



# Moebius Syndroom Stichting

## Nieuwsbrief

Jaargang 4, nummer 2

September 2000



*De groep Moebius patiënten tijdens de Moebius bijeenkomst in Engeland.  
Zie pag 4 voor een verslag*

### *In dit nummer*

<i>Van het bestuur</i>	<i>2</i>
<i>Najaarsbijeenkomst</i>	<i>2</i>
<i>Het Internet</i>	<i>3</i>
<i>Een nabeschouwing van de contactdag</i>	<i>3</i>
<i>Moebius conferentie in Engeland</i>	<i>4</i>
<i>Oproep voor correspondentie</i>	<i>5</i>
<i>Oproep voor kopij</i>	<i>6</i>
<i>Mijmeringen</i>	<i>6</i>

---

## *Van het bestuur*

Beste allemaal,

We hopen dat iedereen een prettige vakantie heeft gehad.

Zoals jullie hebben gelezen heeft het bestuur een tijdje rust genomen. Het was tijd voor iedereen om alles eens op een rijtje te zetten.

Enigen van ons hadden het idee om het bijltje er bij neer te gooien maar het is gebleken dat een rustperiode ons goed gedaan heeft en als jullie dit lezen zit de eerste vergadering er al weer op. Renate en Frank zijn naar Engeland geweest naar het aldaar gehouden symposium. Zij waren erg onder de indruk van weer nieuwe ontwikkelingen wat betreft onder andere brushing. We vinden het echter te vroeg om er nu al weer uitgebreid op in te gaan, maar we hopen ook met medewerking van Prof. Padberg, toch zo snel mogelijk een gedegen uiteenzetting hierover te geven. Er mag geen valse hoop gegeven worden want iedereen met Moebius is weer anders. Op de laatste contactdag hebben jullie het filmpje van het Engelse meisje Emma Gratton kunnen zien, maar toch blijven we voorzichtig.

Inmiddels hebben zich weer een paar ouders aangemeld met kinderen met het Moebius-Syndroom.

Het geeft steeds weer veel voldoening om op zo'n moment inlichtingen te geven.

We weten allemaal wat een wanhopig gevoel het is als je er alleen voorstaat. Nu is dat niet meer nodig, gelukkig.

De najaarscontactdag is vastgelegd op 4 november 2000, net als andere jaren houden we hem weer in Almere in BALLORIG. Rustig voor de ouders en leuk voor de kinderen.

Volgend jaar is de jaarlijkse contactdag gepland op 1 APRIL 2001.

En dat is geen grap!!!!!!

Tot ziens,  
namens het hele bestuur.

*Lous Schouten*

## *Goede gaven*



Van mevr. Braam-Houdgeest F.100,- voor de Stichting  
Hartelijk dank.

---

Tijdens mijn vakantie in Amerika heb ik Vicky Mc.Carrell gebeld.

Helaas woont ze in het hartje van Amerika zodat het ondoenlijk was elkaar te ontmoeten.

Ze was heel erg ontroerd dat het goed gaat met de Stichting en dat er al zo veel goodwill is opgebouwd. Jullie moeten allemaal "a big hug" van haar hebben. [wees omhelsd]

Zij is het toch geweest die een enorme steun voor me is geweest in de eerste fase van ons bestaan. Met haar enorme ervaring om vanuit het niets een Stichting met honderden leden uit de grond te stampen was zij een grote steun met haar moedgevende brieven.

*Lous*

Als er mensen zijn die de scriptie van Jurriaan Rombouts en Joyce Vach willen bestellen moeten zij zich direct tot hen wenden.

Het adres is; Gildestraat 41 bis  
3572 EK Utrecht

girekening 5276760

De prijs is fl 50,- inclusief portokosten

## *Najaarsbijeenkomst*

Op 4 november 2000 is er weer een bijeenkomst voor alle Moebianen die weer eens gezellig bij willen kletsen. De kinderen kunnen zich eindeloos amuseren met alle speeltoestellen zodat de ouders aandacht voor elkaar hebben.

