

# “Ik heb een fantastisch leven gehad”

Als rector van de VUB was hij het gewoon om hindernissen te nemen en obstakels te overwinnen, ja hij liet zelfs de VUB-vlag op de top van de Mount Everest wapperen. Dat bleek allemaal klein bier in vergelijking met die andere strijd, dat uitputtende gevecht op leven en dood tegen uitgezaaide melanoomkanker. “Tot voor kort nauwelijks of niet te behandelen”, zei hij in een gesprek dat we net voor de zomer hadden. Paul De Knop klonk toen nog hoopvol, overtuigd als hij was van de recent ontwikkelde immuuntherapie en de buitengewone expertise van UZ Brusselspecialist Bart Neyns en diens collega’s. En hij had er meteen ook een nieuw project bij. “Om de immuuntherapie in ons ziekenhuis nog te verbeteren, hebben we extra geld nodig. Daarom heb ik het Fonds Paul De Knop opgericht.” Paul De Knop is tot het bittere einde rotsvast blijven geloven in de wetenschap en in wat immuuntherapie teweeg kan brengen.

Het is woensdagmiddag 13 juni. Op de vijfde verdieping van het rectoraatsgebouw hebben we afgesproken met Paul De Knop in het ruime kantoor van VUB-voorzitter Eddy Van Gelder, die er die dag niet is. Zijn ziekte is voor de rector iets waar hij met anderen heel open en gedetailleerd over praat. Hij geeft ons zelfs een overzicht op papier van alle behandelingen die heeft ondergaan. Het begon toen zijn rectorship eindigde.

**Paul De Knop:** “Het is allemaal de schuld van Rik Torfs (*lacht*). Op een zeker moment zei hij dat Leuven de enige topuniversiteit in ons land was. Nu, op puberale uitspraken kan je alleen maar puberaal reageren en ik zei dus: de VUB zal op de top van de wereld staan. Ik heb me dus ingeschreven om met een groep mee naar de Himalaya te trekken en daarvoor moest ik mij vooraf uitvoerig laten testen. Mijn fysieke conditie bleek perfect in orde. Maar tegelijk kreeg ik slecht nieuws: ze hadden een vorm van leukemie vastgesteld. Dat was op 23 december 2015, in volle kerstperiode. Het bleek achteraf om een niet-agressieve vorm te gaan, de zogeheten CLL of chronische lymfatische leukemie. Daar kan je oud mee worden. Maar mijn vrouw wilde toch niet dat ik nog naar de Himalaya ging. Toen heb ik haar gezegd: ik ga toch mee, maar als ik stop als rector, dan zal ik me volledig laten onderzoeken. Negen maanden later was het zover. Ik had in september 2016 een fantastisch afscheidsfeest gekregen, ging daarna een week met vakantie en toen ik terug was, liet ik me grondig onderzoeken, onder meer door onze dermatoloog Jan Gutermuth. Ik zei hem dat ik eigenlijk nergens een probleem zag, behalve misschien een klein vlekje op mijn kuit. Het jeukte soms, en als ik eraan krabde begon het een beetje te bloeden, maar het leek me verder onschuldig. De dermatoloog heeft het voor alle zekerheid weggesneden en naar het labo gestuurd. En tien dagen later zei hij: we moeten er de oncoloog bij halen.”

## Melanoomcellen

Het verwijderde vlekje op de kuit bleek melanoomcellen te bevatten. Het was nodig om de plek breder en dieper uit te snijden en tegelijk moest een PET-CT-scan uitsluitel geven over mogelijke uitzaaiingen. En alweer kwam er slecht nieuws.

