



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 5, nummer 2

Juli 2001



In dit nummer

<i>Van het bestuur</i>	<i>2</i>
<i>Van het Internet</i>	<i>2</i>
<i>Ik en mijn Moebius</i>	<i>3</i>
<i>De Moebiusdag</i>	<i>4</i>
<i>Foto's</i>	<i>5</i>
<i>Oproep voor kopij</i>	<i>6</i>

Van het bestuur

Beste Moebianen,

Het is inderdaad al weer een tijd geleden dat er een nieuwsbrief verscheen. Dit heeft alles te maken met het feit waar ik het al eens meer eens meer over gehad heb, nl. het ontbreken van nieuwe informatie over het Moebius Syndroom. Wij hebben als bestuur ons daar al vaak het hoofd over gebroken. Uiteindelijk heb ik Prof. Padberg hier over geraadpleegd. Samen met Prof. Padberg kwam ik tot de conclusie dat er de afgelopen drie jaar heel veel bereikt is en dat we nu in een min of meer kabbelende fase terecht zijn gekomen. Dit is helemaal niet erg. Toen wij net van start gingen, was alles voor iedereen nieuw en hadden wij ook veel meer contact met de mensen die met het Moebius Syndroom te maken hebben. Nu hebben alle mensen van het eerste uur de informatie die zij zo nodig hadden. Fysiotherapeuten en logopedisten zijn, als het nodig is op de hoogte van het Syndroom en kunnen bij ons aankloppen. Vele malen is het Moebius Syndroom op de T.V. besproken en zodoende bij velen onder de aandacht gebracht. Als er weer een uitzending is geweest krijgen wij altijd weer nieuwe aanmeldingen. Ook uit België bereikt ons steeds vaker een verzoek om informatie. Het is fantasties dat wij dan meteen die mensen kunnen helpen met hun vele vragen. Wat de Stichting betreft gaat het dus erg goed. MAAR..... de nieuwsbrief!!!! Ondanks vele verzoeken komt er bijna geen kopij binnen en wij kunnen natuurlijk wel in herhaling vallen met informatie, maar daar zit niemand op te wachten. Mensen die zich nieuw hebben aangemeld komen meestal ook op de Moebiusdag in april en krijgen op die wijze informatie. Dus nogmaals; mensen wees niet bang maar schrijf eens over jullie bevindingen. ALLES is welkom in onze nieuwsbrief! Kom met ideeën! Leuk, grappig of gek, het maakt niet



uit. Nu breekt de vakantie weer aan een tijd waar iedereen wel eens iets meemaakt. Schrijft het ons! Ook alle vragen die er zijn, zijn bij ons in goede handen. Maar laat ik niet te pessimistisch doen. Met onze nieuwsbrief komt het heus wel weer goed. Na de vakantie gaat het bestuur met Prof. Padberg praten over de manier om weer eens een nieuwe impuls aan onze Stichting te geven. Het bestuur wenst iedereen een heel fijne vakantie.

Lous Schouten

Van het Internet

Wij kregen de volgende e-mail:

Hoi...

ik zal me even voorstellen:
ik ben bonnie vd velde en ik ben 17 jaar
Ik heb geweldig nieuws:
Ik heb een club opgericht over het syndroom van Moebius!
U kan er heen met de volgende URL:

<http://gezondheid.clubs.nl/moebius>

Mijn e-mail adres is:

bonnievdvelde@hotmail.com

Als u er tijd voor heeft mag u wel een kijkje gaan nemen.
Als u opmerkingen heeft dan mag u me altijd mailen.
Ik zou u willen vragen of u mijn site wilde toevoegen bij de links.
Alvast bedankt.

Groetjes, Bonnie vd Velde

*Noot van de redactie: De link staat op de Moebius website onder **Internet links – nationaal***

Ik en mijn Moebius

Mijn naam is Yolanda Meijer, ik ben twintig jaar.
Vier dagen nadat ik was geboren, herkende een neuroloog het syndroom van Moebius bij mij. Ik heb twee maanden in het ziekenhuis gelegen, daar kreeg ik sondevoeding.
Toen ik uit het ziekenhuis kwam, ging het eigenlijk heel goed.
Al had het ziekenhuis daar geen vertrouwen in, die hielden zelfs een bedje voor mij vrij.
Doordat mijn ouders engelengeduld hadden om mij de fles te geven was dat gelukkig niet nodig. Eerst ben ik naar een peuterschool geweest, daarna naar een gewone basisschool
Dat ging eerst goed tot ik in groep 4 kwam, daar bleef ik zitten omdat ik niet goed hoorde, daarvoor heb ik een paar keer buisjes gekregen.
Ook in groep 5 raakte ik steeds meer achter en werd ik regelmatig gepest.
Daardoor ben ik na groep 6, naar een MLK school toegegaan.
Eigenlijk was dat niet heel erg nodig, maar ook vanwege het Moebius syndroom ben ik daar toegelaten. Daar heb ik twee geweldige jaren gehad, het leren ging goed, en ik had voor het eerst veel vriendinnen en werd niet gepest.
Daarna ben ik naar het VBO toegegaan, die jaren zou ik niet graag over doen, ze waren vreselijk!!! Ik werd steeds gepest, nagekeken, en nagepraat.
Niet eens zo zeer door mijn klasgenoten (al konden die het ook) voornamelijk was het de rest van de school.
In die tijd is de stichting opgezet, nadat ik op t.v was geweest heb ik dat laten zien.
De klas begreep toen wat er aan de hand was, en daarna ging het beter.
Ze vroegen zelfs aan mij waarom ik dat nooit eerder had verteld, maar ik ben er nooit echt mee bezig geweest dat ik het Moebius syndroom heb.
Ik heb van die jaren op het MLK (vanwege de afstand) en het VBO geen vriendinnen overgehouden.
Om eerlijk te zijn heb ik op mijn beste vriendin na, nog maar 1 andere vriendin.
Als ik op zaterdagavond ga stappen, ga ik meestal met mijn zusje en haar vriend mee.
Na het VBO ben ik de opleiding voor voedings-assistent gaan volgen.

