

# Studenten helpen Luna's ziekte duiden

VERVOLG VAN PAGINA 3

**LEEUWARDEN** Het laboratoriumwerk kan nog niet beginnen, maar dat betekent niet dat er helemaal geen onderzoek naar de Noordzeeziekte wordt gedaan.

De twintigjarige Sjoukje Polet uit Sumar werd begin dit jaar gegrepen door de verhalen over de toen zesjarige Luna Wassenaar en de Noordzeeziekte in de *Leeuwarder Courant*. Dat er geen onderzoek naar de aandoening werd gedaan omdat deze zo zeldzaam is, vond de student geneeskunde niet te verteren. „Ik vond het zo schrijnend.”

In een mailtje naar kinderarts Tom de Koning van het expertisecentrum bewegingsstoornissen van het UMCG in Groningen bood ze haar diensten aan. Nu verzamelt ze via een uitgebreide vragenlijst informatie van alle bij het specialistenteam bekende patiënten. De vragen gaan over hun klachten en het ver-

loop van de ziekte.

De Koning is blij met het werk van Polet. „We hopen met deze data onder meer antwoord te krijgen op vragen als: wat maakt dat de klachten erger worden en wat maakt dat de klachten minder worden.”

Ook student Bauke Arends verzamelt informatie die de Noordzeeziekte kan helpen verklaren. Mensen met de zeldzame aandoening maken het eiwit GOSR2 niet goed aan. Dit eiwit is betrokken bij het transport van andere eiwitten in de hersenen. Bauke gaat met data-onderzoek kijken of hij de families met deze fout in het erfelijk materiaal kan verbinden.

De Koning: „Binnen de afdeling genetica hebben de jongens van de bio-informatica een 'tool' gemaakt om met behulp van alle data uit de gemeenteregisters van Friesland, Groningen en Drenthe stambomen te kunnen construeren. Bauke ontwikkelt een programma dat de stambomen aan elkaar koppelt.”