



# Moebius Syndroom Stichting

## Nieuwsbrief

Jaargang 7, nummer 2

December 2003

Door drukte bij het bestuur, en gebrek aan veel nieuwe informatie hebben we deze 2e aflevering van de nieuwsbrief lang uitgesteld.

Hierbij willen we alle lezers prettige feestdagen en een voorspoedig 2004 wensen.

Het bestuur.



### *In dit nummer*

<i>Van het bestuur</i>	1, 2
<i>Poland Syndroom</i>	2
<i>Moebius en evenwicht</i>	2
<i>Handicap en studie</i>	3
<i>Contactdag 2004</i>	3
<i>Met de rugzak naar school</i>	3
<i>Verslag conferentie in Italië</i>	4
<i>Jongerencontactdag</i>	6
<i>Oproep voor kopij</i>	6

Beste allemaal,

Hierbij wil ik jullie meedelen dat ik niet langer bestuurslid van de Moebius Syndroom Stichting ben.

De oprichting van de Stichting is nu al weer zo'n zeven jaar een feit. Het vervult mij met trots dat ik hier aan mijn steentje heb mogen bijdragen. Als ik nog wel eens de oude aantekeningen van de eerste maanden lees, realiseer ik mij weer wat een enorme impact het toen op mijn leven had.

Alles stond in het teken van Hymke, mijn kleindochter, die toen net geboren was en het oprichten van de Stichting.

Ik herinner me nog als de dag van gisteren dat mijn zoon uit het ziekenhuis kwam waar mijn schoondochter en Hymke lagen, en dat hij zei: "Mam ze heeft Moebius daarom kan ze niet drinken" en dat ik toen zei: "Wat is dat, en hoe schrijf je dat?" En dat we toe zo vreselijk moesten huilen want de artsen hadden mijn zoon niet veel meer kunnen vertellen.

Die onwetendheid van ouders en grootouders is nu gelukkig voorbij want een belletje naar iemand van de Stichting en een paar dagen later is er alle informatie die men hebben wil. Die gedachte geeft mij heel veel voldoening.

Verlaten doe ik de Moebius Syndroom Stichting niet. Ik blijf voorlopig het werk doen dat ik al altijd heb gedaan maar actief meedenken, vergaderen, en organiseren laat ik aan anderen over.

Hartelijke groet,

Lous Schouten

---

## *Van het bestuur*

Dag beste mensen,

Het eind van het jaar is weer in zicht. Onontkoombaar zijn dan weer de terugblikken op het afgelopen jaar.

Voor wat betreft het bestuur heeft u dit jaar niet erg veel van ons gehoord, maar dat wil niet zeggen dat we stil hebben gezeten. Zo heeft begin dit jaar Yolanda Meijer mogen schitteren op de beeldbuis, hebben we begin april de Moebius contactdag gehad, hebben wij de moeder van Angelo v.d. Wiel, Jeanette Steur, in ons midden mogen verwelkomen, en is er halverwege september een jongerendag georganiseerd.

Qua bestuur is er ook een wijziging. Lous Schouten heeft besloten om haar bestuurstaak op te geven. Lous heeft aan de wieg gestaan van onze stichting. Met lege handen is ze begonnen, maar heeft binnen zeer korte tijd samen met de mensen van het eerste uur een stichting weten neer te zetten waar wij en u trots op mogen zijn. Gelukkig verkiest Lous niet de figuurlijke geraniums voor de stichting maar zal ze voorlopig onze steun en toeverlaat blijven op secretariael gebied.

Ook heeft ondergetekende een bewogen tijd achter de rug. Dit jaar heb ik op 20 september jl. in het huwelijk mogen treden met mijn allerliefste vrouw Liesbeth en kunnen wij u zeggen dat we eind maart ons eerste kindje verwachten. Bij het typen van dit inleidende woord staat het mooie plaatje van een stralende prins Willem-Alexander en heerlijk slapende dochter nog vers op het netvlies. Als je dan zo'n plaatje ziet, dan kan het haast niet anders zijn dat je gedachten naar jezelf gaan en hoe jij en je vrouw straks met zo'n hummeltje in je handen zullen staan. Gelukkig hebben wij, middels de echo mogen zien dat ons kind-in-wording, tien vingertjes en teentjes telt en dat het de lipjes goed kan sluiten. Zeker voor mij is dit een geruststellende gedachte. Natuurlijk is zo'n echo geen 100% garantie, zoals me al zo vaak is verteld, maar het geeft toch wel een stukje extra vertrouwen naar de toekomst toe.

