



# Moebius Syndroom Stichting

## Nieuwsbrief

---

---

*Jaargang 5, nummer 1*

*Januari 2001*

---

---

### *In dit nummer*

<i>Van het bestuur</i>	<i>2</i>
<i>Gezocht</i>	<i>3</i>
<i>Opname tv programma "Hoera een kind"</i>	<i>3</i>
<i>Van het Net geknipt</i>	<i>4</i>
<i>Landelijke contactdag</i>	<i>5</i>
<i>Oproep voor kopij</i>	<i>6</i>

---

## *Van het bestuur*

Beste Moebianen,

Deze laatste maanden is er bedroevend weinig binnengekomen voor de krant. Om eerlijk te zijn helemaal niets. Dat is erg jammer want een krant zonder kopij kan niet blijven bestaan. Het wordt dus ditmaal een wel zeer summiere opsomming van enige zaken die binnen het bestuur spelen. Het is wel jammer, vooral voor de mensen die zich pas op hebben gegeven en een leuk levendig krantje hopen te krijgen. Ik vraag jullie dus met klem; alsjeblieft, stuur ons jullie belevenissen. ALLES is welkom. Wat voor de één onbelangrijk is, kan voor een andere Moebiaan van enorm belang zijn. Laten we niet vergeten hoe blij iedereen zo'n drie jaar geleden was met elke letter die er over het Moebius-Syndroom geschreven werd! Ook nu worden er nog kinderen geboren met Moebius en de ouders daarvan zitten net zo te springen om informatie als wij, toen! Allicht hebben we nu veel informatie, ook dankzij de vele scripties die er inmiddels geschreven zijn en de informatie dagen die we gehad hebben, maar een Nieuwsbrief is en blijft toch iets waar veel mensen naar uit kijken. Dus nogmaals, SCHRIJF ONS. Ook foto's verlichtigen dit blad, maar het zijn steeds dezelfde mensen die ons foto's sturen. En dat terwijl we zoveel leden hebben! Maar goed, genoeg getreurd vanuit de redactiekamer.

Aan de andere kant bemerken we wel dat het Moebius-Syndroom steeds meer bekend wordt. We staan nu in vele medische handboeken en door de internet-site, die Ben van Zanten altijd goed bijhoudt, kunnen we veel mensen die onze hulp vragen met raad en daad terzijde staan.

Begin januari is er weer een bestuursvergadering. Die is nu weer erg belangrijk, daar er op die dag uitgestippeld wordt hoe de jaarlijkse Moebius dag er uit gaat zien. Na deze vergadering wordt het weer een drukke tijd voor de organisatoren.



Helaas treedt dan ook Rhona Wiersma af. Zij was een van de drijfveren bij de oprichting van de Moebius-Syndroom Stichting en heeft altijd de financiën onder haar hoede gehad. Dankzij haar hebben we het altijd klaar weten te spelen om met een zeer bescheiden bedrag de Stichting in het leven te houden. Haar dochtertje Hymke, die alweer 4 jaar is, was de reden om zich in te zetten voor al die anderen met Moebius. Het gaat uitstekend met Hymke, en ik ben er trots op om zo'n mooie lieve kleindochter te hebben. Hierbij wil ik namens het hele bestuur Rhona hartelijk danken voor haar inzet.

Lous Schouten

Het lijkt ons een goed idee om, als je een e-mail adres hebt, dit aan ons door te geven. In Amerika hebben ze ellenlange lijsten van Moebius patiënten en hierdoor komen de leukste contacten tot stand. Die contacten zijn wereldwijd, daar wij onze nieuwsbrief opsturen naar verschillende landen binnen en buiten Europa. Doen dus!!!!

Het bestuur wil de mensen die ons een kaart met de beste wensen hebben gestuurd hartelijk danken. We hebben daar veel aan!

Onze Nieuwjaarswens:

Wij hopen dat alle Moebianen en hun familie een goed 2001 tegemoet gaan en dat wij hun daarin een beetje kunnen steunen.

Veel geluk en gezondheid!

Het bestuur.

---

## *Gezocht*

In verband met het vrijkomen van de functie van Rhona een financieel deskundige die ons helpt bij het voortbestaan van de Stichting.

### GEBODEN WORDT:

Een niet al te zware taak binnen de Moebius Syndroom Stichting.

