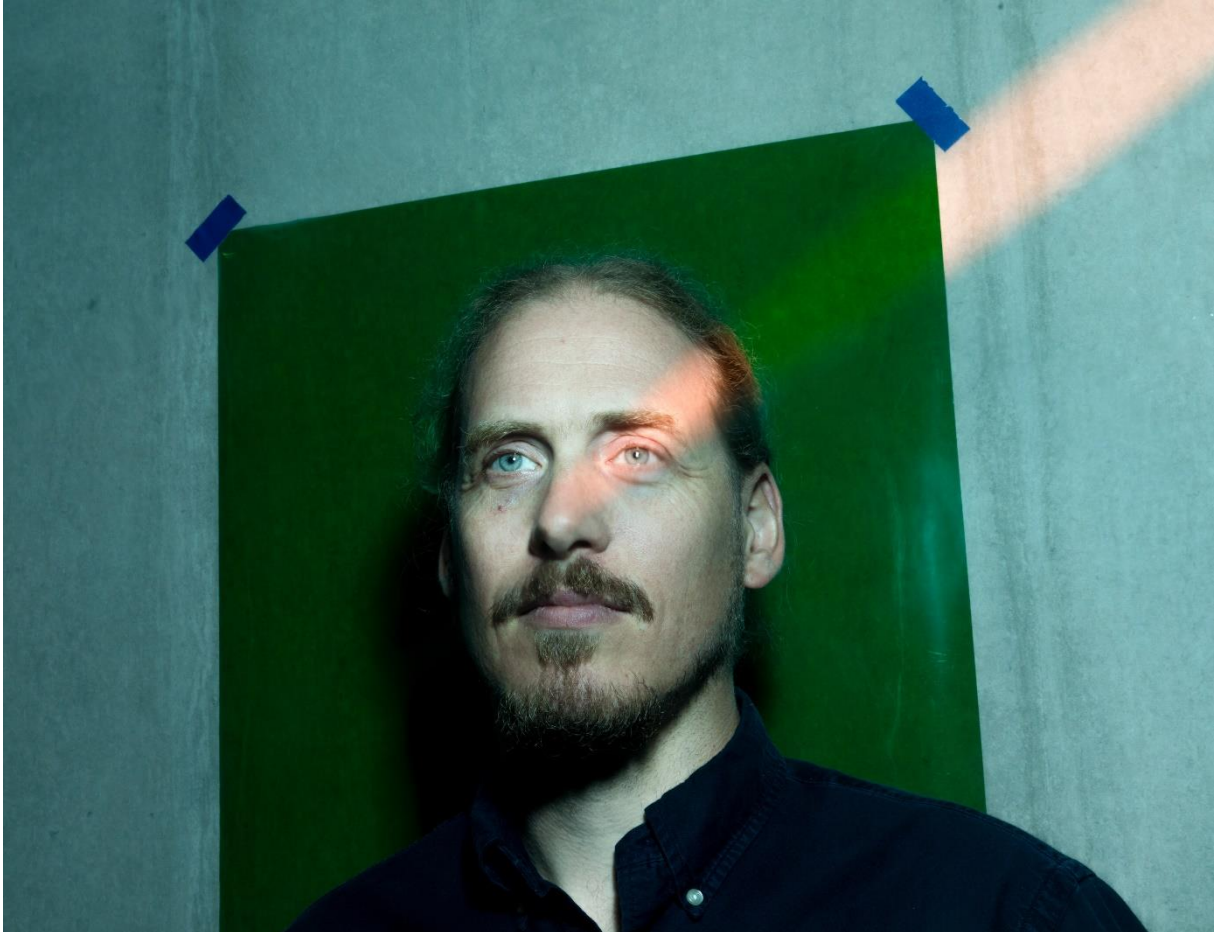


# ‘Mijn toekomst voelt als een langzame verdrinkingsdood, dan kan ik maar beter leren zwemmen’



**Rob Haselberg**Beeld Lin Woldendorp voor de Volkskrant

Nadat wetenschapper Rob Haselberg erachter was gekomen dat hij het gen van de ziekte van Huntington draagt, nam hij zijn lot in eigen handen. Hij verruilde de universiteit voor een biotechstart-up die een medicijn voor dodelijke zenuwziekten wil ontwikkelen.

