



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 3, nummer 1

Maart 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>Goede gaven</i>	2
<i>Anders maar gelukkig</i>	3
<i>Internationaal</i>	4
<i>De penningen</i>	4
<i>Tips</i>	5
<i>Media</i>	5
<i>Oproep voor kopij</i>	5
<i>Verslag Moebius conferentie Engeland</i>	6
<i>Oproep voor kinderen en tieners</i>	7
<i>Vragen en oproepen</i>	7
<i>Reacties</i>	7
<i>Contactdag 17 april</i>	8
<i>Consumentengids Patiëntenrecht</i>	8

Van het bestuur

Beste mensen,

De derde landelijke Moebius-dag nadert alweer met rasse schreden.

Als het goed is heeft iedereen een uitnodiging ontvangen. Mocht dat niet zo zijn bel dan even Renate van der Ende of Peter Mul.

De laatste tijd hebben we weer aardig wat nieuwe aanmeldingen gekregen.

Wij hopen dat ze allemaal op 17 april zullen komen.

Het blijkt toch wel hoeveel moeite mensen er mee hebben om een eerste keer te komen.

De een zegt: "ja maar ik heb het niet zo erg", en een ander zegt juist weer: "ik of mijn kind heeft zoveel afwijkingen", of "mijn baby is nog zo klein, is er wel gelegenheid om het te verschonen of eten te geven".

De organisatoren van de dag hebben aan al deze vragen gedacht en voor iedereen die voor het eerst komt geldt; **probeer u geen zorgen te maken.**

Het maakt helemaal niet uit in welke mate iemand Moebius heeft!

Ook is er gelegenheid om de baby te slapen te leggen want Frank en Renate maken er een gezellig weekend van en hebben een huisje gehuurd dat zij gastvrij openstellen voor baby's die een slaapje moeten doen.

Mocht u toch nog vragen hebben, bel (Renate 074 - 2909287) gerust want daar zijn we voor!

Wilt u alstublieft zo snel mogelijk opgeven met hoeveel mensen u komt op 17 april !!!

Op 17 april is er iemand aanwezig die zich met de kinderen wil bezig houden.

Toch zijn we nog op zoek naar iemand die haar wil assisteren.

Meestal verloopt zo'n dag zonder problemen maar een extra hulpje erbij zou wel fijn zijn.

WIE O WIE ?????

Er wordt gezorgd voor speelgoed, maar als u ook iets mee wilt nemen, graag. Zet er dan wel even uw naam op.

U kunt ook deze zaken opgeven bij Renate.



Wilt u op de 17^e april pen en papier meenemen? Er is altijd wel iets te noteren. Ook dit jaar hebben we weer een uitgebreide informatie-tafel. Er kan dit jaar weer veel besteld worden tegen een redelijke vergoeding van de gemaakte kosten.

In de vorige nieuwsbrief heeft u al gelezen dat Ben van Zanten er een dochter bij heeft. De nieuwe wereldburger en zijn drukke werkzaamheden maken dat er niet zoveel vrije tijd over is. Ben heeft besloten zich nog bezig te houden met het persklaar maken van de nieuwsbrief maar het bestuurlijke gedeelte in de Moebius-Stichting aan een ander over te dragen. Ook heeft Ben de home-page op Internet onder zijn beheer, dus raken wij zijn goede zorgen gelukkig niet kwijt.

Als nieuw bestuurslid heeft Jacob Meijer (de vader van Yolanda) zich aangemeld. Hij heeft al een bestuursvergadering meegemaakt en we hopen van ganser harte dat hij zich bij ons thuis zal voelen.

Tot nu toe was hij "gewoon vader" van een meisje met Moebius, en voor hem is het natuurlijk een hele overgang om je opeens te verdiepen in alles wat er in een Stichting omgaat.

Jacob, nogmaals van harte welkom!

Namens het bestuur,
Lous Schouten

Goede Gaven

De afgelopen tijd hebben we van de volgende organisaties giften ontvangen:

- XENOS Amsterdamse Poort
- Draka Kabel Amsterdam

Hartelijk dank voor uw giften.

Lous

Anders maar gelukkig

Onderstaande overdenking is overgenomen uit de Amerikaanse Moebius nieuwsbrief. Het geeft de gevoelens weer van iemand die voor het eerst naar een bijeenkomst voor Moebius patiënten gaat.

