



# Moebius Syndroom Stichting

## Nieuwsbrief

---

*Jaargang 2, nummer 2*

*Juni 1998*

---

### Colofon

Moebius Syndroom Stichting  
Kelbergen 296  
1104 LN Amsterdam  
☎ 020 - 699 4050

Postbank rekeningnr 7711053

Redactie Nieuwsbrief  
Gravenstraat 30  
5663 GC Geldrop  
☎ 040 - 2800559

Lotgenotencontact  
Renate van der Ende - Analbers  
Anthoniusstraat 21  
7553 WB Hengelo  
☎ 074 - 2909287

e-mail adres:  
moebius@dse.nl

homepagina:  
<http://www.dse.nl/moebius>

### *In dit nummer*

<i>Van het bestuur</i>	2
<i>Tweede landelijke bijeenkomst</i>	2
<i>Een nieuw bestuurslid</i>	4
<i>Vragen en oproepen</i>	4
<i>Gedicht</i>	5
<i>Bedankt</i>	5
<i>Ik en mijn Moebius</i>	5
<i>Oproep voor kopij</i>	6
<i>Varia</i>	7
<i>Media</i>	8
<i>Extra contactdag</i>	8
<i>De folder</i>	8
<i>Ons fotoalbum</i>	9

---

## *Van het bestuur*

Beste allemaal,

de tweede landelijke Moebiusdag ligt alweer een aantal weken achter ons.

Het was volgens 'de wandelgangen' een succes en dat was voor het bestuur fijn om te horen. Allicht haperde er wel het een en ander aan, maar al doende zullen we veel leren.

De aanwezige artsen, die al vele congressen hebben meegemaakt, willen ons graag met raad en daad terzijde staan om een landelijke Moebiusdag nog aantrekkelijker te maken. Graag wil ik nog het een en ander memoreren. Het is voor velen van u een openbaring geweest om van drs. Verzijl nu eens precies te horen hoe het Moebius Syndroom in elkaar steekt. Ook de logopedist, de heer de Zwart maakte met zijn uiteenzetting veel duidelijk en de fysiotherapeute mevrouw Beurskens wist te boeien met informatie die voor velen van ons nieuw was. De osteopaat de heer Seelen wist de aandacht gevangen te houden met de uitleg over zijn methode van werken.

De aanwezigheid van Prof. dr. G. Padberg en Dr. J. Vaandrager was voor velen aanleiding om hun probleem aan hen voor te leggen.

Met algemene instemming werd na een opmerking van Maaïke v.d. Vis, gekozen voor het nieuwe logo; namelijk 'een verborgen glimlach' in plaats van 'leven zonder glimlach', want zoals zij terecht zei; 'mensen met Moebius glimlachen wel terdege, alleen is dat voor een ander wat moeilijker te zien!'

Tijdens een koffiepauze werd ons door iemand die verder anoniem wil blijven, het bedrag aangeboden voor het drukken van de folder en het postpapier.

De folder treft u dan ook bij deze Nieuwsbrief aan, en we hopen dat u er tevreden mee bent. Ook zal het nieuwe briefpapier aan onze Stichting meer allure geven. Van alle goede gaven die in de pot werden gedaan, hebben we de dag zo goed als kunnen bekostigen, heel hartelijk dank hiervoor !

Wat mij opviel was dat de kinderen die er waren

zo vreselijk lief waren ondanks het feit dat zij de hele dag binnen moesten doorbrengen. Marie-José was dan ook een heel lieve oppas!

Als afsluiting van de dag hield ons nieuwe lid, Peter Mul, een onvoorbereide toespraak die menigeen heeft ontroerd. Door zijn enthousiaste en welgemeende woorden hopen wij dat hij velen van u over de streep heeft getrokken om u niet meer te verbergen maar gewoon je zegje te doen. Ik hoorde van mensen die, de eerste keer dat we samen waren in de Apenheul, er toch wel moeite mee hadden gehad om te komen, maar dat zij zich déze dag al een stuk meer op hun gemak voelden.

