarige vrouw met in de voorgeschiedenis primaire hypertensie, hypothyreoïdie en astma. In 2022 wordt het Posturaal Orthostatische Tachycardie Syndroom (POTS) bij haar gediagnostiseerd. Dit is een syndroom waarbij een verticale houding gepaard gaat met een versneld hartritme met invaliderende klachten. Verzoekster wordt hiervoor in het Erasmus MC door de cardioloog en thoraxchirurg behandeld met leefstijladviezen, medicatie en revalidatie. Verzoekster gaat desondanks achteruit en wordt bedlegerig en rolstoel gebonden. Verzoekster overweegt om een experimentele ingreep te ondergaan, namelijk hybride ablatie.

Na contact met andere patiënten en bestudering van haar CT-angio van het abdomen (buik) vraagt verzoekster zich af of haar klachten kunnen worden verklaard door vasculaire compressie. De internist-vasculair geneeskundige in het Erasmus MC verwijst verzekerde hiervoor in april 2024 naar een arts in Leipzig voor nadere diagnostiek.

In Leipzig worden na afname van een vragenlijst en functioneel echo dopplersonderzoek verschillende zeldzame vasculaire compressiesyndromen vastgesteld, waaronder het May-Thurner Syndroom (MTS), waarbij de linker vena (v.) iliaca communis (bekkenader) wordt ingeklemd door de rechter arteria (a.) iliaca communis (bekenlagader) en de wervelkolom; het notenkrakersyndroom (nutcracker syndrome, NCS), waarbij de linker v. renalis (nierader) wordt bekneld door de aorta abdominalis (hoofdslagader naar de buik) en de a. mesenterica



(darmslagader), en het Median Arcuate Ligament Syndroom (MALS), waarbij de a. coeliaca (maag-leverslagader) wordt afgeklemd door het ligamentum arcuatum mediale (coeliaca of middenrifbandje). Daarnaast wordt bij verzoekster een nefroptosis (wandelede of zwevende nier) rechts gediagnostiseerd. Pelviene congestie (stuwing van de bekkenvenen, verhoogde druk in de aderen in de buik), POTS en hypertensie kunnen worden verklaard door de vasculaire compressie-syndromen.

De internist-vasculair geneeskundige in het Erasmus MC verwijst verzoekster vervolgens naar een vaatchirurg in een kliniek in Düsseldorf voor chirurgie. Deze vaatchirurg heeft de bevindingen van het functionele echo doppleronderzoek ontvangen. De arts stelt op de CT-angio MTS, NCS en MALS vast. De vasculaire compressiesyndromen worden volgens de vaatchirurg veroorzaakt door de ziekte van Ehlers-Danlos (groep van zeldzame erfelijke bindweefselziekten). Zijn voorstel is om verzoekster te opereren waarbij extraveneuze (buiten de ader) ring versterkte polytetrafluoretheen (PTFE)-stents om de linker v. iliaca communis en linker v. renalis worden geplaatst, segmentale resectie (verwijdering) van het ligamentum arcuatum mediale plaatsvindt en nefropexie (vastzetten) van de rechter nier. Volgens de internist-vasculair geneeskundige worden in Nederland ook dergelijke ingrepen verricht, maar niet in combinatie met elkaar.

In maart 2024 dient verzoekster een aanvraag in voor vergoeding van het functionele echo doppleronderzoek, maar verweerder weigert dit te vergoeden omdat deze zorg niet gangbaar is en geen zorg is zoals medisch specialisten plegen te bieden. Daarnaast ontbreekt wetenschappelijke onderbouwing en voldoet de diagnostiek niet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Verweerder onderbouwt dit verder niet met literatuuronderzoek.

Verzoekster dient in juni 2024 een aanvraag in voor vergoeding van de kosten van de operatie, maar verweerder weigert te vergoeden, omdat de behandeling van de vasculaire compressiesyndromen niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Verweerder heeft de beschikbare literatuur bestudeerd. Bij ernstige klachten bij vasculaire compressie bestaat de gouden standaard behandeling uit het plaatsen van endovasculaire stents in de venen. Over de plaatsing van externe PTFE stents zijn slechts enkele case reports beschikbaar. Verweerder levert hiertoe twee referenties uit de literatuur aan.<sup>1, 2</sup>

Verder geeft verweerder aan dat er in het Medisch Spectrum Twente en in het Erasmus MC een studie loopt naar de effectiviteit van het klieven van het ligament arcuatum mediale bij patiënten met invaliderende klachten bij MALS. In Duitsland wordt het ligament niet gekliefd, maar ruim weggenomen. Er is volgens verweerder onvoldoende informatie in het dossier en in publicaties beschikbaar over de lange termijn effecten van resectie van het ligament.