Afsluitend wil ik, namens het bestuur, u hele fijne kerstdagen toewensen en de wens uitspreken dat u een heel gelukkig, gezond en voorspoedig 2004 tegemoet zult gaan.

Peter Mul

## *Poland syndroom*

We hebben de laatste tijd enkele telefonische vragen gehad van mensen met het Poland syndroom. Onze Stichting richt zich op mensen met het Moebius Syndroom, maar omdat er wel verwantschap tussen de twee syndromen is (sommige mensen met het Moebius Syndroom hebben tevens het Poland Syndroom) kwamen de vragen ook bij ons terecht. We hebben de mensen die met die vragen kwamen rechtstreeks met elkaar in contact gebracht. Heeft u meer informatie over het Poland syndroom, of wilt u ook in contact te komen met andere mensen met dit syndroom dan kunt u zich via onze stichting in verbinding met deze lotgenoten stellen.

## *Moebius en evenwicht*

Ik hoor van veel mensen dat Moebius patienten toch vaak problemen hebben met hun evenwicht. Dit zie ik ook bij Jessica. Ik heb hier meerdere malen over gesproken met mensen van de Duitse en Engelse stichtingen tot ik de tip kreeg om met Dr John Irvin te praten.

Hij is gespecialiseerd in evenwichtsstoornissen en vertelde mij dat er heel wat therapieën zijn, maar dat kinderen deze vaak niet zo leuk vinden. Hij vertelde mij dat je ook kon paardrijden als therapie, dit vinden kinderen vaak wel leuk, en ze merken niet dat ze met een therapie bezig zijn.

Ik ben dit nu ook met Jessica gaan doen, en merk dat Jessica het leuk vindt, en ze steeds meer evenwichtsgevoel krijgt. Het stappen gaat beter, en fietsen en ook het lopen over een balk gaat nu beter. Zo zie je maar weer dat een therapie ook leuk kan zijn.

Frank van den Ende



### *Handicap en Studie*

Door Jeanet Nijeboer van het expertisecentrum Handicap + Studie werden we geattendeerd op het feit dat het expertisecentrum een nieuwe website heeft geopend. Hierop vindt u allerlei informatie die van belang kan zijn als u wilt gaan studeren, en u heeft een handicap. De site is te vinden op:  
<http://www.handicap-studie.nl>

### *Contactdag 2004*

De jaarlijkse contactdag voor volgend jaar is gepland op:

**27 maart 2004**

We hebben een aantal interessante sprekers op het oog, in de volgende nieuwsbrief leest u hier meer over.

### *Met de rugzak naar school*

Per 1 augustus 2003 wordt de wet “regeling leerlinggebonden financiering” van kracht. Voor ouders van een kind in de schoolgaande leeftijd dat het moebiusyndroom heeft, is dat een belangrijk moment. Deze wet versterkt namelijk de positie van ouders en geeft ze meer zeggenschap over het onderwijsaanbod voor hun kind. Het is daarom verstandig om u van deze nieuwe ontwikkeling op de hoogte te stellen.

Als uw kind extra voorzieningen nodig heeft om onderwijs te kunnen volgen, dan moet u vanaf 1 augustus 2003 een aanvraag indienen bij een Commissie van Indicatiestelling. Een Commissie van Indicatiestelling is altijd verbonden aan een Regionaal Expertise Centrum. In een Regionaal Expertise Centrum zijn een aantal scholen voor speciaal onderwijs georganiseerd. De Commissie van Indicatiestelling beoordeelt op grond van landelijke criteria of uw kind in aanmerking komt voor extra voorzieningen en geeft vervolgens een indicatie af die twee jaar geldig is. Voor leerlingen die momenteel al een speciale school bezoeken, en voor leerlingen die met ambulante begeleiding al een reguliere school bezoeken, is er een overgangsregeling getroffen.

