

# Bindend advies

## Geschillencommissie Zorgverzekeringen

prof. dr. mr. A. de Ruijter, mr. M.T.C.J. Nauta-Sluijs en mr. J.J.M. Linders

Zaaknummer: 202500254

## Partijen

A te B, hierna te noemen: verzoekster, vertegenwoordigd door C te D,

en

VGZ Zorgverzekeraar N.V. te Arnhem, hierna te noemen: de ziektekostenverzekeraar.

## 1. Verloop van de procedure

- 1.1. Verzoekster heeft bij klachtenformulier van 9 februari 2025 de Geschillencommissie Zorgverzekeringen (hierna: de commissie) gevraagd een uitspraak te doen. Op 6 mei 2025 was het dossier gereed voor inhoudelijke behandeling.
- 1.2. Bij brief van 1 augustus 2025 heeft de ziektekostenverzekeraar zijn standpunt aan de commissie uiteengezet. Een kopie van deze brief is op 4 augustus 2025 aan verzoekster gestuurd.
- 1.3. Bij brief van 13 oktober 2025 heeft het Zorginstituut Nederland (hierna: het Zorginstituut) (zaaknummer: 2025017247) aan de commissie een voorlopig advies uitgebracht. Een kopie hiervan is op 14 oktober 2025 aan partijen gezonden.
- 1.4. Verzoekster en de ziektekostenverzekeraar zijn op 19 november 2025 door de commissie gehoord. Van de zitting zijn aantekeningen gemaakt die ter kennisname aan partijen zijn gestuurd.
- 1.5. Op 21 november 2025 is de pleitnota van verzoekster aan de ziektekostenverzekeraar gestuurd. Hij is hierbij, zoals tijdens de hoorzitting is afgesproken, in de gelegenheid gesteld schriftelijk te reageren op de (verwijzingen naar) medische literatuur in de pleitnota. Ook heeft hij de mogelijkheid gekregen de gespreksverslagen van de ANWB-alarmcentrale over te leggen. De ziektekostenverzekeraar heeft bij brief van 11 december 2025 zijn reactie en aanvullende stukken aan de commissie gezonden. Kopieën hiervan zijn op 12 december 2025 aan verzoekster gestuurd. Zij is hierbij in de gelegenheid gesteld schriftelijk hierop te reageren. Verzoekster heeft bij brief van 8 januari 2026 op de nagekomen informatie gereageerd. Een kopie hiervan is op 30 januari 2026 aan de ziektekostenverzekeraar gezonden.
- 1.6. De aantekeningen van de hoorzitting, en afschriften van de pleitnota en de nagekomen stukken zijn op 30 januari 2026 aan het Zorginstituut gestuurd met het verzoek de commissie mee te delen of het voorlopig advies van 13 oktober 2025 aanpassing behoeft. Bij brief van 4 maart 2026 heeft het Zorginstituut de commissie meegedeeld dat het voorlopig advies als definitief kan worden beschouwd. Het Zorginstituut is in het definitieve advies ook ingegaan op de stellingen ter zitting en de nagekomen informatie. Daarom is een kopie van dit advies op 5 maart 2026 aan partijen gestuurd, waarbij zij in de gelegenheid zijn gesteld hierop binnen drie weken inhoudelijk te

reageren. Verzoekster heeft bij brief van 25 maart 2026 gereageerd op het definitieve advies van het Zorginstituut. Een kopie van haar reactie is op 26 maart 2026 aan de ziektekostenverzekeraar gezonden.

## 2. Vaststaande feiten

2.1. Verzoekster was in 2021 bij de ziektekostenverzekeraar verzekerd tegen ziektekosten op basis van de verzekering VGZ Eigen Keuze (hierna: de zorgverzekering) en de aanvullende ziektekostenverzekering VGZ Aanvullend Goed (hierna: de aanvullende ziektekostenverzekering). De aanvullende ziektekostenverzekering is niet in geschil en blijft om die reden verder onbesproken.

2.2. Verzoekster is bekend met myalgische encefalomyelitis (ME) en het posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS). Op 11 mei 2020 en 21 mei 2021 heeft zij in Spanje ingrepen ondergaan waarbij wervels zijn vastgezet. Na de laatste ingreep kreeg verzoekster, nog tijdens het verblijf in Spanje, te maken met verlamming van beide benen en haar linkerarm. De behandelend arts heeft haar onderzocht en geconcludeerd dat sprake was van occult tethered cord en dat verzoekster moest worden geopereerd.

2.3. Bij brief van 11 juni 2021 heeft de behandelend arts over verzoekster verklaard:

*“She was discharged on the 28/5/2021 with noticeable improvement in her symptoms. On the 04/06/2021 she came by ambulance (25 min laying on her back) to outpatient consultation to Teknon Hospital in order to remove staples, and she showed up with:*

*1-Left upper extremity paresis.*

*2-Paraparesis of the lower extremities.*

*On clinical examination, the above is detected, no Babinsky and hyperreflexia of the lower extremities. We put her in the right lateral decubitus. After different maneuvers:*

*1-Raising the left arm, improves the mobility of the arm and hand, which disappears when it is in adduction.*

*2-Regarding the legs, improves mobility with hyperlordosis.*

*3-When she flexed her legs, she feels her legs better and, in that situation, she is able to mobilize her left hand and arm. On the contrary, when she extends her legs, she stops moving her left fingers of hand.*

*Urgently neuroimaging was done on the same day. Results:*

*1-Craniocervical CT to rule out a problem with arthrodesis. Cleared any issues with the hardware or bone.*

*2-Brachial plexus MRI: to rule out a compressive brachial or vascular plexus injury. Cleared. Nothing pathological. Specifically, left brachial plexus: without nerve or vascular compressions.*

*3-MRI: brain, cervical and thoracic: nothing pathological.*

*4-MRV: both internal jugular veins were OK.*

*The only thing that was visible was the Occult Tethered cord.*

*Thus, after revising all the neuroimaging testing, the clinical situation and revision of the medical literature, the only think that could be provoking the current symptomatology is the occult tethered cord.*

*Patient was explained about this possibility but also about the uncertainty of the result of detethering the filum terminalis the as it is really an exceptional clinical situation.*

*In any case, patient is not able to move her left hand without the leg maneuvers described before, so it seems that the only option would be, in my opinion, and as soon as possible as in her clinical situation it would not be recommendable to fly back to Holland, surgery consisting*

of:

**Lumbar laminectomy and section of the filum terminalis**

(...)

**Diagnoses**

*Principal diagnoses related to current situation:*

*1-Occult tethered cord”*

- 2.4. Bij brief van 27 juli 2021 heeft de behandelend arts over verzoekster verklaard:

*“This was an exceptional case of a patient with an occult tethered cord and very evident symptomatology.*

*I had the opportunity to see her just after the operation, when patient moved correctly both arms, hands and legs and also in outpatient consultations when I rechecked that the mobility of all four extremities were recovered.*

*Thus, in my opinion, and following the experience of Petra Klinge MD, expert in treating OTC cases, (see video: <https://www.youtube.com/watch?v=zpSXSMPiM18> ) the possibility of upper or lower extremities weakness has been described and though unusual, it’s possible and related to the OTC.*

*So, in my opinion, now, I think that there is a clear relationship between the OTC and her symptomatology due to the fact of the previous study and also due to the fact that after section of tethered cord, the symptoms were resolved.”*

- 2.5. Verzoekster heeft op enig moment een melding gedaan bij de ANWB Alarmcentrale. Op 14 juni 2021 heeft zij het medisch rapport van de behandelend arts aan de Alarmcentrale gezonden. Bij e-mailbericht van 15 juni 2021 heeft de Alarmcentrale, naar aanleiding van de aanvraag voor electieve zorg in het buitenland, aan verzoekster een uitleg gegeven over de procedure en welke informatie hij nodig heeft. Op 16 juni 2021 heeft de alarmcentrale per e-mail aan verzoekster bericht dat de aanvraag door de medische afdeling van de ziektekostenverzekeraar is afgewezen. De operatie vond eveneens op 16 juni 2021 plaats.
- 2.6. Bij brief van 6 juli 2021 heeft de ziektekostenverzekeraar verzoekster rechtstreeks bericht over de afwijzing van de aanvraag.
- 2.7. Verzoekster heeft de ziektekostenverzekeraar om heroverweging van deze beslissing gevraagd. Bij brief van 19 april 2024 heeft de ziektekostenverzekeraar aan verzoekster meegedeeld dat hij zijn beslissing handhaaft.
- 2.8. Bij brief van 13 oktober 2025 heeft het Zorginstituut aan de commissie een voorlopig advies uitgebracht.
- 2.9. Bij brief van 4 maart 2026 heeft het Zorginstituut aan de commissie een definitief advies uitgebracht.

**3. Standpunt verzoekster**

- 3.1. Verzoekster heeft aan de commissie verzocht te bepalen dat de kosten van de op 16 juni 2021 in Spanje uitgevoerde operatie alsnog moeten worden vergoed.
- 3.2. Verzoekster heeft twee geplande operaties ondergaan in Spanje, waarvan de kosten niet zijn vergoed door de ziektekostenverzekeraar. Deze heeft zij zelf betaald, onder andere met behulp van crowdfunding. Na de ingrepen kreeg zij ernstige complicaties en moest zij opnieuw worden geopereerd. Deze operatie heeft plaatsgevonden op 16 juni 2021. De ziektekostenverzekeraar wil

de kosten hiervan niet vergoeden. Verzoekster is het hiermee niet eens. Zij benadrukt dat sprake was van een uitzonderlijke medische situatie, die levensbedreigend was.