Dit soort uitspraken zijn voor het bestuur een enorme stimulans om door te gaan. Het moet in de toekomst zo worden dat er naar een landelijke dag uitgekeken wordt. Ik hoop dat lezers onder u die er nog tegen op zien om te komen er van doordrongen worden dat het, na een dag met lotgenoten, een prettig gevoel geeft te weten dat je niet de enige op de wereld bent met Moebius. Dat je contact kunt hebben met gelijkgestemden, ervaring kunt uitwisselen, er over kan lezen en schrijven, en altijd een gewillig oor bij leeftijdgenoten kunt krijgen, mocht je daar behoefte aan hebben.

Lous

## *Tweede landelijke bijeenkomst*

### **verslag van de contactdag op 4 april**

We moesten al vroeg vertrekken om tijdig in Apeldoorn aan te komen. Eenmaal aangekomen was de jeugdherberg gemakkelijk te vinden. Er waren al verschillende mensen aanwezig, die met elkaar kennismaakten onder het genot van een kop koffie.

Er waren een aantal presentaties, we zijn echter begonnen met het voorstellen van het bestuur van de vorig jaar opgerichte Stichting. Lous meldde dat we een subsidie ontvangen van het Patiëntenfonds, maar om in de toekomst een subsidie te kunnen blijven ontvangen, is het noodzakelijk om een vaste bron van inkomsten te hebben. Vandaar dat het noodzakelijk is om contributie te heffen. De contributie is vastgesteld op 35,- per jaar.

Om 11:30 kreeg drs. Verzijl het woord. Ze vertelde over het onderzoek dat in Nijmegen uitgevoerd wordt, en over de genetische achtergronden van de erfelijkheid van bepaalde eigenschappen. In sommige families worden op deze manier ook de eigenschappen van het Moebius



Syndroom doorgegeven. Bij de speurtocht naar het gen waarin de eigenschappen voor Moebius bepaald worden, is bij één familie de locatie gevonden waar het gen zich bevindt. Dit wil nog niet zeggen dat het gen zelf al gevonden is; drs. Verzijl vergeleek het met het zoeken naar een speld in de hooiberg: 'We hebben het dorp gevonden waar de hooiberg moet staan. Nu moeten we de juiste hooiberg nog vinden, en vervolgens moeten we nog op zoek gaan naar de speld'. Bij een andere familie met de erfelijke vorm van het Moebius Syndroom is de groep in Nijmegen nog op zoek naar 'het dorp'. Drs. Verzijl gaf tevens de belangrijkste kenmerken van het Moebius Syndroom, met aantallen waarin deze kenmerken zich voordoen.

Na de pauze was het de beurt aan fysiotherapeute mevrouw Beurskens. Ze sprak over



behandeling van patiënten met gezichtsverlammingen, en over de gevolgen van het verkeerd verbonden zijn van zenuwen aan de spieren. Vaak zijn dan een helft van de mond en een oog niet afzonderlijk te bewegen. Dit werd

geïllustreerd met foto's van patiënten.

Afwisselend en zeer instructief was de video van een mime-speler die de werking van alle afzonderlijke spiergroepen in het gezicht liet zien. Mevrouw Beurskens benadrukte dat fysiotherapie gericht is op ontwikkeling van spieren. Hierbij worden de reeds aanwezige bewegingsmogelijkheden versterkt, maar er

moet wel een beginpunt zijn als aanknopingspunt voor de fysiotherapie.

Dhr. de Zwart sprak als logopedist over de verschillende functies van mond, neus, keel en longen. Hierbij werden de primaire en de secundaire functies behandeld die nodig zijn bij het



eten en bij het spreken. Tevens werd duidelijk wat de effecten zijn bij het spreken of eten als er bepaalde onderdelen niet goed functioneren.