Terwijl ik vanuit het vliegtuig naar het eindeloze wolkendek dat zich tot aan de horizon uitstrekt kijk, voel ik een last van mijn schouders vallen.

Ik sloot mijn ogen en leunde achterover. Voor een moment was ik volkomen zorgeloos. Hier boven in de lucht, lagen al mijn angsten en zorgen ver onder mij. Ik opende weer mijn ogen en keek naar de vloer van de cabine, ...ik kon niet meer ontsnappen.

Anders, zo totaal anders.

Ik verschilde zoveel van andere mensen. Ik kon niet knipogen en zelfs niet naar ze glimlachen. En dan al die frustraties daardoor!! Het was voor mij onmogelijk een gewoon gesprek te voeren zonder dat ik midden in een zin even moest stoppen om een woord te herhalen, of het zelfs op te schrijven!!!

Ik heb het Moebius Syndroom, wat betekent dat er in mijn gezicht een paar zenuwen ontbreken waarmee je aan je gezicht bepaalde expressie kan geven, en waarmee je duidelijk kunt spreken. Soms had ik het idee dat ik een masker droeg; niet in staat om eerlijk en begrijpelijk voor andere mensen duidelijk te maken wat ik bedoel.

Een uur later rolde het vliegtuig het vliegveld van New York binnen. Ik liep naar de uitgang en voelde me ongemakkelijk.

Ik was op weg naar de Moebius bijeenkomst die in Tarry-town gehouden werd, een klein stadje 60 km. ten Noorden van New York.

Ja, voor de eerste keer in mijn leven zou ik iemand anders ontmoeten met het Moebius Syndroom.

Maar die andere slachtoffers zouden mij herinneren aan wat ik had; een afschuwelijk Syn-

droom, dat mij al mijn hele leven angst aanjoeg. Zij zouden mij er gewoon weer aan herinneren dat ik anders ben.

Na een lange dag wandelen en winkelen in "the Big Apple" gingen mijn ouders en ik naar ons hotel, waar de bijeenkomst gehouden werd. Mijn eerste collega-slachtoffer dat ik tegen kwam, was een mevrouw van een jaar of vijftig. Ze had lang bruin golvend haar en een scheef getrokken, vierkante kaak.

Zij had Moebius, maar dit was pas recentelijk vastgesteld omdat het zo zeldzaam was. Bij mij was het dus eerder geconstateerd.

We pakten onze koffers uit en gingen naar een kleine zaal voor een eerste ontmoeting voordat de volgende dag de bijeenkomst zou beginnen. Een klein, blond 15-jarig meisje vroeg of ik naast haar wilde komen zitten om wat te praten. Haar spraak was veel slechter dan dat van mij en terwijl ik naar haar luisterde ging ik toch anders over mijn eigen handicap denken. Op school werd ze voortdurend geplaagd en bespot omdat ze Moebius had.

Op de laatste dag van de bijeenkomst werd er een barbecue gehouden in een van de grote zalen van het hotel. Terwijl ik rond keek was ik erg onder de indruk om zoveel mensen bij elkaar te zien met hetzelfde Syndroom. Er was ook iemand met een misvormde hand. Toen hij klein was had hij verscheidene jaren in een tehuis gezeten omdat ze dachten dat hij geestelijk achter liep.

Een ander had 45 operaties gehad en ze had een kunstbeen, maar ze was net zo vol energie als iedere andere tiener.

Er waren mensen die er soms slechter aan toe waren dan ik, maar die niet de moed hadden laten zakken en bij de pakken waren gaan neer zitten.

Thuisgekomen in Charleston, bekeek ik mij eens in de spiegel met een heel andere blik. Ok, ik heb moeite met spreken en ik kan niet uiterlijk lachen. Maar ik lach met mijn hart !

Ik had me nooit gerealiseerd hoe gelukkig ik was.

Onze Stichting heeft nog steeds contact met de Stichtingen in Frankrijk, Spanje en Engeland. Hopelijk kunnen wij eens gezamenlijk een conferentie houden.

Maar iedereen is pas één à twee jaar geleden van start gegaan en het lijkt ons beter hier nog even mee te wachten. Zo'n conferentie met verschillende landen vergt namelijk heel wat tijd, geld en ervaring.

Het organiseren van een landelijke dag is al een heel werk voor ons beginnelingen!

