

**Robbert Blokland
met Matthijs le Loux**

LIVE TO TELL

**Het verhaal van hiv
en aids in Nederland**



Proloog

In de populaire wijk Greenwich Village, midden in onze lievelingsstad, bevindt zich een enorm stalen kunstwerk van bijna zes meter hoog. Mijn man en ik blijven altijd staan bij dit imposante New York City AIDS Memorial. De bankjes nodigen uit te gaan zitten en te kijken naar de majestueuze luifel van driehoekige structuren en de *reflection fountain*. Of om de teksten te lezen die in de stoep zijn vereeuwigd: strofen uit het gedicht 'Song of Myself' van de New Yorkse dichter Walt Whitman, over hoop, waardigheid en het vieren van het leven.

De cijfers op de inscriptie naast het monument blijven niet te bevatten: in New York overleden vanaf begin jaren tachtig meer dan honderdduizend mensen aan de gevolgen van aids. De impact op de homo- en kunstenaarsgemeenschap was enorm. En de herinneringen aan die tijd worden actief levend gehouden: met toneelstukken, exposities en plaquettes bij locaties die in de aidstijd van betekenis zijn geweest.

De besnorde eigenaar van hotel Colonial House Inn aan 22nd Street deelde twintig jaar geleden, op de eerste ochtend van onze eerste New York-reis, hoe in zijn gebouw in de *eighties* mannen met aids werden verzorgd tijdens hun laatste weken. Hij vertelde dit aan iedere bezoeker, want deze verhalen mochten niet worden vergeten. Nooit.

Ook in Nederland liet de aidsperiode diepe sporen na in de homogemeenschap. Ik had halverwege de jaren negentig het liefst met toeters en bellen uit de kast willen springen, maar de berichten in de media over aids hielden mij tegen. Grimmige Postbus 51-spotjes met stervende bijtjes beitelde de boodschap in mijn hoofd dat seks met andere mannen tot de dood kon leiden. Die wetenschap droeg voor mij in elk geval niet bij aan een snelle coming-out. Gay zijn was voor mij en mijn generatiegenoten onlosmakelijk verbonden met angst voor onbeschermd seks en de foto's van uitgemergelde, stervende twintigers.

Inmiddels ben ik ruim in de veertig en weet ik wel beter: er overlijden tegenwoordig in Nederland nog maar heel weinig mensen aan aids, en het aantal nieuwe hiv-infecties liep in Nederland de afgelopen decennia flink terug. Een hiv-diagnose is in ons land allang geen doodvonnis meer. Het 'wondermiddel' PREP heeft onbeschermd en angstloze seks voor een aanzienlijk deel van de community de norm gemaakt. Deze ontwikkelingen lijken echter aan een groot deel van Nederland voorbij te zijn gegaan. Een niet-representatieve steekproef onder niet-hetero twintigers leert dat veel ouders bij een coming-out nog steeds waarschuwen voor het onberekenbare 'homovirus' – net als mijn ouders in al hun goedbedoelde onschuld een kwarteeuw geleden.

Toen ik tijdens ons laatste bezoek aan New York naast mijn man op het bankje zat, realiseerde ik mij hoe weinig ik eigenlijk wist over de geschiedenis van hiv in Nederland. Qua basiskennis kwam ik niet veel verder dan de iconische uitzending van Paul de Leeuw met René Klijn die ik heb grijsgedraaid – het was letterlijk het eerste programma dat ik opnam met

onze nieuwe videorecorder. Een snelle zoektocht naar meer informatie leverde vooral een verzameling jaarlijkse media-updates op rond Wereldaidsdag. Waarom was er eigenlijk nog geen boek met verhalen van mensen met hiv in Nederland door de decennia heen, gebundeld voor toekomstige generaties?

Deze vraag leidde tot een ontdekkingstocht van anderhalf jaar, waarin ik met tientallen bekende en minder bekende mensen sprak over hiv en aids in Nederland. Ik wilde de emoties, het verdriet, de hoop, de pijn, de saamhorigheid en de samenwerking vastleggen, en hoe het virus ook hier een gat sloeg in een generatie.

