

Indien onbestelbaar, retour aan :
redactie Moebius Syndroom Nieuwsbrief
Anthoniusstraat 21
7553 WB Hengelo



Nieuwsbrief van de Moebius Syndroom Stichting

Jaargang 1, nummer 2

December 1997

In dit nummer

<i>Inleiding</i>	<i>2</i>
<i>Van het bestuur</i>	<i>2</i>
<i>Bedankt ...</i>	<i>3</i>
<i>Vragen en oproepen</i>	<i>3</i>
<i>Reacties</i>	<i>4</i>
<i>Media</i>	<i>4</i>
<i>Juiste gegevens gevraagd</i>	<i>5</i>
<i>Tips</i>	<i>5</i>
<i>Internet</i>	<i>5</i>
<i>Oproep voor kopij</i>	<i>6</i>
<i>Moebius Syndrome Conferentie in Canada</i>	<i>6</i>

Inleiding

Beste mensen,

Trots als een pauw schrijf ik dit stukje in alweer de tweede nieuwsbrief.

Voor velen van ons zal dit een gedenkwaardig jaar geweest zijn.

Eindelijk dan is er voor velen van ons erkenning en herkenning geweest via de media van dat mysterieuze Moebius Syndroom.

In de afgelopen weken heb ik ontdekt dat er veel gezinnen zijn die erg blij zijn eens even stoom af te kunnen blazen bij iemand die nu eens wel op de hoogte is van alle narigheid die men meemaakt met een familielid met Moebius.

Bevestiging is zeer belangrijk en het blijkt dat er moeders en vaders jaren lang met vragen hebben rondgelopen die nooit beantwoord konden worden. Hopelijk is daar nu verandering in gekomen. Natuurlijk weten we nog niet alles, was het maar waar, maar voor veel elementaire vragen kunt u nu wel bij de stichting terecht, en ik hoop dat u daar ook gebruik van zult maken. Het maakt niet uit waar u over inzit, bel gerust, samen staan we nu wel veel sterker en een telefoontje kan vaak veel opgekropte narigheid oplossen. Mochten we er samen niet uitkomen dan kunnen we ons altijd wenden tot de meer gespecialiseerde artsen, waarvan we adressen hebben.

Ik hoop van ganser harte dat deze eerste aanzet van de Stichting Moebius Syndroom zal leiden tot een goede band met iedereen die er mee te maken heeft. We denken ook aan artsen, fysiotherapeuten, logopedisten, verloskundigen enz. Het Moebius Syndroom moet meteen, althans sneller dan tot nu toe, herkenbaar zijn bij deze instellingen. Het eindeloze zoeken, en het vermoeiende steeds weer vertellen moet in de toekomst afgelopen zijn. Ouders met een kind met Moebius hebben het al zwaar genoeg, zij moeten zo snel mogelijk hulp krijgen en met al hun vragen ergens terecht kunnen.

Dat is het doel waarvoor de Stichting Moebius Syndroom is opgericht.

Lous Schouten

Van het bestuur

Sinds 23 oktober 1997 is de Stichting Moebius Syndroom een feit. Voor de officiële oprichting is het bestuur al een keer bij elkaar geweest om de taken en werkzaamheden te verdelen. Zoals jullie in de eerste nieuwsbrief hebben kunnen lezen is er al een vergadering geweest. Op dit moment zijn we druk in de weer met het verzorgen van kopij e.d. voor de nieuwsbrief; het werven van fondsen, zodat we ons werk voort kunnen zetten; het vertalen van folders en

Opgaveformulier voor persoonlijke gegevens, en voor de bijeenkomst op 4 april.

Wilt u opgeven of u aanwezig wilt zijn op de bijeenkomst op zaterdag 4 april 1998. Tevens willen we graag van u weten of u mee wilt werken aan het onderzoek in Nijmegen en of u (of uw kind) speciale aandoeningen heeft. U kunt het onderstaande formulier gebruiken, of de gegevens overnemen op een briefkaart, en sturen naar :

Moebius Syndroom Stichting
Kelbergen 296
1104 LN Amsterdam.