- 3.3. In het verzoek om heroverweging van 12 maart 2024 heeft verzoekster toegelicht dat zij al jaren last had van myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME) en het posturaal orthostatisch tachycardie syndroom (POTS). Vanwege de klachten heeft zij in september 2019 een biomechanisch staand MRI-onderzoek laten uitvoeren in Londen. Een dergelijk onderzoek kan in Nederland niet plaatsvinden en wordt ook niet vergoed. Bij dit onderzoek werden craniocervicale instabiliteit (CCI) en atlanto-axiale instabiliteit (AAI) vastgesteld. Op basis hiervan heeft verzoekster contact gezocht met een medisch specialist in Spanje die haar kon helpen. Na een online consultatie en een telemedicine evaluatie heeft op 11 mei 2020 een eerste operatie plaatsgevonden, waarbij de wervels C0-C2 operatief zijn vastgezet. Op 21 mei 2021 is een tweede operatie uitgevoerd, waarbij de wervels C2-T2 zijn vastgezet. Tijdens de voorafgaande onderzoeken bleek uit de MRI-scan dat bij verzoekster sprake was van een Occult Tethered Cord (OTC). Er waren ook reeds klachten die hierop duiden, te weten vijf tot zes keer diarree per week, 36 uur niet kunnen plassen, pijn in de benen en de onderrug, gevoelloosheid in beide benen en de linkerarm.
- 3.4. De behandelend arts heeft in zijn rapport van 11 juni 2021 geschreven dat verzoekster op 4 juni 2021 per ambulance is vervoerd voor een geplande, poliklinische consultatie en het verwijderen van de hechtingen. Echter, de houding - 25 minuten liggend op haar rug - had een zorgwekkend negatief effect op verzoekster en leidde tot verlamming van haar beide benen en linkerarm. Er is toen met spoed een aantal testen uitgevoerd. Op basis van alle neurologische testen, de klinische situatie, en na het raadplegen van de medische literatuur, concludeerde de behandelend arts dat de waargenomen OTC de enig denkbare verklaring was voor de symptomen. Er was kennelijk sprake van een uitzonderlijke medische situatie. De behandelend arts zag een operatie om met spoed de OTC los te maken als enige behandelmogelijkheid. Hij adviseerde verzoekster om niet (per vliegtuig) naar Nederland terug te reizen. In tegenstelling tot eerdere gelegenheden werd geen fit-to-fly verklaring afgegeven. Op 14 juni 2021 is het betreffende medische rapport per e-mail aan de ANWB Alarmcentrale gezonden. De tethered cord operatie werd op 16 juni 2021 uitgevoerd.
- 3.5. De partner van verzoekster heeft voorafgaand aan de ingreep telefonisch contact gehad met de alarmcentrale en de ziektekostenverzekeraar. De medewerker van de ziektekostenverzekeraar was erg meelevend en optimistisch over de vergoeding van de kosten. De e-mailberichten van de alarmcentrale van 15 en 16 juni 2021 kwamen voor verzoekster daarom onverwacht. Het e-mailbericht van 15 juni 2021 lijkt op een mistverstand te berusten, omdat geen sprake was van een geplande, niet-spoedeisende behandeling. De afwijzing van 16 juni 2021 is blijkbaar gebaseerd op een beslissing van de ziektekostenverzekeraar, maar het is verzoekster niet duidelijk op basis van welke informatie die beslissing is genomen. Volgens verzoekster was er op het moment van de afwijzing al geen weg terug meer. Er was geen tijd meer om terug te keren naar Nederland en een verwijzing te bemachtigen voor de operatie in Spanje. Bovendien was een operatie in Nederland, met transport vooraf, haar sterk afgeraden door de behandelend arts.
- 3.6. Anders dan door de ziektekostenverzekeraar wordt gesteld heeft de behandelend arts niet gezegd dat OTC “de meest waarschijnlijke oorzaak is”, maar dat de waargenomen OTC “de enig denkbare oorzaak is om de symptomen te verklaren”. Verzoekster verwijst hiervoor naar de verklaring van de behandelend arts van 27 juli 2021.
- 3.7. Ter zitting heeft verzoekster gereageerd op het voorlopig advies van het Zorginstituut van 13 oktober 2025. Verzoekster merkt op dat in voornoemd advies ten onrechte niet is vermeld dat zij in 2021 ook hEDS had. Dit is volgens haar relevant, omdat dit een bekende risicofactor is voor craniocervicale instabiliteit. Verder heeft het Zorginstituut zich gebaseerd op het verkeerde operatieverslag, namelijk dat van 11 mei 2020 van de eerste nekoperatie, in plaats van dat van juni

2021 van de rugoperatie. En als het Zorginstituut wel het operatieverslag van 11 juni 2021 bedoelde, dan is dit onjuist geciteerd. In het verslag wordt namelijk gesteld dat OTC de enige mogelijke oorzaak is van de huidige symptomen, maar dat het resultaat onzeker is omdat het een uitzonderlijke, klinische situatie betreft. Het Zorginstituut heeft twee cruciale onderdelen weggelaten, te weten dat OTC de enige oorzaak is, en dat het resultaat uitsluitend onzeker is door de zeldzaamheid van de situatie. Het Zorginstituut heeft zijn advies gebaseerd op twee bronnen, te weten het AHRQ-boek (Agency for Healthcare Research and Quality) dat de internationale kennis over OTC weergeeft, en een aantal anonieme leden van de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie. Uit het AHRQ-boek blijkt volgens verzoekster ondubbelzinnig dat chirurgisch ingrijpen betere uitkomsten geeft dan een afwachtend beleid. De input van de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie vindt zij uiterst mager. Verzoekster begrijpt niet dat het Zorginstituut juist de zwakste bron volgt in plaats van de sterke, evidence-based bron. Verzoekster stelt dat het standpunt van het Zorginstituut – dat nooit sprake is van een acute presentatie – niet overeenkomt met de literatuur. In de literatuur wordt een plots begin van klachten bij volwassenen met OTC juist wel beschreven. Ook bij verzoekster was sprake van een acuut beeld, nadat zij bij een controle waarbij zij 25 minuten moest platliggen, een plotselinge verlamming ontwikkelde in haar beide benen en linkerarm. In dit soort situaties adviseren de internationale bronnen acuut chirurgisch ingrijpen. Verzoekster verwijst hierbij ook naar de informatie op de website van het Amsterdam UMC. Het advies van het Zorginstituut om af te wachten, past hier niet bij. Ook gaat het Zorginstituut voorbij aan het feit dat de operatie leidde tot een onmiddellijk herstel van de functie in benen en arm, en overigens ook van de blaasproblemen. Verzoekster merkt nog op dat haar klachten gedurende de periode vanaf het moment dat deze zich voordeden tot de operatie niet waren verdwenen. Er was sprake van een wisselend beloop. En de 12 dagen dat is gewacht met de operatie waren noodzakelijk voor haar om te herstellen van de zware nekoperatie die zij eerder had ondergaan. Verzoekster benadrukt dat de behandelend arts na het beeldvormend onderzoek heeft geschreven dat de operatie zo spoedig mogelijk moest worden uitgevoerd, en dat verzoekster absoluut niet mocht vliegen.

- 3.8. Verzoekster heeft in aanvulling op het bovenstaande aangevoerd dat zij het van groot belang vindt dat de verklaring van de behandelend arts van 27 juni 2021 niet bekend was bij de ANWB-alarmcentrale op het moment dat de afwijzende beslissing werd genomen. Verder heeft verzoekster opgemerkt dat zij een beroep doet op artikel 19 van Verordening (EG) nr. 883/2004. Ten aanzien van de door haar aangedragen literatuur merkt verzoekster op dat deze ook volwassenen betreft. Verzoekster heeft benadrukt dat het gaat om een zeldzame aandoening die levensbedreigend is als niet wordt ingegrepen. Er waren eerder wel kabbelende klachten, maar die zijn door de Nederlandse arts niet gezien. Verzoekster merkt op dat het nog niet zo lang bekend is dat patiënten zoals zij minder bloed in het hoofd hebben. POTS is een reactie van het lichaam hierop. Verzoekster heeft meerdere klachten en aandoeningen. Zij heeft destijds een zware operatie ondergaan en had dus extra tijd nodig om te herstellen. Het is bekend dat bij een patiënt met ME het vijfmaal langer kan duren om te herstellen dan normaal. De behandelend arts is bekend met haar klachten, dus hij had veel informatie om de afweging te maken. Verzoekster merkt op dat het gesprek met de alarmcentrale, voorafgaand aan de ingreep, goed verliep, waardoor de vergoeding hiervan geen probleem leek.
- 3.9. Verzoekster heeft bij brief van 8 januari 2026 gereageerd op de brief van de ziektekostenverzekeraar van 11 december 2026. Zij kan zich niet verenigen met de conclusie en onderbouwing van de ziektekostenverzekeraar. Voor zover door de ziektekostenverzekeraar wordt gesteld dat de door haar aangedragen bronnen onvoldoende waarde hebben, niet vergelijkbaar zijn of uitsluitend kinderen betreffen, wordt dit door verzoekster weersproken. Het valt verzoekster op dat de ziektekostenverzekeraar niet heeft gereageerd op de door de behandelend arts genoemde bron 2019 ASAP Conference: Tethered Cord Syndrome, P. Klinge, MD, PhD. Derhalve dient deze als onweersproken te worden beschouwd, aldus verzoekster. Ook volgt volgens haar uit de opsomming van de medisch adviseur van de ziektekostenverzekeraar dat zijn kritiek niet alle

aangehaalde bronnen betreft. Daarbij geldt dat de aangehaalde literatuur geen op zichzelf staande of geïsoleerde casuïstiek betreft, maar onderdeel vormt van een omvangrijke en consistente internationale literatuur over tethered cord syndrome bij volwassenen. Verzoekster licht toe dat deze literatuur het onderliggende mechanisme beschrijft dat ook op latere leeftijd kan leiden tot plotselinge dan wel progressieve symptomatologie, met name bij herhaalde of geforceerde flexie- en extensiebewegingen. Juist in situaties waarin sprake is van neurologische uitval, progressieve verslechtering en/of urologische disfunctie wordt chirurgische detethering in deze literatuur als aangewezen beschouwd, waarbij verbetering, of ten minste stabilisatie, van neurologische functies mag worden verwacht.

In reactie op de informatie van de alarmcentrale in het e-mailbericht van 16 juni 2021 heeft verzoekster aangevoerd dat haar voorgeschiedenis wordt genoemd, maar deze zou geen rol spelen. Daarnaast heeft de alarmcentrale niet het juiste criterium gehanteerd ten aanzien van spoedzorg. Zij verwijst naar artikel 19 van Verordening (EG) nr. 883/2004 waarin is vermeld dat het moet gaan om zorg die medisch noodzakelijk wordt tijdens verblijf in een andere lidstaat. De voorwaarden op grond van de Zorgverzekeringswet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten zijn bij tijdelijk verblijf in een andere lidstaat dus niet ter zake doende, aldus verzoekster. Bij de beoordeling moet volgens haar alleen worden uitgegaan van de medisch situatie in de context van een tijdelijk verblijf, waarbij rekening wordt gehouden met de medische toestand en voorgeschiedenis van betrokkene. Verzoekster benadrukt dat de OTC de enige oorzaak was van haar klachten.

- 3.10. Verzoekster heeft bij brief van 25 maart 2026 gereageerd op het definitieve advies van het Zorginstituut van 4 maart 2026. Verzoekster stelt dat het Zorginstituut is teruggekomen op zijn eerdere uitspraak dat ‘nooit’ sprake zou zijn van een acute presentatie, en dat hij nu zegt dat een ‘acute presentatie niet gebruikelijk is’. Dit is volgens verzoekster wezenlijk anders. Daarnaast wordt in het definitieve advies zowel gesteld dat een acute presentatie ‘niet’ in de literatuur wordt beschreven, als dat het ‘nauwelijks’ wordt beschreven. Dit kan niet allebei niet waar zijn. Het Zorginstituut erkent met ‘nauwelijks’ dat een acute presentatie in de literatuur is beschreven. Verzoekster merkt op dat het Zorginstituut ook verwijst naar het AHRQ-rapport. Volgens verzoekster blijkt uit dit rapport dat een acuut beloop mogelijk is. Zij heeft hEDS en craniocervicale instabiliteit. Bij hEDS is sprake van abnormale beweging van het ruggenmerg en dit kan leiden tot neurologische schade. Ook kan bij hEDS sprake zijn van een minder elastisch filum terminale dat tot tethering kan leiden. Ten aanzien van de passage betreffende het conservatief behandelen, merkt verzoekster op dat uit het aangehaalde deel uit het AHRQ-rapport niet volgt dat niet-opereren veilig is. Het bewijs hiervoor ontbreekt volgens verzoekster. Daarnaast blijkt uit de literatuur dat detethering kan leiden tot verbetering van klachten. De afweging tussen voordelen en mogelijke complicaties ligt bij de behandelend arts en niet bij het Zorginstituut. Dat in sommige literatuur bepaalde zaken niet worden vermeld, betekent volgens verzoekster niet dat het niet bestaat of dat acuut ingrijpen niet nodig kan zijn. Verzoekster concludeert dat de eindconclusie van het Zorginstituut geen stand kan houden. Zij was wel aangewezen op de operatie in Spanje. En de behandelend arts heeft de afweging gemaakt die de literatuur voorschrijft. Verzoekster vraagt daarom toewijzing van haar verzoek op grond van de zorgverzekering en/of de aanvullende ziektekostenverzekering, al dan niet in samenhang met artikel 19 van Verordening (EG) nr. 883/2004.