Met Vicky Mc.Carroll, de vrouw die zeven jaar geleden in Amerika het initiatief nam voor een Moebius Stichting, hebben we een hartverwarmend contact.

Zij heeft ons vooral in de begintijd enorm geholpen met informatie en tips om een Stichting van de grond te krijgen.

In Amerika hebben ze nu zo'n 700 leden en ook organiseren zij grote conferenties van enkele dagen.

De wijze van fondsen werven is in Amerika totaal anders.

Veel particulieren organiseren daar tombola's en liefdadigheidsfeesten om geld te krijgen voor de Moebius foundation. Ook de kerk organisaties spelen daar een grote rol in.

Dat soort dingen kennen wij niet in Nederland. Ook krijgen zij voor een artikel in de krant of een interview op de T.V. over het Moebius Syndroom veel geld.

Dat is bij ons ondenkbaar!

Maar goed, wij redden het ook wel maar we zijn nog steeds erg dankbaar als er weer eens een gift komt voor iets extra's.

Lous

De financiële kant van de stichting wordt door mij verzorgd. Mijn werk binnen het bestuur bestaat uit het voeren van de financiële administratie en alles wat daar bij komt kijken, zoals bijvoorbeeld het aanvragen van subsidies. Ook houd ik het adressenbestand bij van alle donateurs, artsen en verder van een ieder die geïnteresseerd is in het Moebius Syndroom. Naast deze taken verzorg ik de verzending van de nieuwsbrieven.

Nu even iets over mezelf. Ik ben Rhona Wiersma en de moeder van Yoeri (6 jaar) en Hymke van alweer bijna 2 ½. Nadat bij Hymke de diagnose Moebius werd gesteld, toen ze drie maanden oud was, wist ik helemaal niet wat dat inhield. De informatie die ik uit het ziekenhuis gekregen had was niet voldoende. Er bleven nog zo vreselijk veel vragen onbeantwoord. Na een oproep in de krant (geplaatst door Lous) en via Amerika ben ik toen met twee andere gezinnen met kinderen met Moebius in contact gekomen. Dit alles heeft geresulteerd in de Stichting zoals die nu bestaat. Het contact met anderen heeft geholpen bij de acceptatie van Hymke zoals ze is. Als moeder heb ik toch een gevoel van falen gehad, omdat je er van uit gaat dat jouw kind gezond ter wereld komt en dat "ellende" je deur wel voorbij gaat. Na de zware eerste maanden van opnames en onderzoeken kwam er wat rust, zodat ik ook dacht tot rust te komen. Helaas pakte dit voor mij anders uit en stortte ik behoorlijk in. Met behulp van maatschappelijk werk en steun van familie heb ik alles op een rijtje gezet en geniet van mijn prachtige dochter, maar zeer zeker ook van mijn zoon die zo mooi zei: "mijn zusje lacht niet van buiten, maar van binnen."

Rhona Wiersma

Tips

Haren wassen

Rhona Wiersma heeft een goede tip voor het haren wassen.

Er zijn in babyzaken "douchemutsen" te koop waarvan de bol ontbreekt en met een brede stevige rand die goed afsluit boven de wenkbrauwen. Je kan nu je haar wassen zonder water en zeep in je ogen te krijgen.

Verkoudheid

De kinderarts van Hymke vertelde dat de oorzaak van het vaker verkouden of ziek zijn komt doordat het mondje openstaat. Hierdoor kunnen bacteriën / virussen sneller hun gang gaan. Meestal groeien de kinderen eroverheen.

Onrust

Kinderen die nogal nerveus zijn of onzeker, altijd heel rustig toespreken.

Zachtjes praten of een liedje zingen werkt kalmerend.

Haren borstelen met een echt haren borstel werkt ook rustgevend.

Zelf heb ik gemerkt dat als Hymke zich in een toestand gooit om haar zin te krijgen of erg druk is na een vermoeiende dag (dat kan allemaal wel eens gebeuren), ze op slag rustig wordt als ik iets in haar oor fluister.

Tanden

Ga als de tanden zijn doorgekomen naar de tandarts met uw kind !!

Bij Moebius-patientjes kunnen nog wel eens afwijkingen in het tandglazuur voorkomen.

Laat u niet afschepen als u denkt dat er iets mis is!

Een snelle diagnose kan veel narigheid voorkomen.

U kunt bij ons terecht voor informatie.

Lous

Media

De Grote Geneesmiddelen Gids van Stichting Health Base is uit.

