



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 8, nummer 1

Maart 2004

Van het bestuur

Contactdag 27 maart 2004 gaat niet door !

Dag allemaal,

Helaas, de contactdag van a.s. zaterdag 27 maart gaat niet door. Van de benaderde sprekers bleek er maar één die dag te kunnen komen. Omdat we u als lid van onze stichting graag een volwaardig programma willen aanbieden, hebben we besloten om de dag af te gelasten.

Het plan is nu om in september of oktober de dag plaats te laten vinden. In deze periode is de kans ook groter dat we sprekers kunnen krijgen, aangezien er dan weinig congressen e.d. georganiseerd worden.

(We hebben 9 oktober op het oog, op dit moment is hierover echter nog geen zekerheid, red.)

Ik zou u ook graag willen vragen of u ons als bestuur wilt voeden met uw extra input voor de contactdag of voor de stichting in het algemeen. Tijdens onze vergaderingen hebben we het vaak over het gevoel van de Moebius stichting en wat er bij de mensen leeft of welke wensen er zijn. We realiseren ons terdege dat wij, ten opzichte van bv. een hartstichting, of een vereniging spierziekten, maar een hele kleine stichting zijn.

Toch is het contact tussen ouders, kinderen, volwassenen met Moebius en artsen / deskundigen zeer waardevol. Ook zijn er elk jaar 'nieuwkomers'. Ook voor hen is het vangnet van de stichting en artsen / deskundigen een steun in de rug bij alle moeilijke praktische en emotionele keuzes die ze moeten maken.

Als u ideeën / suggesties / commentaren heeft, laat u ze mij a.u.b. weten. U kunt ze spuien op het e-mail adres van de stichting:

moebius@dse.nl

Als u geen internet heeft, kunt u ze ook sturen naar:

P.A.M.J. Mul
Havik 79
4872 WX Etten-Leur

Alvast hartelijk dank hiervoor!

Een vriendelijke groet van uw voorzitter,

Peter Mul

In dit nummer

<i>Van het bestuur</i>	<i>1</i>
<i>Moebius conferentie in Texas, USA</i>	<i>2</i>
<i>Verslag conferentie in Italië</i>	<i>2</i>
<i>Oproep voor kopij</i>	<i>6</i>



Op 9 t/m 11 juli 2004 organiseert de Amerikaanse Moebius Stichting weer hun 2-jaarlijkse conferentie. Deze keer zal dit zijn in Dallas / Texas.

Op dit congres zal weer een veelheid aan onderwerpen aan bod komen, o.a. :

- spraaktherapie
- glimlachoperatie
- brush therapie
- en een aantal ‘motivatie’ onderwerpen.

Ook zal er, net zoals in Italië, een bijeenkomst gehouden worden met de aanwezige voorzitters van de diverse Moebius stichtingen. Hoogstwaarschijnlijk zal Peter Mul hier ook bij aanwezig zijn.

De manier van aanpakken van de Amerikanen is anders dan wij hier gewend zijn. Er wordt daar heel veel gefinancierd op basis van liefdadigheid en hun manier van benaderen van diverse onderwerpen verschilt sterk van de Nederlandse benadering. Ondanks dat kan het zinvol zijn om, als u de mogelijkheid heeft, er naartoe te gaan. Peter zal er hoogstwaarschijnlijk bij aanwezig zijn, en er in dat geval een verslag van maken. Wilt u er ook naartoe gaan, dan kunt u contact met hem opnemen, zodat wellicht gezamenlijk gereisd kan worden.

Voor meer informatie en programma kunt u de Amerikaanse website bezoeken:

<http://www.moebiusyndrome.com/2004/texas2004.htm>



Dit is het 2e deel van het verslag van de Europese Moebius conferentie in Italië, op 12 en 13 juli 2003 te Rome / Italië.

door Peter Mul

Zaterdag 12 juli 2003

Het programma startte om ca. 9:30 uur met de opening door Renzo de Grandi, de voorzitter van de Italiaanse Moebius Stichting. Daarna was er een toespraak door de voorzitter van de medische commissie Prof. Pierpaulo Mastroiacovo. Hierna gaf Renzo de Grandi een inleiding over het internationale Moebius Syndroom project. Mevrouw Rebecca Faccini van het Centro Nazionale Malattie Rare – ISS (Het nationale Centrum van zeldzame ziektes) gaf uitleg over het onderzoek dat zij in Italië gedaan hadden naar het Moebius syndroom met als bedoeling een database te vullen waaruit, internationaal, door artsen en andere aan Moebius verwante disciplines zouden kunnen gaan putten. Ons als Moebius Stichting is ook gevraagd om hieraan mee te werken, meer hierover later. Het onderzoek was aardig uitgebreid en behelsde naast de inventarisatie van de aandoening ook de geografische verspreiding van de Moebius patiënten over Italië (opvallend was dat er in Noord en Midden Italië veel patiënten waren en in Zuid Italië haast geen enkele). Omdat de origine van de stichting in Milaan ligt zal dit wel een oorzaak zijn. Ook zijn de familiale banden in kaart gebracht. Het aantal bekende patiënten was:

