



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

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

**Zorginstituut Nederland**  
Bedrijfsdiensten  
Juridische Zaken  
Willem Dudokhof 1  
1112 ZA Diemen  
Postbus 320  
1110 AH Diemen  
www.zorginstituutnederland.nl  
vragen@zinl.nl  
T +31 (0)20 797 82 27

2026004691

Datum 4 maart 2026  
Betreft Advies als bedoeld in artikel 114 van de Zorgverzekeringswet  
Geschil over vergoeding van medisch-specialistische zorg als bedoeld  
in de zorgverzekering VGZ Eigen Keuze  
Verzekerde (verzoekster) en  
zorgverzekeraar VGZ Zorgverzekeraar N.V. te Arnhem (verweerder)

**Zaaknummer**  
2025017247  
**Onze referentie**  
2026004691  
**Uw referentie**  
202500254  
**Uw brieven van**  
4 augustus 2025 en  
30 januari 2026

Geachte

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

De commissie vraagt het Zorginstituut (in zijn algemeenheid) te reageren op hetgeen verzoekster in haar pleitnota heeft gesteld en op hetgeen verweerder en verzoekster in de nagekomen documenten hebben vermeld. 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. Een spina bifida aperta is open ruggetje dat meteen bij de geboorte zichtbaar is als een wond of bult. Hiervoor vindt meestal snel een operatie plaats. Als bij deze kinderen TCS

ontstaat, dan is het ruggenmerg meestal vastgegroeid in het oude operatielitteken. Een spina bifida occulta is een "verborgen" vorm van een open rug, waarbij wervels niet volledig gesloten zijn, maar het ruggenmerg en de zenuwen bedekt blijven door de huid. Bij deze kinderen kan TCS ontstaan, doordat het ruggenmerg vastzit in bijvoorbeeld vetweefsel of bindweefsel. In beide gevallen staat het ruggenmerg onder spanning, wordt het ruggenmerg minder goed doorbloed en ontstaan er kleine beschadigingen in het ruggenmerg. Door deze beschadigingen kunnen uitvalsverschijnselen optreden. Het kind kan daarbij toenemende loopklachten, krachtverlies, afwijkingen aan de rug en de stand van de voeten, gevoelsstoornissen, huidafwijkingen, incontinentie, en pijn en stijfheid in de rug en/of de benen ontwikkelen.<sup>1</sup>

**Zorginstituut Nederland**  
Bedrijfsdiensten  
Juridische Zaken

**Datum**  
4 maart 2026

**Onze referentie**  
2026004691

In de richtlijn 'Loopvaardigheid Spina Bifida' uit 2013 wordt geadviseerd om bij achteruitgang van het lopen door progressieve neurologische uitval eerst orthopedische en urologische diagnostiek te verrichten om de diagnose tethered cord syndroom correct te stellen. Een MRI scan wordt verricht om een progressieve hydrocefalus (waterhoofd) uit te sluiten. Een tethered cord wordt ook met een MRI scan aangetoond, waarbij een te laag eindigend (onder L2) ruggenmerg (conus medullaris) wordt vastgesteld. Indien een progressieve hydrocefalus is uitgesloten en er een radiologische tethered cord bestaat, dient een untethering of detethering (het losmaken van het ruggenmerg via een operatie) te worden overwogen teneinde het lopen zo goed mogelijk te behouden.<sup>2</sup>

Ook op volwassen leeftijd kan symptomatologie die past bij een tethered cord syndroom (TCS) optreden. Dit kan voorkomen bij patiënten die in het verleden geopereerd zijn vanwege een spina bifida aperta en bij wie het ruggenmerg vastzit als gevolg van littekenvorming. De klachten kunnen echter ook veroorzaakt worden door een tot dan toe onbekende spina bifida occulta. In dat laatste geval zijn op de MRI scan van de rug een te laag eindigend ruggenmerg te zien en aanwijzingen voor een sluitingsdefect, zoals een lipoom (vetbult), een bindweefselstructuur, een benige of kraakbenige structuur of een te kort en verdikt filum terminale (bandje onderaan het ruggenmerg).<sup>3</sup> 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.<sup>4</sup> 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:

---

<sup>1</sup> Amsterdam UMC, *Tethered cord syndroom bij spina bifida*, versie 1 (11 januari 2024), patiënteninformatiepagina van Amsterdam UMC Emma Kinderziekenhuis Spina Bifida, te raadplegen via [Tethered cord syndroom bij spina bifida | Amsterdam UMC](#).