Toegang gratis.

## *Voorjaarsbijeenkomst*

Reserveer 1 april 2001 alvast in uw agenda !

---

## *Het Internet*

Als er op het Internet interessante sites gevonden worden, of als we interessante e-mail ontvangen, dan zal er in deze rubriek verslag van gedaan worden. De afgelopen tijd ontvingen we enkele e-mails, een over berichten over het Moebius syndroom op het messageboard van de Internet site over lichaamstaal, en een e-mail over een congres.

*Beste webmaster,  
Graag wil ik jullie op de hoogte stellen dat er in de afgelopen tijd op de messageboard van mijn website over lichaamstaal verschillende bezoekers zijn geweest die informatie willen over de non-verbale communicatie bij mensen met het Moebius syndroom.*

*Misschien vindt u het interessant om de discussie te volgen. Misschien wilt u ook wel een bijdrage leveren vanuit uw ervaring. Vragen die centraal staan zijn: hoe kunnen mensen met het Moebiusyndroom uit hun isolement komen. Op welke wijze kunnen mensen met het Moebius syndroom het ontbreken van mimiek compenseren?*

*Graag nodig ik u uit om mijn site op :  
[www.lichaamstaal.com](http://www.lichaamstaal.com)*

*De messageboard is ook rechtstreeks bereikbaar op:*

*<http://www.insidetheweb.com/mbs.cgi/b795650>*

*Vriendelijke groeten,  
Frank van Marwijk  
[www.lichaamstaal.com](http://www.lichaamstaal.com)*

Op 29 augustus ontvingen we onderstaand e-mail bericht.

*Geachte lezer,*

*bent u die kritische consument/patient die iets zinnigs wil en kan vertellen over zijn of haar ervaringen met medische informatie op Internet?*

*De Stichting HealthBase ([www.healthbase.nl](http://www.healthbase.nl)) organiseert op 28 november 2000 een congres met als onderwerp "beter op het net".*

*Naast specialisten, huisartsen en apotheken zullen ook patienten worden uitgenodigd om hun stem te laten horen.*

*Het congres zal worden voorgezeten door Inge Diepman en er zal een presentatie van websites (van een huisarts, een specialist en een apotheek) worden gegeven.*

*Het specifieke van deze sites is dat ze direct bedoelt zijn voor de patient.*

*Bent u de ervaringsdeskundige op het gebied van het gebruik van medische info op Internet, en wilt u erover praten op dit congres, neem dan contact op met de NPCF: 030 - 2916765 (Arjan Meutgeert) of Janet Kleis (030 - 2916760).*

*U kunt natuurlijk ook mailen!!*

*vriendelijke groet,  
Arjan Meutgeert  
webmaster SPIN/NPCF  
030 - 2916765  
06 - 51884071  
[webmaster@npcf.nl](mailto:webmaster@npcf.nl)*

## *Een nabeschouwing van de contactdag*

Wat zegt mij de contactdag?

Als ouder persoon met Moebius denk ik dat de contactdag voor mij toch een andere lading heeft, dan voor een ouder van een jong kind met Moebius. Logisch natuurlijk, want zij beleven dit natuurlijk op een geheel andere manier. Ik heb bewondering voor deze ouders. Als je ziet wat een kracht zij uitstralen, ondanks de vele zorgen, dan denk ik: goed van die lui !

Zo'n contactdag zorgt er voor dat men steun vindt aan elkaar, elkaar een hart onder de riem kan steken, elkaar kan opvrolijken, geintjes kan maken, informatie uit kan wisselen.

Ook die ouders die net een kleintje hebben gekregen zie je gesteund worden.

Met het grote verdriet komt ook een stukje opluchting, we staan er niet alleen voor.

Niet te vergeten het groepje meiden waar Martin Knibbe en ik vorig jaar mee uit kamperen zijn geweest, stuk voor stuk prachtige meiden en zag toch eens hoe ze zich de afgelopen contactdag mooi hadden opgemaakt. Fantastisch meiden !!! Alleen dit al legt weer een basis voor een volgende jongerenactiviteit !

