

TERUGBLIK 2017

Een jaar zo wiebelig als de Noordzeeziekte

Begin dit jaar zamelden de ouders van Luna (7) uit Leeuwarden rap 50.000 euro in voor onderzoek naar de zeldzame Noordzeeziekte. „Dat was absoluut geweldig. Maar we zijn er nog niet.”

JOSÉ HULSING

‘**M**ama’, snikt Luna verdrietig en boos. „Waarom val ik altijd? Waarom heb ik bulten? Waarom kunnen de andere kinderen allemaal wel leuk spelen.”

„Dat is ook om verdrietig van te worden lieve Luna. Dat begrijpt mama heel goed. Maar jij hebt Noordzeeziekte lieverd en door de schokjes val je.”

„Maar mama. Ik ben toch heel lief en doe altijd mijn best.”

„Dat is zeker waar lieve schat.”
We houden elkaar stevig vast. „Waarom heb ik die schokken? Dat verdien ik toch niet? Waarom kan iemand die niet lief is die schokken niet krijgen?” Zielenpijn. Machteloosheid.

Hartverscheurend, zet Renske Wassenaar boven dit bericht dat ze op 15 november op Facebook plaatst. Haar dochter is inmiddels zeven, heeft heel veel plezier in haar leven, maar wordt zo nu en dan wel overvallen door verdriet. Ze vindt het dan zo oneerlijk dat ze ziek is. Dat haar lijfje voortdurend wiebelt en schokt. Dat ze niet over het schoolplein kan rennen.

Het was een mooi, maar ook een zwaar jaar met lastige keuzes. Renske en haar man Jaap Bosma blikken terug aan de keukentafel in hun bovenwoning in Leeuwarden. Dezelfde tafel waaraan ze in januari hun verhaal deden. Over de Noordzeeziekte, die rottige, zeldzame, erfelijke aan-



Luna met haar vader Jaap en moeder Renske op de bank. FOTO NIELS WESTRA

doening waardoor hun dochter evenwichtsproblemen, schokken en heftige epilepsieaanvallen heeft.

Het lot van Luna, de prinses met de roze rollator, bleek veel mensen aan het hart te gaan. In vier weken tijd zamelden Renske en Jaap 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 die z'n oorsprong heeft in Friesland.

Het nieuwe laboratoriumonderzoek borduurt voort op een eerder

experiment met genetisch gemani-puleerde vliegjes. Er ligt een onderzoeksplan, maar het is lastig gebleken om twee geschikte kandidaten te vinden die willen promoveren op het onderwerp. In januari zal een onderzoekster een begin maken met de studie, heeft Renske net gehoord.

Tymo's apparaat staat eerst weer uit

Het was een goed onderbouwde gok en die heeft niet gebracht wat hij had gehoopt. Tymo Mulder blijft er nuchter onder. De zeventienjarige uit Heerenveen was het afgelopen voorjaar de eerste Nederlandse patiënt met Noordzeeziekte die een hersenoperatie onderging om de voortdurende schokken in zijn lijf tegen te gaan. „Eigenlijk is de conclusie dat de operatie niks heeft gedaan.” Tijdens de zogeheten diepe hersensimulatie, zijn twee elektroden in Tymo's hersenen geplaatst. Deze elektroden zijn met een draadje verbonden aan een klein kastje, een pace-

maker, die de chirurg onder de huid bij het sleutelbeen heeft aangebracht. „We hebben nog niet zoiets van: trek alles er maar uit. Je weet natuurlijk nooit wat ze allemaal nog uitvinden. Maar we hebben het apparaat in september uitgezet en Tymo wil hem voorlopig ook niet weer aan hebben”, vertelt zijn moeder Jannetta Dijkstra. Jannetta heeft het gevoel dat haar zoon juist achteruit is gegaan na de operatie. Waar hij voor die tijd nog zelfstandig een paar stappen kon doen, is hij nu volledig afhankelijk van zijn rolstoel. Ook is de ataxie, het gevoel van stuurlaai, erger ge-

worden, zegt Tymo. Of dit van de operatie komt, is onduidelijk. De Noordzeeziekte kent een progressief verloop: de verschijnselen worden steeds erger. Hoe jammer het ook is dat de operatie niet het gehoopte resultaat heeft gebracht, Tymo laat zich er niet door uit het veld slaat. De tiener kijkt voldaan terug. „Het was een druk jaar. Maar ik ben er trots op dat ik ondanks mijn operatie toch geslaagd ben voor mijn vmbo-examen.” Hij is na de zomer begonnen aan een opleiding juridisch administratief dienstverlener aan het Friesland College.

Voor nu is het zaak dat het leven van de patiënten draaglijker wordt

Renske en Jaap zijn trots op wat ze hebben bereikt. Op zichzelf, op Luna, maar ook op het Noorden. „Die mienskip die er was: al die acties voor Luna. Dat je dit met elkaar kunt bereiken, dat geeft hoop”, stelt Renske.

Tegelijkertijd ziet het paar dat hun dochter achteruitgaat. Luna wil meedoen met de andere kinderen en dat gaat steeds moeilijker. Ze krijgt meer schokken en daar wordt ze angstig van. Soms zit ze kermend op haar stoel. Renske: „Als ze maar een tikje krijgt, dan verliest ze haar evenwicht en valt ze achterover op haar hoofd. Dat geluid. Verschrikkelijk.”

Er ontstaan lastige vraagstukken, bijvoorbeeld over medicijngebruik en de zorg op school. „De ziekte is progressief, het wordt steeds erger, dus je komt steeds weer voor nieuwe dilemma's te staan”, zegt Jaap. „Extra medicatie helpt nu, maar je moet steeds meer toedienen voor hetzelfde resultaat. Waar eindigt het dan?”

Luna zal zeker nog profijt hebben van de in gang gezette onderzoeken, verwacht Renske. Ze heeft haar hoop vooral gevestigd op de bibliotheek met stofjes die het UMCG aangekocht heeft. Deze worden als medicijn getest op fruitvliegjes die dezelfde genetische afwijking hebben als mensen met Noordzeeziekte. Wat helpt wel en wat helpt niet?

Maar voor nu is het zaak dat het leven van de patiënten draaglijker wordt. En daarom vinden Jaap en Renske het ook zo mooi dat de twintigjarige student geneeskunde Sjoukje Polet uit Sumar zich eerder dit jaar al op een studie naar de klachten en het verloop van de ziekte heeft gestort. Belangrijk voor de behandeling. „Dat er zo snel geld was voor het labonderzoek was geweldig. Maar we zijn er nog lang niet.”

www.noordzeeziekte.nl