<sup>2</sup> [Richtlijndatabase.nl](#), *Chirurgische untethering ruggenmerg bij SB*, Richtlijndatabase.nl (module *Loopvaardigheid Spina Bifida*), geactualiseerd 01-05-2013, te raadplegen via [Chirurgische untethering ruggenmerg bij SB - Richtlijn - Richtlijndatabase](#).

<sup>3</sup> van Warmerdam JMB, van Dijk GW & Vandertop WP, *Pijn in de benen en progressieve neurologische uitval: gekluisterd-ruggenmergsyndroom bij volwassenen*, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 4 137-143 (2003) te raadplegen via [Pijn in de benen en progressieve neurologische uitval: gekluisterd-ruggenmergsyndroom bij volwassenen | NTVG](#).

<sup>4</sup> [Kinderneurologie.eu](#), *Tethered Cord syndroom*, laatst bijgewerkt 28 augustus 2024, te raadplegen via [Tethered Cord syndroom - Kinderneurologie](#).

"Diagnosis and Treatment of Tethered Spinal Cord" van de Agency for Healthcare Research en Quality (AHRQ) gepubliceerd in oktober 2024.<sup>5</sup>

**Zorginstituut Nederland**  
Bedrijfsdiensten  
Juridische Zaken

#### *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.

#### **Datum**

4 maart 2026

#### **Onze referentie**

2026004691

#### *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.<sup>6</sup> 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.<sup>7</sup>

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.<sup>8</sup>

<sup>5</sup> Agency for Healthcare Research and Quality, *Systematic Review: Diagnosis and Treatment of Tethered Spinal Cord*, oktober 2024.

<sup>6</sup> P Klinge, MD, PhD, *Presentatie 2019 ASAP Conference: Tethered Cord Syndrome*. Te zien via: [2019 ASAP Conference: Tethered Cord Syndrome, P Klinge, MD, PhD](#).

<sup>7</sup> Agency for Healthcare Research and Quality, *Systematic Review: Diagnosis and Treatment of Tethered Spinal Cord*, oktober 2024.

<sup>8</sup> Kanda S, Akiyama T, Chikuda H, Yamaguchi T & Saita K, *An Unusual Presentation of Adult Tethered Cord Syndrome Associated with Severe Chest and Upper Back Pain*, 2015 (artikel 926185), gepubliceerd in een peer-reviewed tijdschrift, volledig beschikbaar via PubMed Central, doi:10.1155/2015/926185.

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.<sup>9</sup>

**Zorginstituut Nederland**  
Bedrijfsdiensten  
Juridische Zaken

**Datum**  
4 maart 2026

**Onze referentie**  
2026004691

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:

- Pang et al. (1982): [Tethered cord syndrome in adults - PubMed](#)
- Gupta et al. (1999): [Tethered cord syndrome in adults - PubMed](#)
- Akay et al. (2000): [Tethered cord syndrome in adults - PubMed](#)
- Lee et al. (2006): [Surgical management of tethered cord syndrome in adults: indications, techniques, and long-term outcomes in 60 patients - PubMed](#)
- Aufschneider et al. (2008): [Surgery in adult onset tethered cord syndrome \(ATCS\): review of literature on occasion of an exceptional case - PubMed](#)
- Klekamp (2011): [Tethered cord syndrome in adults - PubMed](#)
- O'Connor et al. (2020): [Surgical Treatment of Tethered Cord Syndrome in Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis - PubMed](#)

<sup>9</sup> Tsiptsios D, Sysoev K, Anastasiadis A, Tsamakidis K, Rizos E & Kandilakis E, *Occult tethered cord syndrome: a reversible cause of paraparesis not to be missed*, 36 Child's Nervous System (9) 2089–2092 (2020), doi:10.1007/s00381-020-04701-8.

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 geïnccludeerd, en daarnaast werden 289 case series als ondersteunend bewijs meegenomen. De studies includeerden patiënten van verschillende leeftijden, maar de meeste studies betroffen alleen kinderen. Op basis van de beschikbare evidence concluderen de auteurs dat chirurgische behandeling mictieklachten, neurologische uitval en pijnklachten kan verbeteren (lage kwaliteit van bewijs). Mogelijk leidt eerder behandelen tot betere neurologische uitkomsten dan later behandelen (lage kwaliteit van bewijs). Aan de andere kant kan een operatie gepaard gaan met postoperatieve complicaties zoals lekkage van hersenvocht (redelijke kwaliteit van bewijs). Ook wordt neurologische achteruitgang en retethering (complicatie waarbij het ruggenmerg opnieuw vastgroeit aan littekenweefsel of omliggende structuren) beschreven. 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.

