



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 3, nummer 2

Juni 1999

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>

In dit nummer

<i>Van het bestuur</i>	2
<i>Derde landelijke bijeenkomst</i>	2
<i>Oproep voor kopij</i>	5
<i>Vragen en oproepen</i>	5
<i>Emma Gratton</i>	6
<i>Icing</i>	6
<i>Moebius en homeopathie</i>	6
<i>Enquête</i>	7
<i>Praktische tienertips</i>	7
<i>Kinderopvang</i>	8
<i>De radio uitzending</i>	8

Beste mensen

Als bestuur hebben we even de tijd nodig gehad om de laatste Moebius bijeenkomst te verwerken; het was geslaagd!!

De opkomst was geweldig, de sprekers interessant en de locatie gezellig.

Dat we het niet iedereen totaal naar de zin kunnen maken zal altijd wel blijven maar van de meest opbouwende kritiek kunnen we natuurlijk weer leren.

Wat wij willen, en wat ook zo langzamerhand komt, is dat we met alle mensen die zich bij ons aangesloten hebben, een goede kennissenkring aan het opbouwen zijn.

Door het feit dat Dr. van Adrichem verlaat was moest er geïmproviseerd worden maar, het jeugdpanel maakte weer veel goed.

Geweldig hoor meiden om zo onvoorbereid al die volwassenen te woord te staan!

Volgend jaar is de Moebiusbijeenkomst weer op dezelfde locatie.

Er zal dan gezorgd worden voor beter geluid en licht.

Ja ja, we zijn op weg professioneel te worden.

Maar we hebben jullie daar echt bij nodig!

Kom dus op met op en aanmerkingen! Wel voor we weer een dag organiseren.

Wat een verbazingwekkende foto's kregen we uit Engeland!

Het is bijna niet te geloven. Helaas weten we nog niet genoeg over deze methode, maar Renate heeft contact met deze mensen en Peter heeft ook om meer informatie gevraagd namens de Moebius stichting .

Wij hopen in de volgende nieuwsbrief meer hier over te kunnen meedelen.

Ook het artikel over ICING is belangwekkend. Zo langzamerhand komen er toch meer artikelen los over Moebius.

Door een goede samenwerking met alle Europese Stichtingen kunnen wij u op de hoogte houden van alle nieuwe ontwikkelingen.

Namens het bestuur

Lous



Verslag van de contactdag op 17 april

De plek waar dit jaar de bijeenkomst plaatsvond, was zelfs nog gemakkelijker te vinden dan vorig jaar. Omdat de bijeenkomst dit jaar in een vakantiepark plaatsvond hadden we, net als enkele andere families, een bungalow gehuurd voor het weekend, waardoor we al op vrijdagavond in alle rust naar het park konden komen.

Zaterdagmorgens ontbeten we onder het genot van het uitzicht op de vogeltjes en eekhoortjes. Hierna ging rond 10 uur de zaal open waar we ontvangen werden met koffie en cake.



Na een introductie van het bestuur begon Gerard Koel, fysiotherapeut uit Hengelo met de eerste lezing.

Hij hield een lezing over elektrostimulatie en Myofeedback.

Elektrostimulatie is een techniek waarbij kleine elektrische stroomstootjes gebruikt worden om spieren en zenuwen te versterken. Elektrostimulatie wordt op dit moment op 2 manieren toegepast: de eerste methode is NMES (Neuro Musculaire Elektrostimulatie). Hierbij worden met stroomstootjes de spieren geactiveerd met de bedoeling om de spiersterkte te vergroten en het uithoudingsvermogen te verlengen. NMES geeft duidelijk zichtbare spiersamentrekkingen. In feite worden hiermee de spieren geoefend, in gevallen dat oefenen niet mogelijk is, of als aanvulling bij andere manieren van oefenen. Een andere manier van elektrostimulatie is TES (Trofische Elektrostimulatie). TES gebruikt een veel minder sterke stroom en kortere stroompulsjes. De spiercontracties zijn hierbij niet zichtbaar. Het doel van TES is veel meer gericht op het prikkelen van het zenuwstelsel, om deze te laten groeien of versterken.

Myofeedback is een techniek waarbij niet stroompjes gestuurd, maar juist stroompjes gemeten worden. De elektroden worden op de



huid geplakt, en de patiënt wordt gevraagd om bepaalde bewegingen te maken of om bepaalde spieren aan te spannen. De activiteit van de zenuwen wordt met zeer gevoelige apparatuur gemeten.

