



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 3, nummer 3

September 1999



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

Groepsfoto tijdens het jongerenweekend, zie pag 5

<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,

Deze afgelopen zomer zijn er weinig schokkende dingen gebeurd. Gelukkig maar. Het is een teken dat de Stichting zich aan het stabiliseren is.

Natuurlijk houdt het bestuur zich bezig met de lopende zaken. Wij worden nu ook benaderd door mensen die een of andere gezichts-aandoening hebben en daar graag met een van ons over willen praten.

De Stichting is nu in veel officiële bestanden opgenomen en ook het e-mail adres wordt frequent bezocht.

Van ons is ook een grote druk afgevallen nu we merken dat alles reilt en zeilt. Ook het betoog van Ruth op de laatste Moebiusdag heeft mij althans aan het denken gezet. Maar ja, in het begin wisten we echt niets van het Moebius Syndroom en waren we heel erg gefocussed op de medische kant van het Syndroom. Daar werd in het begin ook het meest naar gevraagd.

Nu is er meer ruimte om leuke dingen te doen, het jongeren weekend was daar een voorbeeld van. Peter zal het daar uitgebreider over hebben in deze nieuwsbrief.

Er zijn twee belangrijke adreswijzigingen:

Per direct: Peter Mul / Anne Claudine Tuller
Beekestein 109
3328 ZE Dordrecht
tel. 078 – 618 88 00

Per 1 dec: Lous Schouten
Lindegracht 18
1141 VW Monnickendam
tel. 0299 – 65 32 23

Namens het bestuur
Lous



voordracht over het Moebius Syndroom voor de Nederlandse Orthopaedische Vereniging

Zoals velen van u weten heb ik eind '98 een telefonische inventarisatie gehouden onder de leden van de Moebius Syndroom Stichting om een indruk te krijgen van de frequentie waarin bepaalde orthopaedische afwijkingen voorkomen bij Moebiuspatiënten.

In het algemeen wordt gesteld dat eenderde van de Moebius patiënten klompvoeten hebben die net als klompvoeten bij andere neurologische aandoeningen, wat ongunstiger beloop hebben en een hogere recidiefkans dan gebruikelijk. Tevens worden afwijkingen beschreven waarbij de vingers klein zijn aangelegd of met elkaar zijn vergroeid.

Ook wordt de afwezigheid van de grote borstspier beschreven, en het ontbreken van een of twee 'stralen' aan de buitenzijde van de voet.

Na de telefonische rondvraag werd duidelijk dat van 32 patiënten op dat moment zeker was vastgesteld dat het om een Moebius Syndroom ging.

16 van deze 32 (50%) had klompvoeten, 10 van deze 16 (63%) zelfs aan twee zijden. Dit is een veel hoger percentage dan normaal.

8 Van de 16 patiënten met klompvoeten hadden na de aanvankelijke behandeling een recidief klompvoet (50%). Ook dit is een veel hoger percentage dan normaal gebruikelijk. Er waren 6 patiënten (19%) die vergroeiingen van de vingers hadden, en 10 (31 %) die een of meer vingers bijzonder klein ontwikkeld hadden. Er waren 2 gevallen van afwezigheid van de grote borstspier (6%), 5 gevallen van scoliose (16%), en 1 geval met heupdysplasie (3%).

Samenvattend komen er dus bij Moebius patiënten toch relatief frequent orthopaedische afwijkingen voor waarvan klompvoeten de meest bekende zijn en ook de meeste consequenties hebben. Dat de behandeling van deze klompvoeten niet eenvoudig is moge blijken uit het hoge percentage tweezijdige

klompvoeten en het hoge recidiefpercentage na de primaire behandeling. Dit geeft aan dat de klompvoet-behandeling bij Moebius patiënten qua succes niet geheel te vergelijken is met "gewone" klompvoeten.

Deze informatie werd samen met een kleine toelichting op het syndroom van Moebius gegeven bij de landelijke bijeenkomst van de Nederlands Orthopaedische Vereniging.

Mochten er onder de leden van de Moebius Syndroom Stichting mensen zijn die naar aanleiding van dit onderzoek nog specifieke vragen hebben dan kunnen zij mij hiervoor bereiken tijdens kantooruren via het secretariaat orthopaedie, Streekziekenhuis Midden Twente, te Hengelo. Tel 074-2474225.

H.A. Schuppers, orthopaedisch chirurg



Bericht uit Engeland

Hallo allemaal.

