



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 19 nummer 1

Juni 2015

AVONTUURLIJKE VAKANTIES

DE UPDATE VAN

DE TOMTOM

NIET INSTALLEREN

Loesje

www.loesje.nl

amsterdam@loesje.nl



In dit nummer:

Van de voorzitter	2
Contactdag 2015	2
Nieuwsbrief en website	2
Een glimlach voor Louanne	2
Oproep onderzoek in Nijmegen	3
Ik geef de pen door ...	4
Oproep voor kopij	4



Van de voorzitter.

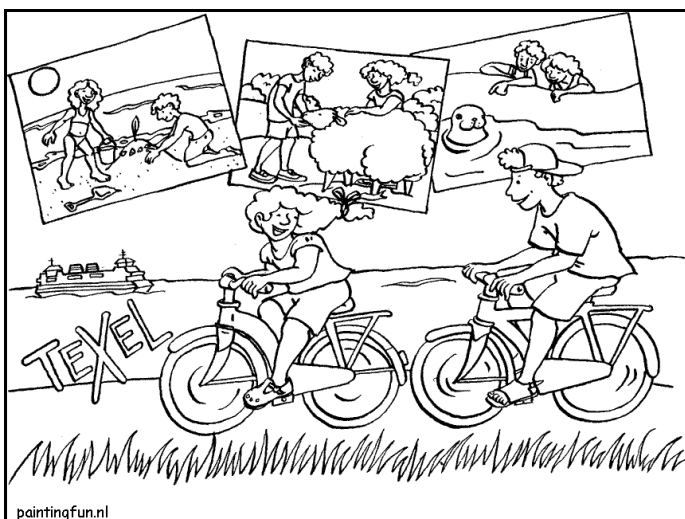
De zomer is in zicht. De gordijnen gaan open en mensen hebben meer tijd en oog voor elkaar. Een tijd om te ontmoeten breekt aan. Gezien het succes van de contactdag afgelopen najaar, zijn wij als bestuur opnieuw bezig met het organiseren van een contactdag. Ook wordt in het bestuur druk gesproken en gewerkt aan een nieuwe website voor de Moebiusstichting, zodat we over een poosje weer helemaal fris en up to date de lucht in kunnen met een vernieuwde site.

Contactdag 2015.

De contactdag zal plaatsvinden op 17 oktober, dus noteer deze datum alvast in de agenda. Waar de contactdag zal plaatsvinden en het karakter die de dag zal krijgen is nog onduidelijk. Wel is duidelijk dat ook dit keer Dr. Erasmus zal aansluiten. Mocht u tips hebben ten aanzien van een locatie en/of invulling van de dag, dan horen wij het graag.

Nieuwsbrief en Website.

Voor u ligt alweer voor het 19e jaar de nieuwsbrief. Een ouderwetse manier om informatie over te dragen en ervaringen met elkaar te delen. Met de bouw van een nieuwe moderne website, willen wij als bestuur ook de nieuwsbrief nieuw leven in blazen. Het plan is de nieuwsbrief digitaal te gaan verspreiden. In een volgende nieuwsbrief zullen we u daarom verzoeken u op de nieuwe website aan te melden als vriend van de stichting. U krijgt vanaf dat moment de nieuwsbrief digitaal. Heeft u de voorkeur voor een papieren nieuwsbrief, dan horen wij het graag van u en zullen wij zorgdragen voor verzending.



Oproep kandidaten The Undateables.

BNN is zoek naar vrijgezelle mensen met een zichtbare en minder zichtbare beperkingen tussen 18 en 40 jaar die open en eerlijk over hun leven en de liefde durven te praten. In het programma maken zij een mooi, positief portret van iedere kandidaat. Daarna gaan ze, in samenwerking met een professioneel datingbureau, op zoek naar de ideale partner.

Zijn zij op zoek naar jou? Ken jij iemand die aan bovenstaand profiel voldoet of heb je nog vragen? Bel dan naar 035-6774690 of mail 'undateables@zodiacnederland.nl'.



'Een lachoperatie voor Louanne'?

Vier jaar geleden is het intussen, dat we begonnen aan onze zoektocht naar informatie over een gezichtsoperatie voor onze dochter Louanne. Tussen die eerste vraag aan onze kinderneuroloog en vandaag liggen heel wat spannende bezoeken aan artsen, opzoekingswerk, hartverwarmende contacten met lotgenoten en vele gesprekken met familie en vrienden. Veel wachten ook: op afspraken, achteraf toegezonden informatie, op bijeenkomsten, en op eigen inzichten. En nog steeds is de knoop niet helemaal doorgehakt.