Ook stelt verweerder dat verzoekster niet redelijkerwijs is aangewezen op de operatie. Het is volgens verweerder niet duidelijk of de klachten van verzoekster specifiek zijn en kunnen worden gerelateerd aan deze zeldzame syndromen. De informatie van de Duitse behandelaar en internist uit het Erasmus MC is beperkt. Bij verzoekster is de diagnose gesteld op basis van beperkte diagnostiek met een vragenlijst en functionele echo doppler. Volgens de literatuur dient een echo doppler echter bij verdenking op vasculaire compressie gevolgd te worden door

<sup>1</sup> Wang H, et al. A minimally invasive alternative for the treatment of nutcracker syndrome using individualized three-dimensional printed extravascular titanium stents. Chinese Medical Journal 2019; 132(12): 1454-1460.

<sup>2</sup> Gozzo C, et al. CT imaging findings of abdominopelvic vascular compression syndromes: what the radiologist needs to know. Insights into imaging 2020; 11(48): 1-13.





uitgebreid onderzoek zoals een flebografie of een MRI van de gecompriëerde vaten. Ook is er geen informatie beschikbaar over specifieke klachten als hematurie (bloed bij de urine) en verminderde nierfunctie of over urologisch onderzoek voor de diagnostiek van nefroptosis. Daarnaast ontbreekt informatie over specifieke klachten van de benen en de beschrijving van varices (spataderen) voor de diagnostiek van pelviene congestie. Verder is het behandelplan opgesteld door één vaatchirurg en waren geen andere medisch specialisten betrokken zoals een nefroloog, MDL-arts en uroloog. Ten slotte is volgens verweerder niet aannemelijk gemaakt dat conservatieve behandelingen zijn overwogen en niet geïndiceerd zijn in plaats van een operatie. Dit geldt ook voor de nefropexie die voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk maar zelden geïndiceerd is bij nefroptosis.

Volgens verweerder is het tot slot in de gegeven omstandigheden naar maatstaven van redelijkheid en billijkheid niet onaanvaardbaar om vergoeding van de operatie te weigeren. Ook gaat verweerder niet over tot een vergoeding uit coulance.

Verzoekster is het niet eens met de afwijzing van verweerder. Er heeft niet beperkt onderzoek plaatsgevonden. In het Erasmus MC is eerder een CT angio verricht die opnieuw in Duitsland door de vaatchirurg is beoordeeld. Verzoekster heeft verschillende referenties aangeleverd, onder andere over het optreden van POTS bij Ehler Danlos en de mogelijke associatie met het May-Thurner syndroom. Verder geeft verzoekster aan dat verweerder bij een andere verzekerde met een vergelijkbaar klinisch beeld wel een eventuele nefropexie heeft vergoed.

In augustus 2024 heeft verzoekster de operatie ondergaan, waarna de klachten van verzoekster sterk zijn verbeterd.

### **Juridisch kader**

Op grond van artikel 2.4, lid 1, 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'.<sup>3</sup> 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.<sup>4</sup> Dit betekent dat er een koppeling moet zijn tussen de zorgbehoefte (de medische indicatie) en de zorg die geleverd wordt. Het gaat derhalve 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 informatie in het dossier is medisch en juridisch beoordeeld.

#### Echo doppleronderzoek

Verweerder voert aan dat het echo doppleronderzoek niet gangbaar is en geen zorg is zoals medisch specialisten plegen te bieden. Daarnaast ontbreekt volgens verweerder wetenschappelijke onderbouwing en voldoet echo doppleronderzoek niet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Verweerder heeft geen verdere

---

<sup>3</sup> Art. 2.1 lid 2 Bzv

<sup>4</sup> Art. 2.1 lid 3 Bzv



onderbouwing gegeven waarom niet voldaan wordt aan het plegen te bieden-criterium en ook ontbreekt literatuuronderzoek voor de beoordeling van de stand van de wetenschap en praktijk.

Het Zorginstituut merkt op dat het in eerste instantie aan verweerder is om te beoordelen of zorg voor vergoeding ten laste van de basisverzekering in aanmerking komt. Verweerder dient dan ook zijn standpunt met betrekking tot het plegen te bieden-criterium en stand van de wetenschap en praktijk nader te onderbouwen, dit laatste aan de hand van een literatuuronderzoek.

### May-Thurner syndroom

#### *Achtergrond*

Bij het May-Thurner syndroom (MTS), ook wel v. iliaca compressie syndroom genoemd, is de meest voorkomende afwijking een beklemming van de linker v. iliaca communis tussen de rechter a. iliaca communis en de vijfde lumbale wervel (lendewervel).<sup>5,6</sup> Er zijn ook andere afwijkingen mogelijk zoals compressie van de rechter v. iliaca communis of vena cava. Het merendeel van de mensen heeft geen symptomen bij dergelijke afwijkingen. Bij MTS hebben patiënten symptomen door veneuze hypertensie (verhoogde druk in de aderen). Deze kunnen zijn: acute zwelling en pijn van het linker been, veneuze claudicatio (pijn bij lopen) of chronische veneuze insufficiëntie met varices (spataderen), hyperpigmentatie en veneuze ulcera (zweren). Soms kunnen patiënten een trombosebeen en longembolieën ontwikkelen. MTS komt vooral voor bij vrouwen van 30 tot 50 jaar. De prevalentie van het syndroom (met symptomen) is onbekend, maar het gaat om een zeldzame aandoening.