Hierna was er weer een pauze waarna het de beurt was aan Dhr. Seelen, osteopaat. Hij legde uit dat osteopathie een manuele behandelwijze is,



waarbij door met de handen druk te geven op bepaalde punten, en door het geven van gerichte massages behandeld wordt. De filosofie achter de osteopathie is om te kijken naar het lichaam als geheel, en niet alleen naar de plekken waar zich klachten voordoen. Vaak zit

de oorzaak van een klacht op een andere plek, bijvoorbeeld het scheef staan van het bekken kan een kromming van de ruggesgraat geven wat uiteindelijk kan leiden tot nek- of hoofdpijnen. Bij de osteopathie wordt voornamelijk aandacht geschonken aan de spieren, botten, pezen en de verschillende verbindingen hiertussen.

We hopen dat het voor eenieder een gezellige en leerzame dag geweest is, en we hopen u volgend jaar opnieuw te zien bij de contactdag.

Ben van Zanten

---

## *Een nieuw bestuurslid*

Hallo beste lezers,

Alle begin is moeilijk; zo ook het beginnen met een stukje te schrijven voor de Nieuwsbrief. Zoals ik al heb begrepen van anderen ben ik ook onder u geen onbekende meer. Inderdaad, ik was degene die bij Heartbreak Hotel op zoek was naar een vriendin. Zoals u wellicht al vernomen heeft, zo niet bij deze, heb ik inderdaad een hele lieve vrouw ontmoet, Anne-Claudine Tuller, die aan de benaming vriendin voor mij een heel andere dimensie gegeven heeft. Ze is een prachtige vrouw en ik ben stapelgek op haar (maar niet doorvertellen hoor).

Ik zal eerst iets over mijzelf vertellen:

Ik ben 29 jaar, en ik woon in Sliedrecht, vlakbij Dordrecht. Ik heb de MAVO, HAVO en het VWO gedaan, heb 1 jaar Bestuurskunde in Rotterdam gestudeerd, heb daarna 1 jaar Rechten gestudeerd en ben daarna eerst bij mijn vader in dienst getreden en ben sinds 1 januari 1995 mede-vennoot van Multicare Lichttechniek CV. Wij fabriceren en leveren noodverlichting, (nood)verlichtingscomponenten, portiek-, galerij-, balconverlichting en buitenverlichting voor laagbouwoningen (dus als u nog verlichting zoekt ....). En sinds kort dus heb ik een vaste relatie.

Kort geleden ben ik in het bestuur van de Moebius Syndroom Stichting toegelaten. Ik heb reeds een ruime bestuurlijke ervaring opgedaan. Op de middelbare school ben ik voorzitter van de leerlingenraad geweest, heb ik in de medezeggenschapsraad gezeten en heb ik als regisseur en produktieleider een show voor ouders en leerlingen gemaakt. In Rotterdam ben ik voorzitter van de propaedeuse jaarraad geweest en heb ik een eindfeest in de 'beroemde' discotheek Quasimodo georganiseerd. In Leiden heb ik mij voornamelijk in het studentenleven gestort.

Wat kan ik voor de Moebius Syndroom Stichting betekenen?

In de aanbieding is:

- een actieve deelnemer aan het vormgeven van de Moebius Syndroom Stichting en het

- organiseren van activiteiten hiervoor
- een vraagbaak voor ouders van en mensen met het Moebius Syndroom
- een luisterend oor,
- en een pseudo-adviseur

Ik hoop dat ik veel voor u kan betekenen!

Groeten,

Peter Mul

## *Vragen en oproepen*

### **Orthopedische afwijkingen**

Dokter Schuppers, de orthopeed van Jessica, heeft volgend jaar een bijeenkomst met meerdere orthopeden, waar ze iets vertellen over hun ervaringen.

Hij heeft ons gevraagd of het misschien mogelijk is om het te hebben over het Moebius Syndroom, en dan vooral over de orthopedische kant ervan.

Wij vonden het een goed plan en hebben toegezegd om mee te helpen, omdat we van mening zijn dat heel veel Moebius patiënten bij een orthopeed komen. Dit zal misschien ook meehelpen aan een snellere ontdekking van het Moebius Syndroom. Dokter Schuppers heeft ook 3x per jaar een dag met andere kinderorthopeden. Hier wil hij het syndroom ook onder de aandacht brengen.

