

LEVEN IN DE ACHTERUIT

Slapen is voor de 8-jarige Luna Wassenaar uit Leeuwarden een boze droom geworden. Ze rolt 's nachts van de ene epileptische aanval in de andere. Een medicijn vinden tegen Noordzeeziekte wordt voor haar steeds urgenter.

Dit voorjaar kon ze nog lopen. Stapte ze goedgemutst achter haar blitse roze rollator door de gangen van basisschool De Sprong in Leeuwarden. Croste ze op haar driewieler rondjes over het plein. En timmerde ze op schoolreis in Spijkerdorp lustig en onbekommerd met haar klasgenootjes aan een hut.

Nu zijn de bureautjes van Luna Wassenaar in groep vijf van juf Brenda en juf Bettina al maanden leeg. Dit schooljaar zou Luna elke woensdag nog naar De Sprong komen, om de rest van de week naar School Lyndensteyn in Beetsterzwaag te gaan. Ze is na de zomer maar zes dagen naar school geweest. De verwoestende Noordzeeziekte houdt haar thuis of in het ziekenhuis.

De 8-jarige Luna is 1 van de 25 patiënten wereldwijd met deze erfelijke, progressieve en ongeneeslijke aandoening, waardoor ze evenwichtsproblemen, onwillekeurige spierschokken en heftige epilepsieaanvallen heeft. Haar lijfje schokt en schudt voortdurend. Zelf heeft ze het over „schokjes en wiebels”. En van lichtflitsen en geluid gaan „haar hersenen in de knoop”.

Het leek een geweldig jaar te worden. In februari kregen de ouders van Luna, Renske Wassenaar en Jaap Bosma, groen licht voor hun nieuwbouwplannen in Goutum. Aan de zuidzijde van de Tearnsedyk willen ze een toekomstbestendig huis bouwen met alle voorzieningen die hun zieke dochter nodig heeft.

Maar begin juni, kort na het schoolreisje,

kreeg Luna 's nachts last van hele series zware epileptische aanvallen. Het was het begin van voortdurende episodes van schokken, verstijven, schokken. En ondanks alle medicijnen - ze krijgt momenteel zes verschillende anti-epileptica - lijken de attaques elke week erger te worden. Ondertussen heeft ze per nacht zo'n tweehonderd van dit soort toevallen te verstouwen. Of „huppen”, zoals Luna ze zelf noemt.

UITGEPUT

„Epilepsie is een monster”, zegt haar moeder. In hun tijdelijke woning aan het Zuidvliet doet Renske samen met haar man uit de doeken hoe ernstig de situatie is. Door de nachtelijke epilepsie is hun kind ernstig verzwakt geraakt. Haar lijfje is slap als een lappenpop. „Ze kan helemaal niks meer.” En ze is uitgeput, want 's nachts krijgt ze geen rust en overdag zijn er de schokken die er altijd al waren. Haar roze rollator heeft plaats gemaakt voor een roze rolstoel.

Luna is zo bang voor de aanvallen dat ze niet meer durft te slapen, ze stelt het uit tot ze echt niet meer kan. „Ze zegt: ‘Mama, als ik mijn ogen dicht doe, begint het binnen 5 minuten.’” Het wordt medisch onmogelijk geacht, maar ze maakt de aanvallen bewust mee, daar zijn haar ouders zeker van. Van meet af aan zegt Luna dat het voelt alsof ze verdrinkt in een zwembad.

Ook voor Renske en Jaap, die afwisselend naast haar liggen, is Luna's slaap een waargebeurde nachtmerrie geworden. Hun kind huilt, nee kermt, terwijl ze schokt, verstijft en schokt. Schokt, verstijft en schokt. Schokt, verstijft en schokt.

Soms roept ze dat ze bang is. Soms schreeuwt ze „nood, nood!”, waarmee ze bedoelt dat het tijd wordt voor haar noodmedicatie; een neusspray die een aanval doet stoppen. Maar zo langzamerhand brengt ook dit medicijn weinig verlichting meer. „Het geeft rust, dat wel”, zegt Jaap. Renske: „Maar het werkt uiteindelijk maar een kwartiertje.”

Horrorachten, noemen Renske en Jaap het. Zelf zijn ze ook uitgeput en doodsbang. Jaap: „De laatste vijf, zes maanden word ik per maand twee maanden ouder. Dit is zo extreem. Om de 7, 8 minuten is er een aanval. Als de ene voorbij is, lig je te wachten tot er weer een komt.” Renske: „Pas aan het einde van de ochtend wordt het iets rustiger.”

En iedere nieuwe dag is daar de opluchting. „Wij zijn elke ochtend weer blij dat Luna wakker wordt.”

HEIMWEE

Omdat de nachten in heftigheid toenemen, werd Luna half september opgenomen op de



observatieafdeling van SEIN, het expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde, gevestigd in kliniek Heemstaete in Zwolle. Er mocht telkens een ouder bij haar slapen. En dat was zwaar voor Luna. Ze had heimwee, verlangde naar het gewone leven. Naar huis. Naar met z'n drietjes zijn. En naar Lieffie, haar poes.

Maar meestal was -en is- hun kleine meid moedig en monter.

Toen Renske, thuis in Leeuwarden, op een zondagmiddag vertelde dat ze droevig was, omdat Luna een dag later weer met Jaap naar de kliniek zou vertrekken, wees ze haar moeder liefdevol de les: „Als je nu al verdrietig bent voor morgen, dan verpest je het voor nu. Ga morgen maar verdrietig zijn, als ik weg ben.”