#### *Diagnostiek*

De diagnostiek begint na anamnese en lichamelijk onderzoek vaak met een doppler echografie om trombose uit te sluiten.<sup>5,6,7</sup> Echo doppleronderzoek is minder geschikt om de bekkenvenen in beeld te brengen en afhankelijk van de ervaring van de radioloog, de omvang van de patiënt en de voorbereiding van de darmen. Bij verdenking op MTS wordt daarom aanvullend een CT- of MRI venografie (afbeelding van aderen) verricht waarmee een stenose kan worden afgebeeld en andere pathologie kan worden uitgesloten. Venografie met intravasculaire echografie wordt meestal voorafgaand aan een ingreep ingezet.

#### *Behandeling*

De behandeling van MTS hangt af van de ernst van de symptomen.<sup>5,6,7</sup> Bij milde symptomen is de behandeling alleen conservatief met steunkousen. Bij matige tot ernstige symptomen van chronische veneuze insufficiëntie zonder diepe veneuze trombose bestaat de behandeling uit een dotterprocedure met endovasculaire stentplaatsing. Chirurgie wordt zelden verricht, omdat het gepaard gaat met meer complicaties en minder goede resultaten dan de minder invasieve ingrepen.

#### *Literatuuronderzoek*

Verweerder heeft literatuuronderzoek verricht naar de effectiviteit van extravasculaire stents bij abdominale vasculaire compressie syndromen, maar geen studies gevonden over de behandeling van MTS.

---

<sup>5</sup> Polyamoli S, et al. May-Thurner syndrome. Cardiovasc Diagn Ther 2021;11(5):1104-1111.

<sup>6</sup> Diwedi A, et al. A Systematic Review of Radiological Diagnosis and Management of May-Thurner Syndrome. J Pharm Bioallied Sci 2024 Apr;16(Suppl 2):S1012-S1016.

<sup>7</sup> Mousa AY, et al. May-Thurner syndrome. Uptodate.com. Literature review current through Dec 2024.





Het Zorginstituut heeft ook literatuuronderzoek verricht. De vraagstelling van het literatuuronderzoek was of de plaatsing van extravasculaire stents effectief is in vergelijking met plaatsing van endovasculaire stents voor de behandeling van patiënten met MTS zonder trombose.

In april 2025 werd systematisch literatuuronderzoek door het Zorginstituut verricht, waarbij gezocht is in Embase via Embase.org (1971-heden), Medline via Ovid (1946-heden) en Cochrane Central via Wiley (1992-heden). Hierbij werd gezocht naar systematische reviews, gerandomiseerde studies en observationele studies waarin ten minste vijf patiënten werden geïncludeerd. De literatuursearch leverde 285 resultaten op. Na screening van titel en abstract werden vier artikelen fulltext gelezen. Er werden geen studies gevonden die plaatsing van extravasculaire stents hebben onderzocht bij MTS.

### *Conclusie*

Er is geen bewijs dat plaatsing van extravasculaire stents effectief is voor de behandeling van patiënten met MTS zonder trombose. Daarmee voldoet de plaatsing van extravasculaire stents bij MTS zonder trombose niet aan de stand van de wetenschap en praktijk.

### Notenkrakersyndroom

#### *Achtergrond*

Het notenkrakersyndroom (NCS) wordt veroorzaakt door compressie van de linker v. renalis tussen de aorta en a. mesenterica superior.<sup>8,9,10</sup> Een andere variant is compressie van de linker v. renalis tussen de aorta en lumbale wervelkolom. De veneuze afwijkingen kunnen bij toeval bij patiënten worden gevonden zonder dat zij symptomen hiervan hebben, ook wel het notenkrakerfenomeen genoemd. Bij NCS ontstaan symptomen door veneuze hypertensie met stuwings van de nier die gepaard gaat met hematurie (bloedverlies in de urine), pijn in de flanken en orthostatische proteïnurie (bij staan eiwitverlies in urine). Daarnaast kunnen patiënten pelviene congestie met varices, pijn in het bekken en varicocèle (zwellend scrotum bij mannen) ontwikkelen. De prevalentie van dit zeldzame syndroom is onbekend. Het begint vaak bij een leeftijd van twintig tot 40 jaar.

#### *Diagnostiek*

De diagnose wordt gesteld aan de hand van de symptomen, laboratoriumonderzoek (bloed en urine) en radiologisch onderzoek.<sup>8,9,10</sup> In eerste instantie wordt vaak screenend een echo doppleronderzoek verricht. De bevindingen kunnen afhankelijk zijn van de lichaamshouding en of de patiënt nuchter is. Vanwege deze beperkingen wordt aanvullend een CT of MRI verricht, waarmee ook andere oorzaken van de compressie kunnen worden uitgesloten. Ten slotte kan venografie met of zonder intravasculaire echografie worden ingezet.