Mensen die mee willen helpen aan het verzamelen van orthopedische informatie kunnen foto's opsturen, en eventueel een beschrijving van de behandeling die gedaan is, of moet gebeuren. Ook wil hij graag meer orthopedische afwijkingen zien.

Tot slot: Uw gegevens zullen vertrouwelijk worden behandeld, en als u foto's stuurt, zet er dan even uw adres op, in verband met het terugsturen ervan.

De foto's kunnen opgestuurd worden aan Frank en Renate van der Ende.

### **Tanden**

Jessica van der Ende heeft vanaf het begin al last van slechte tanden. Ze miste op veel tanden het glazuur met als gevolg dat haar ondertanden al bijna weggerot zijn, en haar boventanden nu ook beginnen. Wij zijn met haar naar de speciale

---

tandheelkunde geweest, en deze kunnen er niets aan doen.

Jessica krijgt nu elke dag haar fluor en ik poets meerdere malen haar tanden. Als er mensen zijn die hier ervaring mee hebben, willen jullie ons dat laten weten of er toch wat aan te doen is, want we willen toch wel redden wat er te redden is.

Iedereen die maar iets weet, alstublieft bel of schrijf ons. Met vele groeten,  
Frank, Renate en Jessica van der Ende,  
Anthoniusstraat 21, 7553 WB, Hengelo. Tel:  
074-2909287. E-mail: frj@freemail.nl

## *Gedicht*

Mijn gezicht is anders  
uw gezicht ook;  
dus wat maakt het uit of mijn gezicht anders is ?  
Omdat ik niet lachen of fronsen kan ?  
Of omdat ik mijn lippen niet helemaal sluiten ?  
Of omdat ik nogal grote voortanden heb ?  
Ik denk het niet !  
Dus mijn gezicht is anders,  
nou en !!!  
Mijn gezicht heeft foutjes  
dat is waar  
dat heeft uw gezicht toch ook !  
Heeft u geen pukkel naast uw neus ?  
En is uw gebit ook niet een beetje scheef ?  
Deze zaken doen er echt niet toe  
nee toch !  
Ik accepteer u zoals u bent  
met al uw aardigheden en fouten  
Doet het er toe dat ik niet kan lachen voor een  
foto terwijl u dat wel kunt ?  
Natuurlijk niet !  
Is het nu echt zo belangrijk dat u uw gevoelens  
kunt uitdrukken met uw gezicht  
en dat ik dat met woorden moet doen ?  
Natuurlijk niet !  
Dus we gaan gewoon met elkaar om  
ondanks onze verschillen.  
Al die variaties maken ons uniek  
en zeer speciaal !

Viktoria Hancock, 16 jaar  
Peterborough; Ontario  
(Vertaling Lous)

## *Bedankt*

wij willen de volgende mensen bedanken voor hun donatie of bijdrage aan de Stichting :

- Renee van Doesburg, Amsterdam
- Sietske Andriesen, Juliette en Hennie, Amsterdam, die de opbrengst van Koninginnedag met de verkoop van oude spullen op het gironummer van de Stichting hebben gestort.
- Albert Heijn, Amsterdamse Poort Amsterdam, die voor al het drinken en de lekkernijen voor de kinderen heeft gezorgd.
- Marie-Jose voor het oppassen tijdens de Moebius contact dag.

## *Ik en mijn Moebius*

*Hier starten we een serie artikelen, waarin de patienten en familieleden van patienten aan het woord gelaten worden om hun eigen verhaal kwijt te kunnen. Tot nu toe vocht iedereen alleen met het Syndroom en de verschillende symptomen die erbij voorkomen. Door het persoonlijk verhaal van anderen te lezen blijkt dat er ook andere betrokkenen zijn die vaak met dezelfde problemen kampen. De in deze serie gepubliceerde artikelen zijn niet alleen een uitlaatklep om je eigen verhaal kwijt te kunnen, maar zeker ook een oproep om contact met mensen die hierin zichzelf, of hun eigen problemen herkennen.*

We starten deze serie met het verhaal van de Brabantse familie De Jong.

