



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 9, nummer 2

September 2005

Promotie Harriëtte Verzijl

Op vrijdag 9 september promoveert Harriëtte Verzijl op het Moebius Syndroom. Een zeer bijzondere gebeurtenis, niet alleen voor Harriëtte, maar ook voor onze Stichting. Het is voor het eerst dat we het meemaken dat een wetenschappelijk onderzoeker op dit onderwerp promoveert. Tevens is het een enorme steun in de rug voor ons als Stichting, omdat er, ondanks dat er in Nederland maar zo weinig patiënten zijn die aan dit syndroom lijden, toch onderzoek verricht werd en wordt naar de oorzaken en gevolgen van het Syndroom.

Het onderzoek van Harriëtte heeft toch wel een aantal bijzondere resultaten opgeleverd.

In het verleden zijn er voor de diagnose "Moebius Syndroom" door de wetenschap verschillende criteria gebruikt. Daardoor is de groep van Moebius Syndroom patiënten nogal divers. In het verleden waren zowel een geïsoleerde aangeboren aangezichtsverlamming, als een uitgebreider beeld bestaande uit een aangeboren aangezichtsverlamming met disfunctie van andere hersenzenuwen, vormafwijkingen van het gezicht en afwijkingen van armen en benen criteria voor het stellen van de diagnose Moebius syndroom.

In de dissertatie wordt geconcludeerd dat het Moebius syndroom, zoals die tot nu toe in de literatuur gedefinieerd wordt, bestaat uit twee verschillende aandoeningen: Ten eerste, een aangeboren aangezichtsverlamming, die familiaal voorkomt, en ten tweede, het Moebius syndroom dat voornamelijk sporadisch voorkomt en klinisch gedefinieerd kan worden volgens minimale criteria. De minimale criteria voor het Moebius syndroom zijn: een aangeboren aangezichtsverlamming, en abductie zwakte van de ogen. En ondanks het feit dat disfunctie van andere hersenzenuwen en afwijkingen van gelaat en extremiteiten frequent

voorkomen, zijn deze kenmerken niet noodzakelijk voor het stellen van de diagnose. Er wordt verder een nieuw concept voor beide aandoeningen voorgesteld: De aangeboren aangezichtsverlamming is een ontwikkelingsstoornis van de facialiskern welke is gelegen in de hersenstam. Het Moebius syndroom is een ontwikkelingsstoornis niet alléén van de facialiskern maar van het hele onderste gedeelte van de hersenstam, inclusief de in de hersenstam gelegen motore hersenzenuwkernen en zenuwen en de in de hersenstam lopende lange zenuwbanen. Verder zijn er bij sommige patiënten aanwijzingen gevonden voor een herstelmechanisme van de zenuwvoorziening naar de aangezichtsspieren, een andere hersenzenuw lijkt de functie van de aangezichtszenuw te hebben overgenomen via een mechanisme dat we aberrante innervatie noemen.

Er is onderzocht of bij Moebius patiënten vaker geestelijke achterstand voorkomt dan bij de normale Nederlandse populatie. Daar is geen bewijs voor gevonden. De oorzaken voor het ontstaan van het Moebius Syndroom zijn nog niet vastgesteld. Er zijn 2 hypothesen hierover: Bij een deel van de patiënten wordt het Moebius syndroom veroorzaakt door een fout in het erfelijke materiaal, het DNA. Een andere oorzaak is een doorbloedingsstoornis van dat deel van de hersenstam waar de 7e hersenzenuw ontspringt. Het onderzoek heeft ons tot op heden nog geen bewijs voor een genetische oorsprong van het syndroom geleverd, er wordt nog steeds onderzoek hiernaar in Nijmegen verricht. Verder zal nog onderzoek verricht worden naar de mogelijkheid van aberrante innervatie en naar de therapeutische consequenties die dit zou kunnen hebben in een beperkt aantal patiënten met het Moebius syndroom.

Verder is er nog onderzoek gedaan naar de verschillen en overeenkomsten tussen de verschillende Moebius patiënten waardoor een helder beeld ontstond van de karakteristieken van het Moebius Syndroom.

De promotie van Harriëtte vindt plaats op vrijdag 9 september 2005 om 15:30 in de Aula Major van de Radboud Universiteit te Nijmegen.

We zullen met een delegatie van het bestuur bij deze gelegenheid aanwezig zijn. Eenieder die geïnteresseerd is in het Moebius Syndroom is welkom bij deze gelegenheid.

We wensen Harriëtte veel succes bij haar promotie.