#### *Behandeling*

De conservatieve behandeling kan bestaan uit advies aan patiënten met ondergewicht (BMI onder de 18,5 kg/m<sup>2</sup>) om aan te komen.<sup>8,9,10</sup> Toename van het mesenteriale vet zou er toe leiden dat de compressie van de v. renalis afneemt.

<sup>8</sup> Heilijgers F, et al. Nutcracker syndrome (a Delphi consensus). J Vasc Surg Venous Lymphat Disord. 2025 Jan;13(1):101970.

<sup>9</sup> Kolber MK, et al. Nutcracker syndrome: diagnosis and therapy. Cardiovasc Diagn Ther. 2021 Oct;11(5):1140-1149.

<sup>10</sup> Maharaj D, et al. Nutcracker syndrome: a case-based review. Ann R Coll Surg Engl. 2024. May;106(5):396-400.



Daarnaast worden patiënten behandeld met onder andere ACE-remmers voor de behandeling van proteïnurie en hypertensie. Afhankelijk van de ernst van de symptomen worden patiënten behandeld met een operatie, waarvoor meerdere operatietechnieken zijn. Volgens een internationaal consensusdocument van twintig experts is transpositie van de linker v. renalis de eerste keus operatie bij NCS. Bij deze ingreep wordt de v. renalis opnieuw ingehecht in de vena cava inferior.<sup>8</sup> Deze operatie gaat gepaard met een laag risico op complicaties en heeft goede resultaten op de middellange en lange termijn. Naast open en laparoscopische technieken kunnen minder invasieve endovasculaire ingrepen met stentplaatsing worden verricht. Een mogelijke risico is echter stentmigratie en lange termijn resultaten ontbreken nog. In het consensusdocument worden endovasculaire ingrepen daarom niet als eerste keus behandeling aanbevolen. Plaatsing van extravasculaire stents wordt niet als mogelijke behandeling genoemd.

#### *Literatuuronderzoek*

Verweerder heeft literatuuronderzoek verricht naar de effectiviteit van extravasculaire PTFE stents bij abdominale vasculaire compressie syndromen en alleen enkele case reports gevonden. Er werd slechts één niet-vergelijkende studie van Wang et al (2019) gevonden die de effecten van de plaatsing van extravasculaire stents bij zeventien patiënten met NCS heeft onderzocht, waarbij het om titanium stents ging.<sup>11</sup> In deze studie verbeterden de symptomen bij patiënten zonder dat complicaties optraden gedurende 24 tot 48 maanden.

Het Zorginstituut heeft ook literatuuronderzoek verricht. De vraagstelling van het literatuuronderzoek was of plaatsing van extraveneuze PTFE stent effectief is in vergelijking met transpositie van de v. renalis. Hiervoor zijn vergelijkende studies nodig die beide ingrepen vergelijken.

In maart 2025 werd systematisch literatuuronderzoek door het Zorginstituut verricht, waarbij gezocht is tot heden in Embase via Embase.org, Medline via Ovid en Cochrane Central via Wiley. Hierbij werd gezocht naar studies waarin ten minste vijf patiënten werden geïnccludeerd. De literatuursearch leverde 153 artikelen op. Na screening op titel en abstract werden tien artikelen fulltext bekeken. Er werden geen vergelijkende studies gevonden, enkel zes retrospectieve niet-vergelijkende studies (waaronder de studie van Wang et al. (2019)) die de resultaten van laparoscopische plaatsing van extravasculaire stents (al dan niet robot geassisteerd) bij patiënten met NCS hebben gerapporteerd.<sup>11,12,13,14,15,16</sup>

<sup>11</sup> Wang H, et al. A minimally invasive alternative for the treatment of nutcracker syndrome using individualized three-dimensional printed extravascular titanium stents. Chinese Medical Journal 2019 Vol. 132 Issue 12 Pages 1454-1460.

<sup>12</sup> Wang SZ, et al. Laparoscopic Extravascular Stent Placement for Nutcracker Syndrome: A Report of 13 Cases. Journal of Endourology 2015 Vol. 29 Issue 9 Pages 1025-1029.

<sup>13</sup> Chen FM, et al. A New Technique: Laparoscopic Resection of Fibrous Ring and Placing Extravascular Stent in Patients With Nutcracker Syndrome: A Report of 5 Cases. Urology 2019 Vol. 126 Pages 110-115.

<sup>14</sup> Steinberg RL, et al. Robotic assisted extravascular stent placement for nutcracker phenomenon of the left renal vein: a case series. Journal of Robotic Surgery 2020 Vol. 14 Issue 5 Pages 781-788.