- leeftijd 0-14: 43
- leeftijd 15-40: 24
- leeftijd >40: 3

Hierna gaf Dr. Luca Diocialuti een presentatie over een gezondheidsboekje dat in ontwikkeling was, waarin bijgehouden wordt wat de Moebius patiënt heeft meegemaakt, welke artsen hij/zij bezocht heeft, etc. etc.

Na de pauze werd er door een dame, waarvan de naam ons ontschoten is, ze stond nl. niet op het programma, een verhaal gehouden over de psychologische impact op het Moebius kind voor wat betreft de behandelingen die het moet ondergaan. Uit cijfers blijkt dat :

- 74% logopedie heeft gehad
- 69% fysiotherapie heeft gehad
- 49% psychologische begeleiding heeft gehad, en
- 25% andersoortige begeleiding heeft gehad.

Een kanttekening is wel bij deze percentages dat het in totaal om ca. 25 patiënten gaat.

Hierna had Dr. Maurizio de Pellegrin een verhaal over klompvoeten en liet hij, in een hoog tempo, een aantal foto's zien van operaties (ons wel bekend).

Hierna vertelde Gianni Casubaldo, zelf een Moebius patient van over de 40, hoe hij het ervaart en ervaren heeft hoe het is om Moebius patiënt te zijn. Zowel bij mij als Henrietta gingen de haren overeind staan, omdat het nogal zwaar negatief was en wij het erg sneu vonden voor al die ouders met die kleine kinderen. Wij hebben het natuurlijk ook niet leuk gevonden om heen en weer geslingerd te worden tussen al die specialisten en hebben ook natuurlijk op school te maken gehad met het 'anders' zijn maar zo negatief toch niet. Maar goed, na rijp beraad, hebben we het zo gelaten. Wij waren tenslotte gast.

Na de overheerlijke lunch had Dr. Odoardo Picciolini een verhaal over het genetisch onderzoek dat in Parma gestart is naar het Moebius syndroom. Ook gaf hij de noodzaak aan om Moebius zo vroeg mogelijk te onderkennen om een zo goed mogelijk afgestemd programma te kunnen vaststellen.

Hierna had Dr. Carlo Bianchi een verhaal over slikproblemen bij Moebius kinderen. Hij legde uit hoe het kind voeding in zijn mond verwerkt en hoe het daarna in de maag komt. Het komt voor dat de afsluiting, die de longpijp beschermt tegen het indringen van voedsel, niet goed werkt, waardoor er voedsel in de longen terecht kan komen.

Hierdoor kan er een longontsteking ontstaan.

Daarna had Dr. Gualtiero Mandelli een verhaal over de orthodontische (tanden en kaak) problemen die kinderen met Moebius ondervinden.



Na een korte pauze werden wij als internationale vertegenwoordigers achter de tafel gezet om mee te praten over het onderzoeksformulier dat door de Italiaanse medische commissie was opgezet om het Moebius syndroom in kaart te brengen. Zowel Rangela Fredsjo (Zweden) als ondergete-

kende hadden de opmerking dat we, zonder goed inzicht te krijgen waar deze gegevens opgeslagen worden, wat er mee gedaan kan worden en wie er op welke manier inzicht in kan krijgen, er weinig voor voelden om deze vragenlijst door onze leden in te laten vullen.

Het doel van het vergaren van deze informatie is om het Moebius syndroom in de volle breedte in kaart te brengen, zodat deze gegevens toeganke-lijk worden. Op zich is hier niets op tegen en is het alleen maar toe te juichen, maar ons argument was wel dat er een duidelijk protocol opgesteld moet worden wat en voor wie deze database toegankelijk moet zijn en wat er exact in opgenomen moet worden. Dus mijn vraag aan de heren medici was, of dit protocol opgesteld kon worden. Dan kunnen we het aan onze adviseur Prof. Dr. Padberg voorleggen, als hij zich in de opzet kan vinden kunnen we het officieel aan onze leden voorleggen. Overigens is de vragenlijst natuurlijk wel digitaal bij ons secretariaat op te vragen, dus als u hem wilt ontvangen laat het dan even weten.