In dit nummer

<i>Promotie Harriëtte Verzijl</i>	1
<i>Landelijke contactdag 1 oktober</i>	2
<i>Help</i>	3
<i>Giften / Contributie</i>	3
<i>Van het bestuur</i>	4

Landelijke contactdag 1 oktober

Er wordt al weer hard gewerkt aan de voorbereidingen van de contactdag van dit jaar.

Het programma voor die dag ziet er (onder voorbehoud) als volgt uit:

- 10:00u Zaal open, koffie staat gereed
- 11:30u Opening door het bestuur
- 11:45u Dr. A. van der Zwaag, moleculair bioloog; Genetisch onderzoek van ziekten met een aangezichtsverlamming.
- 12:30u Lunchpauze
- 13:30u Drs. B. de Swart, logopedist / spraaktaalpatholoog; Slikken en spreken: onderzoek en behandelingssuggesties van het syndroom van Moebius.
- 14:30u Dr. J.D. Visser, orthopaedisch chirurg; Klompvoetjes en hun behandeling met nadruk op het syndroom van Moebius.
- 15:45u Afsluiting.

Catering

Voor de consumpties kunt u consumptiebonnen kopen à € 0,50 per stuk. Daarvoor kunt u koffie, thee, frisdrank, soep of broodjes verkrijgen. Het is ook mogelijk om uw eigen lunch te gebruiken.

Om deze dag zo goed mogelijk voor te kunnen bereiden is het erg belangrijk om te weten op hoeveel mensen we kunnen rekenen. Wij vragen u om ons per e-mail (moebius@dse.nl) of telefonisch (040-2800559) te laten weten of u komt,

en met hoeveel personen, of u gebruik maakt van de lunch, en of u gebruik maakt van de kinderopvang.

Locatie

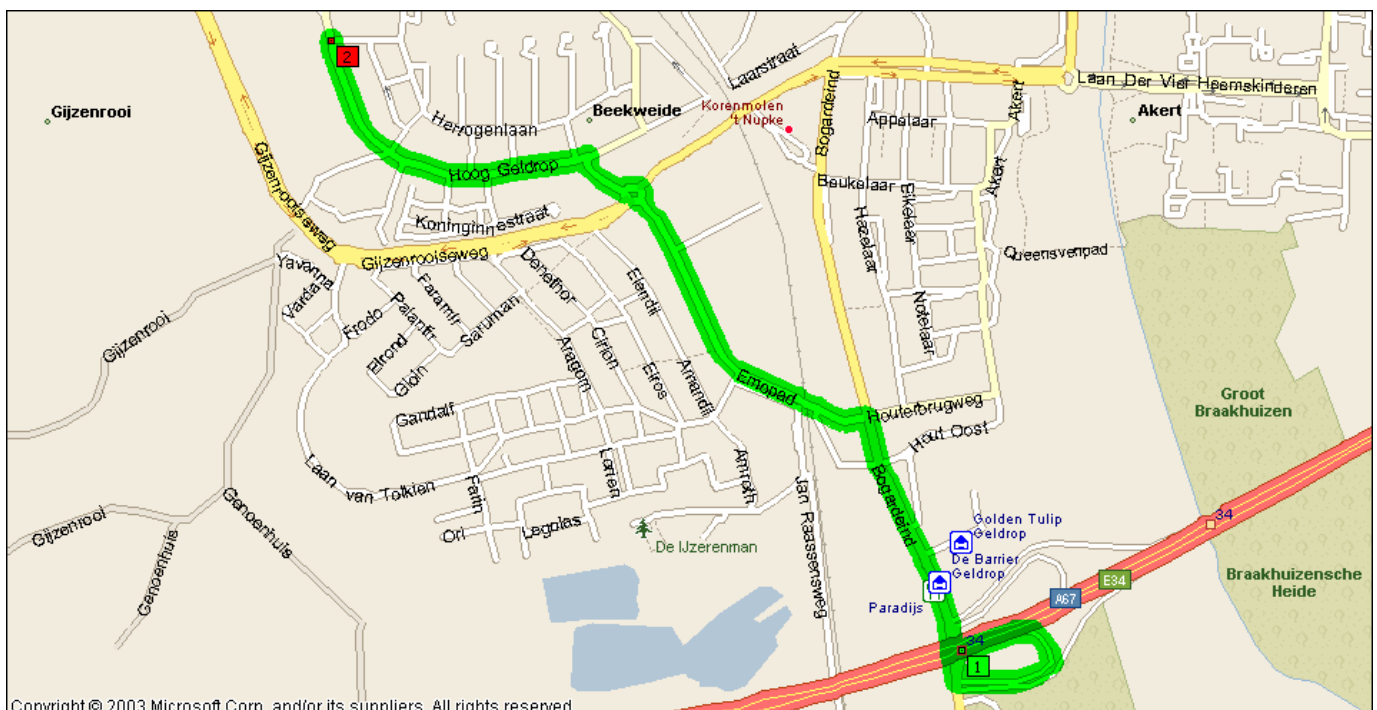
De Moebiusdag wordt gehouden in:
Gemeenschapshuis "Zesgehuchten"
Papenvoort 1
5663AC Geldrop