De nieuwste ontwikkelingen bestaan uit combinaties van Myofeedback en elektrostimulatie. Voor het slagen van de elektrostimulatie moet echter wel aan een aantal voorwaarden voldaan zijn, onder andere moeten de zenuwkernen aanwezig zijn. Deze zaken worden gemeten voordat er met een therapie begonnen wordt. Gerard eindigde zijn verhaal met een aantal hypothesen over de mogelijkheden van toepassing van elektrostimulatie bij Moebius patiënten.

Hierna was het de beurt aan Anne Claudine Tuller. Zij bracht een aantal ethische en



zingevingvragen naar voren. Het was eens een heel ander onderwerp dan we tot nu toe hadden gehad. Er wordt bij de andere lezingen meestal ingegaan op speciale technieken en behandelmethoden, maar Anne had het nu eens niet over de techniek, maar over de mensen erachter, en de impact die het heeft op de

mensen die de behandelingen ondergaan. Een even belangrijk onderwerp is dan ook wel: de acceptatie, en hoe je zelf met je handicap om gaat. Het uitleg krijgen over een behandeling is mooi, maar juist ook de mogelijkheden van niet behandelen moeten af en toe aan de orde komen. Dit kan best tot grote morele of ethische dilemma's leiden. Natuurlijk heeft Anne

Claudine niet de antwoorden op deze vragen op een dienblaadje, maar in een vereniging als de onze, waar we veel mensen met dezelfde soort problemen hebben, horen ook deze onderwerpen aan de orde te komen. Anne Claudine's verhaal gaf in ieder geval genoeg stof om de pauze mee door te komen.

Na de pauze hadden we een nieuw onderwerp: er was een panel van 6 jongeren (vlnr: Peter, Irene, Yolanda, Stephanie, Ellen, Ruth) die een groot aantal vragen vanuit de zaal beantwoordden. Dat dit onderdeel aansloeg was duidelijk aan de reacties vanuit de zaal en de aandacht waarmee het onderwerp gevolgd werd. Een aantal vragen en reacties zijn hieronder weergegeven.

- *Wanneer merkte je dat je 'anders' was dan anderen, op welke leeftijd?*
Op het moment dat men rare dingen tegen je gaat zeggen: Schele, eenoog.
- Mensen weten niet hoe ze op je moeten reageren. Vreemde mensen kunnen hierover heel onzeker zijn en je heel omzichtig behandelen. Ouders en familieleden kunnen je goed verstaan, vreemde mensen verstaan vaak niet wat je zegt.
- *Hebben jullie je buitengesloten gevoeld?*
Allen: ja.
Wat deed je daarmee, hoe ga je ermee om?
Dit is heel wisselend, de een sluit zich af, een ander wordt rebels of gaat zelf terugpesten.
- *Zou je wat hebben aan een boekje of videoband om wat meer aan anderen uit te kunnen leggen?*
Ja, we denken van wel.

- *Hoe ga je om met pesten ?*

Je kunt niet voorkomen dat je gepest wordt. Iedereen met dit syndroom zal er in meerdere of mindere mate mee te maken krijgen. Het probleem ligt vaak niet op school of bij bekenden, maar juist bij de buitenwereld; mensen die je niet kennen. Men kan je vreemd aankijken, of zelfs verwijten dat je zo chagrijnig kijkt.

Je zult ervan uit moeten gaan dat mensen die iets aan je zien, altijd zullen blijven kijken.

Yolanda: "Ik kijk zelf ook naar andere mensen als daar iets mee is".

Als het echter zover gaat dat je ermee gepest wordt, is humor of dingen terugzeggen eventueel ook een oplossing:

- "Ik heb geen batterij, ik adem gewoon en ik mag ook vast voedsel"
- "Ik ben hiermee geboren, en wat is jouw excuus ?"
- Je kunt ook een verhaal ophangen over hoe zeldzaam het Moebius syndroom wel is; "er zijn er maar 60 in Nederland, dus ik ben een heel bijzonder iemand".

- *En verder....*

Stel je prioriteiten. Weet van jezelf wat je kunt en wat je niet kunt, en probeer die dingen na te streven die binnen je bereik liggen.

Ruth: "Ik ben verpleegkundige in mijn dagelijks werk. Ik kan alles, behalve iemand beademen".



