

PERSBERICHT

Long COVID-patiënten sluiten aan bij kort geding tegen IGJ-aanwijzing: “Wij vrezen terugval in invaliditeit of euthanasie”

Aanwijzing dreigt toegang te blokkeren tot behandeling waarvoor volgens patiënten geen gelijkwaardig alternatief bestaat

augustus 2026

november 2025



Alkmaar, 24 september 2026 – Op 24 september 2026 dient bij de rechtbank Alkmaar een kort geding tegen de aanwijzing van de minister van VWS op voorstel van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). De IGJ is van mening dat behandeling met (aangepaste) lidocaïne bij patiënten met neuropathische pijn als gevolg van (onder meer) long COVID alleen nog mag plaatsvinden binnen een goedgekeurde medische trial. Patiënten achten dit onacceptabel. Zij vrezen dat daardoor voor een grote groep patiënten de toegang tot de behandeling wordt geblokkeerd met een snelle terugval in ernstige invaliditeit tot gevolg. Voor een deel van de patiënten rest geen enkel redelijk alternatief, tot aan de overweging van euthanasie toe.

IGJ legde Excellent Care Clinics in Velsen-Noord in juli 2026 een aanwijzing op: de kliniek moet binnen drie maanden stoppen met het niet-geregistreerde lidocaïne-preparaat (Lido-Cyclo/thuisbehandeling), tenzij dit onderdeel is van een klinische proef. Voor IGJ lijkt het vooral te gaan om de vorm: de behandeling mag, maar alleen volgens hun richtlijnen. Patiënten en belangenbehartigers stellen dat IGJ onvoldoende rekening heeft gehouden met de belangen van patiënten. Formele toezichtseisen lijken zwaarder te wegen dan de acute medische en existentiële gevolgen. Dit is niet aanvaardbaar. Ook anesthesiologie-hoogleraar aan de UMC prof. dr. M.W. Hollmann en prof. dr. S. Dahhan bevestigen de verantwoorde toepassing van het medicijn.

Voor post-COVID/long COVID bestaan nog geen behandelingen, terwijl er een grote on vervulde medische behoefte is. Een behandeling met lidocaïne tegen neuropathische

pijn als gevolg van long COVID is de enige bestaande behandeling waarvan niemand de werking betwist. Sterker, veel patiënten geven aan direct zeer positieve effecten te ervaren. Het helpt dus echt veel mensen. Jetteke van der Schatte Olivier, voorzitter van de patiëntenorganisatie, stelt: “Dit is een kwestie van leven of dood. Wat het zwaarste is, moet ook het zwaarste wegen. De zorg voor patiënten dient te prevaleren boven regeltjes. Dit is onethisch en totaal onacceptabel voor de patiënten die nu behandeld worden én voor de groep van circa 500.000 patiënten die snakt naar een behandeling die hen nu dreigt te worden onthouden. Ik ben sinds 2021 ziek. Pas de laatste twee jaar is er weer enige vorm van kwaliteit van leven terug. Terug naar het zwaar invaliderende bestaan is een hel, zeker omdat ik weet dat er een behandeling is die helpt. Zes jaar lang heeft de overheid niets gedaan voor deze half miljoen mensen. Ik richt me tot minister Hermans als ik zeg dat deze 500.000 long COVID-patiënten recht hebben op zorg. De minister van VWS moet hier ingrijpen.”

Voor veel patiënten voelt deze maatregel als een abrupt einde aan de enige behandeling die hun het leven geheel of gedeeltelijk heeft teruggegeven. Stopzetten zonder alternatief betekent terugkeer van invaliderende klachten: extreme vermoeidheid, neuropathische pijn, hersenmist en bedlegerigheid. Patiënten zoeken inmiddels al in het buitenland naar lidocaïne, met alle risico's van dien. Patiënten moeten zich nu aansluiten bij een gerechtelijke procedure om de voortgang van de voor hen enige bestaande behandeling, waarvan niemand de werking betwist, af te dwingen. “Voor ons is dit geen discussie, maar gaat het erom of wij nog kunnen staan, werken, voor onze kinderen zorgen of een waardig leven leiden. Als dat niet langer kan, zien sommigen van ons geen andere uitweg meer dan euthanasie,” zo klinkt het uit de patiëntengroep. Daarbij wijzen patiënten erop dat de IGJ geen acuut veiligheidsrisico heeft vastgesteld dat onmiddellijke beëindiging van de behandeling noodzakelijk maakt. Volgens hen is bovendien opvallend dat de IGJ voorafgaand aan de aanwijzing niet met de betrokken patiënten heeft gesproken en de behandeling zelf niet inhoudelijk op werking en veiligheid heeft beoordeeld.

Advocaat mr. Teun Blom: “Het verzoek in deze procedure vraagt de voorzieningenrechter om de aanwijzing (gedeeltelijk) te schorsen of te matigen, zodat voortzetting mogelijk blijft. De eisers willen voorkomen dat patiënten onmiddellijk in een medische en existentiële crisis terechtkomen. Voor de patiënten, die zich bij dat verzoek aansluiten, is dat essentieel. De Stichting en de door haar vertegenwoordigde patiënten met ernstige gevolgen van long COVID, waaronder neuropathische pijn, willen toegang tot een behandeling behouden waarvan de patiënten daadwerkelijk zeer positieve effecten ervaren. Zéker gelet op het feit dat tot op heden géén vergelijkbare behandeling beschikbaar is, dienen de belangen van de patiënt zwaar mee te wegen bij de vraag of deze aanwijzing noodzakelijk is.”

De zitting is op 24 september 2026 bij de rechtbank Noord-Holland in Alkmaar om 10 uur onder registratienummer 26/4358.