Ook die jongeren die niet komen zijn toch voor mij aanwezig. Komen zij niet omdat zij niet durven, geen zin hebben, zich schamen. Wat denken zij van hun handicap; gaan zij er (ogenschijnlijk) nonchalant mee om.

Of die ouders en kinderen (zoals ik) die er later achterkomen dat die onbegrijpelijke aandoening Moebius syndroom heet. Welk een steun hun geboden wordt. Welke informatie wij hun kunnen bieden.

Dat zegt mij de contactdag.  
Tot de volgende contactdag (of bij Bal-orig: zie vermelding ergens in deze nieuwsbrief)

*Peter Mul*

## *Moebius conferentie in Engeland*

Hallo allemaal.

In het laatste weekend van augustus zijn wij naar Engeland geweest, voor een conferentie over het Moebius syndroom.

Hier hebben we toch weer veel goede resultaten gezien die sommige therapieën op kunnen leveren.

We hebben daar ook gesproken met Diana Fari-ger, zij doet in Engeland de electrostimulatie-therapie. Hiermee zijn in Engeland ook goede resultaten behaald.

Met een orthopeed hebben wij gepraat over klompvoetjes en dat was voor ons heel belangrijk, dus daar hebben we even de tijd voor genomen.

Ook bij de behandelmethode van Steve Clark (we hebben hem gezien tijdens de contactdag op de video met brushing-therapie) zijn meerdere patiënten goed gebaat.

Hier zal ik niet zo diep op in gaan, want dit is op

dit moment nog niet mogelijk in Nederland, en ik wil niemand blij maken met een dood vogeltje. Maar wie weet; over een tijd? De operatie van dokter Zuker was hier een jaar geleden immers ook nog niet voor te stellen.

Ik zal nu een verslagje schrijven over hoe het weekend verlopen is.



*Gereed voor de disco...*

Donderdag moesten we om 17.15 uur inchecken op de boot naar Newcastle. Eenmaal op de boot hebben we de opa en oma van Jessica uitgezwaaid. Daarna gingen wij voor 16 uur op de boot. Om 9 uur 's morgens gingen wij dan eindelijk weer van de boot en konden we een taxi nemen naar het hotel.

Na ongeveer 10 minuten waren wij er en we konden dan ook niet wachten om te kijken of er al mensen waren die wij nog kenden van 2 jaar geleden.

Maar de kleine Emma had ons al gezien en kwam hard op ons af rennen, en haar ouders kwamen er achteraan. We hebben elkaar hartelijk begroet, toen ingecheckt en even naar de kamer om alles uit te pakken en ons op te frissen. Daarna weer naar beneden om even bij te praten. Ian, de vader van Emma, vroeg of Jessica mee wilde naar Mc Donalds en dat was natuurlijk feest.

Later toen ze terug waren zijn we met z'n allen naar het Metrocenter gegaan. Dit is een heel groot winkelcentrum in Newcastle, met een kermis binnen in het centrum.

Hier hebben we gezellig gewandeld en inkopen gedaan.

Om 5 uur weer naar het hotel om daar weer andere mensen te begroeten, die er ondertussen waren aangekomen.

Daarna naar de overkant (Mc Donalds) om even wat te eten. Hier is in het weekend door iedereen veel gebruik van gemaakt, omdat het eten in het hotel wel erg duur was. Het was immers het Hilton hotel!

's Avonds werd er een bijeenkomst gehouden over het verdere verloop van het weekend. De rest van die avond hebben wij met z'n allen in de bar gezeten om onze ervaringen uit te wisselen. Later die avond lekker slapen.

Zaterdagmorgen een heerlijk Engels ontbijt en toen begon de zware dag.

Die dag toch wel weer nieuwe ervaringen opgedaan zoals ik boven al zei, en veel gepraat met andere ouders.

