

# Tymo: hersenoperatie klonk als kloppoor

Tymo Mulder (16) uit Heerenveen was de eerste Nederlandse patiënt met Noordzeeziekte die een hersenoperatie onderging. Op de patiëntendag in het UMCG blikt hij terug.

JOSÉ HULSING

‘O f het eng was? Nou nee, eigenlijk niet.’ Op dinsdag 28 maart onderging de zestienjarige Tymo Mulder uit Heerenveen als eerste Nederlandse patiënt met de zeldzame, erfelijke aandoening Noordzeeziekte een hersenoperatie. Hij koos er zelf voor om tijdens een deel van de ingreep bij kennis te blijven. „Er werden grapjes gemaakt. Het was eigenlijk gewoon heel gezellig.”

Tymo doet zijn verhaal aan kinderarts en onderzoeker Tom de Koning van het expertisecentrum bewegingsstoornissen in het UMCG. Dit specialistenteam hield zaterdag voor het eerst een patiëntendag voor mensen met een zeldzame bewegingsstoornis, waaronder de Noordzeeziekte. Het team behandelt 12 van de 25 patiënten ter wereld die aan deze aandoening lijden.

„Het was wel een gekke ervaring”,



Tymo Mulder (16) in gesprek met kinderarts en onderzoeker Tom de Koning. Op de achtergrond Roald Lambrechts, neuroloog in opleiding. FOTO CORNE SPARIDAENS

erkent Tymo, die de zogeheten diepe hersenstimulatie onderging om de voortdurende schokken in zijn lijf tegen te gaan. Omdat de andere Noordzeeziektepatiënten en hun ouders reuze benieuwd zijn naar zijn ervaringen, houdt De Koning tijdens de patiëntendag een kort vraaggesprekje met de puber. Zo hoeft hij z'n verhaal maar een keer te doen.

Tijdens de operatie zijn twee elektroden in Tymo's hersenen geplaatst. De neurochirurg boorde twee gaatjes in zijn schedel, links en rechts, waardoor een soort heel dunne breinaalden naar binnen zijn ge-

*‘Het was eigenlijk gewoon heel gezellig’*

bracht. Deze elektroden zijn, onderhuids, met een draadje verbonden aan een klein kastje, een pacemaker, die de chirurg onder de huid bij het sleutelbeen heeft aangebracht.

Volgens Tymo klonk het maken van de gaatjes alsof er iemand aan het klussen was met een kloppoor.

„Mijn hoofdhuid was verdoofd en ik wist dat er geen gevoel zit in de hersenen. Dus bang voor pijn was ik niet.” Als Tymo beweert dat die niks heeft gevoeld, kan De Koning dat bijna niet geloven: „Je voelde het toch trillen?” Tymo, ad rem: „Ja, maar daar ben ik aan gewend.”

Dat Tymo bij kennis was tijdens het inbrengen van de elektroden, was volgens De Koning een bonus. Op de elektroden zitten vier puntjes die stroom afgeven in een klein deel van de hersenen met als doel de onwillekeurige spierschokken te verminderen. De tiener kon tijdens de ingreep aangeven of er effecten op-

traden, of bijwerkingen.

Tymo: „Er werd gezegd dat er stroom op kwam. Eerst voelde ik alleen wat tintelingen in mijn handen en voeten. Het leek een beetje op kietelen. Bij 3 volt merkte ik dat ik makkelijker kon spreken en minder schokken had.”

Zo positief als Tymo terugkijkt op de ingreep, zo zwaar viel hem het herstel. „In het ziekenhuis was ik slap en rustig, maar thuis ging het heel moeilijk.”

Hij valt even stil. Denkt diep na voordat hij z'n verhaal vervolgt. „Kweenie, het ging gewoon moeilijk. Nu begint het langzaam weer beter te gaan.”

De uitdaging is nu om de optimale instelling te vinden van de stroomsterkte die de vier verschillende puntjes aan de elektroden afgeven. Door een complicatie tijdens de operatie - er werd een bloedvatje geraakt - werkte het systeem niet meteen perfect. De zwelling, het vocht in de hersenen, belette Tymo tot nu toe om de hoogste voltages te proberen.

Ondertussen is Tymo wel gewoon aan z'n eindexamen vmbo-theoretisch begonnen. Vandaag maakt hij z'n laatste toets. Biologie. Hij stond er vooraf zo goed voor, dus hij kan zich onvoldoendes veroorloven.

Nog spannender dan deze uitslag is natuurlijk wat het effect zal zijn van de operatie. Tymo weet dat het zoeken naar de juiste instelling werken, zo niet maanden kan duren. „Het is een kwestie van uitproberen.” Of de ingreep een verstandig besluit was, wil De Koning tot slot nog weten. „Ik denk het eigenlijk wel. Ik heb tijdens de operatie gemerkt dat ik rustiger was. Maar eigenlijk weten we het effect nog niet.”