

## ZOMERGESPREK

Een flinke smak geld voor Jelte (3) en Luna (13) gaat naar onderzoek dat zicht biedt op genezing van zeldzame metabole- of hersenziekten. Een gesprek met de twee moeders Sanne de Haan en Renske Wassenaar over hun ernstig zieke kinderen, over levend verlies en over hoop.

JOSÉ HULSING

**Z**e kennen elkaar niet, maar voelen zich toch verbonden. Sanne de Haan uit Leeuwarden is moeder van Veerle (8), Linde (6) en Jelte, een vrolijk jongetje van bijna vier jaar dat niet lang meer te leven heeft. Naast haar op de bank zit Renske Wassenaar uit Goutum, moeder van Olle (4) en Luna (bijna 14), die vanwege de zeldzame Noordzeeziekte ernstige spierschokken en epilepsieaanvallen heeft, in een elektrische rolstoel zit en bijna niets meer zelf kan.

Sanne: „We hebben allebei een kind dat heel ernstig ziek is. De ziekte is chronisch en heel progressief. Het zijn twee verschillende aandoeningen en twee verschillende kinderen, maar de impact die het heeft is hetzelfde.”

Renske: „Wat ons ook verbindt is het levende verlies. De progressiviteit van de ziekte is heel erg verdrietig. Je gunt je kind alles, maar je ziet het steeds meer achteruit gaan. Er is ook een heel verdrietig verschil.” Stilte. „Jij gaat Jelte verliezen, dat staat vast.”

Sanne: „Bij jullie is er de hoop dat Luna ouder wordt.”

Renske: „Dat is ook wat Luna zegt: Mama, ik wil niet jong sterven.”

### OMGEKEERDE MIJLPALLEN

Sanne: „Dat is wel heel schrijnend. Luna is oud genoeg om zich heel bewust te zijn van haar situatie: dit heb ik ooit gekund, dit kan ik niet meer. Jelte wordt in oktober 4 jaar. Toen zijn ziekte zich openbaarde had hij niet het bewustzijn dat hij überhaupt stappen terug deed. Het zijn omgekeerde mijlpalen, dingen die ze eerst wel konden en nu niet meer.”

Renske: „Hun wereld wordt veel kleiner in plaats van groter.”

Sanne: „Het levende verlies zit 'm ook in verwachtingen, een toekomst die er nooit zal zijn. Jelte zou straks naar school gaan, naar zwemles...”

Renske: „De eerste keer dat ik de Avondvierdaagse zag, heb ik zo lopen huilen.”

Sanne en Renske ontmoeten elkaar voor het eerst. Ze hebben eerder wel gemaïld, geappt en gebeld en ze volgden elkaar via de (sociale) media waar ze allebei regelmatig verslag doen van hun leven met een ongeenselijk ziek kind.

### Het zomergesprek

**De zomer. Een mooie periode om uitgebreid met elkaar in gesprek te gaan. Om te praten met Friezen die een verhaal te vertellen hebben.**

**Over wat ze bezighoudt, wat moeilijk is in het leven, maar ook... waar dezer dagen het geluk te vinden is.**

**Vandaag: Sanne de Haan en Renske Wassenaar.**

Deze ochtend drinken de moeders samen thee. Aanleiding is een donatie van 350.000 euro van het Piet Poortman Fonds. Hiermee krijgt het onderzoek naar therapie voor de zeer zeldzame metabole ziekte van Jelte (MLD: metachromatische leukodystrofie) en de Noordzeeziekte van Luna een flinke boost. Er kan een tweede onderzoeker aan de slag met een nieuwe techniek – *prime editing* – die hoop geeft op genezing van erfelijke metabole- of hersenziekten.

Heel precies worden stukjes DNA uit genetisch materiaal geknipt waardoor het DNA op vrijwel elke plek kan veranderen. Onderzoeker Sabine Fuchs van het UMC Utrecht heeft met haar team in het laboratorium laten zien dat *prime editing* de genetische oorzaak van erfelijke aandoeningen in de lever en de darmen kan corrigeren. Om ook de hersenen met eenzelfde soort 'knip-en-plaksetje' te kunnen behandelen, is meer onderzoek nodig.