#### 4. Standpunt ziektekostenverzekeraar

- 4.1. De ziektekostenverzekeraar heeft verklaard dat niet vaststaat dat verzoekster was aangewezen op de betreffende behandeling. Daarom is de aanvraag afgewezen. Hij heeft hiertoe in de beslissing van 6 juli 2021 aangevoerd dat de Spaanse arts - na het uitsluiten van andere mogelijke oorzaken - heeft geconcludeerd dat een OTC “de meest waarschijnlijke oorzaak is”. De relatie tussen de klachten van verzoekster en voornoemde diagnose is dus niet met zekerheid vastgesteld. Vervolgens heeft de behandelend arts een complexe en kostbare operatie voorgesteld, waarvan hij

zelf heeft gezegd dat het onzeker is dat deze de klachten van verzoekster gaat verhelpen. Deze onzekerheden over de oorzaak en de uitkomst betekenen dat niet vaststaat dat verzoekster redelijkerwijs was aangewezen op de voorgestelde operatie.

- 4.2. In de heroverweging van 19 april 2024 heeft de ziektekostenverzekeraar, na bestudering van de aanvullende informatie, zijn afwijzende beslissing gehandhaafd. De medisch adviseur van de ziektekostenverzekeraar heeft daarbij het volgende verklaard: *“De indicatiestelling voorafgaand aan de operatie volstaat niet. De specialist stelt in het medisch verslag dat hij twijfelt of de klachten kunnen worden verklaard door OTC (Occult tethered cord). Vervolgens baseert de specialist zich op basis van literatuur onderzoek, waarbij hij een case benoemt van een specialist uit Noord Amerika die de behandeling met succes uitvoerde.”*
- 4.3. In de brief van 1 augustus 2025, gericht aan de commissie, heeft de ziektekostenverzekeraar verklaard dat verzoekster ten tijde van de operatie in 2021 noch gebruik heeft gemaakt van de EHIC noch een S2-formulier bij hem heeft aangevraagd, zodat Verordening (EG) nr. 883/2004 buiten toepassing blijft. Daarnaast bestaat geen aanspraak op grond van de zorgverzekering, omdat verzoekster zonder vooraf verleende toestemming in Spanje een behandeling met opname heeft ondergaan. Ook ontbreekt een geldige verwijzing voor deze zorg. De voorwaarde van een voorafgaande, gerichte verwijzing is niet slechts een formaliteit. Dit volgt ook uit eerdere bindende adviezen van de commissie. In deze uitspraken heeft de commissie overwogen dat artikel 14, tweede lid, van de Zorgverzekeringswet uitdrukkelijk bepaalt dat medisch specialistische zorg slechts toegankelijk is nadat een verwijzing is verkregen. Wanneer een zodanige verwijzing ontbreekt, mag de zorgverzekeraar weigeren de kosten te vergoeden.
- Verzoekster heeft gesteld dat sprake was van spoedeisende zorg, en dat om die reden vlak vóór de behandeling contact is opgenomen met de alarmcentrale. Acute zorg betreft zorg die zo spoedig mogelijk, maar in ieder geval binnen een paar minuten of uren, moet worden verleend om schade aan de gezondheid of overlijden door een acute, levensbedreigende aandoening of een ongeval te voorkomen. De alarmcentrale heeft de medische situatie van verzoekster beoordeeld en vastgesteld dat geen sprake is van acute zorg, maar van electieve zorg. Hierbij is meegedeeld dat voor electieve zorg toestemming nodig is van de ziektekostenverzekeraar. Dit is bevestigd in het e-mailbericht van de alarmcentrale van 15 juni 2021. Vervolgens is door verzoekster toestemming gevraagd. Deze aanvraag is op 16 juni 2021, op basis van de aangeleverde informatie, waaronder het medisch verslag van 11 juni 2021, beoordeeld. De beoordeling door de medisch adviseur luidt als volgt: *“We hebben uitgebreid naar deze aanvraag gekeken en besloten deze af te wijzen. Om de volgende redenen: Verzekerde heeft een zeer uitgebreide medische voorgeschiedenis. Vorig jaar en heel recent heeft ze twee ingrijpende operatie[s] aan haar cervicale wervelkolom ondergaan. Na de laatste operatie zijn er klachten ontstaan waarvan de Spaanse neurochirurg niet met zekerheid kan zeggen waardoor deze worden veroorzaakt. Na het uitsluiten van andere mogelijke oorzaken kwam hij tot de conclusie dat een ‘occult tethered cord’ de meest waarschijnlijke oorzaak is. De relatie tussen klachten en deze oorzaak is dus niet zeker. Vervolgens stelt de neurochirurg een complexe en kostbare operatie voor waarvan hij aangeeft dat het onzeker is of deze de klachten gaat verhelpen. Deze onzekerheden opgeteld tonen naar onze mening aan dat het niet vaststaat dat verzekerde is aangewezen op deze operatie. Daarmee bestaat er geen aanspraak op vergoeding.”*
- Op basis van deze beoordeling is de aanvraag afgewezen. De afwijzing is op 16 juni 2021 door de alarmcentrale met verzoekster gecommuniceerd.
- Hoewel de formulering over het verband van de klachten met een OTC in het medisch verslag van 27 juli 2021 is aangepast, heeft dit bij de herbeoordeling niet geleid tot een goedkeuring van de aanvraag.
- In reactie op de stelling van verzoekster dat de ziektekostenverzekeraar de door haar in het verzoek om heroverweging gestelde vragen (met betrekking tot onduidelijkheden in het proces) niet heeft beantwoord, verklaart hij dat, na ontvangst van het verzoek tot heroverweging, een medewerker telefonisch contact heeft opgenomen met de gemachtigde van verzoekster om het

verzoek te bespreken en de afwijzing toe te lichten. Na afloop van het telefoongesprek heeft de betreffende medewerker in het dossier het volgende genoteerd: “[naam gemachtigde] gesproken. Het slechte nieuws gebracht. Hij was ondanks slecht bericht wel tevreden dat we antwoord gaven op de vraag. Dat de indicatiestelling niet volstaat begreep hij. Hij had gehoopt dat de case uit Zuid - Amerika hier verandering in zou brengen. Ze willen nog wel verdere stappen ondernemen bij de SKGZ. Afgesproken dat ik het op papier zet. De brief komt bij mevrouw in de mijn omgeving (waarschijnlijk vrijdag). Hij gaat mevrouw alvast inlichten. Het spijt mij dat ik geen positiever nieuws kon brengen. Ondanks slecht bericht wel prettig gesprek gevoerd. Meneer waardeerde persoonlijk contact met uitleg.”

- 4.4. Ter zitting heeft de ziektekostenverzekeraar in aanvulling hierop nog aangevoerd dat als regel geldt dat wanneer men in het buitenland spoedeisende zorg nodig heeft, ook in het geval van complicaties na een geplande ingreep, contact moet worden opgenomen met de alarmcentrale. Deze beoordeelt de zaak op basis van de beschikbare informatie. In het geval van verzoekster is niet gebleken van spoed. Daarom is voorafgaand aan de ingreep gezegd dat een aanvraag moest worden ingediend en dat hierbij informatie moest worden aangeleverd. Het eerdergenoemde verslag is ná de operatie opgemaakt, dus dat kon de ziektekostenverzekeraar niet meenemen bij zijn boordeling. Op grond van de polisvoorwaarden had het verslag vooraf moeten zijn overgelegd. Uit alle beschikbare informatie volgde dat geen sprake was van spoedeisende zorg. Daarnaast ligt er tijd tussen de constatering en de ingreep. Als wel sprake was geweest van spoed, was er ook de mogelijkheid om met de EHIC zorg op grond van verordening te krijgen, maar dat is hier kennelijk niet gebeurd. En wat betreft de fit-to-fly merkt de ziektekostenverzekeraar op dat in de brief van de behandelend arts alleen staat dat niet wordt aangeraden te vliegen. Er is voor planbare zorg altijd een verwijzing nodig, maar die is niet aangeleverd. Dat de behandeling heeft gewerkt, betekent niet dat betrokkene redelijkerwijs was aangewezen op de zorg en dat deze zorg wordt vergoed. Ten aanzien van de door verzoekster aangehaalde onderzoeken/literatuur heeft de ziektekostenverzekeraar opgemerkt dat er een verschil is tussen kinderen met een open rug en OCT en volwassenen met OCT. Bij kinderen geldt een ander beleid, omdat de streng door de groei druk kan geven op de ruggenwervel. Verder verwijst de ziektekostenverzekeraar naar de brief van 21 juni 2021, waarin staat dat op 18 mei 2021 al wordt gesproken over OCT. En na de eerste operatie was al sprake van uitval van armen en benen, en van plasklachten. De klachten gaven eerder een wisselend beeld. Bij een ingreep kan (blijvende) schade aan de rug ontstaan en om die reden dient men hiermee terughoudend zijn. Er is aangevoerd dat het een complicatie van de operatie betrof, maar het was al eerder vastgesteld. Er is nog 12 dagen gewacht, dus was de operatie planbaar. Daarnaast door de commissie gevraagd merkt de ziektekostenverzekeraar op dat uit de stukken blijkt dat de klachten ongeveer een jaar eerder al aanwezig waren. Vermoedelijk zijn de klachten tussentijds weggeëbd. En dus is afwachten effectief geweest. De ziektekostenverzekeraar merkt op dat volgens verzoekster tijdens het gesprek met de alarmcentrale de indruk is gewekt dat de kosten zouden worden vergoed. Er is echter geen toezegging gedaan door de alarmcentrale.
- 4.5. De ziektekostenverzekeraar heeft – zoals ter zitting was afgesproken - bij brief van 11 december 2025 gereageerd op de ter zitting aangehaalde medische literatuur. Zijn medisch adviseur heeft het volgende geconcludeerd: “In het algemeen geldt: kinderen met OCT in het kader van spina bifida zijn niet te vergelijken met volwassen patiënten en een OCT na bijvoorbeeld een rugoperatie (of aangeboren). Wetenschappelijk bewijs over de ene groep kan per definitie niet worden geëxtrapoleerd naar de andere groep. (...) Los hiervan is de wetenschappelijke waarde van het betreffende onderzoek zeer klein. De bewering dat het een internationaal geaccepteerde behandeling met goede resultaten is, is hiermee absoluut niet te onderbouwen. (...) Kortom: er wordt verwarring gecreëerd door te verwijzen naar bronnen van lage wetenschappelijke waarde die ofwel gaan over kinderen ofwel over niet vergelijkbare casuïstiek. Daarmee is de waarde om het chirurgisch ingrijpen van [naam behandelend arts] te ondersteunen nihil.”

De ziektekostenverzekeraar heeft contact opgenomen met de alarmcentrale om duidelijkheid te krijgen over de beoordeling van de spoedeisendheid van de situatie. De arts van de alarmcentrale heeft verklaard dat hij destijds alle beschikbare medische informatie telefonisch heeft gedeeld met de medisch adviseur van de ziektekostenverzekeraar. Tijdens dit gesprek heeft de medisch adviseur aangegeven dat het een electieve operatie betreft. De alarmcentrale heeft vervolgens op 15 juni 2021 per e-mail aan de gemachtigde van verzoekster meegedeeld dat sprake is van electieve zorg. In dit e-mailbericht is toegelicht dat, als de betreffende zorg in Nederland niet als regulier wordt aangemerkt, de aanvraag kan worden afgewezen. Voorafgaand aan dit e-mailbericht heeft de alarmcentrale telefonisch aan de gemachtigde uitgelegd dat de voorgestelde operatie als electief is beoordeeld. Tijdens dit gesprek gaf de gemachtigde aan voornemens te zijn het electieve traject te volgen. Naar aanleiding hiervan is het betreffende e-mailbericht verstuurd met daarin een uitleg van de procedure voor electieve zorg.