Voor de genadeloze beginjaren van hiv in Nederland moest ik terugvallen op de artsen die toentertijd probeerden grip te krijgen op het onbekende virus. Verder ontmoette ik vooral mensen uit de hiv-gemeenschap zelf: gewone mensen die op een dag hoorden dat hun leven zou veranderen, maar die er – zeker na de komst van effectieve hiv-remmende medicatie in 1996 – in slaagden het virus op een constructieve manier in hun bestaan in te bedden. Een deel van die ontroerende en hoopvolle verhalen heb ik in dit boek opgeschreven.

Ik heb niet de illusie dat dit papieren monument compleet is. Er zijn vele tienduizenden mensen in Nederland die soortgelijke verhalen over hiv en aids zouden kunnen delen. Maar ik hoop wel recht te doen aan deze diverse, veerkrachtige groep mensen die vertelt over een recent onderdeel van de Nederlandse geschiedenis dat nooit vergeten mag worden.

Robbert Blokland

1981-1984:

**EEN DODELIJKE
NIEUWE EPIDEMIE**

‘Ze dachten dat ik spoken zag’

Aids bereikt Nederland

Jan S. wordt in april 1982 opgenomen in het AMC in Amsterdam. De 39-jarige man heeft al maanden last van zware diarree, met buikkrampen en koorts, en is sterk vermagerd. Zijn klachten nemen snel toe. Jan hoest taai wit slijm op en er verschijnen paarsachtige tumoren, rode vlekken en zwellingen op zijn lichaam. Hij krijgt het steeds vaker benauwd. De artsen hebben geen idee wat hem mankeert.

‘Zo’n complexe ziekte had ik nog nooit gezien, de gekste bacteriën kregen een kans,’ zegt internist Vaclav Cejka daar jaren later over in een tv-interview. ‘Het was werken in de duisternis met een blinddoek voor. Ik waande me in de middeleeuwen.’ De ene na de andere specialist verschijnt aan het bed van de patiënt. Niemand slaagt erin om duidelijkheid te scheppen. ‘Het was uniek dat je niets kon doen, terwijl we met infectieziekten zo ver waren.’ Onderzoek toont aan dat het bloed van Jan weinig T-helpercellen bevat: witte bloedcellen die cruciaal zijn voor de werking van het immuunsysteem. Met zijn afweer buiten dienst kunnen bacteriën, virussen en schimmels hun gang gaan in zijn lijf.

Het behandelteam denkt dat Jan een chronische darminfectie heeft. Coassistent Jan van Wijngaarden, die sinds kort op de afdeling werkt om praktijkervaring op te doen, vermoedt dat er iets anders aan de hand is. Hij raakt in gesprek met zijn patiënt en ontdekt dat ze meer raakvlakken hebben dan alleen hun gedeelde voornaam. Beiden zijn homoseksueel en bekend met het Amsterdamse regenboogwereldje. Van Wijngaarden werkt op een soa-weekendpoli en had Jan daar eerder kunnen tegenkomen, want die heeft tientallen soabehandelingen ondergaan.

In de loop van 1981 groeit het aantal verontrustende berichten uit de VS over een mysterieuze en dodelijke nieuwe ziekte. Die zou vooral de ronde doen onder homoseksuele mannen in grote steden zoals New York en San Francisco, waar hun gemeenschap bloeit. Van Wijngaarden is lid van de Homogroep Gezondheidszorg, een gezelschap van artsen, andere zorgverleners en studenten dat zich bezighoudt met homoseksualiteit en gezondheid. Daar worden de eerste Amerikaanse berichten over een ‘besmettelijke homokanker’ weggelachen als wilde homofobie. Het wordt Van Wijngaarden duidelijk dat er echt iets speelt wanneer het gerenommeerde medische tijdschrift *The New England Journal of Medicine* eind 1981 veel aandacht besteedt aan de nieuwe ziekte. Rond de jaarwisseling is die vastgesteld bij 337 mensen in de VS, van wie 130 zijn overleden.