**Paul De Knop:** “Ik viel achterover, want ik geloofde dat eerst niet. Ik zei tegen de oncoloog: ‘als ik ziek ben, dan moeten er wel heel veel mensen ziek zijn.’ Zijn antwoord: ‘je bent zwaar ziek. En inderdaad, er zijn veel mensen die ziek zijn. Vergaloppeer je niet, het kan heel snel gaan.’ Toen stond ik plots voor de keuze. Chemo helpt niet echt tegen melanoomkanker. Radiotherapie wel, maar alleen als het plaatselijk is. Maar bij uitzaaiingen is het niet aangewezen. Daarom zegt het protocol: volledige uitruiming. Dat wil zeggen: alle klieren weg in het onderbeen, bovenbeen en onderbuik. Met een dik been door een ophoping van vocht als gevolg. Bovendien heb ik aan dezelfde kant een kunstheup – wegens te veel aan sport gedaan - wat het risico op besmetting en immobiliteit nog doet toenemen. Bewegen is mijn leven. Ik heb dat dus allemaal afgewezen. Er restte me alleen nog immuuntherapie. Maar men waarschuwde me: immuuntherapie is vandaag experimenteel en door

de leukemie is het bij u moeilijker dan bij anderen. Nu, wat doet immuuntherapie? Men gaat ervan uit dat uw lichaam zelf kanker overwint. Bij een ontsteking valt je immuunstelsel aan, ze sturen hun soldaten. Maar kankercellen hebben een schild, je zogeheten lymfocyten kunnen daar niet door. Dus wat heeft men ontwikkeld? Immuuntherapie. Dat zijn baxters die je om de drie weken toegediend krijgt en die dat schild eraf halen, zodat uw bloed de kankercellen kan gaan opsporen. Maar door mijn leukemie heb ik te weinig lymfocyten. Dus wat hebben ze bij mij gedaan? Twee zaken. Ik kreeg via een baxter met het product Prembo toegediend om dat schild weg te halen. Maar parallel zijn ze met een heel experimentele behandeling gestart, waar ons UZ Brussel echt een pionier in is. Bart Neyns heeft de toelating om dat onderzoek te doen. Je ligt zes uur aan een centrifuge. Men haalt bloed uit je lichaam, dat gaat door de centrifuge - dat noemt men de leukaferese. Ze halen de lymfocyten uit het bloed, een miljoen hebben ze eruit gehaald. De slechte cellen worden verwijderd, de goede worden behouden en men vermenigvuldigt ze. In mijn geval is men van 1 miljoen naar 3 miljoen gegaan. En ten slotte merkt men die cellen met de tumor, brengt ze terug in het lichaam en de cellen weten dan dat ze op zoek moeten naar de kankercellen overal in uw lichaam.”

De goede resultaten van immuuntherapie stemmen bijzonder hoopvol – in het UZ Brussel heeft Bart Neyns zelfs patiënten die elders waren opgegeven, kunnen helpen - maar de combinatie met leukemie komt niet vaak voor. En bovendien kan immuuntherapie tal van neveneffecten hebben, niet zonder gevaar voor de organen. Maar dat heeft Paul De Knop niet belet om er voluit voor te kiezen.

**Paul De Knop:** “Momenteel moet ik vijf soorten antibiotica krijgen. Want ik mag geen enkele vorm van besmetting oplopen, daarom let ik er ook op dat ik niet te veel naar allerlei activiteiten ga. Ik ben voor de eerste keer in mijn leven ingeënt tegen griep. En ik moet absoluut muggenbeten vermijden.”