<sup>15</sup> Yu S, et al. Laparoscopic placement of left renal vein extravascular stenting in treatment of nutcracker syndrome: Techniques and long-term outcomes. International Journal of Urology 2023 Vol. 30 Issue 1 Pages 50-56.

<sup>16</sup> Fahri JJ, et al. Patient-Reported Outcomes for Robot-Assisted Laparoscopic Extravascular Renal Vein Stent Placements for Nutcracker Syndrome. Journal of Endourology 2024 Vol. 38 Issue 4 Pages 371-376.





Het gaat om kleinere studies (5-76 patiënten) met in totaal 117 patiënten waarbij er mogelijk overlap is van gerapporteerde patiënten van de studies van Wang et al. (2015)<sup>12</sup> en Yu et al. (2023)<sup>15</sup> en tussen die van Steinberg et al. (2019)<sup>14</sup> en Fahri et al. (2024).<sup>16</sup> In één studie (van Wang et al (2019)) werden zoals eerder genoemd titanium stents bij patiënten geplaatst,<sup>11</sup> in vijf studies PTFE stents.<sup>12,13,14,15,16</sup> De studies laten een verbetering van de pijnsymptomen en hematurie (75-100%) zien bij een gemiddelde of mediane follow-up duur van drie tot 52 maanden. Er traden in de studies geen ernstige complicaties op, bij één patiënt werd migratie van stent gerapporteerd.<sup>12</sup> Het gaat echter om zeer lage kwaliteit bewijs, omdat in de onderzoeken geen vergelijking werd gemaakt met transpositie van de v. renalis, kleine aantallen patiënten werden geïncludeerd en de meeste studies een beperkte follow-up (van minder dan drie jaar) hadden.

### *Conclusie*

Er zijn geen vergelijkende studies gevonden die de effectiviteit van de plaatsing van een extravasculaire stent hebben vergeleken met transpositie van de v. renalis bij patiënten met NCS. De beschikbare niet-vergelijkende studies over de uitkomsten van extravasculaire stents zijn van zeer lage kwaliteit. Daarmee is onvoldoende aangetoond dat plaatsing van extravasculaire stents bij NCS effectief is. Plaatsing van extravasculaire stents voldoet bij NCS niet aan de stand van de wetenschap en praktijk.

### Mediane Arcuate Ligament Syndroom

#### *Achtergrond*

Het Mediane Arcuate Ligament Syndrome (MALS) staat ook wel bekend als Dunbar syndroom of a. coeliaca compressie syndroom. Het wordt veroorzaakt door compressie van de a. coeliaca door het ligamentum arcuatum mediale.<sup>17, 18,19</sup> Mogelijk speelt ook compressie van de plexus coeliacus (zenuwnetwerk in de bovenbuik) een rol. Bij MALS kunnen patiënten symptomen hebben als buikpijn, meestal postprandiaal (na de maaltijd), gewichtsverlies, braken en diarree. Het bestaan van het ziektebeeld is controversieel. Asymptomatische externe compressie van de a. coeliaca wordt relatief vaak gezien (incidentie 3-7%). De prevalentie van het syndroom is onbekend, maar symptomen komen zelden voor bij externe a. coeliaca compressie. MALS treedt vaker op bij vrouwen bij een leeftijd van 40 tot 60 jaar.

#### *Diagnostiek*

Vanwege de zeldzaamheid en de aspecifieke symptomen, wordt MALS vaak pas gediagnostiseerd nadat andere vaker voorkomende oorzaken van chronische buikpijn zijn uitgesloten.<sup>17,19</sup> Compressie van de a. coeliaca door het mediane arcuate ligament kan worden vastgesteld met een doppler echografie, CT of MR angiografie (afbeelding van slagaders). Radiologisch onderzoek dient zowel bij in- als exspiratie (in- als uitademing) plaats te vinden om een stenose uit te kunnen sluiten. Bij expiratie neemt door caudale beweging van het middenrif (naar beneden) de stenose van de a. coeliaca toe, terwijl de stenose bij inspiratie niet bij alle patiënten zichtbaar is.

<sup>17</sup> Upshaw W, et al. Overview of median arcuate ligament syndrome: a narrative review. *Cureus* 2023 Oct 8;15(10):e46675.

<sup>18</sup> Scovel S, et al. Median arcuate ligament syndrome. *Uptodate.com*. Literature review current through Dec 2024.

<sup>19</sup> Terlouw LG, et al. European guidelines on chronic mesenteric ischaemia – joint United European Gastroenterology, European Association for Gastroenterology, Endoscopy and Nutrition, European Society of Gastrointestinal and Abdominal Radiology, Netherlands Association of Hepatogastroenterologists, Hellenic Society of Gastroenterology, Cardiovascular and Interventional Radiological Society of Europe, and Dutch Mesenteric Ischemia Study group clinical guidelines on the diagnosis and treatment of patients with chronic mesenteric ischaemia. *United European Gastroenterology Journal* 2020, Vol. 8(4) 371–395.