Nadat uw kind geïndiceerd is door de Commissie van Indicatiestelling kunt u kiezen: u besluit om uw kind aan te melden op een school voor speciaal onderwijs, of u besluit om uw kind aan te melden op een school voor regulier onderwijs. In het laatste geval krijgt uw kind een “rugzakje” mee: geld om de extra voorzieningen te treffen die uw kind nodig heeft om regulier onderwijs te kunnen volgen. Een deel van het geld kan de school in overleg met u vrij besteden, een ander deel moet de school gebruiken om ondersteuning in te kopen bij een school voor speciaal onderwijs. Het is belangrijk om rugzak en persoonsgebonden budget niet met elkaar te verwarren. Een kind met een persoonsgebonden budget heeft ook recht op een rugzakje, als het tenminste door een Commissie van Indicatiestelling geïndiceerd is en een reguliere school gaat bezoeken.

---

Of uw kind nu een school voor speciaal onderwijs of een reguliere school bezoekt, altijd is de school verplicht om voor uw kind een handlingsplan op te stellen en om over de inhoud daarvan met u overeenstemming te bereiken.

Wilt u meer weten over leerlinggebonden financiering? Bestelt u dan de brochure "Met de rugzak naar school."

Deze brochure kunt u telefonisch bestellen via de Postbus 51-ijfolijn (0800-8051) of via internet onder [www.postbus51.nl](http://www.postbus51.nl) (kies brochure). U kunt de brochure ook downloaden onder [www.minocw.nl/rugzakje/](http://www.minocw.nl/rugzakje/)

Op de volgende websites is nog veel meer over leerlinggebonden financiering te lezen:

[www.leerlinggebondenfinanciering.nl](http://www.leerlinggebondenfinanciering.nl)  
[www.wegbereiders.nl](http://www.wegbereiders.nl) (REC's)  
[www.oudersenrugzak.nl](http://www.oudersenrugzak.nl)  
[www.tcai.nl](http://www.tcai.nl) (indicatiestelling)

Scholen hebben tijd nodig om zich in te stellen op de vereisten en de mogelijkheden van leerlinggebonden financiering. Dat gaat sneller en beter als die scholen te maken krijgen met ouders die daar begrip voor hebben, maar die daarnaast heel goed op de hoogte zijn van hun rechten en die van hun kind.

Gerrit Witteveen  
Zorgcoördinator op een VMBO-school  
Vader van Floris

(herhaling)

### *Contactdag 2004*

De voorjaarscontactdag is vastgesteld op :  
27 maart 2004.

De volgende nieuwsbrief verschijnt vlak van te voren met meer informatie over deze dag.

Houdt u deze dag vrij in uw agenda!

---

## *Verslag conferentie in Italië*

**12 en 13 juli 2003 te Rome / Italië**

door Peter Mul

### **Donderdag 10 juli**

Om 3 uur 's ochtends opgestaan, we, Liesbeth en ik, moesten namelijk het vliegtuig om 7 uur hebben vanaf Brussel. We hebben een voorspoedige vlucht gehad. Het was helder weer, dus een fantastisch zicht op het onder ons wegtrekkend landschap. Ik heb het al enkele malen gezien, maar het blijft een mooi gezicht. Na aankomst op het vliegveld zijn we naarstig op zoek gegaan naar een taxi. Deze bleek enkele rit EURO 40,- te kosten, dat vonden we 'iets' te veel. Na navraag bij de informatie-desk bleek er ook een shuttle bus te rijden en deze kostte ons 'slechts' EURO 24,-. Dus deze hebben we maar genomen.

Het hotel was een 4-sterren hotel met 3 vleugels met elk 8 verdiepingen en zo'n 25 a 30 kamers per verdieping, dus aardig wat kamers. De kamer was redelijk met uitzicht op een beboste heuvel.

Aangezien we in de kamer twee 1-persoonsbedden hadden met netjes een tafel tussen de twee bedden (een nog niet getrouwd stel oplossing zeker), hebben we gelijk de kamer verbouwd: het tafeltje ertussen uitgehaald en de bedden tegen elkaar geschoven.