### STRIJDEN VOOR DE VOLGENDE JELTE

Sanne: „Ik hoop echt dat dit Luna gaat helpen. Wij strijden voor de volgende Jelte. In die zin kijken wij over zijn horizon heen. In januari 2023 hoorden wij dat er voor Jelte geen kans op genezing is. Dan slaat de grond onder je voeten vandaan. Je bent verlamd, wanhopig, machteloos. Na een half jaar alle medische papers doorspitten – heb ik écht niks over het hoofd gezien – heb ik alle hoop verloren. Toen kwam de volgende rouwfase: ik heb dit te accepteren. Dit was ook het moment dat er bij mij ruimte ontstond: ik wil andere kinderen helpen, andere ouders.”

Renske: „Eerst denk je: als je maar weet

# ‘Hoop in een totale shit-situatie’



Renske Wassenaar met dochter Luna (13) en Sanne de Haan met zoon Jelte (3). FOTO: MARCHJE ANDRINGA

wat het is, dan kun je het oplossen. Dan weet je het (in april 2014, Luna was 3,5 jaar, werd de diagnose Noordzeeziekte gesteld, red.) en kom je erachter dat de wereld niet maakbaar is. Dat wist ik natuurlijk wel, maar dat op deze manier zó voelen... Op een geven moment zei Luna: 'Mama, waarom ben jij zo verdrietig, ik ben toch jouw beste vriend?' Dat was mijn moment dat ik in actie kon komen. In 2016 heb ik de stichting Noordzeeziekte opgericht, in 2017 gingen we los."

Sanne: „Het rouwproces loopt niet lineair. Met #TeamJelte hebben we een grote sponsoractie opgezet rondom Loop Leeuwarden. Daar heb ik me vijf maanden vol energie in gestort. Na 2 juni heb ik echt een maand niks gedaan. Ik zat niet lekker in mijn vel, voelde veel verdriet en wilde fulltime bij Jelte zijn. Die is de afgelopen tijd echt hard achteruit gegaan. Het laatste waar ik aan moest denken is op de barricaden gaan. Het ene moment voel je voortstuwende energie, het andere moment denk je: waar doe ik het voor, ik heb bij mijn kind te zijn. Tijd is in die zin de grootste vijand, naast de ziekte."

Renske: „Luna heeft begin dit jaar een zware operatie gehad aan haar scoliose, een verkromming in de wervelkolom, gevolgd door een heel intensieve herstelperiode. Daarna ben ik ingestort. Dan denk je: kom op, het is toch goed gegaan en je bent toch een sterke vrouw?"

Sanne: „Nou, dát."

Renske: „Je kunt de impact van zo iets niet voorspellen. Wat fijn is dat er zoveel mensen zijn die meelevens, ook op de socials."

#### TABOE DOORBREKEN

Sanne: „Ik vind het ook heel bijzonder hoeveel mensen het verhaal van Jelte volgen (via [liefdevoorjelte.nl](http://liefdevoorjelte.nl), red.). Door de berichten van medeleven voel je je gedragen. We krijgen ook terug dat mensen veel van ons leren. Hoe wij als gezin de veerkracht vonden om weer op te staan. Ik laat het op ons blog zien zoals het is, zonder doekjes erom te

winden. Mensen weten niet hoe ze met ziekte en verlies om moeten gaan. Rouw is taboe, kinderrouw al helemaal."

Renske: „Dit herken ik heel goed. Mensen weten ook niet hoe ze Luna aan moeten spreken. Ik weet nog goed dat we een keer met Olle in Monkey Town waren, Luna in haar rolstoel met haar koptelefoon op tegen de prikkels. Toen kwam er een mevrouw met haar kind naar ons toe die zei: 'We willen niet alleen maar naar jullie staren, we willen ook weten wat er aan de hand is.' Dat vond ik zo mooi. Moeders doen vaak dit: hand voor de ogen, niet kijken."