Hallo,  
wij hebben 2 zonen, de oudste is 12 jaar en de andere is 9 jaar. Beiden hebben kenmerken en overeenkomsten van het Moebius Syndroom. (Dennis is 12 jaar, Kevin is 9 jaar). De oudste zoon heeft typische oogleden (vrij klein) en een brede neusrug. Ook heeft hij motorische achterstand, die hij inmiddels grotendeels heeft ingehaald.



Dennis

---

Hij kan gelukkig wel glimlachen en de gezichtsspieren gebruiken. Ook heeft hij een kaakafwijking wat ook bij Moebiuspatienten voorkomt.

Hij heeft vergroeiingen aan zijn tenen; zogenaamde klauwtanen, en verder heeft hij typische oorschelpen. Hij heeft op het L.O.M.-onderwijs gezeten, heeft wat problemen met zijn geheugen.

Hij heeft een lage spierspanning in de bovenbenen.

Onze jongste zoon heeft een heel slappe gelaatsuitdrukking, heeft moeite met kauwen en spreken; de S en de Z klank zijn bij hem hetzelfde. Hij slist ontzettend doordat hij zijn tong buiten zijn mond houdt, en moeilijk kan binnenhouden.

Zijn ogen geven een slaperige en vermoeide indruk, ook hij heeft een brede neusrug. Ze lijken in vele opzichten op elkaar.

Ze hebben beide fysiotherapie, ergotherapie en logopedie gehad. De jongste, Kevin, heeft nu nog steeds fysiotherapie en logopedie; ergotherapie heeft hij ook erg nodig, maar in verband met bezuinigingen kan hij op school géén ergotherapie meer krijgen.

Ook had hij een erg vergrote neusamandel, die verwijderd is toen hij ongeveer 10 maanden oud was. Hij heeft vanaf zijn geboorte getobt met oorontstekingen - tot een loopoor toe -, heeft tot vier maal toe buisjes in zijn oren gekregen, die nu verwijderd zijn in verband met afstotingsverschijnselen.

EEG wees uit dat zijn hersenen te traag werken, waardoor het langer duurt voordat hij informatie heeft verwerkt. Hierdoor werken organen ook langzamer, waardoor hij snel dikker wordt.

Suikervrij dieet en weinig vet is de uitkomst. Zijn spieren over het gehele lichaam zijn vrij slap, heeft weinig kracht in zijn spieren, een lage spierspanning. Hierdoor heeft hij een slecht evenwicht en kan niet op een tweewieler fietsen. Zijn sprongkracht is laag, heeft geen of bijna geen kracht om van de grond te komen.

Ook heeft hij het Poland Anomalie (mist rechterborstspier). Aangepaste schoenen helpen bij hem om vallen en struikelen zoveel mogelijk te voorkomen (semi-orthopedische schoenen).

Kevin is dus motorisch gehandicapt. Hij zit op een Mytyschool, waar hij goed begeleid wordt.

Eveneens als zijn broer heeft hij problemen met geheugen, en automatiseren van bijv. sommen. Het schools aan elkaar schrijven lukt niet. Hij is vrij snel vermoeid en kan daarom ook maar  $\pm$  30 min. achtereen aan een lesje werken. Als vrijetijdsbesteding en therapie is paardrijden goed voor hem.



Kevin

Dit was ons verhaal in het kort over onze Moebius kinderen. Zijn er nog meer kinderen die ongeveer dezelfde problemen hebben, of weet iemand of dit bij het Moebius Syndroom past, of dat het een aparte afwijking is ?

Familie de Jong  
(0164 - 612904)

### *Oproep voor kopij*

Heeft u zelf een artikel, of wilt u uw verhaal kwijt, dan willen we dat graag in deze nieuwsbrief opnemen.

U kunt uw bijdrage sturen naar :

Redactie van de nieuwsbrief  
Gravenstraat 30  
5663 GC Geldrop  
tel 040 - 2800559

Heeft u uw bijdrage elektronisch beschikbaar, dan kunt u het op diskette toesturen aan bovenstaand adres. Heeft u tevens Internet - toegang, dan kunt u het via e-mail sturen naar : [moebius@dse.nl](mailto:moebius@dse.nl)

De sluitingsdatum voor het inzenden voor de volgende Nieuwsbrief is 1 oktober 1998.

