

# Tijd dringt voor Luna

Een zelfstandig onderzoeker moet vaart zetten achter de studie naar de zeldzame Noordzeeziekte. Voor Luna (8) uit Leeuwarden begint de tijd te dringen.

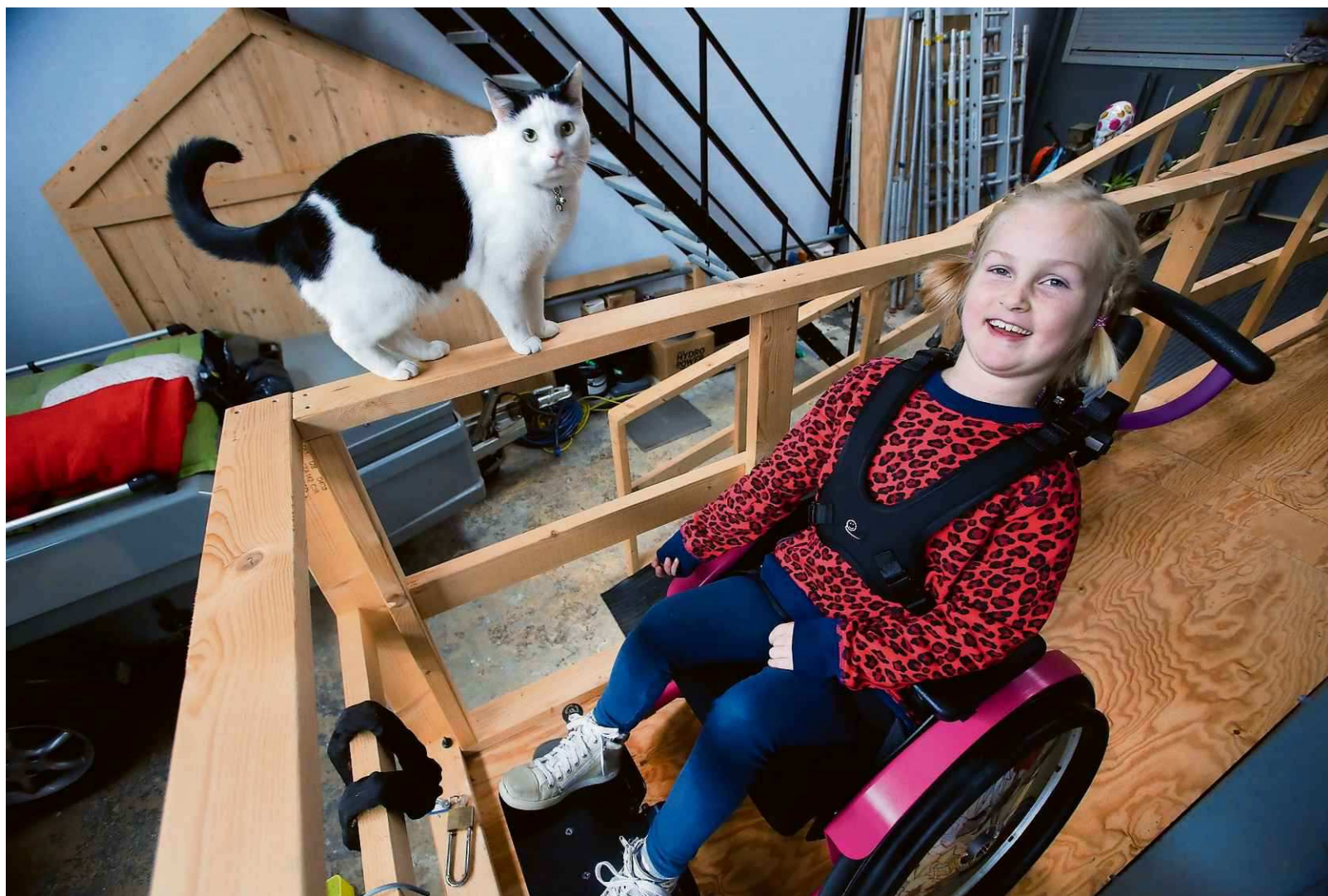
JOSÉ HULSING

Over de Noordzeeziekte, die z'n oorsprong heeft in Friesland, is nog maar weinig bekend. Luna is 1 van de 25 patiënten wereldwijd met deze erfelijke, progressieve en ongeneeslijke aandoening, waardoor ze evenwichtsproblemen, onwillekeurige spierschokken en heftige epilepsieaanvallen heeft.

Begin 2017 zamelden haar ouders, Jaap Bosma en Renske Wassenaar, in vier weken tijd, met de stichting Noordzeeziekte 50.000 euro in. Het geld was voor het expertisecentrum bewegingsstoornissen in het UMCG, waar elf van de patiënten behandeld worden. Met dat bedrag kon het specialistenteam de studie naar de oorzaak en behandeling van Noordzeeziekte voortzetten.

Verschillende studenten deden voor kortere periodes relevante deelonderzoeken, maar voor het basaal wetenschappelijk onderzoek, waarop een student langdurig aangesteld kon worden en promoveren, meldden zich geen geschikte kandidaten. De stichting en het UMCG zijn daarom van strategie veranderd. In plaats van een promovendus is een ervaren onderzoeker aangetrokken, een post doc van de afdeling celbiologie. Iemand die ook studenten kan begeleiden.

