

‘We knokken door tot neuroblastoom echt genezen is’

# Geheimen van fatale kindertumor ontrafeld



**AMSTERDAM** • Rowald en Leontine Steijn verloren zoon Joep aan neuroblastoom, een vaak dodelijke vorm van kinderkanker. Na zijn dood richtten ze Villa Joep op, om onderzoeksgeld in te zamelen. Dankzij dit geld is het onderzoekers van het AMC gelukt om het complete dna én het geheim van neuroblastoom te ontrafelen. „Deze vondst is een revolutie op onderzoeksgebied.”

SUZANNE DOCTER

Als professor Rogier Versteeg de deur van zijn laboratorium in het AMC opent, krijgt hij een knuffel van Rowald en Leontine Steijn. De ouders van Joep, die 8 jaar geleden overleed aan de zeldzame kinderkankersoort neuroblastoom, zijn kind aan huis.

Ze komen het team van de hoogleraar genetica feliciteren. Als eerste ter wereld slaagde dat erin om het dna van een grote groep tumoren te ontrafelen én het geheim van neuroblastoom op tafel te leggen. „Deze vinding is een revolutie op moleculair geneeskundig onderzoeksgebied,” glundert onderzoekscoördinator en clinicus Jan Molenaar.

Volgens Molenaar heeft het dna van 87 neuroblastoom-tumoren verrassende nieuwe feiten aan het licht gebracht. Zo blijken de genen die moeten zorgen voor het uitgroeien van zenuwcellen bij patiëntjes slecht te werken en is één van hun chro-



Leontine en Rowald Steijn, de ouders van de overleden Joep (boven), met professor Rogier Versteeg en zijn team. FOTO UP/TOUSSAINT KLUITERS

mosomen totaal kapot. „We hebben pas het topje van de ijsberg gezien,” waarschuwt hij. „Bij neuroblastoom zijn heel veel genen een beetje stuk.”

## MEDICIJNEN

Zijn ‘onderzoekspartner in crime’, bioinformaticus Jan Koster, vult opgewekt aan dat hij daarom bezig is om alle dna-data, ‘veertig kilometer telefoonboeken vol informatie’, te uploaden in een publieke database. „Zodat de 600 neuroblastoomonderzoekers die er ter wereld zijn, er

allemaal mee aan de slag kunnen.”

Op basis van de nieuwe informatie die er al is, kan alvast worden gezocht naar bruikbare medicijnen. „Waarschijnlijk ligt de oplossing in een combinatie van kankermedicijnen die de afgelopen jaren zijn ontwikkeld,” zegt Versteeg. „De ontwikkeling van iets nieuws duurt lang en is kostbaar.”

Ook kan de dna-techniek voor het ontsluiten van vele andere ziektes worden gebruikt. „Zo kan ook naar dwarsverbanden worden gezocht.”

Vol bewondering luisteren Rowald en Leontine Steijn naar de wetenschappers die de afgelopen twee jaar eindeloos puzzelden om miljarden dna-bouwstenen in de goede volgorde te krijgen om precies te ontdekken hoe een neuroblastoom-tumor is opgebouwd en ontstaat. „Soms zaten we tot diep in de nacht te sms’en en mailen,” lacht Versteeg.

Hij vertelt dat het een grote wens was van zijn lab om het dna van neuroblastoom te ontrafelen, ‘omdat kanker ontstaat door fouten in het dna’, maar dat het lang onmogelijk leek. Tot zijn lab twee jaar geleden in aanraking kwam met een kersvers bedrijfje uit San Francisco, dat beweerde dat het dna van tumoren kon uitpluizen.

Na uitgebreide testen besloten de onderzoekers gezond én tumorweefsel van 87 patiëntjes te laten analyseren. Het werkte: er kwam een enorme datastroom terug, die bioinformaticus Koster en consorten na vijf maanden hadden gefilterd, uitgelopen en teruggebracht tot begrijpelijk informatie.

## Vader Rowald

*‘De dood van Joep en andere kinderen was niet voor niets’*

Professor Versteeg schudt zijn hoofd. „Het is een wonder. Als je ons tien jaar geleden een miljoen had gegeven, hadden we er niets mee gekund. Nu kwam alles bij elkaar: nieuwe onderzoekstechnieken, supergoede wetenschappers en betrokken ouders met geld.”

