

Het wonderlijke verhaal van onze penningmeester
'Ik geloof niet in zoveel toeval'

Mijn naam is Casper Lopes Cardozo. Ik ben nu 41 jaar en in goede gezondheid. Maar toen ik tien en elf jaar oud was, leed ik aan zeer ernstige aplastische anemie.

Het begon ermee dat men op school dacht dat ik mishandeld werd omdat ze bij het douchen na gym zagen dat ik onder de blauwe plekken zat. Mijn moeder is toen direct met me naar de huisarts gegaan. Na verwijzing kwamen we terecht in het ziekenhuis. In het begin stonden de artsen voor een raadsel. Het heeft weken geduurd voordat ik een diagnose kreeg. Overigens kregen we te horen dat het aantal kinderen met AA in Nederland op dat moment op twee handen te tellen was. Het kon daarom haast geen toeval zijn dat drie kinderen, waaronder ik, in een huizenblok woonden. Eentje woonde in de straat parallel achter de onze en eentje in een zijstraat. De achtertuinen van deze drie straten grensden aan elkaar. Er werd door sommigen vermoed dat er een relatie was met het NIKHEF (Nationaal instituut voor subatomaire fysica in Nederland. Kwam in de jaren vijftig – tachtig in het nieuws - RED) dat aan de rand van de wijk lag. Een tijd lang zou radioactief afval in de sloten geloosd zijn en werden daar gemuteerde kikkers gevonden. Op internet is daar het een en ander over te lezen. Helaas heb ik de oorzaak van mijn AA nooit boven water weten te krijgen.

Behandeling

In de tijd na de diagnose heb ik een paar maanden in het AMC in Amsterdam doorgebracht. Een geschikte donor werd niet gevonden dus de behandeling werd ATG-medicatie. Ik kan me nog goed herinneren dat dat leidde tot vreselijke gewrichtspijn. Het mocht helaas niet baten. Als extra complicatie kreeg ik in het ziekenhuis al vrij snel bloedingen in beide ogen waardoor ik zo goed als blind werd. Ik leerde braille en kreeg ondersteunend materiaal. Veel meer dan de radio en cassettebandjes luisteren kon ik in die tijd in het ziekenhuis niet. Op een gegeven moment werd ik zonder resultaat ontslagen uit het ziekenhuis en de prognose was belabberd. De ziekte kon niet genezen worden en de kans op overleven op de lange termijn was vrij laag. En daarbij zou ik blind blijven, want een oogoperatie was uitgesloten omdat de kans op infectie te groot was en bloedingen tijdens de operatie niet gestopt konden worden. Dat de kans op vroegtijdig overlijden groot was, bleek ook een tijdje later. Ik liep een bloedvergiftiging op en mijn moeder en zus werden er op een gegeven moment op voorbereid dat de kans groot was dat ik de nacht niet zou overleven. Dat is overigens iets wat ik zelf pas sinds enkele jaren weet. Ik vond het best schokkend toen ik het hoorde.

Wonderbaarlijke genezing

Het leven ging wel een soort van door, ongeveer een jaar lang. Ik bezocht een paar keer per week het ziekenhuis voor een bloedtransfusie, leerde lopen met een blindenstok, ging naar school met aangepaste materialen en zou de citotoets in braille gaan doen. Maar toen kreeg ik ook nog hepatitis C. Ik had één van de laatste transfusies gekregen waarvan de donor niet op hepatitis C gecontroleerd was. Dat speelde precies in die tijd. Ik werd weer opgenomen, was ziek, at niks en kreeg medicatie. Na een paar weken herstelde ik van de hepatitis maar er gebeurde nog iets wonderlijks. Vrijwel direct na de genezing van hepatitis, herstelde mijn hele bloedbeeld en kwam men tot de conclusie dat ik genezen was van AA. Er kon toen ook

een oogoperatie gepland worden. Eerst is geprobeerd het rechteroog te opereren maar het netvlies bleek te veel beschadigd door de bloedproducten. Een flinke teleurstelling natuurlijk maar het andere oog kon enige tijd later wel succesvol worden geopereerd. Na ongeveer een jaar blindheid kon ik weer zien. Het was net voor de citotoets, die ik uiteindelijk in de normale versie heb gedaan en zelfs met een hele hoge score. Hoewel het een moeilijke en gevaarlijke periode was, geloof ik wel dat het me gemaakt heeft tot wie ik nu ben en hoe ik nu in het leven sta.

Effect van weinig tot niets eten

Ongetwijfeld is er een verband tussen de hepatitis en het herstel van AA. Helaas heeft niemand van de toenmalige behandelaren iets van onderzoek gedaan, terwijl er volgens hen toen geen eerdere gevallen bekend waren van herstel anders dan door transplantatie of ATG. Ik heb me heel lang afgevraagd of het kwam door de hepatitis zelf of door de medicatie tegen de hepatitis. Sinds kort speelt een derde optie in mijn hoofd. Vanuit mijn betrokkenheid bij de patiëntenvereniging voor eetstoornissen, kwam ik zijdelings terecht op een wetenschappelijk artikel over het effect van een paar dagen vasten op het immuunsysteem. Ik realiseerde me dat ik tijdens die hepatitis niet of nauwelijks iets heb gegeten. Nou ben ik op zich niet heel enthousiast over het idee van niet of te weinig eten, maar ik ben wel geneigd te geloven in dit effect. Daarom ging ik eens kijken of er ook een patiëntenorganisatie voor AA bestond waar ik mijn ervaringen kon delen en om te zien of er misschien vergelijkbare casussen bekend zijn. Hoe mooi zou het zijn als zoiets simpels voor sommige patiënten zou werken, eventueel in combinatie met medicatie?

Terwijl ik de site van de Contactgroep AA & PNH aan het doorlezen was, zag ik ook dat er een vacature voor penningmeester was. Nou wil het toeval weer dat ik niet alleen zelf de ziekte heb gehad, maar ook eigenaar ben van een administratiekantoor en vanuit mijn penningmeesterschap bij een ander patiëntenorganisatie de betreffende subsidieregelingen al door en door ken. Het voelde daarom als heel voor de hand liggend om me voor de functie aan te melden.

Reageren? Mail dan naar casper@hooglanderadministratie.nl