

WAT
WIJ
NOG
NIET
WISTEN

40 JAAR ♦ HEMOFILIE ♦ HIV ♦ AIDS ♦ HEPATITIS C

OPGETEKEND DOOR
Cees Smit, Henk Koetsveld en
Annemarie de Knecht-van Eekelen

EINDREDACTIE Annemarie de Knecht-van Eekelen

2022

INHOUD

Wat wij nog niet wisten	9
Vuur	12
Hemofilie, hiv, aids en hepatitis c	15
Wat is hemofilie	15
Een onbekende ziekte – een nieuw virus	17
Een oude bekende – hepatitis	23
JAN SCHIPPER • Over die ‘homoziekte’ mochten we niet spreken	29
NIENKE LANGEBEEK • Een groep bijzondere mensen	33
RUUD BOS • Een ladekast met overlijdensadvertenties	40
RENÉ STREUR • Leven van twee levens	45
RUBEN VAN EWJK • Het meest verdrietige en intense moment	52
MACHIEL SCHAAPMAN • Wat ik in de toekomst wil doen ...	58
THOMAS MEIJER • Jij blijft bij ons	65
FRED CUIJPERS • Dankbaar en geen rancune	72
SOPHIA • Een geheim voor het leven	77
MARJOLEIN PETERS • Lotgenotencontact van artsen	82
HANS MEEK • Leef je leven zoals jij het wilt	88

FRANS ZWANEVELD • Het kwartje is de goede kant op gerold	93
HENK KLEIN TEESELINK • Financieel op achteruit gegaan	98
EEN MOEDER • Zijn behandeling voor hiv kwam op tijd	103
AREND SMIT • Weer mensen zien	108
CHRIS VAN DEN BRINK • U bent nog niet ziek genoeg	114
JOS HULST • Al 21 jaar een nieuwe lever	119
STANNIE DRIESSEN • Die laatste 1.000 dagen	124
JASON EVANS • In de pub hoorde ik wat mijn vader was overkomen	129
Aidsbeleid in de jaren tachtig	135
HANS MOERKERK	138
HENK SMID	141
FRANK DE MAN	144
De noodzaak van publieke gezondheidszorg	146
Met wat wij nu weten	150
Terugkijken	150
Kijken naar de toekomst	155
Verantwoording	158

ALS
JE
HET
NIET
VERTELT,
BESTAAT
HET
NIET

WAT WIJ NOG NIET WISTEN

In mijn hand heb ik een foto waarop twaalf jonge mensen staan. Het plezier straalt van ze af. De foto dateert uit 1978 en is genomen aan de zijkant van Sporthotel Lavazè in de Italiaanse Dolomieten. De groep jongeren staat in versgevalen sneeuw met een strakblauwe hemel als achtergrond. Het is een groep jonge mensen met hemofilie op wintersportvakantie. Ik ben één van hen.

De jaren zeventig waren voor mensen met hemofilie de periode van onbegrensde mogelijkheden, de toekomst lag voor ons open. Wintersport was één van de dingen die binnen ons bereik was gekomen. Wat schaatsen is voor Nederlanders, is skiën en langlaufen voor Italianen. Vandaar dat een groep Italiaanse artsen in 1975 was begonnen met het organiseren van wintersportvakanties voor mensen met hemofilie. Ze vertelden erover op medische congressen, daar wilden de behandelaren in Nederland meer over weten. Zo maakte ik in 1976 mijn eerste buitenlandse reis naar Italië op weg naar Passo Lavazè, naar een avontuur op de lange latten.

Die reis maakte de weg vrij voor een groeiende groep Nederlandse jongeren met hemofilie om aan deze vakanties deel te nemen. Naarmate de groep groter werd, gingen de noodzakelijke stollingsproducten voor hemofilie mee in een grote, lichtbruine box. In het hotel gebruikte iedereen deze stollingsproducten. Voor zijn profylaxe, bij het begin van een bloeding of uit voorzorg als iemand toch gevallen was.

