

PERSBERICHT

Rechter stelt IGJ in het gelijk, behandeling Long COVID-patiënten kan desondanks doorgaan

8 oktober, Alkmaar – De voorzieningenrechter heeft vandaag de aanwijzing van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) aan Excellent Care Clinics (ECC) in stand gelaten. De Stichting Long COVID Recovery, die zich in de procedure heeft gevoegd, noemt dit een zeer teleurstellende en pijnlijke uitspraak. Voor veel doodzieke patiënten voelt dit als een steek in de rug.

Wat betekent de uitspraak?

De aanwijzing van de IGJ blijft van kracht. Dit betekent dat de specifieke apotheekbereiding voor thuisgebruik bij ECC beperkt wordt. Belangrijk is echter dat de behandeling niet stilvalt. Lidocaïne als (doorgeleverde) apothekersbereiding is opgenomen in de Z-index en kan via de huisartsenpraktijk worden verstrekt. Patiënten kunnen de behandeling daarmee voortzetten. Reguliere Lidocaïne via apothekersbereidingen blijft eveneens gewoon beschikbaar, echter niet in steriele spuiten. Behandeling thuis met Lidocaïne onder begeleiding mag volgens de aanwijzing gewoon doorgaan.

Deze uitspraak veroorzaakt enorme onrust en angst onder patiënten. Velen zien zich nu genoodzaakt om zelf te gaan shoppen in binnen- en buitenland om aan lidocaïne te komen. Dat is een schrijnende en onaanvaardbare situatie. De stichting benadrukt dat de IGJ haar oordeel heeft gevormd zonder ooit één patiënt te spreken, ondanks ons uitdrukkelijke verzoek daartoe in januari. De behandeling zelf is door de IGJ nooit onderzocht. Uitspraken over onveiligheid berusten daarmee op aannames in plaats van feiten. Als de behandeling daadwerkelijk gevaarlijk was geweest, had de inspectie deze per direct moeten stopzetten in plaats van nog drie maanden door te laten gaan.

Reactie Stichting Long COVID Recovery

Jetteke van der Schatte Olivier, voorzitter: “Dit is een zeer teleurstellende en pijnlijke uitspraak voor alle patiënten die baat hebben bij deze behandeling. Mensen die eindelijk weer wat kwaliteit van leven terug hadden, staan opnieuw met de rug tegen de muur. Tegelijkertijd is het niet het einde. Via de huisarts, apothekersbereidingen en met gewone lidocaïne kan de behandeling doorgaan. Wij blijven met alles wat we in ons hebben strijden voor toegankelijke en effectieve zorg voor doodzieke patiënten voor wie geen alternatief bestaat. Het is schandalig en onbegrijpelijk dat patiënten door het gestuntel van de IGJ überhaupt naar de rechtbank moesten. Deze uitspraak zorgt voor grote angst en onrust; patiënten gaan nu zelf shoppen in binnen- en buitenland. Dat mag nooit de realiteit zijn.”

Mr. Teun Blom, advocaat: “Het is een zeer teleurstellende uitspraak die naar visie van de Stichting Long Covid Recovery geen recht doet aan de zeer zwaarwegende belangen van de patiënten die hierdoor geraakt worden. De Stichting Long Covid Recovery leest de uitspraak zo dat de patiënten en de door hen als gevolg van deze behandeling daadwerkelijk ervaren positieve effecten worden ondergesneeuwd door een puur dogmatische en theoretische discussie. Voor de patiënten die van deze behandeling zulke positieve effecten ervaren is het een bittere pil. De Stichting Long Covid Recovery onderzoekt alle verdere mogelijkheden.”

De Stichting Long COVID Recovery blijft zich met volle overtuiging inzetten voor erkenning, toegankelijkheid en vergoeding van herstelgerichte zorg. Wij hopen dat de behandeling op korte termijn voor vele tienduizenden patiënten beschikbaar blijft of wordt. Momenteel wordt een randomized controlled trial (RCT) voorbereid. Namens de stichting zal een medisch specialist die zelf patiënt is zitting nemen in de advisory board van dit onderzoek.