



Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 2, nummer 3

Oktober 1998

In dit nummer:

Glimlach operatie in Nederland !

Het verhaal van de patient, het verhaal van de chirurg

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>Lotgenotencontact</i>	2
<i>Bedankt</i>	3
<i>Glimlach operatie in Nederland</i>	3
<i>Het werk van dokter Vaandrager</i>	4
<i>Oproep voor kopij</i>	6
<i>Ik en mijn Moebius</i>	6
<i>Media</i>	7
<i>Vragen en oproepen</i>	7
<i>Overpeinzingen van een oma</i>	8
<i>Financieel</i>	8
<i>Extra contactdag</i>	8
<i>Met die mensen praten die hetzelfde hebben als jij.</i>	9

Van het bestuur

Beste mensen

Het is voor ons als bestuur bijna niet te geloven maar de MOEBIUS SYNDROOM STICHTING bestaat dit jaar alweer EEN JAAR!! Daar er in het afgelopen jaar zo veel is gebeurd, hebben wij het idee wij dat de stichting al jaren bestaat.

Deze zomer heeft het bestuur een flinke rustpauze genomen om alles vanaf de oprichting eens rustig te laten bezinken. Dat was nodig om afstand te nemen en ons de tijd te gunnen rustig na te denken over de taken die wij op ons hadden genomen.

Het moest namelijk nog blijken of iedereen zich wel prettig voelde in desbetreffende functie.

Tijdens de laatste vergadering bleek dat daarin niet veel veranderingen waren opgetreden.

Ben van Zanten heeft de nieuwsbrief onder zijn hoede genomen.

Rhona Wiersma beheert het financiële gedeelte. Renate en Frank van der Ende, Peter Mul en Anne Claudine Tuller zetten zich in voor het lotgenoten contact.

Lous Schouten onderhoudt de contacten met artsen, logopodisten, fysiotherapeuten en Moebius Stichtingen in het buitenland. De steun van Rhona Wiersma wordt hierbij vaak ingeroepen. Tevens is Lous voorzitter.

Peter en Anne Claudine voelen zich thuis in de organisatie van bijeenkomsten en met de hulp van Frank en Renate zult u in de toekomst weer kunnen rekenen op prettige dagen voor alle Moebius patienten en geïnteresseerden.

Toch kunnen wij nog altijd mensen gebruiken. Voelt u zich aangetrokken tot een van deze onderdelen, dan bent u altijd welkom om ons de helpende hand te bieden wanneer dat nodig is.

Wel heel belangrijk is de a.s. glimlach operatie die Irene Jekkers zal ondergaan.

Het is wel iets om trots op te zijn, dat in zo'n betrekkelijk korte tijd de Moebius Stichting de samenwerking met Dr. Vaandrager, chirurg, en andere artsen zo heeft kunnen verdiepen dat



er nu zo'n operatie uit voortkomt.

Als deze krant zal de operatie niet lang meer op zich laten wachten.

Wij willen Irene en haar familie en vrienden alvast veel sterkte en goede moed toewensen.

Het dagblad De Telegraaf zal na de operatie een verslag doen over hoe een en ander is verlopen.

Namens het bestuur,
Lous

LOTGENOTENCONTACT

EEN ZWAAR WOORD VOOR EEN VERLICHTENDE WERKING

Het is niet makkelijk om over je kind met een aandoening te praten of over je eigen aandoening te praten. Voor ouders niet omdat zij met een schuldgevoel zitten (had ik maar niet zus, had ik maar niet zo, ligt het aan mij, aan wie ligt het, is het de straf van God etc. etc.). Voor mensen met het Moebius Syndroom niet omdat zij, en waaronder ik ook, veel onderzoeken hebben ondergaan, de hele dag en nacht moeten leven met het syndroom, op straat, op school, bij de vereniging altijd maar weer zich moeten bewijzen, zichzelf een positie moeten bevechten. Een zeer goede manier voor ouders en kinderen om dit te doorstaan is een ruimte voor jezelf te bouwen, een ruimte waarin jij denkt te kunnen bepalen wat je wel en niet toelaat. Echter in deze ruimte is nog een verborgen kamertje, daar heb je alle frustraties en pijn opgeborgen, daar wil je niet naar kijken.