Van Wijngaarden vraagt zijn patiënt naar diens seksuele verleden. Jan vertelt dat hij veel wisselende contacten heeft, vaak anoniem. Dan doet hij een ontboezeming die de alarmbellen bij Van Wijngaarden nog luider doet rinkelen: hij heeft een uitgesproken voorkeur voor seks met Amerikanen. ‘Dicht op de

haard dus,' concludeert hij. 'Ik heb hem niet over mijn vermoeden verteld, maar hij moet het zelf ook hebben geweten,' zegt Van Wijngaarden in het boek *Geen paniek!* van Annet Mooij. 'Iemand die zo exclusief op Amerikanen valt leest ook Amerikaanse bladen, en daar stond natuurlijk al van alles in. Hij moet echt bang geweest zijn, heel bang.'

De collega's van Jan van Wijngaarden hechten niet veel waarde aan zijn theorie. Hij zou niet de eerste onervaren coassistent zijn die denkt een zeldzame ziekte uit een studieboek te hebben ontdekt bij een patiënt. 'Ik werd weggehoond door de artsen, ze dachten dat ik spoken zag.'

Aan de andere kant van de Atlantische Oceaan wordt de epidemie ontdekt via een zeldzame vorm van longontsteking die wordt veroorzaakt door een schimmel. De infectie komt zelden voor in de vs en treft vrijwel alleen mensen met een verzwakt immuunsysteem. Begin 1981 wordt deze opeens vastgesteld bij jonge homoseksuele mannen uit grote steden aan de oost- en westkust. Hun medische geschiedenis geeft geen reden om een verstoorde afweer te vermoeden, terwijl hun ziekteverloop daar weinig twijfel over laat bestaan. Meerdere patiënten ontwikkelen ook een zeldzame vorm van huidkanker, het kaposisarcoom, dat voor die tijd vooral werd gezien bij oudere mannen in Oost-Europa, het Midden-Oosten en Afrika. Andere infecties en vormen van kanker volgen snel, net als neurologische symptomen.

De Centers for Disease Control (CDC), de Amerikaanse tegenhanger van het RIVM, stellen een eerste onderzoek in. De pers begint mondjesmaat te berichten over een 'homoziekte'.

De ziekte krijgt een naam

De Amerikaanse kranten dopen de nieuwe ziekte *gay-related immune deficiency* (GRID), homogereleerde immuundeficiëntie. Al in de eerste helft van 1982 wordt duidelijk dat die naam de lading niet dekt. Veruit de meeste slachtoffers zijn inderdaad homoseksuele mannen, maar de diagnose wordt ook gesteld bij spuitende druggebruikers, mensen met de bloedstollingsziekte hemofilie en Haïtiaanse migranten. Later komen daar mensen die een bloedtransfusie hebben gehad bij, net als jonge kinderen. De ziekte krijgt zijn definitieve naam: *acquired immune deficiency syndrome*, verworven immunodeficiëntiesyndroom. Aids.

Onderzoekers merken op dat het verspreidingspatroon van aids sterk lijkt op dat van hepatitis B, een virus dat een ernstige chronische leverontsteking kan veroorzaken en wordt overgedragen via seksueel contact, van moeder op kind bij de geboorte, en door contact met bloed. De theorie dat aids ook wordt veroorzaakt door een virus wordt al snel beschouwd als aannemelijker dan andere oorzaken die worden geopperd, van verontreinigde drugs tot uitputting van het immuunsysteem door allerlei hedonistische praktijken. Nu is het wachten op wetenschappelijk bewijs.

In het AMC gaat de toestand van Jan snel achteruit. Als hij kaposisarcoom ontwikkelt, wordt duidelijk dat coassistent Van Wijngaarden het bij het juiste eind had. Jan krijgt zelf niet meer mee dat de eerste aidsdiagnose in Nederland bij hem wordt gesteld, al heeft de ziekte die naam dan nog niet gekregen. Zijn lichaam is op. Hij ligt in coma en overlijdt een paar uur na de diagnose, nog geen maand na zijn opname.

