

## **TROTS, BESCHAAMD, OF ALLEBEI?**

*“Binnen de wetenschappelijke gemeenschap dient een zorgvuldige discussie te worden gevoerd over het wel of niet handhaven van het eponiem Wegener's Granulomatosis.”*

Aldus de slotzin van een artikel in The Lancet van 22 april 2006,

Een eponiem is de naam van een persoon, echt of fictief, die wordt gebruikt om een bepaald object of activiteit aan te duiden. De vraag die hier aan de orde wordt gesteld is dus: Moeten we de naam van dr. Friedrich Wegener wel blijven verbinden aan de naam van de ziekte die we nu Wegener's Granulomatosis plegen te noemen?

“Natuurlijk”, zullen velen van u zeggen: “Hij is immers de man die de ziekte heeft ontdekt en wij zijn hem dat eerbetoen schuldig”. “Bovendien is zoiets vrij gebruikelijk, toch?”

Jawel, maar de openingszin van dit artikel komt natuurlijk niet uit de lucht vallen. The Lancet is een van de meest vooraanstaande medische tijdschriften in de wereld en ook de schrijvers van het artikel hebben een gedegen reputatie. Bovendien zijn ze bij de publicatie van hun artikel zeker niet over één nacht ijs gegaan.

### **WAT IS ER AAN DE HAND?**

Al lang wordt er in de medische wereld gesproken over de wenselijkheid om een bepaalde ziekte de naam te geven van degene die de ziekte het eerst beschreef. En eigenlijk is men het er ook al lang over eens dat dat om uiteenlopende redenen eigenlijk niet verstandig is. Een van de redenen is bijvoorbeeld dat men achteraf nog wel eens voor verrassingen kan komen te staan, terwijl het terugdraaien van een volledig ingeburgerde naam erg lastig is.

Een goed voorbeeld hiervan is het syndroom van Reiter, tegenwoordig vooral aangeduid als “reactieve arthritis”. Dr. Hans Reiter(1881-1969) heeft een belangrijke rol gespeeld bij het beschrijven van de ziekte die zich kenmerkt door drie ogenschijnlijk onsamenvangende symptomen: arthritis, rode ogen en problemen met de urinewegen. Dr. Reiter heeft in de geschiedenis echter nog een andere belangrijke maar minder fraaie rol gespeeld. Hij heeft namelijk na de oorlog terecht moeten staan voor het Neurenberg tribunaal en is daar schuldig bevonden aan de dood van honderden mensen doordat hij zich als nazi bezig hield met het uitvoeren van tyfusexperimenten op concentratiekampgevangenen. Hoe belangrijk zijn werk ook is geweest voor patiënten met reactieve arthritis, het zal de meeste mensen toch moeite kosten met respect en waardering over deze man te spreken. In het beste geval kun je in een dergelijke zaak spreken van een moreel dilemma.

Maar wat heeft dat te maken met Friedrich Wegener? Was hij ook een nazi dan? Wel, brandschoon was hij volgens het artikel in The Lancet in ieder geval niet. Dit ondanks het gegeven dat Wegener aan het eind van de oorlog door de geallieerden is onderzocht, niet schuldig is verklaard en in 1947 formeel is “gedenazificeerd”. Er waren tijdens en direct na deze procedure zelfs verschillende getuigen die benadrukten dat dr. Wegener zich onder het naziregime uiterst eerbaar heeft gedragen.

### **WEGENER**

Waarom dan toch de aanbeveling om binnen de medische wetenschap nog eens goed te kijken of de naam Wegener's Granulomatosis wel gehandhaafd moeten worden?

Bron Wegener's Granulomatosis" door Alexander Woywodt, Marion Haubitz, Hermann Haller en Eric L. Matteson  
zoals gepubliceerd in The Lancet - Vol. 367 April 22, 2006

---

Dragen de schrijvers dan bewijzen aan dat het denazificatie panel uit 1947 het bij het verkeerde eind had? Nee, niet in absolute zin, daarvoor is het bewijsmateriaal te mager.