Drie à vier maal per jaar een gezellige, maar zeer belangrijke vergadering bij één van de bestuursleden, waar gewikt en gewogen wordt hoe we het Moebius Syndroom bekend kunnen maken, en hoe we aan al onze leden af en toe een gezellige, nuttige dag kunnen aanbieden.

WIE OH WIE ???????????

Geef je op bij Lous Schouten tel. 0299-653223 of e-mail: schoutenl@hotmail.com of schrijf naar Lindegracht 18, 1141 VW Monnickendam.

---

## *Opname tv programma "Hoera een kind"*

Enkele maanden geleden werden we benaderd door Anja Klein, een medewerker van het televisie programma "Hoera een kind".

Anja was op zoek naar een familie met een wat ouder kind die zelf wat kon vertellen over hoe hij of zij het heeft ervaren om met het Syndroom van Moebius te leven en hoe ze er mee omgingen. Dus ik beloofde haar om in onze stichting te gaan vragen of er iemand mee wilde werken. Het was een gezellig telefoongesprek en ze vroeg hoe oud ons kind was en ik vertelde haar dus dat ze 4 was.

Toen vroeg Anja of wij wisten of Jessica door heeft wat ze heeft. We hebben toen gezegd dat we het idee hebben dat ze dat heel goed in de gaten heeft, want als we haar vragen om te lachen zegt ze: "Dat kan ik niet", of ze trekt haar mondhoeken naar buiten. Ook vroeg Anja of er therapieën mogelijk waren om deze kinderen te helpen, danwel andere mogelijkheden, zoals operaties.

Toen ik vertelde dat wij met meerdere therapieën bezig waren en ook al een gesprek hadden gehad met dr. Hartman en er gauw weer heen moesten voor een aangezichtsfilm vroeg Anja of wij eventueel mee wilden werken. Dit heb ik met Frank overlegd, en hij vond dat wel goed. Ook Anja moest het met de andere medewerkers overleggen.

Deze waren wel bereid om het te proberen en iemand van hen zou bij ons komen voor een gesprek.

Een week later hadden we afgesproken dat Anja Klein bij ons zou komen.

Het klikte eigenlijk meteen en we hebben een leuk gesprek gehad, en samen Jessica van school gehaald.

Om ongeveer half 2 vertrok ze weer met het verhaal. Ze beloofde mij zo snel mogelijk te bellen, en inderdaad een paar dagen later belde ze en ze waren er allemaal tevreden over en het leek ze heel interessant. Toch wilde ze ook graag filmen bij Jessica op school en in het ziekenhuis in Nijmegen.

Op de school en in het ziekenhuis wilde men hieraan wel meewerken.

---

Dus een paar weken later moesten we om 8.15 uur op school zijn, de filmploeg was er ook al zo vroeg. Er is ongeveer 3 kwartier gefilmd in de klas en toen gingen we naar ons huis, waar ons het interview werd afgenomen. Ik moest ook bij Jessica enkele handelingen uit de therapieën voordoen. Jessica werkte goed mee en was gek van de camera en de cameraman.

Toen moesten we op weg naar Nijmegen om daar de rest van de opnamen te maken. Hier moesten we om 12.15 u zijn, en we gingen ruimschoots op tijd weg, want je wist maar nooit.

Alles ging goed, tot 3 kilometer voor Nijmegen. Daar kwamen we in de file, en vervolgens hebben we 2 uur in de file gestaan. We stonden op het punt om weer terug te gaan, want we waren toch al veel te laat toen de TV-mensen belden. We konden toch nog komen, ze zouden wel op ons wachten. Daar aangekomen hebben we ons gemeld en we werden er goed opgevangen.

Er zijn opnamen gemaakt van hoe het gaat met het maken van een aangezichtsfilm. Toen waren we klaar met de TV ploeg en hebben we daar afscheid genomen.

Nu moeten we maar afwachten wat deze mensen er van gemaakt hebben, maar wij hebben er alle vertrouwen in wat we zullen zien.

De uitzending zal zijn:

### ***Zaterdag 21 april 2001***

maar we hopen jullie natuurlijk nog eerder te zien op de contactdag.

Groetjes,  
Frank, Renate en Jessica Van Der Ende

### ***Van het Net geknipt***

*Hieronder weer een vertaling van een artikel dat we op het Internet aangetroffen hebben. In dit geval een artikel op een site waarop jongeren die 'iets' hebben, hun verhaal kwijt kunnen. Het originele artikel is gevonden op: <http://funrsc.fairfield.edu/~jfleitas/natalie.html>*

Band-Aides and Blackboards  
Teens: stories from the front.



