

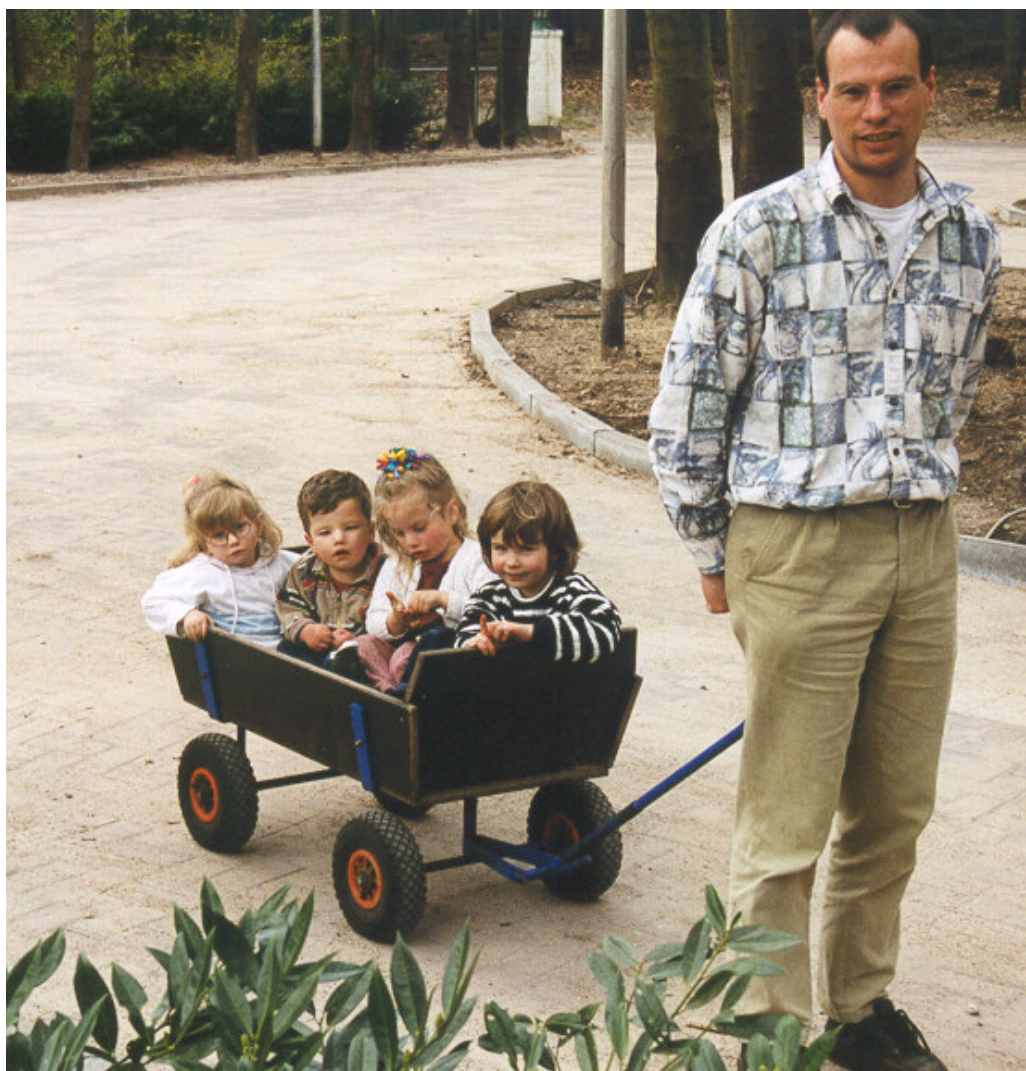


Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 4, nummer 1

Mei 2000



In dit nummer

<i>Van het bestuur</i>	<i>2</i>
<i>Ingezonden brief</i>	<i>2</i>
<i>Voorjaars contactdag</i>	<i>3</i>
<i>Geboorte</i>	<i>5</i>
<i>Oproep voor kopij</i>	<i>5</i>
<i>Jongerenpagina</i>	<i>6</i>

Van het bestuur

Beste Moebianen,
Van velen van jullie hoorde ik dat het weer een goede dag was geweest.
Het organiseren van een landelijke Moebius Syndroomdag is voor ons als bestuur altijd weer een heel werk, maar we doen het met veel plezier en voldoening. Daarom is het des te fijner als je na afloop positieve reacties krijgt. Negatieve reacties zijn ook altijd welkom, als er maar reacties komen!! Jammer genoeg komen er over het algemeen zeer weinig.
Nogmaals; wij hebben de stichting voor jullie opgericht en we beschouwen iedereen die lid is als zeer belangrijk voor het verdere bestaan van de stichting.
Schrijf ons of bel of e-mail als je een nieuwtje hebt of vragen of suggesties.
Zonder jullie, beste Moebianen kunnen we niet verder.