## 5. Advies Zorginstituut

- 5.1. In het voorlopig advies van 13 oktober 2025 heeft het Zorginstituut, voor zover hier van belang, opgemerkt:

### **“Beoordeling**

*De informatie in het dossier is medisch en juridisch beoordeeld.*

#### *Achtergrond OTC*

*Een tethered cord is een afwijkend bandje of littekenweefsel tussen de onderzijde van het ruggenmerg en de wervelkolom. Het remt de normale beweeglijkheid van het ruggenmerg, waardoor spanning op de zenuwen kan ontstaan. Dit kan klachten geven van pijn in de benen, problemen met lopen of problemen met de zindelijkheid. Een tethered cord kan bijvoorbeeld ontstaan als gevolg van een spina bifida. Een tethered cord kan het beste in kaart worden gebracht met een MRI. De diagnose komt het meest voor bij kinderen (maar kan ook bij volwassenen worden gesteld). Als de afwijking niet of onvolledig zichtbaar is op MRI dan wordt gesproken van occult tethered cord (OTC). Of een tethered cord goed zichtbaar, slecht of niet zichtbaar is heeft geen invloed op de klachten. Een OTC bij volwassenen kan zonder klachten zijn of chronische klachten geven. De klachten kunnen een wisselend beloop hebben. Er is nooit een acute presentatie. Bij untethering wordt de tethered cord doorgeknipt.*

#### *Redelijkerwijs aangewezen op*

*In geschil is of verzoekster redelijkerwijs was aangewezen op een operatie in verband met OTC waarbij de tethered cord is doorgeknipt (untethering).*

*In Nederland bestaat geen richtlijn voor untethering van een tethered cord bij volwassenen. De Nederlandse richtlijn voor untethering is gericht op kinderen met Spina Bifida (open ruggetje). Het Zorginstituut heeft daarom gebruik gemaakt van de Noord-Amerikaanse richtlijn, gepubliceerd in het boek: “Diagnosis and Treatment of Tethered Spinal Cord” van de Agency for Healthcare Research en Quality (AHRQ) gepubliceerd in oktober 2024. Hierin staat beschreven dat symptomen van een tethered cord op alle leeftijden kunnen ontstaan. De meest voorkomende klachten zijn spierzwakte en gevoelsstoornissen van de benen, balansstoornis, pijnklachten van de onderrug en blaas- en darmklachten. Blaasklachten bestaan uit vaak plassen, moeite met plassen, ’s nachts vaker plassen en blaasontsteking. De presentaties van de symptomen kunnen sterk uiteen lopen. Een tethered cord zichtbaar op MRI bevestigt de diagnose maar het ontbreken ervan is geen garantie dat er geen sprake is van tethered cord. Een MRI van de gehele wervelkolom wordt aangeraden om andere oorzaken van de neurologische klachten uit te sluiten.*

*Uit het dossier blijkt dat de klachten die verzoekster had en de afwijkingen die werden vastgesteld bij lichamelijk onderzoek, overeenkomen met de in de richtlijn genoemde klachten van een*

tethered cord. Bij verzoekster is een MRI van de gehele wervelkolom gemaakt en alle andere oorzaken voor de klachten, anders dan tethered cord, zijn uitgesloten. De neurochirurg heeft overlegd met een collega, gespecialiseerd op dit vakgebied. De genoemde alternatieve diagnose ‘thoracale instabiliteit’ komt alleen voor ten gevolge van slijtage of werveluitzaaiingen. Dit was niet het geval bij verzoekster. Bij overtuigende klachten is het niet noodzakelijk om een neurologisch blaasonderzoek te doen. Daarmee was de werkdiagnose OTC met klachten gerechtvaardigd.

In de discussie van het boek “Diagnosis and Treatment of Tethered Spinal Cord” wordt untethering beschreven als de standaardbehandeling bij belangrijke neurologische klachten. De uitkomst van neurologische klachten lijkt beter met chirurgisch ingrijpen in vergelijking met een afwachten[d] beleid. De adviezen in deze richtlijn zijn gebaseerd op bewijs van lage kwaliteit. Ook werden in het meeste onderzoek vooral kinderen geïncludeerd, maar er worden ook een aantal onderzoeken aangehaald die zich specifiek op volwassenen richtten. Deze zijn van ook lage kwaliteit, maar lijken wel te suggereren dat operatief behandelen een betere uitkomst heeft dan niet opereren. De timing van de operatie (direct of na eerst toepassing van conservatieve behandeling om de klachten te verbeteren) is niet specifiek onderzocht bij volwassenen.

Het Zorginstituut heeft overlegd met de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN). Het bestuur van de NVvN geeft aan dat geen van de gevraagde leden ooit een tethered cord heeft gezien met acute paraparese (krachtsverlies van beide benen). Omdat de klachten ook weer kunnen herstellen en omdat opereren niet altijd succesvol is zou in eerste instantie een afwachtend beleid worden gevoerd. De NVvN merkt op dat de aandoening extreem zeldzaam is en dat het daarom eigenlijk niet mogelijk is om een standaard beleid te formuleren.

Na het stellen van de diagnose zijn de operatie en de risico’s daarvan besproken met verzoekster. Gelet op de inbreng van de NVvN was de voorliggende behandeling op dat moment afwachten om te zien hoe de klachten zich zouden ontwikkelen. Dat een deel van de klachten bij verzoekster ook voorkwamen in 2021 en daarna verdwenen, onderstreept dat een afwachtend beleid verantwoord was. Ook in Spanje zaten er twaalf dagen tussen diagnose en operatie zonder herhaald neurologisch onderzoek, wat eveneens aangeeft dat afwachten verantwoord was. Verzoekster was op het moment van opereren niet redelijkerwijs aangewezen op untethering van OTC.

### **Conclusie**

Op basis van de beschikbare informatie in het dossier concludeert het Zorginstituut dat verzoekster niet redelijkerwijs was aangewezen op een operatie in verband met OTC waarbij de tethered cord is doorgeknipt. Verzoekster kan daarom geen aanspraak maken op de vergoeding van deze operatie ten laste van de basisverzekering.”

- 5.2. In het definitief advies van 4 maart 2026 heeft het Zorginstituut, voor zover hier van belang, opgemerkt:

“Hoewel uit de met de hoorzitting samenhangende documenten geen feiten of omstandigheden naar voren komen die het Zorginstituut aanleiding geven het voorlopig advies te herzien, zal het Zorginstituut in het navolgende nog een en ander nader verduidelijken. U kunt het voorlopig advies evenwel als definitief beschouwen.

Het Zorginstituut heeft de door verweerder en verzoekster aangedragen stukken zorgvuldig bekeken. Er staan drie vragen centraal:

1. Hoe is het beloop van tethered cord syndroom (TCS) / occult tethered cord (OTC) en komt een acute presentatie van TCS/OTC voor?
2. Is er literatuur over volwassenen met TCS/OTC en de uitkomsten van chirurgische behandeling?
3. Wanneer is er een indicatie voor operatie?

Deze vragen zullen na een introductie over TCS/OTC en de casus van verzoekster worden beantwoord.

#### Achtergrond TCS en OTC

*Tethered cord syndroom (TCS), oftewel vastzittend of gekluisterd ruggenmerg, is een aandoening die voorkomt bij kinderen met spina bifida (open ruggetje). Er kan sprake zijn van een spina bifida aperta of occulta. (...)*

*Ook op volwassen leeftijd kan symptomatologie die past bij een tethered cord syndroom (TSC) optreden. Dit kan voorkomen bij patiënten die in het verleden geopereerd zijn vanwege een spina bifida aperta en bij wie het ruggenmerg vastzit als gevolg van littekenvorming. De klachten kunnen echter ook veroorzaakt worden door een tot dan toe onbekende spina bifida occulta. (...) Soms zijn er echter geen afwijkingen te zien op de MRI scan of alleen een verdikt filum terminale zonder dat het ruggenmerg daadwerkelijk te laag eindigt. In dat geval wordt er, mits er sprake is van een typisch klachtenpatroon, gesproken van een Occult Tethered Cord (OTC). Dit is een zeldzame aandoening waar geen Nederlandse richtlijn voor bestaat. Wel is er een Noord-Amerikaans rapport met aanbevelingen over tethered cord (TCS en OTC) gepubliceerd in het boek: “Diagnosis and Treatment of Tethered Spinal Cord” van de Agency for Healthcare Research en Quality (AHRQ) gepubliceerd in oktober 2024.<sup>5</sup>*

#### Casus verzoekster

*Bij verzoekster werd de diagnose OTC waarschijnlijk geacht op basis van krachtsverlies van haar linkerarm en beide benen en een afwijkende MRI-scan waarop een OTC te zien is. Andere oorzaken werden uitgesloten. Haar behandelend arts in Barcelona raadde haar af om naar huis te reizen. Twaalf dagen later werd verzoekster door deze arts geopereerd waarbij er een detethering (doornemen van het filum terminale) werd verricht. Verweerder heeft de kosten van deze ingreep niet vergoed, omdat verzoekster volgens hem niet aangewezen was op deze ingreep.*

#### Beantwoording eerste vraag

*Bij een typische presentatie van een tethered cord is er sprake van mictie- en eventueel defecatieproblemen (met name urine-incontinentie en obstipatie), orthopedische problemen (met name pijn in rug), en neurologische uitval (met name spierzwakte, gevoelsstoornissen en pijn in de benen). Dit blijkt ook uit de door verzoekster aangedragen presentatie van expert op dit gebied, mevrouw P. Klinge, MD, PhD tijdens de 2019 American Syringomyelia & Chiari Alliance Project’s Conference over het Tethered Cord Syndrome. Er wordt in het algemeen aangenomen dat het beloop progressief (toenemend) en stapsgewijs is, maar in het AHRQ-rapport wordt daarbij wel de kanttekening geplaatst dat deze aanname vooral gebaseerd is op retrospectieve case series en case control studies en niet op grote prospectieve cohortstudies. Er is een klein aantal studies gepubliceerd waarin patiënten conservatief (dat wil zeggen niet chirurgisch) behandeld zijn. Follow-up van deze patiënten liet zien dat de meeste patiënten geen neurologische achteruitgang hadden leidend tot verminderd functioneren.*

*Een acute presentatie van een tethered cord is nauwelijks beschreven. Verzoekster heeft twee publicaties aangedragen waarmee zij onderbouwt dat OTC zich wel degelijk acuut zou kunnen presenteren.*

*De eerste publicatie betreft een case report van Kanda et al. (2015) over een 63-jarige man die plotseling pijn in de rug en aan de rechterkant van de borstkas ontwikkelt, gevolgd door urine-incontinentie. Aanvullend onderzoek toonde een spina bifida occulta, meningocele (een met ruggenmergvloeistof gevulde uitpuiling van de hersenvliezen) en een teratoom (kiemceltumor) bij het sacrum (staartbeen). Hij werd geopereerd waarbij het teratoom werd verwijderd en het filum terminale werd doorgenomen (detethering). In de tumor was een recent ontstaan hematoom zichtbaar. De auteurs concluderen dat de bloeding in de tumor waarschijnlijk de aanleiding is geweest voor het acute beeld bij patiënt.*

*De tweede publicatie betreft een studie van Tsiptsios et al. (2020) over een vijftienjarig meisje met een onverklaarde paraparese sinds vijf jaar. Zij ontwikkelde op tienjarige leeftijd pijn in de borstkas*

en rug wat enkele weken later gevolgd werd door een matige paraparese. De paraparese verbeterde gedeeltelijk na behandeling met dexamethason. Later ontwikkelde de patiënte gedurende enkele weken een zwelling ter hoogte van het sacrum (staartbeen), waarna ernstige spierzwakte in de benen en urine-incontinentie ontstond. Behandeling met methylprednisolon leidde tot een geringe verbetering van de paraparese. Aanvullende onderzoeken leverde geen afwijkingen op. Op vijftienjarige leeftijd werd op basis van de klachten in afwezigheid van afwijkingen op de MRI scan en aanvullend blaas- en elektromyografisch onderzoek (onderzoek waarbij de elektrische activiteit van de zenuwen en spieren wordt gemeten) een OTC vermoed. Deze patiënte werd geopereerd waarbij detethering plaatsvond. Tijdens de operatie werden aanwijzingen voor een spina bifida occulta gezien als oorzaak voor de tethered cord. Alles bij elkaar, wordt in het algemeen aangenomen dat een tethered cord een progressief en stapsgewijs beloop heeft. Een acute presentatie is niet gebruikelijk. De aangedragen case report van Kanda et al. (2015) vormt hierop een uitzondering. Bij deze casus was er sprake van een spina bifida occulta, een teratoom en een bloeding in de tumor die het acute beeld verklaart. Dit is een zeer uitzonderlijk geval en niet representatief voor het beloop van TCS/OTC. De publicatie van Tsiptsios et al. (2020) beschrijft een meisje met spina bifida occulta met een langer bestaande spierzwakte van beide benen. Deze beschrijving duidt niet op een acute presentatie van OTC. Daarmee bieden beide case reports onvoldoende onderbouwing voor de stelling dat OTC gepaard kan gaan met een acute presentatie.