Na even 'bijgetankt' te hebben, qua slaap inhalen, zijn we met de taxi naar het Colosseum gereden en hebben deze natuurlijk ook van binnen bekeken. Je kunt je zo voorstellen wat voor een imposant bouwwerk het in die tijd geweest moest zijn. In de hoogtij dagen konden er ca. 50.000 - 75.000 mensen in. Er waren geen sanitaire voorzieningen dus iedereen liet 'het' maar ergens vallen, dus de stank moest ongelooflijk zijn geweest. Onvoorstelbaar voor deze tijd. Het feit dat het Colosseum er nu zo gehavend uitziet is niet alleen omdat de tand des tijds er aan geknaagd heeft en mensenhanden het afgebroken hebben, maar ook omdat het een aantal aardbevingen te verduren gehad heeft. Daarna zijn we naar het Sint Pietersplein gegaan, even onder het balkon van de paus gestaan en hebben de kathedraal bezocht. Een gigantisch imposant bouwwerk. Erg mooi was het licht dat door twee ramen naar binnen viel, precies

---

midden in de kathedraal waren twee lichtstralen te zien, haast hemels.

Toen we met de taxi terug wilden naar het hotel wist de taxi chauffeur ons leuk te vertellen dat we hem Euro 15,- moesten betalen. Hij moest immers ook nog terug rijden en het was erg ver. Na enig soebatten wilde hij wel zakken naar Euro 10,-, naar het Colosseum had het ons nl. Euro 10,- gekost, maar dat was veel verder, dus zijn we uitgestapt en zijn we teruggelopen naar het Sint Pietersplein. Ondertussen was onze 'vriend' weer terug aangekomen bij de taxi standplaats en had hij zijn aanwezige collega's al ingelicht, want een andere collega noemde ook de prijs van ca. Euro 15,- Na een gebaar van 'stik-maar' en een wijzende vinger naar onze 'vriend' in de trant van 'jullie hebben zeker overlegd' zijn we weggelopen. Na ca. 5 minuten zijn we weer teruggekomen en waren al onze 'vrienden' er weer vandoor en hebben we een nieuwe poging gewaagd en deze taxichauffeur gebaarde naar zijn meter en maakte ons duidelijk dat hij volgens de meter werkt. Dus weer wat geleerd, als je niet vraagt hoeveel het kost om ergens naartoe te komen, naaien ze je een oor aan. En als je het dus vraagt en zij roepen 'volgens de meter' moet het goed zijn. Uiteindelijk waren we Euro 8,35 kwijt en hebben de man nog 50 cent fooi gegeven. Het ging ons even om het principe. Geinig trouwens om te ervaren dat op dit gebied Liesbeth en ik ook uit hetzelfde hout zijn gesneden. Die avond hebben we pizza gegeten en hebben nog wat buiten gedronken in de hotelbar.

### **Vrijdag 11 juli 2003**

's Ochtends moesten we vroeg opstaan want we zouden om 9 uur per bus vertrekken naar het Campidoglio, het stadhuis van Rome, alwaar er een persconferentie gehouden werd. Renzo de Grandi, de voorzitter van de Italiaanse Moebius Stichting had een berg schrijvende pers, de RAIUNO en twee lokale Tv-stations bij elkaar weten te trommelen. Wij waren daar om 10 uur echter was het wachten op de Tv-stations. Deze kwamen pas om ca. 11 uur aan. Het was al verrekke warm en als je dan ook nog eens moet wachten in een ruimte waar haast geen airconditioning is en je hebt ook nog eens een pak aan, dan is dat geen lolletje. Bij de persconferentie waren, naast natuurlijk Renzo,

ook Dr. Ronald Zuker aanwezig (glimlach operatie) en een aantal heren van de medische commissie van de Italiaanse Moebius Stichting. Waarschijnlijk als publiciteitsstunt had men ook gezegd dat de burgemeester aanwezig zou zijn, maar deze kwam natuurlijk niet opdagen. Wel was er een alleraardigst uitzierende dame die namens de burgemeester / de stad Rome het woord voerde.

