

interview

Noa DE TWITTERKONING



Praten kan hij niet, toch gaat zijn boodschap de hele wereld over. **Noa Theunissen** uit Beegden is vijf jaar en kampt met een ernstige energiestofwisselingsziekte. Alles wat hij meemaakt, is te volgen via twitter: @NoaTweet.

door **Gabi de Graaf Weerts**

Noa Theunissen zit in zijn aangepaste stoel. Zijn volle aandacht gaat uit naar zijn muziekspeeltje, dat hij in zijn kleine knuistjes houdt. Zijn wijsvingertje drukt repetitief op een van de lichtgevende knopjes. Hij deint op en neer op de muziek en heeft zichtbaar plezier. Zo gelukkig met zoiets kleins. „Daar kunnen wij nog heel wat van leren”, zegt zijn moeder Mike Zeelen uit Beegden. „Hij is zo tevreden, mits hij zich goed voelt.” Maar helaas is dat vaak niet het geval. De vijfjarige Noa is ziek, heel ernstig ziek. Zijn energiestofwisselingsziekte houdt hem in zijn greep. Hij is extreem moe, zo moe dat lichaamsfuncties uitvallen, want organen die echt van levensbelang zijn slurpen het beetje energie dat hij heeft op. Noa kan niet praten, lopen, zitten en slikken, zijn zicht is zeer minimaal, maar hij hoort nog wel. Alhoewel het gehoor inmiddels ook achteruitgaat. Vastgesnoerd in zijn stoeltje, met zijn muziekspeeltje tegen zijn oor, beleeft hij plezier. Noa's wereld is klein maar zijn boodschap groot, vindt zijn moeder. Dus laat zij de grote wereld weten wat Noa bezig houdt. Alles wat hij beleeft, wordt getwitterd. 'NoaTweets' die vaak heel aangrijpend zijn, maar ook grappig, aandoenlijk en blij.

Waarom Mike dat doet? „Om aandacht te krijgen voor de energiestofwisselingsziekte, dat mensen weten dat deze kinderen bestaan”, zegt zij strijdlustig. „Deze kinderen zijn al doodmoe geboren en hun conditie neemt alleen maar verder af, tot ze echt niets meer kunnen en dus doodgaan.”

Het wordt een zeldzame ziekte genoemd, toch worden in Nederland welkelijks een à twee baby's geboren met een energiestofwisselingsziekte. Let wel, slechts de helft van deze kinderen bereikt de leeftijd van tien jaar. Onderzoek naar een medicijn is in volle gang. Er wordt ook duidelijk vooruitgang geboekt, maar de professoren zijn er nog niet. „Als er al medicijnen zouden zijn die het proces kunnen stoppen, zijn we al een heel eind. Dan wordt de achteruitgang van hun lichaam stilgezet en

Moeder Mike Zeelen twittert alle belevenissen van haar zontje Noa. Hij doet vrolijk mee op zijn speelgoedlaptop. foto Maartje van Berkel



Acties

Stichting Energy4All zamelt geld in voor onderzoek naar een medicijn tegen energiestofwisselingsziekte. 'Tot op heden is er geen medicijn voorhanden om kinderen met een ener-

giestofwisselingsziekte te behandelen of te genezen. Omdat de groep patiëntjes relatief klein is, is het voor de farmaceutische industrie commercieel niet interessant genoeg om een

medicijn te ontwikkelen. Maar zonder medicijn is er voor deze kinderen geen toekomst', schrijft stichting Energy4All op haar website. Daarnaast wil de stichting ervoor zor-

gen dat binnen een paar jaar energiestofwisselingsziekte algemeen bekend is in Nederland. Een van vele acties die de stichting organiseert is het wielere-

zend volgers heeft Noa momenteel en het aantal stijgt alsmaar. Stofwisselingsziekten zijn doodsoorzaak nummer een onder kinderen. Energiefstofwisselingsziekte is daar een onderdeel van. Toch weten velen niet van het bestaan af. Ook moeder Mike

NoaTweets

'Dokter ik ben zo moe.' 'Ja?' 'Ja echt zo moe dat ik al weken niet in de walker kan en soms m'n armen niet op kan tillen.' 'Vervelend zeg.'