## **Video**

Graag willen wij u nog eens attenderen op de video die wij uit Amerika hebben. De video is nu door een vakman op VHS gezet, en van zeer redelijke kwaliteit.

Het is het verhaal van een Amerikaans meisje van zeven jaar dat door Dr. Zuker wordt geopereerd. In twee fasen (eerst links, dan aan de rechter kant) 'krijgt' zij een glimlach. Daar gaat natuurlijk veel aan vooraf.

U hoeft niet bang te zijn voor een bloederige film; het gaat meer over de periode vóór en na de operatie. Het is werkelijk fantastisch om te zien hoe zelfs al tijdens de operatie haar mond in een glimlach trekt. Verder zijn er veel opnamen van een Moebius Foundation bijeenkomst in New York, waar een paar honderd mensen aanwezig zijn.

Ook wordt een meisje van zestien, samen met haar broer van twintig jaar gevolgd in hun tweestrijd of ze nu wel of niet een operatie willen. De gesprekken die zij o.a. met hun vrienden voeren zijn erg interessant, vooral daar er in Nederland nog nooit een glimlach operatie op deze manier heeft plaatsgevonden, laat staan dat er discussie over gevoerd is.

De video kost F37,50 (het omzetten was erg duur).

Ook is er de mogelijkheid om alle TV uitzendingen, plus de opnamen van de laatste bijeenkomst erop, te bestellen bij de Stichting. Kosten: F15,-. Even een telefoontje naar Lous of Rhona en u krijgt hem thuis gestuurd.

## **Werkstuk**

Voor families met opgroeiende kinderen is het prettig om te weten dat Yolanda Meyer een werkstuk over het Moebius Syndroom heeft gemaakt. Gaat uw kind naar een club of andere school, dan is het prettig om de leiding hiervan dit te laten lezen, zodat zij op de hoogte zijn van het Syndroom. Zij kunnen de andere kinderen dan hierover vertellen. Yolanda kreeg een 10 voor dit werkstuk, dus u begrijpt dat het heel goed gedaan is. Het werkstuk is prettig te lezen, alle facetten worden besproken. Ook dit werkstuk is bij de Stichting te bestellen !

## **Internationale contacten**

Inmiddels hebben we contact met de Franse en Spaanse Moebius Syndroom Stichtingen. Het blijkt dat zij, net als wij, ook nog maar kort bezig zijn. In Spanje loopt het fantastisch, en de groep is bijna net zo groot als hier. In Frankrijk gaat het niet zo makkelijk. Er zijn maar weinig artsen geïnteresseerd. Ook blijkt dat wij in Nederland als enige een onderzoeksteam hebben. Het probleem met de Franse Stichting is dat zij niet de Engelse taal beheersen, en zodoende verstoken zijn van veel informatie. Onlangs kregen we een brief van de Engelse Moebius Syndroom Stichting over de aldaar te houden Europese Moebius conferentie op 29 en 30 augustus a.s. Zijn er onder u nog geïnteresseerden? Het schijnt toegezegd te zijn dat Dr. Zuker, die de glimlach operatie in Canada uitvoert, daar aanwezig zal zijn. Dat is echter nog niet zeker. Mocht dat wel het geval zijn, dan gaat wellicht een van de teamleden uit Nijmegen ook naar Engeland.

Renate, Frank, Rhona en Lous gaan in ieder geval naar de conferentie toe. Peter Mul en zijn vriendin Anne, die inmiddels tot het bestuur van de Stichting zijn toegetreden, gaan eveneens naar Engeland.

Bij deze Nieuwsbrief treft u een acceptgiro aan. De jaarlijkse bijdrage is vastgesteld op F 35,-. Hiervoor ontvangt u vier maal per jaar de nieuwsbrief, kunt u met alle vragen bij ons terecht, en u steunt de Moebius Syndroom Stichting. Het is voor de Stichting van belang om vaste inkomsten te hebben in verband met het verkrijgen van subsidie.