Concluderend:

- op Europees niveau is het noodzakelijk dat we samenwerken, het uitvinden van het wiel moet voorkomen worden
- er moet een protocol komen waarin vastgesteld wordt, op welke manier data vergaard kan worden, en wie er toegang toe heeft
- onze activiteiten moeten gebundeld worden, samen staan we sterker

Zondag 13 juli 2003

De dag begon met een inleiding van Steve Clarke over de bodybrushing therapie. Hij is sinds de jaren '80 actief op het gebied van lichaamstherapieën. De methode die hij eerst toepaste werkte wel als er een behandeling plaatsvond maar als de behandeling stopgezet werd dan zag hij dat het resultaat verslechterde en zelfs weer terugging naar het oude niveau. Door toeval kwam Steve op het idee om zenuwen te stimuleren aan de buitenkant van het lichaam, waardoor er een herstel kon optreden van de 'normale' zenuwactiviteit. Steve liet een filmpje zien waar hij kinderen middels een speciaal door hem ontwikkelde kwast (brush) over bepaalde delen van de rug streek waardoor er zogenaamde automatische reflexen optraden. Deze automatische reflexen zitten, zeg maar, in het lichaam ingebouwd. Steve bewerkt deze

reflexen zodat ze meer harmonieuzer gaan werken. Hij behandelt o.a. ADHD, ADD, dyslexie, dyspraxie patiënten, maar ook Moebius patiënten. Zijn eerste patiënten kwam bij hem omdat de ouders graag meer aan de houding van het kind wilde werken. Tijdens zijn behandeling merkte hij ook dat het kind zijn lippen meer op elkaar kon doen en dat hij zijn ogen beter kon sluiten. De techniek is nu verder verfijnd en wordt nu in landen zoals Italië, USA, en Brazilië toegepast. De behandeling is echter erg duur. Alhoewel Steve geen volle garanties kan geven is er altijd een grote verbetering van de motoriek waar te nemen en kan er een verbetering van de gelaatsuitdrukking optreden. Een bekend voorbeeld is Emma, een meisje uit Engeland, dat na de body-brush behandeling een glimlach kan produceren. Aangezien elk kind met Moebius anders is, wil het dus niet zeggen dat dit bij elk kind het geval is. Steve gaf ook aan dat deze behandeling ook aanvullend gebruikt kan worden bij b.v. de glimlach operatie om de glimlach wat voller te maken. Ook bij andere therapieën zoals de orale-motor therapie (zie hierna) kan het verbetering opleveren bij b.v. het spreken. Steve daagt de wetenschap uit, om zijn behandeling wetenschappelijk te laten onderzoeken. Omdat dit nog niet gebeurd is, wordt deze behandeling b.v. niet betaald door verzekeraars en moeten ouders deze behandeling uit eigen zak betalen.



Na het verhaal van Steve was het de beurt aan Sarah Rosenfeld-Johnson die een verhaal hield over de orale motor therapie. Deze therapie is bedoeld om o.a. kinderen met het Moebius Syndroom dusdanig te voeden dat de spieren die gebruikt worden bij het voeden te trainen. Deze spieren heb je nl. ook later nodig bij het leren spreken. Eigenlijk vond ik het een openbaring om te zien hoe primaire handelingen zoals eten eigenlijk bijdragen aan een later veel verfijndere techniek zoals praten. Zo ook eigenlijk elk speels gedrag

een training is om de motoriek te oefenen. Omdat kinderen met Moebius al in de basis een afwijking hebben, zie je ook dat het vervolg hierop ook vertraagd op gang komt, waardoor het kind een achterstand heeft. Met o.a. deze orale motor-therapie wordt getracht deze basistechnieken alsnog aan te leren, waardoor het kind ook kan gaan werken aan de verfijning hiervan. Na Sarah Rosenfeld-Johnson was het de beurt aan Dr. Ronald Zuker, de arts die bij ons het meest bekend is, als de “glimlach operatie dokter”. Hij legde in het kort uit hoe de techniek ontwikkeld was, welke variaties hierop zijn, en van welke zenuwen en spieren hij gebruikt maakt. Voor een glimlachoperatie is het van belang of het kind een eenzijdige of dubbelzijdige verlamming heeft. Als het kind een enkelzijdige verlamming heeft, maakt hij doorgaans gebruik van een zenuw die ‘aangesloten’ wordt op de goede zenuw en die dan door de bovenlip naar de andere kant gelegd wordt waar hij dan weer ‘aangesloten’ wordt op een spier die doorgaans aan de binnenkant van het dijbeen gehaald wordt. In het dijbeen is een dusdanige spiermassa dat er hier wel wat ‘gemist’ kan worden. Er is niet meteen resultaat omdat de zenuw eerst moet ingroeien in de spier en dan nog eens de signalen moet gaan doorgeven. Het klinkt heel eenvoudig maar het is een micro-chirurgische operatie, dus het is werken op de micrometer. Als het gezicht aan twee zijden verlamd is, of als er niet voldoende kracht in de ‘goede’ kant aanwezig is, dan wordt de zenuw aangesloten op de kauwspier. Het kind moet dan een kauwbeweging maken om de zenuw te activeren. Dr. Zuker liet ook nog eens op video zien hoe de operatie verricht wordt.