Fysio hier. Lachen, gieren, brullen want ik krijg een voetmassage! Hihihahaha dat kriebelt!

Als ik 'n stevige smakzoen op m'n wangetjes krijg, knijp ik m'n oogjes dicht. Met een dikke glimlach erbij.

Manneke. Zo rustig slapend in je bedje. Kan ik me voorstellen hoe je zou zijn, als je gezond was. #KusvanMama

Stoute verkoudheid. Nog maar 'n nachtje rechtop in de wippen slapen. 'Hallo paracetamol, slaapmiddel en beer, helpen jullie mij weer?'

Balenbubbel zeg, het lukt niet in de walker! 'Papaaa?', haal me er uihuit! Lopen is niet leuk als 't niet gaat. #ahmoeienpapaknuf

3x hoera voor paracetamol! M'n grote vriend helpt ook nu weer. Rechtop in de wippen vlucht ik de veilige wereld van m'n dromen in #daaristgoed

Soms is het wel handig om gehandicapt te zijn. Ik ben vijf, maar nog steeds raapt iedereen m'n speeltjes op. Hihi, voelt goed #mijnonderdanen

Das vlot. Meneer Klaas Vaak weer hier. Omgevallen na anderhalf uur wakker... #energiestofwisselingsziekte maakt moe

Soooooo dat was een fijne wandeling. Ik hou ervan als de wind keihard in m'n snoet blaast! #woeiii #genietenvankleinedingen

Onderzoek

Professor Jan Smeitink van het Nijmegen Center for Mitochondrial Disorders heeft er zijn levenswerk van gemaakt om een medicijn te ontwikkelen. 'De laatste etappe is begonnen', schrijft de professor op de website van de stichting Energy4All. 'Op dit moment zijn wij in staat om op individuele cellen, met behulp van nieuwe stoffen, de ziekte te stoppen. Uit eerste studies in een diemodel met een energiestofwisselingsziekte blijkt dat deze stoffen ook hier een mogelijk positief effect op de gezondheid laten zien'. Dit is een grote stap op weg naar een goede behandeling van energiestofwisselingsziekte. Een stap die mede dankzij steun van de stichting Energy4All gezet kon worden.

drinken, maar na acht maanden kan hij dat ineens niet meer. Hij leert eten met een lepeltje, maar na een griepje heeft hij nooit meer een hap genomen. „We hebben zo gevochten om hem te laten genieten van eten, maar het lukte niet meer”, vertelt Mike. Sindsdien krijgt hij sondevoeding. Dag en nacht, want twee uur zonder voeding betekent dat Noa in een shock kan raken en dat er weer lichaamsfuncties uitvallen of dat hij zelfs overlijdt. Zo zijn er tal van voorbeelden. „Met vijf maanden kon hij zich omrollen, met acht maanden niet meer. Toen hij twee jaar was, zat hij nog in een gewone kinderstoel. Nu zit hij in een aangepaste stoel, vastgesnoerd met riempjes. Afgelopen jaar brabbelde hij nog. Misschien niet bewust, maar we hoorden

duidelijk 'mama' en 'papa'. Na een epilepsieaanval heeft hij het nooit meer gezegd. Hij kan alleen nog wat piepen.”

Natuurlijk is er veel verdriet omdat Noa steeds verder achteruitgaat. Maar kleine dingen maken weer gelukkig. „De wind in zijn gezicht, daar kan Noa zo van genieten. Die momenten wil ik via twitter ook laten zien; hoe wij genieten van een wandeling in de zon.”

Terwijl Noa naar Dreumes tv 'kijkt' en luistert, stuurt Mike namens hem weer een nieuwe tweet de wereld in: 'Vanmorgen werd ik geïnterviewd door de krant en gisteren werd ik herkend door 'n twitvolger. Hahaha, ik word 'n BTP'er! #BekendeTwitterPeuter'.

Info: www.energy4all.nl, www.forza4energy4all.nl