Rowald en Leontine stralen. Ook voor hen is de vondst een emotionele mijlpaal. Joep was 4,5 toen hij stierf aan neuroblastoom, vertelt zijn vader zacht. „Hij was een jaar

in behandeling en was schoon... Maar de tumor kwam terug.”

Al tijdens het ziekteproces van Joep besloten Rowald en Leontine een neuroblastoomstichting op te richten. „We wilden ons gevoel van machteloosheid omzetten in iets positiefs: een zoektocht naar goede behandelmethodes.”

Ze hebben het Joep nog kunnen vertellen voor hij stierf, ‘dat ze een winkeltje begonnen, waar mensen geld konden brengen voor zieke kindjes’, zegt Rowald.

Dan krijgen hij en Leontine het te kwaad en ook bij professor Versteeg is de emotie van het gezicht af te lezen. Als alle tranen zijn gedroogd, vertelt Joeps moeder over het succes van Villa Joep. De stichting is een belangrijk informatie- én steunpunt voor neuroblastoompatiëntjes en hun families en haalt jaarlijks een kleine miljoen euro aan onderzoeksgeld binnen, zoals voor het AMC.

De onderzoekers mogen er niets over zeggen, maar Rowald vermoedt ‘sterk’ dat ook weefsel van Joep bij het onderzoek is gebruikt. „Dat geeft een extra mooi gevoel. Zijn dood en die van andere kinderen was niet voor niets. De genezing van neuroblastoom komt dichterbij. Wij knokken door tot het écht zover is.”

## Wat is neuroblastoom?

**AMSTERDAM** • Neuroblastoom is een vorm van kinderkanker, met veelal agressieve tumoren die ontstaan in het ‘onwillekeurig zenuwstelsel’, dat loopt van je nek tot je stuitje. Per jaar komen er zo’n 35 nieuwe patiëntjes bij in Nederland.

De kans op overleving is klein, vooral voor kinderen ouder dan twee. Hoewel de ziekte zeldzaam is, stond hij de afgelopen maanden flink in de belangstelling. De ouders van patiëntjes

als Bibi uit Enschede, Puck uit Purmerend en Delano uit Dordrecht organiseerden enorme acties, om tienduizenden euro’s te verzamelen voor een experimentele nabehandeling in Amerika. Deze moet de kans op terugkeer van de tumoren verkleinen. Terugkeer komt vaak voor bij neuroblastoom en is funest. Omdat bestaande, giftige behandelingen de lichamen van patiëntjes zo kapot maakt dat die het niet opnieuw aan kunnen.

## Friesland zet definitief streep door nieuw Thialf

ARJAN SCHOUTEN

**LEEUWARDEN** • Een nieuw ijsstadion Thialf naast het Abe Lenstra Stadion van SC Heerenveen is definitief van de baan. Provinciale Staten van Friesland kozen gisteravond voor de goedkopere vernieuwbouwvariant op de huidige locatie.

Nieuwbouw op het terrein van Sportstad Heerenveen was begroot

op 100 miljoen euro, de nu gekozen voorkeursvariant is met 50 miljoen euro de helft goedkoper.

Een meerderheid in de Provinciale Staten legde zich gisteravond niet neer bij de eerder door de Stuurgroep Nieuw Thialf, gemeente Heerenveen en Gedeputeerde Staten uitgesproken voorkeur voor nieuwbouw. Daarvoor had de pro-

vincie 40 miljoen bij moeten dragen, nu wordt 20 miljoen gevraagd van Friesland. Het Rijk (20 miljoen) en het bedrijfsleven (10 miljoen) moeten het restant ophoesten.

In september moet duidelijkheid zijn over de haalbaarheid van de kosten. De renovatie zal op zijn vroegst voorjaar 2014 starten en twee buitenseizoenen duren.

## “YOUR BODY IS A BEAUTIFUL MACHINE.”



Mannen. Ouder worden we allemaal. Langer werken moeten we. Dus langer fit blijven moet ook.

De juiste voeding en dagelijks bewegen maken een enorm verschil. Zo blijft je ‘krachtcentrale’ op peil.

Tribex bevat Ayurvedische voedingsstoffen speciaal voor 28+ mannen. Om meer kracht uit je lijf te halen. Voor meer energie. En een jong gevoel.



ONLINE? TRIBEX.NL Tribex kost €10/maand. Te koop bij gezondheidswinkels, zoals De Tuinen.