

Hepatitis C - Persconferentie

Getuigenis Guy

Goedendag,

27/7/2017

Ik ben Guy Van Honsté , 74 jaar en industrieel ingenieur. Voorzitter van de Vereniging van Hart-,Lever- en Long-getransplanteerden Antwerpen vzw

In volle carrièreuitbouw, tijdens een internationale vergadering mei 1986, kreeg ik een uitgebreid hartinfarct; zonder enige voorafgaande verwittiging. Dit was de start van mijn hepatitis C avontuur.

Het Universitair Ziekenhuis Antwerpen werd verwittigd . De klinimobiel, voorganger van de MUG, was snel ter plaatse en op weg naar het UZA begon men al met de reanimatie .

Na 6 uur catlab werd er overgegaan tot een coronaire bypassoperatie . De ingreep lukte, maar door het vele bloedverlies werden er meerdere bloedtransfusies toegediend. Een zware herstelperiode bleek noodzakelijk met o.a. de hulp van een kunstnier. Mijn bloed werd toen langs alle kanten getest om de dialyse optimaal te laten verlopen, echter niet op hepatitis C. Na 6 maanden intensieve revalidatie werd ik terug arbeidsgeschikt bevonden en kon ik mijn carrière verderzetten.

Natuurlijk werd ik ook intensief opgevolgd door de afdeling cardio, met o.a. vele bloedcontroles.

Vanaf 1990 werden alle bloedtransfusies gecontroleerd op hepatitis C en ook op aids. Men testte mij op van alles waaronder HIV, maar nooit op hepatitis...Spijtig, in die eerste periode kon ik nog behandeld worden met Interferon. Commentaar achteraf van een prof: " Ja kerel, je zat bij een verkeerde club en had geen leverklachten".

In 1999 kreeg ik terug hartklachten en werd hartfalen vastgesteld . Hartfalen heb je als het volume rondgepompt bloed niet meer voldoet aan de vraag van het lichaam . Daardoor krijgen andere organen het moeilijk om normaal te blijven functioneren . Inspanningen worden ook veel moeilijker . Men komt in een vicieuze cirkel terecht, ondermeer de longen bieden meer inwendige weerstand, waardoor het reeds verzwakte hart het nog moeilijker krijgt om de nodige liters bloed rond te pompen . Zo gaat men in stappen achteruit. De achteruitgang van de hartfunctie werd afgeremd, toch kreeg ik de diagnose " terminaal hartfalen " en harttransplantatie bleek de enige overblijvende oplossing . Om in aanmerking te komen voor een donorhart ondergaat men een zeer grondig vooronderzoek. Toen pas stelde men vast dat mijn lever was aangetast en werd ik voor verder onderzoek doorverwezen naar prof. dr. Peter Michielsen. Zijn diagnose was hepatitis C, maar niet meer behandelbaar. Een studie gaf gelukkig wel groen licht voor harttransplantatie, mijn donor mocht zelfs iemand met hepatitis C zijn!

Na het intensief vooronderzoek besloot de medische staf mij dan toch op de transplantatielijst te laten plaatsen . Men wil er uiteraard zeker van zijn, dat je zowel lichamelijk als mentaal geschikt bent voor transplantatie en dus optimale kansen hebt op volledig herstel na de ingreep .

Begin april 2001 begon ik aan mijn laatste weken en werd ik enkel door sterke intraveneuze medicatie in leven gehouden . Enkele malen stond, zonder dat ik het zelf besepte, de reanimatieploeg aan mijn bed .Gelukkig kreeg ik op paasmaandag een nieuw hart. Na een 2-tal maanden aanpassing en langere revalidatie kon ik terug normaal functioneren.

Het zwaard van de hepatitis C bleef echter boven mijn hoofd hangen. Door mijn onderdrukt afweersysteem bleek ik meer vatbaar voor de gevolgen van hepatitis C en werd een behandeling met Interferon(of varianten) totaal onmogelijk.

Wel kreeg ik een prima begeleiding van prof. dr. Michielsen, die mij op nevenwerkingen controleerde en ook erop toekeek dat ik mijn lever zo goed mogelijk behandelde. De enige uitweg was, als de lever het begaf, een levertransplantatie te overwegen: mijn lichaam had zich toch al aangepast aan een vreemd orgaan. Een oplossing, inderdaad, maar het laatste dat ik wenste.

18 december 2014: afspraak met prof. dr. Michielsen. Vanaf 1 januari 2015 kon ik behandeld worden met de nieuwe ontwikkelde (dure) medicatie. Het virus c type werd bepaald en bleek 1b te zijn, dus een zeer oude stam want nu is men reeds aan type 7 en 8. De toelating van het ziekenfonds kwam zeer snel en ik startte een 3 maanden durende inname van aangewezen medicatie, 2 pillen per dag, telkens op dezelfde tijd, mét maaltijd. Dit werd steeds stipt uitgevoerd.! Na 1 maand reeds een opmerkelijke verbetering van mijn leverwaarden: het virus bleek sterk verminderd, maar toch nog aanwezig. Na 3 maanden inname van de medicatie was het virus totaal verdwenen.

29 jaar aanwezigheid ervan heeft wel geleid tot een levercirrose, waarvan de evolutie nu regelmatig opgevolgd wordt. De enige waargenomen bijwerking van de nieuwe medicatie DAA: 10 minuten onbeschermd in de zon en ik was verbrand. Na het beëindigen van de behandeling is dit gelukkig terug genormaliseerd.

Mijn vraag is nu : “ Waarom heeft het bijna 15jaar moeten duren vooraleer bij een uitzonderlijk gecontroleerde patiënt zoals ik het virus werd vastgesteld ?” HIV was constant in de belangstelling en ik werd daarop ook redelijk snel getest. Het hepatitis C virus was ook gekend vanaf 1990. Spijtig genoeg werden toen enkel mensen met gekende leverproblemen erop getest en niet de mensen die vóór 1990 een bloedtransfusie met besmettingsrisico gekregen hadden. Deze maatregel had veel leed kunnen voorkomen!

Nu leef ik een stuk geruster, maar blijf er nauwgezet op letten mijn lever zo weinig mogelijk te belasten.

Als transplant moeten we nu weer maatregelen treffen voor het hepatitis E virus. Hopelijk zullen ook hier de nodige fondsen vrijgemaakt worden om dit nieuwe virus verder te onderzoeken en effectief te kunnen bestrijden.

Ik dank u voor uw aandacht!