#### *Beantwoording tweede vraag*

*Er is literatuur beschikbaar over volwassenen met TCS/OTC. Uit deze literatuur komt duidelijk naar voren dat een klinisch beeld passend bij een tethered cord ook op volwassen leeftijd kan ontstaan. Zoals hierboven al beschreven, kan het TCS (bij een spina bifida aperta of occulta) of OTC (zonder duidelijke afwijkingen op de MRI scan) betreffen.*

*Volgens verzoekster is er bij neurologische uitval, progressieve verslechtering en blaasproblematiek een indicatie voor een operatie (detethering). Zij heeft meerdere publicaties aangedragen om dit nader te onderbouwen (...)*

*Alle door verzoekster aangedragen publicaties zijn meegenomen in het AHRQ rapport uit 2024. In het kader van dit rapport is een systematische review verricht naar de diagnostiek en behandeling van tethered cord. Onderdeel van dit rapport was een search naar studies over de effectiviteit van chirurgische behandeling van tethered cord. Er werden 38 studies geïncludeerd, en daarnaast werden 289 case series als ondersteunend bewijs meegenomen. De studies includeerden patiënten van verschillende leeftijden, maar de meeste studies betroffen alleen kinderen. Op basis van de beschikbare evidence concluderen de auteurs dat chirurgische behandeling mictieklachten, neurologische uitval en pijnklachten kan verbeteren (lage kwaliteit van bewijs). Mogelijk leidt eerder behandelen tot betere neurologische uitkomsten dan later behandelen (lage kwaliteit van bewijs). Aan de andere kant kan een operatie gepaard gaan met postoperatieve complicaties zoals lekkage van hersenvocht (redelijke kwaliteit van bewijs). Ook wordt neurologische achteruitgang en retethering (complicatie waarbij het ruggenmerg opnieuw vastgroeit aan littekenweefsel of omliggende structuren) beschreven. De auteurs concluderen daarom dat patiënten mogelijk baat hebben bij chirurgische behandeling, maar dat deze ook gepaard gaat met aanzienlijke risico's. Er wordt nergens gesproken over de noodzaak tot acuut ingrijpen.*

*Samengevat leidt detethering mogelijk tot verbetering van klachten, maar moet er steeds een zorgvuldige afweging plaatsvinden tussen de potentiële voordelen en de mogelijke complicaties.*

#### *Beantwoording derde vraag*

*Uit voorgaande wordt duidelijk dat er een operatie-indicatie kan bestaan, maar dat steeds een zorgvuldige afweging tussen mogelijke voordelen en nadelen gemaakt moet worden. Uit het AHRQ-rapport komt niet naar voren dat acute chirurgie noodzakelijk is.*

*Verzoekster wijst daarnaast op een presentatie die Dr. Klinge heeft gegeven tijdens het American Syringomyelia & Chiari Alliance Project's Conference. Dr. Klinge is neurochirurg en expert op het*

gebied van OTC. Zij geeft in haar presentatie aan dat er een operatie-indicatie is als er een typisch klachtenpatroon is met progressie van klachten in afgelopen zes maanden. Bij twijfel over diagnose adviseert zij de patiënt na zes tot twaalf maanden opnieuw te beoordelen. Als er vervolgens sprake is van toename van klachten of uitval, dan ondersteunt dat de diagnose en kan een operatie overwogen worden. Ook in haar presentatie komt niet naar voren dat er een noodzaak bestaat voor een acute ingreep. Al met al zijn er geen aanwijzingen dat acuut chirurgische behandeling moet plaatsvinden bij OTC.

*Conclusie wijzigt niet*

*Een OTC kan aanleiding geven tot een ziektebeeld dat gekenmerkt wordt door een progressief en stapsgewijs beeld van mictie- en defecatieproblemen (met name urine-incontinentie en obstipatie), orthopedische problemen (met name pijn in rug), en neurologische uitval (met name spierzwakte, gevoelsstoornissen en pijn in de benen). Als er een typisch klachtenpatroon is en er sprake is van progressie, dan kan een operatie overwogen worden. Een operatie leidt mogelijk tot verbetering van klachten en uitval, maar gaat gepaard met een aanzienlijk complicatierisico. Er dient daarom altijd een zorgvuldige afweging tussen de potentiële voordelen en nadelen plaats te vinden. Een acute presentatie van OTC is niet beschreven in de literatuur. Ook wordt nergens gesproken over de noodzaak om acuut chirurgisch in te grijpen.*

*Op basis van voorgaande blijft de conclusie onveranderd dat verzoekster niet aangewezen was op de operatie in Spanje.*

*Deze conclusie wordt ondersteund door het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie. Zij geeft desgevraagd aan dat geen van de leden ooit een tethered cord heeft gezien met acute paraparese. Omdat de klachten ook weer kunnen herstellen en omdat opereren niet altijd succesvol is, zou in Nederland in eerste instantie een afwachtend beleid worden gevoerd.”*

## **6. Bevoegdheid van de commissie**

- 6.1. De commissie is bevoegd van het geschil kennis te nemen en daarover bindend advies uit te brengen, zowel ten aanzien van de zorgverzekering als ten aanzien van de aanvullende ziektekostenverzekering. Dit blijkt uit artikel 10 van de voorwaarden van de zorgverzekering en artikel 7 van de voorwaarden van de aanvullende ziektekostenverzekering.
- 6.2. De commissie stelt vast dat beide partijen ermee hebben ingestemd dat de commissie uitspraak doet in de vorm van een bindend advies.

## **7. Beoordeling**

- 7.1. De relevante bepalingen uit de Zorgverzekeringswet (Zvw) en het Besluit zorgverzekering (Bzv) over medisch specialistische zorg en het ‘redelijkerwijs zijn aangewezen op’ zijn vermeld in de bijlage bij dit bindend advies. Verder zijn hierin de toepasselijke verzekeringsvoorwaarden en de relevante artikelen uit Verordening (EG) nr. 883/2004 en Verordening (EG) nr. 987/2009 opgenomen. De bijlage maakt deel uit van het bindend advies.
- 7.2. Verzoekster is in 2021 naar Spanje gereisd om daar voor eigen rekening een behandeling te ondergaan. Zij is op 11 mei 2020 voor de eerste maal geopereerd. Daarna volgde een tweede operatie op 21 mei 2021. Deze operaties zijn thans niet in geschil. Alleen over de vergoeding van de derde operatie, die op 16 juni 2021 heeft plaatsgevonden, zijn partijen verdeeld.

*Verordening (EG) nr. 883/2004*

- 7.3. Spanje is een andere EU-lidstaat waarop Europese regelgeving van toepassing is. In dit verband is de direct werkende Verordening (EG) nr. 883/2004 relevant en zal de commissie eerst hieraan toetsen.  
In het kader van de verordening wordt onderscheid gemaakt tussen planbare zorg (artikel 20) en zorg tijdens verblijf (artikel 19). Verzoekster verbleef feitelijk in Spanje, zodat laatstgenoemde bepaling voor de beoordeling relevant is.
- 7.4. In artikel 19 van de verordening is geregeld dat een verzekerde tijdens het verblijf in een andere lidstaat recht heeft op zorg die ter plaatse noodzakelijk wordt geacht volgens de sociale ziektekostenverzekering van die lidstaat. Hierbij is van belang dat de verzekerde een European Health Insurance Card (EHIC) kan laten zien. De kosten van de zorg worden dan door de buitenlandse zorgaanbieder gedeclareerd bij het plaatselijke uitvoeringsorgaan. Dit is de instantie die is belast met de uitvoering van de sociale ziektekostenverzekering in die lidstaat. De verzekerde hoeft deze kosten dan dus niet voor te schieten. Als de verzekerde de EHIC niet kan tonen; deze door de zorgaanbieder wordt geweigerd of er kosten worden gemaakt die volgens de zorgaanbieder niet onder de plaatselijke sociale ziektekostenverzekering vallen, blijven de kosten voor rekening van de verzekerde.
- 7.5. In de situatie van verzoekster is van de EHIC geen gebruik gemaakt. Verzoekster heeft ook het uitvoeringsorgaan van de sociale ziektekostenverzekering van de lidstaat waar de zorg is genoten niet gevraagd de kosten te vergoeden (vierde lid). De mogelijkheid van tarifiering (vijfde lid) is hier niet aan de orde, nu de commissie begrijpt dat de zorg niet onder de dekking van de Spaanse sociale ziektekostenverzekering valt. Gelet op artikel 25, zevende lid, van Verordening (EG) nr. 987/2009 zal de commissie toetsen of aanspraak bestaat ten laste van de zorgverzekering. De ziektekostenverzekeraar heeft in dat verband afwijzend beslist omdat verzoekster volgens hem niet redelijkerwijs was aangewezen op de door haar op 16 juni 2021 ondergane operatie. Met betrekking hiertoe overweegt de commissie als volgt.

*Zorgverzekering*

- 7.6. Artikel 16 van de voorwaarden van de zorgverzekering biedt dekking voor medisch-specialistische zorg. De inhoud en omvang van de aanspraak op deze zorg worden bepaald door de wettelijke criteria of de zorg in overeenstemming is met zorg zoals beroepsbeoefenaren die ‘plegen te bieden’ en de ‘stand van de wetenschap en praktijk’. Als aan deze criteria is voldaan, is sprake van verzekerde zorg. Verder is in artikel 1.2 van de voorwaarden van de zorgverzekering opgenomen dat een verzekerde slechts recht heeft op de verzekerde zorg als hij hierop redelijkerwijs naar inhoud en omvang is aangewezen. Deze bepaling is gebaseerd op artikel 2.1 Bzv.
- 7.7. Het Zorginstituut heeft in zijn voorlopig advies van 13 oktober 2025 en zijn definitieve advies van 4 maart 2026 de commissie geadviseerd dat verzoekster niet redelijkerwijs was aangewezen op een operatie in verband met OTC waarbij de tethered cord is doorgeknipt (‘untethering’). De commissie ziet in hetgeen verzoekster heeft aangevoerd over de uitzonderlijke medische situatie, die levensbedreigend zou zijn, en het ontbreken van een fit-to-fly verklaring, geen feiten of omstandigheden die ertoe nopen om van het advies van het Zorginstituut af te wijken en neemt dit over. Hetgeen verzoekster in haar brief van 25 maart 2026 heeft aangevoerd, in reactie op het definitieve advies van het Zorginstituut, maakt dit niet anders. Zoals blijkt uit het advies van het Zorginstituut was onder de gegeven omstandigheden een afwachtend beleid mogelijk. Naar het oordeel van de commissie heeft de ziektekostenverzekeraar daarom terecht geweigerd de kosten van de ingreep op 16 juni 2021 te vergoeden ten laste van de zorgverzekering. Het ontbreken van een gerichte verwijzing en van voorafgaande toestemming van de ziektekostenverzekeraar behoeven om die reden geen bespreking, omdat er al geen recht op vergoeding bestaat enkel

vanwege het feit dat verzoekster onder omstandigheden niet was aangewezen op de zorg die zij in Spanje ontving.