Zoek compensatie voor die dingen die je niet kunt, doe waar je goed bij voelt.

Als laatste was dr. Van Adrichem aan de beurt. Hij is de plastisch chirurg die vorig jaar bij Irene Jekkers de glimlachoperatie heeft

uitgevoerd. Plastische chirurgie kan bij lange na niet alle functies activeren die andere mensen wel hebben, maar is vaak gericht op specifieke zaken die het leven wat gemakkelijker maken. Vaak voor functies als: het kunnen sluiten van je mond, het volledig kunnen sluiten van je ogen. De plastische chirurgie houdt zich bezig met veranderingen aan zenuwen, pezen, en spieren. Bij een eenzijdige verlamming wordt vaak de zenuw van de ene kant van het gezicht naar de andere kant van het gezicht gebracht. Het voordeel hiervan is, dat je een zenuw gebruikt voor de functie waar hij voor is, bijv voor het omhoogtrekken van je mondhoek.

Bij het Moebius Syndroom is vaak sprake van een tweezijdige verlamming. Hierbij is het dus niet mogelijk om een gelijkwaardige zenuw van de andere kant van het gezicht af te halen. Vaak wordt hiervoor dan een zenuw gebruikt die wel werkt: de zenuw die de kauwbeweging stuurt (je tanden op elkaar zetten) wordt dan aangesloten op een spier die aan de mondhoeken gehecht wordt. Hierbij kan de patiënt dan zijn/haar mondhoeken omhoogtrekken door op zijn/haar



tanden te bijten. Het vergt vervolgens oefening om het omhoogtrekken van je mondhoeken als aparte beweging te gebruiken. Meestal wordt eerst elektromyografisch bepaald welke zenuwen nog werkzaam zijn. Als er een pees nodig is, wordt die vaak uit onderarm, voeten, of bovenbeen gehaald. Bij Irene is de pees van het bovenbeen gebruikt omdat in de onderarm de pees niet aanwezig was.

De pees wordt aan de spier gehecht, als deze aanwezig is. Is er geen spier aanwezig, dan wordt vaak een stuk spier uit het bovenbeen gehaald (dr. Zuker uit Canada gebruikt deze methode), of er wordt een stuk van de borstspier gebruikt. Een aangezichtsoperatie is daardoor vaak een ingrijpende operatie, er wordt op meerdere plekken tegelijk geopereerd. Voor de operatie wordt precies bepaald wat er allemaal dient te gebeuren.

Dr. Van Adrichem had vervolgens een aantal dia's van mensen met een eenzijdige gezichtsverlamming waarbij voor en na de operatie bewegingen als: lippen tuiten, tanden laten zien, ogen sluiten werden gedemonstreerd.

Hiermee kwamen we aan het einde van de dag. Door de ruim opgezette tijden hadden de mensen veel tijd om met elkaar te praten en ervaringen uit te wisselen. We merkten dat er op deze dag, waarbij zo'n 60 mensen aanwezig waren, een vaste kern van mensen begint te komen die elk jaar weer terugkomen, en ook zien we van tijd tot tijd nieuwe gezichten.

We hebben dit weekend zeer plezierig gevonden, ook de locatie was een vondst: we hebben er een vakantieweekendje van gemaakt door een bungalowtje te huren gedurende het hele weekend.

De bijeenkomst van volgend jaar wordt op dezelfde locatie gehouden. De datum is ook reeds besproken: houdt daarom

8 april 2000

vrij in uw agenda.

We hopen u dan weer in alle gezondheid te ontmoeten.

Ben van Zanten

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 1999.

De planningsdata voor het verschijnen van de volgende nieuwsbrieven zijn:

1999: 3e medio september 1999

4e medio december 1999

2000: 1e medio maart 2000

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

Vragen en oproepen

Penvrienden

Wij kregen uit Engeland het verzoek om mensen te vinden die met Engelse mensen willen schrijven. Het kunnen jongeren zijn die met jongeren schrijven, ouders die met ouders schrijven, maar ook jongeren die met ouders schrijven. Iedereen die interesse heeft, kan contact met Frank en Renate opnemen, die hebben meer informatie over adressen.

Emma Gratton



Hierbij 2 foto's uit een artikel over Emma Gratton in de 'Sunday People' van 18 apr '99. De lezers van het blad "Sunday People" hebben geld bijeen gebracht om de therapie voor Emma mogelijk te maken. De therapie duurt inmiddels een jaar, en de kosten, zo'n 4000 engelse ponden zijn door de lezers van het blad bijeen gebracht.

