



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 6, nummer 1

Maart 2002



In dit nummer

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

Arjette verzorgt ook dit jaar weer de kinderopvang tijdens de contactdag.

Moebiusdag 2002

Beste mensen,
Zoals al aangekondigd was, zal de Moebius-contactdag dit jaar gehouden worden op **zaterdag 16 maart 2002**, net als andere jaren gaan we naar het vakantiepark het Lierderholt in Beekbergen. Vanwege het afzeggen van een aantal sprekers zijn we nog volop bezig met het invullen van het programma. Op dit moment hebben we 2 studenten bereid gevonden om een praatje te houden over de scriptie die ze hebben gemaakt over het Moebius syndroom. Ook dit jaar is er weer voor kinderopvang gezorgd, die is opnieuw in de professionele handen van Hermine van Buel en Arjette Panis.

Het voorlopige programma van die dag is:
10:00 opening van de dag, de koffie staat gereed.
11:00 start programma met sprekers
Gezien het beperkte aantal sprekers dat we op dit moment bereid hebben gevonden, zullen we die dag ruim de tijd nemen voor contacten. We verzoeken u om te melden bij Renate en Frank (074 - 2909287) of u aanwezig bent op die dag. Renate en Frank zijn het weekend van 9 maart niet bereikbaar i.v.m. een operatie van Jessica, in de week voor de Moebiusdag zijn ze de gehele week bereikbaar.

Hieronder vindt u het adres en wat extra informatie over de locatie:

Vakantiepark **Het Lierderholt**
Spoekweg 49, 7361 TM Beekbergen
Tel.: (055) 506 14 58 Fax: (055) 506 25 41



E-mail: info@lierderholt.nl

Met het openbaar vervoer via Arnhem of Apeldoorn met buslijn 91 naar halte Stoppelberg. Vandaar richting Arnhem en rechts af.

Met de auto vanuit Apeldoorn richting Arnhem en rechts af bij km paal 17,4.

Vanuit Arnhem afslag 22 Beekbergen, vanuit Zwolle afslag 22 Hoenderloo en links af bij km paal 16,0.

Hoofgebouw "De Lierderhoeve"

In de Lierderhoeve bevinden zich de receptie, een gezellig restaurant en bar, een snackbar en minimarkt.

In deze Lierderhoeve zullen de activiteiten op de contactdag plaatsvinden.

Het is mogelijk om op het park een bungalow te huren.

Alle bungalows zijn voorzien van douche, toilet, CV, kleuren TV, koelkast en buiten meubilair.

De 5-persoons plus bungalows hebben dezelfde faciliteiten als de normale 5-persoons bungalow maar zijn extra voorzien van een lig- of zitbad met douche en apart toilet.

De bungalows zijn vrijstaand.

Via Internet zullen we u op de hoogte houden als er nog ontwikkelingen zijn rond de organisatie van de contactdag.

namens het bestuur,
Ben van Zanten

Van het bestuur

Dit jaar bestaat de Stichting al weer vijf jaar. Het begon met een dagje Apenheul, een combinatie van lotgenotencontact en een dagje uit. Daar kwamen onverwacht veel mensen op af, dank zij een groot artikel in de Telegraaf. Toen bleek dat er zeker behoefte bestond aan een organisatie die opkwam voor de belangen van Moebianen en hun familie, en de Moebius Syndroom Stichting was een feit.

De afgelopen vijf jaar is er veel gebeurd en bereikt. Het bleek dat naast lotgenotencontact er ook veel behoefte is aan informatie. Het viel (en valt) niet altijd mee om de juiste sprekers voor interessante onderwerpen te 'strikken'. Als u een

bepaald onderwerp graag besproken zou hebben op een contactdag, dan horen wij dat graag van u. Misschien heeft u zelfs wel een naam van een specialist die ons meer kan vertellen over een onderwerp dat met Moebius samenhangt. We zullen voor sommigen van u ook wel eens in herhaling vervallen, maar voor de nieuwe leden is het dan wel weer nieuwe informatie. We hopen u (weer) te mogen begroeten in Beekbergen!
Namens het bestuur,
Ben van Zanten



Maar door zijn wilskracht, want dat had hij vanaf het begin, liep hij met zestien maanden, wel op aangepaste schoenen. Op tienjarige leeftijd heeft hij de rechervoet een tijdje in het gips gehad om de spieren onder de voet op spanning te houden. Maar verder loopt hij vrij goed, hij voetbalt, maar heeft toch wel vaak pijn aan zijn voeten.

Hij mist ook de grote krachtspier en heeft een klein handje, aan de krachtspier is niets te doen, maar doordat het een stevige boy is hebben de andere spieren veel overgenomen. Aan het handje is hij op driejarige leeftijd

geopereerd. De vingertjes zaten met vliesjes aan elkaar. De plastisch chirurg heeft er mooie vingertjes van gemaakt. Hij heeft wel zijn beperkingen. Hij is gek op sport, maar hij slaat zich er goed doorheen. Het is een hele positieve ingestelde jongen, hij wordt ook wel eens uitgescholden voor mongool, maar kan daar heel goed mee om gaan.

