

# binnenbuitenwerk

23

Hoe goed ken jij collega's?  
Maak kennis met **Renske Wassenaar (41)**. Zij heeft een stichting opgericht om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar de zeldzame Noordzeeziekte van haar dochtertje Luna (6).

'Toen Luna twee was, kreeg ze een heftige infectie. Ze begon zomaar te trillen.

Na een lange zoektocht bleek het de ernstige zeldzame aandoening Noordzeeziekte (ook wel GOSR2 genoemd). Luna is de jongste van de vijftientig gevallen wereldwijd. Het is een progressieve ziekte. Zo zal haar spraak en motoriek verslechteren, zal ze in een rolstoel komen en krijgt ze steeds meer epileptische aanvallen. Luna gaat naar regulier onderwijs en is hartstikke pienter. Ze wil net als alle kinderen van zes alles zelf doen en meedoen, maar dat lukt haar niet. Mijn hart breekt wanneer Luna zegt dat ze niet wiebelig wil zijn en dat ze gewoon wil zijn. Met de stichting wil ik wetenschappelijk onderzoek mogelijk maken. De stichting heb ik pas opgericht. Voor collega's heb ik een stampotavond georganiseerd om ideeën uit de grond te stampen. De betrokkenheid is hartverwarmend.' <

[www.noordzeeziekte.nl](http://www.noordzeeziekte.nl)



'Mijn hart breekt als ze zegt dat ze gewoon wil zijn'

Benieuwd wat Renske bij de NHL doet? Kijk op [pagina 2](http://pagina.2).