Naam : _____

Adres : _____

PC/Plaats : _____

Telnr : _____ Geb.datum : _____

Wij komen wel/niet op 4 april, met _____ personen

Wij willen wel/niet meedoen aan het onderzoek in Nijmegen

(u hoeft onderstaande gegevens niet in te vullen, maar we kunnen ze gebruiken om mensen met dezelfde aandoeningen met elkaar in contact te brengen)

Speciale Aandoeningen : _____

Oproep voor kopij

In de volgende nieuwsbrief, medio maart 1998, hopen wij heel veel, ideetjes, gedichtjes, ervaringen en eventueel aanmerkingen van u te mogen opnemen. Het is echt te hopen dat we een hechte band krijgen, ook al is dat maar via de nieuwsbrief. Natuurlijk moet alles nog wennen, zelfs voor ons is het volkomen nieuw. Zonder uw support en medewerking kunnen we echt niet.

Alles wat u ons te vertellen heeft of te vragen, zal in UW nieuwsbrief komen !!

Twijfel niet! Als wij hadden getwijfeld hadden we nooit contact met elkaar gekregen!

U kunt uw bijdrage sturen naar :
Anthoniusstraat 21
7553 WB Hengelo
tel 074-2909287

Heeft u uw bijdrage elektronisch beschikbaar, dan kunt u het op diskette toesturen aan:

Ben van Zanten
Gravenstraat 30
5663 GC Geldrop
Tel 040-2800559.

Heeft u tevens Internet -toegang, dan kunt u het toesturen naar :
bzanten@iaehv.nl

Moebius Syndroom Conferentie in Canada

In 1998 wordt in Canada de MOEBIUS-SYNDROME-CONFERENCE gehouden. Dat is al voor de derde maal, aangezien ze in Amerika al zo'n 7 jaar een Moebius-foundation hebben. Op die conferenties komen honderden mensen van alle leeftijden. Ook zijn er veel specialisten aanwezig, zoals Dr. Zuker, die nu al 17 "glimlach" operaties heeft uitgevoerd. Het zou natuurlijk geweldig zijn als onze Moebius Stichting daar in de toekomst ook aanwezig zou kunnen zijn! Wie weet....

Laat ons weten als u hierover meer informatie wilt, of wat uw eventuele plannen zijn mocht u erover denken om hier naar toe te gaan.

Tot slot willen wij u allemaal

**prettige
kerstdagen
en
een goed uiteinde**

toewensen. Tot 1998!

informatiemateriaal uit het Engels en Duits.

Al met al is het heel erg veel werk en als er iemand is die ons zou kunnen helpen houden wij ons natuurlijk aanbevolen.

Bedankt ...

Hierbij willen we graag de volgende mensen of instanties bedanken voor hun donatie aan de stichting:

- Alle mensen die op 30 augustus een bijdrage in 'de pot' hebben gedaan.
- Ziekenfonds Amsterdam en Omstreken.
- Coop. de Friesland
- Notaris mr. Bakker
- mw. A.Jonkers en dhr J. de Lisle
- mw. T. de Voogt
- fam. van Beek
- Mw. Shu en Mw. Kroos
- Fam. Knibbe

Uw donatie (hoe klein dan ook) is van harte welkom en stelt ons in staat ons werk voort te zetten.

Onze dank gaat zeer zeker ook uit naar de volgende mensen of instellingen voor hun bijdrage aan de Stichting.

- Notariskantoor Bakker uit Diemen voor het opmaken van de Stichtingsakte en die de rekening

hiervoor als donatie beschouwde.

- Frank Kraayenveld stelde zijn diensten als grafisch ontwerper ter beschikking en ontwierp voor de stichting een logo.
- Het van Gogh museum stelde, na lezing van het artikel in Het Parool, een computer ter beschikking. Hier wordt nu intensief gebruik van gemaakt.
- Het Gemeente Waterleidingbedrijf Amsterdam heeft de Stichting een computer en printer geschonken, die ook zeer goed van pas komt.

Vragen en oproepen

Doofheid

Wij zijn op zoek naar mensen die ervaring hebben met de combinatie Moebius syndroom en doofheid, omdat onze dochter dit heeft. We willen graag tips en ervaringen uitwisselen.

Fam Luyten
Brummenböske 13
6089 NK Heijbloem
tel 0475 - 495377

Neusamandel

Mijn dochter Hymke heeft een chronisch ontstoken neusamandel.

