

Document

*Timothy Ray Brown,
de eerste man die als bij wonder hiv overwon*

‘WAT IK HEB DOORGEMAAKT, WENS IK MIJN ERGSTE VIJAND NIET TOE.’

Het verhaal van de Amerikaan Timothy Ray Brown, ‘s werelds eerste genezen hiv-patiënt, laat zien dat de strijd tegen aids te winnen is.

Maar vooralsnog tegen een hoge prijs: ‘Zoals ik ben hersteld, dat is niet voor iedereen.’ **DOOR MARS VAN GRUNSVEN**

etwat schuchter, of misschien is weifelend een beter woord, schuifelt Timothy Ray Brown in de richting van de toonbank van Tynan Coffee & Tea, een buurtcafé in Washington DC. Met één oog lijkt hij de uitgestalde banketwaren te monstren – brownies, croissants, koekjes, muffins – met het andere oog zoekt hij naar de interviewer met wie hij hier heeft afgesproken. Als deze Brown – lang, mager, stoppelbaardje – hem herkent en opstaat om hem de hand te schudden, richt hij zich ten volle op de verkoopster achter de toonbank. Na lang wikken en wegen bestelt hij een muffin en een groot glas ijswater.

Dat Brown enigszins onsamenvattend overkomt, maar niet is, is het resultaat van een reeks zware ziektes en dito behandelingen, waarvan vooral de stamceltherapieën, zo denkt hijzelf, neurologische sporen hebben achtergelaten. De korte versie van Browns ziektegeschiedenis is als volgt:

In 1995 testte hij positief voor het hiv-virus, dat hij vervolgens jarenlang bedwong met antiretrovirale geneesmiddelen. In 2006 volgde een nieuwe mokerslag toen hij acute myeloïde leukemie, oftewel beenmergkanker, bleek te hebben. Browns dokters kozen voor een ongebruikelijke behandelingsmethode: met chemotherapie werd zijn immuunsysteem volledig afgebroken, en vervolgens met gedoneerde stamcellen helemaal opnieuw opgebouwd. De crux: de gekozen donor was immuun voor het hiv-virus. Het werkte. Brown heeft het nog altijd moeilijk om zijn eigen verhaal te geloven, zegt hij, nadat hij een eerste hap van zijn muffin heeft genomen: 'Het voelt nog altijd aan als een wonder. Ik heb twee dodelijke ziektes overwonnen.'

De lange versie van Browns verhaal begint bij de vaak impulsieve, lichtzinnige keuzes die hij als avontuurlijk ingestelde jongeling maakte. Die keuzes, in combinatie met geluk en tegenslag, leidden weer tot dilemma's die voor de meesten van ons onvoorstelbaar zijn. De lange versie is het verhaal dat hij me vandaag vertelt in Washington DC, waar hij een week verblijft. Hij woont in San Francisco, waar hij zich, inmiddels als 47-jarige activist, inzet voor meer onderzoek naar een definitieve remedie tegen aids. Zijn taken als 'het gezicht' van de Timothy Ray Brown Foundation, sinds kort onderdeel van het World Aids Institute, zitten erop. Hij heeft tijd.

Stuurloos

'Ik had nooit echt de intentie om te deugen op de middelbare school', bekent Brown, gevraagd naar zijn jonge jaren in Seattle. 'Steeds weer moest ik me bij de rector melden.' Hij misdroeg zich vooral verbaal. 'Ik heb eens uit frustratie een stoel naar iemand gegooid, maar dat was het wel. Ik was meer een dwarsligger dan een vechter.'

Achteraf wijt hij die recalcitrantie aan de stuurloosheid die zijn tienerjaren kenmerkte. 'Ik had geen idee wat ik met de rest van mijn leven wilde. Op een zeker moment dacht ik dat ik CEO van een groot bedrijf wilde zijn, maar ik wist niet in welke sector of van wat voor soort bedrijf.'

De periode bracht hem wel zekerheid op een ander vlak, namelijk dat van zijn seksualiteit. 'Op m'n achttiende, in

1984, ben ik uit de kast gekomen. Ik was natuurlijk al langer homoseksueel, ik had ook al regelmatig seks, maar het kostte me veel tijd om het aan mezelf toe te geven en het dan ook nog eens aan anderen te vertellen.'

In die jaren was hij ook actief in de aidsbeweging. 'Ik nam deel aan manifestaties van Act Up (een nog altijd actieve organisatie die de levens van aidspatiënten wil verbeteren, nvdr.). Seattle had niet echt een homoscène, eigenlijk net zoals het nu is: mensen tonen niet op een opzichtige manier dat ze homo zijn. Op een bepaalde manier maakte dat de stad opwindender, omdat we dingen in het geheim deden.'