Het is een goed leesbaar en informatief boek met de laatste inzichten van artsen, apothekers en specialisten.

Ook is er lijst in opgenomen met informatielijnen en patientenverenigingen.

De kosten zijn f 49,- exclusief verzendkosten.

Bestellen bij:

Stichting Health Base

Randhoeve 225

3995 GA Houten

Tel: 030-6355155



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 juni 1999.

De planningsdata voor het verschijnen van de volgende nieuwsbrieven zijn:

1999: 2e medio juni 1999

3e medio september 1999

4e medio december 1999

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

Verslag moebius conferentie Engeland – deel 2

Linda Anderson heet ons allen weer hartelijk welkom en kondigt dan Minnie Wright van de Australische supportgroep aan. Zij vertelde dat er in Australië sinds kort ook veel contact is met Linda en dat ze er ook veel van geleerd heeft. Ook wil ze verder over de wereld graag contact met Moebius patiënten. Wij vroegen dan ook aan haar wat haar dreef om zo'n lange reis te maken voor een weekend. Ze vertelde dat ze Engels was en haar ouders in Engeland wonen en dat ze er meteen haar ouders bezocht. Ze had dan ook haar moeder bij zich en wat haar nog het meest trok in de Engelse groep was de hartelijkheid, nou dat is ons dus ook opgevallen.

Toen Minnie uitverteld was vertelde Marry Gould over haar reis naar Canada voor de conferentie. Dit was heel mooi geweest maar ook heel groot.

Hierna vertelde Alex Barker over zijn hulp bij de Engelse groep. Hij doet hetzelfde als Ben van Zanten hier doet met het Internet hij stelde dan ook voor om meer samen te werken en de groepen met links aan elkaar te verbinden; iets wat Ben dus al had gedaan.

Ook hebben wij aangeboden om eventueel dingen te vertalen want de Engelsen spreken alleen maar Engels en zeiden zelf dat ze dom waren omdat ze onze artikelen niet konden lezen maar dat begrepen we wel. Ze vonden het heel goed dat wij Nederlanders meerdere talen spraken.

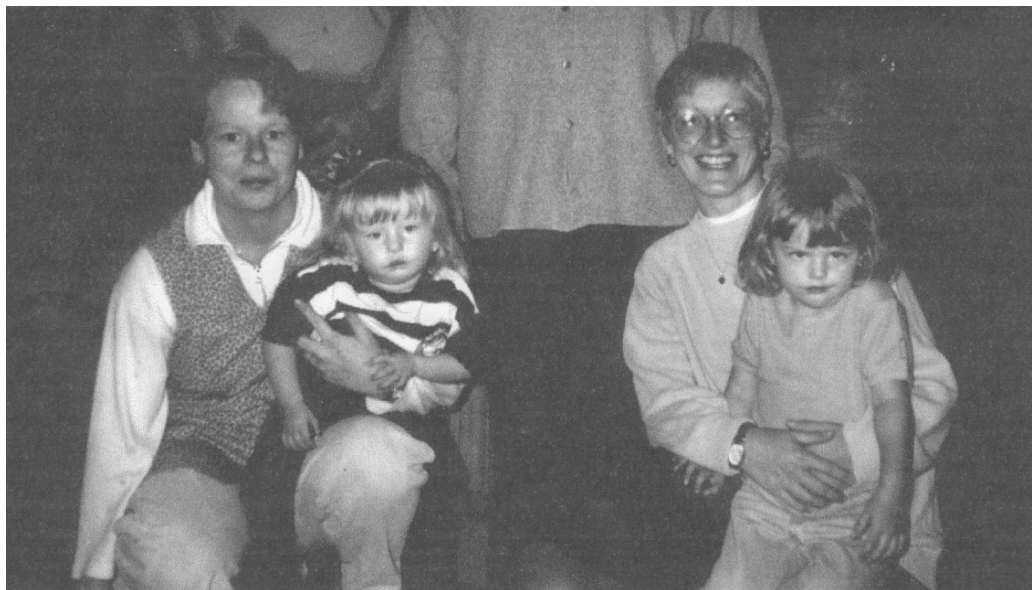
Hierna volgde weer een verrukkelijke lunch en om 13 uur begon de conferentie weer. Het laatste deel van het programma was gereserveerd om met elkaar te praten en te discussiëren over het Moebius Syndroom en hoe we zijn behandeld door artsen en andere instanties. Dit was voor mij (Renate)

heel moeilijk te volgen omdat er heel veel door elkaar gepraat werd en ik ben dus met een andere moeder rustig in de gang gaan zitten praten. Dit was voor mij makkelijker te volgen.

