



Ruben lijdt aan de zeldzame Noordzeeziekte. Foto: Peter Panneman

Ziek en niemand kan helpen

De elfjarige Ruben uit Veendam heeft de Noordzeeziekte. Noordzeeziekte is een progressieve, zeldzame, en erfelijke aandoening. Zijn ouders, Meindert en Alie van der Laan komen nu in actie.

VEENDAM

Er zijn 25 gevallen van Noordzeeziekte bekend in de hele wereld. In Nederland zijn slechts 10 mensen met deze aandoening. Ruben is daar één van. Nog voor zijn derde jaar kwam Ruben in de medische molen terecht. Na tal van onderzoeken was het nog niet duidelijk wat de oorzaak van zijn klachten was. Een paar jaar later kwam een team van artsen van het UMCG, die zich bezighield met bewegingsstoornissen erachter dat het weleens om de Noordzeeziekte zou kunnen gaan.

Gelukkig kan Ruben nog wel lopen en gebruikt de rolstoel voor de langere afstanden en bij vermoeidheid. Thuis zijn de nodige aanpassing aangebracht en sinds het nieuwe schooljaar gaat hij naar de Prins Johan Friso Mytylschool in Haren. Ruben is een opgewekte jongen en erg positief ingesteld. Maar bovenal wil

hij ook 'gewoon' zijn. De ziekte wordt vaak zichtbaar vanaf het tweede levensjaar. Kinderen vallen vaak en hebben problemen met balans. Ook beginnen ze te 'trillen' als ze bijvoorbeeld iets willen pakken. Iets later krijgen ze ook last van spierschokken. Deze spierschokken zijn dag en nacht aanwezig en zorgt er dus ook voor dat iemand veel sneller vermoeid is dan leeftijdsgenoten. Deze schokken kunnen uiteindelijk overgaan tot epileptische aanvallen. Het verloop van deze ziekte is ook per persoon toch wel verschillend, maar heeft voor ieder veel impact op het dagelijks leven. Langere afstanden lopen wordt moeilijker en is er een rolstoel nodig, maar ook zelfstandig eten, schrijven en eigenlijk alles wat je met je handen doet is erg moeilijk door het trillen en de schokken. Verder zijn invloeden zoals

stress, drukte, lichtflitsen, koorts, vermoeidheid heel vervelend voor deze groep mensen en kunnen de schokken verergeren. Ook de spraak wordt moeilijker door het 'trillen' van de stem. Het is voor een patiënt lastiger om de woorden te vormen. Wat zou het fijn zijn als artsen bijvoorbeeld de schokken weg konden nemen; geen trillende handen meer; een hele middag naar het zwembad in plaats van maximaal twee uurtjes; zelf je broodjes smeren; zelf je soep eten; zelf de stekkertjes van de tablet of Nintendo aansluiten en nog zo veel meer wat voor ons heel gewoon is ... dus 'gewoon zijn', aldus de ouders Meindert en Alie van der Laan.

Om onderzoek te financieren is er de stichting Noordzeeziekte opgericht. Er is 50.000 euro nodig om dit te bekostigen. „Het zou geweldig zijn als we met man en macht

proberen dit kleine groepje patiënten te helpen. Wellicht kunnen er spontaan acties op touw gezet worden," aldus de ouders.

Wil je graag een actie starten om ze te helpen? Daar zijn de ouders heel blij mee. Je kunt een actie starten als particulier of bijvoorbeeld samen met vrienden, school, sportclub, kerkvereniging of bedrijf.

Mocht u Ruben willen/kunnen helpen dan kunt u via de website www.noordzeeziekte.nl direct doneren. Wilt u liever op een andere manier doneren, dan kunt u uw bijdrage ook overmaken naar: NL06INGB0007482395 ten name van Stichting Noordzeeziekte.

Door Peter Panneman