*Slotsom*

7.8. Dit leidt tot de navolgende beslissing.

**8. Bindend advies**

8.1. De commissie wijst het verzoek af.

Zeist, 13 mei 2026,

A. de Ruijter

## **Informatie voor partijen**

*Staat in de uitspraak een schrijffout, rekenfout of andere duidelijke vergissing? Dan kan elke partij de geschillencommissie vragen om dit te verbeteren. Dat moet gebeuren binnen tien dagen na de verzending van de uitspraak. De beslissing van de geschillencommissie kan niet ter discussie worden gesteld.*

*Binnen één jaar na de verzending van de uitspraak kan elke partij de rechter vragen om de uitspraak te vernietigen. Dit kan alleen als er sprake is van beperkte in de wet aangegeven gronden. Een en ander is geregeld in artikel 7:904 BW.*

## **BIJLAGE – Relevante bepalingen**

1. Voorwaarden zorgverzekering
2. Wetgeving

# I. Algemeen gedeelte

## Artikel 1. Verzekerde zorg

### 1.1. Inhoud en omvang van de verzekerde zorg

De VGZ Eigen Keuze is een restitutieverzekering van de zorgverzekeraar, verder te noemen 'de zorgverzekering'. Op grond van deze zorgverzekering heeft u recht op vergoeding van de kosten van zorg zoals omschreven in deze verzekeringsvoorwaarden. Ook heeft u op verzoek recht op zorgadvies en zorgbemiddeling.

#### Zorgadvies en bemiddeling

Onze afdeling Zorgadvies en Bemiddeling adviseert u bij welke zorgaanbieder u voor uw zorgvraag terecht kunt. Ook als u te maken heeft met niet-aanvaardbare lange wachttijden voor bijvoorbeeld een bezoek aan de polikliniek of opname in een ziekenhuis kunt u contact opnemen met de afdeling Zorgadvies en Bemiddeling. Deze afdeling kunt u bereiken via onze website.

### 1.2. Medische noodzaak

U heeft recht op vergoeding van de kosten van zorg zoals omschreven in deze verzekeringsvoorwaarden als u op de zorgvorm naar inhoud en omvang redelijkerwijs bent aangewezen en als de zorgvorm doelmatig en doeltreffend is. De inhoud en omvang van de zorgvorm wordt mede bepaald door wat de betreffende zorgaanbieders aan zorg 'plegen te bieden'. Ook wordt de inhoud en omvang bepaald door de stand van de wetenschap en de praktijk. Deze wordt vastgesteld aan de hand van de Evidence Based Medicine (EBM)-methode. Als de stand van de wetenschap en praktijk ontbreekt, dan wordt de inhoud en vorm van de zorg bepaald door wat binnen het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg.

### 1.3. Wie mag de zorg verlenen

U heeft vrije keuze van zorgaanbieder, op voorwaarde dat aan de overige eisen in deze verzekeringsvoorwaarden is voldaan. Een van die eisen is dat uw zorgaanbieder moet voldoen aan bepaalde voorwaarden. In het betreffende zorgartikel vindt u welke zorgaanbieders de zorg mogen verlenen en aan welke aanvullende voorwaarden de zorgaanbieder moet voldoen. Als de zorgaanbieder niet voldoet aan de gestelde voorwaarden, dan heeft u geen recht op vergoeding.

### 1.4. Zorgverlening door een gecontracteerde zorgaanbieder

Als u voor zorg naar een gecontracteerde zorgaanbieder gaat, dan zijn met de betreffende zorgaanbieders tarieven afgesproken die in lijn zijn met de in Nederland geldende redelijke marktprijs. De zorgaanbieder ontvangt de vergoeding van de kosten van zorg rechtstreeks van ons.

Wij maken met zorgaanbieders afspraken over kwaliteit, prijs en service van de te leveren zorg. Uw belang staat daarbij voorop. En als u kiest voor een gecontracteerde zorgaanbieder scheelt dat u en ons in de kosten. Wilt u weten met welke zorgaanbieders wij een contract hebben gesloten voor welke zorg? U vindt deze informatie op onze website.

### 1.5. Zorgverlening door een niet-gecontracteerde zorgaanbieder

Gaat u naar een zorgaanbieder waarmee wij geen overeenkomst hebben gesloten? Dan heeft u recht op vergoeding van de kosten van zorg tot maximaal de in Nederland geldende wettelijke Wmg-tarieven. Als er geen Wmg-tarieven gelden, dan worden de kosten vergoed tot maximaal de in Nederland geldende redelijke marktprijs.

#### Verpleging en verzorging en Geestelijke gezondheidszorg (GGZ)

U kunt uw vordering op ons voor Verpleging en verzorging en GGZ niet overdragen aan zorgaanbieders of anderen met wie wij geen overeenkomst hebben gesloten voor deze zorg. Dit is een beding als bedoeld in artikel 3:83 lid 2 BW.

- 8.3.2.** Als de zorgverzekering niet op 1 januari ingaat en u direct voorafgaande hieraan al een zorgverzekering bij ons had gesloten met een ander vrijwillig eigen risico, dan wordt het totale vrijwillige eigen risico als volgt berekend:
- Ieder bedrag aan vrijwillig eigen risico x aantal dagen dat het vrijwillig eigen risico van toepassing is
  - De som van de onder a genoemde bedragen gedeeld door het aantal dagen in het betreffende kalenderjaar
  - De uitkomst wordt afgerond op hele euro's.

#### **8.4. Wijziging vrijwillig eigen risico**

U kunt het vrijwillig eigen risico jaarlijks per 1 januari wijzigen. U moet de wijziging uiterlijk op 31 januari aan ons doorgeven. De wijziging gaat dan met (terugwerkende kracht) in per 1 januari.

#### **8.5. Berekening verplicht en vrijwillig eigen risico**

Als er sprake is van een vrijwillig eigen risico dan worden de kosten van zorg eerst in mindering gebracht op het verplicht eigen risico en daarna op het vrijwillig eigen risico. Voor de berekening van het vrijwillig eigen risicobedrag bij behandeling in 2 kalenderjaren, geldt dezelfde bepaling als genoemd in artikel 7.5.

## **Artikel 9. Buitenland**

### **9.1. U woont of verblijft in een ander EU-/EER-land of verdragsland dan Nederland**

Als u woont of tijdelijk verblijft in een ander EU-/EER-land of verdragsland dan Nederland, dan heeft u voor zorg recht op:

- Zorg volgens het wettelijke verzekeringspakket in een EU-/EER-land of verdragsland, als dit voor u van toepassing is. Dit recht op zorg is geregeld in de EU-socialezekerheidsverordening of een sociaalzekerheidsverdrag;
- Vergoeding van de kosten van zorg door een gecontracteerde zorgaanbieder of zorginstelling;
- Vergoeding van de kosten van zorg door een niet-gecontracteerde zorgaanbieder. Wij vergoeden de kosten tot maximaal de in Nederland geldende Wmg-tarieven. Als er geen Wmg-tarieven zijn, dan worden de kosten vergoed tot maximaal de in Nederland geldende redelijke marktprijs.

#### **Europese gezondheidskaart (EHIC)**

Op de achterzijde van uw zorgpas staat de EHIC. Als u op vakantie naar een EU-/EER-land of Zwitserland gaat, dan heeft u hiermee recht op noodzakelijke medische zorg in het vakantieland. U kunt de EHIC gebruiken in Australië voor spoedeisende medische zorg. U mag deze EHIC alleen gebruiken als u bij ons verzekerd bent. Als u deze EHIC in het buitenland gebruikt, terwijl u weet of kunt weten dat deze niet meer geldig is, dan zijn de kosten van zorg voor uw rekening. Heeft u geen zorgpas met EHIC? Dan kunt u deze gratis aanvragen.

### **9.2. U woont of verblijft in een land dat geen EU-/EER-land of verdragsland is**

Als u woont of tijdelijk verblijft in een land dat geen EU-/EER-land of verdragsland is, dan kunt u voor zorg in uw woonland of in het land van tijdelijk verblijf kiezen uit:

- Vergoeding van de kosten van zorg door een gecontracteerde zorgaanbieder of zorginstelling;
- Vergoeding van de kosten van zorg door een niet-gecontracteerde zorgaanbieder. Wij vergoeden de kosten tot maximaal de in Nederland geldende Wmg-tarieven. Als er geen Wmg-tarieven zijn, dan worden de kosten vergoed tot maximaal de in Nederland geldende redelijke marktprijs.

#### **Let op**

De kosten van een behandeling in het buitenland kunnen hoger zijn dan de kosten in Nederland. Wij vergoeden de kosten tot maximaal het bedrag dat u zou krijgen als de behandeling in Nederland zou plaatsvinden. Houdt u er daarom rekening mee dat u voor behandelingen in het buitenland mogelijk een (groot) gedeelte van de kosten zelf moet betalen.

### 9.3. Toestemming en/of verwijzing

Wilt u zich in het buitenland laten behandelen? Als u voor deze behandeling 1 of meer nachten in een ziekenhuis of andere instelling wordt opgenomen, dan heeft u vooraf onze toestemming nodig. U heeft ook toestemming nodig voor zorg in het buitenland waarvoor dit in de zorgartikelen (artikel 11 tot en met 40) is vermeld. U vindt in deze artikelen ook of u een verwijzing of voorschrift nodig heeft.

Heeft u onze toestemming niet nodig, maar wilt u wel graag vooraf weten of uw behandeling in het buitenland voor vergoeding in aanmerking komt. Dan kunt u ons vragen om dit voor u te beoordelen. Kijk voor meer informatie op onze website.

U heeft geen toestemming nodig als u onverwacht wordt opgenomen en de behandeling redelijkerwijs niet kan worden uitgesteld tot u in uw woonland bent teruggekeerd. Als u 1 of meer nachten wordt opgenomen, dan moet u (laten) bellen met onze alarmcentrale. Het telefoonnummer vindt u in de Zorg App, op uw zorgpas en op onze website.

## Artikel 10. Klachten en geschillen

### 10.1. Heeft u een klacht? Leg uw klacht voor aan de afdeling Klachtenmanagement

U kunt er van uit gaan dat wij alles rond uw zorgverzekering goed regelen. Toch kan het voorkomen dat niet alles naar wens is. Wij staan open voor uw klachten en suggesties. U kunt hiervoor bellen met onze klantenservice. Kijk voor het telefoonnummer op onze website. U kunt uw klacht ook schriftelijk voorleggen aan de afdeling Klachtenmanagement, Postbus 1256, 5602 BG Eindhoven. De afdeling Klachtenmanagement handelt namens de directie.

#### Tips bij het indienen van een klacht

- Geeft u zo precies mogelijk aan wat er is gebeurd, waarover u ontevreden bent, wat volgens u de beste oplossing is en wanneer u het beste bereikbaar bent.
- Stuur alle relevante stukken mee. Stuur geen originele stukken met uw klacht mee. U kunt de originele stukken namelijk zelf nog nodig hebben.
- Als u uw klacht niet zelf wilt of kunt indienen, dan is het ook mogelijk dit door iemand anders te laten doen. Om uw privacy te beschermen, hebben wij wel uw schriftelijke toestemming nodig. Pas daarna nemen wij uw klacht in behandeling.

U ontvangt van ons binnen 30 dagen een reactie op uw klacht. Als u niet tevreden bent met de beslissing of als u binnen 30 dagen geen reactie heeft ontvangen, dan kunt u uw klacht of geschil voorleggen aan de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ), Postbus 291, 3700 AG Zeist, [www.skgz.nl](http://www.skgz.nl). U kunt het geschil ook voorleggen aan de bevoegde rechter.