[Ellen de Visser](#) 3 augustus 2024, 05:00

Elk jaar verheugt Rob Haselberg zich op de test die moet uitwijzen of het nog goed met hem gaat. Woordenreeksen onthouden, teruggellen van honderd en er dan steeds 7 vanaf halen, naar 93, naar 86 en zo verder. ‘Ik heb er echt plezier in, en ik wil me bewijzen, elke keer wil ik het beter doen dan het jaar ervoor.’ De uitslag krijgt hij nooit te horen, de test is onderdeel van een internationaal onderzoek. Maar als de achteruitgang begint, als de symptomen zich aandienen, dan krijgt hij een telefoontje van de neuroloog.

## **De Volkskrant Wetenschap**

Ontvang elke week de laatste wetenschappelijke ontdekkingen, interviews en columns.

## **Inschrijven**

Haselberg (41) zal ziek worden, dat staat vast, hij weet alleen niet wanneer. Hij draagt het gen van de ziekte van Huntington en dat ene gen zal onherroepelijk leiden tot een ongeneeslijke, erfelijke hersenaandoening. Ergens op zijn vierde chromosoom zit een stukje dna waar een fout in zit. Daardoor wordt een afwijkend eiwit aangemaakt dat zal gaan klonteren en cellen kapot zal maken, vooral in zijn hersenen. Ongecontroleerde spierbewegingen, geheugenverlies, mentale aftakeling, karakterverandering: dat is wat hem te wachten staat. Uiteindelijk zal hij aan de ziekte overlijden.

Hij kijkt er ontspannen bij, de onheilspellende symptomen somt hij bijna achteloos op, alsof de naderende donderwolk hem niet verontrust. Haselberg heeft een manier gevonden om controle te krijgen over de ongrijpbare toekomst, een uitweg die voor hem als scheikundige bijna vanzelf spreekt: hij houdt zich vast aan de wetenschap.

Daarom wilde hij zich onmiddellijk laten testen toen hij dertien jaar geleden hoorde dat zijn moeder, net als zijn oma, gendrager is. Hij naderde de 30 en hij wilde weten hoe zijn toekomst eruit zou zien. Kennis over de ziekte is voor hem een voorwaarde om plezier uit het leven te halen, zegt hij. Dan weet hij immers precies waar hij rekening mee moet houden.

## **Uitzondering**

Daarmee is hij een uitzondering: Nederland telt 1.700 Huntington-gedragers en van de nazaten die risico lopen (zo'n 5 à 6 duizend) laten verreweg de meesten zich niet vroegtijdig onderzoeken. Zij willen helemaal niet weten of er een donderwolk aankomt, ze wachten liever af en merken het vanzelf als het gaat stortregenen. Onwetenschap is voor hen een zegen, hun enige kans op onbezorgdheid. Het risico dat ze het ziekmakende gen hebben geërfd is 50 procent, zolang ze van niets weten, kan het ook meevallen.

Haselberg heeft daar begrip voor, zegt hij, maar zelf kan hij niet leven met onzekerheid als zekerheid voorhanden is: 'Als wetenschapper heb ik feiten nodig, zodra de kans zich aandient om aan informatie te komen, grijp ik die.' Met de feiten in zijn hand kan hij in zijn leven de juiste keuzes maken. Hij leeft gezond, omdat hij weet dat het de enige, wetenschappelijk aangetoonde manier is om de ziekte te vertragen. Hij denkt na over de zorg die hij in de toekomst nodig heeft. Hij probeert zich mentaal voor te bereiden op een leven met huntington. En hij besloot, samen met zijn vrouw, om een kind te krijgen via ivf en embryoselectie, om te voorkomen dat hij het huntington-gen zou overdragen.

Die levensinstelling is zo sterk dat hij sinds kort zelfs aan de knoppen van zijn eigen toekomst probeert te draaien. Twee jaar geleden verruilde hij zijn aanstelling als universitair docent scheikunde en farmaceutische wetenschappen aan de VU voor een baan bij het jonge Amsterdamse biotechbedrijf VectorY. Daar werkt hij, met zeventig collega's, aan de ontwikkeling van medicijnen tegen voortschrijdende, dodelijke zenuwziekten, zoals ALS en huntington.

