

Rappe actie overrompelt ouders Luna

De benodigde 50.000 euro voor onderzoek naar de zeldzame Noordzeeziekte is in rap tempo binnengehaald. Nu moet het UMCG nog een geschikte promovendus vinden.

JOSÉ HULSING

Overdonderd zijn ze. In vier weken zamelden de ouders van de zesjarige Luna, Jaap Bosma en Renske Wassenaar uit Leeuwarden, met hun stichting Noordzeeziekte 50.000 euro in. Het laatste gat werd gedicht op Urk, waar ook een patiënte woont. Hier werd dit weekeinde tijdens een optreden van mannenzangvereniging Onger-Oens 1800 euro opgehaald.

Met de 50.000 euro kan het expertisecentrum bewegingsstoornissen in het UMCG in Groningen het onderzoek voortzetten naar de oorzaak van de erfelijke, 'Friese' ziekte en een mogelijke behandeling.

„*Flabbergasting*. Het is een woord van niks, maar zo voelt het wel”, zegt Renske Wassenaar. „Dat we nu al op dit punt zijn, heeft ons compleet overrompeld. Al die mensen die hebben meegedaan, hebben ervoor gezorgd dat onze dochter nu al geholpen wordt. Ik ben zo ontzettend trots op Luna. Kijk dan wat ze teweeg heeft gebracht.”

Het rappe tempo waarin het geld is ingezameld, heeft ook kinderarts Tom de Koning van het expertisecentrum verrast. „Particuliere inzamelingsacties voor wetenschappelijk onderzoek zijn er genoeg, maar zo supersnel als dit ging, heb ik het nog nooit mee gemaakt. De *commitment* in Friesland is enorm gebleken.”

De uitdaging is nu om een geschikte promovendus te vinden.



Renske Wassenaar is ontzettend trots op haar dochter Luna. „Kijk dan wat ze teweeg heeft gebracht.” FOTO NIELS WESTRA

Achter de schermen is het specialistenteam al begonnen met het werven van een kandidaat voor basaal wetenschappelijk onderzoek waarbij geëxperimenteerd wordt in een laboratorium. De Koning verwacht veel belangstelling van studenten geneeskunde, biologie en farmacie als de vacature binnenkort wordt opengesteld.

De nieuwe studie borduurt voort op een eerder experiment met genetisch gemanipuleerde fruitvliegjes. Die maakten, net als de 25 mensen op de wereld met Noordzeeziekte, het eiwit GOSR2 niet goed aan. Dit eiwit is betrokken bij het transport van andere eiwitten in de hersenen. Uit het onderzoek met de vliegjes bleek in welke hersencellen

De uitdaging is nu om een geschikte promovendus te vinden

dit eiwit een rol speelt. „GOSR2 wordt op een bepaalde plaats gemaakt, is bij deze patiënten veranderd en komt niet goed aan op de plaats van bestemming. Wij willen begrijpen wat er waar misgaat in de hersencellen en ontdekken hoe we dit proces kunnen beïnvloeden. Waarbij de eerste insteek van het onderzoek is: kun je een deel van de functie van dit eiwit herstellen?”

Met 50.000 euro zijn de materiële kosten voor het laboratoriumonderzoek gedekt. Deze post is volgens De Koning vaker het struikelblok bij wetenschappelijk onderzoek. De kinderarts voorziet met de eerste onderzoeksresultaten elders nog subsidies te kunnen lospeuteren voor de studie, die drie tot vier jaar in beslag zal nemen.

Voor het vervolg, de vertaling van basaal onderzoek naar nieuwe behandeling, is waarschijnlijk opnieuw een flink geldbedrag nodig. Dit traject kan vervolgens nog eens tien tot vijftien jaar duren. „Tenzij uit laboratoriumonderzoek blijkt dat een bekende stof of geneesmiddel de klachten kan beïnvloeden, dan is het traject redelijk kort.”

Zo'n vertaalslag zou in de toekomst gemaakt kunnen worden door het Center for Development and Innovation van het UMCG. „Als er inzicht komt uit onderzoek wat kan leiden tot een nieuw product of behandeling, dan heeft een ziekenhuis de maatschappelijke verplichting om dat onderzoek ten nut te brengen. Valoriseren heet dat.”

De ouders van Luna zijn hoopvol over het onderzoek. „De artsen zeggen: er is best wel een kans dat we iets vinden. Dat geeft moed. Luna is nu zes. Ik hoop dat ze binnen tien jaar een behandeling vinden. We gaan als stichting met het UMCG in gesprek over het vervolg. Die 50.000 euro is een fantastische start.”