



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 2, nummer 4

December 1998

Het bestuur van de Moebius Syndroom Stichting

wenst u



Prettige feestdagen en een voorspoedig 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>Contactdag Almere</i>	3
<i>Nieuwe leden</i>	3
<i>Onderzoek in Nijmegen</i>	3
<i>Nieuwe donateurs</i>	3
<i>Ik en mijn Moebius</i>	4
<i>Oproep voor kopij</i>	5
<i>Verslag Moebius conferentie Engeland</i>	6
<i>Videobanden</i>	7
<i>Contactdag voorjaar 1999</i>	7
<i>Vragen en oproepen</i>	7
<i>Ons fotoalbum</i>	8

Van het bestuur

BESTE ALLEMAAL

Dit is alweer de laatste nieuwsbrief van dit jaar. Het is een goed jaar voor onze stichting geweest.

Een van de belangrijkste gebeurtenissen was natuurlijk de GLIMLACH-OPERATIE van Irene Jekkers.

Het is geen kleinigheid geweest, acht uur lang heeft de operatie geduurd, maar Irene was zo gemotiveerd dat ze het met enorme moed heeft doorstaan. PETJE AF, IRENE!!

Het is werkelijk prachtig geworden. Toen ik haar zag, mocht ze nog niet kauwen, en haar gezicht was nog gezwollen van alle hechtingen etc., maar het is nu al of ze een binnenpretje heeft. Haar ogen kijken lief en vrolijk, heel natuurlijk. Wat opvalt is dat ze nu kan knippen! Boven haar mondhoeken heeft ze twee kuiltjes gekregen, iets dat ook veel meer expressie geeft. Ik kon er niet genoeg van krijgen om haar te bekijken.

Jullie begrijpen hoe blij ze is, en niet te vergeten, Sylvia, haar moeder die ook een zware tijd in het ziekenhuis heeft gehad.

Sylvia heeft namelijk de gehele ziekenhuisopname bij haar dochter in het ziekenhuis geslapen.

Ze drukte mij op het hart jullie toch vooral te vertellen dat het een ENORM ZWARE OPERATIE IS GEWEEST.

Diegene die het ondergaat moet heel goed gemotiveerd zijn en er een paar dagen veel pijn voor over hebben.

Dr. Vaandrager en Dr. v Adrichem raden dan ook de leeftijd van minstens twaalf jaar aan om eventueel een operatie te overwegen.

Daar Irene en haar moeder nog erg moe zijn van alle emoties en eerst alles goed willen verwerken, hebben ze besloten in de volgende nieuwsbrief uitgebreid verslag te doen.

Wilt u Irene schrijven, bel dan Lous even voor het adres.

‘Genezen’, en over een tijdje: ‘veel oefenen’ zijn nu het belangrijkste voor Irene.



Op de foto's (p8) is al goed te zien hoe mooi Irene is geworden. Wat zal dat er over een paar maanden goed uitzien!

Voor veel kinderen met het Moebius-Syndroom zal deze operatie nieuwe perspectieven voor de toekomst openen.

Op onze eerstvolgende landelijke Moebiusdag zullen er natuurlijk veel vragen over deze operatie gesteld worden we hopen dan ook de desbetreffende chirurg uit te kunnen nodigen of een andere deskundige op het gebied van gezichtschirurgie.

NATUURLIJK ZAL IRENE DAN BIJ ONS ZIJN OM HAAR WARE GEZICHT TE LATEN ZIEN.

Nogmaals Irene; je bent een kei en je zal voor veel Moebius patientjes in de toekomst een steun en toeverlaat zijn.

Namens het bestuur wil ik iedereen hartelijk bedanken voor de steun en hartelijkheid die wij dit jaar kregen.

Er zal in de toekomst echt nog wel eens iets fout gaan in onze organisatie, maar bedenkt u dan dat het bestuur bestaat uit gewone vaders en moeders met kinderen, die zich belangeloos inzetten voor de Moebius Syndroom Stichting. Renate, Frank, Ben, Peter, Anne-Claudine, Rhona en ik wensen u een heel gelukkig 1999 en hopelijk tot ziens op de volgende Moebiusdag.

Lous Schouten.