Wat wij niet wisten, is dat deze grote, lichtbruine box een bron van besmetting was waarmee niemand rekening had gehouden. De stollingsproducten in die box bevatten de vi-

russen die in de jaren erna tot grote problemen bij mensen met hemofilie zouden leiden. Namelijk hiv en het hepatitis c-virus. De virussen waarvan wij nog niets wisten.

Begin 2022 ben ik weer in Passo Lavazè. De wind is guur, maar de zon straalt weer net zoals in 1978. Ik sta aan de zijkant van het inmiddels hevig vervallen Sporthotel Lavazè dat niet meer in gebruik is. Met mijn Italiaanse vriend Italo del Pero, eigenaar van hotel Los Andes in Castello di Fiemme waar ik veel heb gelogeerd, haal ik herinneringen op aan de vele natuurrampen en ongelukken die zich in de Italiaanse Dolomieten hebben afgespeeld: twee kabelbanen die naar beneden zijn gekomen, een modderstroom die het dorp Stava vernietigde en drie jaar geleden een tornado die over een lengte van 60 kilometer de bossen in het Val di Fiemme en het Val di Fassa heeft verwoest.

Een rare gewaarwording, die kaalslag in de bergen. Waar we vroeger omhoog reden tussen de bomen, rijden we nu door een lege vlakte. Onderweg staan we even stil om te kijken naar vier herten. Nu kunnen we ze zien, vroeger waren ze onzichtbaar tussen de bomen. We rijden door het weer opgebouwde Stava, alleen staan de huizen en hotels nu wat hoger op de hellingen en niet meer in het dal.

Tijdens de lunch laat ik de foto uit 1978 aan Italo zien. Ik vertel hem dat inmiddels zes van de twaalf mensen op de foto zijn overleden. Hij herkent er nog een paar uit de tijd dat we in zijn hotel logeerden. We halen herinneringen op aan de mensen die zijn overleden en aan hen die nog in leven zijn. We halen ook herinneringen op aan zijn broer Ulrico, die bij een auto-ongeluk omkwam en aan zijn familie. Enkele jaren na het overlijden van Ulrico heb ik van Italo een herdenkingsboekje getiteld *Vecchia baita* (= Oude berghut) gekregen ter

herinnering aan zijn broer. Het boekje werd gemaakt door zijn vrienden. Hun gezamenlijke liefde voor de natuur en het leven in de bergen komt terug in verhalen en gedichten. Eén van die gedichten ‘Vuur’ heb ik tijdens Allerzielen in 2001 voorgelezen in de Amsterdamse Mozes en Aäronkerk. Tijdens een herdenking van mensen die zijn overleden aan aids, aan andere aandoeningen, zoals kanker, en aan de verkeersslachtoffers van de in Amsterdam beruchte ‘dode hoek’ ongelukken.

Ik laat Italo achter in Cavalese, waar hij verder gaat met de restauratie van zijn middeleeuwse huis. Met een mondkapje op doe ik nog wat boodschappen. We zijn bijna aan het einde van een lockdown van bijna twee jaar met veel slachtoffers van het coronavirus COVID-19. Weer heeft een virus de wereld getroffen. Het effect van dit virus op de samenleving hebben wij ditmaal allemaal mogen ervaren. Met de besmetting met hiv en het hepatitis c-virus hebben mensen met hemofilie en hun naasten vaak in eenzaamheid moeten leven. Misschien kan de actualiteit van COVID-19 bijdragen aan het begrip van hoe het is gegaan met mensen met hemofilie die een virusbesmetting opliepen door de behandeling met stollingsproducten. De producten die juist bedoeld waren om hen een gewoon leven te geven. In dit boek halen wij herinneringen op met betrokkenen, met mensen of hun nabestaanden die in het verleden een besmetting opliepen door hun hemofilie.