### 10.2. Klachten over onze formulieren

Vindt u een formulier overbodig of ingewikkeld? U kunt hiervoor bellen met onze klantenservice. Kijk voor het telefoonnummer op onze website. Het is ook mogelijk om uw klacht hierover schriftelijk voor te leggen aan de afdeling Klachtenmanagement, Postbus 1256, 5602 BG Eindhoven.

U kunt uw klacht ook voorleggen aan de Nederlandse Zorgautoriteit ter attentie van de Informatielijn/het Meldpunt, Postbus 3017, 3502 GA Utrecht, e-mail: [info@nza.nl](mailto:info@nza.nl). Op de website van de Nederlandse Zorgautoriteit, [www.nza.nl](http://www.nza.nl), is aangegeven hoe u een klacht over formulieren kunt indienen.

## Artikel 16. Medisch specialistische zorg

### Dit krijgt u vergoed

U heeft recht op vergoeding van de kosten van geneeskundige zorg, zoals medisch specialisten deze plegen te bieden, met inbegrip van het daarbij behorende (laboratorium)onderzoek, geneesmiddelen, verbandmiddelen en hulpmiddelen. Onder medisch specialistische zorg valt onder andere ook:

- Zorg door een trombosedienst
- Second opinion door een medisch specialist  
U heeft hiervoor een verwijzing nodig van uw behandelaar. Dit kan bijvoorbeeld uw behandelend huisarts, verloskundige of medisch specialist zijn. De second opinion moet betrekking hebben op de geneeskundige zorg die u al heeft besproken met uw eerste behandelaar. U moet met de second opinion terugkeren naar uw oorspronkelijke behandelaar; deze houdt de regie over de behandeling.
- Dialyse in een dialysecentrum, ziekenhuis of bij u thuis. Meer informatie over dialyse in de thuissituatie en de tegemoetkoming in de vergoeding van extra (stroom)kosten vindt u op onze website.
- Chronische intermitterende beademing en de hiervoor benodigde apparatuur. Meer informatie over een tegemoetkoming in de stroomkosten voor mechanische beademing in de thuissituatie vindt u op onze website.
- Medisch noodzakelijke circumcisie (besnijdenis).

Medisch specialistische zorg omvat ook:

- Tot 1 juli 2022 behandeling met tumor infiltrerende lymfocyten van uitgezaaid melanoom irresectabel stadium IIIc en stadium IV, voor zover u deelneemt aan onderzoek zoals hieronder vermeld;
- Tot oktober 2022 borstreconstructie na borstkanker met autologe vet transplantatie, voor zover u deelneemt aan hoofdonderzoek zoals hieronder vermeld;
- Van 1 januari 2016 tot 1 december 2020 behandeling van lumbosacraal radiculair syndroom bij lumbale hernia met percutane transforaminale endoscopische discectomie, voor zover u deelneemt aan onderzoek zoals hieronder vermeld;
- Van 1 april 2016 tot 1 augustus 2022 dendritische cel vaccinaties bij patiënten met stadium IIIB en IIIC melanoom na complete resectie, voor zover u deelneemt aan onderzoek zoals hieronder vermeld;
- Van 1 oktober 2016 tot 1 januari 2022 sacrale neuromodulatie voor therapieresistente, functionele obstipatie met vertraagde darmassage, voor zover u deelneemt aan onderzoek zoals hieronder vermeld;
- Van 1 januari 2017 tot 1 januari 2023 geïntensifieerde, alkylerende chemotherapie met stamceltransplantatie voor de behandeling van patiënten van 18 tot en met 65 jaar met BRCA1-like, stadium III borstkanker, voor zover u deelneemt aan onderzoek zoals hieronder vermeld;
- Van 1 oktober 2017 tot 1 oktober 2022 combinatiebehandeling van cytoreductieve chirurgie en hypertherme intraperitoneale chemotherapie bij patiënten met zowel maagcarcinoom als synchrone buikvliesmetastasen of tumorpositief buikvocht, voor zover u deelneemt aan het hoofdonderzoek zoals hieronder vermeld;
- Van 1 april 2019 tot 1 april 2023 CardioMEMS arteria pulmonalis monitoring bij patiënten met chronisch hartfalen New York Heart Association klasse III met recidiverende ziekenhuisopnamen, voor zover u deelneemt aan het hoofdonderzoek zoals hieronder vermeld;
- Van 1 oktober 2019 tot 1 oktober 2023, de behandeling met Binamed medische zilverkleding of Dermacura antibacterieel verbandkleding van kinderen en volwassenen met matig tot ernstig constitutioneel eczeem, voor zover u deelneemt aan het hoofdonderzoek zoals hieronder vermeld;
- Van 1 januari 2020 tot 1 januari 2027, hypertherme intraperitoneale chemotherapie toegevoegd aan primaire debulking bij patiënten met stadium III ovariumcarcinoom voor zover u deelneemt aan het hoofdonderzoek zoals hieronder vermeld;
- Van 1 januari 2020 tot 1 januari 2027 nusinersen voor de behandeling van patiënten met 5q spinale spieratrofie die 9,5 jaar en ouder zijn, voor zover u deelneemt aan het onderzoek zoals hieronder vermeld.

Onder onderzoek verstaan wij:

- Hoofdonderzoek naar de effectiviteit van de zorg dat door de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMW) wordt gefinancierd, en/of;

- Aanvullend landelijk observationeel onderzoek naar de zorg dat in samenwerking met het hoofdonderzoek wordt opgezet en verricht als u:
  1. Wel voldoet aan de zorginhoudelijke criteria, maar niet voldoet aan de andere criteria voor deelname aan het onderzoek, of;
  2. niet heeft deelgenomen aan het hoofdonderzoek en de inclusie voor dat hoofdonderzoek is beëindigd, of;
  3. heeft deelgenomen aan het hoofdonderzoek zonder de zorg te hebben ontvangen en de deelname aan het hoofdonderzoek voor u is voltooid.

De minister van VWS heeft de mogelijkheid om viermaal per jaar zorg aan te merken als voorwaardelijk toegelaten zorg. Het is mogelijk dat bovengenoemd overzicht niet actueel is. Het geeft de stand van zaken weer voor zover bekend op moment van vaststellen en drukken van deze verzekeringsvoorwaarden. Kijkt u voor het meest actuele overzicht in artikel 2.2 van de Regeling zorgverzekering op onze website.

#### **U heeft geen recht op vergoeding van de kosten van:**

- a. Behandelingen tegen snurken met uvuloplastiek
- b. Behandelingen gericht op de sterilisatie (zowel man als vrouw)
- c. Behandelingen gericht op het ongedaan maken van de sterilisatie (zowel man als vrouw)
- d. Behandeling plagiocefalie en brachycefalie zonder craniosynostose met een redressiehelm
- e. Vruchtbaarheidsgelateerde zorg als u een vrouw bent van 43 jaar of ouder, tenzij het een in-vitrofertilisatiepoging betreft die al is gestart voordat u de leeftijd van 43 jaar heeft bereikt.

#### **Eigen risico**

Voor deze zorg geldt het eigen risico.

Voor verloskundige zorg door een gynaecoloog geldt het eigen risico niet. Er geldt ook geen eigen risico voor prenatale screening, behalve voor de NIPT. Hiervoor geldt wel het eigen risico. Ook voor de met verloskundige zorg samenhangende kosten geldt het eigen risico. Dit betekent dat geneesmiddelen, bloedonderzoek en ziekenvervoer waarvan de kosten apart in rekening worden gebracht wel meetellen voor het eigen risico. Kijk voor meer informatie in artikel 7 en 8 van deze verzekeringsvoorwaarden.

#### **Hier kunt u terecht**

Bij een medisch specialist. Als dit tot het deskundigheidsgebied behoort van de betreffende zorgaanbieder, dan mag de zorg ook worden verleend door een klinisch fysicus audioloog, klinisch technoloog, specialist ouderengeneeskunde, SEH-arts KNMG (spoedeisende hulp arts), verpleegkundig specialist of physician assistant (PA).

#### **Integrale geboortezorg**

Verloskundigen, kraamverzorgenden en gynaecologen die samenwerken in een Integrale Geboortezorg Organisatie (IGO) mogen een integraal tarief voor geboortezorg met ons afspreken. Dit tarief mag de IGO alleen in rekening brengen als deze hiervoor een overeenkomst met ons heeft. Een overzicht van de door ons gecontracteerde IGO's vindt u op onze website.

#### **Verwijsbrief nodig van**

Huisarts, verpleegkundig specialist, physician assistant (PA), SEH-arts KNMG (spoedeisende hulp arts), audicien, bedrijfsarts, jeugdarts/arts in de jeugdgezondheidszorg, specialist ouderengeneeskunde, arts voor verstandelijk gehandicapten, tandarts, verloskundige, optometrist, medisch specialist, kaakchirurg, GGD-arts, klinisch fysicus audioloog, klinisch technoloog of arts-assistent.

#### **Toestemming**

U heeft voor een aantal behandelingen vooraf toestemming nodig. U vindt deze behandelingen in de Limitatieve Lijst Machtigingen Medisch Specialistische Zorg op onze website. Meer informatie over het aanvragen van toestemming vindt u in artikel 1.9 van deze voorwaarden.

**Voor welke zorg heeft u vooraf toestemming nodig?**

U heeft toestemming nodig voor alle behandelingen genoemd op de Limitatieve Lijst Machtigingen Medisch specialistische zorg. Het gaat o.a. om:

<b>Oogheelkunde:</b>	Refractiechirurgie (ooglaserbehandelingen of lensimplantaties) en ooglidcorrecties
<b>KNO:</b>	Oorschelpcorrecties en behandeling van vormafwijkingen van de neus
<b>Chirurgie:</b>	Gynaecomastie (borstvorming bij de man), mamma hypertrofie (abnormale grootte van de borsten) en buikwandcorrecties
<b>Dermatologie</b>	Benigne (goedaardige) tumoren, pigmentstoornissen en vasculaire dermatosen (wijnvlekken)
<b>Gynaecologie:</b>	Vulvaire en vaginale afwijkingen
<b>Plastische chirurgie:</b>	Zie artikel 21 Plastische en/of reconstructieve chirurgie

Wij raden u aan om bij twijfel ons vooraf toestemming te vragen voor de behandeling.

Uw medisch specialist is verplicht u te melden dat u kosten van zorg zelf moet betalen als u vooraf geen toestemming heeft gevraagd.

**Extra informatie**

Bij Regeling zorgverzekering kunnen vormen van zorg en geneesmiddelen voor de behandeling van een of meer nieuwe indicaties worden uitgezonderd. U vindt de Regeling zorgverzekering op onze website.

## Artikel 17. Revalidatie

### 17.1. Revalidatie

**Dit krijgt u vergoed**

Uw recht op vergoeding van de kosten van geneeskundige zorg als bedoeld in artikel 11 (Huisartsenzorg) en artikel 16 (Medisch specialistische zorg) omvat bij revalidatie: onderzoek, advisering en behandeling van gecombineerde medisch specialistische, paramedische, gedragswetenschappelijke en revalidatietechnische aard, uitsluitend als en voor zover:

- Deze zorg voor u als meest doeltreffend is aangewezen ter voorkoming, vermindering of overwinning van een handicap die het gevolg is van stoornissen of beperkingen in het bewegingsvermogen of een handicap die het gevolg is van een aandoening van het centrale zenuwstelsel die leidt tot beperkingen in de communicatie, cognitie of gedrag, en;
- U met die zorg in staat bent een mate van zelfstandigheid te bereiken of te behouden die, gegeven uw beperkingen, redelijkerwijs mogelijk is.