Contactdag in Almere

Het was een geslaagde dag. Het tijdstip was niet zo gelukkig gekozen omdat Sinterklaas die dag in het land kwam, maar juist doordat er een kleine groep was, was het contact optimaal.

De kinderen hebben we de hele dag niet gezien. Zij amuseerden zich in het enorme speelcomplex. Alleen limonade of een broodje lokte hen naar de ouders.

Ook konden wij een nieuw lid ontmoeten. Hij en zijn ouders waren erg onder de indruk van de bijeenkomst daar zij zo'n 27 jaar in het ongewisse leefden over wat er nu eigenlijk met Rene aan de hand was.

Steeds meer komen wij er achter dat er zoveel verschillen zijn in de uitingen van het Moebius Syndroom.

Geen twee mensen zijn gelijk en daardoor kan ik me nu wel voorstellen dat er, als de kinderen zo klein zijn er vaak getwijfeld wordt of het wel Moebius is.

Maar een ding staat als een paal boven water; ze hebben over het algemeen een enorm gevoel voor humor en een enorme wilskracht.

Lous.

Nieuwe leden

Bij onze stichting hebben zich weer nieuwe mensen aangemeld met Moebius.

Ook zijn drie babies geboren met het Syndroom.

Een jongetje is de helft van een tweeling. Hij heeft een zusje dat niet het Syndroom heeft.

Dank zij onze folder in de ziekenhuizen en/of een artikel uit de krant waren de ouders van deze babies snel op de hoogte dat hun kind Moebius heeft.

Van dokter Verzijl hoorden wij dat er nog drie kinderen waren geboren met Moebius, maar die zijn helaas door ernstige afwijkingen die zij hadden, overleden.

Dit jaar zijn er dus toch weer 6 kinderen, althans bij ons bekend, met het Syndroom geboren.

Onderzoek in Nijmegen

Het onderzoek in Nijmegen gaat nog steeds door, en er zijn zelfs nieuwe ontwikkelingen in het genen-onderzoek. Wij hopen dat dokter Verzijl er weer eens iets over kan vertellen in onze nieuwsbrief.

Van Harte

Ben van Zanten, onze onvolprezen "Nieuwsbriefman", is vader geworden van een dochter.

Ze heet Femke en blaakt van gezondheid.

Mama Anne-Marie, Manon en Koen van harte gefeliciteerd!

Nieuwe donateurs

De laatste tijd zijn er een aantal nieuwe donateurs bijgekomen.

J.F.R. Meijer, Grootebroek
Mevr. Trip, Amsterdam
Mevr. v.d. Wiel-Rondi, Den Haag
K. Stender, Zaandam
Fam. Grosscurt, Rijssenhouw
Mevr. Abswoude, Leiden
Fam. N. Steur, 's Gravesande
Fa. Schippefelt, Amsterdam
Fam. Koele, Doesburg

Alle donateurs hartelijk dank, met uw steun zijn wij in staat om de Stichting en de Nieuwsbrief in stand te houden.

Ik en mijn Moebius

Hierbij een derde artikel in deze serie. Deze maand komt het verhaal van de familie van der Wiel aan de beurt.

Op 13 februari 1991 is onze zoon Angelo geboren. Gelijk na de geboorte werd ons duidelijk dat er iets mis was met hem.

De volgende morgen kwam er een kinderarts bij. Deze vertelde dat Angelo geboren was met klompvoetjes, dat is een afwijking in de stand van de voeten. Deze kan in verschillende vormen voorkomen. Er werd voor dezelfde dag nog een afspraak gemaakt met de orthopeed dhr. Steenmeijer. Hij vertelde mij dat Angelo geboren was met een van de ergste vormen, namelijk aan beide voetjes. Allebei zijn beentjes werden tot de knie in het gips gezet. Ons werd verteld dat het van groot belang was dat er zo spoedig mogelijk werd begonnen met de behandeling: correctie van de stand van de voetjes. Dit komt er in de praktijk op neer dat het gips in de eerste zes weken elke week wordt vervangen door nieuwe gipsspalkjes. Dit is een heel precies werkje waar elke keer wordt geprobeerd de meeste correctie te behalen. Na deze zes weken werd het om de twee weken vervangen. Op de leeftijd van ongeveer 8 maanden werd de eerste operatie voorbereid, hierbij zijn de achillespezen verlengd om de voet wat soepeler te krijgen. Helaas heeft dit niet het juiste effect gehad. Er volgde een lange periode van steeds nieuwe gipsspalken en twee andere operaties om steeds toch maar te proberen de stand van de voeten te verbeteren. Op de leeftijd van 4 jaar besloot dhr. Steenmeijer voorlopig te stoppen met de gipsspalken en over te gaan op nachtspalken en speciale schoenen. Toen Angelo 5 jaar was werd er besloten om toch weer te gaan opereren. Deze keer werden er pennen in de voetjes gezet om de voet voor een periode van zes tot acht weken vast te zetten. We zijn er nog steeds niet helemaal en volgens dhr. Steenmeijer zal het nog zeker 10 jaar gaan duren voor de behandeling kan gaan stoppen maar het resultaat mag er zeker al wezen. Het is helaas