Al van kort na haar geboorte weten we dat onze dochter, nu acht jaar, lijdt aan het Moebius Syndroom. Maar het duurde jaren vooraleer we hoorden over een operatie die haar een 'voor iedereen herkenbare' glimlach zou kunnen geven. De glimlach die ze nu heeft, neerwaarts, is ons heel dierbaar maar voor vreemden niet eenvoudig te begrijpen. Na wat omzwervingen kwamen we terecht bij twee plastische chirurgen die ons hiermee konden helpen: Professor Guelinckx in Hasselt (België), en de zeer lieve Professor Werker

uit Groningen. Beiden raadden ze ons een "gracilis-transplantatie" aan. Bij deze operatie wordt een spier met bijbehorende zenuw uit het bovenbeen gehaald en ingeplant in de bovenlip. Het is een complexe en heel moeilijk uit te voeren operatie, die in twee keer gebeurt: elke gezichtshelft apart. We kregen foto's en filmpjes te zien van geopereerde patiëntjes en namen ook contact op met een aantal ouders. Uiteindelijk waren we zover om de grote stap te zetten, en lieten we ons op de wachtlijst zetten in Groningen.

Het bericht dat het 'onze beurt was' kwam ongeveer gelijktijdig met berichten vanuit het universitair ziekenhuis in Brussel: er zou nog een andere operatie mogelijk zijn. Een nieuwe dokter, professor Mommaerts (mond-, kaak- en aangezichtschirurgie) vertelde ons over een techniek die een Franse arts, dokter Labbé, op punt gesteld had. Die gaat uit van een verlenging van de temporalis, de spier die zich bij de slaap bevindt en gebruikt wordt om te kauwen. Deze spier wordt dan als het ware ontdebeld, waarna een deel naar de bovenlip geleid wordt.

Een beetje voelde het aan als terug naar af gaan: weer moesten we op verschillende plaatsen om uitleg gaan vragen, en proberen te begrijpen hoe het nu allemaal zat.

Samen met Louanne en twee lieve dokter-opa's reisden we naar dokter Labbé in Caen (Frankrijk), die ons uitlegde dat deze operatie chirurgisch minder complex is en in één fase kan gebeuren. Mits veel oefening, zowel voor als na de operatie, kunnen er volgens hem heel erg goede resultaten geboekt worden. In sommige gevallen treedt er zelfs een soort van nieuwe (en weliswaar minimale) bezenuwing van nabijgelegen zones in het gezicht op, bv. juist onder de ogen.

Geopereerde kinderen hebben we voornamelijk niet kunnen vinden, maar via de Franse Moebius Stichting kwamen we in contact met verschillende volwassenen die de operatie ondergingen en tevreden getuigden. Ze benadrukten allemaal wel hoe lang de weg na de operatie nog was: oefenen, oefenen en nog eens oefenen.

Toon en Elisabeth Vanobbergen-Mercelis

Onderzoek in Nijmegen, oproep

Heel voorzichtig wordt duidelijk dat de oorzaak van het Moebius syndroom in sommige gevallen genetisch (erfelijk) kan zijn.

In het verleden is in het Radboud Ziekenhuis een grote groep mensen met het Moebius syndroom onderzocht en is het gelukt klachten bij en beloop van het syndroom uitvoerig te beschrijven. Recent is het mogelijk geworden met een nieuwe techniek, die Next Generation Sequencing genoemd wordt, onze erfelijke informatie beter in kaart te brengen. Voor Next Generation Sequencing (NGS) is een bloedprik nodig, deze wordt aangevraagd door de klinisch geneticus, een erfelijkheidsdokter.

Wij kunnen ons erg goed voorstellen dat mensen met het Moebius syndroom zich willen laten onderzoeken met deze nieuwe techniek om te kijken of toch een oorzaak gevonden kan worden.

Als u zich wilt laten onderzoeken, kunt u aan uw huisarts vragen een verwijsbrief naar het Radboud UMC te sturen.

Ik roep u dan op voor een poliklinisch bezoek en probeer dit te combineren met een poliklinisch bezoek aan de klinisch geneticus.

De klinisch geneticus spreekt met, en onderzoekt u indien nodig, legt de NGS techniek goed uit en laat één of twee buisjes bloed prikken.

Iedereen kan zich aanmelden:

1. Deelnemers aan het eerdere onderzoek van prof. Padberg
2. Nieuwe kinderen en volwassenen met het Moebius syndroom
3. Kinderen die eerder bij mij in het Radboud Ziekenhuis zijn geweest

Kinderen worden gezien door dr. Erasmus, kinderneuroloog in het Amalia kindziekenhuis van het Radboud UMC. Volwassenen worden onderzocht door een arts die in opleiding is tot neuroloog op de polikliniek neurologie, deze bespreekt het verhaal en de bevindingen met dr. Erasmus.

U moet er rekening mee houden dat u één of twee bezoeken aan het Radboud UMC brengt. De uitslag van het erfelijkheidsonderzoek verloopt via de klinisch geneticus en wordt afhankelijk van de bevindingen telefonisch of poliklinisch met u besproken. U moet er rekening mee houden dat de uitslag van deze test maanden tot zelfs 1 jaar kan duren.