Daar waren de rollen omgedraaid, mijn vriendin en ik waren diegenen die de klas op zijn kop zetten.
Het deed me goed om de belhamel van de klas te zijn, na al die jaren te zijn gepest.
Tijdens mijn opleiding heb ik in een verpleeghuis voor demente bejaarden stage gelopen, Daar heeft het personeel me nooit het gevoel gegeven dat ik anders was dan zij.
Ze vonden het alleen maar interessant, ze hebben allemaal mijn werkstuk gelezen.
Nu heb ik in dat verpleeghuis een vaste baan, waar ik het erg naar mijn zin heb.
Wel ben ik heel blij dat ik de schoolperiode achter mij heb gelaten, geen last meer van al dat gepest.
Ik heb nu minder last van mijn oren, alleen nu heb ik een gezoem in mijn oren, waar ik niet echt blij mee kan zijn. En vorig jaar heb ik steunzolen gekregen, doordat ik op mijn werk veel loop kreeg ik last van mijn en knieën en voeten.
Wel ben ik nog steeds verlegen, en dat kan ik niet zo goed hebben van mezelf, maar ik kan mezelf er niet overheen zetten.
Het irriteert mij dat mensen op straat soms dingen naar mij roepen, dat snap ik niet, daar word ik boos om.
Maar de laatste tijd laat ik me niet alles meer zeggen, ze kunnen op een antwoord van mij wachten.

Dit was mijn verhaal.
Veel liefs,

Yolanda

De Moebiusdag

31 maart 2001

Het was voor ons (Leon en familie) alweer de vierde keer dat we op de Moebiusdag aanwezig waren. Het is iedere keer weer een verrassing wie we tekenkomen, al viel de opkomst wel wat tegen dit keer. Maar aan de ene kant hadden wij wel zoiets van: “Met ons gaat het goed, er zullen er ook bij zijn waar het minder mee gaat, wij boeken nog steeds vooruitgang!”. En de datum moet natuurlijk ook schikken.

Allereerst onze complimenten voor het bestuur om er toch iedere keer wat bijzonders van te maken, want het is toch bijzonder moeilijk om weer een leuk programma in elkaar te zetten. Dit keer was er een orthopedisch chirurg, wat voor ons wel interessant was, omdat onze zoon Leon met twee klompvoetjes geboren is. Hij is hier met een half jaar aan geopereerd, en zijn voetjes staan nu recht.

De chirurg wist veel te vertellen over klompvoetjes, en met name over de klompvoetjes bij Moebius patientjes, dat dit meestal niet met één operatie volstaat, maar er meerdere moeten volgen omdat alles zo stug is bij Moebiusers.

We hebben met veel plezier naar Jessica gekeken in “Hoera, een kind”. We vonden het stukje alleen veel te kort, het had van ons veel langer mogen duren, maar van jullie ook, denk ik. Het was al voorbij voor je er erg in had!

Ditzelfde geldt ook voor de uitzending van Koen in “Vinger aan de pols”; het was ontzettend kort.

Wij zouden het erg leuk vinden als we op de hoogte worden gehouden over de vorderingen bij allebei.

Hoe is het eigenlijk met Irene verder gegaan na haar lachoperatie?

Leon is nu 3 jaar, hij gaat 3 ochtendjes naar de gewone peuterspeelzaal en vind het fantastisch. Hij zit nog 1 dag op de peuterspeelzaal voor lichamelijk en geestelijk gehandicapten, hier is hij een voorbeeld voor de andere kinderen.

Hij kan waarschijnlijk straks gewoon naar de basisschool. Wel met begeleiding, maar goed, die is er!

Groetjes, en tot ziens van Leon en familie,

Dr. A Vondelingstraat 5
4207 NG Gorinchem
0183 – 626462



Dr. Schuppers, Orthopeed

Foto's van de contactdag



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

De volgende nieuwsbrieven

De sluitingsdatum voor het inzenden van kopij voor de volgende Nieuwsbrief is:
1 september 2001.

Wat een ruimte he?

De planningsdata voor het verschijnen van de volgende nieuwsbrieven zijn:

2001: 3e medio september 2001
2002: 1e medio februari 2002

De sluitingsdata voor inzenden van kopij is telkens de 1e dag van de maand waarin de nieuwsbrief gaat verschijnen.

Hier had uw verhaal kunnen staan.....

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

Lotgenotencontact
Renate van der Ende - Analbers
Anthoniusstraat 21
7553 WB Hengelo
☎ 074 - 2909287

e-mail adres:
Moebius@dse.nl

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