

'Nee, hier groeit Nora niet overheen'

door Kitty van Gerven

ENSCHEDA - Blonde krulletjes, blauwe ogen, blozende wangen. Zo op het eerste gezicht is Nora Berkenbosch een kerngezonde peuter van bijna drie; een en al Hollands welvaren. Maar bij tijd en wijle is haar kinderlach ver te zoeken. Dan ligt ze stiltejes op de bank en klaagt ze over 'au' in d'r benen.

Nora lijdt aan een erfelijke energiestofwisselingsziekte. Een ziekte waarmee jaarlijks 500 tot 600 kinderen in ons land worden geboren. Simpel gezegd leven zij met een kapotte batterij, die maximaal halfvol is en snel leegloopt. Kinderen met een energiestofwisselingsziekte hebben moeite met bewegen, lijden aan spierzwakte en spierpijn, maar kunnen ook hartproblemen krijgen, hersenuitval, ademhalingsmoeilijkheden. Vijftig meter afleggen voelt voor hen als het lopen van de marathon; een dagje uit betekent dat de energie voor dagen is verbruikt.

En beter worden zit er niet in, want de ziekte schrijdt met de jaren voort. Statistisch gezien overlijdt de helft van de patiëntjes voor hun twaalfde; zeventig procent haalt de achttien niet.

„Maar voor hetzelfde geld wordt Nora dertig, of misschien wel veertig. Of is er over een paar jaar een medicijn dat haar kan genezen.” Hoe de toekomst eruit gaat zien, is voor vader Joeri Berkenbosch één groot vraagteken. „Niet weten wat je kunt verwachten, dat is misschien nog wel het meest frustrerende”, vindt hij. Frustrerende nog dan de onbekendheid van de ziekte waaraan zijn dochtertje lijdt.

Desondanks vindt Joeri het 'van de zotte' dat er zo weinig aandacht is voor energiestofwisselingsziekten. „Zeker als je bedenkt dat er jaarlijks meer kinderen aan sterven dan aan kanker.”

Het leven van de Joeri, zijn vrouw Cyril en Ben, Nora's oudere broertje, staat grotendeels in het teken van Nora's ziekte. Geen week gaat



Peuter Nora met haar vader Joeri Berkenbosch. foto Alberto Gomes

voorbij zonder bezoeken aan ziekenhuis, fysiotherapeut, revalidatiecentrum, ergotherapeut. Joeri en Cyril hebben het uiteraard graag voor hun kind over. Maar nog liever zagen ze dat er snel een medicijn kwam. En daar is wel degelijk hoop op. „Kinderarts Jan Smeitink van het Radboudziekenhuis heeft het tot zijn levenswerk gemaakt om een medicijn voor deze kinderen te ontwikkelen”, vertelt Joeri.

Daarvoor is echter geld nodig. Om dit bij elkaar te krijgen wil Joeri als vrijwilliger van de drie jaar geleden opgerichte vereniging Energy4All, die zich inzet voor het onderzoek naar energiestofwisselingsziekten, de komende tijd activiteiten op touw gaan zetten. De eerste staat inmiddels op stapel. Op de Proef Eet, die komend weekeinde in Enschede plaatsheeft, vraagt Jongbloed Fiscaal Juristen in zijn tent voor genodigden aandacht voor de ziekte. Een clown zal daar de kinderen vermaken en voor een 'vrijwillige' bijdrage van een euro kunnen zij hun hart ophalen op een luchtkussen of zich laten schminken.

Ook wordt bezoekers van de Proef Eet gevraagd hun overgebleven munten voor het goede doel in te leveren.

www.energy4all.eu

Inspectie komt

ENSCHEDA - De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) zal ervoor zorgen dat neuroloog Ernst Jansen Steur in Nederland nooit meer aan het werk komt als specialist. Een woordvoester zegt dat dit 'op zo kort mogelijke termijn met zo min mogelijk inspanning' voor elkaar moet zijn. De Inspectie wil Jansen Steur daarom zien te bewegen zich vrijwillig uit het Big-register (een verplichte registratie voor artsen) uit te schrijven. Hij kan dan niet meer aan de slag. Als de eenvoudige weg niet lukt, dan wil de inspectie een tuchtzaak tegen Jansen Steur aanspannen. De inspectie gaat zo'n zaak niet op

voorhand al voorbijkomen. Het er, in de afweging van de werkzaamheden, heeft. Overigens is menteel geen inspielen Steur in portefeuille. De Inspectie onderlijnen de kritiek van Lemstra, die stelde dat te afwachten is. „Maar dat is met nu”, zegt woordvoester Beek. „We denken toen de verschillen elkaar hadden met om het grote probleem. Maar we 2004 nog met pa

Allemaal hande

vervolg van voorpagina

ZENDEREN Staatssecretaris Nebahat Albayrak (Justitie) heeft gisteren in Zenderen twee nieuwe Twentse Veiligheidshuizen geopend. Drie van deze huizen telt Twente nu. Het oudste staat sinds 2000 in Enschede, in het servicecentrum Oost. Almelo en Hengelo hebben er sinds het ceremonieel vertoon in Zenderen ook een, beide gehuisvest in de politiebureaus in deze steden.

In een Veiligheidshuis werken gemeenten, politie, justitie en jeugden zorginstellingen onder één dak samen in een poging criminaliteit en overlast terug te dringen. Enschede was negen jaar geleden samen met Tilburg de eerste die zo'n huis opende.

„Er is echter een belangrijk verschil tussen het Veiligheidshuis hier in Enschede en dat in Tilburg”, zegt officier van justitie Karel de Valk. „Waar ze in Tilburg veel meer kiezen voor een puur justitiële aanpak, daar zijn we in Enschede veel meer gericht op onderlinge samenwerking. We zijn hier gericht op repressie en preventie.” Praktisch en fysiek betekent dat, dat in Enschede de mensen van verschillende disciplines (gemeente, politie, justitie, zorg- en welzijninstellingen) in elkaars nabijheid samenwerken. Ze zijn wat in het jargon ketenpartners wordt ge-



Politie: pas op voor tankpasdieven

ENSCHEDA - De politie heeft in de naren niets missen. Later merkt