### *Behandeling*

Volgens de Europese richtlijn over Chronische mesenteriale ischemie (2022) is er discussie over de behandeling van MALS.<sup>19</sup> Mogelijke behandelingen van MALS zijn het vrijmaken van de a. coeliaca door het klieven van het ligament waarvoor verschillende technieken bestaan, namelijk open of laparoscopische chirurgie of retroperitoneale endoscopie. Laparoscopische en endoscopische technieken hebben als voordeel dat ze minder invasief zijn en minder gastro-oesofageale reflux veroorzaken, maar er is geen bewijs dat de ene methode beter is dan de andere. De Europese richtlijn heeft een zwakke aanbeveling over behandeling met chirurgie geformuleerd, zonder voorkeur uit te spreken voor het type ingreep, vanwege de zeer lage kwaliteit bewijs van de beschikbare literatuur.

### *Onderzoek in het kader van Veelbelovende Zorg*

Zoals verweerder heeft aangegeven, wordt sinds 2022 een gerandomiseerde studie in Nederland verricht om te onderzoeken of endoscopische retroperitoneale a. coeliaca release (vrijmaken van a. coeliaca) door middel van het doornemen van het ligament effectief is bij patiënten met MALS met buikklachten.<sup>20</sup> Het onderzoek wordt uitgevoerd met een subsidie van de regeling Veelbelovende Zorg. De subsidieregeling Veelbelovende Zorg is bedoeld voor zorg die nog niet voldoet aan het wettelijk criterium 'de stand van de wetenschap en praktijk'.

Partijen hebben op basis van een systematisch review van Metz et al. (2022) aangegeven dat nog onvoldoende duidelijk is of doornemen van het ligament arcuatum mediale effectief is.<sup>21</sup> Het onderzoek is opgezet met steun vanuit de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, de Nederlandse Vereniging voor Maag-Darm-Leverartsen en Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie, internationale richtlijnwerkgroepen, de Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, de Harteraad en Zorgverzekeraars Nederland. Aan het einde van de studie in 2027 zal het Zorginstituut beoordelen of deze behandeling effectief is en voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk.

Metz et al. (2022) heeft een systematische review verricht naar de effectiviteit van behandelingen van MALS.<sup>21</sup> In totaal werden 38 niet-vergelijkende studies (28 retrospectief en zeven prospectief) met 880 patiënten met MALS (met buikklachten) geïnccludeerd. Hiervan kregen 851 patiënten een chirurgische behandeling waarbij het ligament werd doorgenomen. In 35 studies was er bij 669 patiënten sprake van een verbetering van de symptomen. In de meerderheid van de studies (twintig van de 35 studies) had meer dan 70% van de patiënten een verbetering van symptomen bij drie tot 228 maanden follow-up. In 21 studies met 512 patiënten werd bij 12% complicaties gemeld, waarbij een intra-operatieve bloeding het meest voorkwam (41% van 12%). De auteurs concluderen dat het bewijs van zeer lage kwaliteit is door de studieopzet en een verhoogd risico op bias, waardoor het onduidelijk is of doornemen van het ligament effectief is in vergelijking met conservatieve therapie.

### *Literatuuronderzoek*

Het Zorginstituut heeft voor de volledigheid literatuuronderzoek verricht naar nieuwe studies sinds de publicatie van de systematische review van Metz et al. (2022).<sup>21</sup> De vraagstelling van het literatuuronderzoek was of een operatie waarbij de a. coeliaca wordt vrijgemaakt door doornemen van het ligament arcuatum mediale effectief is in vergelijking met conservatief beleid bij patiënten

<sup>20</sup> <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/spijsvertering/veelbelovende-zorg-caroso>

<sup>21</sup> Metz FM, et al. Systematic Review of the Efficacy of Treatment for Median Arcuate Ligament Syndrome. Eur J Vasc Endovasc Surg 2022; 64, 720e732.





met MALS (met buikklachten). Hiervoor zijn vergelijkende studies nodig die de uitkomsten van een operatie vergelijken met die van een conservatieve behandeling.

In maart 2025 werd systematisch literatuuronderzoek door het Zorginstituut verricht, waarbij gezocht is vanaf 16 juli 2021 (zoekdatum Metz et al. (2022)) tot heden in Embase via Embase.org, Medline via Ovid en Cochrane Central via Wiley. Hierbij werd gezocht naar studies waarin ten minste twintig patiënten met MALS met buikklachten werden geïncludeerd. De literatuursearch leverde 128 artikelen op, waarvan na screening op titel en abstract negentien artikelen fulltext werden gelezen. De search bevatte geen vergelijkende studies die de effecten van chirurgie met conservatief beleid hebben vergeleken. Er werden acht observationele studies (totaal 809 patiënten) gevonden die de resultaten van operaties met klieven van het ligament arcuatum mediale bij MALS met buikklachten hebben gerapporteerd.<sup>22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29</sup> Studies die niet over de symptomen van patiënten rapporteren werden niet meegenomen. Na de operatie was er een verbetering van de symptomen bij 79% tot 90% van de patiënten (vier van de acht studies) of afwezigheid van symptomen bij 40% tot 78% patiënten (vijf van de acht studies). Na een follow-up van zeven maanden tot drie jaar was dit respectievelijk bij 37% tot 90% van de patiënten (zeven van de acht studies) en bij 55% tot 90% van de patiënten (drie van de acht studies). In zeven van de acht studies traden perioperatief 4% tot 20% complicaties op. In de grootste studie (516 patiënten) werd tijdens de ingreep ook bij 11% van de patiënten een vasculaire interventie verricht, hetgeen de resultaten kan hebben vertekend.<sup>25</sup> De kwaliteit van het bewijs is zeer laag.

