



Zorginstituut Nederland

> 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 10 december 2025
Betreft Definitief advies als bedoeld in artikel 114 van de
Zorgverzekeringswet
Geschil over vergoeding van medisch-specialistische zorg als bedoeld
de zorgverzekering VGZ Eigen Keuze
Verzekerde
vertegenwoordigd door
zorgverzekeraar VGZ Zorgverzekeraar N.V. te Arnhem (verweerder)

Zaaknummer
2025014045

Onze referentie
2025028451

Uw referentie
202500081

Uw brieven van
16 juni en 1 december 2025

Geachte

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

Uit het verslag 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.

Verzoekster vraagt in haar brief als bijlage bij de mail van 5 november 2025 op basis waarvan het Zorginstituut het onderzoek heeft uitgevoerd en de conclusies heeft getrokken. Ook vraagt verzoekster welke studies, methodieken en afwegingskaders het Zorginstituut heeft gebruikt.

Het Zorginstituut beoordeelt de stand van de wetenschap en praktijk aan de hand van een publiek toegankelijk beoordelingskader.¹ Bij de beoordeling van dit geschil heeft het Zorginstituut systematisch literatuuronderzoek verricht in verschillende wetenschappelijke databases. De vraagstellingen, uitkomsten en conclusies heeft het Zorginstituut opgenomen in het voorlopig advies van 6 oktober 2025.

¹ Zorginstituut Nederland, 'Beoordeling Stand van de wetenschap en praktijk (11 april 2023). Te raadplegen via <https://www.zorginstituutnederland.nl/documenten/2023/04/11/beoordeling-swp-2023>

Daarnaast heeft verzoekster ook nog een vijftal andere studies aangedragen. Deze publicaties zijn niet in de beoordeling betrokken, omdat ze de vraagstellingen van het literatuuronderzoek niet kunnen beantwoorden of omdat het om studies gaat waar minder dan vijf patiënten zijn onderzocht.

Hoogachtend,

Manager Juridische Zaken

Zorginstituut Nederland
Zorg

Datum
10 december 2025

Onze referentie
2025028451



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

De Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) heeft op 16 juni en 15 september 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 echoduplexonderzoek met Pixelfluxsoftware en het plaatsen van stents.

Bij de adviesaanvraag heeft de SKGZ een kopie van het dossier gestuurd. Op 23 juli 2025 heeft het Zorginstituut een voorlopig advies uitgebracht waarbij ten aanzien van het kleven van het MAL en het plaatsen van de stents nader onderzoek is geadviseerd. De SKGZ heeft op 15 september 2025 de nadien ontvangen stukken aan het Zorginstituut gestuurd. Het Zorginstituut kan het voorlopig advies aanpassen 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 is sinds haar jeugd ernstig ziek, waarbij de genetische afwijking hypermobiel Ehlers Danlos Syndroom (hEDS) is vastgesteld, met de volgende kenmerken:

- Chronische vermoeidheidssyndroom (CVS);
- Maligne encephalomyelitis (ME);
- Fibromyalgie;
- Post Exertional Malaise (PEM); en,
- Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom (POTS).

Verzoekster is hiervoor onder behandeling bij het Erasmus Medisch Centrum (EMC).

Later ontwikkelde verzoekster ernstige klachten die konden passen bij vasculaire compressiesyndromen. Verzoekster raakte hierdoor erg verzwak en werd afhankelijk van een rolstoel en sondevoeding. Het vermoeden ontstond dat er sprake zou kunnen zijn van één of meer compressiesyndromen.

Om deze reden is zij door haar arts in het EMC doorverwezen naar Dr. Scholbach, kinderarts in Leipzig, Duitsland. In Duitsland heeft deze arts diagnostische onderzoeken uitgevoerd door middel van vragenlijsten, lichamelijk onderzoek, echo-duplex onderzoek met Pixelflux en een CTA (het in beeld brengen van een bloedvat met contrast tijdens een CT-scan).