Enige dagen geleden kreeg ik een telefoontje van Stokvis Producties {E.O.T.V.}
Zij hebben het voornemen een "glimlach - operatie" op T.V. uit te zenden.
Het is in het programma ZIEKENHUIS.
Zij regelen alles met Nijmegen en wie de uitverkorene wordt is nog niet bekend. Dat is prachtig nieuws.
Zoiets hadden we twee jaar geleden ook niet kunnen bedenken.

Het bestuur gaat op "zomerreces", maar we houden goed contact met elkaar en zijn natuurlijk altijd bereikbaar voor jullie en iedereen die ons nodig heeft.

Ik wens jullie een fijne zomer toe met veel zon en gezondheid.
Tot de volgende nieuwsbrief.

Lous Schouten.

We raden jullie aan op internet op te zoeken:
www.lichaamstaal.com
het gaat over non-verbale communicatie.



De scriptie die jullie op de Moebiusdag hebben kunnen inzien en die veel informatie over logopedie en fysiotherapie met Moebius-patienten geeft, moet F.50,- gaan kosten inclusief portokosten.

Wie hem wil ontvangen moet even contact opnemen met Lous Schouten.

Ingezonden brief

To: Moebius@dse.nl
Subject: verslag van Roosmarijn

Beste Moebius,Stichting

Ik ben betreurd omdat ik niet ben meegeweest met het kamp. Dat kwam omdat ik met mijn moeder naar Joegoslavië ging.
Daar heb ik veel beleefd ,en ik heb ENGELS geleerd !!!

Niet veel kinderen van 9 jaar kunnen Engels. Ik heb het daar naar me zin gehad.

Ik ben ook naar veel plaatsen geweest om matrassen uit te delen voor de armen mensen. Het is heel droevig hoe mensen daar leven, door de oorlog in Joegoslavië.

Ik schrijf dit briefje omdat ik in de nieuwsbrief heb gelezen of je misschien een artikel of een verhaal hebt, dan willen ze dat graag in de nieuwsbrief opnemen.

En ik ben blij voor Angelo dat hij weer kan lachen!!!

Dit was mijn verhaal,

van Roos

Voorjaars contactdag

De contactdag in het voorjaar werd, net als vorig jaar, gehouden in recreatiepark 'het Lierderholt' te Beekbergen.

Behalve een aantal presentaties, was er ook weer een informatietafel, gelegenheid voor contactleggen en informatie uitwisseling, en kinderopvang.

Logopediste

Na een inleiding door het bestuur hield Stella (de logopedist van Jessica) een lezing over de therapie die ze bij Jessica gebruikt tijdens de behandeling. Stella vertelde over de behandeling (therapie volgens Castillo Morales) die bij Jessica een succes is. Tevens liet ze hier videobeelden van zien.

Veel mensen stonden toch wel versted over het resultaat dat in een korte tijd behaald is. Hier volgt in het kort de behandelwijze.

De therapie volgens Castillo Morales is specifiek voor het gezicht, het bestaat uit het masseren van de spieren en het prikkelen van de zenuwbaan door middel van masserende bewegingen. We beginnen met ronddraaiende cirkels op het voorhoofd en gaan dan naar boven tot de kruin en dan gaan wij terug naar het voorhoofd. Dan



Stella

gaan we met een druk over het voorhoofd boven de ogen. Dan nemen we de wangen en gaan daar met "trillende" handen over heen.



Prof. Padberg

Dit doen we naar boven en naar beneden.

Daarna strijken we ook nog met een kwastje over het gezicht, dit is bij meerdere mensen toch wel wat bekend (brushing) net als de behandeling met ijs (icing).

De therapie wordt door meerdere logopedisten toegepast om een betere mondsluiting te verkrijgen, en daarmee het kwijlen te verminderen. Jessica kan nu meer met haar mond, tong en lippen, en ook het praten is verbeterd.

Professor Padberg

Prof. Padberg was dit jaar opnieuw aanwezig, hij hield een lezing over erfelijkheid. Helaas was uw redactioneel medewerker bij deze lezing niet aanwezig, dus ik kan niets vertellen over de inhoud van deze lezing. Na afloop van de lezing werden er de nodige vragen gesteld, en ook tijdens de pauze nam Prof Padberg ruim de tijd voor de verschillende vragen die bij de mensen leven.

Na de pauze werd een brief van de ouders van Angelo voorgelezen, en de videoband van Emma werd vertoond.

De kinderopvang was ook dit jaar weer prima geregeld. Voor de kleinsten was Arjette Gorter



Arjette Gorter verzorgde de kinderopvang

len met deze logopediste. Ook zal er voor ons hopelijk nog voor de vakantie een lijst worden samengesteld met de namen van de logopedisten die zich bezig houden met deze therapie. Als deze lijst gereed is zullen we de mensen die nog vragen hebben ook naar een logopedist bij hun in de buurt kunnen verwijzen, maar hier moeten we nog even op wachten. Maar neem gerust contact met ons op!