De basisschool heeft hij hier in het dorp doorlopen, wij wonen in een klein dorp met maar één school en iedereen kent elkaar. Iedereen kent hem en er wordt ook niet naar hem gekeken, want daar heeft hij wel een hekel aan. Mensen die naar hem kijken en niets zeggen. Vragen ze hem iets, dan is hij ook heel spontaan en vertelt hij wat er aan de hand is. Hij gaat nu naar het voortgezet onderwijs in een grotere plaats en kwam in een klas waar hij niemand kende. In overleg met ons, zou zijn mentor vertellen wat er met hem aan de hand is. Maar dit heeft hij zelf gedaan, het gaat dan ook heel goed op deze school, hij heeft veel vrienden en is tot nu toe vol zelfvertrouwen.

Waar ik nog niet over verteld heb, zijn zijn ogen. Dit geeft toch heel veel zorg en misschien heeft iemand die wat ouder is hier ervaring mee. Net als bij de meesten stonden de ogen naar binnen. Op tweejarige leeftijd is hij hieraan geopereerd in Leiden door dr. Schwarts. De ogen

Ik en mijn Moebius I

Beste mensen,

Na het vaak gezegd te hebben, schrijf ik nu eindelijk mijn verhaal over Arnoud.

Arnoud is op 09-07-89 geboren in het ziekenhuis in Zwolle, als derde kind in het gezin. Direct bij de geboorte bleek er al van alles mis te zijn, hij had het heel erg benauwd, je zag direct dat de voetjes er helemaal verkeerd aan zaten en dat een handje niet volgroeid was. De eerste dag waren de verwachtingen dan ook niet erg hoog. Hij zou zonder operaties niet kunnen drinken, moest dus eigenlijk aan de sondevoeding en de ademhaling blijven. Veel specialisten zijn bij hem geweest en na acht dagen kwam het er uit dat hij het Moebius en het Poland Syndroom had. In deze acht dagen was er een grote vooruitgang. Hij kon zelf ademen en met een speciale speen zelf drinken. De tiende dag mocht hij mee naar huis, wat eigenlijk een wonder was.

De voetjes zaten al vanaf de tweede dag in het gips tot boven de knie, twee tot drie keer in de week kwamen we terug in het ziekenhuis. Drie maanden heeft dit geduurd, toen kwamen er spalken voor in de plaats. Drie maanden later alleen nachtspalken. Net voordat hij een jaar werd is er bij zijn linkervoet de achillespees verlengd, weer zeven weken gips.

staan nu in het midden, maar hij kan ze niet naar buiten bewegen, hierdoor draait hij met zijn hoofd. Maar nu blijkt, sinds een aantal jaren, dat hij links maar 20% ziet.

Het begrijpend lezen is een probleem en dat kan een gevolg zijn van het slechte zien. Ook in donker is het voor hem moeilijk zien.

Ondanks dat zijn mond open staat is hij heel weinig ziek. Ook het niet sluitende oog is nooit een probleem geweest, wel de zon, hij loopt veel met een zonnebril op.

Het is een veel te lang verhaal geworden, ik kon nog wel meer vertellen maar dat wordt wel erg langdradig. Wat ik nog wel kwijt wil is dat we met ons gezin proberen zo gewoon mogelijk met hem om te gaan, niet zielig doen.

Ik heb nog een vraag, zijn er jongens met Moebius van 11-13 jaar die naar de contactdag gaan (hij mist hier jongens van zijn leeftijd met Moebius) of willen e-mailen met Arnoud?

Vrouwke Nijhuis, moeder van Arnoud

P.S. In de nieuwsbrief van juni 98 stond ook al een foto van hem. De foto linksonder, de jongen met de lolly.

Ik en mijn Moebius II

Over Julian

Door de nieuwsbrief, maar ook alle andere informatie die we de afgelopen jaren via de Moebius-syndroom stichting hebben gekregen, hebben wij veel over het Moebius-syndroom geleerd. In deze nieuwsbrief willen we graag wat vertellen over ons zontje Julian. Hij is op 16 oktober 1998 geboren met klompvoetjes. Al na een week vertelde de kinderarts ons dat Julian het Moebius-syndroom had. Dat was natuurlijk een



grote klap, maar we realiseren ons dat veel andere ouders van Moebius-kindjes veel langer in onzekerheid hebben gezeten over wat er nu precies met hun kind aan de hand was.