De behandelend arts stelt onder andere de volgende diagnoses:

- Pelvic congestion syndrome (spataderen in het bekken a.g.v. stuwing)
- May-Thurner-syndroom (afknellen van de v. iliaca communis links)
- Verdrukking van de linkernierader
- Beginnend median arcuate ligament syndrome (MALS)

Verzoekster is voor de operatieve ingrepen op 19 december 2024 door haar internist doorverwezen naar Bel Etage in Düsseldorf. Hier is de volgende behandeling voorgesteld:

- Resectie (verwijderen) van het MAL ligament;
- Het plaatsen van ringvormige PTFE tubes (buisjes) rond de linker nierader en v. iliaca communis (bekkenader) links;
- nefropexie rechter nier.

Verzoekster geeft aan dat behandeling in haar geval niet kon wachten, omdat er kans op schade is of zich complicaties kunnen voordoen ten gevolge van compressie van de vaten. Ook ervaarde zij haar situatie als onhoudbaar, zowel op fysiek, emotioneel als financieel vlak. Op 3 februari 2025 is een operatie verricht, waarbij is afgezien van de nefropexie van de rechternier. De gemachtigde van verzoekster geeft aan dat verzoekster weer kan eten en inmiddels geen rolstoel meer nodig heeft.

Verweerder heeft de aanvragen voor vergoeding afgewezen. Ten aanzien van het diagnostisch onderzoek met de Pixelfluxsoftware geeft verweerder aan dat het echodoppleronderzoek wel voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk, maar de toepassing van de Pixelfluxsoftware niet.

Met betrekking tot het verwijderen van MAL geeft verweerder aan dat er een onderzoek loopt of deze behandeling een positief effect heeft op de klachten ischemie van de maag. Momenteel voldoet deze behandeling nog niet aan de stand van de wetenschap en praktijk.

Ook van het plaatsen van de externe stents/tubes geeft verweerder aan dat het niet voldoet niet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Uit de beschikbare literatuur maakt verweerder op dat het plaatsen van een stent binnen het vat de goudenstandaard voor genoemde vasculaire compressie syndromen is. Verweerder heeft geen gecontroleerde onderzoeken (RCT'S) gevonden die extra-versus endovasculair gebruik vergelijken.

Voorlopig advies d.d. 23 juli 2025

Beoordeling diagnostisch onderzoek met Pixelflux software

In het voorlopig advies d.d. 23 juli 2025 heeft het Zorginstituut ten aanzien van het echodoppleronderzoek met Pixelfluxsoftware geconcludeerd dat dit 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 concludeerde daarnaast dat verzoekster aangewezen was op een echodoppleronderzoek voor de diagnostiek van abdominale vasculaire compressiesyndromen. Verzoekster kan derhalve aanspraak maken op vergoeding van echodoppleronderzoek ten laste van de basisverzekering.



Beoordeling verwijderen van het mediane boogligament (MAL) en het plaatsen van stents

In het genoemde voorlopig advies heeft het Zorginstituut over het verwijderen van MAL en het plaatsen van stents aangegeven dat op basis van de beschikbare informatie niet duidelijk welke operatieve ingrepen er daadwerkelijk zijn verricht bij verzoekster. Hierdoor kon het Zorginstituut niet beoordelen of verzoekster aanspraak kan maken op vergoeding ten laste van de basisverzekering. Het Zorginstituut heeft daarom gevraagd om medische informatie van de behandelend arts over welke operaties er specifiek zijn uitgevoerd op 4 februari 2025.

