



AAN: Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd

Den Haag, 5 augustus 2026

Betreft: BRANDBRIEF nav aanwijzing aan ECC, grote stress onder patiënten die eindelijk verbetering vertonen, de media-interpretatie en verzoek om een gesprek

Geachte _____,

Hierbij wenden wij ons als Stichting Long COVID Recovery tot u naar aanleiding van de paniek die onder patiënten is ontstaan vanwege de aanwijzing die de IGJ heeft gegeven aan ECC. Wij vertegenwoordigen de patiënten maar zijn zelf ook patiënt.

Zoals wij het begrijpen houdt de aanwijzing in dat de behandeling met lidocaïne met toevoeging (cyclodextrine) over drie maanden moet worden gestaakt, tenzij deze onderdeel is van een klinische proef. Deze aanwijzing veroorzaakt grote paniek en enorme stress onder patiënten die door de behandeling juist verbetering hebben ervaren. Een groot deel van de patiënten is dankzij de behandeling in belangrijke mate vooruitgegaan. De dreiging deze behandeling te verliezen, voelt daarom alsof de grond onder onze voeten wordt weggeslagen en wij weer worden veroordeeld tot een uitzichtloos leven in invaliditeit. Juist omdat deze behandeling thuis kan worden uitgevoerd, is zij voor veel ernstig zieke patiënten van onschatbare waarde. De angst om deze mogelijkheid te verliezen en weer ernstig terug te vallen is dan ook onbeschrijfelijk groot.

Wij zijn naar de kliniek doorverwezen vanwege de vaak ernstige pijn als gevolg van long COVID. Vrijwel alle patiënten met long COVID hebben een vorm van pijn ontwikkeld. Door de behandeling namen bij ons, naast pijnvermindering ook de typische long COVID-klachten, zoals hersenmist, PEM en POTS, af. Na jaren aan bed of bank gebonden te zijn konden veel van ons weer verticaal, aanvankelijk stapje voor stapje maar uiteindelijk weer grotendeels echt deelnemen aan het leven. We hebben letterlijk ons leven teruggekregen. Wij willen niet dat ons dit wordt afgenomen en wij willen juist dat anderen ook de kans krijgen deze behandeling te volgen. Op het gebied van Long Covid is er een enorme onervulde medische behoefte ('unmet medical need'). Alleen al in Nederland zijn bijna 100.000 ernstig zieke LC patiënten aan bed of bank gekluisterd, zonder uitzicht op een effectieve behandeling. In onze ogen zou daarom alles in het werk moeten worden gesteld om deze kansrijke behandeling mogelijk te maken, in plaats van haar tegen te werken.

De onrust wordt extra versterkt door de berichtgeving in de media. Media zoals Follow the Money (FTM), ANP en het Haarlems Dagblad hebben zaken geschreven die niet in de verklaring van de IGJ staan. Wij verzoeken u vriendelijk deze media hierop te wijzen en, waar



nodig, de berichtgeving te (laten) corrigeren, zodat onnodige onrust bij patiënten wordt weggenomen.

Tegelijkertijd zijn wij teleurgesteld dat de IGJ het terugtrekken van het wetenschappelijk artikel over de behandeling gebruikt als argument om tot deze aanwijzing te komen. Het is immers duidelijk dat dit terugtrekken niets te maken heeft met de behandelingsresultaten, maar met de rol die vanuit bepaalde wetenschappelijke kringen is gespeeld en met name de zeer discutabele rol van de CCMO.

Het gedwongen terugtrekken van het artikel heeft directe schade veroorzaakt aan patiënten. Hierdoor zagen wij de mogelijkheid van een tijdelijke vergoeding in rook opgaan: Zorgverzekeraars Nederland zegde de afspraak die wij hierover met hen zouden hebben af, met als reden dat "de wetenschappelijke basis mist". Deze tijdelijke vergoeding had juist tegelijk met de start van een RCT kunnen worden verstrekt. Die RCT was al aangekondigd door het ECC en had al in maart/april van start kunnen gaan. De RCT is noodgedwongen stilgelegd vanwege het lopende onderzoek van de IGJ. Kostbare tijd is verloren gegaan. En nu geeft de IGJ zelf aan dat de behandeling met cyclodextrine niet mag worden gegeven, anders dan als onderdeel van een klinisch onderzoek. Patiënten verwachten steun in plaats van belemmering.

Wij begrijpen niet waarom een kliniek, die de nek uitsteekt om zorg te verbeteren, wordt verweten dat zij geld wil verdienen om een investering terug te verdienen die mensen helpt beter te worden. Waarom probeert men een behandeling die ons zichtbaar helpt de wereld uit te helpen? De reguliere zorg is toch evenmin gratis?

Wij zouden als stichting zeer graag op korte termijn met de IGJ in contact komen. De meesten van ons zijn dankzij de behandeling weer een stuk beter geworden. De praktijk heeft echter uitgewezen dat als de behandeling stopt, voor ons een terugval dreigt naar invaliditeit. Dat kan toch nooit het doel van de IGJ zijn?

In Nederland kunnen naar onze overtuiging nog zeer waarschijnlijk tienduizenden patiënten met deze behandeling uit de invaliditeit worden gehaald. Dat zou voor de IGJ en voor wetenschappers een duidelijk signaal moeten zijn om deze behandeling te omarmen en verder te onderzoeken. Artsen van onder meer het LUMC en UMC willen toch ook dat patiënten beter worden? Het lijkt er echter op dat deze artsen liever medisch-juridische en ethische discussies voeren dan zich te bekommeren om de patiënten voor wie geen enkel alternatief beschikbaar is.

Wij hebben u eerder een brief gestuurd met testimonials van patiënten en de resultaten van een enquête onder patiënten. Een grote meerderheid van de patiënten heeft baat bij de behandeling. Waarom is er geen contact met ons gezocht om naar onze ervaringen te luisteren? Ook op onze website <https://longcovid-recovery.nl> kunt u veel testimonials lezen. Veel patiënten willen u graag te woord staan om hun ervaringen te delen.



Wij zouden graag op korte termijn met u in gesprek gaan om onze zorgen te bespreken en hopen op een spoedige reactie.

Met vriendelijke groet,

Jetteke van der Schatte Olivier
Voorzitter Stichting Long Covid Recovery
06-13213728

info@longcovid-recovery.nl