Route

Geldrop ligt 7 km ten oosten van Eindhoven, aan de A67 Eindhoven richting Venlo. Vanaf afslag 34 (Geldrop-Heeze) van de A67 rijdt u Geldrop binnen. Bij het 1e stoplicht links, Emopad (vlak voor een garage). U passeert spoedig een spoorlijn. Volg het Emopad tot aan de rotonde die u rechtdoor oversteekt. Daarna einde weg links (T splitsing), "Hoog Geldrop" op. Deze weg volgen tot u rechts de kerk van Zesgehuchten ziet. Hiertegenover, aan de linkerkant is het Gemeenschapshuis. U kunt parkeren op de binnenplaats van het Gemeenschapshuis. De ingang van de binnenplaats ligt aan de linkerkant van het gebouw. Wilt u de auto's zoveel mogelijk achteraan parkeren zodat we eventueel het centrale deel kunnen gebruiken als speelplaats voor de kinderopvang.

Route Openbaar vervoer

Het gemeenschapshuis Zesgehuchten is via het OV zeer gemakkelijk te bereiken, slechts 10 min. lopen. Vanuit het NS station Geldrop direct links onder het tunneltje doorgaan, door het hek het



Copyright © 2003 Microsoft Corp. and/or its suppliers. All rights reserved.

park betreden, direct het linkse pad aanhouden bij de splitsing. Aan het eind van het park loop je langs de kerk rechtstreeks naar het gemeenschaps-huis.

Kinderopvang

We verzorgen kinderopvang voor deze dag. Wilt u bij opgave voor de dag aangeven of u hier gebruik van wilt maken?

Opgave

Voor het regelen van de catering en kinderopvang willen we graag weten hoeveel mensen we deze dag kunnen verwachten. Wilt u voor 30 september laten weten of u komt, of u gebruik wilt maken van de lunch, en/of de kinderopvang. U kunt ons via e-mail bereiken op: moebius@dse.nl of telefonisch via nummer 040 - 2800559.

Help

De nieuwsbrief wordt zorgvuldig in elkaar gezet, omdat er weinig aanvoer is van ouders en moebianen word het elke keer moeilijker om de nieuwsbrief voor iedereen interessant te houden.

In de vorige uitgave heb ik me er toe gezet om een stuk over Marc te schrijven.

Verwacht wordt van andere ouders en moebianen om ook een stukje te schrijven. Dat houdt de Moebius krant interessant en je kunt er anderen mee helpen.

Voor ouders zou dat betekenen dat ze de thuissituatie kunnen omschrijven met de problemen waar ze tegen aan lopen en hoe ze dat opgelost hebben. (lopen, eten, praten klompvoetjes, school, enz.) Moebianen kunnen hun eigen ervaringen delen: school, vriendenkring, therapieën, en alles wat er in je op komt.

We hopen op veel reactie, als je twijfelt doe het gewoon. Dus: pak de pen en schrijf een stukje voor in de nieuwsbrief.

Ook de jongere kinderen zouden een stukje kunnen schrijven met een mooie tekening erbij, een foto erbij is ook van harte welkom.

Reacties kunnen via e-mail: moebius@dse.nl
Of via de post: Gravenstraat 30, 5663 GC, Geldrop

Alvast vriendelijk bedankt
Martin van Abswoude,
Lotgenoten contact

Verantwoording van giften

Een stichting als de Moebius Syndroom Stichting heeft als enige bron van inkomsten: contributies en donaties.

Een gift van € 250,-- is ontvangen van het fonds liefdadige doelen van Kabelbedrijven DRAKA Nederland te Amsterdam.

Dit bedrijf is producent van elektriciteitskabels. Door het personeel wordt jaarlijks op vrijwillige basis een percentage van het salaris in het fonds gestort.

Dit bedrag wordt door de directie verdubbeld. De ondernemingsraad maakt naar aanleiding van binnengekomen verzoeken een keuze.