### **Loodzwaar**

De behandeling zelf is loodzwaar. “Ik voel verschrikkelijke kou, ook al is het warm in de kamer. Op zo’n momenten heb je echt een hekel aan jezelf. Maar ik heb die eerste reeks behandelingen goed doorstaan en een jaar geleden ging ik naar Corsica, samen met mijn hematoloog die ik persoonlijk goed ken. We rijden de ronde van Corsica. Je had me moeten zien. Bij 38 graden fietste ik rond in een soort boerka: lange kleren, een pet met flappen, om absoluut de zon te vermijden. Maar net voor we vertrokken had de kinesist twee verdikkingen gevoeld in mijn lies. In Corsica zijn mijn hematoloog: jij kan niet ziek zijn, zoals jij fietst! Na Corsica ga ik onder de CT-scanner en patat... opnieuw uitzaaiingen. Bart Neyns opperde dat we misschien te vroeg zijn gestopt met de immuuntherapie en dat we ze opnieuw konden opstarten, maar dat ik eerst de oncologische chirurgen moest zien. Het protocol zegt immers dat je eerst moet uitruimen en dat had ik de eerste keer geweigerd. Toen ik opperde om opnieuw met de immuuntherapie te starten, zeiden ze me vlakaf dat ik met mijn leven aan het spelen was. Die uitzaaiingen zijn niet normaal. We hadden u de eerste keer al gezegd om uit te ruimen. Bart Neyns van zijn kant zei dat hij met de immuuntherapie geen garantie kon geven en dat de nieuwe uitzaaiingen uiteraard geen pluspunt waren. Ik was er geen voorstander van, maar heb toch groen licht gegeven voor een uitruiming. Ze hebben alle klieren weggehaald.

Maar er kwam deze keer goed nieuws. Ze hebben geen kankercellen aangetroffen in de uitgeruimde klieren. Alleen kamp ik sindsdien met tal van problemen.

Mijn lymfevocht of lichaamsvocht kan niet meer weg uit mijn been. Ik heb een korset van mijn tenen tot mijn lies, een korset dat druk geeft. Ik krijg ook lymfedrainage. En ik ben ook nog eens op de spoed terechtgekomen met een longembolie. Een gevolg van de operatie, maar ik was er toen echt bijna geweest. In het ziekenhuis kon ik niet meer ademen en ik hoorde de dokters nog zeggen: we zijn hem kwijt. Maar gelukkig heb ik sportlongen en een sporthart en heb ik het overleefd.

Maar ik heb dus voortdurend nevenwerkingen van zowel de immuuntherapie als de operatie. En in september vorig jaar - ramp boven ramp - stellen ze dan vast dat er in de lies terug twee klieren waren, terwijl alles was weggehaald. Maar je kan nooit garanderen dat er geen klein stukje achterblijft, dat dan begint te groeien. Goed, ze halen de twee klieren opnieuw weg, sturen ze naar

het labo en daar zien ze dat er kanker zit. Shit, wat nu? Eerst paniek, en dan beslissen de oncoloog, de chirurgen en de radiotherapeut om voor 25 sessies radiotherapie in die lies te gaan. Ik heb dus eigenlijk het hele parcours afgelegd, maar in omgekeerde richting.”

Paul De Knop verdraagt de radiotherapie goed, alleen raakt zijn huid erdoor verbrand en sindsdien heeft hij constant pijn. En ondertussen is ook de immuuntherapie blijven doorgaan en in april, enkele maanden voor dit gesprek, lichtten bij een controle in de PET-CT-scanner twee punten op: een in de keelbasis en een op de ruggengraat.

“De dokters willen op veilig spelen en halen het ding aan de keelbasis weg. Goed nieuws, het bevat geen kankercellen. Aan de ruggengraat kunnen ze moeilijk aan, maar ze hopen dat het negatief is aangezien ook de keel negatief was. ”

Paul De Knop vertelt het allemaal rustig, alsof het over iemand anders gaat. Maar het lijkt een lijdensweg zonder einde. “Ik krijg ook nog eens glaucoom aan mijn ogen door de druk van de immuuntherapie. Ja, ze besluiten met de laser gaatjes te maken. Hop, nu dat weer... Maar goed, het is allemaal niet zo erg en normaal gezien heb ik maandag de laatste immuunsessie. Maar eerst is er een bloedonderzoek en nog eens een Pet CT-scan.”

### **Hard werken**

Intussen blijft de gewezen rector bijzonder actief. Hij volgt nog altijd de grote projecten op zoals de nieuwe universitaire wijk Usquare en het Learning and Innovation Center. Het nieuwe zwembad was daar ook bij, maar dat is in het voorjaar - onder grote publieke belangstelling - geopend. Heeft hij er dan nooit aan gedacht een versnelling lager te schakelen?