### *Conclusie*

Door het ontbreken van studies die de uitkomsten van doornemen van het ligament arcuatum mediale hebben vergeleken met conservatieve behandeling is het onzeker of deze chirurgie effectief is bij patiënten met MALS. Chirurgie met doornemen van het ligament arcuatum mediale bij MALS voldoet hiermee niet aan de stand van de wetenschap en praktijk.

Het onderzoek dat in kader van de subsidieregeling Veelbelovende Zorg wordt verricht zal naar verwachting in de toekomst meer duidelijkheid geven over de effectiviteit van het vrijmaken van a. coeliaca door middel van het doornemen van het ligament bij patiënten met MALS met buikklachten.

<sup>22</sup> Kazmi SSH, et al. Laparoscopic Surgery for Median Arcuate Ligament Syndrome (MALS): A Prospective Cohort of 52 Patients. *Vascular Health and Risk Management* 2022 Vol. 18 Pages 139-151.

<sup>23</sup> Shin TH, et al. Robotic versus laparoscopic median arcuate ligament (MAL) release: a retrospective comparative study. *Surgical Endoscopy* 2022 Vol. 36 Issue 7 Pages 5416-5423.

<sup>24</sup> Chen AJ, et al. Outcomes of Median Arcuate Ligament Release: A Single Institution Retrospective Review. *Annals of Vascular Surgery* 2023 Vol. 94 Pages 296-300.

<sup>25</sup> DeCarlo C, et al. Factors associated with successful median arcuate ligament release in an international, multi-institutional cohort. *J Vasc Surg* 2023 Vol. 77 Issue 2 Pages 567-577.e2.

<sup>26</sup> Gerrull WD, et al. Robotic median arcuate ligament release: management algorithm and clinical outcomes from a large minimally invasive series. *Surgical Endoscopy* 2023 Vol. 37 Issue 5 Pages 3956-3962.

<sup>27</sup> Woestemeier A, et al. Prognostic factors for the long term outcome after surgical celiac artery decompression in MALS. *Orphanet J Rare Dis* 2023 Vol. 18 Issue 1 Pages 334.

<sup>28</sup> Belluzzi a, et al. Laparoscopic Median Arcuate Ligament Release: Surgical Technique and Clinical Outcomes. *Surgical Laparoscopy, Endoscopy and Percutaneous Techniques* 2024 Vol. 34 Issue 1 Pages 74-79.

<sup>29</sup> Butz F, et al. Short and longterm outcome of minimally invasive therapy of median arcuate ligament syndrome. *Langenbeck's Archives of Surgery* 2024 Vol. 409 Issue 1.



## Nefroptosis

### *Achtergrond*

Van nefroptosis is sprake bij een daling van de nier van meer dan vijf centimeter of ten minste twee wervels naar beneden als een patiënt van een liggende naar staande positie beweegt.<sup>30</sup> De beweeglijkheid van de nier wordt waarschijnlijk veroorzaakt door verminderde ondersteuning van structuren rondom de nier. Nefroptosis is asymptomatisch bij de meeste patiënten. Patiënten ontwikkelen klachten door onder andere obstructie van de ureter (urineleider) met als gevolg hydronefrose (uitgezet nierbekken) of afklemmen van de vaatsteel of zenuwen. Symptomen die kunnen optreden zijn acute of zeurende pijn in de flanken of buik die afneemt in rust, een beweeglijke massa in de buik, misselijkheid en braken. Patiënten kunnen last hebben van voorbijgaande hematurie, urineweginfecties en nierstenen. Ook kunnen ze hypertensie ontwikkelen. Nefroptosis is een zeldzame aandoening, waarvan de prevalentie onbekend is. In 70% van de gevallen is de rechter nier aangedaan. De aandoening komt vaker voor bij (slanke) vrouwen dan bij mannen.

### *Redelijkerwijs aangewezen op*

Nefropexie voldoet volgens verweerder aan de stand van de wetenschap en praktijk voor de behandeling van symptomatische nefroptosis. De beoordeling van de stand van de wetenschap en praktijk voor deze ingreep is hiermee niet in geschil. Het Zorginstituut beoordeelt hieronder of verzoekster redelijkerwijs is aangewezen op een nefropexie.