Verschrijving in advies

Het Zorginstituut heeft geconstateerd dat er een verschrijving staat in het advies van 23 juli. Onder het kopje 'Het advies' staat: *'Echoduplexonderzoek met Pixelfluxsoftware, het klieven van het mediane boogligament (MAL) en het plaatsen van stents maakt onderdeel uit van het basispakket en verzoekster is redelijkerwijs aangewezen op echoduplexonderzoek met Pixelfluxsoftware, het klieven van het mediane boogligament (MAL) en het plaatsen van stents;'*

Het bovenstaande is echter geen correcte weergave van hetgeen in het advies staat. De juiste formulering van het advies luidt: *'Echoduplexonderzoek met Pixelfluxsoftware maakt onderdeel uit van het basispakket en verzoekster is redelijkerwijs aangewezen op echoduplexonderzoek met Pixelfluxsoftware;'*

Aanvullende informatie

Het nader onderzoek is uitgevoerd en er is de ontslagbrief van verzoekster d.d. 14 februari 2025 is toegevoegd aan het dossier. Uit deze brief blijkt dat een decompressie (opheffen van dichtdrukken) werd verricht van de linker v. renalis ofwel afvoerende bloedvat van de linker nier (notenkrakersyndroom) door middel van stents (buisjes) rondom het bloedvat. De plaatsing van deze stent rond de linker nierader, heeft zoveel ruimte gemaakt tussen de bovenste darmslagader en de aorta (lichaamsslagader), dat niet alleen de nierader niet meer wordt dichtgedrukt maar ook het laatste deel van de twaalfvingerige darm niet meer afknelt. In dezelfde operatie werd een stent geplaatst aan de buitenzijde van de v. iliaca communis links (het grote afvoerend bloedvat links in het bekken). Tot slot blijkt uit de ontslagbrief dat het verwijderen van het MAL niet heeft plaatsgevonden.

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'.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 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.

¹ Art. 2.1 lid 2 Bzv

² Art. 2.1 lid 3 Bzv



Beoordeling

De informatie in het dossier is medisch en juridisch beoordeeld.

Het Zorginstituut heeft beoordeeld of het plaatsen van extravasculaire stents bij het May-Thurner-syndroom, het notenkrakersyndroom, het Wilkie-syndroom of de combinatie van het Wilkie-syndroom en het notenkrakersyndroom voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk.

May-Thurner syndroom

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).^{3,4} 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. Hoe vaak het syndroom (met symptomen) voorkomt 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.^{3,4,5} 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 verricht waarmee een stenose kan worden afgebeeld en andere pathologie kan worden uitgesloten. Venografie (röntgenfoto van aderen) met intravasculaire echografie wordt meestal voorafgaand aan een ingreep ingezet.

Behandeling

De behandeling van MTS hangt af van de ernst van de symptomen.^{3,4,5} 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.

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.

³ Polyyamolli S, et al. May-Thurner syndrome. Cardiovasc Diagn Ther 2021;11(5):1104-1111.

⁴ 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.

⁵ Mousa AY, et al. May-Thurner syndrome. Uptodate.com. Literature review current through Dec 2024.



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

Het notenkrakersyndroom wordt veroorzaakt door compressie van de linker v. renalis tussen de aorta en a. mesenterica superior.^{6,7,8} 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 het notenkrakersyndroom 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 20 tot 40 jaar.

Diagnostiek

De diagnose wordt gesteld aan de hand van de symptomen, laboratoriumonderzoek (bloed en urine) en radiologisch onderzoek.^{6,7,8} 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 < 18,5 kg/m²) om aan te komen.^{6,7,8} Toename van het mesenteriale vet zou er toe leiden dat de compressie van de v. renalis afneemt. Daarnaast worden patiënten behandeld met o.a. 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 20 experts is transpositie van de linker v. renalis de eerste keus operatie bij het notenkrakersyndroom. Bij deze ingreep wordt de v. renalis opnieuw ingehecht in de

⁶ Heilijgers F, et al. Nutcracker syndrome (a Delphi consensus). J Vasc Surg Venous Lymphat Disord. 2025 Jan;13(1):101970.

⁷ Kolber MK, et al. Nutcracker syndrome: diagnosis and therapy. Cardiovasc Diagn Ther. 2021 Oct;11(5):1140-1149.