Als er geen oorzaak wordt gevonden, dan kan er in overleg met u verder wetenschappelijk onderzoek plaats vinden. Dat onderzoek wordt uitgevoerd onder leiding van prof. van Bokhoven. U moet er rekening mee houden dat bevindingen van wetenschappelijk onderzoek vaak lang duren.

Uiteindelijk hopen wij een stukje dichterbij de oorzaak van het Moebius Syndroom te komen en vanuit daar ook een betere advisering en begeleiding te kunnen geven.

Belangrijk is om te weten dat de NGS bij volwassenen onder het eigen risico valt. Helaas kunnen wij uw reis- en/of maaltijdkosten niet vergoeden.

Mogen wij u nu al vast bedanken en wie weet tot ziens in het Radboud UMC?

Waar kan de huisarts de verwijsbrief naar toe sturen, zowel voor kinderen als voor volwassenen:

Radboud UMC
Postbus 9101, huispost 943
T.a.v. dr. C.E. Erasmus, kinderneuroloog
6500 HB Nijmegen

Ik geef de pen door aan ...

Naam: Inke Haanraads
Hoedanigheid: Patiënt
Leeftijd: 9 jaar

School:

Ik zit op basisschool Dick Bruna in Veldhoven in groep 6a. Ik vind het daar heel gezellig. Ik heb een hele fijne, aardige, gezellige, spontane en behulpzame juf. Ze was ook al mijn juf in groep 5. Ik heb een hele fijne klas. De kinderen accepteren mij zoals ik ben en houden rekening met mij.

Hobby's:

Mijn hobby's zijn paardrijden, korfballen, muziek luisteren, dansen, gitaar spelen, lezen, spelletjes spelen op de tablet, film kijken en shoppen.
De pony waarop ik reed is verkocht en dus is mama op zoek naar een andere plaats om paard te rijden. Hopelijk vindt ze die snel.
Ik zit op tennis, maar ga na de zomervakantie korfballen, omdat ik denk dat dit beter bij me past en omdat een teamsport mij leuk lijkt. Ik houd heel erg van muziek, vooral van Guus Meeuwis en Marco Borsato en thuis voor mijn spiegel dans ik vaak met vriendinnen. Ik zit nu voor het tweede jaar op gitaarles bij de muziekschool. Ik vind het leuk om liedjes van mijn favoriete artiesten te spelen. Akkoorden vind ik nog moeilijk en niet zo leuk. Ik ben een echte boekenwurm. Ik houd vooral van echte meidenboeken, zoals 'Dat heb ik weer', 'Dagboek van een muts' en 'Heksje Lilly'. Op mijn tablet is mijn favoriete spel 'Minecraft'. Dat is een spel waarbij je snel en gemakkelijk gebouwen kan bouwen. Ik kijk heel graag naar films. Mijn lievelingsfilm is 'Penny's Shadow'. Mijn allergrootste hobby is misschien wel shoppen. Ik kan niet wachten tot ik groot genoeg ben om samen met vriendinnen te gaan winkelen.

Ik en mijn Moebius:

Als ik mocht kiezen zou ik natuurlijk liever geen Moebius hebben, maar er zijn ergere dingen. Waar ik vooral vaak last van heb, zijn starende kinderen of kinderen die op een vervelende manier dingen tegen mij zeggen over hoe ik eruit zie. Vorig schooljaar heb ik daarom samen met mijn juf en beste vriendin in alle klassen op mijn schoollocatie een minisprekbeurt gehouden over mezelf. Het staren en de vervelende opmerkingen zijn nu veel minder.

Oproep voor kopij:

Bij deze willen we u vragen om stukjes in te sturen.



Een aantal dingen waar u aan kan denken:

- Ik geef de pen door aan...
- Hoe u er mee om gaat dat u Moebius Syndroom heeft, of dat uw kind het heeft enz.

Het is belangrijk om u ervaringen en bevindingen te delen met anderen. Door het in te zenden, kunt u het delen met anderen.

Volgend schooljaar wil ik mijn spreekbeurt over Moebius gaan houden, zodat ik zelf beter begrijp wat er me een aan de hand is en dit ook kan vertellen aan mijn klasgenootjes. Vaak denk ik na over hoe het zou zijn om hetzelfde te zijn als andere kinderen. Op die momenten voel ik me niet prettig. Gelukkig word ik door iedereen in omgeving geaccepteerd en voel ik me snel daarna weer gewoon een meisje van 9 net als mijn vriendinnetjes.



Ik geef de pen door aan: Koen van Zanten

Colofon

Moebius Syndroom Stichting

Gravenstraat 30
5663 GC Geldrop
Tel: 040-2800559

Postbank rekening nr: 7711053

Email adres: Info@moebiussyndroom.nl
Homepagina: <http://moebiussyndroom.nl>

ISSN 1571-1455