Met vele groetjes Frank en Renate
Tel. 074-2909287
of e-mail frjfrj@zonnet.nl

Ben van Zanten
Moebius@dse.nl

aanwezig, die in een aparte ruimte de kinderen bezighield met video, spelletjes, paaseieren plakken en tekenen.

Voor de wat grotere kinderen waren er een aantal computers opgesteld, waarop spelletjes gespeeld konden worden. Er werd naar hartelust gebruik gemaakt van deze mogelijkheid.

Als u vragen heeft over de behandeling volgens Castillo Morales, dan kunt u over dit stukje altijd contact met ons opnemen. We kunnen u dan in verbinding stel-



Contacten leggen, en ervaringen uitwisselen

Wouter Marinus

De familie Knibbe heeft heugelijk nieuws. Op 3 mei is hun zoon en broer Wouter Marinus geboren. We ontvingen onderstaand kaartje:

Mooi zijn ze,
de kinderen,
warm, aards -

zo samenvallend
met hun lichaam,

zo levend
met huid en haar,
hart en ziel,

zo levend
uit een stuk.

Mooi zijn ze,
de kinderen.

Glans
van ons bestaan,

een belofte.
(vrij naar Hans Bouma)

Wij zijn heel blij met de geboorte van onze zoon
en broer

Wouter Marinus
3 mei 2000
Martin, Mieke,
Marloes en Guido Knibbe.

We willen hen hiermee van harte feliciteren.

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

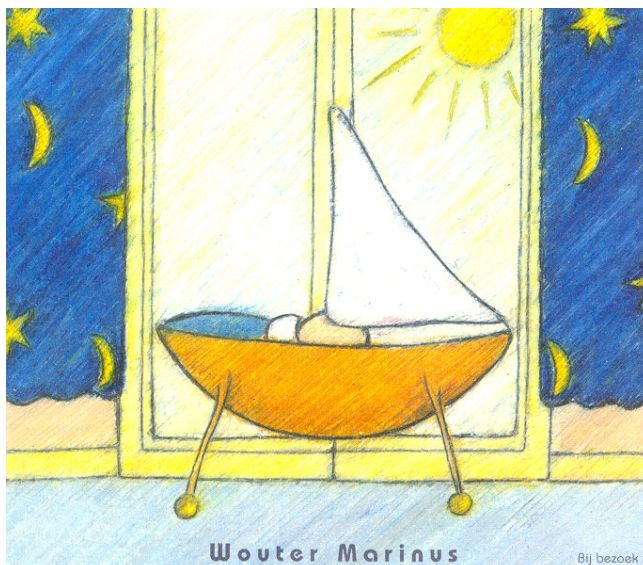
De volgende nieuwsbrieven

De sluitingsdatum voor het inzenden van kopij voor de volgende Nieuwsbrief is:
1 Sept 2000.

De planningsdata voor het verschijnen van de volgende nieuwsbrieven zijn:

2000: 2e medio september 2000
3e medio december 2000

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





Hallo allemaal.

Irene logeerde in de kerstvakantie bij mij, toen leek het ons leuk om iets voor de nieuwsbrief te schrijven. Omdat we niet wisten wat we moesten schrijven, zijn we elkaar gaan interviewen.

Het interview tussen Irene (I) en Yolanda (Y).

Op welke school zit je?

I: Ik zit op de MAVO voor lichamelijk gehandicapte kinderen.

Y: Ik doe de opleiding voor voedingsassistente, 1 dag per week ga ik naar school, en ik loop 3 dagen per week stage in een verpleegtehuis.

Wat voor hobby's heb je?

I: Muziek luisteren, fietsen, brieven schrijven, huiswerk maken, met dieren knuffelen.

Y: Skeeleren, uitgaan, muziek luisteren, brieven schrijven, oppassen en met de oppaskinderen van mijn moeder spelen.

Wat voor muziek vind je leuk?

I: Sive Westlife

Y: Shania Twain, Marco Borsato en Anouk

Hoe voel jij je op dit moment?

I: Ik ben heel gelukkig, sinds mijn glimlach operatie voel ik me een stuk beter.

Y: Goed, ik heb het naar mijn zin op mijn stageplaats en ik heb veel lol met mijn beste vriendin.

Hoe ga je met het Moebius Syndroom om?

I: Heel goed, ik denk er haast nooit aan, alleen als ik naar een dokter toe moet.

Y: Ik vind dat ik er steeds beter mee omga. Het maakt mij steeds minder uit wat anderen van mij vinden en denken.

Hoe vind je dat anderen met je omgaan?

I: Ze accepteren me gewoon, en behandelen me als een gewoon iemand, vooral nu ik op tv ben geweest.

Y: De mensen die ik goed ken en mijn collega's, klasgenoten kennen mij niet anders. Soms roepen de mensen op straat wel eens iets naar me, maar daar reageer ik meestal niet op.

Groetjes van Yolanda en Irene.

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>