

Kinderboerderij Sneek kan bij Ielânen blijven

SNEEK Kinderboerderij Sneek kan aan De Harste blijven. Er is zekerheid voor de komende dertig jaar.

De kinderboerderij van Alliade verkeerde sinds 2021 in onzekerheid over de huidige plek. In dat jaar kondigde zorginstelling Patyna, van wie de grond is, aan het complex Ielânen te willen uitbreiden. Of er plek zou blijven voor de kinderboerderij was onzeker. Overleg tussen Alliade, Patyna en de gemeente Súdwest-Fryslân heeft ertoe geleid dat het

vertier voor jong en oud kan blijven.

Nu dit zeker is, gaat Alliade het complex de komende twee jaar grondig renoveren. Het hoofdbouw wordt vernieuwd, er komt een werkplaats bij en het terrein wordt opgeknapt. Het nieuwe geheel past wat beeld en uitstraling betreft bij de nieuwe Ielânen.

Tijdens de bouwwerkzaamheden blijft de kinderboerderij open. Op de boerderij werken mensen met een (licht) verstandelijke beperking en/of afstand tot de arbeidsmarkt.

Club Champino weg voor appartementen

DRACHTEN Aan de Zuidkade in Drachten komen zo'n tachtig appartementen. Sommige om te kopen, andere om te huren.

Het betekent dat Club Champino over tweeënhalve jaar van deze plek verdwijnt. De uitgaansclub (van 1965) is door Smallingerland gekocht om de appartementenbouw mogelijk te maken. In de zomer van 2026 gaan de deuren van Champino dicht. „Zo lang willen we nog minimaal openblij-

ven”, zegt eigenaar Sven Boxum. De gemeente werkt bij de ontwikkeling van de bouwplannen samen met woningcorporatie WoonFriesland. In februari is er voor de buurt een bijeenkomst. Smallingerland wil tot 2030 zo'n 1500 huizen bouwen, voor een belangrijk deel 'binnenstedelijk'.

Of Champino definitief verdwijnt, is niet zeker. Misschien gaat de club op een andere plek verder. „We gaan er rustig over nadenken”, zegt Boxum.

GEHOORD & GEZIEN

tips@lc.nl

DROPSKRANT Na acht jaar de Amsterdamse stadskrant *Het Parool* te hebben geleid, had Barbara van Beukering haar buik vol van het hoofdredacteurschap. Toch is ze weer gewicht. De in Drachten geboren import-Amsterdammer zwaait tegenwoordig de scepter over *Dorpsblad Langweer*, een maandblad met 675 abonnees. In het vakblad *Villamedia* vertelt ze collega-journalisten waarom...

„Het is de manier om het dorp te leren kennen”, zegt Van Beukering. „Opeens mailde ik met dorpelingen die ik nog niet kende.” Ze strikte een LC-vormgeefster voor een nieuwe opmaak en introduceerde een rubriek voor nieuwe inwoners: de laatsten komen uit Alphen aan den Rijn, Amsterdam, Marken en Zuidhorn. Van Beukering voelt zich geïntegreerd. „Maar je blijft altijd een buitenstaander, hè? Een echte Langweerder word ik nooit.”

KARMELIET In de Braziliaanse miljoenenstad Belo Horizonte is een voetgangersbrug vernieuwd naar een Fries, zo meldt *It Havenpypke*, het dorpsblad van Wytgaard. Jildert van Balen (1929-2021) kwam in dat katholieke dorp ter wereld, maar emigreerde op zijn 17de naar Brazilië. Als karmeliet ontfermde hij zich daar over de allerarmsten. Onder zijn kloosternaam Claudio van Balen werd de pater in 1992 benoemd tot ereburger van Belo Horizonte. Sinds deze zomer is er ook de Passerella Frei Claudio van Balen, een brug over een van de breedste avenues van de stad.

VERZOPEN AUTO'S Tijdens de storm Pia rees het zeewater in de haven van West-Terschelling donderdagnacht tot 3 meter boven NAP. De waarschuwingsbordjes stonden er op tijd en toch zijn „enkele auto's” verzopen op het Havenplein, constateert Albert Wester. Zout water, het is funest voor automotoren.



Vanaf nieuwbouwwijk Het Perk in Sneek wenst ontwikkelaar Frisoplan iedereen prettige feestdagen. FOTO: IDS JEENSMIA

Nieuwe techniek geeft hoop op genezing Noordzeeziekte

Een revolutionaire techniek waarmee foutjes in het DNA te repareren zijn biedt zicht op genezing van de zeldzame Noordzeeziekte. Specialisten zijn optimistisch, maar er is nog veel onderzoek nodig.