Uiteindelijk zijn er om een uur of vijf enkele ouders met patiënten vertrokken en bleven we nog met een hele kleine groep over en hebben nog een hele gezellige avond gehad. Met de nodige "pintjes" werd het heel gezellig. Weer werd het hartstikke laat die avond voor enkelen van ons (Frank onder anderen).

De volgende morgen was het ontbijt weer goed verzorgd en werd er weer afscheid genomen van enkele mensen. De groep werd al kleiner maar wel vertrouwelijker. Toen dus de laatsten voor ons weg gingen was het wel even snikken. Dit waren de mensen waar wij het meest mee opgetrokken hadden. Toen deze vertrokken waren, zijn wij met Linda naar een heel groot winkelcentrum gegaan waar we nog lang niet uitgekeken zijn dus over twee jaar gaan we zeker weer.

Linda wou ons nog even naar de boot brengen omdat het al vrij laat was en we het met een taxi niet zouden halen, en ze vond het wel leuk om ons op de boot nog even uit te zwaaien. Het was ondertussen kwart voor vijf en we moesten om kwart over vijf op de boot zijn. Het was vrij druk in New Castle, maar Linda zei het nog makkelijk te halen, dus gingen wij met een gerust hart met Linda mee. Even later toen we eenmaal op de snelweg zaten begon Linda's auto heel raar te doen; ze had geen benzine meer. Ze belde snel haar man dat hij zo snel mogelijk moest komen



met benzine maar dat duurde vrij lang en wij werden al zenuwachtiger. Onder tusschen verstreek de tijd en Ian was er nog niet. Toen hebben we toch nog maar een taxi genomen en waren we nog net op tijd bij de boot.

Al met al hebben we een zeer leuk en leerzaam weekend gehad en gaan we over twee jaar zeker weer om al deze lieve mensen allemaal weer te ontmoeten. Als het meezit zullen we enkelen van hen sneller weerzien omdat deze mensen naar Nederland zullen komen op onze contactdag.

Nou dat was dan ons verslag.
Groetjes, fam Van der Ende

Oproep kinderen en tieners

We hadden al eens gevraagd of jullie een stukje voor de krant willen schrijven. Hierbij willen we deze oproep nogmaals plaatsen.

Het geeft niet waar het over gaat.

Je maakt allemaal wel eens iets mee op school, op je sportclub, of gewoon op straat.

Schrijf het op en stuur het naar de redactie, dan komt het in de nieuwsbrief.

OOK willen we graag foto's van jullie en je vriendjes, of een leuke foto met je vader en moeder op vakantie of gewoon thuis. Bedenk maar iets, alles is goed.

Wij maken dan een foto pagina in de nieuwsbrief.

Als jullie meewerken krijgen jullie op die manier een of twee eigen pagina's in de krant!!

En.....tekeningen zijn ook welkom!

Doen jullie allemaal mee?

We hopen dat de brieven binnen zullen stromen. Doe je best en de volgende nieuwsbrief staat vol met jullie eigen ideeën en ervaringen.

Lous

Vragen en oproepen

Oproep

Wil iedereen die naar de contactdag komt op 17 april, en zich nog niet opgegeven heeft, zich zsm opgeven bij Frank en Renate.

074 – 2909287

Alvast van harte bedankt.

Reacties

Reactie op 'Ik en mijn Moebius' uit de nieuwsbrief van oktober 1998.

Ik heb het verhaal van Maud Luyten met veel interesse gelezen, net als ik altijd doe met de verhalen van andere patiënten of hun ouders.

Dit verhaal sprak mij heel erg aan, omdat Maud aan een kant lacht.

Dit vind ik heel fijn voor haar en haar ouders, ik vind het dan ook iets om trots op te zijn.

Maar ik vind niet dat de ouders zich hier voor hoeven te schamen, want iedere Moebius patiënt is anders, het ene kind loopt heel vroeg, de ander heel laat, het ene kind praat beter dan het andere, ik vind dat alles wat een Moebius patiënt doet meegenomen is.