Het Amsterdamse 'hepatitisnetwerkje'

De baas van de afdeling Volksgezondheid van de GGD (tot 2005 de GG&GD) in Amsterdam, Roel Coutinho, is beroepshalve al aardig bekend met de homoscene in de hoofdstad aan het begin van de jaren tachtig. Coutinho is verantwoordelijk voor de bestrijding van infectieziekten, waaronder soa's. De GGD heeft twee soaklinieken, waar een explosieve toename van gevallen van geslachtsziekten wordt waargenomen. Kregen in 1970 nog 450 mensen in Amsterdam de diagnose gonorroe, na 1980 zijn dat er jaarlijks meer dan 4.000. Ook andere oude bekenden, zoals syfilis, maken een spectaculaire comeback. Homoseksuele mannen die genieten van de voortschrijdende emancipatie en het bloeiende uitgaansleven zijn goed vertegenwoordigd in de klinieken.

Coutinho is tropenarts geweest in Guinee-Bissau, keerde terug naar Nederland om microbioloog/viroloog te worden en werkte mee aan het uitroeien van pokken in Bangladesh. Zijn aanstelling bij de GGD in 1977 lijkt een vreemde stap voor een ambitieuze 31-jarige arts. 'Infectieziekten waren in die periode – dat kan niemand zich nu voorstellen – een onderwerp dat passé was. Er waren antibiotica, er waren vaccins. Mensen zeiden: "Daar valt echt niks meer te beleven, je moet naar chronische ziekten gaan."' Hij hakt de knoop door nadat hij een tijdje heeft meegelopen bij de GGD in Rotterdam. Hoofd infectieziekten Joop Huisman speelt daar een landelijke voortrekkersrol op het gebied van epidemiologie en de bestrijding van infectieziekten. 'Dat was gewoon een ontzettend leuke afdeling. Joop deed vaccinaties, hij deed voorlichting, het was een levendig bedrijf.' Zijn sollicitatiebrief naar de Amsterdamse gezondheidsdienst gaat de deur uit. 'Ik had totaal geen ervaring. Maar

er was niemand anders die gesolliciteerd had, dus ze hadden geen keus,' grinnikt Coutinho. Zoals verwacht treft hij een verwaarloosde afdeling aan. 'Ik verving iemand die daar al vijftendertig jaar zat. Het was helemaal ingedut.'

Ingedut of niet, de volle wachtkamers in de gemeentelijke soaklinieken bieden hem wel meteen een uitdaging. Gonorroë, syfilis en andere bekende seksueel overdraagbare kwalen zijn goed te behandelen, maar dat geldt niet voor een relatieve nieuwkomer: hepatitis B. Vooral homoseksuele mannen die anale seks hebben lopen risico dat virus op te lopen. De meeste patiënten herstellen vanzelf, maar er is een kleine kans op ernstige complicaties. Hoewel er nooit een middel is gekomen dat hepatitis B kan genezen, dient zich in 1980 een doorbraak aan: in de VS is een vaccin ontwikkeld. Daarmee kan een hepatitis-infectie worden voorkomen.

In het spoor van de Amerikanen weten medewerkers van het Centraal Laboratorium van de Bloedtransfusiedienst (CLB) in Amsterdam een eigen hepatitis-B-vaccin te produceren. Coutinho biedt aan dat te testen bij de grootste risicogroep; een omvangrijk onderzoek waar hij in 1984 op zal promoveren. De GGD en het eveneens gemeentelijke bureau GVO (gezondheidsvoorlichting en -opvoeding) beginnen daarnaast voorlichtingscampagnes waarbij belangenorganisaties worden betrokken, zoals het COC en de Homogroep Gezondheidszorg, de club van Jan van Wijngaarden. 'Die hebben al een positief beeld van de GGD,' vertelt Coutinho. 'Homoseksuele mannen en mensen die drugs gebruikten kwamen natuurlijk al in onze soaklinieken, omdat ze het gevoel hadden dat ze daar niet werden gemoraliseerd. Er was een goede verhouding opgebouwd.' GVO-directeur Hans Moerkerk is bovendien oud-lid van het COC-hoofdbestuur.

De samenwerking tussen de gemeentediensten, artsen en andere zorgverleners, bloedbanken en belangengroepen vestigt een klein netwerk van mensen die elkaar weten te vinden.