Na de middelbare school nam hij een administratieve baan bij een lokale bank, die bereid was om zijn studie bedrijfskunde aan de Seattle University te betalen. Toen hij die job verloor – 'wat haatte ik hem' – kon hij zijn studies niet meer betalen. Tot zijn 24^e modderde hij maar wat aan; hij studeerde nog wat aan de openbare universiteit van Seattle, rolde van het ene baantje in het andere, tot hij besloot het over een andere boeg te gooien: hij verhuisde naar Europa.

Spannend

In 1991 arriveerde Brown in Barcelona, waar in die dagen, zo wist hij, veel vraag was naar leraren Engels omdat de stad een jaar later de Olympische Spelen organiseerde. Brown ging inderdaad lesgeven en na vijf maanden had hij voldoende verdiend om zijn oorspronkelijke doel te verwezenlijken: rondreizen in Europa. Zijn eerste stop werd Berlijn. 'Het was de bedoeling dat ik daar vrienden uit Seattle zou ontmoeten', herinnert hij zich. 'Maar zo makkelijk was dat niet in die tijd. Er waren nog geen mobiele telefoons en na een maand had ik nog altijd niets gehoord.'

Tijdens al dat wachten had hij wel de nodige vrienden gemaakt, onder hen ene Mathias, met wie hij een relatie begon. Omdat Mathias ook wel eens wilde zien wat voor een bruisende stad Barcelona was, trok het tweetal naar de Catalaanse hoofdstad, waar Brown een kamer was blijven huren. 'Het was eerder een ruime kleerkast zonder ramen', verduidelijkt hij. 'En omdat het die zomer bloedheet was, slieden we meestal in de woonkamer.'

Dat bleef niet zonder gevolgen. 'Op een dag trof mijn Syrische huisgenoot ons naakt op de vloer aan. Hij dreigde dat hij mijn spullen over het balkon zou gooien als het nog eens zou gebeuren.' Het gebeurde, uiteraard, nog eens. 'Toen dreigde hij mij over het balkon te gooien. Dat leek me toch wel reden genoeg om te verhuizen. Mathias bood aan om bij hem in Berlijn in te trekken, en ik zei: "Oké."'

Zo eindigde Browns rondreis door Europa tot een anderhalf retourtje Barcelona-Berlijn, met als eindbestemming Berlijn. 'Mathias en ik bleven enkele maanden samen, totdat hij met kerst naar Pakistan vertrok voor een bezoek aan zijn ouders. In zijn afwezigheid werd ik verliefd op een ander, wat hij bij zijn terugkeer aan me merkte. Toen maakte hij het uit.' Het Berlijn van begin jaren negentig, vlak na de val van de Muur, was er voor Brown niet minder →

'Ik had geen idee wat ik met de rest van mijn leven wilde.'



DE BERLIJNSE DOKTER HÜTTER liet Brown vier loodzware rondes chemotherapie ondergaan van telkens een week.

→ spannend om. Hij woonde in de voormalig Oost-Berlijnse wijk Mitte, werkte in de horeca, ging zelf ook veel uit en mengde zich in de door partydrugs voortgestuwde dancescene. In die vrolijke dagen ontmoette Brown Thomas, met wie hij een relatie begon. 'Het was een open relatie, een regeling waarvan ik uitbundig gebruikmaakte', zegt hij. 'Het is allicht in die tijd dat ik hiv-positief ben geworden.'

Voor zijn vertrek uit Seattle had Brown zich nog laten testen: niets aan de hand. 'Daarna heb ik me lang niet willen laten testen, want in die tijd stond positief testen gelijk aan een doodvonnis. ADT (een middel dat androgene hormonen reduceert, nvdv.) was destijds het enige beschikbare medicijn en mensen gingen gewoon dood, ook als ze het gebruikten. Dus leek het me logisch dat ik het beter niet zou weten.'

Toen een ex-vriendje, Derrick, hem in 1995 vertelde dat hij hiv-positief was en hij Brown adviseerde zich ook te laten testen, was zijn eerste reactie letterlijk: 'Oh crap.' Toen Brown zich alsnog liet testen, bleek ook hij positief te zijn.

Dan, na enig nadenken: 'Of was het in Berlijn, toen dat condoom brak? Ik weet nog dat het in een park was, en dat we allebei zeiden dat we niet positief waren. Dat zou ook het moment geweest kunnen zijn.'