een langdurige kwestie die niet met een paar weken is verholpen, maar er zit nog steeds verbetering in.

De kinderarts vertelde ons gelijk na de geboorte dat klompvoetjes vaak in combinatie met andere afwijkingen voorkomen, en dat hij dit wilde onderzoeken. Al gelijk merkten zowel ik zelf als de verpleegsters van de afdeling dat Angelo niet zelfstandig kon drinken uit de fles. We hebben allerlei soorten speentjes geprobeerd en ik roem het geduld van de verpleegsters. Met engelengeduld werd van alles geprobeerd. Tot hij uiteindelijk te veel ging afvallen en wij het zelf niet meer zagen zitten is hij voor een periode van twee weken gevoed door een neussonde. De sonde vond Angelo maar niets en deze werd er door hem persoonlijk dagelijks uitgehaald, uiteindelijk heb ik na twee weken het verzoek bij de verpleegster gedaan de sonde er maar uit te laten en hem de kans te geven alsnog zelfstandig te laten gaan drinken. We kregen hiervoor toestemming en we hebben met veel geduld hem uiteindelijk een flesje melk leeg laten drinken.

Het onderzoek van de kinderarts verliep erg moeizaam, er werd eindeloos bloed onderzocht. We werden doorverwezen naar een neuroloog in het Juliana Kinderziekenhuis. De afspraak was zó gemaakt, maar helaas moesten we wel drie weken geduld hebben. Tijdens deze drie weken kregen we via de huisarts bericht van de eerste kinderarts: Angelo zou een zeldzaam syndroom hebben, en helaas zou hij niet ouder worden dan 4 tot 6 maanden. Toen dachten we echt even dat onze wereld zou instorten.

We besloten de reactie van de kinderarts in het Juliana Kinderziekenhuis af te wachten. Eindelijk was het zo ver en we gingen toch wel met knikkende knieën naar het ziekenhuis. We werden heel vriendelijk ontvangen en mochten ons verhaal doen, ze luisterde aandachtig en toen we klaar waren met ons verhaal vroeg ze als eerste wie ons verteld had dat Angelo niet ouder zou worden dan 4 maanden. We vertelden haar dat wij dit via onze huisarts hadden gehoord, zij reageerde heel verbaasd en kon ons gelijk gerust stellen dat dit niet het geval was. Zij vertelde ons dat ze een hele andere uitslag voor ons had. Angelo zou het Syndroom van Moebius hebben.

Ze vertelde ons dat het belangrijkste van het Syndroom is de verlamming van de zesde en zevende hersencel (moet zijn: zesde en zevende hersenzenuw -red).

Dit betekent onder andere dat de kinderen geen mimiek in het gezicht hebben, ze kunnen b.v. niet glimlachen en de stand van de ogen kan afwijkend zijn. Er komen in verband met het syndroom ook afwijkingen aan voeten (klompvoeten) en handen voor. Met de klompvoeten waren wij al bekend. Nu werd ons verteld dat de oogstand van Angelo (scheel zien) ook met het syndroom had te maken. We kregen een verwijsbrief voor de oogarts en mochten naar huis om alles te gaan verwerken. Als er vragen zijn mogen we haar ten allen tijde bellen.

We zijn naar huis geegaan om alles tot door te laten dringen, ik weet nog dat we bijna dansend het ziekenhuis uitgingen; onze kleine jongen zou bij ons blijven dat was het belangrijkste, de rest kwam later.