Ze zijn er in hun conclusie echter wel van overtuigd dat “ *de details die ze nu aan het licht gebracht hebben op zijn minst duiden op enige betrokkenheid van Wegener bij het nazi regime*”.

#### **NAZISYMPATHIEËN**

Wat de auteurs gedaan hebben is bewijzen dat Wegener al in een vroeg stadium nazisymphathieën had. Zo tonen zij bijvoorbeeld aan dat Wegener al in september 1932, dus acht maanden voor de machtsovername door Hitler, lid is geworden van de paramilitaire Sturm Abteilung van de Nazi beweging, de zogenaamde “bruinhemden”. Bewezen is bovendien dat Wegener op de dag dat Hitler feitelijk aan de macht kwam (1 mei 1933) lid is geworden van de NSDAP. De conclusie die men dus veilig uit deze twee acties van Wegener kan trekken is dat hij in ieder geval niet echt terughoudend was in zijn oordeel over en benadering van Hitlers Nationaal Socialisme.

#### **OMGEVINGSFACTOREN**

Op deze met historische documenten gestaafde bewijzen stapelen de auteurs een tweede laag feiten. Waarnemingen waarvan de juistheid wel aangetoond is maar die op zichzelf geen bewijs vormen van enig laakbaar gedrag door Wegener. Zo wordt gemeld dat hij lid is geworden van de vereniging van nationaal socialistische artsen, dat hij in 1938 benoemd werd tot de met luitenant-kolonel vergelijkbare rang van SA Sanitäts Obersturmbannführer en dat zijn broer Paul een nog hogere rang bekleedde als „Gauleiter“ van de partij voor de regio Noordwest Duitsland.

#### **MARTIN STAEMMLER**

Iets uitgebreider wordt in het artikel stil gestaan bij Wegeners relatie tot Martin Staemmler, die van 1934 tot 1938 zijn directe baas was op de afdeling pathologie van de universiteit van Kiel. Staemmler was een fervente nazi die in die tijd veelvuldig publiceerde over (en pleitte voor) rassenscheiding. Iets wat hem overigens merkwaardig genoeg niet heeft belemmerd in zijn latere loopbaan. De verstandhouding tussen Staemmler en Wegener was blijkbaar goed want toen Staemmler in 1938 benoemd werd tot hoofd van de afdeling pathologie in Breslau, ging Wegener met hem mee. Aan deze samenwerking kwam echter snel een eind door het uitbreken van de oorlog in september 1939.

#### **LODZ**

Binnen 3 weken na de Duitse invasie in Polen werd Wegener door het leger te werk gesteld als patholoog in Lodz. Al snel werkte hij daar niet alleen als militair arts maar ook als civiel patholoog voor de lokale gezondheidsdienst, het “Gesundheitsamt”. Wegener heeft in Lodz gewerkt tot hij 1944 geveld werd door difterie, iets wat hem een jaar kostte om van te herstellen. In 1945 heeft hij vervolgens nog een tijdje bij diverse eenheden als chirurg dienst gedaan tot hij ten slotte door de Amerikanen krijgsgevangen werd gemaakt.

Het is Wegeners periode in het Poolse Lodz (door de Duitsers in 1940 omgedoopt tot Litzmannstadt) die de auteurs van het artikel blijkbaar het meest zorgen baart. Tegelijkertijd hebben zij echter geen enkel bewijs kunnen vinden van enig laakbaar gedrag door Wegener in die tijd. De meeste mensen van boven de zestig zullen zich echter onmiddellijk realiseren waarom men zich juist over die periode zorgen maakt. “Lodz” doet bij veel ouderen nog steeds de rillingen over de rug lopen. Het was in 1939 het eerste Joodse getto en slechts 900 van de oorspronkelijke ruim 250.000 inwoners hebben er de oorlog overleefd. Het merendeel van de overige 249.000 is omgebracht in de vernietigingskampen van Chelmno en Auschwitz. Voeg aan deze gegevens toe dat de joden die vanuit Lodz op transport moesten naar Chelmno werden aangewezen door het Gesundheitsamt waarvoor Wegener werkte en het

Bron Wegener's Granulomatosis" door Alexander Woywodt, Marion Haubitz, Hermann Haller en Eric L. Matteson  
zoals gepubliceerd in The Lancet - Vol. 367 April 22, 2006

---

zal, zeker in combinatie met zijn eerder vastgestelde nazisympathieën, duidelijk zijn waarom de auteurs met de nodige argwaan kijken naar deze periode van Wegeners leven.