Haar neuroloog in Zwolle noemde Luna 'een grijs kind', naar het boek van Theo Thijssen over een kind met de geest van een oude, wijze man: 'Het kind met de blik van de grijsaard; het kind dat al veel beleefd had; het kind met de onbestaanbare voorlijkheid van begrip.'

„Ik zou willen dat ik mijn eigen nachtdienst was, dan zou die mij begrijpen”, zei Luna bijvoorbeeld, een zeldzame keer dat ze het over haar ziekte had. „Dat is wrang hoor”, stelt Jaap, „want eigenlijk zegt ze gewoon dat niemand haar kan helpen.”

Haar ouders hebben een opname van dit gesprek omdat Jaap het met haar voerde in de kliniek, waar alles wordt getapet. Een waardevol bezit, want Luna praat liever niet over haar



Luna Wassenaar: „Ik ben Luna, ik ben niet de Noordzeeziekte.”



“
GA MORGEN MAAR
VERDRIETIG ZIJN,
ALS IK WEG BEN

ziekte. Ze vindt het zonde van de tijd. En confronterend. Renske: „Luna roept vaak: ‘Ik ben Luna, ik ben niet de Noordzeeziekte’. En dat is logisch. Iedereen zegt: ‘Wat heeft zij?’ En niet: ‘Wat is dat een leuk meisje.’”

GETRAUMATISEERD

In Zwolle kreeg Luna hulp van een psycholoog en een speltherapeut. Het meisje is getraumatiseerd door alles wat ze heeft meegemaakt.

Renske somt op: „Eerst kreeg ze die zware aanvallen. Binnen no time kon ze niet meer lopen. Ondertussen heeft ze bijna geen energie meer. Ze moest naar een andere school. En als klap op de vuurpijl dreigt haar rug ook nog scheef te groeien, een van de symptomen van die rottige Noordzeeziekte.”

Een dag na sinterklaas verkaste Luna voor twee weken naar de kinderafdeling van het Universitair Medisch Centrum Groningen. De aanvallen zijn niet meer te doen, medicijnen slaan niet voldoende aan. „Ze slikt veel troep en het werkt maar heel even. Als zes medicijnen niet helpen, waarom zou een zevende dit dan wel doen?”

Luna geeft zelf ook aan flauw te zijn van de ‘huppen’. „Ik wil ze niet meer”, zei ze tegen haar vader toen ze op een ochtend, net na het ontwaken weer een aanval kreeg. „Zo ben ik met jou aan het praten en zo ben ik er niet meer.”

In het UMCG moet Luna wennen aan een streng voedingsregime dat moeilijk behandelbare epilepsie-aanvallen kan verminderen: het ketogeen dieet. Ze krijgt shakes die elke dag vetter worden, waardoor het lichaam overschakelt van suikerverbranding naar vetverbranding. Bij 60 procent van de kinderen die het dieet volgen heeft dit een gunstig effect op de epilepsie; het aantal en de ernst van de aanvallen verminderen of blijven in het meest gunstige geval helemaal uit. Binnen zes weken moet duidelijk zijn of het werkt.

Renske: „Luna werkt heel goed mee. Het zijn heel vieze drankjes, maar ze drinkt ze elke dag

helemaal op. Wij zijn zo trots op haar.”

AFWIJKEND

Ondertussen wordt ook Luna’s DNA opnieuw onderzocht. „De vraag is of er iets meer aan de hand is dan alleen de Noordzeeziekte, iets wat we gemist hebben. Luna is de enige van alle patiënten die er op zo’n jonge leeftijd al zo slecht aan toe is. Ze laat een afwijkend ziektebeeld zien. De meeste kinderen hebben vooral last van de voortdurende schokken in hun lijf, Luna heeft het meeste last van epilepsie.”

Leven met een progressieve aandoening is leven in de achteruit wetende dat je voorwaarts moet, schrijft Renske begin september op Facebook. Aan de keukentafel zegt ze: „Met een progressieve ziekte moet je steeds weer schakelen. Dat is gewoon heel moeilijk. Je kunt nooit denken: nu hebben we het op de rit. Er komt steeds weer een nieuw iets om de hoek. Het gaat maar door en door. Je verlegt ook steeds je grenzen. Eerst denk je: als ze maar kan blijven praten, nu denk je: als ze maar blijft leven.”

Natuurlijk zijn er nog genoeg leuke momenten, lichtpuntjes: samen grapjes maken, in het weekeinde naar de kaasboer in de binnenstad, een bezoekje van Luna’s beste vriendin Sophie. Maar hoop houden wordt steeds moeilijker, ondanks alle steun van familie, vrienden, klasgenootjes en collega’s. „Aanvaarden is niet te doen. Hoop houden moet. Maar als het ene medicijn na het andere afvalt, als niets aanslaat. Dan lijkt de toekomst soms wel heel donker.”

Onderzoek Noordzeeziekte

Begin januari 2017 vertelden Renske Wassenaar en Jaap Bosma voor het eerst in deze bijlage over Luna, de prinses met de roze rollator. Hun inmiddels achtjarige dochter is 1 van de 25 patiënten op de wereld met Noordzeeziekte, een erfelijke, progressieve en ongeneeslijke aandoening die z’n oorsprong heeft in Friesland. Met hun stichting Noordzeeziekte zamelden ze in non time 50.000 euro in waarmee het onderzoek naar oorzaak en behandeling kon worden hervat. Het wordt voor Luna steeds urgenter dat er een medicijn gevonden wordt. De stichting en het UMCG hebben nu samen een post doc aangevraagd, een ervaren onderzoeker die zelfstandig en sneller kan werken. Om dit te kunnen financieren is meer geld nodig. Informatie over de Noordzeeziekte of doneren: www.noordzeeziekte.nl