Het is echter wel zinvol om er naar te kijken, want je weet dat die verborgen ruimte er is. Dagelijks word je geconfronteerd met die pijn en frustratie. Dan gooi je dit weer in die verborgen ruimte en elke keer als je die deur open doet dan zie je dat de ruimte voller en voller wordt en vraag je jezelf af hoe je in godsnaam die ruimte weer leeg krijgt. Simpel, door erover te praten.. Door jezelf toe te staan dat iemand, en dat hoeft helemaal geen psycholoog of psychiater of psycho-therapeut te zijn, naar je luistert. Gewoon

een lotgenoot, een ouder of een 'Moebiusser' zelf. Daarom is het lotgenotencontact in leven geroepen.

Hoe willen wij hieraan gestalte geven ?

In ieder geval zijn wij, Renate (een ouder) en Peter (een 'Moebiusser') bereid om jullie altijd telefonisch of in persoon te woord te staan.

Als er de behoefte is om een soort van ervaringsdag te organiseren dan zouden wij dit ook graag van jullie horen. Op deze dag zouden dan mensen bij elkaar kunnen komen om met elkaar en over elkaars problemen te praten en te leren van elkaars oplossingen. Graag zouden wij jullie mening hierover willen weten.

Wil je even praten, je verhaal kwijt, of wil je suggesties doen voor een ervaringsdag, dan kun je ons altijd bellen, schrijven of e-mailen: Niet denken 'dat doe ik wel eens een keer', gewoon doen, wij kunnen erover meepraten!!!

Renate	Peter
Anthoniussstraat 21	Valkhof 46
7553 WB Hengelo	3362 GB Sliedrecht
Telnr: 074-2909287	Telnr: 0184-414 696
E-mail: frj@freemail.nl	E-mail: peter_mul@hotmail.com

Groetjes,

Renate en Peter

Bedankt

wij willen de volgende mensen bedanken voor hun donatie of bijdrage aan de Stichting :

- Heel hartelijk dank voor een gift van DRAKA KABEL B.V. Amsterdam

Glimlach operatie in Nederland

zal worden uitgevoerd door dokter van Adrichem en dokter Vaandrager.

Deze maand vindt een primeur plaats in Nederland. Er zal een glimlach operatie uitgevoerd worden door dokter Vaandrager van het Academisch ziekenhuis in Rotterdam. De operatie zal plaatsvinden in samenwerking met de Canadese kinderarts dr. Zuker die reeds een groot aantal van dit soort operaties heeft uitgevoerd. In dit artikel komt Irene aan het woord, die rond het uitkomen van deze nieuwsbrief (eind september - begin oktober) de operatie zal ondergaan. Verderop in de nieuwsbrief vindt u een verhaal van dokter Vaandrager over het Moebius Syndroom, en de mogelijke correctiemethoden die hij uit kan voeren.

Hallo beste mensen,

Ik heet Irene Jekkers en ik ben 13 jaar. Graag wil ik in een stukje in de nieuwsbrief over mezelf vertellen.



Naar aanleiding van de vorige bijeenkomst (April 1998), waar diverse artsen aanwezig waren, en o.a. ook dokter Vaandrager (plastisch chirurg) aanwezig was, om te vertellen over zijn werk als chirurg, ben ik samen met mijn moeder bij hem gaan informeren of de mogelijkheid bestaat ook bij mij een operatie met een glimlach te maken, net zoals in Canada is gedaan door Dr. Zuker.

Dokter Vaandrager vertelde ons dat het zeker de moeite waard was om een afspraak te maken in het Sophia Kinderziekenhuis, waar dokter Vaandrager werkzaam is.

Zo gezegd, zo gedaan, had ik op 8 mei 1998 mijn eerste afspraak bij dokter van Adrichem, een collega van dokter Vaandrager.

Eerst moesten er foto's gemaakt worden van mijn gezicht aan de buitenkant, en daarna moes-

ten er foto's gemaakt worden van de binnenkant. Toen dat klaar was moesten we een nieuwe afspraak maken voor de afdeling Neurologie, deze afspraak vond plaats op 22 mei 1998. Allemaal naaldjes werden in mijn gezicht geprikt, om te kijken welke functies er werkten en welke niet.

Er gingen nog 3 weken overheen voordat wij de uitslag kregen, of de operatie wel of niet door zou gaan.

