



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 20 nummer 1

Mei 2016

HET VOORDEEL VAN DE LENTE IS DAT JE OOK OVERDAG SCHAAPJES KUNT TELLEN

Loesje

Postbus 1045
6801 BA Arnhem www.loesje.nl



In dit nummer:

Van de voorzitter	2
Contactdag 2016	2
Nieuwsbrief en website	2
ANBI-status	2
Ik geef de pen door ...	3
The undateables	4
Oproep voor kopij	4

Van de voorzitter.

Deze nieuwsbrief heeft weer een tijd op zich laten wachten.. In deze nieuwsbrief geven wij een indruk van de afgelopen contactdag en blikken wij alvast vooruit op de komende contactdag. Ook nemen wij u mee in de nieuwe ontwikkelingen van de Stichting. De rubriek: ik geef de pen door, is ook dit keer op een mooie manier gevuld.

Veel leesplezier en hopelijk tot op de contactdag van 2016.

Contactdag 2016.

De contactdag 2016 zal plaatsvinden op het oude vertrouwde adres:
Gemeenschapshuis ZesGehuchten in Geldrop.
De contactdag zal, naast informatief ook voldoende gelegenheid bieden voor uitwisseling van ervaringen en gezellig contact.

Uitnodiging contactdag

22 oktober 2016

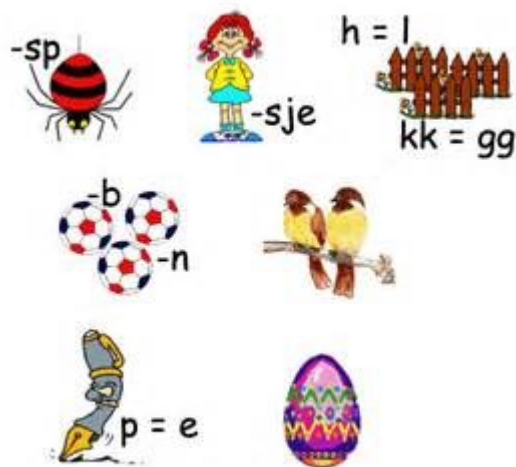
Graag aanmelden via:

info@moebiusyndroom.nl



Nieuwsbrief en Website.

Alweer 20 jaar geleden werd de eerste nieuwsbrief van de Moebius stichting verspreid. De ouderwetse papieren manier om informatie over te dragen en ervaringen met elkaar te delen is verleden tijd. Op uw scherm de eerste digitale nieuwsbrief van onze stichting. Met de bouw van een nieuwe moderne website, kon een digitale versie van onze nieuwsbrief niet uitblijven. De nieuwe website is nog in aanbouw, maar verloopt gestaag. Wij hopen u op de komende contactdag onze nieuwe website te kunnen laten zien.



ANBI- status.

Begin dit jaar heeft de Moebius Syndroom Stichting de ANBI status aangevraagd en ontvangen (Algemeen Nut Beogende Instelling). Dit heeft een aantal belasting voordelen voor de Stichting maar ook voor u als donateur. Het is namelijk mogelijk om belastingvrij te schenken of om uw giften af te trekken van de belasting.

Voor de Stichting kan het voordelen hebben, o.a. omdat er geen erfbelasting of schenkbelasting betaald hoeft te worden voor erfenissen en schenkingen.

De ANBI status is met terugwerkende kracht ingegaan per 1-1-2015.

Meer informatie is te vinden op:
<http://belastingdienst.nl/anbi>

Ik geef de pen door aan ...

Naam: Jadey
Hoedanigheid: Patiënt
Leeftijd: 1 jaar

Moebius, een woordje waar wij voor 21 september 2014 nog nooit van hadden gehoord, maar wat nu een groot en belangrijk onderdeel van ons leven is.

