



PERSBERICHT

Stichting LongCOVID Recovery

30 juli 2026

Patiënten Long COVID geschokt en teleurgesteld over IGJ-aanwijzing: “Wij verbeteren, maar vrezen terugval naar een invaliderend bestaan”

De Stichting LongCOVID Recovery reageert met grote ongerustheid en teleurstelling op het besluit van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) van 23 juli 2026. De IGJ heeft Excellent Care Clinics een aanwijzing gegeven: “de behandeling van patiënten met ernstige Long COVID-klachten met het niet-geregistreerde geneesmiddel lidocaïne/hydroxypropyl-β-“* mag alleen nog plaatsvinden binnen een formele klinische proef.

Voor veel patiënten die jarenlang tevergeefs hebben gezocht naar verlichting, voelt dit besluit als een harde klap. Uit hun ervaring blijkt duidelijk dat zij baat hebben bij deze behandeling. Een aantal van hen is vanuit een WIA-situatie weer aan het werk gegaan. Toch blijft er vaak sprake van een zekere afhankelijkheid. Wanneer zij stoppen of de dosering verlagen, vallen zij vaak terug in ernstige, invaliderende klachten. Bij herstart van de behandeling ervaren zij meestal weer sneller verbetering. Patiënten vrezen hierdoor opnieuw terecht te komen in een bestaan waarin werken, zorgen voor hun gezin of zelfs eenvoudige dagelijkse activiteiten onmogelijk worden. Kortom, een terugval naar een (deels) invaliderend bestaan.

“Dit is een zeer zorgelijke situatie en heeft enorm veel impact op het leven van patiënten. Mensen die hun leven grotendeels hebben teruggekregen, worden nu in grote onzekerheid gestort,” zegt de stichting. “De IGJ baseert haar oordeel op dossiers en procedurele kritiek, terwijl de mensen om wie het gaat niet zijn gehoord. Dat is onbegrijpelijk.”

De Inspectie staat onder voorwaarden wél toe dat geregistreerde lidocaïne off-label wordt voorgeschreven. Het middel met cyclodextrine mag alleen nog in onderzoeksverband worden toegepast.

Positief is dat de IGJ in haar besluit erkent dat patiënten gezondheidsvoordelen kunnen ervaren van de behandeling bij Excellent Care Clinics. De stichting is echter diep teleurgesteld dat de Inspectie tijdens het hele traject geen enkele patiënt heeft gesproken.

Op de website van de Stichting LongCOVID Recovery zijn talloze patiëntentestimonials te vinden. Daarin vertellen mensen openhartig hoe de behandeling hun kwaliteit van leven heeft verbeterd en hoe snel de klachten terugkeren wanneer de behandeling wordt onderbroken.

De stichting roept de IGJ en het ministerie van VWS op om:

- onmiddellijk in gesprek te gaan met patiënten die de behandeling hebben ondergaan;
- de impact van een mogelijke terugval serieus te onderzoeken;
- te zorgen dat patiënten niet tussen wal en schip vallen terwijl eventuele klinische proeven worden opgezet.

“Long COVID-patiënten hebben al jarenlang te weinig stem gehad. Wij vragen om een patiëntgerichte aanpak, niet alleen om papieren zekerheid.”



De stichting blijft beschikbaar voor overleg met alle betrokken partijen en steunt patiënten die door dit besluit in de knel komen.

*aldus de bewering van het IGJ die niet overeenkomt met de daadwerkelijke situatie

Contact & testimonials

Vanwege de vakantieperiode ontvangen wij vragen graag per email info@longcovid-recovery.nl

Een deel van de testimonials is te vinden op de website <https://longcovid-recovery.nl/testimonial/>

Stichting LongCOVID Recovery
www.longcovidrecovery.nl

— einde persbericht —