Spannend en ook zenuwachtig ging ik met mijn moeder naar dokter van Adrichem voor de uitslag, en hij vertelde ons dat hij me wilde opereren voor de glimlach, maar dat het wel de eerste keer voor hem was en ook de eerste glimlach operatie in Nederland, die zou plaatsvinden.

Dokter van Adrichem vertelde ons wat hij van plan was om te doen, samen met dokter Vaandrager.

Hij wil de kauwspier gaan gebruiken, en rondom de mond doortrekken, waarna hij peesjes uit mijn polsen haalt om een soort plooi'tjes te maken voor de glimlach, die na de operatie, met heel veel therapie, door het samen trekken van de kauwspieren de glimlach veroorzaken.

Voor de rest kan ik hierover niet veel meer vertellen, en wacht ik nu op de oproep van het Ziekenhuis. Waarschijnlijk zal de operatie eind september - begin oktober 1998 plaatsvinden.

Graag wil ik jullie nog vertellen hoe blij ik ben dat er een Stichting is opgericht van het Moebius Syndroom, en dat ik daardoor zover ben gekomen om deze operatie te ondergaan, en straks met een glimlach door het leven kan gaan.

Hoe het afloopt horen jullie nog van mij in de volgende Nieuwsbrief, ik hou jullie daarvan op de hoogte !

Groetjes, Irene Jekkers.

Wij wensen Irene in deze tijd veel sterkte, en de chirurgen in het Sophia Kinderziekenhuis veel succes toe in deze spannende tijd.

De redactie.

Het werk van dokter Vaandrager

Inleiding

Allereerst iets over de plaats waar ik werk en mijzelf.

Sedert 1978 werk ik als plastisch chirurg in het Academisch Ziekenhuis Rotterdam, eerst parttime en nu fulltime.

Mijn werk is toegespitst op de zogenaamde craniofaciale chirurgie. Simpel gezegd: herstel van aangeboren afwijkingen van aangezicht en schedel. Meestal gaat het hierbij om zeer complexe afwijkingen van schedel, oogkassen, boven- en onderkaak wat het bot betreft en tevens gecombineerd met afwijkingen aan neus, lippen, oren, spieren en zenuwen.

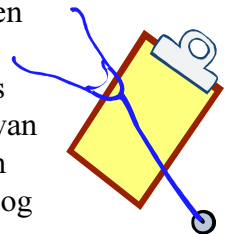
De eerste craniofaciaal chirurg in de wereld was Dr. P. Tessier in Parijs, waarbij ik één jaar gewerkt heb in 1974. Uit de hele wereld kwamen daar plastisch chirurgen, waarvan een aantal een craniofaciaal centrum oprichtten. In de gehele wereld zijn er nu ± 50 van deze centra, waarvan het Academisch Ziekenhuis Rotterdam (Dijkzigt Ziekenhuis / Sophia Kinderziekenhuis) er één is.

Het Moebius Syndroom

Dit is één van de vele aangeboren syndroombeelden in het gelaat.

Kenmerkend bij dit syndroom is een aangeboren aanlegstoornis van de aangezichts-zenuw (N-VII) en oogspierzenuw (N-VI) om het oog naar buiten te draaien.

Er bestaat een grote variatie in ernst en uitgebreidheid van de afwijkingen. Naast gelaatsafwijkingen met bijvoorbeeld laagstand van het bovenooglid, ooglidplooi, tongasymmetrie en spraakproblemen kunnen er ook afwijkingen zijn aan de armen of benen. Ik wil me even beperken tot de aangezichts-zenuw (nervus facialis) - N-VII.



De aangezichts-zenuw

De aangezichts-zenuw - nervus facialis - is de 7e hoofdzenuw en prikkelt de aangezichtsspieren, waarvan we er in totaal 23 hebben en zorgen voor de gelaatsmimiek.

De N-VII komt uit de schedelbasis direct onder/achter de ooraanhechting en loopt dan onder de oorlel naar voren en waaiert uit met zenuwtakjes

naar het voorhoofd, oogleden, mondhoek, boven- en onderlip.