De overstap was niet meteen beklonken. Zijn werk op de universiteit bood hem 'een voorspelbare toekomst', terwijl zijn nieuwe baan volop onzekerheid bracht. Een start-up is afhankelijk van investeerders, toen hij bij het biotechbedrijf begon was er geld voor een jaar. 'Maar ik dacht: als ik iets wil doen tegen de ziekte, dan moet ik deze stap zetten.' Het levert hem een bijzondere positie op: een patiënt die aan de tekentafel zit en meedenkt over een medicijn tegen de aandoening die hem zal treffen.



**Over de fotograaf: Lin Woldendorp (29) is een Nederlandse portretfotograaf. In haar vrije werk – waarin ze mensen en hun strijd vastlegt, en de manier waarop zij obstakels trotseren – balanceert ze op het randje van echt en geënceneerd en zoekt ze naar de vervreemding. Beeld Lin Woldendorp voor de Volkskrant**

Enthousiast leidt hij rond door de labs van het bedrijf, aan de rand van het Amsterdamse Science Park. Het huntington-onderzoek verkeert er nog in een vroege fase, er wordt gezocht naar een manier om aan het foute, klonterende eiwit een soort vlaggetje te hangen zodat het lichaam dat eiwit herkent en afvoert of afbreekt.

In het vergaderzaaltje dat hij heeft gereserveerd blijft zijn lunch bijna onaangeroerd, zoveel valt er te vertellen. De vragen moeten hem soms moeilijk vallen, toch blijft hij opmerkelijk opgewekt. Later die middag bekent hij dat die houding ook een beschermlaag is. 'Met vrolijkheid creëer je afstand, het haalt de zwaarte uit een beladen gesprek. Als ik met lotgenoten praat, dan verloopt een gesprek heel anders.'

**Over de auteur:**

[Ellen de Visser](#) is wetenschapsredacteur van *de Volkskrant* en schrijft over medische ontwikkelingen.

**Ben jij dan een andere Rob?**

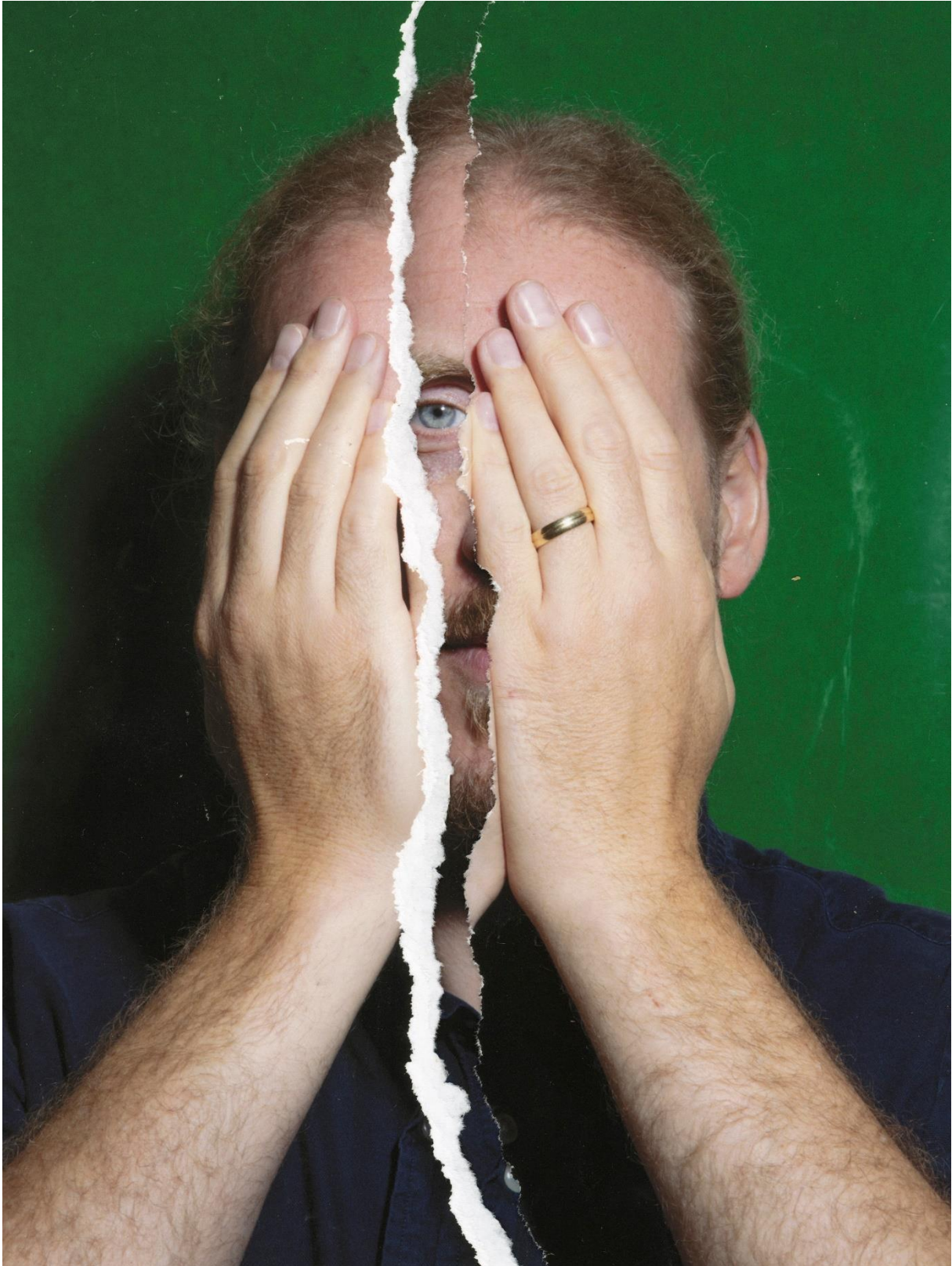
'Ja, absoluut. Hier, met jou, hanteer ik mijn werkmodus. Afgelopen najaar heb ik op het Europese patiëntencongres verteld wat de ziekte voor mij en mijn familie betekent. Toen heb ik voor een groep van driehonderd mensen zitten huilen op het podium.'