**Zorginstituut Nederland**  
Bedrijfsdiensten  
Juridische Zaken

**Datum**  
4 maart 2026

**Onze referentie**  
2026004691

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.<sup>10</sup> 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

<sup>10</sup> P Klinge, MD, PhD, *Presentatie 2019 ASAP Conference: Tethered Cord Syndrome*. Te zien via: [2019 ASAP Conference: Tethered Cord Syndrome, P Klinge, MD, PhD](#).

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.

Ik vertrouw erop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,



.....  
*Manager Juridische Zaken*

**Zorginstituut Nederland**  
Bedrijfsdiensten  
Juridische Zaken

**Datum**  
4 maart 2026

**Onze referentie**  
2026004691



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

De Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) heeft op 4 augustus 2025 aan Zorginstituut Nederland (het Zorginstituut) advies gevraagd als bedoeld in artikel 114, derde lid, van de Zorgverzekeringswet (Zvw). Verzoekster en verweerder hebben een geschil over de vergoeding van een untetheringoperatie bij een occult tethered cord, uitgevoerd in Spanje, wegens acuut ontstane gevoelsstoornissen in de benen en spierzwakte in de linkerarm en beide benen. Tijdens deze ingreep wordt een afwijkend bindweefselbandje dat aan het ruggenmerg trekt, doorgesneden.

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

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

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

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

### **Situatie van verzoekster**

Verzoekster is al jaren bekend met myalgische encefalomyelitis (ME) en posturaal orthostatische tachycardiesyndroom (POTS). Daarnaast ervaarde zij diverse klachten, waaronder hoofdpijn, zenuwpijn, chronische vermoeidheid, instabiliteit van de wervelkolom en blaasklachten. De blaasklachten bestonden uit vaak plassen, moeite om de plas op gang te brengen, moeite om volledig leeg te plassen, wakker worden om 's nachts te plassen en blaasinfecties. Verzoekster gebruikte medicatie om de klachten onder controle te houden.

In 2019 is een staande MRI verricht in Londen, waarop instabiliteit van de nek-wervelkolom is geconstateerd. Hierna heeft er een online consultatie plaatsgevonden met een neurochirurg in Barcelona. Zijn advies was om eerst onderzoek te doen naar Mast Cell Activation Disorder (MCAD), aangezien dit een groot deel van de klachten van verzoekster zou kunnen verklaren. Als de klachten aanhielden adviseerde de neurochirurg een deel van de nek-wervels vast te zetten. Op 11 mei 2020 zijn de wervels C0 tot en met C2 aan elkaar vastgezet. Na deze ingreep werd een klinische verbetering gezien.

Eind 2020 kreeg verzoekster weer toenemende klachten van pijn in de benen en gevoelsstoornissen in de linkerarm en het linkerbeen.



Hierbij was er drie keer een periode van ongeveer 45 minuten waarin verzoekster haar linkerarm niet meer kon bewegen. Ook ontstonden er klachten met lopen, plassen en defecatie. De behandelend neurochirurg geeft in de brief d.d. 28 mei 2021 aan dat er uit urodynamisch onderzoek geen afwijkingen blijken en dat verzoekster een occult tethered cord (OTC) heeft. In een latere brief, gedateerd op 21 juni 2021, wordt verklaard dat de OTC zichtbaar was op de MRI van 18 mei 2021.

Op 21 mei 2021 zijn de wervels C2 tot en met T2 aan elkaar vastgezet. Tijdens de controle van 4 juni 2021 bleek dat er sprake was van krachtsverlies in de linkerarm en beide benen. Bij het optillen van de arm verbeterden de klachten. De behandelend arts stelde dat er mogelijk sprake was van OTC. Dezelfde dag is er een CT-scan en een MRI van de hersenen en wervelkolom gemaakt, om andere acute oorzaken uit te sluiten. Er werden geen afwijkingen gevonden, wel was ook op deze MRI de OTC zichtbaar. Na overleg met een collega heeft de behandelend neurochirurg geadviseerd om de OTC door te knippen, omdat werd vermoed dat de klachten het gevolg waren van OTC. In het operatieverslag gedateerd op 11 mei 2020 is opgenomen dat het onzeker was dat de klachten na de ingreep verholpen zouden zijn. Verzoekster werd geadviseerd om niet naar Nederland af te reizen voor deze operatie, waaruit zij begreep dat de situatie levensbedreigend was.

