



## Fenomeen

Hij is een Fenomeen. Inderdaad, met hoofdletter F. In een vorig voetballeven verdediger. Zo'n stoere stopper voor wie spitsen een blokje om gingen. Later vooruitgeschoven om naam te maken in de punt van de aanval. Scoren werd daar een tweede natuur. Niemand die zijn productiviteit kon evenaren. Toen hij van Midwoud naar Schagen verhuisde en het wat omslachtig werd drie keer per week voor twee trainingen en een wedstrijd naar

zijn club Woudia te rijden, kwamen de geruchten op gang. Eerst wist SRC zeker dat hij voor Groenoord koos. Geschrokken van de enorme commotie die dat thuis opleverde werd de voorgenomen overschrijving teruggedraaid. Verkeerd begrepen bij de krant. Ook van een overgang naar Schagen kwam het niet. Terwijl ze aan de Nes niet beter wisten. Onzin. Weer! Maar nu, vier jaar na zijn pensioen bij Woudia, is het er alsnog van gekomen. En speelt een

Fenomeen op zaterdag bij SRC omdat de zondagkant hem daar niet beviel. Een trainer die spelers bij hun achternaam noemt geeft een spits met empathie geen fijn gevoel. SRC zaterdag weet niet wat er gebeurt. Een bal die lukraak naar voren wordt gerost komt altijd goed terecht. Scoren uit een corner omdat er een uithangbord voor het doel staat, werd een wapen. De enige garantie die Eric Roskam niet kan geven is dat hij wekelijks beschikbaar is.

## Stad en Streek



Gosse Bosma vertelde zijn verhaal ook in de kleedkamer van SRC/Schagen 015, hier vertegenwoordigt door Raphaël Dinkelberg en Bart Vriezokolk. „Ze werden er stil van.”

FOTO MARC MOUSSAULT

# Ambassadeur van familie

Trainer Bosma strijdbaar tegen Noordzeeziekte \* Onbekende aandoening die levensverwachting van nichtje Luna (7) bepaalt \* SRC/Schagen 015 in shirts stichting \* Geld nodig voor onderzoek



Ruud Ramler  
r.ramler@hollandmediacombinatie.nl

**Wieringerwerf** \* Leed aan de andere kant van de Afsluitdijk bracht Gosse Bosma in beweging. Op zijn manier strijdt de trainer van Schagen tegen een onbekende aandoening die Noordzeeziekte wordt genoemd. En zijn nichtje Luna heeft getroffen. „Ze is zeven en moet al achter een rollator lopen. Een roze.” Om ook aan deze zijde van het IJsselmeer de attentiewaarde te verhogen viel Bosma terug op zijn eigen wereld, de sport.

„Toen ik bij Schagen tekende, kwam aan de orde dat het aantal jeugdtrainers niet overhield. Ik nam daarom de onder 15 voor mijn rekening. Een combinatieteam van Schagen en SRC, op dinsdag en donderdag voor de selectie uit.”

Als tegenprestatie wordt de vergoeding die hier normaal gesproken voor staat in geval van de Wieringer-

werver op de rekening van de stichting Noordzeeziekte gestort.

Daarmee was het nog niet gedaan. Erik Vriezokolk, leider van het jeugdteam dat Bosma traint, donerde niet alleen maar stelde bovendien ruimte beschikbaar op de shirts. Waar normaal gesproken het logo van zijn bedrijf had gestaan laten de spelers nu duidelijk leesbaar weten dat ze zich vierkant achter een goed doel scharen. Zoals hij ook op zijn werk als operationeel chef bij de recherche in Alkmaar steun en medeleven ontmoette. In de vorm van geld, maar ook door hem de gelegenheid te geven hoe dan ook de trainingen van de jeugd te leiden.

### Dankbaar

Het zijn momenten dat hij dankbaar is. In de wetenschap dat het hier geen alom bekende ernstige ziekte als elke vorm van kanker betreft. „Maar mijn schoonzus zegt altijd dat het leed voor Luna, mijn broer en haarzelf niet verschilt.” Ook daarom zet Bosma zich in om

geld te genereren voor een aandoening waar wereldwijd vijftieng miljoen mensen aan lijden. „Alleen in Nederland zijn dat er al tien.”

### Struikelen

Bij zijn nichtje werd het zo'n vijf jaar geleden vastgesteld. Omdat Luna steeds struikelde. Veel vaker dan kinderen van twee jaar doen, ook al staan ze op die leeftijd nog niet vast op hun beentjes. „De arts in Leeuwarden, hun woonplaats, kon geen diagnose stellen.” In het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) werd de mutatie geconstateerd van een gen dat iedereen normaal gesproken heeft. „Maar nu het begin was van een progressieve ziekte. Die kan leiden tot epileptische aanvallen, verminderde spraak en vergroeiingen in het lichaam veroorzaakt waardoor een patiënt steeds slechter gaat lopen en uiteindelijk in een rolstoel belandt.” Dat de beschadigde gen gos 2 heet, maakt het voor de trainer extra beladen. „De eerste drie letters van mijn

voornaam.” Omdat de dragers voornamelijk uit Groot-Brittannië, Scandinavië en vooral het Friese deel van Nederland komen, werd het Noordzeeziekte genoemd. Erfelijk, zegt de trainer. „Ik zou het ook kunnen hebben. Dat heb ik nooit laten onderzoeken. Vast staat dat één van mijn overleden ouders drager was.”

### Twee ouders

De kans om het over te geven is klein. „Zowel vader als moeder moet het bij zich hebben. Dat is bij Luna het geval.” Het maakte direct iets los bij Bosma, die daarom in de kop van Noord-Holland een soort van ambassadeur van zijn Friese familie werd. „Mijn vrouw en ik hebben ook in de organisatie van Alpe d'Huzes gezeten. Dit raakt me nu dubbel.” Voor de farmaceutische industrie heeft de onbekende Noordzeeziekte echter niet de hoogste prioriteit om medicijnen te ontwikkelen. Om toch iets van onderzoek bij het UMCG van de grond te krijgen had de stichting vijftigduizend

euro nodig. „Dat was relatief snel bij elkaar gebracht, door familie, vrienden en andere sponsors.”

Een voorzichtig begin. „Maar belangrijk. Al zou het alleen maar betekenen dat er iets gevonden kan worden om de symptomen te onderdrukken.” Er zijn proeven geweest met geïmplanteerde chips.

„Dat mislukte. Nu wordt de gemuteerde gen bij fruitvliegjes ingebracht om te kijken hoe die reageren. Alles in een poging de kwaliteit van leven te verbeteren.”

### Gevolgen

Want de gevolgen, heeft Gosse Bosma bij Luna kunnen zien, zijn heel ingrijpend. „Ze heeft een leerachterstand op school. Niet vanwege een gebrek aan intelligentie maar omdat haar vermogen alles te volgen, minder is ontwikkeld. Daarom krijgt ze speciaal onderwijs. Helemaal gericht op haar.”

Dit meisje van zeven jaar, voor wie een overbezorgde oom zich inzet. Meer info op noordzeeziekte.nl.