Angelo is nu zeven jaar en een flinke knul, hij heeft ondertussen al heel wat uurtjes in het ziekenhuis doorgebracht. Hij heeft ondertussen een operatie aan beide ogen achter de rug. Hierbij is een poging gedaan om de stand van de ogen nog wat te corrigeren. Dit is helaas niet helemaal gelukt, nu worden zijn ogen om de dag afgeplakt, er wordt een redelijke vooruitgang geboekt. Helaas heeft hij erg veel last van de zon en loopt hij al snel met een zonnebril op.

Angelo is veel onder narcose geweest en heeft regelmatig antibiotica gehad. Hierdoor kwam met het doorkomen van tanden en kiezen het volgende probleem voor de dag: zijn tandjes en kiezen waren al aangetast bij het doorkomen. Omdat hij een hele kleine kaak heeft kon ik er zelf onmogelijk met een tandenborstel bij. Ik heb dit probleem aan de kinderarts voorgelegd zij heeft mij door gewezen naar een speciale kindertandarts. Wij hebben een afspraak gemaakt en "tante Kraaij" heeft ons fantastisch geholpen, ze heeft er alles aan gedaan om nog wat van zijn tandjes te redden en met behulp van kroontjes en nepkiesjes heeft Angelo tot nu toe goed kunnen eten en heeft hij nooit een centje pijn gehad. Hij heeft ondertussen zijn eigen tanden en kiezen en deze zijn heel mooi en gaaf

door gekomen.

Zoals U ziet is het een heel verhaal geworden Misschien heeft U er iets aan of kunnen anderen er hun voordeel mee doen.

Met vriendelijke groeten

Oproep voor kopij

Heeft u zelf een artikel, of wilt u uw verhaal kwijt, dan willen we dat graag in deze 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 1999.

De planningsdata voor het verschijnen van de volgende nieuwsbrieven zijn:

1999 1e nieuwsbrief:	medio maart 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

In het weekend van 28 augustus zijn wij (Frank, Renate & Jessica) naar Engeland geweest voor een conferentie, hier volgt een verslag van deze dagen.

In de volgende nieuwsbrieven zullen enkele verslagen worden gepubliceerd van de sprekers die hier aanwezig waren. Dit omdat wij de originele verslagen uit Engeland nog toegestuurd krijgen. Wij hebben wel veel opgeschreven maar lang niet alles, omdat dat haast niet te doen was (luisteren, vertalen, opschrijven) dus dit de volgende keer.

Vrijdag 27 augustus zijn wij vertrokken vanuit IJmuiden naar Newcastle. De reis duurde 16 uur en het weer was vreselijk; het waaide hard en het regende de hele nacht. Het was voor ons al moeilijk om te lopen, laat staan voor Jessica, dus die heeft de hele nacht gezeten.

Maar goed; de reis was verder goed verlopen en in Engeland aangekomen zijn we in de taxi gestapt en binnen 10 minuten waren wij in het hotel. Daar gekomen schrokken wij toch wel even, want het zag er allemaal heel luxe uit en dachten dat we niet goed zaten, maar dat bleek wel het geval en werden we heel hartelijk begroet door Linda Anderson. Later begon de conferentie en werden we nog even aan de andere gasten voorgesteld. Hier kregen we een warm applaus omdat we de moeite hadden genomen om naar Engeland toe te komen.

Toen Linda uitgepraat was kwam er een man die een boek geschreven heeft met de naam 'About Face' (hierover later meer). Toen kwam Dr. Grobeller, een plastisch chirurg die al enkele "smile" operaties heeft gedaan, en met succes. Er was een aantal van zijn patienten aanwezig.

Hij deed de uitleg over de beste spieren en zenuwen voor deze operatie en was verder heel interessant (hierover later ook meer).

Hierna een goed verzorgde lunch met warm en koud buffet. In de pauze nog wat foto's

gekeken van een meisje dat geopereerd is, en er helemaal een verslag van gemaakt heeft. Dit was heel interessant. De sfeer was heel goed en het leek of we elkaar al jaren kenden. Dat maakte het voor ons een stuk makkelijker.