De zwangerschap van Jadey verliep erg goed en we bevonden ons dan ook op een roze wolk. Helaas veranderde dit al snel na de bevalling. Het ene na het andere probleem met Jadey stapelde zich op. Jadey was de eerste 24 uur twee keer blauw aangelopen en er was al een neus-maagsonde aangebracht. Al vrij snel kregen wij te horen dat de kinderarts vermoedde dat onze kleine Jadey het Moebius syndroom heeft. Op zo'n moment stort toch wel even je wereld in. Je wil zo graag het beste voor je kind en vooral dat ze gezond zijn. Een chronische aandoening is wel het laatste waar je aan denkt. Na twee weken te zijn verbleven in het ziekenhuis (Bernhoven en Radboud UMC) konden we eindelijk met zijn drieën naar huis.

Nu zouden we dit hele stuk vol kunnen schrijven over onze eerste maand thuis, waarin we met veel oefening Jadey van de sonde af hebben geholpen en de daaropvolgende maanden waarin we andere grote stappen hebben gemaakt zodat ze niet teveel achter zou gaan lopen op andere kinderen. Mochten we er iemand mee kunnen helpen dan vertellen we het graag. Maar de meesten die dit lezen, zijn dit stadium al lang gepasseerd en wij willen dit stuk graag wat positiever maken.

Ondanks de wat moeizame start zouden wij onze kleine meid voor geen goud meer kunnen missen. We genieten enorm van haar lachjes (ook al kunnen anderen geen glimlach bij Jadey herkennen, wij zien het!). Als ze aan het spelen is met haar ballenbaan en gaat hopsen (dansen op de muziek) dan zie je gewoon dat ze geniet. Wanneer ze erachter komt dat er een afbeelding van Nijntje op haar rompertje of truitje staat dan zie en hoor je hoe trots ze daarop is. Of wanneer we met haar gaan zwemmen en ze niet kan stoppen met door het water rennen, dan weet bijna het hele

zwembad dat ze plezier heeft! Wij voelen ons door haar heerlijke, eigenwijze gedrag dan ook hele trotse ouders.



Het was ook erg fijn voor ons, als jonge ouders van een kind met Moebius, om anderen te zien tijdens de Moebius contact dag. Het was heerlijk om te zien wat voor een geweldige kinderen het stuk voor stuk zijn en om de verhalen en ervaringen van andere ouders te horen. Hoe Jadey zich in de toekomst zal ontwikkelen, weten we niet precies. Maar dankzij de contact dag, en eigenlijk dankzij jullie, zien wij de toekomst met veel vertrouwen tegemoet. Daarom willen wij iedereen bedanken die bij de contact dag aanwezig was. Ouders, kinderen, broers en zussen, jullie laten ons zien wat voor moois de toekomst voor ons kleine meisje brengt.



Groetjes, Dennis en Jaska van den Bosch

Wij geven de pen door aan: Jan van Oosterom

Oproep kandidaten The undateables.



Heb jij een beperking, ben je single en klaar voor de liefde? Geef je dan nu op voor een nieuw seizoen van het BNN-programma The Undateables. Ook dit jaar zullen we weer 15 positief ingestelde mensen volgen in hun zoektocht naar het vinden van liefde en laten we zien dat spasme, een rolstoel of een ander ge-laat je niet anders maakt. Iedereen is date-able!

Zijn wij op zoek naar jou of ken je iemand die aan bovenstaand profiel voldoet of heb je nog vragen? Bel dan naar 035-677 3796 of mail naar undateables@zodiaknederland.nl.

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 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.

GEEF JE OP! *The* **GEEF JE OP!**

UN*DATEABLES

ZIEN MENSEN EERST JOUW BEPERKING EN DAN PAS JOU? HEB JE VEEL VRIENDEN MAAR BLIJF JE ALTIJD IN DIE IRRITANTE 'FRIENDZONE' HANGEN? KORTOM; HEB JIJ EEN BEPERKING EN BEN JE OP ZOEK NAAR DE LIEFDE?

**MAIL: UNDATEABLES
@ZODIAKNEDERLAND.NL**

**OF BEL ZODIAK
OP:035 6773796**

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>