Hier nog een foto van het Engelse meisje Emma Gratton.

Deze werd ons toegestuurd en wij willen jullie deze niet onthouden. Hij is zeer duidelijk en we vonden hem geschikt voor de nieuwsbrief.

Ook moesten we iedereen in Holland de groetjes doen en iedereen die met de therapie begint of er interesse in heeft, veel succes wensen

Het gaat heel goed met Emma, ze is inmiddels 5 jaar oud geworden.


In Engeland is nu een tweede kindje bekend waarbij de therapie aanslaat, dus er is weer een sprankje hoop voor anderen. Ook wij gaan er binnenkort mee beginnen, dit zal medio Oktober zijn.

Wij houden jullie uiteraard op de hoogte, maar vinden het wel heel spannend.

Groetjes van Frank, Renate, en Jessica van der Ende

Jongeren pagina



Hartelijke groeten van: 



Dear friends,

as you didn't hear from us for a longer time because of personal reasons, we can now announce that we have found a society to support Moebius patients. Our organisation is named

"MOEBIUS SYNDROM
DEUTSCHLAND E.V."

We would also like to thank you for all the information that have reached us in the past and hope to continue our successful cooperation.

Ingezonden brieven

Lieve mensen van de Moebius Stichting Vrijdag a.s. vertrekken Roosmarijn en ik naar Montenegro om werkzaamheden te verrichten. Roos zal om die reden niet mee kunnen naar het jongerenkamp, maar zij zal wel een flink aantal gevluichte kinderen uit Kosovo blij kunnen maken met haar speciale gaven. Haar opmerkingsgave en expressie mogelijkheden zijn al eerder inter-cultureel gebleken, toen wij in Afrika werkzaam waren. Roosmarijn zal weer rijke ervaringen gaan meemaken en ik hoop in stilte weer te kunnen genieten van haar. Heel veel sterkte met jullie voorbereidingen en Marloes uit Houten zal wel teleurgesteld zijn. Willen jullie haar ouders op de hoogte brengen? Roosmarijn en ik blijven 3 maanden in Montenegro.

We would be pleased if you could show our homepage as a link on your website. The same we could add your webaddress to our website. Please keep us informed about any news or links concerning the Moebius Syndrome.

You can reach us under:
moebius-syndrom@lycosmail.com
Internet: www.moebius-syndrom.de

We wish you and your families all the best.

Yours

Falco Schleier

Het Jongerenweekend

Eindelijk was het zover, het eerste jongerenweekend in Harskamp, en daar had ik onwijs veel zin in.

We waren met in totaal met elf personen. Het leukste wat we gedaan hebben vond ik de zaterdag avond. We gingen om tien uur naar Apeldoorn toe, na een half uurtje rijden waren we er. Op een plein stond een muziektent waar een buitenlandse band stond te spelen, het was gezellige muziek.

Nadat we daar een tijdje hadden staan luisteren gingen we op een terrasje iets drinken, daarna ging de ene helft van de deelnemers naar de tenten toe.

Wij gingen weer terug naar de muziektent, er stond een andere band te spelen als voorheen. De muziek was een stuk minder, maar dat maakte ons niet uit, want we hadden plezier voor tien. Na afloop zijn we nog wat gaan drinken op een terrasje.

Om twee uur waren we bij de tenten terug, het werd half vier toen we gingen slapen.

De volgende dag waren we om half negen uit de tent, en zaten bijna te slapen boven het ontbijt. (eigen schuld, maar toch).

Om tien uur kwam José om ons advies te geven hoe je je het beste kunt opmaken.

Na enig uitleg mochten wij onze kunsten op een ander uitleven. Het was best lachen, want er ging het een en ander mis.

Toen wij genoeg geleerd hadden, hebben we gezusterlijk Martin en Peter onder handen genomen. Het resultaat was er ook wel naar, ze zagen er niet uit.

José zou blijven tot twaalf uur maar, ging uiteindelijk pas om half twee weg.

Na het eten begonnen we zuchtend en met tegenzin de tenten leeg te halen en op te ruimen. Toen de ouders arriveerden was het feest afgelopen. Het was onwijs leuk en gezellig, maar eigenlijk was het weekend te kort.

Met andere woorden, het is voor herhaling vatbaar.

Groeten van Yolanda.

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 december 1999.

De planningsdata voor het verschijnen van de volgende nieuwsbrieven zijn:

1999: 4e medio december 1999

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.