Hoofddorp, juli 2022
Cees Smit

VUUR

Koorts is het niet
Wat ik op de huid voel
Van mijn blozend gezicht
In deze lange avond
Die niet wil eindigen
In de hut op de bergen.

Het is het vuur dat brandt
Met het hout in mijn hart
En de wonden wist
Die het leven mij heeft toegebracht.

Dat vuur dat spreekt
Met luide stem
En brandt met hout
Illusies en hoop
Van mijn ziel
Die wacht op te veel antwoorden.

Dat vuur dat schittert
In mijn vermoeide ogen
En levendig spettert
Mijn sterke wil om te leven
Als schaduw op de muren.

Dat vuur dat ik liefheb
Maar dat langzaam sterft
En dooft in de as
Net als een leven zelf
Dat tevergeefs door de jaren heen
Is opgebrand.

Uit: *Vecchia baita*. Vertaald uit het Italiaans door Andrea Buzzi

HEMOFILIE, HIV, AIDS EN HEPATITIS C

WAT IS HEMOFILIE

Hemofilie is een stollingsstoornis. De bloedstolling is een complex proces waarbij opeenvolgende reacties van een groot aantal stollingsfactoren plaatsvinden. Als één factor ontbreekt stopt de reeks van reacties en ontstaat geen stolling. Vanaf de jaren zestig van de vorige eeuw worden deze factoren aangeduid met Romeinse cijfers. Bij hemofilie A is weinig of geen factor VIII (8) aanwezig, bij hemofilie B is dat factor IX (9). Daardoor kunnen spontaan inwendige bloedingen ontstaan in scharniergewrichten of spieren of na een trauma. Het zijn vooral deze interne bloedingen die gewrichten en spieren ernstig kunnen beschadigen en die levensbedreigend kunnen zijn.

ERFELIJKHEID

Hemofilie is een recessieve, geslachtsgebonden erfelijke ziekte. Geslachtsgebonden betekent dat het gen gebonden is aan het x-chromosoom. Mensen hebben 23 paar chromosomen, één van deze paren bestaat uit twee x-chromosomen of uit één x-chromosoom en één y-chromosoom. Met twee x-chromosomen is iemand een vrouw, met één x-chromosoom en één Y-chromosoom een man. Een recessief gen is een gen waarvan het effect niet tot uiting komt als het andere gen van

het paar een dominant gen is. Het gen dat hemofilie veroorzaakt, ligt op het X-chromosoom en niet op het Y-chromosoom. Een man met één recessief gen voor hemofilie heeft daardoor hemofilie. Een vrouw met één recessief gen voor hemofilie wordt een draagster genoemd. Hemofilie kan bekend zijn in een familie, dan is de erfelijkheid duidelijk, maar het komt regelmatig voor dat bij een vrouw een spontane mutatie heeft plaatsgevonden. Zij is dan draagster, maar dat blijkt pas als ze een zoon met hemofilie heeft gekregen.

GRADATIES

Een draagster heeft in veel gevallen zelf geen stollingsproblemen, omdat de functie van het afwijkende X-chromosoom door het andere X-chromosoom wordt overgenomen. Bij een deel van de draagsters gebeurt dat gedeeltelijk en heeft de vrouw een laag percentage stollingsfactor, meestal vergelijkbaar met milde hemofilie. Hemofilie kent een aantal gradaties – ernstig, matig-ernstig en mild – en is afhankelijk van de hoeveelheid stollingsfactor in het bloed. Bij ernstige hemofilie is dat minder dan 1 procent stollingsfactor VIII of IX, bij matig-ernstige hemofilie 1-5 procent en bij milde hemofilie 5-40 procent.

BEHANDELING

Voor de behandeling van hemofilie zijn verschillende merken stollingsproducten beschikbaar. Vroeger werd de stollingsfactor uit menselijk plasma bereid, tegenwoordig zijn het allemaal recombinantproducten. De meest recente ontwikkeling is de goedkeuring van een gentherapie voor hemofilie A.