In de meeste gevallen is bij het Moebius Syndroom de onderste tak, die net onder de kaakrand loopt nog functioneel, wat betekent dat de spier die de mondhoeken naar beneden trekt nog functioneert. De vele spieren die de mondhoeken optrekken doen het gemiddeld genomen niet, waardoor gelaatsexpressies zoals lachen niet mogelijk is. Ook het sluiten van de oogleden lukt niet, evenals het fronsen van het voorhoofd.

Correctiemogelijkheden

Een enkelzijdige uitval van de N-VII komt regelmatig voor. De oorzaak kan zijn:

- aangeboren;
- ontstaan door een ongeval of infectie.

Bij een ongeval kan met behulp van de microscoop een zenuw weer gehecht worden. De hechtingen zijn zo dun, dat ze met het blote oog moeilijk te zien zijn. Herstel van de functie mag nog verwacht worden. Als het ongeval één jaar of langer geleden is, dan zijn de spieren zolang uitgeschakeld dat herstel van de zenuwgeleiding niet meer tot een normaal functioneren van de aangezichtsspieren zal leiden.

Als hechten van de zenuw aan de aangedane zijde niet zinvol is, kan een zenuwtransplantaat (genomen uit de onderbeen) ingehecht worden aan zenuwtakken van de gezonde zijde van het gelaat en de zenuw doorgevoerd worden naar de aangedane kant om daar na doorgroei van de zenuwtakken - na zes maanden - aangekoppeld te worden aan de zenuwtakjes naar de aangezichtsspieren (zgn. cross nerve operatie).

Bij een aangeboren zenuwuitval kunnen de aangezichtsspieren niet meer functioneren, een andere spier (motor) zal gezocht moeten worden en een andere zenuwgeleiding (prikkel) is nodig. Er bestaan vele oplossingen die allemaal hun eigen voor- en nadelen kennen. Een ideale oplossing waarbij een volledig functioneren van de aangezichtsspieren (of de vervangers) verwacht mag worden, bestaat er nog niet. Dit heeft te maken met het grote aantal aangezichtsspieren die door de grote variatie in gecombineerd functioneren tot de typische

gelaatsuitdrukkingen kunnen komen zoals lachen, huilen, verbazing, boosheid etc.

In principe wordt gestreefd naar een dynamische correctie waarbij het gelaat een actieve expressie krijgt.

Twee behandelingsmogelijkheden zijn:

- 1 gebruik maken van de kauwspieren in het gelaat. Met name koppelen van de slaap (kauw) spier naar de mondhoek met behulp van een peestransplantatie geeft een optrekken van de mondhoeken bij het op elkaar zetten van de kiezen. Er bestaan hierbij ook weer verschillende operatietechnieken;
- 2 gebruik maken van de microscoop om een spier met bloedvaten en zenuw aan te koppelen in het gelaat. Dit is de techniek die door Dr. Zuker in het Kinderziekenhuis te Toronto (Canada) wordt gebruikt. Hierbij wordt een stukje spier van de binnenzijde van het bovenbeen (musculus gracilis) met bloedvat en een zenuwtak overgezet naar het gelaat. De spier wordt vastgezet aan de mondhoek aan de ene kant en aan het jukbeen aan de andere kant. De zenuw wordt aangekoppeld aan een tak van de hoofdzenuw N-V (als die functioneert) en de bloedvaten worden gekoppeld aan de aangezichtsbloedvaten. Hiermee kan een goed - bewust - optrekken van de mondhoeken verkregen worden.

Bezwaren zijn er ook. Alleen de mondhoeken worden lineair opgetrokken, verdere mimiek wordt niet hersteld. De spier moet precies op de goede spanning ingehecht worden. Pas achteraf is dit te beoordelen. Corrigerende operaties zijn daarom soms nodig.

Zenuwgroei kost tijd - 6 maanden - en lukt niet altijd. Als de bloedvaten kort na de operatie dichtslibben kan dit verlies van de spier betekenen.

Simpel gezegd, succes is niet altijd te garanderen.

Zelf heb ik contact met Dr. Julia Terzis uit Norfolk (Virginia - VS) die gezien kan worden als dé autoriteit op het gebied van gelaats-reanimatie. Zij doet naast de spier-zenuw transplantaties ook nog correcties van de oogleden.

Wat kan er in Nederland ?

In principe is de kennis en techniek in Nederland aanwezig op hetzelfde niveau als in de Verenigde Staten, Canada of waar dan ook.