Mijn latere redder

Browns positieve test bleek tegen alle toenmalige logica in niet het gevreesde doodvonnis te zijn. Hij liet zich door een Berlijnse dokter overtuigen om een lage dosis ADT te nemen. Een jaar later, in 1996, kwam nieuwe medicatie op de markt die hiv weliswaar niet kon terugdringen, maar die er wel voor zorgde dat hiv-patiënten geen aids kregen. Brown werkte in een café nabij Checkpoint Charlie, hij deed vertaalwerk, volgde cursussen politieke wetenschappen aan de universiteit, maakte vrienden, werd verliefd. Hij leefde. 'Al die tijd nam ik mijn medicijnen en voelde me vrij goed.'

In 2006 ging het mis. De eerste tekenen dienden zich aan in New York, waar Brown was voor een bruiloft. 'Ik voelde me steeds uitgeput, ook toen de jetlag allang uitgewerkt had moeten zijn.' Terug in Berlijn bleef hij vermoeid, en slap. Toen Brown op een dag te vermoeid was om naar zijn werk te fietsen, wat hij elke dag probleemloos deed, realiseerde hij zich dat er iets goed mis was. Onderzoek in het ziekenhuis wees uit dat hij acute myeloïde leukemie, oftewel beenmergkanker, had. Een dag later werd hij opgenomen in de Benjamin Franklin Campus, een ziekenhuis in Berlijn. 'Daar ontmoette ik mijn latere redder, dokter Gero Hütter.'

Hütter en zijn team lieten Brown vier loodzware rondes chemotherapie ondergaan van telkens een week. 'De eerste ronde was draaglijk,' zegt Brown, 'maar in de tweede ronde liep ik een schimmelinfectie in mijn longen op. Niet ongebruikelijk wanneer je bijna geen immuunsysteem meer hebt.'

Na de derde ronde chemotherapie zakte Brown nog verder weg. 'Ik had een extreem lage bloeddruk en zo'n hoge koorts dat ik op de intensive care belandde. Toen ik nog nauwelijks kon ademen, werd ik in geïnduceerde coma gebracht. Daarin bleef ik 24 uur.'

Tegelijkertijd vond ook een positieve ontwikkeling plaats. Bij bloedtesten ontdekte Hütter dat Brown in aanmerking kwam voor een groot aantal donoren, onder wie zich ook enkelen bevonden die stamcellen bezaten die immuun waren voor het hiv-virus. Hütter stelde voor dat Brown een stamceltransplantatie met zo'n donor zou ondergaan, zodat hij zowel van zijn leukemie als van zijn hiv zou worden genezen. Brown zag er niets in. 'Mijn leukemie was inmiddels in remissie en ik wist dat ik dankzij medicijnen prima met hiv verder

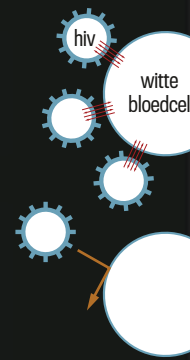
Tijdslijn van een hiv-genezing

Timothy Ray Brown (47) is de enige persoon die ooit genezen zou zijn van een hiv-infectie.

- 1995** — Hij wordt gediagnosticeerd met hiv. Men vertelt hem dat hij waarschijnlijk nog twee jaar te leven heeft.
- 1996** — De antiretrovirale behandeling is beschikbaar op de globale markt.
- 2006** — Hij wordt gediagnosticeerd met leukemie. Hij ondergaat chemotherapie, maar daarvoor loopt hij een longontsteking en een bloedvergiftiging op, zodat hij bijna sterft. Hij krijgt opnieuw leukemie. Hij ondergaat een beenmergtransplantatie met stamcellen van een donor met de CCR5-mutatie.
- 2007** — Hiv wordt bij hem niet meer waargenomen.
- 2008** — Hij krijgt voor de derde keer leukemie. Hij ondergaat een tweede beenmergtransplantatie van dezelfde donor met de CCR5-mutatie. Hij herstelt, maar houdt er enkele neurologische problemen aan over.
- 2012** — Hij is vrij van hiv en leukemie.

CCR5

Een receptor op witte bloedcellen die hiv toelaat om zich aan de cel te hechten en ze binnen te dringen.



Mensen met de CCR5-mutatie lijken resistent te zijn tegen hiv.

1% van de noordelijke Europeanen zou drager zijn van de mutatie.

Sindsdien heeft hij de film meerdere keren teruggespoeld: waar was het misgegaan? 'Ik denk dat ik het precies weet. In de tweede periode Barcelona had ik vaak onveilige seks.'