Achteraf blijkt de hoofdstedelijke aanpak van hepatitis B een generale repetitie. ‘Toen de aidsepidemie begon, zat ik meteen midden in het hele gebeuren,’ zegt Coutinho. ‘Aids was al in Amsterdam.’ In de eerste jaren zou het vaak voelen alsof de ziekte daar ook bleef als het over ons land ging. ‘Er was helemaal geen landelijk beleid, dus er was ook geen landelijke coördinatie. Niemand bemoeide zich daarmee, de politiek al helemaal niet. Ze lieten dat gewoon aan ons over: “Amsterdam, regel het zelf maar.”’

In de eerste jaren kunnen ze in Amsterdam weinig anders dan inzetten op voorlichting en preventie. De oorzaak van aids is nog een raadsel, er kan niet op worden getest en effectieve behandelingen zijn er niet. Hoe de ziekte zich verspreidt is ook nog met vraagtekens omgeven, maar aan homoseksuelen mannen kan wel worden verteld dat wisselende en/of anale seksuele contacten risicovol zijn. Hun belangenorganisaties nemen daarbij zelf het voortouw. Ze vrezen dat de ontluikende crisis zal leiden tot een terugval voor de prille homo-emancipatie, die begin jaren tachtig een hoogtepunt heeft bereikt. Hiv/aids moet vooral niet komen te gelden als een homoziekte waardoor homoseksuelen als groep worden uitgezonderd en in een negatief daglicht komen te staan, is het devies. In de eerste voorlichtingscampagnes is eigen verantwoordelijkheid daarom een belangrijk thema. Dat zal nooit anders worden, ondanks de spanningen en conflicten die het soms oplevert, bijvoorbeeld rond de gevoelige vraag of homo’s nog bloed mogen doneren.

Botsende ego’s, grote ruzies, tegengestelde belangen en grim-

mige bijeenkomsten in deprimerende zaaltjes – de Nederlandse aidsbestrijding zal niet gespaard blijven van onderlinge conflicten. Maar vergeleken met de vs, waar niet alleen de crisis, maar ook de vijandigheid tussen belangenorganisaties, beleidsmakers en zorgautoriteiten veel omvangrijker is, zijn de verhoudingen in Nederland relatief harmonieus.

Na een eerste omvangrijke voorlichtingscampagne in het homo-uitgaansleven ontstaat in het najaar van 1983 het Landelijk Aids-Coördinatieteam. Het dagelijks bestuur wordt gevormd door landelijk aidscoördinator Jan van Wijngaarden, voorzitter Hans Moerkerk en secretaris Roel Coutinho. Verschillende organisaties sluiten aan, van het COC tot de drugshulpverlening, de Soa-stichting en de bloedbanken. Het ministerie van Volksgezondheid houdt zich inhoudelijk grotendeels afzijdig, maar komt wel over de brug met financiering.

Dat neemt niet weg dat het pionieren blijft voor het informele Amsterdamse netwerkje, dat na de komst van aids al vrij snel een vastere vorm krijgt. Sommige betrokkenen hebben weinig tot geen relevante ervaring. Van Wijngaarden: ‘Zeker de eerste jaren was de spanning tastbaar rond dit probleem. Het werd van niets heel snel een onderwerp dat bijna niet van de voorpagina’s verdween. Dat werd gemanaged door een groep mensen die helemaal niet aangenomen waren om een groot maatschappelijk probleem te managen. Ik studeerde nog, dit was mijn eerste baan! De Soa-stichting was een kleine, schattige stichting, die een beetje “een druiper is geen drama”-campagnes deed, bijna geen medewerkers had en plotseling een heel grote verantwoordelijkheid kreeg in het voorkomen van een dodelijke ziekte. Dus de opgave was groot en werd ook steeds groter.’