Met name de meeste academische plastisch-chirurgische centra en de grootste algemene ziekenhuizen hebben binnen de plastisch-chirurgische afdeling de kennis van microchirurgische correcties in huis en hebben ervaring met facialisafwijkingen, vergelijkbaar met het Moebius Syndroom.

Echter, er bestaat nog geen overeenstemming wat betreft de behandeltechniek. Deze hangt af van vele factoren zoals ernst van de afwijking; wil men enige of veel verbetering; een kleine of grote operatie; wat is het risico van mislukken; hoeveel extra littekens ontstaan er, en bovenal; wat wil de patient zelf.

Er zijn dus vele wegen die naar Rome (succes) leiden. Elke afdeling heeft zijn eigen ervaringen waar ze tevreden mee zijn. U zult begrijpen dat u van verschillende centra verschillende meningen en invalshoeken zult horen als voorstel tot herstelcorrecties.

J.M. Vaandrager

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 sluitingsdatum voor het inzenden voor de volgende Nieuwsbrief is 1 december 1998.

Ik en mijn Moebius

Hierbij een tweede artikel in deze serie. Deze maand komt het verhaal van de familie Luyten aan de beurt.

Graag wil ik mijn verhaal over Maud kwijt.

Maud was 8 maanden toen de diagnose "Syndroom van Moebius" gesteld werd. Tevens begon ze net zelfstandig te eten, dus de sondevoeding periode konden we afsluiten. We waren dan ook heel benieuwd toen we hoorden dat een week later al een ontmoetingsdag voor Moebiuspatienten georganiseerd werd in Apeldoorn. Veel vragen waren inmiddels gerezen. Wat is Moebius eigenlijk precies ? Hoe zien anderen eruit? Is er iemand die hetzelfde is als Maud? Welke problemen komen we nog tegen en heeft men nog bruikbare tips van een voor elkaar?

We ontdekten echter dat de Moebiuspatienten onderling erg verschillen en ieder heeft zijn eigen specifieke problemen. De vragen bleven, maar wel gingen we met een groot schuldgevoel naar huis. Ons Maud kwam er nog goed vanaf. Ze heeft een aangezichtsverlamming rechts en kan met een helft lachen. Dat maakte het een stuk minder erg. Menigeen heeft heel wat over voor een glimlach en ons kind lag in de kinderwagen te lachen, echt zichtbaar te lachen. Dat gaf een heel naar gevoel, een gevoel van opluchting voor ons, maar vooral een schuldgevoel ten opzichte van de andere patienten. Nu na de 2e bijeenkomst hebben we iemand gevonden die bijna hetzelfde is als Maud, en we kunnen onze vragen kwijt en de tips die we krijgen bij de verzorging van Maud zijn enorm welkom en heel goed te gebruiken. Ons is opgevallen dat Maud verschilt van de Moebiuspatienten. Er is steeds meer naar boven gekomen wat we bij Moebiuspatienten nog niet terugvinden. We vragen ons dan ook af, of Maud bij de Moebiuspatienten hoort. Maud is aan beide kanten doof, heeft geen evenwichtsorgaan, is slechtziend/blind aan het rechteroog, heeft een zwak bovenlichaam waardoor ze niet kan zitten en ook het rollen is een probleem. Ze heeft geen-weinig smaak, en voelt geen pijn. In januari zijn de bovenste vier tanden en de vier tanden

beneden uitgetrokken, omdat ze haar eigen lip aan het opeten was. Ze had er al een gat in, en omdat ze niets voelt heeft men in moeten grijpen. Ze is nu anderhalf jaar oud, en is in ontwikkeling ongeveer zes maanden achter. Maud gaat nog steeds vooruit, hetzij heel langzaam, maar er is verbetering. Maud is ons vierde kind, en Maud is anders. Het is moeilijk om Maud die verzorging te geven die ze nodig heeft, de aandacht te verdelen ook over de andere kinderen, en ook nog tijd voor jezelf te houden. In het begin kun je veel terugvallen op familie en vrienden, maar ik vind het steeds moeilijker om voor hulp bij anderen aan te kloppen, terwijl ze graag willen helpen. Ook vergt het me veel energie om continu met je problemen bij specialisten aan te kloppen. Men stuurt je van hot naar her, omdat men het niet weet. Probeer dit of probeer dat, maar een oplossing moet je uiteindelijk zelf zoeken. Ook het wachten op aangepaste voorzieningen is tergend lang. Wij zijn dan in het voordeel dat Maud kan lachen, en dat steunt ons enorm. Iedere verbetering die we kunnen ontdekken is een mijlpaaltje in haar leven, een daar doe je het voor.