Na de persconferentie werd ons een hapje en een drankje aangeboden op een zeer mooie locatie, uitkijkende over ruïnes en het Colosseum. Daar heb ik ook een zeer geanimeerd gesprek gevoerd met Sarah Rosenfeld-Johnson, een spraaktherapeute, waarover later meer.

Hierna zijn we ruggereden naar het hotel en hebben we tot ca. half vijf in het zwembad gelegen. Om 6 uur moesten we klaarstaan in onze gala kleding voor het vertrek naar de twee musea op het Capitolium (waar ook het stadhuis is) en hebben we een rondleiding gehad van een archeologie studente die zich om de haverklap verontschuldigde voor haar slechte engels (dat natuurlijk best wel meeviel). Daarna hebben we daar een heerlijk galadiner aangeboden gekregen met een fabuleus uitzicht op de ruïnes die achter het Capitolium liggen. Het was haast volle maan dus het leek wel een scène uit een Italiaanse Fellini film. Wij zaten o.a. met Vicky McCarrel aan tafel en heb met haar een zeer leuk gesprek gevoerd over de origine van de Amerikaanse Moebius Stichting, over de conferentie die volgende jaar in Dallas gehouden wordt, waar wij natuurlijk ook gelijk voor uitgenodigd werden, en over haar zoon Sean, die Moebius heeft. Vicky is een zeer interessante vrouw en is ontzettend gedreven, en dat mag ook wel als je voorzitter bent van een club van ca. 850 leden, waarvan er zo ca. 350 Moebius patiënt zijn. Naast Vicky was overigens ook Serge Letisserant van de Franse Moebius Stichting, Henrietta Spalding uit Engeland, zij heeft zelf Moebius, en Rangela Fredsjo uit Zweden met haar zoon Rasmussen, heeft ook Moebius, aanwezig.

Zo ongeveer elf uur zijn we weer naar het hotel afgereisd waar we met een voldaan gevoel (en volle maag) het bed zijn ingedoken.

... (wordt vervolgd)...

## *Jongeren contactdag*

13 september was het zover, de jongeren-contactdag werd gehouden in Six Flags. Van te voren hadden we alle jongeren bericht gestuurd, over wat we gingen doen, zodat de jongeren die zin hadden, zich aan konden melden. Na een tijdje hadden we een groepje verzameld die met ons mee zou gaan. Maar tot onze spijt, bleef er maar één over die werkelijk met ons mee ging. Iedereen had wel een reden, waarom ie niet meer mee kon gaan, maar toch vonden wij dat erg jammer. We bleven met een groepje van 6 mensen over. Yolanda en vriend (Erik), Bonnie, Marloes en haar 2 vriendinnen Mariam en Sarah. Half 11 hadden we afgesproken bij de ingang. Na een tijdje zoeken hadden we elkaar gevonden en konden we het park gaan verkennen. We hadden het weer mee, want het was stralend zomerweer. De hele dag hebben wij allemaal verschillende attractie's gehad. Ondertussen hebben we samen gekletst, om elkaar toch wat beter te leren kennen. Al snel was het alweer 6 uur en ging het park weer dicht. We kijken terug op een mooie, warme, gezellige dag. Voor ons was de dag geslaagd.

We hopen dat als we weer eens iets gaan organiseren dat er dan meer jongeren zullen zijn die mee willen want het is echt een leuke manier om elkaar te leren kennen.

Bonnie en Yolanda

### **Colofon**

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

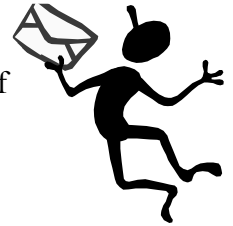
Postbank rekeningnr 7711053

Redactie Nieuwsbrief  
Gravenstraat 30  
5663 GC Geldrop  
☎ 040 - 2800559

## *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

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:  
15 februari 2004.

De planningsdata voor het verschijnen van de volgende nieuwsbrieven zijn:

1e: feb-maart 2004

met o.a. informatie over de contactdag

Nieuwsbrief - Moebius Syndroom Stichting  
**ISSN 1571-1455**

Lotgenotencontact  
Renate Analbers  
Gerard Doustraat 41  
7556 WV Hengelo  
☎ 074 - 242 1034

e-mail adres:  
Moebius@dse.nl

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