Franse vondst (en Amerikaanse retro-vondst) van hiv

Na de ontdekking van aids in de vs in 1981 duurt het twee jaar voordat onderzoekers erin slagen de oorzaak van de ziekte te vinden. Franse onderzoekers van het Institut Pasteur in Parijs melden in mei 1983 in het vakblad *Science* dat ze een nieuw retrovirus hebben gevonden in de lymfeklier van een jongeman die vermoedelijk aids zal ontwikkelen. Het is de eerste belangrijke doorbraak in het aidsonderzoek, die uiteindelijk leidt tot bloedtesten en virusremmers. Daarnaast is het het startschot voor een van de grootste wetenschappelijke ruzies van de twintigste eeuw.

Retrovirussen worden begin jaren tachtig ontdekt in mensen, nadat ze al waren aangetroffen in dieren. Het grote verschil tussen retrovirussen en andere virussen is dat die eerste hun genetisch materiaal opslaan in de vorm van RNA (ribonucleïnezuur). Bij infectie van een cel in het lichaam van een gastheer wordt deze informatie gekopieerd naar een streng DNA (desoxyribonucleïnezuur), die wordt ingebouwd in het genoom van de geïnfecteerde cel, zodat deze viraal RNA gaat produceren en de infectie verder verspreidt. Andere virussen kopiëren precies andersom, van DNA naar RNA (vandaar ‘retro’). Een andere bijzondere eigenschap van retrovirussen is dat ze vaker kanker veroorzaken dan andere virussen.

In 1980 slaagt een Amerikaans team van wetenschappers, onder wie viroloog Robert Gallo, erin om menselijke T-cellen door te kweken in een laboratorium. T-cellen zijn witte bloedcellen die deel uitmaken van het immuunsysteem. Hun voor naamste taak is de bestrijding van virussen, maar ze kunnen ook kankercellen herkennen en opruimen. Met de kweek-

methode vinden de onderzoekers een retrovirus dat een zeldzame en agressieve vorm van lymfeklierkanker kan veroorzaken bij mensen.

Onderzoekers van het Institut Pasteur, geleid door viroloog Luc Montagnier, gebruiken de Amerikaanse methode om het nieuwe retrovirus te vinden. Het weefselmonster komt van een jonge, homoseksuele Fransman. De onderzoekers stellen dat het retrovirus ‘mogelijk betrokken is bij meerdere pathologische syndromen, waaronder aids’, maar presenteren geen harde link. Ze noemen het *lymfadenopathie-geassocieerd virus* (LAV). Een jaar later doet een Amerikaans team onder leiding van Gallo dat wel en claimt het de ontdekking van het virus dat aids veroorzaakt. Ze hebben een andere naam bedacht, *humaan T-cel leukemievirus III* (HTLV-III), maar het gaat om hetzelfde retrovirus. In 1986 zal dat een nieuwe, definitieve naam krijgen: *humaan immunodeficiëntievirus* (hiv).

Hiv is een snel muterend retrovirus. Het infecteert de cellen van het menselijke immuunsysteem, zoals bepaalde T-cellen, zodat het zich kan vermenigvuldigen en verspreiden. Het immuunsysteem wordt daardoor ernstig ontregeld, wat leidt tot het ziektebeeld (syndroom) aids: andere micro-organismen en bepaalde vormen van kanker krijgen vrij spel in het lichaam van de patiënt.

De ruzie over wie de ontdekking van hiv mag claimen duurt jaren en blijft niet beperkt tot de vakliteratuur. De Franse en Amerikaanse onderzoekers strijden ook juridisch om de royalty's op aidstesten. Gallo moet in 1991 toegeven dat het virus dat zijn team identificeerde afkomstig was uit een monster toegestuurd door het Institut Pasteur. Na tussenkomst van de

presidenten van Frankrijk en de vs wordt in 1994 besloten dat de credits voor de ontdekking van hiv worden gedeeld. De Fransen krijgen de helft van de opbrengsten van het patent op hiv-testen. De twee hoofdpersonen komen in 2002 nog met een gezamenlijke verklaring: Montagnier is de ontdekker van hiv, maar Gallo kwam erachter dat het aids veroorzaakt. Dat lijkt het einde van het conflict, maar dat krijgt nog een staartje in 2008, als Montagnier en zijn rechterhand Françoise Barré-Sinoussi de Nobelprijs voor de Geneeskunde krijgen voor de ontdekking van hiv. Tot zijn enorme chagrijn wordt Gallo overgeslagen.