⁸ Maharaj D, et al. Nutcracker syndrome: a case-based review. Ann R Coll Surg Engl. 2024. May;106(5):396-400.



vena cava inferior.⁶ 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 17 patiënten met het notenkrakersyndroom heeft onderzocht, waarbij het om titanium stents ging.⁹ In deze studie verbeterden de symptomen bij patiënten zonder dat complicaties optraden gedurende 24-48 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 studies nodig waarin beide ingrepen met elkaar worden vergeleken.

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 geïncludeerd. 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 het notenkrakersyndroom hebben gerapporteerd.^{9,10,11,12,13,14} 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)¹⁰ en Yu et al. (2023)¹³ en tussen die van Steinberg et al. (2019)¹² en Fahri et al. (2024).¹⁴ In één studie (van Wang et al (2019)) werden zoals eerder genoemd titanium stents bij patiënten geplaatst,⁹ in vijf studies PTFE stents.^{10, 11, 12, 13,14} De studies laten een verbetering van de pijnsymptomen en hematurie (75-100%) zien bij een gemiddelde of mediane follow-up duur van 3 tot 52 maanden. Er traden in de studies geen ernstige complicaties op, bij één patiënt werd migratie van stent gerapporteerd.¹² Het gaat om bewijs van zeer lage kwaliteit omdat in de onderzoeken geen

⁹ 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.

¹⁰ 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.

¹¹ 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.

¹² 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.

¹³ 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.

¹⁴ 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.



vergelijking werd gemaakt met transpositie van de v. renalis, kleine aantallen patiënten werden geïnccludeerd 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 het notenkrakersyndroom. 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 het notenkrakersyndroom effectief is. Plaatsing van extravasculaire stents bij het notenkrakersyndroom voldoet daarom niet aan de stand van de wetenschap en praktijk.

Wilkie-syndroom

Het Wilkie-syndroom wordt veroorzaakt door afwijkende ligging van de weefsels. Er ontstaat een te nauwe hoek tussen de darmslagader en de lichaamsslagader.^{15,16} Het laatste deel van de dunne darm wordt in deze nauwe hoek dichtgedrukt, vooral in rugligging. Als een maaltijd niet kan passeren ontstaan pijn, misselijkheid en braken. Bij ernstige passagestoornissen verliezen patiënten gewicht.

Diagnostiek

De diagnose kan gesteld worden met echo doppler, CT of MRI.¹⁹ Daarbij kan zowel de nauwe hoek tussen de vaten als de afsluiting van de darm worden weergegeven.

Behandeling

Er bestaan geen nationale of internationale richtlijnen voor de behandeling van het Wilkie-syndroom. De primaire behandeling bestaat uit houdingsadviezen en voedingsadviezen. Pas als hiermee onvoldoende resultaat wordt behaald, volgt een operatieve behandeling. Deze bestaat uit laparoscopische gastrojejunostomie of duodenojejunostomie (chirurgische aanleggen van een bypass van de darm).¹⁷

Literatuuronderzoek

Het Zorginstituut heeft literatuuronderzoek verricht.. De vraagstelling van het literatuuronderzoek was of plaatsing van extraveneuze PFTE stent effectief is in vergelijking met het aanleggen van een darmbypass. Hierover is geen literatuur gevonden.

Conclusie

Behandeling van het Wilkie-syndroom met een extravasculaire stent is geen bestaande behandeling, ook niet experimenteel. Het plaatsen van een extravasculaire stent bij het Wilkie-syndroom voldoet daarom niet aan de stand van de wetenschap en praktijk.

¹⁵ Oka, A. et al. Superior mesenteric artery syndrome: Diagnosis and management. *World journal of clinical cases* 2023 Vol. 11,15 Pages 3369-3384.

¹⁶ Ali, T. et al. Surgical Treatment of Wilkie's Syndrome by Vascular Transposition. *Cureus* 2022 Vol. 14,4 e24251.

