

Ziekte van Luna te zeldzaam voor onderzoek

JOSÉ HULSING

LEEWARDEN De zesjarige Luna Wassenaar uit Leeuwarden is een van de 25 mensen op de wereld met Noordzeeziekte. De ongeneeslijke, 'Friese' aandoening is te zeldzaam voor onderzoek.

Het lijfje van Luna schokt en wiebelt voortdurend. Door haar ziekte heeft ze evenwichtsproblemen en heftige epilepsie-aanvallen. En het wordt alleen maar erger. In Nederland hebben slechts tien mensen de Noordzeeziekte. Deze kinderen en jongvolwassenen zijn allemaal onder behandeling bij het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).

Een team van specialisten bestrijdt de symptomen van de Noordzeeziekte met medicijnen, een dieet of diepe hersenstimulatie. Over de progressieve, erfelijke aandoening is nog maar weinig bekend. De artsen in het UMCG willen graag meer onderzoek doen, maar het ontbreekt hen aan financiële middelen.

De ouders van Luna, Jaap Bosma en Renske Wassenaar, hebben de stichting Noordzeeziekte opgericht om geld in te zamelen, zodat het specialistenteam kan beginnen met een promotie-onderzoek naar de oorzaak van de ziekte en een mogelijke behandeling. Hiervoor is eerst 50.000 euro nodig.

„Waar ik slecht mee uit de voeten kon”, zegt Renske, „is dat als je een team van knappe koppen bij elkaar zet er misschien een oplossing komt. Hoe oneerlijk is het dat dit gewoon niet gebeurt.” Jaap: „Het is misschien logisch dat het geld naar grote onderzoeken gaat, naar veelvoorkomende ziektes als leukemie. Maar ons leed is niet kleiner.”

Patiënten kiezen er niet voor om deze zeldzame ziekte te krijgen en hebben evenveel recht op de juiste behandeling als ieder ander, vindt



Luna Wassenaar heeft het Noordzeesyndroom. FOTO NIELS WESTRA

Wereldwijd hebben slechts 25 mensen 'Friese' aandoening

ook kinderarts Tom de Koning van het specialistenteam. „Met basaal wetenschappelijk onderzoek leren we de basis van de aandoening goed begrijpen. Als we meer inzicht krijgen in het ziekteproces, kunnen we dat beïnvloeden.”

In 2012 werden in het UMCG de

eerste patiënten gediagnosticeerd. Specialisten stuitten op twee jongens met dezelfde ernstige schokken en evenwichtsproblemen. Reden om genetisch onderzoek te doen bij alle bekende patiënten met dit ziektebeeld. Er werd een verwantschap vastgesteld, die zeker twaalf generaties terug voerde. Naar Friesland. Een jaar eerder ontdekten artsen in Melbourne bij patiënten uit vijf verschillende gezinnen, die allemaal een evenwichtsstoornis hadden en ongecontroleerde bewegingen maakten, dezelfde genetische afwijking. Deze mensen waren

uit Nederland, Noord-Duitsland, Denemarken en het westen van Engeland naar Australië geëmigreerd.

De Koning: „We hadden in Groningen een publicatie in voorbereiding, maar onze Australische collega's waren ons net voor. Zij noemden de ziekte *North Sea progressive myoclonus epilepsy*, naar de landen waar de patiënten vandaan kwamen. Wij wisten dat deze voorouders oorspronkelijk Friezen waren. Die hebben zich in de middeleeuwen over Noord-Europa verspreid.” **morgen meer hierover in de bijlage sneon&snein**