



Jeroen van der Veen (34) en Judith Hollenga (39) uit Leeuwarden ontdekten kort na elkaar dat ze Noordzeeziekte hebben. FOTO NIELS WESTRA

# Gedeelde smart, samen Noordzeeziekte

Jeroen van der Veen en Judith Hollenga ontdekten kort na elkaar dat ze Noordzeeziekte hebben. Hij gebruikt wietolie om de schokken te onderdrukken die zijn vriendin nog heftig treffen.

JOSÉ HULSING

**H**et begon met geruzie. Jeroen van der Veen (34) weet nog goed hoe de eerste ontmoetingen met zijn lief verliepen. Ze troffen elkaar een jaar of achttien geleden in de huiskamer van woonvorm De Kaap in Leeuwarden. „Rûzje is in grut wurd, it wienen mear diskusjes”, nuanceert Judith Hollenga (39). Ze praat moeizaam. Jeroen lacht en bindt in: „Goed dan, wij hadden woorden.”

De bekvechterij ging vrijwel altijd over hun aandoening, waarvan ze nu weten dat die Noordzeeziekte heet. Door de schokken in hun lichaam, de evenwichtsproblemen en de heftige epilepsieaanvallen waren Jeroen en Judith toen allebei al aan een rolstoel gekluisterd. In de huiskamer van De Kaap boden ze tegen elkaar op: wie kon wat nog zonder hulp op welke leeftijd?

Ondanks hun gekissebis trokken Jeroen en Judith steeds meer met elkaar op. Het duurde niet lang of ze hadden verkering. En nog altijd zijn ze elkaars steun en toeverlaat. „We

hebben geen woorden nodig”, verklaart Jeroen. „Dat komt omdat jullie hetzelfde hebben, jullie voelen elkaar aan”, zegt zijn moeder Alie van der Veen.

Met haar man Alle en haar oudste zoon Willem drinkt Alie haar wekelijkse kopje thee bij Jeroen, die in woonvorm Het Noordvliet in Leeuwarden woont. Judith, die even verderop een appartement in wooncentrum De Kazerne heeft, is met de taxi gebracht. Ze vertellen hoe blij ze zijn met de aandacht in de media voor Noordzeeziekte en de stichting die de ouders van de zesjarige Luna hebben opgericht om geld in de zamelen voor onderzoek naar de aandoening.

Tot voor kort wist niemand wat Jeroen en Judith precies mankeerde. Beiden kregen ze in hun jeugd te horen dat ze waarschijnlijk een type van het Reimsay Hunt syndroom hadden. Een half A4'tje met moeilijke Latijnse woorden, meer informatie over deze ziekte was er toen niet. Alie: „We zijn jarenlang van het kastje naar de muur gestuurd. Van ziekenhuis naar ziekenhuis.”

Via epilepsiekliniek Sein in Zwolle

belandde Jeroen anderhalf jaar geleden bij het expertisecentrum bewegingsstoornissen in het UMCG. Uit zijn DNA bleek dat hij de Noordzeeziekte had, een genetische afwijking die z'n oorsprong heeft in Friesland. Wereldwijd zijn er maar 25 patiënten bekend, waarvan er 10 in het UMCG worden behandeld.

„Krekt as foel der in lêst fan my ôf”, zegt vader Alle over het moment dat ze de diagnose kregen. „Einlings wisten wy wat it wie en krigen wy der ek in goeie útlis by.” Niet veel later belandde ook Judith via Sein bij hetzelfde specialistenteam in het UMCG. En wonderlijk genoeg werd bij haar dezelfde zeldzame Noordzeeziekte vastgesteld.

De laatste jaren ging Jeroen hard achteruit. Het schudden en schokken werd erger, praten ging steeds moeizamer. Hij lag veel in bed, kwam z'n appartement bijna niet meer uit en voelde zich erg depressief. „Mijn zus Annette zag mij geen veertig meer worden”, vertelt Jeroen.

In hun wanhoop besloten ze om het advies van Annettes man op te volgen. Die vond al langer dat Jeroen aan de medicinale wietolie moest. Het was vooral voor Alle en Alie een grote stap om het goedje bij stichting Suver Nuver in Leeuwarden te bestellen. Zij associeerden wiet in de eerste plaats met verdovende middelen. Toch gingen ze overstag.

En nu zijn ze daar blij om. Dolblij. Want al na een dag knapte Jeroen op.

„Ik loop, ik loop”, riep hij uit toen hij dankzij de olie en met een beetje hulp voor het eerst sinds jaren weer van de woonkamer naar de wc liep. Zijn neefje van acht was er bij. En die had hem nog nooit op de been gezien. Het was buitengewoon, zegt Jeroen nu. „Ongelofelijk.”

Hij gebruikt de olie nu ruim vier maanden. Drie maal daags acht druppeltjes onder de tong. Zijn evenwichtsproblemen zijn niet over, maar de schokken in zijn lijf zijn zo goed als gestopt en de epilepsie-aanvallen afgenomen. Jeroen zit rustig in zijn rolstoel en is goed verstaanbaar.

In tegenstelling tot zijn vriendin, die geen wietolie gebruikt. Judiths lichaam schudt en schokt de hele tijd. Haar linkerarm zit aan haar rolstoel vast met een riempje, de andere maakt voortdurend onwillekeurige bewegingen. Ze is moeilijk verstaanbaar als ze vertelt dat haar huisarts geen toestemming geeft voor het gebruik van wietolie en dat ook haar ouders er niet allebei achter staan.

Regelmatig spoort Jeroen haar aan om toch een flesje te bestellen. Wie weet, doet ze het een keer. Hij weet dat de wietolie Noordzeeziekte niet geneest, maar het spul heeft z'n leven weer leefbaar gemaakt. Hij gaat weer naar de dagbesteding. En naar rolstoeldansen met Judith. Jeroen durft weer vooruit te kijken, zich alvast te verheugen op z'n veertigste verjaardag.

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

*Regelmatig spoort Jeroen haar aan om een flesje te bestellen*