¹⁷ Sabry, A. et al. Superior Mesenteric Artery Syndrome Managed with Laparoscopic Duodenojejunostomy. *Minimally invasive surgery* 2022 Page 4607440.



Combinatie van het notenkrakersyndroom en Wilkie-syndroom

Omdat bij verzoekster het notenkrakersyndroom en het Wilkie-syndroom tegelijkertijd voorkwamen en deze een gezamenlijke oorzaak hebben (namelijk een nauwe hoek tussen de bovenste darmslagader en de lichaamsslagader), is er ook gekeken naar behandeling van beide syndromen.

Literatuuronderzoek

In september 2025 werd systematisch literatuuronderzoek door het Zorginstituut verricht, waarbij in PubMed is gezocht tot heden. Hierbij werd aanvankelijk breed gezocht, namelijk op het voorkomen van de combinatie van het Wilkie-syndroom met het notenkrakersyndroom. Dit leverde 65 hits op. Na screening op titel en abstract werden vijf case reports gevonden over de behandeling van de combinatie Wilkie-syndroom met notenkrakersyndroom.^{18,19,20,21} De specifieke vraagstelling van het literatuuronderzoek was of het plaatsen van een extravasculaire stent rondom de linker niervene effectief is bij patiënten die zowel het Wilkie-syndroom als het notenkrakersyndroom hebben.

Er bestaat geen aparte behandeling voor de combinatie van de twee syndromen. De meest gebruikelijke behandeling is het aanleggen van een darmbypass (ter verbetering van het Wilkie-syndroom), waarna het gewicht kan toenemen, er meer vet tussen de bovenste darmslagader en lichaamsslagader kan komen en daardoor het notenkrakersyndroom de kans heeft om spontaan te herstellen. Mocht het herstel onvoldoende zijn dan kan in tweede instantie alsnog een vaatreconstructie plaatsvinden. Bij één patiënt werden beide operaties tegelijkertijd verricht. Dit leidde niet tot complicaties.

Er werden echter geen artikelen gevonden over de behandeling van de combinatie van het Wilkie-syndroom en het notenkrakersyndroom met extravasculaire stents.

Conclusie

Plaatsing van extravasculaire stents bij de combinatie van het Wilkie-syndroom en het notenkrakersyndroom voldoet niet aan de stand van de wetenschap en praktijk.

Conclusie

Het Zorginstituut concludeert op basis van het uitgevoerde literatuuronderzoek dat voor geen van de onderzochte aandoeningen (MTS, het notenkrakersyndroom, het Wilkie-syndroom of de combinatie van het Wilkie-syndroom en het notenkrakersyndroom) het plaatsen van extravasculaire stents bewezen effectief is. Deze behandeling bij de genoemde aandoeningen voldoet dan ook niet aan de stand van de wetenschap en praktijk en komt niet voor vergoeding in aanmerking ten laste van de basisverzekering.

¹⁸ Diab, S. and Fadi H. Combined Superior Mesenteric Artery Syndrome and Nutcracker Syndrome in a Young Patient: A Case Report and Review of the Literature. *The American journal of case reports* 2022 Vol. 21 Page e922619.

¹⁹ Heidbreder, R. Co-occurring superior mesenteric artery syndrome and nutcracker syndrome requiring Roux-en-Y duodenojejunostomy and left renal vein transposition: a case report and review of the literature. *Journal of medical case reports* 2018 Vol. 12 Issue 1 Page 214.

²⁰ Oh, Myung J. Superior Mesenteric Artery Syndrome Combined with Renal Nutcracker Syndrome in a Young Male: A Case Report." *The Korean journal of gastroenterology = Taehan Sohwagi Hakhoe chi* 2017 Vol. 70 Issue 5 Pages 253-260

²¹ Ali, S. S. et al. SUPERIOR MESENTERIC ARTERY SYNDROME COUPLED WITH RENAL NUTCRACKER SYNDROME. *Journal of Ayub Medical College, Abbottabad : JAMC* 2024 Vol. 36 Issue 1 Pages 220-224.