Emma is uitgebreid behandeld met brushing en elektrostimulatie. Diegenen die meer informatie over de behandeling willen, kunnen hiervoor terecht bij Frank en Renate van den Enden, 074 – 2909287. Frank en Renate



hebben tijdens de Moebius bijeenkomst van vorig jaar in Newcastle kennis gemaakt met Emma en haar ouders. Ze beschikken sinds kort ook over een korte videoband over Emma met een stuk over de behandeling en resultaten van de therapie die bij Emma uitgevoerd wordt. Op de videoband is zelfs nog beter te zien wat een enorm resultaat de behandeling tot nu toe heeft gehad.

Icing

Icing en brushing zijn twee therapieën die met name in Engeland veel bij Moebius patiënten toegepast worden.

Hieronder een korte beschrijving van de Icing therapie.

Benodigdheden:

- wattenstaafjes
- een diepvries.

Maak de wattenstaafjes goed nat, en bevries ze in de diepvries.

Neem per behandeling 2 à 3 wattenstaafjes.

Je werkt bij de behandeling altijd vanuit het midden van de mond naar de zijkant.

Begin boven, met het wattenstaafje tussen lip en tandvlees. Ga naar links, en dan weer terug naar het midden. Herhaal dit 3 keer.

Nu van boven naar rechts, ook 3 maal herhalen. Doe hetzelfde aan de onderkant van de mond.

Als dit gebeurd is, ga dan met kleine stapjes over de tong. Neem hierbij ook de zijkant van de tong mee.

Het heeft geen zin om het aantal keren te verhogen, je kunt de gehele behandeling wel meerdere keren per dag uitvoeren.

De therapie helpt om de bewegingen van de tong te stimuleren, en het kwijlen te verminderen.

Succes met de behandeling, en als je nog vragen hebt, kun je altijd hierover bellen.
Renate.

Moebius en homeopathie

Sinds Koen ongeveer een half jaar oud was, is hij onder behandeling bij een klassiek homeopaat. We komen er met tussenpozen van 2 à 3 maanden.

De behandeling is er vooral op gericht om Koen wat sterker en actiever te krijgen, en dat heeft tot nu toe behoorlijk goed resultaat gehad. Hij loopt nu met behulp van een looprekje (wat velen van jullie hebben mogen aanschouwen bij de laatste Moebiusdag). Hij kan er met het looprekje al een hele spurt inzetten! Af en toe loopt hij een paar stapjes los, als je hem maar goed opvangt. Deze ontwikkeling zou hij misschien toch wel

doorgemaakt hebben, maar ik heb het gevoel dat de klassieke homeopathie hier een steuntje in de rug is, en het allemaal iets kon versnellen.

Verder heeft Koen de afgelopen winter een aantal keer oorontsteking gehad, waar hij met behulp van homeopathische medicijnen – dus zonder antibiotica – van genezen is. Het is bekend dat er bij Moebius problemen kunnen zijn met het gebit (extreem tandbederf), en dat antibiotica ook een negatief effect op het gebit kan hebben. Met behulp van de homeopathie kun je proberen om de ontstekingen te lijf te gaan, zonder gebruik te maken van antibiotica. Wat ik persoonlijk heel prettig vind, is dat er gekeken wordt naar Koen als geheel, alles wat hij kan, of nog niet kan wordt erbij betrokken. Bij andere specialisten is het toch vaak zo dat hij ‘dat jongetje met dat klompvoetje’ is, en Oh ja, hij heeft ook nog Moebius.

Anne-Marie van Zanten.

Enquête

Op de landelijke contactdag van 17 april zijn er op het einde van de dag enquêteformulieren uitgedeeld met het verzoek deze in te vullen.

Doel was om een indruk te krijgen hoe de dag is ervaren.

Er zijn 17 formulieren ingevuld terug gekomen. De uitslag hiervan vindt u hieronder vermeld.

Praktische tienertips

Op de Moebius contactdag werden mij veel praktische vragen gesteld. De antwoorden wil ik u niet onthouden.

