



27 maart 2026

Aan: Alle betrokken partijen en media, PostCovid Netwerk Nederland, C-support, PostCovidNL, Long Covid Nederland, NietHersteld, Follow the Money en overige mediapartijen

Wij schrijven dit als patiënten.

Mensen die jarenlang ziek zijn geweest. Die alles hebben geprobeerd, zonder resultaat. En die met deze behandeling voor het eerst weer iets van hun leven terugkrijgen.

Voor sommigen betekent dat weer kunnen lopen. Voor anderen weer kunnen werken, zorgen voor hun gezin, of simpelweg een dag doorkomen zonder pijn of totale uitputting.

En nu zeggen journalisten dat de ziekte volgens experts ook vanzelf zou zijn overgegaan en lezen wij dat wij “proefkonijnen” zouden zijn.

Dat zijn wij niet.

Wij zijn patiënten. Doorverwezen door onze huisarts. Behandeld door artsen waarmee wij een goede zorgrelatie hebben.

Wat ons vooral raakt, is dat er in de afgelopen periode stellige uitspraken zijn gedaan die simpelweg niet kloppen of veel te ver gaan.

Follow the Money schrijft dat patiënten “proefkonijnen” zijn in een medicijnexperiment. C-support noemt de behandeling “illegaal”. PostCovid Netwerk Nederland stelt dat “de wet is overtreden” en adviseert patiënten om de behandeling niet te starten of te heroverwegen.

Ook wij vinden het uiteraard belangrijk dat regels worden nageleefd, maar wij vinden dat niet op de uitkomst van het onderzoek dat hiernaar gedaan wordt vooruit moet worden gelopen.

Tot die tijd is het feitelijk onjuist en voorbarig om te stellen dat de wet is overtreden, dat de behandeling illegaal is of dat wij als proefpersonen zijn gebruikt.

Toch worden juist deze conclusies nu breed gedeeld.

En dat heeft gevolgen.

Patiënten raken in paniek. Twijfelen of ze moeten stoppen met een behandeling die hen juist helpt. Mensen die op de wachtlijst staan, haken af uit angst.

Ook zorgverzekeraars gebruiken het als excuus om niet met ons in gesprek te gaan en ons verzoek voor een tijdelijke voorziening te weigeren.

Wij merken zelf wat er gebeurt als we moeten stoppen: klachten komen weer terug. Dat is voor ons geen theorie, maar realiteit. Iets wat ook duidelijk naar voren komt uit onze [testimonials](#) en recente [enquête](#). De behandeling is bovendien zo ingericht dat wij de medicatie veilig thuis kunnen toedienen, op basis van duidelijke instructies. Juist voor ernstig zieke of bedlegerige patiënten maakt



dit een groot verschil. Wat betreft de gemelde bijwerkingen: blauwe plekken en plaatselijke huidverdikking op de injectieplaatsen kunnen inderdaad optreden. Maar die hebben wij er graag voor over. De verbetering die de meesten van ons ervaren, weegt hier ruimschoots tegenop. Wij vinden het dan ook sterk overdreven hoe deze bijwerkingen in de media worden gepresenteerd.

Juist daarom begrijpen wij niet dat patiëntenorganisaties als PostCovid Netwerk Nederland patiënten actief afraden om te starten of door te gaan met hun behandeling, terwijl er nog helemaal geen beoordeling is gedaan.

Dat is geen neutrale houding. Dat is op een verkeerde manier ingrijpen in de behandelkeuze van patiënten.

Wij vragen daarom het volgende:

- Stop met het trekken van juridische conclusies zolang het IGJ-onderzoek loopt
- Corrigeer of verwijder uitspraken dat patiënten “proefkonijnen” zijn of dat de behandeling “illegaal” is
- Wees terughoudend met adviezen die patiënten ertoe aanzetten hun behandeling te stoppen

En vooral:

Praat met ons, de patiënten.  
Luister naar wat wij ervaren.

Wij begrijpen dat aanvullend onderzoek nodig is. Dat willen wij zelf ook. Maar dat kan naast de realiteit bestaan dat deze behandeling voor ons werkt.

Wij zijn geen proefkonijnen.  
Wij zijn mensen die na lange tijd eindelijk verbetering ervaren.

En wij vragen dat daar zorgvuldig en eerlijk over wordt gesproken.