

TEKST JOSÉ HULSING | FOTO'S NIELS WESTRA

DE PRINSES MET DE ROZE ROLLATOR

De binnenstad van Leeuwarden is even een wildreservaat. Op een avond in december geniet de 6-jarige Luna volop van de beesten die tijdens een lichtfestival geprojecteerd zijn op de kademuur van de Nieuwestad. Maar dan, op het Waagplein, als haar moeder Renske Wassenaar even snel de fiets weg zet. Boem. Het vrolijke, blonde meisje valt uit het niets achterover op de grond.

Boosdoener is de 'Digital Wool', een psychedelisch kunstwerk op de grond waarbij licht en geluid reageren op voetstappen. Als Renske haar dochter ziet liggen, moet ze huilen. Ze vindt het zo ontzettend dom van zichzelf. Lichtflitsen, harde geluiden, ze weet dat Luna daar niet tegen kan.

Ze spurt naar haar meisje en neemt haar in de armen. Luna zegt dan: „Mama, niet huilen. Het komt niet door jou. Het komt door de schokjes. Ik ben blij dat jij mij die dieren hebt laten zien.”

Luna heeft de Noordzeziekte, een zeldzame en ongeneeslijke aandoening waardoor ze evenwichtsproblemen heeft en heftige epilepsieaanvallen. Haar lijfje wiebelt en schokt voortdurend. In Nederland zijn er slechts 10 mensen met de Noordzeziekte, wereldwijd maar 25. Voor zover bekend is Luna de een na jongste patiënt.

Noordzeziekte begint rond het tweede levensjaar met stuuroverheid (ataxie). Kinderen krijgen moeite met hun evenwicht. Ze vallen vaak en kunnen lastig hun balans houden. Daarna nemen de klachten snel toe.

„Haar polsje is net een fles gazeuze; je voelt de prik, de koolzuur stromen. Ze schokt over haar hele lijf, vooral als ze in beweging komt. Maar ook 's nachts in haar bedje. Ze trilt niet alleen, maar valt ook voortdurend en botst altijd overal tegenaan”, vertelt haar vader Jaap Bosma.

Luna heeft het zelf over „schokjes en wiebels”. En van lichtflitsen en geluid gaan volgens haar „haar hersens in de knoop”.

Renske en Jaap vertellen over hun dochter en haar ziekte aan de keukentafel in hun bovenwoning in Leeuwarden. Het is een mooi, maar onhandig appartement. Om er te

Het lijfje van Luna Wassenaar uit Leeuwarden wiebelt en schokt voortdurend. De zesjarige is een van de 25 mensen op de wereld met de Noordzeziekte, een ongeneeslijk aandoening waardoor ze evenwichtsproblemen en heftige epilepsieaanvallen heeft.

komen moeten de bewoners drie trappen op. Jaap: „We tillen Luna elke dag de trap op en neer. Dat gaat nu nog wel, Luna weegt 22 kilo, maar ze wordt steeds zwaarder.”

SIGNALLEN

Achteraf, zegt Renske, waren er bij Luna in de babytijd al signalen. „Ze had moeite met borstvoeding. Maar goed, dat is bij wel meer baby's zo. Toen Luna met negen maanden twee dagen in de week naar de crèche ging, zeiden ze dat haar hoofdje zo slap was. Daar zochten we ook niks achter. En dat ze bij babyzwemmen niet met haar handjes aan mijn duim kon hangen? Ach ja.”

De schrik sloeg pas toe toen Luna 2 was en ze een heftige oorontsteking kreeg. Haar ouders haalden haar 's ochtends met koorts uit bed. Aan de ontbijt tafel begon ze heftig te schokken in haar stoel. De consultatiearts, bij wie ze toevallig een afspraak hadden, had zo iets nog nooit gezien. Dat gold ook voor de huisarts naar wie ze doorverwezen werden. En voor de kinderarts in het MCL.

Haar ouders kregen te horen dat het paravirale ataxie was, dat Luna schokken had en ongecoördineerde bewegingen maakte als gevolg van een virus. Binnen drie tot zes maanden moest ze daar wel overheen zijn. Renske bleef bezorgd, vooral ook omdat Luna soms wel twee keer per dag zomaar haar evenwicht verloor.

„Ach Renske, ze groeit er wel weer overheen”, suste Jaap toen nog. Hij had een lapje grond gekocht in Goutum, wegens gebrek aan tuin, waar hij Luna wilde laten spelen en ravotten. „Ik wilde een soort van trainingsveldje aanleggen, een trimbaan, om Luna sterker te maken. Ik zou er een beetje tuinieren en mama op een stretcher een boekje lezen. Heel romantisch allemaal.”

Renske vertrouwde het niet en maakte toch weer een afspraak in het ziekenhuis. „Ik zei tegen Jaap: 'Dit klopt niet. Dit is geen virusje meer waar ze overheen groeit.'” Op de mri-scan die volgde was niets te zien. „Ergens waren we toen heel blij. Opgelucht”, zegt Renske. Samen met Jaap heeft ze er nog een wijntje op gedronken.

Omdat haar moederinstinct Renske bleef vertellen dat er meer aan de hand was, drong ze aan op verder onderzoek door de kinder-neuroloog in het Universitair Medisch Centrum Groningen. „Ik was met mijn zus en Luna naar Tenerife geweest. Hier knalde ze out of the blue achterover. Nu weten we: hitte verergert de klachten. De artsen weten niet hoe dat komt, wel dat het zo is.”