Het advies

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

- Het plaatsen van extravasculaire stents bij het May-Thurner-syndroom, het notenkrakersyndroom, het Wilkie-syndroom of de combinatie van het Wilkie-syndroom en het notenkrakersyndroom voldoet niet aan de stand van de wetenschap en praktijk en maakt geen onderdeel uit van het basispakket.
- Het voorlopig advies van 23 juli 2025 met betrekking tot het echodoppleronderzoek blijft ongewijzigd. Het echodoppleronderzoek met Pixeflux methode voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk en verzoekster was hier redelijkerwijs op aangewezen voor de diagnostiek van abdominale vasculaire compressiesyndromen.



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

De Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) heeft op 16 juni 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 echoduplexonderzoek met Pixelfluxsoftware, het klieven van het mediane boogligament (MAL) en het plaatsen van stents.

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-geregistreeerde 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 sinds haar jeugd ernstig ziek, waarbij de genetische afwijking hypermobiel Ehlers Danlos Syndroom (hEDS) is vastgesteld, met de volgende kenmerken:

- Chronische vermoeidheidssyndroom (CVS);
- Maligne encephalomyelitis (ME);
- Fibromyalgie;
- Post Exertional Malaise (PEM); en,
- Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom (POTS).

Verzoekster is hiervoor onder behandeling bij het Erasmus Medisch Centrum (EMC).

Later ontwikkelde verzoekster ernstige klachten die konden passen bij vasculaire compressiesyndromen. Verzoekster raakte hierdoor erg verzwak en werd afhankelijk van een rolstoel en sondevoeding. Het vermoeden ontstond dat er sprake zou kunnen zijn van één of meer compressiesyndromen.

Om deze reden is zij door haar arts in het EMC doorverwezen naar Dr. Scholbach, kinderarts in Leipzig, Duitsland. In Duitsland heeft deze arts diagnostische onderzoeken uitgevoerd door middel van vragenlijsten, lichamelijk onderzoek, echo-duplex onderzoek met Pixelflux en een CTA (het in beeld brengen van een bloedvat met contrast tijdens een CT-scan).



De behandelend arts stelt onder andere de volgende diagnoses:

- Pelvic congestion syndrome (spataderen in het bekken a.g.v. stuwing)
- May Thurner syndroom (afknellen van de v. iliaca communis links)
- Verdrukking van de linkernierader
- Beginnend median arcuate ligament syndrome (MALS)

Verzoekster is voor de operatieve ingrepen op 19 december 2024 door haar internist doorverwezen naar Bel Etage in Düsseldorf. Hier is de volgende behandeling voorgesteld:

- Resectie (verwijderen) van het MAL ligament;
- Het plaatsen van ringvormige PTFE tubes (buisjes) rond de linker nierader en v. iliaca communis (bekkenader) links;
- nefropexie rechter nier.

Verzoekster geeft aan dat behandeling in haar geval niet kon wachten omdat er kans op schade is of zich complicaties kunnen voordoen ten gevolge van compressie van de vaten. Ook ervaarde zij haar situatie als onhoudbaar, zowel op fysiek, emotioneel als financieel vlak. Op 4 februari 2025 is een operatie verricht, waarbij is afgezien van de nefropexie van de rechternier. De gemachtigde van verzoekster geeft aan dat verzoekster weer kan eten en inmiddels geen rolstoel meer nodig heeft.

Verweerder heeft de aanvragen voor vergoeding afgewezen. Ten aanzien van het diagnostisch onderzoek met de Pixelfluxsoftware geeft verweerder aan dat het echodoppleronderzoek wel voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk, maar de toepassing van de Pixelfluxsoftware niet.

Met betrekking tot het verwijderen van het MAL geeft verweerder aan dat er een onderzoek loopt of deze behandeling een positief effect heeft op de klachten ischemie van de maag. Momenteel voldoet deze behandeling nog niet aan de stand van de wetenschap en praktijk.

