



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 3, nummer 4

December 1999



Koen en Jessica tijdens de najaarsbijeenkomst te Almere

In dit nummer

<i>Van het bestuur</i>	2
<i>Voordracht over het Moebius Syndroom</i>	2
<i>Bericht uit Engeland</i>	3
<i>Jongerenpagina</i>	4
<i>Ingezonden brieven</i>	4

<i>Het jongerenweekend</i>	5
<i>Oproep voor kopij</i>	5
<i>In Memoriam Max Harmsma</i>	7
<i>Ik en mijn Moebius</i>	6
<i>Operatie door dokter Zuker</i>	6
<i>Najaars contactdag</i>	6

Van het bestuur

Beste allemaal,
24 november was voor het bestuur van de Moebius Syndroom Stichting een wel zeer bijzondere dag.
Het bestuur van de Moebius Syndroom Stichting was die dag uitgenodigd op een conferentie van Nederlandse en Belgische plastisch chirurgen.

Voor ons een bevestiging dat het Moebius Syndroom meer en meer in de belangstelling komt.

Helaas kon niet iedereen zich vrij maken, dus gingen Frank, Renate, Jacob en ik naar het universiteitsgebouw van het Radboudziekenhuis in Nijmegen.

Het thema was FACIAL REANIMATION IN THE MOEBIUS PATIENT.

Het bijzondere voor ons was, dat Dr. ZUKER uit Canada aanwezig was en tekst en uitleg gaf over de operatie die hij met o.a. Dr. Hartman zou uitvoeren op een patiënt met Moebius.

Angelo, acht jaar oud en met zijn ouders van af de eerste dag bij onze Stichting aangesloten, zou het eerste kind zijn dat volgens "de methode Zuker" hier in Nederland een GLIMLACH - OPERATIE ondergaat.

De film waar het verloop van de operatie op te zien is werd ook vertoond.

Graag wil ik nog eens memoreren waarom het voor Renate, Frank en mij zo emotioneel was. Toen er nog geen sprake was van een Moebius Syndroom Stichting, hadden Frank en Renate al contact met Dr. Zuker. In een zeer moeilijke periode met Jessica van der Ende heeft Dr. Zuker zelfs het leven van haar gered door vanuit Canada informatie te geven aan de doktoren van het ziekenhuis waar Jessica toen lag. Moebius met zijn specifieke afwijkingen was toen gewoon nog niet zo bekend bij veel specialisten.

Na de oprichting van de Stichting heb ik enige malen via briefwisselingen contact met hem gehad en ook hij heeft ons moreel gesteund toen wij nog in de beginfase van de Stichting waren.



Om nu na afloop van de conferentie, die voor ons niet zoveel nieuws bracht, deze man te mogen ontmoeten was natuurlijk heel fijn.

De meegebrachte video over BRUSHING werd op ons verzoek vertoond en de methode met het ELEKTRONISCHE KASTJE en ICING werd ook onder de aandacht gebracht.

Er kwamen natuurlijk veel reacties op zoals meestal met alternatieve methoden, maar we konden de artsen er wel van overtuigen dat er in sommige gevallen nog iets anders bestaat dan opereren.

Na afloop bezochten wij Angelo op de kinderafdeling van het Radboudziekenhuis. Zijn ouders waren erg blij maar ook zeer nerveus voor de volgende dag. Angelo speelde rustig met zijn speelgoed.

De operatie is goed gelukt en het gaat prima met hem. In de volgende nieuwsbrief kunnen jullie een zelf geschreven stukje over zijn belevenissen lezen.

Angelo is aan één kant geholpen en in maart volgt de tweede operatie. Een andere wijze dan met Irene het geval was.

Beste Moebianen, ik wens jullie allemaal een goed Kerstfeest en een gezond 2000 !

Lous Schouten
denken jullie aan het nieuwe adres!