's Avonds werden wij allemaal om 8 uur verwacht voor een gezellige disco- en karaoke-avond. Hier is menig traantje gelaten toen een jongen van 20 jaar, die bijna niet kon praten, daar een voorstelling gaf bij de karaoke die zo mooi klonk, dat we er allemaal van moesten huilen.

Als ik dit schrijf begin ik zo weer.

Daarna om ongeveer 1 uur naar bed.

De zondag was voor mij zenuwslopend want ik moest wat vertellen over onze Stichting en wat wij hier allemaal doen en bereikt hebben. Ik vind dit al verschrikkelijk in het Nederlands, laat staan in het Engels! Volgens iedereen ging het heel goed, alleen vond ik zelf van niet.

Ook hadden ze weer het jongeren-panel; hier heb ik niet veel van gezien omdat ik even met Jessica bezig was.

Toen alles om ongeveer half vijf was afgelopen gingen er al mensen weg en kwam dus het eerste afscheid. Dit was weer heel emotioneel; 'tot over



twee jaar!'

De mensen die nog bleven verzamelden zich 's avonds weer in de bar, waar weer veel is gelachen en ook dingen uit Nederland werden gevraagd.

Toen naar bed, want voor iedereen kwam de volgende dag de terugreis.

De volgende dag na het ontbijt de tassen ingepakt en toen naar beneden, want iedereen ging langzaam maar zeker weer richting huis.

Veel tranen zijn er die ochtend weer gevloeid. Sommigen van hen hebben beloofd volgend jaar naar Nederland te komen. Wij vertrokken als laatsten en Linda bracht ons naar de boot. Toen was alles voorbij, dachten we.

Toen kwam voor ons het denken over hoe en wat.

Uit dit weekend hebben we de conclusie getrokken dat er nog veel werk op ons ligt te wachten en we hopen ook zulke resultaten te kunnen behalen als in Engeland behaald zijn.

Kortom, het was een zeer geslaagd weekend, dat ons heel veel geld heeft gekost, maar het was om nooit meer te vergeten.

Groetjes,

*Frank, Renate en Jessica van der Ende*

### *Oproep voor correspondentie.*

Hallo allemaal,

Ik ben Nathalie Weemaes en ik ben 15 jaar oud. Mijn broertje heeft het Moebius syndroom. Nou lijkt het me leuk om met kinderen van m'n eigen leeftijd die het Moebius syndroom hebben, of met broers en zussen daarvan te corresponderen.

Lijkt het jou ook wat?  
Schrijf dan !

Mijn adres is:

Nathalie Weemaes  
Julianastraat 25b  
4566 AC Heikant  
tel: 0114 – 314839



P.S.: een foto van jezelf is ook welkom.

---

## Oproep voor kopij

Heeft u zelf een artikel, of wilt u uw verhaal kwijt, dan willen we dat graag in de 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 toegang tot het Internet, dan kunt u het via e-mail sturen naar :

*Moebius@dse.nl*

### De volgende nieuwsbrieven

De sluitingsdatum voor het inzenden van kopij voor de volgende Nieuwsbrief is:

1 December 2000.

De planningsdata voor het verschijnen van de volgende nieuwsbrieven zijn:

2000: 3e medio december 2000

2001: 1e medio maart 2001

De sluitingsdata voor inzenden van kopij is telkens de 1e dag van de maand waarin de nieuwsbrief gaat verschijnen.

## Mijmeringen

Mij

Ik zie mezelf

Zie me staan

Hoor me praten

Ik denk

Me

Ik ben van mezelf

Dit lichaam is van mij

Hoort bij mij

Ik ben ik

Ringen

Oneindig rond

In het midden een opening

Een ornament erop

Mijn innerlijke ik

Naar buiten getreden

*Peter Mul*

## Colofon

Moebius Syndroom Stichting  
Lindegracht 18  
1141 VW Monnickendam  
☎ 0299 – 65 32 23  
Fax 0299 – 47 53 33

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](mailto:Moebius@dse.nl)

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