**Wat bracht je aan het huilen?**

'De gedachte aan mijn zoontje. Ik heb ervoor kunnen zorgen dat hij het ziekmakende gen niet heeft, maar dat betekent niet dat hij nooit met de ziekte geconfronteerd zal worden. Als er geen geneesmiddel komt, gaat hij zijn vader eraan verliezen. En daar kan ik niets tegen doen. Het is op papier heel mooi, bij hem stopt de overdracht van het gen, maar ik besef dat het lijden bij hem niet ophoudt. Omdat hij mij, zijn vader zal zien lijden. Omdat hij moet meemaken dat zijn oma aan de ziekte overlijdt. Dat kan me intens verdrietig maken.'

**Is er enige zekerheid wanneer de ziekte bij jou begint?**

'De ernst en de aanvangsleeftijd van huntington worden deels bepaald door de opbouw van het defecte gen. Het draait erom hoe vaak een drietal bouwstenen achter elkaar liggen. Hoe meer herhalingen, hoe heviger de ziekte zal uitpakken en hoe jonger die begint. Mijn moeder en ik hebben veertig herhalingen, dan is de aanvangsleeftijd halverwege de 50. Maar daar zit een grote foutmarge omheen, het is niet gezegd dat het bij mij net zo zal verlopen als bij mijn moeder.'



**Rob Haselberg: 'Dat mijn zoontje zijn vader zal zien lijden, kan me intens verdrietig maken.'**Beeld Lin Woldendorp voor de Volkskrant

**Was je erbij toen je moeder de uitslag kreeg?**

'Ja, samen met mijn vader en mijn broer. Ze verloor veel gewicht, het ging niet goed met haar en we wisten niet wat er aan de hand was. Daarom drongen we aan op een test. Haar moeder had immers

ook huntington. Ik zie ons daar nog zitten, ze reageerde als een robot waar de stekker uit werd getrokken. De uitslag kwam niet binnen, haar hoofd ging naar beneden, ze zei oké en ze was weg.

‘Dat was dertien jaar geleden. Ik heb geprobeerd om er met haar over te praten maar ze ontkent haar ziekte. Ze is nu 74 en ze wil het er nog altijd niet over hebben. Het is voor mij speculeren wat er speelt. Misschien denkt ze: als ik het er niet over heb, dan bestaat het niet? Misschien voelt ze verdriet over het lot van haar eigen moeder?’