Lous Schouten
Lindegracht 18
1141 VW Monnickendam
tel. 0299 – 65 32 23
fax 0299 – 47 53 33



Het bestuur met Dr. Zuker

Mijn Moebius en ik

In deze nieuwsbrief zou ik iets over mij zelf vertellen.

Ik ben Frank van der Ende en woon samen met Renate Analbers.

Wij hebben samen een dochtertje Jessica van 3 jaar met het Moebius Syndroom, vandaar dus mijn werk in de Stichting.

Ik werk bij Kolk assemblage fabriek, aan de hobby's die ik enkele jaren terug had kom ik nu niet meer toe; dat was onder anderen snooker.

Nu zit ik regelmatig achter de computer om bv. kaarten te maken en natuurlijk veel spelen en donderjagen met Jessica. Veel tijd gaat er ook in de Stichting zitten.

Binnen de Stichting doe ik namelijk de buitenlandse contacten waaronder Amerika; Engeland en Duitsland en samen met Renate het lotgenotencontact. Dit is heel leuk om te doen vooral om andere mensen te helpen.

Groetjes, Frank van der Ende

Najaars contactdag

Op Zaterdag 6 November hadden we onze informele contactdag.

Deze dag was weer heel gezellig en voor de kinderen een hele leuke dag met elkaar. Je kon zien dat ze zich er thuis voelden en echt met elkaar speelden.

Het mooie van zo'n dag is dat je echt de tijd hebt voor elkaar en de kinderen en dat je ziet dat ze toch behoorlijk vooruit gaan omdat je ze maar 2 keer in het jaar ziet. Dit was heel goed te zien bij Koen van Zanten (Koen staat samen met Jessica op de voorplaat van deze nieuwsbrief, red.)

Het was een genot om dat joch te zien lopen en hij is dan ook een heel vrolijk kind. Ook voor de groteren, en de kinderen met en zonder Moebius was het heel gezellig want Martin Knibbe kreeg zijn zoon en diens vriendje haast niet mee naar huis.

Ook het eten is er altijd goed, dus het was voor de tweede keer een succes.

Toch waren we met wat weinig mensen dus vraag ik ook de anderen: kom zelf eens een keer kijken: volgend jaar is er weer een !

Groetjes namens het bestuur,
Renate Van Der Ende

Het Moebius weekend

In de vorige nieuwsbrief stond een verslag van het Moebius Jongeren weekend van Yolanda. Het verslag van Bonnie kwam helaas net te laat binnen om nog te kunnen plaatsen, vandaar dat we het stuk van Bonnie nu plaatsen.

Zaterdag :

Om half negen zijn Maaïke en ik weggebracht door Maaïke haar ouders.

Rond 10 uur waren we op de camping. Als eerste hebben we de tent opgezet. Dat kostte ons veel moeite dus de mannen hebben ons even geholpen.

Nadat iedereen de tent had opgezet hebben we met z'n allen een kennismakingsgesprek gedaan. We moesten in groepjes van 2 elkaar interviewen.

Nadat we elkaar hadden geïnterviewd moesten we in de groep vertellen over de persoon die we hadden geïnterviewd.

De groep die er was bestond uit:

Ellen, Hans, Mieke, Martin, Guido, Marloes, Peter, Bonnie, Maaïke, Irene en Yolanda.

We hebben 's middags met groepjes wat gevoetbald, tikkertje gedaan, collages gemaakt en geluierd.

Om 3 uur hebben we met z'n allen brood gegeten.



We waren van plan om 's avonds met z'n allen naar de Cubaanse avond te gaan. Na de koffie zijn we weg gegaan (dat was om 10 uur 's avonds). Na enig oponthoud (er werd een meisje vermist, maar toen de politie was aangekomen was het meisje al weer bij de caravan) zijn we toch nog weg gegaan naar Apeldoorn. We hebben eerst even bij een Cubaanse band

gekeken. Daarna hebben we wat gedronken en zijn er een paar naar de tenten terug gegaan. We bleven met z'n zessen over en we hebben nog bijna de hele avond gedanst. We waren om 3 uur thuis.