We hopen dat u hiermee akkoord gaat.

Rhona en Lous

---

## Media

- Op 22 juni van 17:00 u tot 18:00 u wordt de uitzending over aangezichts-afwijkingen, (waaronder het Moebius Syndroom) bij Catherine Keyl herhaald.
- Op 11 juni was er een uitzending van Oprah Winfrey waarin 2 meisjes zaten die het Moebius Syndroom hadden. We wisten van te voren niet dat deze uitzending zou komen, dus we waren te laat om iedereen tijdig te informeren. De opname is op onze band met TV- opnamen (zie pag 7) bijgevoegd.
- Het artikel in het Haarlems dagblad dat zou verschijnen, is inmiddels gepubliceerd in de uitgave van 9 mei.
- In het NPCF Journaal (Nederlandse Patiënten / Consumenten Federatie) stond de volgende oproep :

### **Inschrijving geopend voor ‘De pen als lotgenoot’.**

**Voor veel mensen met een chronische ziekte kan het een hele opluchting zijn om het verhaal over hun aandoening van zich af te schrijven. Daarom stelt het Fonds voor Chronisch Zieken ook dit jaar weer de prijs ‘De pen als lotgenoot’ in.**

Hoewel de ziekte er niet door verdwijnt, kunnen patiënten door het schrijven van egodocumenten, wel leren er beter mee om te gaan. Maar behalve patiënten zelf kunnen egodocumenten ook van onschatbare waarde zijn voor wetenschappers en hulpverleners. Zij krijgen door deze verhalen, gedichten of tekeningen namelijk inzicht in het leven van iemand met een chronische ziekte.

Tot 1 augustus kunnen mensen hun verhaal opsturen over hun ziektegeschiedenis, de lange weg die zij hebben afgelegd tot ze wisten wat ze mankeren, de ervaringen

met een bepaalde ziekenhuisopname, of de hulp die ze kregen. Ze kunnen dan meedingen in een van de volgende vier categorieën: kinderen tot en met 12 jaar, jongeren van 13 tot en met 18 jaar, volwassenen vanaf 18 jaar en professionele schrijvers vanaf 18.

‘De pen als lotgenoot 1998’ wordt dit jaar voor de laatste keer uitgereikt. De verhalen en tekeningen kunnen worden opgestuurd naar:  
Secretariaat ‘De pen als lotgenoot’  
Postbus 78  
1420 AB Uithoorn  
fax (0297) 56 80 15

## *Extra contactdag*

Binnen het bestuur is het idee geopperd om per jaar twee contactdagen te gaan organiseren. Het is de bedoeling om éénmaal per jaar een dag te organiseren waarbij de nadruk ligt op informatie verstrekken, lezingen, en het uitwisselen van ervaringen. De andere dag legt de nadruk op het leggen van contacten, gezelligheid, informeel samenzijn.

De informatieve bijeenkomst zal dan jaarlijks in het voorjaar plaats vinden, de andere bijeenkomst wordt in het najaar gehouden. De eerste ideeën zijn om al dit najaar een dagje te gaan klootschieten in het oosten of midden van het land. Meer hierover vindt u in de volgende nieuwsbrief. Heeft u tips, ideeën of vragen, dan kunt u hiermee bij het bestuur terecht.

## *De folder*

Bij deze nieuwsbrief vindt u hem: de folder waaraan we zo hard hebben gewerkt. Tijdens de bijeenkomst in Apeldoorn werden mensen gevraagd om te helpen met het verspreiden ervan. Als u hieraan mee wilt doen, of als u een extra setje folders wilt om in uw omgeving uit te delen, dan kunt u deze folders aanvragen bij het bestuur.

Neem hiervoor contact op met:

Rhona Wiersma  
Kelbergen 238  
020 - 695 74 69

---

*Ons fotoalbum*



Sean Mc Carrell.  
(Zoon van de voorzitter  
van de Amerikaanse  
Moebius Syndrome  
Foundation)



Kevin Horstink



Impressie van de 2e  
Moebius contactdag



Kinderopvang  
tijdens de contactdag