Wij kregen namelijk te horen dat Jessica misschien niets zou gaan doen en het leek er eerst ook wel op, want wij konden haar op de bank zetten en dan deed ze niets. Dit was tot ze bijna een jaar was en toen kwam de ontwikkeling toch nog goed op gang, en liep ze met 18 maanden. Wat ik dus zeggen wil met mijn reactie: "Wees heel trots op wat jullie kind kan, en schaam je niet als je kind iets sneller kan als een ander kind of iets doet wat een ander kind niet doet". We zitten allemaal in hetzelfde schuitje, en kunnen veel steun aan elkaar hebben. Voor schaamte is dan geen plaats.

Met vriendelijke groetjes,
Renate, Frank en Jessica

Contactdag 17 april

Als het goed is, heeft iedereen een uitnodiging voor de derde Moebius contactdag gehad. Voor de volledigheid geven we hier nog een kort overzicht van die dag.

Lokatie

De contactdag wordt gehouden in het vakantiepark 'het Lierderholt' in Beekbergen. In het centrale gebouw hebben we 2 zalen tot onze beschikking. Het gebruik van deze zalen is gratis voor de Stichting, maar er is een afspraak gemaakt met de eigenaar dat de consumpties daar gekocht worden. Gezien de billijke prijzen mag dat niet echt een probleem zijn.

Het Lierderholt ligt in een natuurgebied en beschikt ook over een kampeerterrein, vakantie-huisjes en pensionkamers. Er zijn verschillende gezinnen die van de contactdag een heel weekend maken.

Het adres is:

het Lierderholt
Spoekweg 49
7361 TM Beekbergen
Telefoon: 055 – 506 14 58
Fax: 055 – 506 25 41
Contactpersonen: Nico en Lonnie

Agenda

- 10:00u zaal open, aankomst deelnemers
- 10:30u opening door het bestuur
- 10:45u spreker Dr. Van Adrichem over de glimlachoperatie van Irene Jekkers. (Zie vorige nieuwsbrief).
- 11:15u spreker dhr. Koel over spierstimulatie therapie. Deze therapie bestaat uit het toedienen van zeer lichte elektrische impulsen om de spieren te versterken.
- 11:45u algemene vragenronde
- 12:00u pauze
- 13:00u spreker Anne Claudine Tuller over ethische en zingevingsvragen rondom het leven met (een kind met) een handicap.
- 13:30u contacten leggen, ervaringen uitwisselen, individuele vragen stellen
- 15:00u vragen(v)uur Moebius jongerenpanel.
- 16:00u afsluiting.

Consumentengids Patiëntenrecht

De consumentenbond heeft een gids uitgebracht met informatie over patiëntenrecht. De gids is met korting te bestellen. Hieronder vindt u meer informatie over deze gids.

De 'Consumentengids Patiëntenrecht' behandelt in 198 pagina's de volgende onderwerpen:

Rechten en plichten. Informatie over de wettelijk geregelde patiëntenrechten, zoals het recht op zelfbeschikking, informatie, privacy en inzage.

Tarieven, kosten en vergoedingen. Hoe worden prijzen van medicijnen en behandelingen vastgesteld en gecontroleerd? Met informatie over de verschillende verzekeringsmogelijkheden en hun dekking.

Waar kunt u met uw klacht heen? Een helder overzicht van de diverse klachtenroutes in de gezondheidszorg en de procedures en instanties die daarbij horen, inclusief wat te doen met een klacht over een zorgverzekeraar.

Van huisarts tot privé-kliniek. Diverse hulpverleners passeren de revue, zoals de huisarts, keuringsarts, tandarts, fysiotherapeut, verpleegkundige en alternatieve behandelaar. Maar ook het ziekenhuis, het verzorgingshuis, de thuiszorg en de privé-kliniek.

Modelbrieven en adressen. Bijna 40 modelbrieven voor wie werk van een klacht wil maken. En natuurlijk hoort daar een uitgebreide lijst met adressen bij, onder meer van de klachteninstanties in de gezondheidszorg.

Speciale aktie voor de leden.

Voor de leden van patiëntenverenigingen, dus ook voor de leden van de Moebius Stichting, geldt een actieprijs van f 25,- (in plaats van de boekhandelprijs van f 32,50). Voor een bijdrage in de administratie- en verzendkosten wordt f 3,50 in rekening gebracht. Bestellen kan telefonisch onder nummer 070 - 445 49 00. De speciale prijs wordt berekend als u hierbij de code '500' vermeldt.