De revalidatie zoals hiervoor omschreven omvat ook:

- De quickscan, als onderdeel van de vroege interventie (vroeg ingrijpen) bij langdurige a-specifieke klachten van het houdings- en bewegingsapparaat. Met a-specifieke klachten worden die klachten bedoeld, waarvoor geen duidelijke oorzaak kan worden gevonden;
- Oncologische revalidatie. Dit is zorg gericht op functionele, fysieke, psychische en sociale problemen die te maken hebben met kanker, inclusief nazorg en revalidatie die onderdeel uitmaakt van de oncologische zorg. Het gaat hierbij om het geven van advies en waar nodig begeleiding bij het omgaan met de ziekte, herstel, conditieverbetering en het in stand houden van de conditie. Oncologische revalidatie moet zich richten op alle fasen waarin u zich kunt bevinden (diagnose - behandeling - nazorg).

**Eigen risico**

Voor deze zorg geldt het eigen risico. Kijk voor meer informatie in artikel 7 en 8 van deze verzekeringsvoorwaarden.

**Hier kunt u terecht**

Bij een multidisciplinair team van deskundigen verbonden aan een revalidatie-instelling of ziekenhuis, onder leiding van een medisch specialist. De quickscan zoals hiervoor omschreven moet onder leiding van een revalidatiearts worden uitgevoerd.

---

# Zorgverzekeringswet

---

## Artikel 10

Het krachtens de zorgverzekering te verzekeren risico is de behoefte aan:

- a. geneeskundige zorg, waaronder de integrale eerstelijnszorg zoals die door huisartsen en verloskundigen pleegt te geschieden;
- b. mondzorg;
- c. farmaceutische zorg;
- d. hulpmiddelenzorg;
- e. verpleging;
- f. verzorging, waaronder de kraamzorg;
- g. verblijf in verband met geneeskundige zorg;
- h. vervoer in verband met het ontvangen van zorg of diensten als bedoeld in de onderdelen a tot en met g, dan wel in verband met een recht op zorg op grond van de Wet langdurige zorg.

## Artikel 11

1. De zorgverzekeraar heeft jegens zijn verzekerden een zorgplicht die zodanig wordt vormgegeven, dat de verzekerde bij wie het verzekerde risico zich voordoet, krachtens de zorgverzekering recht heeft op prestaties bestaande uit:
  - a. de zorg of de overige diensten waaraan hij behoefte heeft, of
  - b. vergoeding van de kosten van deze zorg of overige diensten alsmede, desgevraagd, activiteiten gericht op het verkrijgen van deze zorg of diensten.
2. In de zorgverzekering kunnen combinaties van verzekerde prestaties als bedoeld in het eerste lid, onderdeel a of b, worden opgenomen.
3. Bij algemene maatregel van bestuur worden de inhoud en omvang van de in het eerste lid bedoelde prestaties nader geregeld en kan voor bij die maatregel aan te wijzen vormen van zorg of overige diensten worden bepaald dat een deel van de kosten voor rekening van de verzekerde komt.
4. In de algemene maatregel van bestuur kan worden bepaald dat bij ministeriële regeling:
  - a. vormen van zorg of overige diensten kunnen worden uitgezonderd van de in het eerste lid bedoelde of in de maatregel nader omschreven prestaties;
  - b. de inhoud en omvang van de prestaties bestaande uit zorg als bedoeld in artikel 10, onderdelen a, c en d, nader wordt geregeld;
  - c. nadere regels kunnen worden gesteld over het deel van de kosten dat voor rekening van de verzekerde komt.
5. Een zorgverzekeraar kan modelovereenkomsten aanbieden waarin, in geringe afwijking van het bepaalde bij of krachtens het eerste en derde lid, bepaalde om ethische of levensbeschouwelijke redenen controversiële prestaties buiten de dekking van de zorgverzekering blijven.

---

# Besluit zorgverzekering

---

## Artikel 2.1

1. De zorg en overige diensten, bedoeld in artikel 11, eerste lid, onderdeel a, van de wet omvatten de vormen van zorg of diensten die naar inhoud en omvang zijn omschreven in de artikelen 2.4 tot en met 2.15, met uitzondering van vormen van zorg of diensten die voor de verzekerden kunnen worden bekostigd op grond van een wettelijk voorschrift.
2. De inhoud en omvang van de vormen van zorg of diensten worden mede bepaald door de stand van de wetenschap en praktijk en, bij ontbreken van een zodanige maatstaf, door hetgeen in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg en diensten.
3. Onverminderd hetgeen is bepaald in de artikelen 2.4 tot en met 2.15, heeft de verzekerde op een vorm van zorg of een dienst slechts recht voor zover hij daarop naar inhoud en omvang redelijkerwijs is aangewezen.
4. Onder de zorg en overige diensten, bedoeld in het eerste lid, valt niet forensische zorg als bedoeld in artikel 1.1, tweede lid, van de Wet forensische zorg of forensische zorg als aangemerkt in of krachtens een algemene maatregel van bestuur.
5. In afwijking van het tweede lid vallen onder de zorg en overige diensten, bedoeld in de artikelen 2.4, 2.8 of 2.9, ook de zorg en diensten die bij ministeriële regeling zijn aangewezen onder de daarbij geregelde voorwaarden en gedurende een daarbij aan te geven termijn van maximaal veertien jaar, voor zover er sprake is van verantwoorde zorg en diensten.
6. De zorg en diensten, bedoeld in het eerste lid, omvatten niet geestelijke gezondheidszorg als bedoeld in artikel 10.2, eerste lid, van de Jeugdwet aan jeugdigen als bedoeld in artikel 1.1 van die wet.

## Artikel 2.4

1. Geneeskundige zorg omvat zorg zoals huisartsen, medisch-specialisten, klinisch-psychologen en verloskundigen die plegen te bieden, zintuiglijk gehandicaptenzorg als bedoeld in artikel 2.5a, zorg bij stoppen-met-rokenprogramma als bedoeld in artikel 2.5b, geriatrische revalidatie als bedoeld in artikel 2.5c en paramedische zorg als bedoeld in artikel 2.6, met dien verstande dat:
  - a. de zorg niet omvat:
    - 1°. het vaccineren ten behoeve van grieppreventie;
    - 2°. de combinatietest, de niet-invasieve prenatale test en de invasieve diagnostiek voor zwangere vrouwen die hiervoor geen medische indicatie hebben, met dien verstande dat:
      - ingeval van een niet-invasieve prenatale test onder een medische indicatie ook wordt verstaan het uit een combinatietest blijken van een aanmerkelijke kans op een foetus met een chromosoomafwijking;
      - ingeval van invasieve diagnostiek onder een medische indicatie ook wordt verstaan het uit een combinatietest of een niet-invasieve prenatale test blijken van een aanmerkelijke kans op een foetus met een chromosoomafwijking;
    - 3°. de vierde of volgende in-vitrofertilisatiepoging per te realiseren zwangerschap, nadat drie pogingen zijn geëindigd tussen het moment dat een follikelpunctie is geslaagd en het moment dat er sprake is van een doorgaande zwangerschap van tien weken te rekenen vanaf het moment van de follikelpunctie en indien de implantatie van gecryopreserveerde embryo's niet heeft geleid tot een doorgaande zwangerschap van negen weken en drie dagen te rekenen vanaf de implantatie;
    - 4°. de eerste en tweede in-vitrofertilisatiepoging bij een verzekerde jonger dan achtendertig jaar, indien er meer dan één embryo wordt teruggeplaatst;
    - 5°. vruchtbaarheidsgerelateerde zorg, indien de verzekerde vrouw drieënveertig jaar of ouder

- is, behoudens voor zover het een in-vitrofertilisatiepoging betreft die reeds is aangevangen voordat de verzekerde vrouw de leeftijd van drieënveertig jaar heeft bereikt;
- 6°. zorg zoals tandarts-specialisten plegen te bieden;
  - b. behandeling van plastisch-chirurgische aard slechts onder de zorg valt indien die strekt tot correctie van:
    - 1°. afwijkingen in het uiterlijk die gepaard gaan met aantoonbare lichamelijke functiestoornissen;
    - 2°. verminkingen die het gevolg zijn van een ziekte, ongeval of geneeskundige verrichting;
    - 3°. verlamde of verslachte bovenoogleden, indien de verlamming of verslapping een ernstige gezichtsveldbeperking tot gevolg heeft dan wel het gevolg is van een aangeboren afwijking of een bij de geboorte aanwezige chronische aandoening;
    - 4°. de volgende aangeboren misvormingen: lip-, kaak- en gehemeltespelten, misvormingen van het benig aangezicht, goedaardige woekeringen van bloedvaten, lymfevaten of bindweefsel, geboortevlekken of misvormingen van urineweg- en geslachtsorganen;
    - 5°. primaire geslachtskenmerken bij een vastgestelde transsexualiteit;
  - c. transplantaties van weefsels en organen slechts tot de zorg behoren indien de transplantatie is verricht in een lidstaat van de Europese Unie, in een staat die partij is bij de Overeenkomst betreffende de Europese Economische Ruimte of in een andere staat indien de donor woonachtig is in die staat en de echtgenoot, de geregistreerde partner of een bloedverwant in de eerste, tweede of derde graad van de verzekerde is.

2. Bij ministeriële regeling kunnen vormen van zorg worden uitgezonderd.

---

## Regeling zorgverzekering

---

### Artikel 2.1

De zorg bedoeld in artikel 2.4 van het Besluit zorgverzekering omvat niet:

- a. behandeling van bovenoogleden die verlamd of verslapt zijn, anders dan bij verlamming of verslapping die een ernstige gezichtsveldbeperking tot gevolg heeft dan wel het gevolg is van een aangeboren afwijking of een bij de geboorte aanwezige chronische aandoening;
- b. liposuctie van de buik;
- c. een behandeling van plastisch-chirurgische aard die strekt tot borstconstructie of vervanging van een borstprothese, anders dan na een gehele of gedeeltelijke borstamputatie of bij agenese of aplasie van de borst bij vrouwen en de daarmee vergelijkbare situatie bij een vastgestelde transsexualiteit;
- d. het operatief verwijderen van een borstprothese zonder medische noodzaak;
- e. behandelingen tegen snurken met uvuloplastiek;
- f. behandelingen gericht op sterilisatie dan wel op het ongedaan maken daarvan;
- g. behandelingen gericht op circumcisie, anders dan medisch noodzakelijk;
- h. behandeling van aanpassingsstoornissen;
- i. hulp bij werk- en relatieproblemen;
- j. behandeling van plagiocefalie en brachycefalie zonder craniosynostose met een redressiehelm;
- k. de verstrekking van een geregistreerd geneesmiddel met een in bijlage 0 bij deze regeling genoemde werkzame stof in het kader van een daarbij vermelde behandeling;
- l. uitwendige hulpmiddelen te gebruiken bij de behandeling van diabetes voor het controleren en reguleren van stoornissen in de bloedsuikerspiegel, met inbegrip van de ketonen teststrips en insulinepompen.

## **Artikel 19**

### Verblijf buiten de bevoegde staat

1. Tenzij anders bepaald in lid 2, hebben een verzekerde en zijn gezinsleden die verblijven in een andere lidstaat dan de bevoegde lidstaat, recht op de verstrekkingen welke tijdens het verblijf medisch noodzakelijk worden, met inachtneming van de aard van de verstrekkingen en de verwachte duur van het verblijf. De verstrekkingen worden voor rekening van het bevoegde orgaan verstrekt door het orgaan van de verblijfplaats, volgens de door dit orgaan toegepaste wetgeving, alsof de betrokkenen krachtens die wetgeving verzekerd waren.
2. De Administratieve Commissie stelt een lijst op van de verstrekkingen die om praktische redenen tijdens een verblijf in een andere lidstaat worden verstrekt op voorwaarde dat dit vooraf is overeengekomen tussen de betrokkene en het orgaan dat de zorg verstrekt.