- Heb jij ook moeite met het uitspreken van bepaalde klanken zoals: “P” en “B” en je moet Prei gaan kopen?
 - Wijs aan wat je wilt hebben
 - Ga naar de supermarkt waar je zelf alles kunt pakken
 - Gebruik een ander woord als je dat kunt vinden.
- Wil je sporten maar lukt het niet door lichamelijke beperkingen ?
 - Probeer “medische gym” / fysiosport of aquajoggen
- Als je uit eten gaat en je hebt er last van dat er mensen naar je kijken:
 - Bestel maaltijden waar je niet uitgebreid op hoeft te kauwen.
 - Ga met je rug naar de grootste groep mensen zitten.

Heb je nog meer praktische vragen ? Ik hoor ze wel !

Groeten van Ruth

	Onvoldoende		Voldoen-		Goed
Hoe was de organisatie van de dag ?			9		8
Wat vond u van de opzet van de dag ?			6	1	10
Gaven de sprekers u voldoende informatie ?		1	8	1	7
Was er ruimte in het programma om uw vragen te stellen ?			8		9
Heeft u voldoende tijd gehad om contact te leggen met anderen ?			4	1	12
Was er voldoende informatie te verkrijgen op de informatietafel ?			6		11
Wat vindt u van de gekozen locatie ?			4		13

Verder zijn er een aantal opmerkingen gemaakt.

Deze opmerkingen zullen we hier niet verder vermelden, maar er zal zeker aandacht aan worden besteed.

Jacob Meijer



De radio uitzending

Op maandag 3 mei, ben ik samen met een vriendin naar Hoorn toe geweest, om mee te werken aan een radio uitzending van de ziekenomroep over het Moebius syndroom.

Na een tijd zoeken en een flink aantal keren vragen waar het was, en dan toch nog fout lopen, hadden we radio Hoorn gevonden ergens in een donker steegje.

Op ons bellen vloog meteen de

deur open, van boven kwam een man naar beneden gerend.

Na de kennismaking gingen we naar de studio. Hij vroeg of we in de studio kwamen zitten, dan konden we alvast zien hoe het straks zou gaan. Hij had eerst een interview via de telefoon met een man over CARA, omdat er die week collectes waren voor het CARA fonds.

Nadat het interview was afgelopen werden wij al aangekondigd, als het onderwerp van de dag!!! Daarna ging de radio verder met een paar liedjes. Ondertussen nam hij nog snel de informatie over het Moebius syndroom door.

Daarna mochten we doorlopen naar de opname studio.

Daar legde hij uit wat er straks ging gebeuren. De klok liep langzaam maar zeker naar de half elf toe. Ik begon nu toch wel een beetje zenuwachtig te worden. Hij stelde ons voor aan de luisteraars en begon de vragen te stellen. Na ongeveer een kwartier zetten ze een liedje op. Ik vond het eigenlijk best wel meevallen, dus na de muziek gingen we weer opgewekt verder. Ook aan mijn vriendin werd nu een vraag gesteld, want ze was tenslotte niet voor niets mee gekomen.

Na nog een liedje gaf hij wat informatie over het Moebius syndroom.

De tijd zat er voor ons op. Toch wel opgelucht stonden we even later weer buiten, we zijn bij de HEMA wat gaan eten, en omdat de winkels nog dicht waren besloten we naar huis te gaan.

Kinderopvang tijdens de Moebius dag

Dit jaar was ik door Anne-Marie van Zanten gevraagd om tijdens de Moebius dag de kinderen bezig te houden tijdens de lezingen en presentaties, zodat u ongestoord kon luisteren of meedoen aan de discussies.

Graag wilde ik aan dit verzoek voldoen. Zo kon ik ook mijn steentje bijdragen aan deze voor jullie belangrijke dag.

Het was wel even wennen; van drie kanten....

Kinderen – ouders en ook voor mij, maar na wat “kat uit de boom kijken” door vooral de kinderen, ging het goed en was het heel gezellig, al was het voor een paar hele kleintjes toch moeilijk zomaar bij een vreemde mevrouw te moeten blijven.

Het feit dat het niet echt een afgesloten ruimte was, was daar ook wel een beetje debet aan, dat was voor beide kanten storend. Voor de volgende keer denk ik dat we de ruimte ook wat aantrekkelijker moeten maken voor de kinderen. Ik heb ook al wat ideetjes voor wat leuke activiteiten zoals

Nee laat ik het nog niet zeggen, maar

volgend jaar ben ik jullie heel graag weer van dienst.

Hermine van Buel

Groetjes van Yolanda Meijer