



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 5, nummer 3

December 2001



*Het bestuur van de
Moebius Syndroom Stichting
wenst u
prettige Kerstdagen
en
een gelukkig 2002!*

In dit nummer

<i>Van het bestuur</i>	<i>2</i>
<i>Moebiusdag 2002</i>	<i>2</i>
<i>Ik en mijn Moebius</i>	<i>3</i>
<i>Ingezonden brief</i>	<i>4</i>
<i>Benefietconcert Bommelerwaard</i>	<i>5</i>
<i>Oproep voor kopij</i>	<i>6</i>

Van het bestuur

Beste Moebianen,

De redactie van de nieuwsbrief kreeg een reactie van een van onze leden op het woord "Moebianen". Dit woord is door onze leden zelf tijdens een contactdag naar voren gebracht. Er werd toen gediscussieerd over hoe we elkaar eigenlijk zouden noemen, het woord Moebius-patient vond iedereen toen uit den boze, en donateurs sloeg ook nergens op. Het woord Moebianan kreeg toen algehele bijval. Het zou gebruikt worden in plaats van "patiënten". Dit ook omdat vooral in het begin van het bestaan van de Stichting, veel jongeren vonden dat alles zo zwaar op de hand was. Mochten er echter in de loop der tijd meer mensen zich ergeren aan dit woord, of iemand een betere naam hebben verzonnen, laat het dan weten!

Tijdens de laatste bestuursvergadering is er weer heel wat besproken.

Jacob Meijer gaat proberen of hij net zo goed als Rhona Wiersma de financiën kan beheren. Rhona heeft, zoals jullie weten, opgezegd. Jacob zit al een tijd in het bestuur en notuleerde onze vergaderingen.

Aangezien er geen reacties zijn gekomen op onze oproep in de nieuwsbrief heeft Jacob de knoop doorgehakt en zal wat de inkomsten betreft onze steun en toeverlaat worden.

Ben en Anne-Marie van Zanten verzorgen de nieuwsbrief en het Internet. Ook dat is geen kleinigheid! Mocht er iemand onder U het leuk vinden om Ben te helpen of het geheel in handen willen nemen; bel, mail of schrijf ons!!! Ben heeft een zeer drukke baan en kan wel wat hulp gebruiken.

Vanaf het begin leiden Frank en Renate nog steeds het patiënten-contact en onderhouden contact met de Engelse en Duitse Moebius-Syndroom-stichtingen.

Peter en Anne-Claudine Mul zetten zich in voor de jongeren en helpen bij de organisatie van de contactdagen.

Zelf ben ik een manusje van alles. Veel informatie over Moebius is in de loop der jaren bijeengebracht en zoveel mogelijk geordend. Iedereen die informatie nodig heeft kan dus bij



mij terecht.

Ook studenten die scripties willen maken over het Moebius-Syndroom kunnen op weg geholpen worden. Hoe meer scripties, hoe meer bekendheid, des te beter!

Verder schrijf ik nieuwe leden in en probeer ik mensen die hulp nodig hebben op de desbetreffende instanties te wijzen. In de eerste plaats is dat meestal Renate die precies weet welke specialist geraadpleegd kan worden.

Verder doen we als bestuur ook een heleboel samen.

Zo, jullie zijn weer een beetje op de hoogte. namens het bestuur,

Lous Schouten

Moebiusdag 2002

Beste mensen,

Hier even wat informatie over de volgende contactdag.

Deze zal gehouden worden op zaterdag 16 maart 2002 bij het Lierderholt in Beekbergen.

We houden normaliter de contactdag begin april, voor het kampeerseizoen (dus voor Pasen).

Omdat Pasen dit jaar zo vroeg valt, is de contactdag ook vroeg in het jaar.

Het wordt weer gehouden in hetzelfde park als de voorgaande jaren, wel zullen er enkele andere zaken veranderen.

Het plan is om niet meer dan 2 sprekers in te plannen. Dit hebben we het afgelopen jaar noodgedwongen moeten doen. En volgens ons was het heel gezellig, juist omdat er ook ruim tijd was voor de gasten en voor onszelf.