We hebben met Julian nu ruim drie zeer bewogen jaren achter de rug, waarin zich voortdurend nieuwe ontwikkelingen voordeden die ons vaak erg verdrietig maakten. Vooral in zijn eerste jaar hebben we veel artsen bezocht om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen. Na drie maanden vermoedde de KNO-arts op grond van een zogenaamd brainstem-onderzoek ernstige gehoorproblemen en misschien wel doofheid. Wij konden dat bijna niet geloven, omdat wij merkten dat hij wel degelijk op allerlei geluiden reageerde. Tot voor kort is Julian's gehoor een voortdurende zorg gebleven na talloze onderzoeken die bij verschillende instanties zijn gedaan. Gelukkig heeft Julian nu laten zien dat hij wel degelijk vrij normaal kan horen.

Toen Julian vier maanden oud werd, ontstond twijfel over zijn visus. Gelukkig werd deze zorg bij vervolgonderzoek weggenomen. Hij blijft onder controle bij de oogarts. Na vijf maanden volgde de klompvoetoperatie die gelukkig heel goed is verlopen. Zelfs zo goed dat de orthopeed verwacht dat er in de toekomst geen operaties meer nodig zijn en Julian gewone schoenen zal kunnen dragen.

Langzaam werd duidelijk dat Julian op het motorische en sociaal-emotionele vlak een vertraagde ontwikkeling doormaakte. We kregen daarvoor begeleiding van de Stichting R'Go (sociaal-pedagogische dienst) in Rotterdam om zijn ontwikkeling te helpen stimuleren. Ook begon toen de fysiotherapie en later ook de logopedie. Hij bleef echter achterlopen in zijn ontwikkeling, motorisch, qua spraak- taalontwikkeling, maar ook met spel. Op de crèche kon Julian niet tegen drukte en het lawaai van de andere kinderen. Vrijwel gelijk met de komst van zijn broertje op

ongeveer 2-jarige leeftijd ging hij voor het eerst staan, een geweldige mijlpaal. Een paar maanden later begon hij plotseling zijn woordenschat enorm uit te breiden.

De grootste zorg werd vervolgens zijn sociaal-emotionele ontwikkeling: Julian maakte geen contact met leeftijdsgenootjes, wel met volwassenen en later ook met zijn broertje. Zijn spelgedrag bleef erg beperkt, vaak fladderde hij wat in het rond en bleek dan bijna niet te benaderen. Ook kon hij bijzonder driftig worden en rigide in zijn gedrag. Wat hij wilde, moest ook meteen gebeuren. Hij schrok erg van plotselinge geluiden. Vorig jaar april werd Julian via de Stichting R'Go aangemeld bij een medisch-orthopedagogisch instituut (MOI) voor de dagbehandeling van kinderen met een achterstand. In afwachting van de plaatsing daar is hij psychiatrisch onderzocht. Geconstateerd werd dat hij een ontwikkelingsstoornis heeft uit het brede autistische spectrum, in vaktaal PDD-NOS geheten. Wat er precies aan de hand is, is nog onbekend. Sinds januari 2002 gaat hij na een aanloopfase 4 keer per week naar het MOI waar men hoopt uit te zoeken, wat er precies met hem is en waar men hem dan vervolgens een goede en aangepaste begeleiding kan geven, in principe tot aan zijn zevende jaar.

Gelukkig zien we nu dat hij zich toch ook verder ontwikkelt. Inmiddels kan hij los lopen, zij het nog wat wankel. Hij praat beter dan ooit, is een vrolijk mannetje en speelt vaak met zijn kleine broertje. Graag willen we onze ervaringen van de afgelopen jaren met andere mensen delen. We hopen dan ook velen van jullie op de komende contactdag weer te zien.

Henriette Rijpkema
Fons Savelberg
Huib van den Brulestraat 10
3065 PG Rotterdam
010-4470974
a.j.m.savelberg@avv.rws.minvenw.nl

Benefietconcert Bommelerwaard

Fanfare Pr. Juliana / Concordia uit Gameren en Nederhemert gaat op 1 juni 2002 een benefietconcert organiseren in Sporthal 'De Ring' in Zaltbommel. Het doel is 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.

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.

Op het moment van het verschijnen van deze nieuwsbrief is helaas niet meer informatie bekend over dit concert. Met name over aanvangstijd, toegang en eventueel het bemachtigen van toegangskarten hopen we u nog nader te kunnen berichten.

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



Belangrijke data dit jaar:

16 maart 2002

Moebius dag in het Lierderholt te Beekbergen

1 juni 2002

*Benefietconcert van Fanfare "Pr. Juliana / Concordia"
in Zaltbommel*

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

Als u een stukje schrijft over 'Ik en mijn Moebius' dan zou het erg prettig zijn als u die wilt voorzien van een foto, dat is natuurlijk niet verplicht, maar het fleurt de nieuwsbrief wel op! U krijgt dan de foto retour nadat hij geplaatst is.

De volgende nieuwsbrieven

De sluitingsdatum voor het inzenden van kopij voor de volgende Nieuwsbrief is:
1 juli 2002.

De planningsdata voor het verschijnen van de volgende nieuwsbrieven zijn:

- 2e: medio aug 2002
- 3e: medio eind 2002

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>