Zondag:

Half 9 zaten we met z'n allen aan het ontbijt. Om 10 uur kwam José om ons te helpen met opmaken. Om half 1 waren we bijna allemaal opgemaakt (zelfs de mannen). Tijdens het eten hebben we nog een paar spelletjes gedaan. Om 3 uur werden we al opgehaald door Maaike haar ouders, dus wat ze verder nog hebben gedaan weten we niet.

Groetjes Bonnie vd Velde
en Maaike vd Vis.

Mijn mening over het weekend:

Ik vond het heel erg gezellig.
Ik heb veel meer zelfvertrouwen gekregen.
Dat komt door de omgang met de anderen en door de make-up/het kapsel.
Ik ben er heel tevreden over.
Ik vond het een superweekend (vooral het dansen op zaterdagavond).
Ik hoop dat we snel weer bij elkaar komen, en dat het dan weer zo gezellig wordt.

Groetjes + veel liefs Bonnie vd Velde.

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 maart 2000.

De planningsdata voor het verschijnen van de volgende nieuwsbrieven zijn:

2000: 1e medio maart 2000
2e medio juni 2000

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

Giften

DRAKA KABEL heeft ons voor de tweede maal een schenking gedaan,
hartelijk dank hiervoor

Jaarlijkse contactdag

Wij willen aan de jongeren vragen of zij alvast hun gedachten willen laten gaan over de contactdag in 2000. Er werden de laatste keer al wat suggesties gedaan. We hopen dat die nog van kracht zijn.

S.v.p. je ideeën sturen naar Ben van Zanten

Stuur je e-mail adres ook naar Ben van Zanten, zodat dat volgende keer in de krant kan.

Contactdag voorjaar 2000

Een datum om nu al vast te leggen in uw splinternieuwe 2000 agenda: 8 April.

Op Zaterdag 8 April houden we weer onze landelijke contactdag.

Deze zal opnieuw gehouden worden in vakantiepark Het Lierderholt, hier zijn ook vakantie bungalows voor een zeer redelijke prijs te huur.

Heeft u interesse om voor dit weekend een bungalow te huren of wilt u er meer informatie over ontvangen, dan kunt u hier over contact opnemen met :

Vakantiepark het Lierderholt: tel 055-5061458 of met Renate: telefoon 074-2909287.

Ook voor reserveringen moet je bij het Lierderholt zijn.

Enkele mensen hebben vorig jaar ook een bungalowtje gehuurd, dat was heel geslaagd.

Aankondiging

Beste vrienden, familie en bekenden,

Zoals u ongetwijfeld wel zult weten zullen Anne en ondergetekende in Nieuw Zeeland gaan trouwen. Zover we tot nu toe weten zijn wij het eerste paar op de wereld, dat het nieuwe millennium zal betreden (wij trouwen namelijk in de eerste minuut van het nieuwe jaar en in Nieuw Zeeland en omgeving is het het eerst 2000).

Wij hopen dat dit nieuwe millennium niet alleen voor ons maar ook zeker voor u veel gelukkige momenten zal brengen. Wij zouden het zeer leuk vinden als u ons uw gelukwensen aan ons wilt e-mailen.

Speciaal hiervoor hebben wij een gezamenlijk e-mail adres aangemaakt:

AnnePeter2000@hotmail.com

Rest ons u een prettig kerstfeest toe te wensen en een zeer gelukkig nieuwjaar.

Feestelijke groet,

Peter Mul en Anne-Claudine Tuller

Let op ! Adreswijziging.

Wellicht ten overvloede, maar Lous is verhuisd, en daarmee is het adres van de Moebius Syndroom Stichting gewijzigd. Let b.v. even op de adressen van de lichtblauwe folder, die we in het verleden verspreid hebben.

Het adres van de Stichting is nu:

Lindegracht 18
1141 VW Monnickendam
tel. 0299 – 65 32 23
fax 0299 – 47 53 33

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>