### **Hoe gaat het met haar?**

‘Een paar jaar geleden is ze gedwongen opgenomen. Mijn vader durfde haar niet meer alleen te laten. Hij moest messen verstoppen, kastjes afsluiten, gereedschap verbergen. Ze wilde dingen blijven doen die ze niet meer kon doen en daarbij verwondde ze zichzelf soms. Ze accepteerde ook geen zorg, allemaal onderdeel van het ziekteproces. Via de huisarts is een rechterlijke machtiging aangevraagd, de rechter kwam thuis kijken, een heel meelevende man. Mijn moeder joeg hem bijna meteen het huis uit, maar hij zag snel genoeg dat ze er niet goed aan toe was.

‘Ze zit in een verzorgingshuis. Haar achteruitgang verloopt langzaam maar het gaat natuurlijk slecht. Ze zit in een rolstoel, ze praat moeilijk, ze kan niet meer zelf naar de wc. We weten ook dat ze ‘s nachts aan het spoken is. Maar ze kan ook nog genieten, van mijn zoontje, van muziek.’

### **Weet zij van jouw testuitslag?**

‘Na mijn uitslag heb ik het er met mijn vader en broer over gehad. Mijn vader zei dat we haar er veel verdriet mee zouden doen, moesten we haar er wel mee belasten? Ik heb besloten om het niet te vertellen, ik praat nooit met haar over huntington.’

### **En jouw broer?**

‘Ook hij is gendrager, dat biedt vreemd genoeg ook een voordeel. Op patiëntenbijeenkomsten hoor ik dat in veel families overlevingsschuld voorkomt. Gezinsleden die een gunstige testuitslag krijgen voelen zich een buitenstaander. Ze zien familieleden ziek worden, overlijden, terwijl zij gezond blijven. Ze horen blij te zijn maar zijn dat niet. Bij ons speelt dat niet.’

### **Twee jaar nadat je met jouw moeder in de spreekkamer had gezeten, zat je er zelf. Wat was je eerste reactie toen je de testuitslag hoorde?**

‘Het gesprek verliep bizar. Ik zat met mijn vriendin tegenover de klinisch geneticus en de sociaal werker en nog geen twee minuten nadat ze me de uitslag hadden gegeven, zaten ze te ginnegappen over een feestje dat ze hadden. Ik ben onmiddellijk opgestapt.

‘Mijn eerste reactie was woede over hun onprofessionele houding. Daarna was ik vooral druk met het troosten van mijn vriendin die met me mee was. Op de terugweg, in de bus naar het station, hebben we besproken wat de uitslag betekende. Het was geen uitgezaaide kanker, ik zou niet meteen doodgaan. Het was wel een doodvonnis, maar meer een langzame verdrinkingsdood.’

### **Nou, dat klinkt ook niet aantrekkelijk.**

‘Je kunt ook denken: dan kan ik ondertussen leren zwemmen. De eerste periode na de testuitslag was ik vooral bezig om de mensen om mij heen in te lichten en gerust te stellen. Ja, dat was ook een manier om het buiten de deur te houden, voor anderen zorgen en niet over mezelf nadenken. De tranen kwamen pas later, toen ik op de bank zat en opeens dacht: wat wáren dit voor weken?’

'Na anderhalf jaar heb ik besloten om met een psycholoog te gaan praten. Ik was er vooral rationeel mee bezig, ik kon benoemen hoe ik me voelde, maar voelde ik het ook? Het was de eerste keer dat ik uitgebreid over mezelf sprak. Toen drong wel door dat er echt iets aan de hand is in mijn leven.'

**Om nog even in de zwemretoriek te blijven: wat zijn voor jou de reddingsboeien?**

'Ik heb een plan in mijn hoofd voor als ik ziek word. Als de eerste ziektesymptomen zich aandienen, zal ik dat plan met mijn vrouw op papier zetten. In Amsterdam is een zorgcentrum met dagopvang voor huntington-patiënten. Daar wil ik een keer gaan kijken. Die zorginstelling is op fietsafstand van ons huis, dat geeft me rust. Ik ken ook een kinderpsycholoog die gespecialiseerd is in huntington. Dat kan van belang zijn als mijn zoontje nog jong is.'

