

## COMMENTAAR

Liesbeth Van Impe  
Hoofdredacteur politiek



## Gebaar

Een paar maanden geleden leverde het nog een verhit debat op, nu is het bijna een gewoonte geworden: de kersverse Ecolo-voorzitters Hoyos en Deleuze nemen ontslag uit hun parlementaire mandaat en laten daarbij 270.000 euro ontslagvergoeding liggen. Ze hebben er recht op, maar ze beseffen dat er geen goede reden is om dat geld te claimen als je gewoon de ene job inruilt voor een andere. Het vangnet van de ontslagvergoeding is daarvoor gewoon niet uitgevonden. Ze sluiten zich daarmee aan bij een steeds langer wordend rijtje met parlementsliden die de vergoeding lieten liggen: Sven Gatz, Yves Leterme, Frank Vandenbroucke en straks ook Inge Vervotte.

**”** Het debat over het loon van politici is geen plat populisme en al helemaal niet het begin van het communisme

en zich desnoods een paar keer in hun carrière moeten omscholen, en tegelijk hun eigen jobonzekerheid als argument blijven aanvoeren om extra bescherming te bepleiten.

Politici kunnen niet pleiten voor een flexibeler arbeidsmarkt (wat ze trouwens niet allemaal doen) en tegelijk voor zichzelf een gouden parachute klaarleggen. Ze kunnen niet zeggen dat iedereen een inspanning moet leveren en vervolgens zelf niets doen. Minstens een deel van hen lijkt dat intussen begrepen te hebben.

En nee, dat is geen plat populisme, dat is geen pleidooi om politici op het leefloon te zetten en dat is geen communistisch complot om iedereen tot dezelfde ellende te degraderen. Je houdt het niet voor mogelijk, maar alle bovenstaande argumenten vielen de voorbije dagen te horen uit de mond van mensen die toch beter zouden moeten weten. Politici worden in dit land goed betaald en dat is ook hun goed recht. Maar als het hele land de tering naar de nering moet zetten – een uitdrukking die door de betrokken politici wel eens gebezigd wordt – dan geldt dat ook voor hen-zelf.

Dit debat heeft geen gezwellen retoriek nodig, maar een beetje nuchterheid en gezond verstand. En af en toe een gebaar dat misschien vooral symbolisch is, maar daarom niet minder belangrijk. Al is het maar om te tonen dat je het begrepen hebt.

Lees blz. 9: Ecolo-voorzitters laten 270.000 euro schieten

# ÉÉN MILJOEN EURO KAN BEENTJE ROSELINE (2) REDDEN



**Peuter loopt al vijftien maanden met beenbreuk die maar niet wil genezen**

Roseline Nijs (2) uit Sint-Niklaas leeft al vijftien maanden met een gebroken been dat maar niet wil genezen. In het doemscenario moet het worden geamputeerd. Alle hoop is gericht op de KU Leuven, waar een mogelijk verlossende therapie wordt ontwikkeld voor de peuter en de andere tien Belgische kinderen met dezelfde afwijking. Probleem: er is 1 miljoen nodig om het onderzoek af te ronden.

WIM DEHANDSCHUTTER

Roseline is op het eerste gezicht een doodgewone peuter van twee. Ze nestelt zich lachend in haar roze prinsessen-troon in de woonkamer thuis en staat weer recht. Maar het gaat moeizaam. En ze vlindert niet, zoals haar leeftijdsgenootjes, gezwind naar alle hoeken van de kamer. Ze schuift voetje voor voetje. Krijgt ze een duw, dan verliest ze haar evenwicht en valt ze.

Het meisje beseft nog niet waarom ze een steunverband draagt. 'Gelukkig niet', zeggen haar ouders. Het bot in haar rechterbeen was te zwak en is in tweeën geknakt. Dat is nu vijftien maanden geleden. Wat de dokters ook proberen,

niets helpt. De breuk wil maar niet helen. Dus helpt alleen de brace om het gesplitste bot samen te houden.

'Doe je die ondersteuning uit, dan hangt haar beentje te ben- gelen', zegt papa Joris Nijs. 'Je

**”** STEFFIE KUNNEN Mama van Roseline Roseline heeft met die brace leren stappen. Dat hielden we eerst voor onmogelijk, want haar kuit- en haar scheenbeen zijn gebroken

kunt haar voetje dan in elke positie draaien, van links naar rechts. Het ziet er best akelig uit. Eigenlijk hangt haar been slechts vast met een paar pezen en de huid.'

**Situatie onhoudbaar**

In België heeft een tiental kinderen dezelfde afwijking, in Europa zijn het er alles samen 500. Bij Roseline zat de breuk er vlak voor Kerstmis 2010 aan te komen. 'Bij haar geboorte waren haar beentjes allebei gekromd. Omdat ze redelijk groot was, vermoedden de dokters dat het wel goed zou komen. Met het ene been gebeurde dat ook. Het andere bleef gebogen staan. Het is dat been, het rechtse, dat knakte', legt vader Joris uit.

'Alleen dankzij de brace kan ze nu stappen', zegt moeder Steffie Kunnen. 'Maar die situatie wordt op termijn onhoudbaar. Ze moet worden geopereerd. In

het beste geval zal haar been dan weer aan elkaar groeien, waarna een lange revalidatieperiode volgt. In het aller-slechtste geval moet het worden geamputeerd.'

