Van: CCMO (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek)
Aan: "5.1.2e"
Bcc: CCMO (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek)
Onderwerp: RE: Bezorgdheid (2)
Datum: donderdag 6 november 2025 15:06:00

Geachte 5.1.2e

De CCMO kan bij de **'Exellent Care Clinics' geen navraag doen of de behandeling een WMO-plichtige studie betrof.**

Informatie voor proefpersonen / onderzoekendeelnemers van de website van de CCMO
Proefpersonen | Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek

Ik wens u veel sterkte!
Met vriendelijke groet,
5.1.2e

5.1.2e
Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO)
Bezuidenhoutseweg 30 | 2594 AV Den Haag
Postbus 16302 | 2500 BH Den Haag
T 070 340 6700 | E ccmo@ccmo.nl | I www.ccmo.nl

Van: CCMO (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek)
Verzonden: donderdag 6 november 2025 11:33
Aan: 5.1.2e <5.1.2e
Onderwerp: RE: Bezorgdheid

Geachte 5.1.2e

Dank voor uw email.
U heeft uw email gestuurd aan de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). De CCMO is verantwoordelijk voor de ethische en wetenschappelijk toets voordat een onderzoek mag worden uitgevoerd.
U vraag gaat over de uitvoering van het onderzoek of de daarbij horende geleverde zorg. In Nederland is de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) de toezichthouder voor de uitvoering van het onderzoek of geleverde zorg.
U kunt u bezorgdheid melden via deze website.
https://www.rijksoverheid.nl/contact/contactgids/landelijk-meldpunt-zorg
Ik kan helaas u email niet zo overzetten naar dit landelijke meldpunt.

Met vriendelijke groet,
5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO)
Bezuidenhoutseweg 30 | 2594 AV Den Haag
Postbus 16302 | 2500 BH Den Haag
T 070 340 6700 | E ccmo@ccmo.nl | I www.ccmo.nl

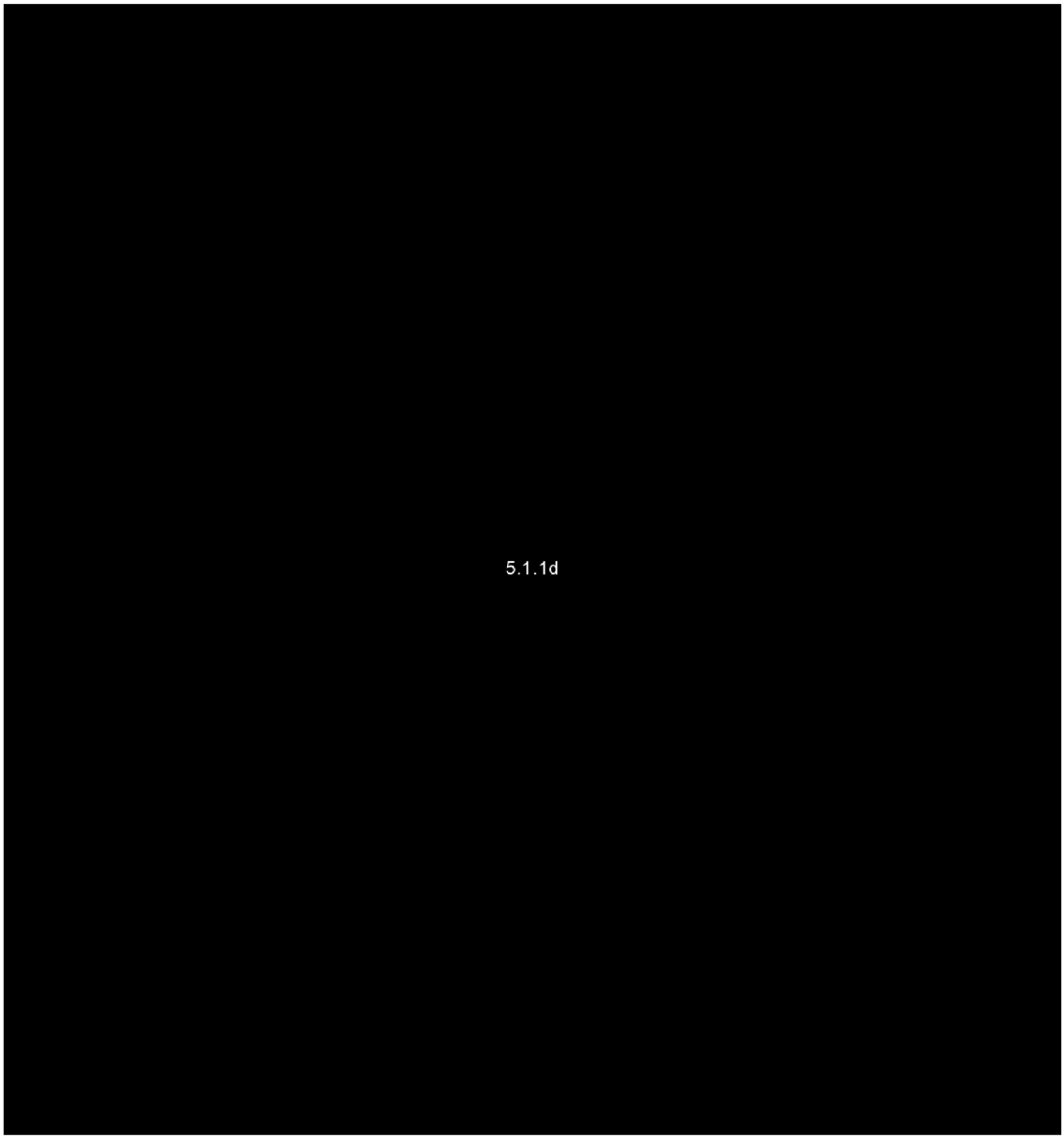
Van: 5.1.2e <5.1.2e
Verzonden: maandag 3 november 2025 13:54
Aan: CCMO (Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek) <ccmo@ccmo.nl>
Onderwerp: Bezorgdheid