#### **GAS EMBOLISME**

Er is één document dat in het bijzonder de aandacht heeft van genoemde onderzoekers. Het is een kort briefje dat in 1944 is geschreven door Wegener waarin hij zegt dat " het manuscript over uw werk met betrekking tot gas-embolisme" veilig is aangekomen in mijn instituut" en dat hij "hoopt zich in de nabije toekomst in meer detail met deze materie bezig te kunnen houden." Het is niet bekend aan wie het briefje is gericht en de auteurs van het artikel haasten zich erbij te vermelden dat " *no definite conclusions can be drawn about the context of the letter.*"

Waarom dan toch die bijzondere aandacht voor dat briefje? Gas embolisme of air embolism is op zich immers niet meer dan het bekende medisch verschijnsel van luchtbelletjes in de bloedbaan. Het komt onder meer voor als complicatie bij bijvoorbeeld hersenchirurgie en het lijkt op de bekende decompressie- of caissonziekte waaraan duikers bloot staan als ze te snel van grote diepten terugkeren naar de oppervlakte. Als zodanig kunnen er dus inderdaad geen definitieve conclusies worden getrokken uit de inhoud van het bewuste briefje.

Echter.... De Duitsers worstelden tijdens de oorlog met het probleem dat nogal wat van hun piloten overleden wanneer ze gedwongen werden op grote hoogte van hun schietstoel gebruik te maken. Men had sterk de indruk dat dit te maken had met de ontwikkeling van luchtbelletjes in de bloedvaten van een bepaald deel van de hersenen van de piloot. De naziarts Sigmund Rascher voerde daarom in 1942 in het concentratiekamp Dachau een experiment uit waarbij hij gevangenen in een speciale lage-druk kamer zette waar hij hoogtes simuleerde tot aan ruim 20 kilometer. Vervolgens sloeg hij de gevangenen tijdens de drukverandering gade tot het moment dat ze inklapten. Van de 200 mensen die aan dit experiment werden onderworpen zijn er 80 tijdens het experiment overleden en de overigen zijn na afloop geëxecuteerd.

In het artikel wordt wel naar dit soort experimenten verwezen maar er wordt uitdrukkelijk bijgezegd dat "*benadrukt dient te worden dat er geen enkele aanwijzing is voor het bewijs of de ontkenning dat Wegener op welke manier dan ook actief betrokken was bij zulke experimenten*". Bovendien wijzen de auteurs erop dat Wegener in 1944, het jaar waarin hij het briefje schreef, difterie kreeg. Waarmee men wil aangeven dat - als het al om dat soort experimenten ging - Wegener waarschijnlijk niet de tijd heeft gehad zich ermee bezig te houden.

#### **WAR CRIMINALS**

Tot slot maken de auteurs gewag van een door de Poolse overheid opgestelde "War Criminals Registry Card" met de naam van Wegener en de aantekening dat het bijbehorende dossier op 16 mei 1944 doorgestuurd is naar de United Nations War Crimes Commission. Ondanks de nodige inspanningen zijn Woywodt en Matteson er echter niet in geslaagd dit dossier boven water te krijgen. Men vermoedt dat het bij een reorganisatie van de burgerlijke stand in Polen verloren is gegaan. Hoe het ook zij: In 1947 is Wegener gerehabiliteerd en mocht hij zijn beroep weer uitoefenen.