'Het geeft me ook houvast dat ik jaarlijks word getest. Zodra de ziekte zich openbaart, zal de neuroloog dat merken. Ik hoef niet af te wachten totdat mijn vrouw of anderen in mijn omgeving grote veranderingen in mijn gedrag gaan zien.'



**Rob Haselberg: 'Ik ben niet continu bezig met patiëntenleed, ik denk niet de hele tijd: dit gaat over mij.'**Beeld Lin Woldendorp voor de Volkskrant

**Op welke manier is je baan een boei?**

'Het voelt goed om van heel dichtbij betrokken te zijn bij de zoektocht naar een medicijn. Ik ben aangenomen om mijn vakkennis, maar dat ik huntington-gendrager ben, hielp wel mee. Mijn teamleider vroeg me meteen de eerste week of ik de onderzoeksgroep wilde bijpraten over de ziekte



van Huntington en ook mijn eigen verhaal wilde vertellen. Om iedereen duidelijk te maken: dit is voor wie we het doen.

‘Ik zit in het bestuur van de Nederlandse en van de Europese huntington-vereniging en ik regel voor ons bedrijf het contact met de patiënten. We beginnen nu met een onderzoek onder ALS-patiënten en dan is het goed als ze weten wie wij zijn. Ik vertel ze dat ik uit een huntington-familie kom en dat ik gendrager ben. Dat maakt het speelveld meteen gelijkwaardig, ik ben in feite één van hen.’

**Je wordt in jouw werk wel steeds met je ziekte geconfronteerd. Is dat niet vervelend?**

‘Ik ben druk met wetenschap, met biomarkers, cellijnen en muismodellen, en dat schept afstand. Ik ben niet continu bezig met patiëntenleed, ik denk niet de hele tijd: dit gaat over mij. Het hoofd van onze onderzoeksafdeling heeft er soms meer moeite mee dan ik. Laatst vertelde ze bijvoorbeeld dat de hersenen van huntington-patiënten krimpen en toen excuseerde ze zich meteen bij mij: sorry Rob, dit klinkt hard, zo bedoelde ik het niet. Terwijl ik daar geen moeite mee heb, want dat is wat er gebeurt.’

**Heb je hoop dat er een medicijn wordt gevonden waar jij zelf baat bij kan hebben?**

‘Er zijn nu ruim vijftig bedrijven die werken aan een medicijn tegen huntington, tien jaar geleden waren dat er nog geen vijf. Ik denk echt dat er iets zal worden gevonden, maar of dat voor mij op tijd komt, weet ik niet. Ik ben realistisch, de ontwikkeling van een geneesmiddel gaat langzaam. De komende tijd wordt spannend, we verwachten de uitkomsten van een aantal beloftevolle onderzoeken.’

Huntington is een lastige ziekte om een medicijn voor te vinden, legt Haselberg uit. Een geneesmiddel werkt pas als het diep in de hersenen kan komen, op de plek waar de aandoening zich manifesteert. Vijf jaar geleden was er voor het eerst hoopvol nieuws, toen een Amerikaanse farmaceut een manier leek te hebben gevonden om dat klonterende huntington-eiwit weg te halen. Maar toen het middel bij patiënten werd getest, bleek het niet te werken. Haselberg lag 's nachts wakker van teleurstelling.

**Je zegt dat je je vasthoudt aan de wetenschap, aan kennis, maar die kennis levert toch ook onmacht op? Je krijgt een dodelijke ziekte waar nog geen medicijn voor is.**

‘Het is me lang gelukt om dat gevoel te parkeren, maar dat wordt lastiger naarmate ik ouder word. Af en toe geef ik een lezing aan medisch studenten en in mijn powerpoint laat ik altijd een plaatje zien waarop staat hoelang het, in theorie, nog duurt voordat zich bij mij de eerste ziekteverschijnselen openbaren. Ik zet dan steeds een rode stip bij mijn leeftijd en elk jaar gaat die stip iets omhoog, dichterbij naar de aanvangsleeftijd toe.

‘Mijn moeder kreeg de eerste fysieke klachten toen ze begin 50 was, zeven jaar eerder had ze al psychologische klachten. Ze raakte wat depressief, trok zich terug en werd verbaal agressief. Shit, dacht ik de laatste keer toen ik die lezing voorbereidde, ik ben nu 41, het komt langzaam dichterbij.’