JAN VAN BREDA/IMAGE GLOBE

TIMOTHY RAY BROWN werd niet meteen aidsactivist na zijn genezing. 'Ik wilde eerst echt beter worden en weer leren van het leven te genieten.'

kon leven. Dus waarom zou ik een risicovolle stamceltransplantatie ondergaan?'

Toen de leukemie eind 2006 terugkeerde, besloot Brown alsnog de transplantatie te ondergaan. De donor, die Brown tot zijn spijt nog altijd niet heeft ontmoet, werd vanuit New York ingevlogen en de operatie vond plaats. De voorbereiding erop betekende wel opnieuw een chemotherapie voor Brown, die daarmee zijn vruchtbaarheid verloor. 'Maar dat was oké. Ik wilde toch nooit kinderen. En voor het overige functioneer ik nog normaal.'

Na tien dagen moest blijken of de nieuwe cellen zijn immuunsysteem deden herstellen. Dat gebeurde; de operatie was een succes. Maar Brown was nog niet klaar. In het midden van 2007, tijdens een trip door Canada, kreeg hij pneumonïae. Toen hij daarvan maar niet herstelde, liet hij zich onderzoeken. 'Nu had ik geen hiv meer, maar was de leukemie terug.'

In februari 2008 onderging Brown een tweede transplantatie, van opnieuw dezelfde donor - 'Een heilige'. Later hoorde hij van Hütter dat die hem een overlevingskans van slechts vijf procent had gegeven. Niet dat dat Brown op andere gedachten zou hebben

gebracht. 'Ik wilde hoe dan ook doorleven.'

Maar deze tweede transplantatie ging niet zo voorspoedig als de eerste. 'Ik kreeg na afloop zoveel morfine voorgeschreven dat ik er een hartstilstand van had kunnen krijgen.' Op een zeker moment begon hij te ijlen, zo werd hem later verteld. 'Ik had geen idee meer van de werkelijkheid, en van wat er om me heen gebeurde en ik wist het verschil tussen links en rechts niet meer.'

Maar het was niet allemaal voor niets. Brown genas - en nu was het definitief.

Overvallen in Berlijn

Het duurde even voordat Brown, na zoveel tegenslagen, zijn genezing durfde te omarmen. Pas toen het gezaghebbende *The New England Journal of Medicine* in 2009 een artikel van Gero Hütter accepteerde - na uitgebreide peer review door ander wetenschappers - wilde hij het geloven: 'Oké, dacht ik. Het is geaccepteerd. Het is officieel. Ik ben, feitelijk, genezen van hiv.'

Hij werd niet meteen aidsactivist. 'Ik wilde eerst echt beter worden en weer leren van het leven te genieten. Dat is ook wat iedereen in mijn omgeving me aanraade.'

Dat advies had alles te maken met een nieuwe tegenslag. 'In oktober 2009, net toen ik dacht dat de toekomst er weer goed uitzag, werd ik overvallen in Berlijn - nota bene in mijn eigen buurt. Ik werd bewusteloos geslagen en viel met mijn hoofd op de grond.' Het incident wierp hem zes maanden terug in zijn herstel. 'Ik kon niet praten, ik kon onmogelijk mijn gedachten onder woorden brengen. Het was een nieuwe slechte periode die bovenop het voorgaande kwam.'

Toen Brown ook dit overwon, besloot hij dat hij niet langer de enige persoon ter wereld wilde zijn die van hiv genezen was. In december 2010 gaf hij een exclusief interview aan het Duitse blad *Stern*. 'Opeens was ik niet meer 'de patiënt uit Berlijn', maar stond mijn naam naast een foto van me.' Later volgden nog grote interviews in *POZ Magazine*, een Amerikaans tijdschrift voor hiv-patiënten, en *New York Magazine*.

Tegenwoordig pleit Brown vooral voor meer onderzoek naar een genezingsmethode voor alle hiv-patiënten. 'De manier waarop ik ben genezen, dat is niet voor iedereen. Het kan niet de bedoeling zijn dat je eerst een dodelijke vorm van bloedkanker moet krijgen voordat je van hiv kan genezen. Hoe dan ook, ik ben bijna doodgegaan en ik heb veel geluk gehad. Wat ik heb doorgemaakt, wens ik mijn ergste vijand niet toe.' ■

DIT ARTIKEL IS TOT STAND GEKOMEN MET DE STEUN VAN HET NEDERLANDSE AIDSFONDS.

Pas toen *The New England Journal of Medicine* in 2009 een artikel van Gero Hütter accepteerde wilde Brown het geloven: 'Oké, Het is officieel. Ik ben, feitelijk, genezen van hiv.'