Binnenkort zal deze worden verwijderd. De neuroloog wees ons echter op het risico dat de functie van haar verhemelte kan verminderen, waardoor

zij nasaal zal gaan praten. Hierdoor zijn wij gaan twijfelen over de ingreep.

Bij het bezoek aan de anesthesist kwam naar voren dat mensen met het Moebius syndroom geen spier-verslappende narcose of spier-verslappende medicijnen mogen krijgen. Zij raadde ons aan om Hymke een s.o.s. bandje te laten dragen.

Wie heeft hier ervaring mee en wil ons dit laten weten?

Rhona Wiersma.

Reacties op de eerste nieuwsbrief

Professor Padberg schreef ons het volgende:

“Geachte Redactie,

Graag wil ik U van harte gelukwensen met het tot stand brengen van de eerste Nieuwsbrief: een voortreffelijke start. Mag ik U veel succes toewensen met Uw verdere plannen. Nogmaals, laat ons weten als wij U van hulp kunnen zijn.

Met vriendelijke groet,

prof. dr. G.W.A.M. Padberg,
Neuroloog”

Media

- Helaas, deze nieuwsbrief is net te laat om tijdig te melden dat de uitzending van ‘Catherine’ plaats vindt. De uitzending heeft plaats gevonden op 8 december. Mocht u de uitzending gemist hebben, dan kunt u een videoband bij ons lenen.
- Er vinden op dit moment interviews plaats voor een artikel in de Telegraaf. Het wordt een vervolgartikel van het befaamde artikel op 23 augustus j.l.

Het artikel wordt geplaatst in het kerst- of oudjaarsnummer van de Telegraaf.

- Januari 1998. Artikel in het Haarlems Dagblad over Hymke.
- Sinds kort hebben we een videoband in ons bezit waarop een gedeelte van de operatie staat die dr. Zuker uitvoert bij Moebiuspatienten. De gehele operatie duurt 11 uur, de belangrijke punten staan op de video.

De opname kan emotioneel zijn. De band is van een niet zo’n goede kwaliteit omdat het een copie is, en het origineel is volgens het Amerikaans videosysteem. Toch willen we geïnteresseerden in de gelegenheid stellen om de band bij ons te bestellen.

Om het te bestellen kunt u FI 25,= over maken op gironummer 7711053 onder vermelding van uw naam, adres en ‘Video van operatie’.

Juiste gegevens gevraagd

Wij hebben gemerkt, dat wij nog niet alle telefoonnummers in ons bestand hebben. Ook willen wij graag op de hoogte zijn van eventuele geheime nummers. Die zijn bij ons volkomen veilig!

Wilt u ons ook de specifieke handicaps die u of uw kind heeft aan ons doorgeven, (bijv. klompvoetje, niet kunnen knippen), en de naam van de behandelend specialist en de naam van het ziekenhuis waar u of uw kind onder behandeling is.

We worden namelijk vaak gevraagd of we patiënten kennen die een bepaalde afwijking ook hebben. Alle gegevens zijn alleen voor de Stichting bedoeld en zullen nooit zonder uw uitdrukkelijke toestemming gebruikt worden.

U kunt het formulier op de laatste bladzijde van deze nieuwsbrief gebruiken om de gegevens op te sturen.

Internet

We ook zijn via het Internet bereikbaar! Dat kan via onze homepage op het WWW, ofwel via e-mail. Op de homepage vindt u de meest up-to-date informatie en binnenkort ook de inhoud van deze nieuwsbrieven.

Homepage Moebius Syndroom Stichting Nederland (voorlopig):

<http://www.iaehv.nl/users/bzanten/moebius>

e-mail adres:

bzanten@iaehv.nl

Tips

Daar de kleintjes met Moebius zo vreselijk kunnen kwijlen, vooral als de tanden en kiezen doorbreken, is hun borstje altijd nat. Nu, met dat koude weer, niet zo bevorderlijk voor de gezondheid.

Ik heb een paar plastic boterhamzakjes doorgeknijpt en achter de slabben genaaid. In de wasmachine blijft het plastic tot nu toe zacht. Wellicht is dit ook een tip voor u. Rhona heeft een hekel aan slabbetje en heeft daarom een stapel vrolijke kleine katoenen shawltjes gekocht, die ze met de punt naar beneden om de hals doet. Dat staat heel erg leuk.

Lous Schouten