Een andere reden voor deze verandering is dat we in de loop van de jaren de meest interessante onderwerpen al hebben behandeld.

Mensen die nog suggesties hebben voor lezingen kunnen dit laten weten aan het bestuur, dan kunnen wij kijken of we het voor elkaar kunnen krijgen.

We hopen er weer een gezellige dag van te maken.

namens het bestuur,
Renate van der Ende

Ik en mijn Moebius

In het vorige nummer vroeg de moeder van Leon zich af, hoe het toch met Irene was gegaan na haar operatie. De moeder van Irene stuurde ons als reactie hierop het onderstaande toe.

Beste mensen,

Graag zou ik als moeder van Irene Jekkers ook iets willen schrijven in deze nieuwsbrief, over mijn ervaringen als ouder.



Irene 13 jaar, voor de operatie.

Irene is op 31 mei 1985 geboren. Toen was het nog onbekend wat Irene eigenlijk had, maar dat er iets aan de hand was met haar, dat was duidelijk te zien. De eerste berichten waren dat Irene het syndroom van Down had, en er werd bloed afgenomen om te kijken of het zo was. Twee weken heb ik op de uitslag gewacht, maar uiteindelijk bleek het niet zo te zijn. Ook had Irene twee klompvoeten en ging gelijk vanaf haar geboorte in het gips. Toen Irene een half jaar oud was werd zij voor de eerste keer aan haar voeten geopereerd, en met 10 maanden werd zij in het ziekenhuis Leiden opgenomen om te kijken wat ze nu uiteindelijk had. Na twee weken binnenste buiten gekeerd te zijn, kwam de conclusie:

MOEBIUS SYNDROOM. Toen was het nog vrijwel onbekend, en de artsen wisten nog niet welke verdere behandelingen er in de toekomst nodig waren.

Ook had Irene een achterstand van een paar maanden en moest zij, toen ze twee en een half jaar oud was, naar een speciaal peuterschooltje. Daar was ik als ouder op tegen. Ik vond dat Irene zo gewoon mogelijk tussen de spelende kinderen kon leren en het sneller op zou pikken. De psycholoog was erop tegen, maar ik heb het uiteindelijk toch doorgedrukt om haar naar het regulier peuterschooltje te sturen. Gelukkig met hele goede resultaten; Irene leerde er veel van. Toen Irene vier jaar was, is zij weer aan haar voeten geopereerd, weer een stukje in de goede richting. Maar na een paar maanden ging de stand van haar voeten weer terug, dus weer gips en spalken.

Toen Irene vijf jaar was, ging ze naar groep 3 van de basisschool. Dat jaar was een ramp. Ze werd constant geplaagd en wilde niet meer naar school toe. Toen heb ik besloten om samen met de neuroloog de juiste school voor Irene te vinden. Ze is toen naar de Mytylschool gegaan, daar heeft ze het heel erg naar haar zin gehad. Uiteindelijk heeft Irene 10 voetoperaties gehad, waarvan de laatste in februari 2001 is geweest. Haar voeten zijn nu allebei vastgezet, en het is niet meer mogelijk dat ze naar de oude stand terug kunnen gaan. Irene is nu 16 jaar en haar voeten zijn nu helemaal klaar, ze hoeft niet meer terug te komen bij de orthopeed.

Dankzij de Moebius Stichting is Irene in november 1998 (zij was toen 13 jaar) geopereerd aan haar gezicht. Achteraf zegt ze dit beslist niet voor een tweede keer te willen doen, want het is haar toch wel erg tegengevallen. Vooral het na de operatie niet kunnen zien en praten, en dat 4 dagen lang.