**En dan?**

‘Ja, tegelijkertijd kan ik daar zo weinig mee. Ik kan niet in mijn bed blijven liggen. Of nou ja, dat kan wel, maar de uitkomst is hetzelfde. Dan ga ik liever door.’

**Jouw huidige vrouw heb je leren kennen na de testuitslag, wanneer heb je het haar verteld?**

‘Tijdens onze tweede date.’

**Hoe reageerde ze?**

'Alina accepteerde dat onmiddellijk, misschien ook omdat het voor haar lastig was om te bedenken wat het voor ons leven zou gaan betekenen. Toen ze mijn moeder leerde kennen, ging het best goed met haar. Ze liep achter de rollator, kon nog praten, ze was warm en belangstellend. Dat beeld was niet meteen enorm afschrikwekkend.'

### **En toen jullie een kinderwens kregen?**

'We wilden niet het risico nemen dat ik het ziekmakende gen op ons kind zou overdragen, die kans is 50 procent, een spontane zwangerschap was voor ons uitgesloten. We hebben gekozen voor ivf waarbij vooraf de embryo's worden getest en geselecteerd. Van de negen embryo's hadden er zes het defecte gen en drie niet. Eén van die drie is teruggeplaatst en dat is Alexander geworden. Hij is nu een gezonde peuter. Wij hadden de kans om te zeggen: hier stopt het, een kans die mijn grootouders en mijn ouders niet hebben gehad.'

### **Is jouw levensinstelling veranderd sinds je weet dat je ziek wordt?**

'Al voordat ik me liet testen, heb ik veel en ver gereisd en heb ik parachute gesprongen. Dus een bucketlist hoef ik niet meer af te werken. Ik ben me er meer van bewust geworden dat het leven niet maakbaar is. Ik verlies mensen om mij heen, lotgenoten die ik ken van de patiëntenvereniging of die ik heb ontmoet op internationale bijeenkomsten. Ik beseft dat mij dat ook ooit gaat overkomen. Dat maakt de toekomst tastbaar en confronterend.'

Dan, aan het einde van de middag, komt er op zijn telefoon nieuws binnen dat hem overdondert. Het zijn [tussentijdse onderzoeksresultaten](#) over een huntington-medicijn en die resultaten (Haselberg leest het persbericht voor de zekerheid twee keer) zijn ongekend. Het middel blijkt de achteruitgang bij patiënten met 80 procent te vertragen. 'Dan kun je heel oud worden', concludeert hij, terwijl hij door de informatie scrollt. De onderzoekers hebben in het bloed van patiënten ook een stofje gemeten dat vrijkomt als hersencellen afsterven. De hoeveelheid van dat stofje daalde, wat erop duidt dat hersencellen worden gered. 'De combinatie van die twee metingen is heel sterk.'

Altijd voorzichtig zijn, weet hij: het gaat om een vroege onderzoeksfase, een kleine groep patiënten, gegevens die nog niet zijn gecontroleerd, en om een medicijn dat onder narcose in het hoofd moet worden gebracht, via gaatjes die in de schedel zijn geboord. Maar toch, er gebeurt iets. Straks, na het gesprek, gaat hij meteen de onderzoeksdata bestuderen. 'Het is alsof het zo moet zijn. We hebben precies de goede dag gekozen voor dit interview, hier word ik heel blij van.'

### **CV Rob Haselberg**

**1982:** geboren in Lochem

**2000-2004:** hbo toegepaste scheikunde Hogeschool Saxion

**2004-2006:** master analytische chemie Vrije Universiteit Amsterdam

**2006-2013:** promotie- en post-doctoraal onderzoek Universiteit Utrecht

**2013-2019:** post-doctoraal onderzoek Vrije Universiteit Amsterdam

**2019-2022:** universitair docent scheikunde en farmaceutische wetenschappen Vrije Universiteit Amsterdam

**2018-heden:** bestuurslid Vereniging van Huntington

**2022-heden:** bestuurslid Europese Huntington Vereniging

**2022-heden:** hoofd afdeling translationele biomarkers bij VectorY

Haselberg is getrouwd met Alina Astefanei, hun zoon Alexander is 3 jaar.

**Bron: de Volkskrant, 03-08-2024**