Ook van het plaatsen van de externe stents/tubes geeft verweerder aan dat het niet voldoet niet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Uit de beschikbare literatuur maakt verweerder op dat het plaatsen van een stent binnen het vat de goudenstandaard voor genoemde vasculaire compressie syndromen is. Verweerder heeft geen gecontroleerde onderzoeken (RCT'S) gevonden die extra-versus endovasculair gebruik vergelijken.

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'.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.

¹ Art. 2.1 lid 2 Bzv

² Art. 2.1 lid 3 Bzv



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.

Beoordeling diagnostisch onderzoek met Pixelflux software

Uit het verslag van de arts in Leipzig van 4 september 2024 blijkt dat de arts een vragenlijst heeft afgenomen, lichamelijk onderzoek heeft verricht en een kleurenechodopplergrafie 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 software

Pixelflux is commerciële software voor de analyse van weefsel- en orgaandoorbloeding (perfusie) gedurende een hartcyclus op basis van dynamische kleurenechodoppler beelden.³ 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).⁴

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 kleurenechodoppler 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.'

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.

³ <http://www.chameleon-software.de/en/home.php>

⁴ 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.



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. Verzoekster had EDS-klachten, waarbij sommige klachten mogelijk passend waren bij een vasculair compressiesyndroom. Bij verzoekster was sprake van ernstig gewichtsverlies en oncontroleerbaar braken. Hierbij had zij ook pijn in haar linkerflank met uitstraling naar de buik, rug en linkerlies. Op grond hiervan bestond er een medische indicatie voor aanvullende diagnostiek naar een mogelijk vasculair compressiesyndroom door middel van een echo-duplex en CTA. Op basis van de beschikbare informatie in het dossier concludeert het Zorginstituut dat verzoekster redelijkerwijs was aangewezen op aanvullend echodoppleronderzoek.

Onvoldoende informatie voor beoordeling operatie 4 februari 2025

Hoewel de door de behandelaar voorgestelde behandelplan van 29 november 2024 de indruk wekt dat verzoekster is geopereerd aan de MAL en dat er stents zijn geplaatst, is op basis van de beschikbare informatie niet duidelijk welke operatieve ingrepen er daadwerkelijk zijn verricht bij verzoekster. Hierdoor kan het Zorginstituut niet beoordelen of verzoekster aanspraak kan maken op vergoeding ten laste van de basisverzekering.

Nader onderzoek

Ten aanzien van de uitgevoerde operatie bevat het dossier onvoldoende informatie om te beoordelen of verzoekster voldoet aan de vergoedingsvoorwaarden voor een medisch-specialistische zorg. Om te kunnen beoordelen of verzoekster voldoet aan de gestelde voorwaarden dient informatie aan het dossier toegevoegd te worden met betrekking tot het volgende:

- Medische informatie van de behandelend arts over welke operaties er specifiek zijn uitgevoerd op 4 februari 2025.

Conclusie

Ten aanzien van het echodoppleronderzoek concludeert het Zorginstituut dat deze 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 verzoekster aangewezen was op een echodoppleronderzoek voor de diagnostiek van abdominale vasculaire compressiesyndromen. Verzoekster kan aanspraak maken op vergoeding van echodoppleronderzoek ten laste van de basisverzekering.

Het advies

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

- Echoduplexonderzoek met Pixelfluxsoftware, het klieven van het mediane boogligament (MAL) en het plaatsen van stents maakt onderdeel uit van het basispakket en verzoekster is redelijkerwijs aangewezen op echoduplexonderzoek met Pixelfluxsoftware, het klieven van het mediane boogligament (MAL) en het plaatsen van stents;
- Ten aanzien van het klieven van het MAL en het plaatsen van de stents adviseert het Zorginstituut u nader onderzoek te laten uitvoeren waarbij u rekening houdt met het bovenstaande (zie 'nader onderzoek').