De middag begon weer om 14.30. Dit was wel interessant maar ook heel moeilijk te volgen, hierover dus later ook meer. Hierna werd de dag afgesloten en werd ons gezegd dat wij om 19.00 weer beneden verwacht werden met onze dansschoenen aan want er was een disco georganiseerd. Dit was heel gezellig en heel goed georganiseerd. Renate moest om tien uur de avond besluiten omdat Jessica het met meer volhield en op de arm in slaap viel. Frank heeft het nog volgehouden tot half vier. Met heel wat pintjes achter de kiezen lag Frank dus laat in bed.

Dit was het verslag van dag één. In de volgende nieuwsbrief het vervolg van onze trip naar Engeland. Volgende keer ook een verslag van een van de sprekers.

Frank en Jessica van den Ende



Jessica en Ema tijdens de bijeenkomst in Engeland

Videobanden

Heel hartelijk dank allemaal voor uw donaties !! Een extra pluim krijgt Yolanda Meijer die Sinterklaas geen kadootjes vroeg maar DONATIES AAN DE MOEBIUS STICHTING. Er bleken wel drie Sinterklazen in Nederland te zijn !!! Dankzij deze gulle giften zijn we EINDELIJK in staat REDELIJK GOEDE VIDEOBANDEN te laten maken.

ALLE UITZENDINGEN die op T.V. zijn geweest staan er op; ook een filmpje van de bijeenkomsten in Apeldoorn en Almere. **DUS VEEL INFORMATIE OVER HET MOEBIUS-SYNDROOM.**

EEN KLEIN STUKJE FILMOPNAME VAN IRENE, EEN PAAR DAGEN NADAT DE HECHTINGEN ER UIT ZIJN, STAAT OOK OP DEZE VIDEO !!!

Er waren al families die hem besteld hadden, maar er kwam steeds niets van. **WILT U VOOR ALLE ZEKERHEID EVEN OPNIEUW BESTELLEN?** (bij Lous 020-4166616 of Rhona 020-6957469)

De prijs is inclusief verzendkosten F.35,- geworden.

De videoband uit Amerika is ook nog steeds voorhanden.

Contactdag voorjaar 1999

De datum voor de jaarlijkse contactdag is vastgesteld op :

17 April 1999

Houd deze datum vrij! In de nieuwsbrief van maart 1999 zullen de definitieve gegevens bekendgemaakt worden over wat we die dag gaan doen en waar we bijeenkomen.

Vragen en oproepen

Heupjes uit de kom

Leon is nu 15 maanden en heeft vanaf zijn geboorte zijn heupjes niet in de kom zitten, de kom is niet aangelegd.

Onze vraag is nu: moeten we hem een operatie laten ondergaan met de kans dat de kom toch niet goed om de kop heen groeit, en het risico dat de kop uit de kom schiet waardoor we dan aan de gang kunnen blijven wat betreft opereren. Het is namelijk heel stug in dat gebied en de spieren zijn heel erg stijf.

Een andere optie is: we doen nog helemaal niets. Hij kan ook zonder heupjes in de kom gaan lopen!

Wie heeft hier ervaring mee of wie heeft of kent iemand die ook de heupen niet in de kom heeft ?

Iedereen die ons verder kan helpen of er ervaring mee heeft; schrijf of bel ons alstublieft.

Vriendelijke groeten,
Fam. W. van der Vliet
Dr.A.Vondelingstraat 5
4207 NG Gorinchem
Tel:0183-626462

Informatiemappen

Inmiddels wordt de bekendheid van het Syndroom steeds groter. De stichting wordt steeds vaker benaderd door artsen die informatie willen. Voor artsen en andere geïnteresseerden ligt bij ons een informatie-map klaar. Wilt u dit doorgeven aan uw arts of specialist?

Ons fotoalbum



Irene met dokter van Adrichem, die de operatie uitvoerde. Irene's ogen zijn ook geopereerd.

Peter en Anne-Claudine kwamen op bezoek. Irene kon toen nog niet praten.



De hechtingen zitten er nog in, en Irene kan alleen nog maar vloeibaar voedsel eten.

Let op de plooitjes bij haar mond! Alles is nog erg gezwollen en vol hechtingen, ook haar ogen zitten nog dicht, maar je kunt al zien hoe mooi het wordt !



Irene met haar trotse opa.



Groepsfoto's van Spaanse Moebius patienten tijdens een bijeenkomst van de Spaanse Moebius Syndroom Stichting