Hallo, mijn naam is Nathalie, ik ben 17 jaar oud. Het verhaal dat ik te vertellen heb, is een waar gebeurd verhaal, want het gaat over mezelf. Dank je wel voor het bezoeken van deze website en voor je tijd om een glimp van mijn leven te zien.

Sommige mensen zeggen dat ik geluk heb gehad. Ik denk dat zelf ook wel eens, maar toch heb ik vaak gezegd dat het bijna makkelijker is om één aandoening in erge mate te hebben, dan om veel aandoeningen bij elkaar gepakt te hebben in een pakketje, zoals ik dat heb. Zo heb ik bijvoorbeeld een lichte vorm van het Moebius Syndroom. Ik kan lachen met één helft van mijn gezicht, en mijn uitspraak is redelijk. De mensen vertellen me dat ik blij moet zijn dat het niet erger is, maar toch voel ik een onvermijdelijke angst als ik spreek.

---

Ik had een klompvoetje toen ik geboren werd, die is rechtgezet door middel van gipsbehandelingen, spalkjes, en een operatie. Helaas is hierdoor zoveel kapot gegaan in mijn voet dat het pijn doet om lange afstanden te lopen.

Ik beschouw mezelf als gelukkig in veel aspecten, maar die hebben niets met het Moebius Syndroom te maken. Zoals je misschien gemerkt hebt, ben ik gek op schrijven. Ik merk dat ik veel macht heb via woorden, en dat ik respect kan verdienen met mijn woorden. Ik houd ook van paardrijden en ik prijs me gelukkig dat ik dat kan doen.

Ik heb ook geluk gehad met mijn intelligentie, omdat ik weet dat sommige mensen met het Moebius Syndroom ook problemen hebben met intelligentie.

Tevens heb ik het geluk dat ik fijne en ondersteunende ouders heb, en een fijne lieve kat, Seal. (Die kat is wel te dik, maar wat zou dat ?)

Vanwege het Moebius Syndroom heb ik een lichte vorm van scoliose. Het is een lichte curve van slechts 18 graden, net zoveel dat mijn kleren niet recht hangen. En dat alleen maar omdat mijn genen zo hopeloos door elkaar liggen. Ik kreeg 'Alopecia Areata' (pleksgewijze haaruitval, red.) toen ik 8 jaar oud was. Niet erg, maar toch genoeg om al 10 jaar pijnlijke behandelingen te moeten ondergaan, en het gaat nog steeds door.

Het lijkt er misschien op dat ik alleen maar aan het klagen ben, maar soms is klagen nodig om je te realiseren dat iedereen eigenlijk veel dingen heeft om tevreden over te zijn.

Laat je geluk groeien en bloeien!

*Je kunt Nathalie eventueel via e-mail bereiken via: [Nathorsey@aol.com](mailto:Nathorsey@aol.com)*

## *Landelijke contactdag*

De datum voor de volgende contactdag is vastgesteld op :

### ***Zaterdag 31 maart 2001***

Let op! In de vorige nieuwsbrief is abusievelijk vermeld dat het op 1 april 2001 zou plaatsvinden, maar omdat 1 april op een Zondag valt, had dat 31 maart moeten zijn!

De locatie is, net als de vorige jaren, vakantiepark Het Lierderholt te Beekbergen.

Het Lierderholt ligt in een natuurgebied en beschikt ook over een kampeerterrein, vakantie-huisjes en pensionkamers.

Het Lierderholt  
Spoekweg 49  
7361 TM Beekbergen  
Telefoon: 055 – 506 14 58  
Fax: 055 – 506 25 41  
e-mail: [Lierderholt@planet.nl](mailto:Lierderholt@planet.nl)  
Internet: <http://www.lierderholt.nl>

De inhoud van het programma staat op dit moment nog niet vast, maar de dag zal net als andere jaren duren van ongeveer 10:00 tot 16:00 u.

---

## 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 juni 2001.

*Wat een ruimte he?*

De planningsdata voor het verschijnen van de volgende nieuwsbrieven zijn:

2001: 2e medio juni 2001

2001: 3e medio september 2001

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

*Hier had uw verhaal kunnen staan.....*

### 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*

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