#### **DE ANDERE KANT**

Bij het beschrijven van al deze perikelen zou je bijna vergeten wat voor een positieve invloed Wegener gehad heeft op de beschrijving en behandeling van de ziekte waar meer dan 90% van ons ledenbestand aan lijdt. Die invloed wordt overigens wel een beetje overschat. Veel voorwerk was al verricht door Ferrari in Italië, Wohlwill in Hamburg en niet te vergeten door Wegeners vriend en studiegenoot Heinz

Bron Wegener's Granulomatosis" door Alexander Woywodt, Marion Haubitz, Hermann Haller en Eric L. Matteson  
zoals gepubliceerd in The Lancet - Vol. 367 April 22, 2006

---

Klinger. Wegener zelf was dan ook geen voorstander van het eponiem en hij zelf was het die zei: *“de ziekte stond op het punt ontdekt te worden; iemand moest het doen.”*

Dat alles neemt niet weg dat hij het was die uiteindelijk met de juiste inzichten de juiste verbanden vond en de ziekte duidelijk als een zelfstandige entiteit beschreef. Hij heeft de weg gebaand voor een gerichte aanpak van het probleem en dus ook indirect voor vervolgondekkingen als die van ANCA voor de diagnose en cyclofosfamide voor de behandeling.

Beide ontwikkelingen heeft Wegener nog mee mogen maken en hij is ook lang professioneel actief gebleven. Zijn laatste publicatie dateert van 1990 toen hij al 83 jaar oud was. Hij stond bekend als een toegewijd leraar die erg werd gewaardeerd door zijn studenten. Zij organiseerden bijvoorbeeld bij zijn pensionering in 1970 in Lübeck een fakkeloptocht voor hem.

#### **HET DILEMMA**

Het is jammer dat Wegeners inspanningen en prestaties steeds de schaduw meeslepen van een op zijn minst wat grijs verleden. Net zoals dat overigens bij veel Duitse artsen uit die tijd het geval is. Wij worden daardoor geconfronteerd met de onvermijdelijke en misschien wel onmogelijke vraag of Wegener slechts een slachtoffer was van het tijdsgewricht en het land waarin hij leefde of dat we ondanks het flinterdunne bewijs, met kracht zijn ideeën en sympathieën dienen te verwerpen. Twee vragen die we ons daarbij dienen te stellen zijn: “zouden wij zelf in die omstandigheden een andere, betere keus gemaakt hebben?” en “wat weegt er zwaarder, het goede dat Wegener teweeg heeft gebracht of de minder goede dingen die hij wellicht op zijn geweten heeft?” Vragen die elk van ons voor zichzelf zal moeten proberen te beantwoorden.

Persoonlijk denk ik dat we als stichting in ieder geval dit soort publicaties dienen te volgen zodat we mee kunnen denken en mee kunnen praten over bijvoorbeeld de wenselijkheid van het al dan niet handhaven van de naam Wegener's Granulomatosis.

In dat verband vind ik namelijk de laatste zin uit het artikel, oftewel de eerste zin waarmee ik deze bespreking begon, onvolledig. Niet alleen de “scientific community” heeft mijns inziens behoefte aan een uitgebalanceerde discussie over het onderwerp. *Wij ook*. Het is net als met alle taal: die is van ons allemaal. Wij, patiënten en mantelzorgers, hebben waarschijnlijk zelfs meer gevoelens bij het onderwerp als we over “onze” ziekte vertellen dan welke medicus ook. Voor ons gaat het namelijk om meer dan een vaktechnische of taalkundige discussie. Voor ons gaat het om de naamgeving van iets dat ons leven heel direct en in belangrijke mate domineert. Het zou zoveel plezieriger zijn als we bij het vertellen over de ziekte zonder enig voorbehoud met trots konden verwijzen naar de man die er zijn naam aan heeft gegeven en er zoveel baanbrekend werk voor heeft verzet. Het mag helaas niet zo zijn.

Misschien is de gemakkelijkste weg wel om het probleem zuiver taalkundig te benaderen:

“de ziekte van Wegener” impliceert taalkundig OF dat Wegener de ziekte heeft OF dat de ziekte eigendom is van Wegener. Geen van beide stellingen is waar dus kan de term feitelijk niet bestaan.

Weg ermee dus. Of toch maar niet... Wie het weet mag het zeggen.