

**SERIE** Willem de Ligny behoort met zeer zeldzame bloedziekte tot 'absolute covid-risicogroep'

# 'Gescheiden slapen na 34 jaar het bed delen'

Willem de Ligny is niet bang aangelegd. Maar met zijn zeer zeldzame bloedziekte behoort hij tot de 'absolute covid-risicogroep'. Elk risico op besmetting moet worden vermeden. „Mijn vrouw en ik hebben ruim 34 jaar het bed gedeeld, maar hebben besloten tijdelijk in gescheiden kamers te slapen.”

**Hoorn** ■ „Dat is heel lastig, maar het kan even niet anders. Mijn vrouw is verpleegkundige en werkt met zeer kwetsbare patiënten. Dat is voor mij een stevig risico”, zegt Willem de Ligny (69) uit Hoorn. Het stel knuffelt elkaar niet en houdt afstand bij het eten. „Gelukkig hebben we een tafel voor tien personen”, lacht hij. „We staan heus wel even naast elkaar aan het aanrecht, maar samen op één kamer slapen is echt een dingetje. Inmiddels zijn we er een beetje aan gewend.”

In het Amsterdam UMC kreeg hij twee Moderna-prikken. Maar door zijn bloedziekte werken coronavaccins onvoldoende. „Ik ben geen angstig type, maar we zijn wel extra voorzichtig. Als ik corona krijg, heb ik echt een probleem. Het is oppassen geblazen. Maar ik kan niet meer doen dan mijn best. Mijn vrouw werkt, ik ben de kok in huis en doe de boodschappen. Ik ga heel vroeg naar de winkel, dan is het lekker rustig en ik blijf op anderhalve meter afstand van iedereen.” Maar uit eten of op vakantie is er niet bij. „Veel te ingewikkeld.” Het maakt hem niet opstandig. „Je hebt het maar te accepteren, ik heb geen keuze.”

Laat nou net zijn zoon (26) corona hebben opgelopen. „Drie mensen op zijn werk waren besmet en hij is ook positief getest. Hij heeft geen klachten, maar kan het wel doorgeven. Hij woont nog thuis. Al een aantal malen deed hij een bod op een huis, maar je komt er gewoon niet tussen. Hij heeft snel zijn spullen opgehaald en zit nu in quarantaine bij zijn vriendin. Zodat hij niet bij mij in de buurt komt. Hij heeft dus meteen de goede actie ondernomen. Zelf ben ik inmiddels negatief getest.”

## Zolderkamer

Voor zijn zoon is het de tweede keer corona. „De eerste keer zat hij in isolatie op de zolderkamer. Eten zetten we voor zijn deur.” De Ligny ziet maar één oplossing 'om uit deze ellende te komen': vaccineren. „Als negentig procent is gevaccineerd is het probleem echt een stuk minder. Mensen zoals ik zijn afhankelijk van wat de rest doet.” Hij hoopt 'dat we weer terug kunnen naar het normale leven van voor corona'. „Dan gaan we weer gewoon genieten.” Intussen voert hij af en toe discussies met mensen in zijn omgeving, zoals zijn zoon, die zich niet laten vaccineren. „Hij houdt zich overigens verder aan alle regels.”

Willem de Ligny weet sinds vier jaar dat hij een uiterst zeldzame bloedziekte heeft: auto-immuun hemolytische anemie (AIHA). Bovendien zit hij in het voorstadium van de ziekte van Waldenström, een zeldzame en bijzondere vorm van lymfeklierkanker. Bij AIHA



Covid-19 is een gevaar voor Willem de Ligny. „Ik ben geen angstig type, maar we zijn extra voorzichtig.” FOTO MARCEL MOLLE

worden 'de eigen rode bloedcellen vanuit het lichaam aangevallen en afgebroken', legt hij uit. Dit kan ernstige bloedarmoede veroorzaken. „Bij koelere en koude temperaturen ontstaat een auto-immunreactie. Beneden de twintig graden wordt alles wat uitsteekt blauw: mijn vingers, oren, tenen en als eerste het puntje van mijn neus. In de winter moet ik binnen blijven. Naar buiten kan alleen goed aangekleed en zo kort mogelijk. Dan ga ik niet op de fiets, maar met de auto.”

„Als ik in huiskamertemperatuur een half uurtje op de computer werk, worden mijn knokkels al blauw. Ik moet dan zo snel mogelijk zorgen dat ik weer warm

„  
Zoon van 26 heeft corona en zit nu in quarantaine bij zijn vriendin

word.” Verhuizen naar een tropisch land? Dat is bij zo'n onbekende, complexe ziekte en eventuele taalbarrière, geen optie. Hij staat onder strikte controle van het Amsterdam UMC. „Daar zit het kennis-

centrum voor mijn ziekte en ben ik in vertrouwde handen.”

Een ander probleem is dat zijn bloed gaat klonten bij kou en koelte. Dat veroorzaakte al een longembolie, twee kleine herseninfarcten en een hartaanval. „Alle organen - zoals longen, hart, lever en nieren - hebben te lijden door dat dikker worden van mijn bloed. Mijn milt is zo opgezet, dat die tegen de maagwand aandrukt. Ik eet daardoor minder en ik loop bij een diëtiste voor bijvoeding.” Ziektes waarbij verhoging of koorts ontstaat, zoals griep of covid-19, veroorzaken direct afbraak van zijn bloed. „Ik ben ook mijn reukvermogen kwijt. Kan gevaarlijk zijn. Een brandlucht ruik ik niet. Je kan



## Kwetsbaar voor COVID

Nederland pakt de draad weer op. Maar ongeveer 700.000 patiënten met een slecht immuunsysteem, door ziekte of medicijnen, blijven veroordeeld tot thuisisolatie en mondkapje. Bij hen werken de coronavaccins niet of nauwelijks. In een serie portretten vertellen zij over de impact op hun leven. In deel 6: Willem de Ligny, met zijn bloedziekte behoort hij tot de 'absolute covid-risicocategorie'.

mij boven een emmer bleekwater hangen, maar ik ruik niks. En ik heb wel eens het gas aan laten staan, gelukkig hebben we een fornuis dat dan automatisch afsluit.”

AIHA is vastgesteld op zijn 64e. „Maar het speelde achteraf gezien al op mijn 51e. Ik was altijd kerngezond en kreeg uit het niets een heel zware hartaanval. Ik was nog nooit bij een cardioloog geweest. Vanuit het ziekenhuis in Hoorn ben ik 's nachts met spoed naar het Amsterdam UMC vervoerd en geopereerd. De cardioloog vertelde later dat het haast nooit voorkomt dat ze niet weten waardoor een hartaanval komt. Ik had geen hoog cholesterol, rookte niet en had geen vetzucht.”

## Hond

Inmiddels weet hij wat de trigger was. „Ik had 's avonds laat in de winterkou een rondje gelopen met de hond. Thuis kreeg ik een enorme druk op mijn borst. De overgang van warm naar koud heeft die hartaanval geactiveerd.”

De ziekte is ongeneeslijk. „Nou ben ik een positivo, dat zit gewoon in de genen, maar het is wel ingrijpend”, zegt De Ligny. Direct na zijn pensionering is hij enthousiast aan het werk gegaan als vrijwilliger voor de Stichting Zeldzame Bloedziekten. „Juist bij zeldzame ziekten, hebben lotgenoten graag de mogelijkheid om ervaringen met elkaar te delen. Bij het grote publiek is er veel onbekendheid met bloedziekten. En de impact die het op je leven heeft wordt niet altijd even goed begrepen.”

**Annemarie de Jong**