De Noordzeeziekte, die z'n oorsprong heeft in Friesland, wordt veroorzaakt door één foutje in het DNA. Er zijn wereldwijd maar zo'n veertig mensen met deze ernstige, progressieve hersenziekte. Naast onwillekeurige spierschokken hebben zij last van evenwichtsproblemen en ernstige epilepsieaanvallen. Er is nog geen effectieve behandeling, waardoor de levensverwachting van de patiënten beperkt is.

De inzet van een nieuwe techniek – prime-editing – geeft voor het eerst hoop op een behandeling die in potentie Noordzeeziekte zou kunnen genezen. Om dit mogelijk te maken, hebben de stichting Noordzeeziekte en de academische ziekenhuizen in Groningen en Utrecht de handen ineengeslagen. Het klinische team in het UMCG heeft veel patiënten met Noordzeeziekte onder behandeling, het UMC Utrecht heeft ruime ervaring met prime-editing.

Prime-editing is een variant van CRISPR/Cas, een techniek die zeer precies stukjes DNA uit genetisch materiaal kan knippen en op die manier het DNA op vrijwel elke plek kan veranderen. In het laboratorium van het UMC Utrecht heeft kinderarts metabole ziekten en universitair hoofddocent Sabine Fuchs met haar team laten zien dat prime editing de genetische oorzaak van erfelijke aandoeningen in de lever en de darmen kan corrigeren.

„Het is een veelbelovende ontwikkeling”, zegt Fuchs. „Ons onderzoek was vooralsnog vooral gericht op de lever; daar hebben we een soort knip-en-plaksetje voor gemaakt. Om de hersenen te behandelen, moeten we het reparatiekitje nog efficiënter maken én moeten we een strategie ontwikkelen hoe we dit naar de aangedane hersencellen brengen. Daarbij gebruiken we een techniek waarbij het knip-en-plaksetje ook weer afgebroken wordt door de cel nadat het DNA gecorrigeerd is. De cel is dan volledig hersteld, weer helemaal gezond.”

Het uiteindelijke doel, genterapie voor Noordzeeziekte, zou ook geweldig nieuws zijn voor veel andere patiënten, met een zeldzame metabole ziekte bijvoorbeeld. „Het is een ingewikkelde techniek waar veel onderzoek voor nodig is”, stelt Fuchs. Om dit mogelijk te maken, is de stichting Noordzeeziekte een inzamelingsactie begonnen. Vierjarig, toegewijd onderzoek door een promovendus kost 350.000 euro. „Het mooiste zou zijn als we er twee mensen op kunnen zetten.”

Fuchs is optimistisch over de kans van slagen. Doordat de behandeling ingrijpt in het ziektemechanisme, verwacht ze dat de progressie van de Noordzeeziekte kan stoppen als ze genoeg cellen kunnen behandelen. De Utrechtse onderzoeker durft niet te voorspellen wanneer de techniek toegepast zou kunnen worden op mensen.

Ook Tom de Koning van het onderzoeksteam Noordzeeziekte in het UMCG in Groningen is hoopvol: „We zijn redelijk optimistisch over de effecten van genterapie, omdat tot dusver bij MRI-onderzoek van de hersenen van patiënten met Noordzeeziekte geen duidelijke schade aan de hersenen zichtbaar is. Daarmee houden we de hoop dat naast het stoppen van de progressie van de aandoening wellicht ook deels herstel mogelijk zal zijn.”

Informatie over de Noordzeeziekte of doneren: www.noordzeeziekte.nl

TEKST JOSÉ HULSING
FOTO'S NIELS WESTRA

‘Mid...del...ma...tig.’ Spreken gaat steeds moeilijker, maar Luna's antwoord op de vraag hoe het met haar gaat komt luid en duidelijk over. Het 13-jarige meisje hangt een zware operatie boven het hoofd. Omdat haar spieren zo zwak zijn, heeft ze een scoliose gekregen, een verkromming in de wervelkolom, waardoor een long in de verdrinking is geraakt. Elke keer als Luna aan de onontkoombare ingreep denkt, wordt ze bang en verdrietig. Want de artsen kunnen wel zeggen dat alles goed zal gaan, maar wat nou als...

ROZE ROLLATOR

Begin januari 2017 vertelden Renske Wasse naar en Jaap Bosma uit Goutum voor het eerst in de *Leeuwarder Courant* over Luna, hun destijds 6-jarige 'prinses met de roze rollator'. Ze is een van de veertig mensen op de wereld met Noordzeeziekte, een ernstige, onbehandelbare hersenziekte die z'n oorsprong heeft in Friesland. De progressieve aandoening begint vaak rond het tweede levensjaar en laat een meedogenloos verloop zien. Patiënten hebben last van ernstige spierschokken en epilepsieaanvallen, lopen en praten wordt steeds moeilijker.