Na Dr. Zuker was het de beurt aan Dr. Susan Organek die, net als Dr. Zuker, verbonden is aan het Hospital for Sick Children in Toronto, Canada. Zij behandelt de kinderen nadat zij een glimlachoperatie hebben ondergaan. Het was een voornamelijk koude presentatie en eerlijk gezegd heb ik, en ik denk ook de aanwezigen, er weinig van opgestoken. Eigenlijk is zij een onderzoekster en houdt ze zich voornamelijk met cijfers bezig en pas sinds de laatste tijd doet zij deze postoperatieve spraak therapie. De behandeling komt in grote lijnen neer op hetzelfde als hetgeen Sarah Rosenfeld-Johnson doet maar dan klinischer naar mijn idee.

Na nog wat afsluitende speeches was de dag ten einde gekomen en zijn wij na het uitwisselen van adressen en veel zoenen naar het vliegveld afgereisd.

Concluderend:

Ik vond het interessant om eens een kijkje te nemen bij een andere Moebius organisatie en om eens met andere Moebius organisaties bijelkaar te komen. Afhankelijk van de financiële middelen en het aantal patiënten heeft elke 'club' wel zo min of meer dezelfde stadia doorlopen. Aangezien het aantal Moebius patiënten, gelukkig, zo beperkt is, is het moeilijk om de handen op elkaar, maar vooral de financiën bij elkaar te krijgen om op Europees niveau Moebius te behandelen. Ook de wijze waarop in elk land het ziektekostenstelsel wordt gefinancierd en geregeld, bemoeilijkt dit proces.



Daarnaast is het zo dat, gezien het feit dat Moebius zo zeldzaam is, de meeste artsen geïsoleerd bezig zijn met het Moebius syndroom. Als er onderzoek wordt verricht, gebeurt dat natuurlijk op titel van dat onderzoeksteam en wordt er weinig tot niets naar andere artsen uitgedragen, zodat zij ook weer bezig zijn om hetzelfde wiel opnieuw uit te vinden.

Wel ben ik van mening dat er op welke wijze dan ook een Europese samenwerking op gang gezet moet worden. Dit zal een moeizame weg worden. Niet alleen door de afstand maar ook door de beschikbare (of beter gezegd: niet beschikbare) financiële middelen. Mits de voorwaarden goed en helder zijn, ben ik van mening dat er in ieder geval een Europese databank moet komen, waarin de patiënten, de diverse behandelingen, therapieën en behandelend artsen in opgenomen dienen te worden.

Dit jaar in juli wordt er in Dallas, Texas / USA een Moebius congres gehouden. Hopelijk zal ik daar wat meer tijd hebben om met de Amerikaanse Moebius stichting rond de tafel te kunnen zitten. Wellicht kunnen wij hier in Europa nog wat van ze leren.

Donatie

Wederom heeft de Moebius Syndroom Stichting een donatie mogen ontvangen. Het Fonds Liefdadige Doelen van Kabelbedrijven Draka Nederland heeft eind 2003 een bedrag van € 300,- gestort op onze rekening. De gelden in dit fonds worden verkregen doordat het personeel een percentage van het salaris afstaat, waarna het zo ontstane bedrag door de onderneming wordt verdubbeld. Als stichting zijn we heel blij dat dit fonds ons nu al een aantal jaren met dergelijke donaties verblijdt.

Vergadering van het bestuur

Afgelopen zaterdag 13 maart is het bestuur bijeengekomen voor een vergadering.

De volgende onderwerpen zijn aan bod gekomen:

- Afzeggen van de contactdag
- De volgende contactdag: datum, sprekers, locatie
- De samenstelling van het bestuur
- Verzamelen van alle beschikbare videomateriaal om er eventueel een DVD van te maken
- Financiële aangelegenheden
- De inhoud van deze nieuwsbrief
- Jongerencontact

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 juli 2004.

De planningsdata voor het verschijnen van de volgende nieuwsbrieven zijn:

2e: juli - augustus 2004

met o.a. informatie over de contactdag

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

Nieuwsbrief - Moebius Syndroom Stichting
ISSN 1571-1455

Lotgenotencontact:

Renate Analbers

Gerard Doustraat 41

7556 WV Hengelo

☎ 06 - 2048 6511 (na 15:00u)

e-mail adres:

Moebius@dse.nl

homepagina:

<http://moebius.dse.nl>