### *Diagnostiek*

In eerste instantie wordt laboratoriumonderzoek (bloed en urine) verricht om andere oorzaken uit te sluiten.<sup>31</sup> De diagnose berust op beeldvormend onderzoek dat daling van de nier van meer dan vijf centimeter, ureterobstructie of verminderde arteriële flow (bloedstroom in de nierslagader) bij zitten of staan vaststelt. Het onderzoek kan bestaan uit een echo dopplergrafie en renogram (scan van de nieren met een radioactieve stof) in liggende en staande positie en een CT met een buikoverzichtsfoto.

### *Behandeling*

Patiënten met langer bestaande symptomen bij nefroptosis met ureterobstructie of verminderde renale doorbloeding komen in aanmerking voor chirurgie. De behandeling bij symptomatische nefroptosis bestaat uit renale fixatie (vastzetten van nier) in de oorspronkelijke hoog retroperitoneale positie.<sup>30,31</sup> Hiervoor zijn verschillende technieken, namelijk open, laparoscopische en percutane nefropexie, waarbij laparoscopische benadering het meest wordt toegepast. Voor de ingreep dient zorgvuldige indicatiestelling plaats te vinden.

### *Overleg Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU)*

Op 2 april 2025 heeft overleg plaats gevonden tussen het Zorginstituut en een uroloog namens de NVU. Tijdens dit overleg heeft de uroloog het volgende aangegeven:

Pijnklachten kunnen ook door andere oorzaken optreden. Nefroptosis is heel zeldzaam, andere mogelijke oorzaken van pijnklachten dienen daarom eerst te worden uitgesloten. Naast een echoduplex onderzoek is een aanvullend functieonderzoek van de nieren zoals een renogram in liggende en staande positie

<sup>30</sup> Srirangam SJ, et al. Nephroptosis: seriously misunderstood? BJU International 2008; 103, 296-300.

<sup>31</sup> Mogorovich A, et al. Clinical reappraisal and state of the art nephropexy. Urologia Journal 2018; 85 (4):135-144.





nodig om de diagnose en de indicatie voor nefropexie te stellen. Met het renogram worden de aanvoer, functie en de afvoer van de nier in beeld gebracht. Een intraveneus pyelogram (röntgenonderzoek waarbij de urinewegen worden afgebeeld) werd in het verleden verricht, maar tegenwoordig niet meer. Er bestaat alleen een indicatie voor nefropexie indien naast symptomen en het zakken van de nier, er sprake is van afvoerbelemmering van de nier of eventueel verminderde doorbloeding.

#### *Beoordeling*

Op basis van de beschikbare medische informatie in het dossier had verzoekster langer bestaande pijnklachten in de flanken en de bovenbuik, hypertensie en daling van de rechter nier van meer vijf centimeter bij echo-onderzoek in staande vergeleken met liggende positie. Er kan niet worden geconcludeerd dat verzoekster een indicatie had voor een nefropexie. Het medisch dossier bevat geen informatie over eventuele andere symptomen of het uitsluiten van andere oorzaken. Ook is naast de echodopplergrafie niet aanvullend functieonderzoek van de nier met een renogram verricht.

#### *Conclusie*

Op basis van de beschikbare informatie in het dossier blijkt niet dat verzoekster redelijkerwijs is aangewezen op een nefropexie.

#### **Nader onderzoek**

Verweerder dient zijn standpunt ten aanzien van het echo doppleronderzoek nader te onderbouwen, met betrekking tot zowel het plegen te bieden-criterium als de stand van de wetenschap en praktijk. Hierbij dient de beoordeling van de stand van de wetenschap en praktijk gebaseerd te worden op literatuuronderzoek.

#### **Conclusie**

Geconcludeerd kan worden dat de volgende ingrepen niet voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk: de plaatsing van extravasculaire stents bij MTS zonder trombose, de plaatsing van extravasculaire stents bij NCS en chirurgie met doornemen van het ligament arcuatum mediale bij MALS. Ook blijkt op basis van de beschikbare informatie in het dossier niet dat verzoekster redelijkerwijs is aangewezen op een nefropexie. Verzoekster kan gelet op het voorgaande geen aanspraak maken op vergoeding van de uitgevoerde operatie in Düsseldorf ten laste van de basisverzekering.

#### **Het advies**

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

De uitgevoerde ingrepen in Düsseldorf (plaatsing van extravasculaire stents bij MTS zonder trombose, plaatsing van extravasculaire stents bij NCS en het doornemen van het ligament arcuatum mediale bij MALS) maken geen onderdeel uit van het basispakket. Ook kan verzoekster geen aanspraak maken op vergoeding van een nefropexie ten laste van de basisverzekering.

Het Zorginstituut adviseert u daarnaast om nader onderzoek te laten uitvoeren waarbij u rekening houdt met het bovenstaande (zie 'nader onderzoek').