#### SERIOUS REQUEST

Het gesprek tussen Sanne en Renske wordt gefilmd door regisseur Suzan Hilhorst. Zij verloor haar dochters Sara en Liv kort na hun geboorte aan een onbekende metabole ziekte. Voor een documentaire over metabole ziektes volgt ze Sanne en haar gezin. Ook onderzoeker Sabine Fuchs komt aan het woord. Haar film wordt uitgezonden tijdens 3FM Serious Request, de actie staat dit jaar in het teken van Metakids.

Sanne: „Iedere dag wordt er een kind geboren met een metabole ziekte. Dit is de meest onbekende ziekte, maar ook de dodelijkste. Alles gaat kapot in Jeltes lichaam. Een paar maanden geleden kon hij nog een beetje op z'n billen schuiven, zelfstandig zitten, nog volop kletsen. Nu kan hij alleen nog maar liggen, hij verliest zijn zicht en hij is onverstaabaar, heeft nog een paar repeterende zinnen, grapjes. Daarmee verlies je dus een stuk persoonlijkheid. Ik weet ook niet meer zo goed wat hij wel en niet begrijpt. Eerst

## Onderzoek biedt zicht op genezing ziektes Jelte en Luna

De documentaire van Suzan Hilhorst wordt uitgezonden op 19 december op NPO3 om 20.25 uur. 3FM Serious Request komt dit jaar in actie voor Metakids. In de week voor Kerst zitten drie dj's van 3FM in het Glazen Huis in Zwolle om zoveel mogelijk geld in te zamelen voor onderzoek naar metabole ziektes. Jelte speelt samen met zijn zussen de hoofdrol in de Metakids-campagne die in september en oktober te zien zal zijn via verschillende kanalen.

denk je: waarom moet ons dit overkomen, en: ik had hem gewoon echt iets anders gegund. Nu denk ik: hoeveel moet hij nog verduren?"

#### VOORBEREIDEN OP AFSCHIED NEMEN

Renske: „Hebben jullie daar ook gesprekken over?"

Sanne: „Jazeker. Daar krijgen we ook hulp bij vanuit het comfortteam in het ziekenhuis. Je moet op een gegeven moment zo'n keuze voor je kind maken."

Renske: „Ik denk dat je zo'n moment wel gaat herkennen."

Sanne: „Tussen weten en ervaren zit een groot verschil. De snelheid van de ziekte haalt je mentale gedachtegang in. Op dit moment vind ik dat er nog veel levenskwaliteit is. 95 procent van de tijd is hij blij. Hij kan enorm hard lachen, vooral om poepgrappen."

Renske: „Een paar jaar geleden had Luna driehonderd aanvallen per nacht. Ze ging bijna dood. Ik ben niet gelovig, maar ik weet nog dat ik op een nacht dacht: Lieve Heer, neem haar mee of laat het stoppen. In die periode heb ik dit echt zo gevoeld, dat was pure liefde."

#### ONDERZOEK GEEFT HOOP

Sanne: „Er is zo weinig kennis over de ziektes van onze kinderen en daarmee is onderzoek zo ontzettend belangrijk. Ik was flabbergast toen ik hoorde dat we 3,5 ton kregen van het Piet Poortman Fonds. Het voelt ook als gezien worden. Het is heel erg eenzaam om een ziek kind te hebben. Maar bovenal geeft deze gift mij heel veel hoop. Hoop in een totale shit-situatie. Hoop over Jelte heen, dat alle volgende Jeltes normaal op kunnen groeien, dat binnen 15 jaar alle metabole ziektes de wereld uit zijn."

Renske: „Ik moest janken, huilen van geluk. In 2017 was er niks, nu wordt er gewoon een groot onderzoek naar Noordzeeziekte gedaan."