Spijt heeft ze er absoluut niet van, ze vindt het erg mooi geworden. En het allerbelangrijkste wat ze ermee bereikt heeft is dat ze veel minder onzeker is en heel goed van zich af weet te bijten. Haar leventje is zo drastisch veranderd dat ze niet meer op de Mytylschool (VBO) wilde blijven. Ze heeft ervoor gevochten om weer naar het regulier onderwijs terug te kunnen en het is haar gelukt. Ze kon gelijk naar VBO 2, dat jaar is zo goed gegaan. Ze heeft in de klas uitgelegd

wat ze had, de kinderen konden vragen stellen en die heeft Irene beantwoord. Niemand heeft er verder ooit wat van gezegd en Irene heeft daar veel vrienden gemaakt. Het komend seizoen gaat ze naar VBO 3 en ze heeft er veel zin in. Verder gaat ze veel uit o.a. bioscoop, barretjes en disco's en vermaakt ze zich prima! Sinds een half jaar werkt Irene op zaterdag en donderdagavond bij Blokker. Het is heel veel staan, maar ze bijt gewoon door als ze pijn heeft aan haar voeten. Verder leidt ze een zo gewoon mogelijk leventje zoals ieder kind van 16 jaar.

Als moeder wil ik nog even kwijt, dat het soms niet makkelijk is geweest en nog is. Toch vaak onbegrip van mensen die denken dat ze het zo goed weten, en vaak teleurstellingen die je moet verwerken. Het blijft een extra stukje zorg om je kind zo goed mogelijk in deze maatschappij te zetten.

Ik ben ontzettend trots op Irene, dat mag ik zeker zeggen. Ze blijft met beide voeten op de grond staan, en is altijd vrolijk en opgewekt. Doorzetten is haar streven.

Sylvia Kleiweg
(moeder van Irene)



Irene 16 jaar, na de operatie.

Ingezonden brief

Hallo allemaal,

Met grote belangstelling hebben wij vanaf het allereerste begin jullie verrichtingen gevolgd. De eerste nieuwsbrief, gesprekken die we gehad hebben via Renate, voor ons allemaal heel belangrijk.

Al diverse keren hebben we jullie oproep zien staan om te reageren, en dat waren we dan ook wel van plan, maar dan vergaten we het weer. Of we dachten dat ons verhaal niet zo belangrijk was, en dan was er weer een inzendtermijn verstreken. Wel beseffen we dat wij het interessant vinden om van andere Moebianen hun verhaal te lezen, dus vandaar deze brief van onze kant.

Allereerst bestuur, wij willen jullie bedanken voor alle inzet van de afgelopen jaren, wij denken in het bijzonder aan Lous, Renate en Frank die vanaf het begin héél veel energie in de Stichting gestopt hebben. Dank jullie wel voor al dat werk, begrip, telefoontjes.

Jullie hebben er wel voor gezorgd dat er veel bekendheid aan het Moebius Syndroom gegeven is, zodat het nu waarschijnlijk ook eerder ontdekt wordt; en niet te vergeten de glimlachoperatie!

Nu willen we het over 'onze Alieke' hebben. Zij is nu zeven jaar. Heeft eerst twee morgens in de peuterklas gezeten, waar ze ook therapie kreeg. Daarna heeft ze drie jaar in de kleuterklas van het Speciaal Onderwijs gezeten. Nu hadden wij gehoopt dat ze vervolgens op dezelfde school naar het L.O.M. kon, maar dit is M.L.K. geworden.

Weer een nieuwe fase; lezen, schrijven, we zijn wel benieuwd. Alieke heeft nogal faalangst, en is gauw moe, wie herkent dit ook? Alhoewel, ik denk dat haar moeder ook een beetje faalangst heeft, anders had ze wel eerder kunnen schrijven!

Zo zie je maar weer!

Als laatste hebben we nog een vraag aan de lezers. Het is namelijk zo dat Alieke al vanaf haar geboorte nachtmerries heeft, wie herkent dit en heeft misschien een oplossing?

Wij lopen op dit moment bij een natuurgeneeskundige, het is wel iets beter geworden, maar Alieke droomt bijna elke nacht en dat is voor haar wel angstig. Hebt u vragen of wilt u gewoon eens een praatje maken bel dan gerust!

Gert en Stien van Beek
Tel. 0318-524184

Benefietconcert Bommelerwaard

Fanfare Pr. Juliana / Concordia uit Gameren gaat volgend jaar een benefietconcert organiseren met het doel om geld in te zamelen voor steun aan een eventuele operatie van een Moebius patientje uit Malta. De fanfare heeft al langer contact met de moeder van het meisje, Caren Cammileri die in Malta een bekende sopraan is. Hieronder volgt een selectie uit de sponsor brief van de vereniging.