In memoriam

Max Harmsma

In de zomervakantie bereikte ons het droeve bericht dat op 16 juli Max Harmsma is overleden. Max was Moebiuspatiënt en hij en zijn ouders waren reeds bij de allereerste contactdag in de Apenheul in Apeldoorn aanwezig.

Max was is 42 jaar geworden. Zijn overlijden kwam zeer onverwacht, dat maakt het extra zwaar voor Max's ouders.

We wensen de ouders van Max veel sterkte in deze tijd met het verwerken van dit verlies.

Ik en mijn Moebius

Dit keer ben ik aan de beurt om iets over mijzelf te vertellen.

Ik ben getrouwd met Jef en heb twee zonen, twee kleindochtertjes van allebei twee en een half jaar en twee kleinzonen. Een van zes jaar (dat is Yoeri, broertje van Hymke) en een van vier.

Mijn liefhebberijen zijn lezen, tuinieren en zeilen en daar Jef toneelmeester in Carré is ook heel veel interesse in theater.

We hebben een boot die ligt in Monnickendam en als het ook maar even kan kun je ons op het water vinden.

Hymke Gudde is mijn kleindochter. Hymke is het dochtertje van Rhona Wiersma. Een beetje ingewikkeld al die namen, maar het leven is lang en huwelijken houden niet altijd stand, vandaar. Toen Hymke geboren werd heb ik mij op het Moebius Syndroom gestort. Het resultaat is het feit dat jullie nu dit stukje in de nieuwsbrief lezen!

Ik heb altijd gewerkt als Montessori kleuterleidster. Daarna heb ik veel vrijwilligerswerk gedaan, o.a. Nederlandse les geven aan buitenlanders.

Lous.

Operatie door dokter Zuker.

Deze maand werden Renate en Frank van der Ende benaderd door dokter Padberg uit Nijmegen met de melding dat binnenkort dokter Zuker uit Amerika komt in het kader van een congres over het Moebius syndroom voor plastisch chirurgen. Het is ook mogelijk dat hierbij een Moebius patiënt geopereerd wordt.

Omdat wij als bestuur van de Stichting geen bevoegdheid met dit congres hebben, maar wel iedereen op de hoogte wilden stellen van dit feit, is iedereen telefonisch benaderd door Frank en Renate. Als Stichting kunnen wij verder alleen verwijzen naar het informatienummer in Nijmegen : 024 – 3615242.

Mochten we nog nieuwe ontwikkelingen hierin te melden hebben, dan zullen wij dat via onze Internet Homepagina doen.

Op dit nummer kunt u tussen 8:30 en 16:30 terecht voor meer informatie.

Najaars-contactdag

De informele contactdag in november vorig jaar is zeer veel mensen enorm goed bevallen. Dat vraagt natuurlijk om een vervolg. Deze keer is de datum geworden: Zaterdag 6 november. Ook dit keer wordt er niets bijzonders georganiseerd, maar ligt de nadruk op het gezellig samen zijn, contacten leggen, bijpraten met oude en nieuwe bekenden.

De lokatie is, net als vorig jaar, bij Bal-lorig in Almere-Haven. Voor diegenen die er vorig jaar niet bij waren: Bal-lorig is een grote binnenspeeltuin met speelmogelijkheden voor alle leeftijden. Er is catering aanwezig en een plek om gezellig bij elkaar te zitten, van waaruit toch het kroost in de gaten gehouden kan worden.

Omdat het een informele dag betreft, geven we geen exacte begin- of eindtijden. Vorig jaar kwamen de meeste mensen tussen 10:00 en 11:00 u aan. De toegang wordt door de Stichting betaald.

Heeft u zin in een dagje samen zijn, dan bent u welkom. U kunt bij een van de bestuursleden een berichtje achterlaten of u van plan bent om te komen.

Routebeschrijving:

Vanuit richting Amsterdam: A6 afslag Almere Haven, 1e stoplicht rechts, 2e stoplicht rechts, richting natuurcentrum.

1e straat weer rechts, de weg langs het fietspad blijven volgen, aan uw linkerhand vindt u Bal-Lorig.

Vanuit richting Lelystad: A6 afslag Almere Haven, eerste stoplicht rechts, 2e stoplicht recht door, 3e stoplicht rechts richting natuurcentrum, 1e straat rechts.

Wij hopen dat het weer een gezellige dag wordt.

Colofon

Moebius Syndroom Stichting
Kelbergen 296
1104 LN Amsterdam
☎ 020 - 416 6616

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>