De stichting Noordzeeziekte, eind 2016 mede opgericht door Renske, zamelt geld in voor onderzoek naar een behandeling. Voor Luna wordt dit steeds urgenter. Sinds een paar jaar zit ze in een elektrische rolstoel, bijna niets kan ze meer zelf. „Elke keer denk je 'nu is het een beetje stabiel' en dan komt er weer wat”, zegt Renske, die zelf ook als een berg tegen Luna's operatie opziet. „Omdat ze zo kwetsbaar is, ben ik bang dat ze er niet ongeschonden uit komt. Maar de operatie is nodig. Luna is erg kortademig. Ze neusvleugelt ook als ze praat. Dat betekent dat ze weinig lucht krijgt en dit moet niet nog minder worden.”

Ondanks alle zorgen proberen Renske en



Luna als 6-jarige 'prinses met de roze rollator'.



Er gloort een sprankje hoop voor de 13-jarige Luna Wassenaar en de kleine groep andere patiënten die Noordzeeziekte heeft. Een nieuwe techniek kan wellicht het foutje in hun DNA repareren.



Luna (13) met haar poes Coco en haar moeder Renske Wassenaar.

Lichtpuntje voor Luna

Jaap het leven voor Luna zo gewoon mogelijk door te laten gaan. Kleding shoppen, make-uppen, romantische films kijken, samen dingen doen die andere pubermeisjes ook doen. Doordeweeks wordt hun dochter elke ochtend opgehaald door een taxi die haar naar School Lyndensteyn in Beetsterzwaag brengt. Met hulp van een pgb-begeleider, die in de klas haar handen en voeten is, doet ze het vmbo. Afgelopen dinsdag ging Luna nog op schoolreis naar de Efteling en donderdag was er kerstmarkt op school. Leuke uitstapjes, waar ze dan wel weer een paar dagen van moet bijkomen.

NIEUWE TECHNIK

Sinds kort gloort er ook weer een sprankje hoop in het huis in Goutum. Dit begon bij Renske, die vorig jaar sprak op een internationaal congres over zeldzame bewegingsstoornissen in Groningen. Ze vertelde over Luna en liet een filmpje zien dat het verloop van de Noordzeeziekte pijnlijk duidelijk maakt, met opnames van een dansende peuter in een roze tutu en een kleuter achter haar kleine rollator tot een 8-jarige met een epileptische aanval in bed en een puber

“
WE HEBBEN
AFGESPROKEN
OM ER SAMEN
VOORTE GAAN

in een elektrische rolstoel. Beelden die de zaal destijds tot tranen toe roerden. „Luna moest glimlachen toen ze het filmpje zag en werd er juist heel blij van.”

Ook bij Sabine Fuchs, kinderarts metabole ziekten en universitair docent in het UMC Utrecht, raakte het filmpje een snaar. In het laboratorium werken zij en haar team met een nieuwe techniek (prime editing) die foutjes in de genen kan repareren. Samen met het UMCG, waar de afgelopen jaren mede dankzij financiële steun van de stichting veel expertise op het gebied van Noordzeeziekte is opgebouwd, wil Fuchs het DNA-foutje herstellen dat de oorzaak is van de Noordzeeziekte. „Sabine zei na afloop van het congres tegen mij: ‘Ik voel jouw urgentie’. Toen hebben we afgesproken om er samen voor te gaan.”

INZAMELINGSACTIE

Om de hersencellen efficiënt en veilig te kunnen repareren, is onderzoek nodig. Hiervoor is de stichting Noordzeeziekte een nieuwe inzamelingsactie begonnen. Renske: „Je hoopt dat er binnen tien jaar

een behandeling is. Dat de ziekte stopt als Luna 23 is. Het allermooiste zou natuurlijk zijn dat er ook herstel optreedt. Als Luna haar handen weer zou kunnen gebruiken, zou dat al geweldig zijn. Dan kan ze de kat weer aaien, die loopt nu vaak weg omdat het te onbeheerst gaat. Dit zeg ik als moeder. Vanuit de stichting hoop ik natuurlijk ook voor alle andere patiënten op een doorbraak.”

Maar eerst is het straks kerst. Luna kijkt al dagen uit naar het kerstbrood waar ze bij hoge uitzondering haar tanden in mag zetten. Om haar epileptische aanvallen te verminderen, volgt ze al jaren een ketogeen dieet. Dit betekent dat ze geen koolhydraten, weinig eiwitten en veel vetten eet. Renske zal het spijs uit het brood halen – „want dat mag ze écht niet” – en het sneetje besmeren met speciale marsepein. „Daar verheugt Luna zich echt op. Aan de ene kant is het prachtig dat je daar al zo dankbaar voor bent, maar aan de andere kant doet me dat ergens ook pijn.”

Informatie over de Noordzeeziekte of doneren:
www.noordzeeziekte.nl