“Op 1 juni 2002 zal er een groots Benefietconcert georganiseerd gaan worden in Sporthal ‘de Ring’ te Zaltbommel.

Laten wij ons eerst even aan u voorstellen. Wij zijn fanfarecombinatie “Pr. Juliana/Concordia” uit Gameren en Nederhemert en maken al ruim 30 jaar gezamenlijk muziek. Samen met onze dirigent Bert Langeler uit Zaltbommel, die o.a. de initiatiefnemer is van de Jeugdmuziekdag Bommelerwaard en in de organisatie van het Spaans jaar zat, hebben wij het initiatief genomen dit unieke concert te organiseren. Reeds eerder organiseerden wij bijzondere concerten zoals een musicalconcert met “Musical Intermezzo” uit Vught en zijn dit jaar voor de derde keer op tournee naar het buitenland geweest, om daar een familieconcert te verzorgen samen met Edwin Rutten.

Wat voor een concert wordt het?

Het wordt een bijzonder concert met een breed scala aan nummers, zoals operamuziek, maar tevens andere populaire muziek, zodat het voor elk soort publiek een onvergetelijke avond zal worden. Aan dit “Benefietconcert Bommelerwaard” zal o.a. medewerking worden verleend door:

- De inmiddels in de Bommelerwaard bekende Maltese sopraan Caren Cammileri
- De van Radio en TV bekende tenor Ernst Daniël Smid

- De mezzosopraan Annette Driessen
- Een speciaal voor deze gelegenheid opgericht Bommelerwaardkoor en daarnaast
- het operakoor uit Den Bosch
- “Bel Canto” uit Tilburg en tot slot:
- ons orkest.

Als presentator zal optreden Edwin Rutten, wel bekend als “Ome Willem” van de TV.

Waarom wij u nu al dit schrijven zenden is de volgende. Allereerst zal de organisatie enorm zijn, en brengt uiteraard de nodige kosten met zich mee. Ten tweede willen wij ons sterk maken als een eenheid: namelijk de Bommelerwaard. Ten derde willen wij d.m.v. sponsoring en entree een groots bedrag bij elkaar brengen voor het doel waarvoor wij dit Benefietconcert organiseren.

Het Doel

Zoals u hierboven heeft gelezen zal de Maltese sopraan Caren Cammileri, waar wij reeds 8 jaar een goede relatie mee hebben, haar medewerking verlenen aan dit concert. Haar dochtertje Amanda is 4 jaar oud en lijdt aan het “Moebius Syndroom”. Doordat de sociale voorzieningen in Malta nagenoeg nihil zijn en in de wetenschap dat de operaties die Amanda zal moeten ondergaan in landen als Canada en Engeland, honderdduizenden guldens zullen bedragen, hebben wij als muziekvereniging besloten een bijdrage te leveren. Uiteraard hebben wij als doel een bepaald bedrag in gedachten en kunnen alleen maar hopen dat ook u hieraan een deel wilt bijdragen. Het benefietconcert zal met medewerking van de Moebius Syndroomstichting in Nederland georganiseerd worden en wij willen ook deze stichting een donatie doen voor het goede werk dat zij verrichten.

...

Comité ‘Benefietconcert Bommelerwaard’
Pim Oomen, secretaris.”

Als we nog meer informatie verkrijgen over dit concert laten we dat weten in de volgende nieuwsbrief, tijdens de contactdag, en via onze website op het Internet.

Namens het bestuur,
Ben van Zanten

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 februari 2002.

De planningsdata voor het verschijnen van de volgende nieuwsbrieven zijn:

- 1e: medio februari 2002
- 2e: medio juni 2002

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

Belangrijke data volgend jaar:

16 maart 2002

Moebius dag in het Lierderholt te Beekbergen

1 juni 2002

*Benefietconcert van Fanfare "Pr. Juliana / Concordia"
uit Gameren en Nederhemert*

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>