Op 11 juni 2021 heeft verzoekster telefonisch contact gehad met verweerder, waarbij zij sterk de indruk kreeg dat vergoeding voor een operatie geen probleem zou zijn. Op 16 juni 2021 vond de ingreep 'lumbar laminectomy' (openen van de wervels) en 'untethering van het filum terminale' plaats. Deze operatie werd uitgevoerd in Spanje. Direct na de operatie is de beweeglijkheid van de armen en benen volledig genormaliseerd. Verzoekster heeft verweerder verzocht de operatie te vergoeden.

Verweerder heeft op 6 juli 2021 de aanvraag afgewezen, omdat de relatie tussen de klachten en de oorzaak niet met zekerheid vast te stellen is. Daarbij gaat het om een complexe en kostbare operatie waarvan het onzeker is of deze de klachten bij verzoekster gaan verhelpen. Deze onzekerheden over de oorzaak van de klachten en de resultaten van een operatie tonen volgens verweerder aan dat het niet vaststaat dat verzoekster redelijkerwijs is aangewezen op de voorgestelde operatie.

### **Juridisch kader**

Op grond van artikel 2.4, lid 1, van het Besluit zorgverzekering (Bzv) omvat geneeskundige zorg, zorg zoals onder meer medisch-specialisten die plegen te bieden. Verder geldt dat de zorg moet voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk.<sup>1</sup> Dit criterium bepaalt of een specifieke behandeling behoort tot het verzekerde pakket. De vraag hierbij is of het behandelbeleid (diagnostiek, behandeling), gelet op de gunstige en de ongunstige gevolgen (bijwerkingen, veiligheid) ervan, leidt tot een relevante (meer)waarde voor de patiënt in vergelijking met de bestaande zorg. Het gaat hierbij niet om de vraag of de zorg bij een individuele patiënt effectief is, maar of de zorg bij een bepaald indicatiegebied effectief is.

---

<sup>1</sup> Art. 2.1 lid 2 Bzv



Nadat is vastgesteld dat een behandeling als een verzekerde prestatie is aan te merken, dient te worden vastgesteld of een individuele verzekerde naar inhoud en omvang redelijkerwijs is aangewezen op de prestatie.<sup>2</sup> Dit betekent dat er een koppeling moet zijn tussen de zorgbehoefte (medische indicatie) en de zorg die geleverd wordt.

Het gaat derhalve om de vraag of in het individuele geval de verlangde zorg het aangewezen middel is om in het gezondheidstekort van de verzekerde te voorzien.

### **Beoordeling**

De informatie in het dossier is medisch en juridisch beoordeeld.

#### *Achtergrond OTC*

Een tethered cord is een afwijkend bandje of littekenweefsel tussen de onderzijde van het ruggenmerg en de wervelkolom.<sup>3</sup> 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.<sup>4</sup> 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 and Quality (AHRQ) gepubliceerd in oktober 2024.<sup>5</sup> 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.

---

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

<sup>3</sup> <https://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/aangeboren-afwijkingen/tethered-cord-syndroom>

<sup>4</sup> [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/loopvaardigheid\\_spina\\_bifida/chirurgische\\_behandeling\\_bij\\_spina\\_bifida/n\\_eurochirurgische\\_behandeling\\_sb/chirurgische\\_untethering\\_ruggenmerg\\_bij\\_sb.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/loopvaardigheid_spina_bifida/chirurgische_behandeling_bij_spina_bifida/n_eurochirurgische_behandeling_sb/chirurgische_untethering_ruggenmerg_bij_sb.html)

<sup>5</sup> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/books/NBK609072/>



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<sup>6</sup> of werveluitzaaiingen<sup>7</sup>. 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 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.

---

<sup>6</sup> <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S104073831300018X>

<sup>7</sup> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39742915/>



Zorginstituut Nederland

**Advies**

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

Verzoekster was niet redelijkerwijs aangewezen op een operatie in verband met OTC waarbij de tethered cord is doorgeknipt.