Land waar de grenswacht weg is

Met de ontdekking van hiv werd het wetenschappers duidelijk hoe het ziektebeeld van aidspatiënten zich ontwikkelt. ‘Het is een soort drietrapsraket,’ zegt Sven Danner, die als internist de eerste Nederlandse aidspatiënten behandelde in het AMC en later hoogleraar Interne Geneeskunde bij het vumc werd. ‘Je wordt geïnfecteerd door het virus. Soms krijg je dan wat griepverschijnselen, maar heel vaak merk je het niet. In de loop der jaren gaat je afweer langzamerhand naar beneden. Dat hoeft je op zichzelf ook nog niet te merken. Ik vergelijk het met een land waar de grenswacht weg is. Zolang er geen vijand komt, merk je daar niks van. Alleen, komt er een vijand, dan loopt hij zo naar binnen.’

Zulke vijanden dienden zich onvermijdelijk aan. ‘Die mensen werden ziek van hun eigen micro-omgeving. Bacteriën, virussen en schimmels die we allemaal bij ons dragen in onze mond en keel, die voor ons niet ziekmakend zijn, daar werden zij ziek van, daar gingen zij aan dood.’

Niet alleen huis-tuin-en-keukenmicroben zien hun kans schoon. ‘Er waren ontzettend gekke infecties bij, die we alleen maar uit de veterinaire geneeskunde kenden. Door een bepaalde schimmel had iemand bijvoorbeeld enorm hevige diarree. Nou, ik had geen idee wat dat precies was. Dus ik neem een monster en stuur dat naar het lab. Kort daarna kreeg ik een laborant aan de telefoon, volledig over haar toeren. “Weet je wat hierin zit? Dit komt alleen voor bij kleine uitbraken op boerderijen.” Het interesseerde me niet waar het vandaan kwam, ik wilde weten of er een geneesmiddel tegen was. Ze wees me op een boek en daar stond inderdaad iets in: voor zieke koeien. Instructie: “Meng 1 kilo op zoveel koeien.” Wij moesten dat terugrekenen naar het gewicht van de patiënt. Het was een en al experimenteren.’

In de eerste jaren was de ziekte onverbiddelijk. ‘Je kon de infecties behandelen. Een tijdje, dan kwam er weer een nieuwe. Op een gegeven moment was dat een infectie waar we geen geneesmiddel voor hadden en dan overleden ze, dat gebeurde telkens weer,’ zegt Danner. ‘Had iemand eenmaal dat virus, dan wist je: met geluk heeft hij een paar jaar, maar hij gaat zeker dood. Het was een doodvonnis op de middellange termijn.’

Kruimels nieuwe informatie

Buiten zijn amoureuze activiteiten en ziekteverloop is er weinig bekend over Jan S. Zijn familie wilde al geen contact meer met hem vanwege zijn seksuele oriëntatie, voordat hij in april 1982 in het AMC belandde. Er is nooit toestemming gegeven om zijn achternaam te delen. De Amsterdamse Bep Hut strooide in 2007 met wat kruimels nieuwe informatie over hem in het

vPRO-radioprogramma OVT. Haar zoons Bert en John, beiden ook homoseksueel, waren nauw bevriend met Jan en zij werd een soort surrogaatmoeder voor hem. Bep en haar zoons denken aanvankelijk dat dopinggebruik Jan ziek heeft gemaakt. ‘Hij deed veel aan bodybuilding, we dachten dat het door die spullen was, wat-ie innam. (...) We zochten hem op in het ziekenhuis. Hij was jarig in het AMC, ik heb nog een taart voor hem gemaakt met “40 jaar” erop gespoten.’

Na het overlijden van Jan wil Bep dat haar zoons zich laten testen op wat hem fataal werd. Hiv is dan nog niet ontdekt en ze is zeker een jaar te vroeg voor een test. Een levensreddende behandeling – combinatietherapie – komt pas in 1996. Te laat voor bijna drieduizend anderen die het lot van Jan zullen delen. Beps zoons Bert en John halen allebei de veertig niet.