Ook is er het afgelopen jaar is er een donatie ontvangen van de stichting In & Uit te Leiden.

Deze donatie bedroeg € 200,--.

De stichting In & Uit is een kringloopwinkel.

Wij willen de gulle gevers hartelijk danken voor deze giften.

J. Meijer,
Penningmeester

Contributie 2005

Zoals ook gemeld in het stukje over ontvangen giften heeft de Moebius Syndroom Stichting als enige bron van inkomsten contributies en donaties.

Uit deze contributies en giften wordt de jaarlijkse contactdag georganiseerd en worden bestuurskosten gedekt.

Daarom zal er binnenkort bij u weer de jaarlijkse acceptgiro op de mat vallen.

In het bestuur is er gesproken over de hoogte van de contributie voor dit jaar.

Er is besloten om de contributie op vrijwel hetzelfde niveau te houden als de afgelopen jaren. Echter: we hebben in plaats van € 15,88 dit bedrag afgerond naar € 16,--.

Wat krijgt u daar nu voor?

- Een nieuwsbrief die 2 à 3 maal per jaar verschijnt.
- Een jaarlijks contactdag met sprekers, contac-

ten met lotgenoten en koffie.

- Informatie.
- Jongerencontact.
- Lotgenotencontact.
- Belangenbehartiging in de ruimste zin van het woord.
- Uitdragen van de stichting in de medische wereld.
- Contacten met de medische wereld.
- Etc.

Wij zien uw bijdrage met belangstelling tegemoet.

J. Meijer,
Penningmeester

Van het bestuur

Beste mensen,

Nog een klein aantal weken en dan is het weer zover: onze jaarlijkse contactdag. Ook dit jaar is het ons gelukt om u een interessant programma aan te bieden. Meer hierover vindt u elders in deze nieuwsbrief.

Sinds de oprichting is Lous Schouten nauw betrokken geweest bij onze stichting. Eerst als één van de initiatiefneemsters, daarna als voorzitter en de laatste tijd als onze steun en toeverlaat op het secretariaat. Lous heeft het bestuur onlangs te kennen gegeven dat ze ook het secretariaatswerk aan een ander wil overdragen. Lous is een prachtige vrouw die heel veel voor onze stichting heeft betekend en zal blijven betekenen. Bij de oprichting van de stichting is er door haar heel veel buffelwerk verricht en heeft ze door haar contacten veel mensen kunnen motiveren en activeren. Tijdens onze laatste vergadering hebben wij haar even in het zonnetje gezet en werden de herinne-

ringen aan de bewogen afgelopen jaren nog eens beklonken met een bakkie koffie en een plak cake. Lous zal er niet zijn tijdens de contactdag (ze is dan op vakantie), maar als u haar persoonlijk nog wilt bedanken, kunt u natuurlijk altijd een e-mail naar haar sturen (lous.schouten@planet.nl).

Als gevolg van het afscheid van Lous, is nu de taakverdeling binnen het dagelijks bestuur als volgt:

- Peter Mul: voorzitter
- Jacob Meijer: penningmeester
- Ben van Zanten: secretariaat

In de persoonlijke sfeer staat mij (beter gezegd Liesbeth en mij) ook nog een grote gebeurtenis te wachten, namelijk de komst van ons tweede kindje. De uitgerekende datum is 25 september. Het zou echter kunnen zijn dat de kleine besluit er langer over te doen en dan bestaat er de kans dat we elkaar niet op de contactdag zullen zien. Maar dat is een kwestie van afwachten.....

Hopelijk zult u de tijd kunnen vinden om onze contactdag te bezoeken. Niet alleen voor de sprekers, maar ook voor het simpele elkaar zien. Telkens weer ervaar ik dat we een bijzondere club mensen zijn die niet elkaars steun maar ook elkaars toeverlaat kunnen zijn. Zeker omdat we met zo weinigen zijn is dat heel veel waard.

Met groet,

Peter Mul,
voorzitter

Colofon

Moebius Syndroom Stichting

Gravenstraat 30
5663 GC Geldrop
☎ 040 - 2800559

Postbank rekeningnr 7711053

Redactie Nieuwsbrief:

Gravenstraat 30
5663 GC Geldrop
☎ 040 - 2800559

Nieuwsbrief - Moebius Syndroom Stichting
ISSN 1571-1455

Lotgenotencontact:

Martin van Abswoude
Haaswijklaan 25
2343 PA Oegstgeest
☎ 071 - 5170432

e-mail adres:

Moebius@dse.nl

homepagina:

<http://moebius.dse.nl>