Goedemiddag,

5.1.1d

B) In 5.1.1d vernam ik bij toeval 5.1.2e het volgende: Pijnpoli 'Exellent Care Clinics' (https://excellentcareclinics.nl/) te Velsen-Noord was startende met een experimenteel traject voor behandelingen tegen longcovid. De kliniek meende te stellen dat magistrale lidocaïne-injecties long-covidpatiënten verbetering zo niet herstel, zou brengen. Deze magistrale lidocaïne zou immers het ontregelende zenuwstelsel en de inflammatie van de longcovid patiënten verbeteren/herstellen. Zo werd het ons als experimentele groep (individueel) uitgelegd door de drie begeleidende artsen. Hoopvol dus.

5.1.1d



G) In mei 2024 kregen we als experimentele patiëntengroep een mail van ECC (Exellent Care Clinics) dat ze de medicatie/het experiment niet langer konden financieren. Hierdoor ontstond paniek in de patiëntengroep, omdat een groot deel ervan significantie progressie hadden doorstaan.



5.1.1d

J) Wederom volgende een mail van ECC dat ze gingen stoppen met het leveren van de lidocaïne. Hierin stond dat de behandelingen € 3000,- per patiënt per maand kosten en dat niet meer op te brengen was voor ECC.

5.1.1d

M) Vorige week heeft de hele patiëntengroep echter een mail van ECC ontvangen dat men daar definitief gaat stoppen met het aanleveren van de lidocaïne. Niet omdat het niet werkt, maar omdat de ziektekostenverzekeraars het middel (nog steeds) niet goedkeuren en omdat de politiek niet meebeweegt. ECC is zelfs in Den Haag in gesprek geweest bij de minister. Binnenkort schijnt er wel een positief artikel in een medisch tijdschrift over de behandelingen met de lidocaïne tegen longcovid te verschijnen.

N) ECC heeft in dezelfde mail te kennen gegeven deze groep verder te begeleiden na het stopzetten van de lidocaïne. Daar is echter nog geen enkele verwijzing naar of iets van terug te vinden. Het eerstvolgende consult hierover zal uitsluitend telefonisch plaatsvinden, ergens de komende weken. Waar blijft de persoonlijke begeleiding?

Ik weet niet goed waar ik aan toe ben. Men meermaals beloofde meermaals eerst het ene, om vervolgens het tegenovergestelde (zwart op wit) naar de groep patiënten te mailen.

O) Waar ik me nu grote zorgen over maak is het volgende:
* Mag ECC dergelijke tegenstrijdige berichten met een experimentele groep delen?
* Mocht ECC dit onderzoek verrichten? Dient een experiment aangemeld te worden (door ECC)? Zo ja > Is dat ook gebeurd?
* Waar sta ik als patiënt/wij als patiënten die baat bij dit middel heeft/hebben en het niet meer ontvangen?

P) Over het effect van de lidocaine-injecties ben ik dus tevreden. Dat lijdt geen twijfel. De begeleiding vanuit de kliniek vanaf de start van het experiment was naar

tevredenheid. We kregen zelfs een ‘slimme’ ring en borstriem in bruikleen waarbij we onze hartslag, stress, rust, enz, zelf via een app konden monitoren. Er is ook een app van ECC voor deze groep aangemaakt, waarin we individueel vragen kunnen stellen aangaande onze behandelingen, symptomen, voortgang, enz. Niets dan lof eigenlijk. Totdat we geheel onverwachts meerdere mails kregen aangaande het stopzetten van het middel en ondertussen wel mondelinge toezeggingen hadden over ophoging van de medicatie, de voortzetting ervan en begeleiding in onze herstelproces.

Q) Ik heb in 5.1.1d een toestemmingsformulier ondertekend. (Zie bijlage) Echter verder geen verwijzing naar/van een aangemeld experiment hiervan ontvangen. Wel een uitgebreide uitleg over hoe de app’s, de hartmeter en de ‘slimme’ OURA ring te gebruiken. Verder bij aanvang van het traject heeft iedereen een document ontvangen over wat de behandeling inhoudt. (Zie bijlage).

Ik ben over het de lidocaine-injecties tevreden, omdat het me dus wat levenskwaliteit teruggeeft. Over het verloop van het experimentele traject ben ik 5.1.2e niet te spreken. Wat nu?

In afwachting van uw respons en alvast dank voor de te nemen moeite.

Met sportieve groet,

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e