De ouders van Roseline en die van haar tien lotgenoten rekenen op baanbrekend onderzoek aan de KU Leuven. 'Met stamceltherapie (zie kaderstuk, nvdv.) zouden specialisten beide botten weer met elkaar kunnen verbinden. De methode is al succesvol getest op dieren en nu moet de stap gezet worden van het laborator-

ium naar het ziekenhuis. Maar zelfs als de therapie zou werken, zal Roseline altijd blijven sukkel met haar been en een steunverband moeten dragen. Ze zal heel haar leven voorzichtiger moeten zijn.'

Het onderzoek zit in de laatste fase. Maar er is meer dan 1 miljoen euro nodig om het af te ronden. Joris

en Steffie: 'Farmaceutische bedrijven zijn echter niet bereid de laatste fase mee te financieren, juist omdat er zo weinig jonge patiënten zijn en ze hun investering mogelijk niet kunnen terugverdienen. Het is hopen op geld van de overheid en gulle geldschietters.'

Daarnaast hebben de ouders zelf een fonds opgericht: Bone4Kids, dat volgende dinsdag wordt voorgesteld. De chirurg van Roseline, de coördinator van het onderzoeksteam en een emeritus-geneticus werken mee. 'We zullen benefietacties organiseren, op het einde van de maand al een wijndegustatie en een kinderactiviteit.'

**Been twee centimeter kleiner**

Gelukkig voelt Roseline vooralsnog geen pijn, beseft haar mama. 'Ze heeft met die brace leren stappen – wat we eerst voor onmogelijk hielden, want haar kuit- en haar



Roseline met mama Steffie en papa Joris. Foto: tdw

scheenbeen zijn gebroken. Zelf vindt ze het de normaalste zaak van de wereld. En in de crèche zie je de andere kinderen gefascineerd kijken naar die kleurrijke brace.'

Behalve de botbreuk die maar niet wil helen, moet Roseline intussen andere groeiotoornissen overwinnen. 'Haar rechterbeen groeit trager dan het linker. Er is nu al een verschil van twee centimeter, en dat valt op bij een peuter. Gelukkig kan dat later met een beenverlenging opgelost worden – wat voor Roseline een peulschil is, vergeleken met wat haar nog te wachten staat', vertellen haar ouders. 'Haar voetje is ook kleiner. Daardoor moeten we twee paar schoenen voor haar kopen. Een groot en een klein. Maat 24 en 22.'

In september gaat Roseline voor het eerst naar school. 'Het is niet evident op een directrice af te stappen met de boodschap: *Onze dochter wordt misschien een specialeke*. Ze zal van tijd tot tijd in een rolstoel belanden en misschien krijgt ze leerpro-

blemen. En als ze mogelijk maanden niet kan meedoen in de turnles, moet er voor haar een alternatief zijn', zegt haar papa. 'Gelukkig vonden we een school in Beveren die ons volgt in dat verhaal.'

INFO  
Info: 0495-21.54.02  
www.bone4kids.be

## Op rand van doorbraak

'De orthopedische nachtmerrie. Zo wordt de ziekte van Roseline genoemd', zegt Jan Schrooten, die aan de KU Leuven het onderzoek naar de mogelijk verlossende therapie coördineert. 'Als je je been breekt, ben je in principe zes weken later genezen. Maar bij Roseline – en nog een tiental andere Belgische kinderen met de ziekte – geneest de breuk niet. Het gaat om een aangeboren afwijking.'

'Als zo'n kind nog maar twee is, kan het zijn plan trekken dankzij een brace die de geknakte botten samenhoudt. Maar later in hun kindertijd, als deze patiëntjes veel stappen en een druk sociaal leven krijgen, beginnen de problemen. De medische wereld kent helaas nog geen pasklare oplossing. Na meestal een lange reeks operaties wordt in het allerslechtste geval het been geamputeerd.'

Een Leuven team van biologen, ingenieurs en chirurgen gelooft aan de rand van de doorbraak te staan. 'We onderzoeken of we met cellen uit het beenvlies van de patiënt in het laboratorium een levend implantaat kunnen maken. Dat moet in staat zijn nieuw bot te vormen in het slechte been en de breuk te laten helen. De therapie leverde al positieve resultaten op bij dieren. Nu moeten we de stap zetten van het lab naar het ziekenhuis. Daarvoor is veel geld nodig, meer dan één miljoen euro. Vandaar de oprichting van het fonds.' (dhs)

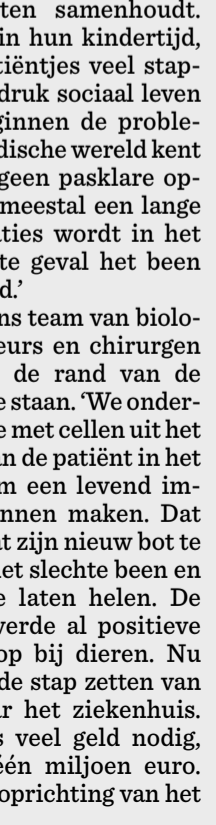
## FEBRUARI 2010

Roseline wordt geboren met gekromde benen. 'Dat komt wel goed', voorspellen de dokters.



## December 2010

Met het linkerbeen is het goed gekomen. In het rechterbeen knakt een bot. Eerst een gips- en tegenwoordig een steunverband drukt beide stukken samen.



Dankzij haar brace kan Roseline stappen. Maar op lange termijn is die situatie onhoudbaar. Foto: Maarten De Bouw

2010...

NIL  
VOLENTIBUS  
ARDUUM!



2012...

ANOREXIA  
NERVOSA!



MANEC