

# Een jaar wiebelig als de Noordzeeziekte

JOSÉ HULSING

**LEEUWARDEN** Begin dit jaar zamelden de ouders van Luna (7) uit Leeuwarden rap 50.000 euro in voor onderzoek naar de zeldzame Noordzeeziekte. „Dat was absoluut geweldig. Maar we zijn er nog niet.”

De dochter van Renske Wassenaar is inmiddels zeven, heeft heel veel plezier in haar leven, maar wordt zo nu en dan wel overvallen door verdriet. Ze vindt het dan zo oneerlijk dat ze ziek is. Dat haar lijfje voortdurend wiebelt en schokt. Dat ze niet over het schoolplein kan rennen.

Het was een mooi, maar ook een zwaar jaar met lastige keuzes. Renske en haar man Jaap Bosma blikken terug aan de keukentafel in hun bovenwoning in Leeuwarden. Dezelfde tafel waaraan ze in januari hun verhaal deden. Over de Noordzeeziekte, die rottige en zeer zeldzame erfelijke aandoening waardoor hun dochter evenwichtsproblemen, schokken en heftige epilepsieaanvallen heeft.

Het lot van Luna bleek veel mensen aan het hart te gaan. In vier weken tijd zamelden Renske en Jaap met hun stichting Noordzeeziekte 50.000 euro in. Met het geld kan het expertisecentrum bewegingsstoornissen in het UMCG de studie voortzetten naar oorzaak en behandeling



Luna en haar ouders Jaap Bosma en Renske Wassenaar. FOTO NIELS WESTRA

van de ziekte die z'n oorsprong heeft in Friesland.

Het nieuwe laboratoriumonderzoek borduurt voort op een eerder experiment met genetisch gemani-puleerde vliegjes. Er ligt een onderzoeksplan, maar het is lastig gebleken twee geschikte kandidaten te

vinden die willen promoveren op het onderwerp. In januari zal een onderzoekster een begin maken met de studie, heeft Renske net gehoord.

Renske en Jaap zijn trots op wat ze hebben bereikt. Op zichzelf, op Luna, maar ook op het Noorden. „Dat je dit met elkaar kunt bereiken, dat geeft

hoop”, stelt Renske. Tegelijkertijd ziet het paar dat hun dochter achteruit gaat. Luna wil meedoen met de andere kinderen en dat gaat steeds moeilijker. Ze krijgt meer schokken en daar wordt ze angstig van. Soms zit ze kermend op haar stoel. Renske: „Als ze maar een tikje krijgt, dan

*Voor nu is het zaak dat het leven van de patiënten draaglijker wordt*

verliest ze haar evenwicht en valt ze achterover op haar hoofd. Dat geluid. Verschrikkelijk.”

Luna zal zeker nog profijt hebben van de in gang gezette onderzoeken, verwacht Renske. Ze heeft haar hoop vooral gevestigd op de bibliotheek met stofjes die het UMCG aangekocht heeft. Deze worden als medicijn getest op fruitvliegjes die dezelfde genetische afwijking hebben als mensen met Noordzeeziekte. Wat helpt wel en wat helpt niet?

Voor nu is het zaak dat het leven van de patiënten draaglijker wordt. Daarom vinden Jaap en Renske het ook zo mooi dat student geneeskunde Sjoukje Polet zich op een studie naar de klachten en het verloop van de ziekte heeft gestort. Belangrijk voor de behandeling. „Dat er zo snel geld was voor het labonderzoek was geweldig. Maar we zijn er nog lang niet.”

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