

De terugtrekkende beweging van de CCMO dat zij alleen toezicht houdt op 19853493 commissies, is even onwaar als ongeloofwaardig. Als dat zo zou zijn, had de CCMO zich nooit mogen uitlaten over de behandeling die de kliniek biedt. Maar ook als dit standpunt juist zou zijn, had de CCMO geen oordeel over de lokale Amsterdamse commissie kunnen vellen zonder een volledig beeld te hebben van de behandeling.

Het meest verontrustend is dat de CCMO om welke reden dan ook niet durft te erkennen dat zij ernaast zit. In de onder verantwoordelijkheid van de CCMO verschenen evaluaties van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) staat expliciet dat niet ieder onderzoek onder die wet valt.

Minstens zo ernstig is dat een prominent lid van de CCMO, prof. dr. Anske van der Bom, zich publiekelijk uitlaat over een kwestie waar de CCMO zelf op is aangesproken. Zij is (mede)auteur van een eerder verschenen artikel in het GE-BU magazine over de behandeling, waarin zij volgens ons de plank volledig mislaat. Dit wekt de indruk van verstrengelde belangen.

Het GE-BU, dat onder leiding staat van professor Frits Rozendaal en naarstig op zoek is naar subsidie, reageerde daarnaast op LinkedIn kinderachtig op een artikel met de titel "Heilige graal blijkt sterk verhaal", met de mededeling dat "zij het om zeep hebben geholpen". Professor Rozendaal heeft bovendien samen met professor Marc Bonten op LinkedIn gepubliceerd over deze behandeling, waarbij beiden hebben nagelaten hun belangen duidelijk te maken.

De CCMO heeft aantoonbaar schade veroorzaakt aan Long COVID-patiënten. Voor die schade is de CCMO verantwoordelijk.

Deze gang van zaken is bevestigd door een woordvoerder van de CCMO aan Follow the Money, waarop laatstgenoemde een artikel heeft gebaseerd dat voor de patiënten schadelijk is. Lees ook de verklaring en patiëntverhalen op de website van de Stichting Long COVID Recovery (<https://longcovid-recovery.nl/>).

Wij vertegenwoordigen een dwarsdoorsnede van de Nederlandse bevolking: medisch specialisten, studenten, juristen, zorgprofessionals, schoonmakers, bankiers, fotografen en vele anderen. Door Long COVID was ons leven veranderd in een hel op aarde: extreme vermoeidheid, PEM, POTS, cognitieve problemen, pijn en sociale isolatie. De lidocaine-behandeling heeft bij ons aantoonbaar herstel of verbetering gebracht.

Het is zeer verwerpelijk dat artsen en andere belanghebbenden zich in deze discussie mengen terwijl zij zelf een tegengesteld belang hebben (zoals professor

Bonten, die samen met prof. Rozendaal stelt dat het lidocaine-molecuul "in 19853493 laboratorium veranderd" zou zijn). Geen van deze personen is ooit bij ons langs geweest of heeft geïnformeerd naar onze ervaringen, ondanks herhaalde uitnodigingen. Zij hebben zelf nog nooit een Long COVID-patiënt beter gemaakt of zich vanuit wetenschappelijke verbazing in de behandeling verdiept.

Nu worden wij geconfronteerd met allerlei aanvallen op (sociale) media, direct als gevolg van de desinformatie die de CCMO heeft verspreid.

Wij eisen daarom dat de CCMO de waarheid naar buiten brengt. Dit bent u moreel verplicht tegenover alle Long COVID-patiënten in Nederland. Tevens eisen wij dat prof. van der Bom onmiddellijk opstapt als lid van de CCMO.

Wij verwachten een openbare rectificatie en zijn gaarne bereid tot een constructief gesprek om verdere schade te voorkomen.

Als u niet (tijdig) reageert, voelen wij ons vrij om deze boodschap via al onze kanalen te verspreiden.

Met vriendelijke groet,

Namens de patiënten van Stichting Long COVID Recovery (de vertegenwoordigers van de gedupeerden: medisch specialisten, juristen en andere betrokkenen)

Stichting Long COVID Recovery

info@longcovid-recovery.nl

<https://longcovid-recovery.nl>

Van: [redacted] <[redacted]@minvws.nl>

Verzonden: vrijdag 10 april 2026 13:21

Aan: [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>; [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>; [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>; [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>; [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>

CC: [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>; [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>; [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>

Onderwerp: RE: Reactie brief Stichting Long Covid Recovery

Beste [redacted],

Ik wil best meelesen, maar zou je dan ook de brief van de stichting zelf nog kunnen sturen?

Groet,

[redacted]

Van: [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>

Verzonden: vrijdag 10 april 2026 12:02

Aan: [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>; [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>; [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>; [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>; [redacted] <[redacted]@minvws.nl>

CC: [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>; [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>; [redacted] <[redacted]@ccmo.nl>

Onderwerp: Reactie brief Stichting Long Covid Recovery

Dag allen,

Hier is het voorstel voor een reactie op de brief van Stichting Long Covid Recovery. De wijzigingen van 5.1.2e en 5.1.2e zijn daarin al verwerkt.

Groeten,

5.1.2e