

# Noordzeeziekte: wel geld, geen onderzoekers

JOSÉ HULSING

**LEEWARDEN** Het benodigde geld werd rap binnengehaald, maar bijna een jaar later is er nog niemand om het onderzoek naar de zeldzame Noordzeeziekte uit te voeren.

Begin dit jaar zamelden de ouders van de zevenjarige Luna, Jaap Bosma en Renske Wassenaar uit Leeuwarden, in vier weken tijd met hun stichting Noordzeeziekte 50.000 euro in. Met het geld kan het expertisecentrum bewegingsstoornissen in het UMCG in Groningen de studie voortzetten naar oorzaak en behandeling van de ziekte.

Hoewel het specialistenteam met-

een begonnen is met werven, is het nog altijd niet gelukt om geschikte kandidaten te vinden voor het basaal wetenschappelijk onderzoek, waarbij geëxperimenteerd wordt in een laboratorium. De bedoeling is dat er uiteindelijk twee onderzoekers promoveren op het onderwerp.

„Soms kost het tijd om een geschikte kandidaat te vinden”, reageert kinderarts Tom de Koning van het expertisecentrum. „We zijn afhankelijk van het aanbod van studenten. Die moeten wel echt gemotiveerd zijn, zich vol overgave op dit onderwerp willen storten. Wij willen geen gelukszoekers, mensen die even snel een projectje willen doen.”

Over de ongeneeslijke, erfelijke

*‘Wij willen geen gelukszoekers die snel een projectje willen doen’*

aandoening Noordzeeziekte, die z'n oorsprong heeft in Friesland, is nog maar weinig bekend. Naast schokken hebben patiënten evenwichtsproblemen en ernstige epilepsieaanvallen. Het nieuwe laboratoriumonderzoek borduurt voort op een eerder experiment met genetisch gemanipuleerde fruitvliegjes.

De stichting heeft het onder-

zoeksplan inmiddels goedgekeurd, na beoordeling door een onafhankelijk medisch specialist. „Wat ons betreft staan alle lichten op groen”, zegt Renske Wassenaar. „We hebben het afgelopen jaar al best veel bereikt; er is geld en een onderzoeksplan. Maar het gaat ons natuurlijk veel te langzaam. We zien Luna achteruitgaan: ze krijgt meer schokken, ze is vaker moe. Hopelijk melden zich snel twee geschikte kandidaten voor het onderzoek.”

Nu er officieel groen licht is en het geld binnenkort wordt overgemaakt aan het UMCG, verwacht De Koning dat ook de belangstelling voor de vacature aantrekt. „Er zijn nu geen obstakels meer.” **pagina 21**