In april 2014, Luna was 3,5 jaar, kregen Renske en Jaap de diagnose: Noordzeziekte. „De kinder-neuroloog belde om een afspraak te maken in het ziekenhuis, zodat ze de bevindingen van het bloedonderzoek met ons kon delen. Ik heb de diagnose uit haar moeten peuten aan de telefoon. Ik zei: 'Dat ga je me niet aandoen. Me laten wachten, omdat jij me in de ogen wilt kijken.'”

„Een dag of twee later zaten Renske en Jaap in haar kamer in Groningen. „Ik had me al suf geogoogeld, was voorbereid op wat komen ging”, stelt Renske. Jaap: „Ik wil niet zeggen dat ik mijn kop in het zand stak, maar ik bleef hoop houden. Dacht, tegen beter weten in, dat we die Noordzeziekte wel met dat trimbaan te lijf konden gaan.”

In het UMCG hoorden ze dat de Noordzeziekte een erfelijke aandoening is, een genetische afwijking die z'n oorsprong heeft in Friesland. Renske: „Het is zo zeldzaam dat er weinig over bekend is. Wat de artsen wel weten, is dat de ziekte progressief is en ongeneeslijk. Dat ze niets kunnen doen, alleen symptoombestrijding, en dat ze niets kun-



De blitse roze rollator houdt Luna op de been.

nen zeggen over het verloop. Toen we dat hoorden stortte onze wereld in.”

ROUW

Terrug in Leeuwarden namen ze als verdoofd plaats op de bank. De diagnose was niet te bevatten. „Dit was echt zo'n verdriet. We konden allebei niet meer naar een foto van Luna kijken. Het was te pijnlijk.” Het voelde als rouw, als afscheid nemen. Hartzeer dat nooit meer overgaat. Jaap: „Het is absoluut zielenpijn.”

De hardste uitspraak vond Jaap het antwoord op zijn vraag: „Wat betekent dit voor Luna?” Ze zal maatschappelijk geen rol van betekenis spelen, was het antwoord van de artsen. Renske dacht toen meteen: dat zullen we nog wel eens zien. „Wie zegt dat zij geen schrijfster kan worden? Ze heeft een hele grote fantasie en communiceren kan op zoveel manieren.”

Renske kon en wilde niet accepteren dat haar kleine meisje nooit meer beter zou worden. „Ik heb een paar maanden lang alleen maar geogoogeld. Zoekend naar oplossingen. Ik was zo in ontkenning. Dan is internet gewillig hoor. Ik stortte me op genterapie in Amerika, stamceltherapie in China. Ik was helemaal gek. Ik had heel erg het besef: Luna is nu nog redelijk goed, het kan alleen maar achteruit gaan. Dus kom maar door met die stamceltherapie.”

Op een avond was ze zo verdrietig dat Luna haar tranen zag. „Ze kwam naar me toe,

“HET ENIGE WAT WE KUNNEN DOEN IS HAAR HET BESTE LEVEN GEVEN DAT ZE KAN KRIJGEN

pakte m'n gezicht vast en zei: 'Mama, waarom ben jij zo verdrietig? Ik ben toch jouw beste vriend?' Kort daarna vroeg ze: 'Mama, doe je ook weer eens lippenstift op?' Zo van, waar is mijn moeder. Ik wil haar terug.”

Het waren *eyeopeners* voor Renske. „Mezelf blindstaren op genezing zou Luna niet helpen. Jaap zit steeds: 'Het enige wat we kunnen doen is haar het beste leven geven dat ze kan krijgen, een leven dat we zo leuk mogelijk voor haar invullen'. En hij had gelijk. Dat zag ik toen ook.”

Ondanks de dagelijkse zorg - Luna kan zich niet zelf aankleden, niet zelf naar de wc en niet zelf haar bord netjes leegeten - focussen Renske en Jaap op de dingen die hun dochter

wel kan. Er wordt veel pret gemaakt thuis. Dan gieren ze het uit. Renske: „Gelukkig heeft ze de liefste vader van de wereld. Hij is veel thuis om voor haar te zorgen én met haar te spelen. Ze doen toneelstukjes, verzin- nen zelf spelletjes. Luna houdt van slapstick.”

Toch is het altijd opletten geblazen, want Luna kan elk moment zomaar omvallen. „Je wilt niet constant zeggen: 'Pas op, pas op'. Het is en blijft een kind. En kinderen willen klimmen. Het is heel lastig om daarmee om te gaan. Je wilt haar de wereld laten ontdekken, maar je wilt niet dat ze valt.”

Ondertussen gaat Luna gewoon naar de basisschool, groep drie van IJF Joyce. Haar klasgenootjes zijn eraan gewend dat Luna de 'wiebelzieke' heeft. Met haar vriendjes naar school gaan is leuk, maar het kost Luna ook veel moeite.

„Vier plus twee is zes, dat weet Luna wel. Maar een zes opschrijven kost haar zes keer zoveel moeite als de andere kinderen van groep drie. Woordjes lezen gaat ook moeizaam. Haar spraak is enigszins vertraagd door de medicijnen voor epilepsie. Die maken haar moe. En als ze schrijft, kun je het alleen lezen als je haar goed kent. Haar handje heeft de controle niet. Ze trilt.”

Ze heeft ook gewoon zwemles, in een klein bad met vijf andere kindjes. „Wat kan ons het schelen of ze haar diploma haalt, maar

>>