**Paul De Knop:** “Eén. Ik heb mij nooit ziek gevoeld. Ik geloofde het eerst niet. Nu wel ja, omdat ik pijn voel en vermoeid ben, zaken die ik nooit gekend heb. Ik begon om halfzeven en ik eindigde om elf uur 's avonds, zeven dagen op zeven. Ik was nooit vermoeid. Maar toen ik onlangs ging fietsen met vrienden hebben ze mij moeten duwen. Ze zeiden: neem een elektrische fiets. Dat komt zwaar aan. Als heel je leven fysiek gericht is geweest en plots krijg je te horen dat je ziek bent, ja dan word je opstandig. Door de pijn voel ik me misselijk en ik weet dat mijn been nooit meer in orde zal komen. Door de pijn kun je ook niet slapen en dan begin je na te denken. Niet alleen je lichaam krijgt klappen, maar ook je moraal. Mijn kinderen hadden het er moeilijk mee. Ik ben altijd een vechter geweest, ik heb altijd hard gewerkt. Voor ik rector werd, was ik prof, decaan én kabinetschef (*bij toenmalig minister van Sport Bert Anciaux, nvdr*). En ik heb twaalf jaar Nederland gecombineerd met de VUB. En met het voorzitterschap van het GO! Geen uitdaging was te groot. En plots sta je dan voor een heel andere uitdaging. *Meneer, ge moet rusten*. Maar wat is dat, rusten? Ik weet het nog niet hoor. Is dat met je benen omhoog liggen?

Maar het is waar, de oncologie, de radiotherapie... dat is verschrikkelijk. De mensen die je daar ziet, dat zijn soms wrakken. De helft van de schedelpan weg enzo. Die mensen komen daar moedeloos aan. Ik zit daar met mijn dossiers en ik telefoneer. Ze noemen mij daar de vrolijke noot. Maar de mensen die er werken zijn zo vriendelijk. Ik heb ze een doos chocolade gegeven en een kaartje waarop ik geschreven had dat ik dankzij hun professionele houding en vriendelijkheid hier bijna dagelijks met plezier kwam. Ik probeer het allemaal positief op te vatten.

Mensen zeggen me vaak dat ik er goed uitzie. Ik zeg dan: dat weet je toch niet. Je ziet maar een stuk van mij. Ik voel me rotmisselijk. Maar ik heb mijn haar niet verloren. Dat is nog altijd waar mensen kanker mee associëren he, haarverlies.”

### **Relativeren**

“Maar ik relativeer het ook allemaal. Als ik zie hoeveel kinderen kanker hebben. Een oud-studente van ons is skimonitrice, ze leeft met haar man in de bergen in gezonde lucht. Hun tweede kindje is gestorven aan kanker, dat was twee, drie jaar. Dan denk je: ga ik beginnen klagen? Ik word normaal 64 jaar dit jaar, ik heb een fantastisch leven achter de rug mocht het toch zover komen. Ik ben geen fatalist. Waar ik wel mee speel is de gedachte dat de fout eigenlijk bij mij ligt. Ik had mij veel vroeger moeten laten onderzoeken. Ik had maar eens wat tijd moeten vrijmaken in de loop van de acht jaar

dat ik rector was, of daarvoor, om naar een dermatoloog te gaan. Ik zeg nu tegen iedereen: eigenlijk moet je twee keer per jaar gaan. Een half uur om de zes maanden, dat is alles.

Als ze zo'n vlekje vroeg vaststellen, dan kunnen ze dat operatief weghalen en is daarmee de kous af. Maar bij mij was het al uitgezaaid. Je zou twee keer moeten leven, om al je stommiteiten recht te zetten.