Voor deze nieuwe aanpak, die sneller tot resultaat moet leiden, is nog eens een flink geldbedrag nodig. De stichting denkt zeker 80.000 euro nodig te hebben om het onder-



Luna Wassenaar uit Leeuwarden poseert met haar poes Liefje. De achtjarige heeft de zeldzame Noordzeeziekte en gaat snel achteruit. Haar roze rollator heeft plaatsgemaakt voor een roze rolstoel. FOTO NIELS WESTRA

zoek door de post doc te financieren en een aantal expertmeetings te kunnen organiseren met internationale deskundigen op het gebied van epilepsie en bewegingsstoornissen.

Mensen met Noordzeeziekte maken het eiwit GOSR2 niet goed aan. Dit eiwit is betrokken bij het transport van andere eiwitten in de hersenen. Het is een overzichtelijk probleem, aldus kinderarts Tom de Koning van het expertisecentrum. „Er is één eiwit verstoord, door één mutatie. Als we alleen al die functie een beetje kunnen herstellen, is er al veel winst voor de patiënt.”

De aangetrokken post doc stort zich de komende twee jaar onder meer op de bibliotheek met 1280

## Nog zeker 80.000 euro nodig voor onderzoek naar Noordzeeziekte

stofjes die het UMCG gaat kopen met steun van de stichting. Deze worden in het laboratorium als medicijnen getest op fruitvliegjes die dezelfde genetische afwijking hebben als mensen met Noordzeeziekte. Wat helpt wel en wat helpt niet?

Naast een mogelijke behandeling buigt de onderzoeker zich over de

oorzaak van de aandoening. „Het is én, én”, zegt De Koning. „De vraag is: in welke cellen van de hersenen gaat het mis, hoe ontstaan de schokken en aanvallen en waarom nemen de aanvallen bij hitte toe? Tegelijk testen we met welke stoffen we de aanvallen kunnen verminderen.”

De Koning is optimistisch. Het expertisecentrum heeft al onderzoek gedaan naar soortgelijke aandoeningen, waarbij vergelijkbare eiwitten verstoord zijn. „Als we heel veel geluk hebben, werken de stoffen die voor die aandoening werken, ook bij deze aandoening.” Als dat zo is, kan er binnen vijf jaar een geneesmiddel zijn. „Als we pech hebben, vinden we een stof die nog niet als medicijn

voorhanden is. Dan duurt het veel langer.”

Ondertussen gaat Luna hard achteruit. Ze wordt 's nachts geplaagd door series zware epileptische aanvallen. Het put haar uit en heeft haar lichaam verzwakt. Haar moeder: „Onderzoek naar de oorzaak van Noordzeeziekte en naar medicijnen die wel aanslaan bij deze vreselijke vorm van epilepsie en schokken, is nog nooit zo belangrijk geweest. De tijd dringt voor Luna en voor de andere patiënten. Daarom blijft onderzoek en geld heel hard nodig.”

**Sneon&Snein: Hoe de Noordzeeziekte Luna steeds verder verzwakt**  
Zie ook: noordzeeziekte.nl

### ADVERTENTIES

Voor maar: **44.50**  
2 dagen hotel

## Zwaluwhoewe

Slaap in een hotel aan het Veluwemeer en geniet van een heerlijke wellnessdag!

- 1 nacht incl. ontbijt in 3\* Hotel Dorhout Mees (8,0)
- 1 dagkaart Zwaluwhoewe (t.w.v. 34,50 p.p.)
- Verblijf 3 dagen in het hotel voor maar 69,- p.p.
- Gratis wifi en parkeren. Betaal pas bij aankomst!



### 3 dgn Friesland HP 3 dgn Vechtdal + diner

- 3\* Haje Hotel Heerenveen (7,5)
- 4\* Boutique Hotel De Gloepe (8,3)
- 2 nachten incl. ontbijtbuffet
- 2 nachten incl. ontbijtbuffet
- 2x diner (hoofdgerecht)
- 1x diner (dagschotel)
- Gratis wifi en parkeren **59.50** v.a.
- Gratis wifi en fietsroutes **69.50**

[www.Zoweg.nl/korting](http://www.Zoweg.nl/korting) of bel 0900-9693 70 cpg  
Prijs per persoon o.b.v. 2 personen en beschikbaarheid, exclusief reserveringskosten en toeristenbelasting

Sinds 1978

Huizenga  
KEUKENSTYLE



Huizenga Keukenstyle | Florijn 5 | Drachten | [www.keukenstyle.nl](http://www.keukenstyle.nl)

## Gemeenten: dioxinen uit REC weer meten

**HEERENVEEN** De aandeelhouders van Afvalsturing Friesland willen dat het bedrijf de dioxinen in de rook van de afvaloven in Harlingen een jaar lang continu bemonstert. De wens is gisteren door de gemeenten als advies bij directeur John Vernooij neergelegd. Het is een geste naar het Harlinger gemeentebestuur en naar ongeruste omwonenden, die het liefst willen dat de dioxinecontrole permanent verplicht wordt gesteld. De aandeelhouders maken zich geen zorgen over de veiligheid van de REC, aldus woordvoerders, en ook niet over de volksgezondheid. Wel vinden ze dat Afvalsturing de werking van de REC veel beter bij de omwonenden voor het voetlicht moet brengen. Bij incidenten moeten burgers en omringende bedrijven sneller praktische informatie krijgen. **pagina 17**