Maar ik ben heel dankbaar dat ik hier aan de VUB en het UZ Brussel zit. Ik zit bij de top van West-Europa. En ik ben ook blij dat het nu gebeurt. Vijf tot tien jaar geleden was ik een vogel voor de kat geweest. Nu hebben ze een nieuwe techniek ontwikkeld. En ik ben ook blij dat ik een goede fysieke conditie heb. En uiteraard: een fantastische entourage van familie en vrienden. Je hebt verschillende soorten mensen he. Je hebt er die niet durven vragen hoe het is. Je hebt er anderen die u elke week bellen. Maar ik voel: de mensen zijn ermee begaan. Dat is zeker een steun."

En Paul De Knop is altijd een sportman geweest. Voor zijn heupoperatie stormde hij de trappen van het rectoraat meermaals per dag op naar zijn kantoor op de vijfde verdieping. Wie naast hem liep, was doorgaans buiten adem.

"Ik mis de sport. Maar pas op, eens de therapie is gestopt, dan gaat dat nog zes maanden in mijn lijf zitten, maar daarna zal ik dat terug kunnen opbouwen. Hopelijk. Maar ja, ik moet geen prestaties meer neerzetten he. Maar momenteel is het moeilijk. Ga maar eens fietsen als je niet in de zon mag. Je kan in de regen fietsen, maar wie doet dat nu graag? Zwemmen kan ook nog, maar alleen als er niet te veel volk is. En ik moet gekleed zwemmen, geen zon. Alleen skiën kan ik nog perfect, dat gaat naar beneden. (*lacht*). Maar vroeger ging ik te voet naar boven he, met mijn ski's."

Even later is Paul De Knop alweer enthousiast aan het vertellen over toekomstprojecten waar hij zijn schouders onder wil zetten, zoals het Green Energy Park op de Brussels Health Campus in Jette. "Optimism is a moral duty." Het bekende devies van Karl Popper was ook het zijne. Als rector gebruikte hij het vaak in toespraken. Maar slechts weinig mensen zullen het zo treffend in de praktijk hebben gebracht. Adieu Paul.

(Kaderstuk)

### **Het Fonds Paul De Knop**

"We gaan ervoor, er komt een fundraising diner op 8 december. En de burgemeester van Brussel neemt de eretafel." Paul De Knop heeft voor de zomer nog grootse plannen met het fonds dat zijn naam draagt. De aanleiding voor het Fonds Paul De Knop ligt enigszins voor de hand.

"Ik ben in behandeling bij dokter Bart Neyns, ik heb gezien wat die man doet. Hij staat aan de top van West-Europa voor zowel het klinische onderzoek als de klinische toepassingen. Maar met meer geld kan er natuurlijk nog meer gebeuren."

Nu zit immuuntherapie nog in een experimentele fase. "Iemand met uitgezaaide melanoomkanker heeft volgens de statistieken een levensverwachting van zes maanden tot een jaar. En België heeft een probleem met huidkanker. Melanoomkanker is een van de meest stijgende vormen. De grootste boosdoener is de blootstelling aan de zon tijdens de jeugdijaren. En dan vooral bij lichte haar- en huidtypes."

Paul De Knop heeft de voorbije maanden geld bij elkaar gezocht om een toestel van Duitse makelij te kopen. Het toestel haalt het bloed uit het lichaam, doet de leukaferese en maakt de zogeheten dendritische cellen - die de kanker zullen bestrijden - klaar in een gesloten circuit. Het is goedkoper, sneller en veiliger dan wat we nu hebben. En doordat het sneller is kunnen meer patiënten een behandeling krijgen."

Het bedrag van 250.000 heeft Paul De Knop vrij snel bij elkaar gekregen. Maar hij wilde toch doorgaan met 'zijn' fonds. Hij beseft als geen ander dat er een hoog kostenplaatje aan zijn behandeling hangt. Het ziekenfonds betaalt lang niet alles terug. "Ik heb het geluk dat ik dat kan

betalen. Maar wat als je dat niet kan?" Het fonds Paul De Knop zal zowel onderzoek als patiënten steunen.