Jacqueline Luyten.

Jacqueline, hartelijk bedankt voor je bijdrage aan deze nieuwsbrief.

Wie herkent de aandoeningen die Jacqueline nog niet terugvindt bij andere Moebiuspatienten? U kunt uw reacties naar de redactie van de nieuwsbrief sturen.

Vragen en oproepen

Herhaalde oproep: Orthopedische afwijkingen



Dokter Schuppers, de orthooped van Jessica, heeft volgend jaar een bijeenkomst met meerdere orthopeden, waar ze iets vertellen over hun ervaringen.

Hij heeft ons gevraagd of het misschien mogelijk is om het te hebben over het Moebius Syndroom, en dan vooral over de orthopedische kant ervan. Wij vonden het een goed plan en hebben toegezegd om mee te helpen, omdat we van mening zijn dat heel veel Moebius patiënten bij een orthooped komen. Dit zal misschien ook meehelpen aan een snellere ontdekking van het Moebius Syndroom. Dokter Schuppers heeft ook 3x per jaar een dag met andere kinderorthopeden. Hier wil hij het syndroom ook onder de aandacht brengen. Mensen die mee willen helpen aan het verzamelen van orthopedische informatie kunnen foto's opsturen, en eventueel een beschrijving van de behandeling die gedaan is, of moet gebeuren. Ook wil hij graag meer orthopedische afwijkingen zien.

Tot slot: Uw gegevens zullen vertrouwelijk worden behandeld, en als u foto's stuurt, zet er dan even uw adres op, in verband met het terugsturen ervan.

De foto's kunnen opgestuurd worden aan Frank en Renate van der Ende.

Informatiemappen

Inmiddels wordt de bekendheid van het Syndroom steeds beter. 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?

Overpeinzingen van een oma

Als peuters met Moebius voor het eerst op straat gaan spelen is het extra oppassen geblazen.

In het begin is er natuurlijk altijd wel iemand die een oogje in het zeil houdt maar ze onsnappen al gauw aan je aandacht.

Die grote wereld die verkend moet worden zit vol gevaren vooral als je je ogen niet zo goed alle kanten op kan draaien.

Zo maakte Hymke, dochter van Rhona en mijn kleinkind, een enorme smak met een fietsje en in haar voorhoofd en onder haar oog zaten flinke verwondingen. Ze moest zelfs gehecht worden.

Achteraf vraag je je af hoe zoiets mogelijk was. Het zal ook te maken hebben gehad met het feit dat zo'n hummeltje veel meer haar best moet doen om afstanden in te schatten.

Nu is zij bijna twee jaar. Ze gaat alleen van de glijbaan, klimt en zwaait aan het klimrek en fietst dat het een lieve lust is.

Ongelooflijk dat er in een paar maanden zoveel geleerd is!

Ook moeten kinderen waar de kleintjes mee spelen er op geattendeerd worden dat hun vriendje of vriendinnetje de oogjes niet goed dicht kunnen doen. Een duw van de glijbaan en pats ze liggen met hun gezicht voorover in het zand. Of er worden handen met zand gegooid in de zandbak (altijd een geliefd spelletje), maar het resultaat is dat de oogjes weer goed met water moeten worden gespoeld.

Wonderlijk vind ik dat dat meestal heel vanzelfsprekend wordt ondergaan.

Het lijkt wel of kinderen met Moebius extra gehard zijn voor tegenslagen, het zijn in ieder geval geen kleinzerige types! En erg vrolijk bovendien.

Lous.

Financieel

In de laatste nieuwsbrief was een acceptgirokaart bijgevoegd.

De meesten van u hebben deze aan Rhona gere-
tourneerd.

Voor ons was het een soort uur van de waarheid; kunnen we met de stichting doorgaan of niet.

Zonder vaste "leden" kunnen we namelijk niet verder, ook omdat een eventuele subsidie vol-

gend jaar samenhangt met het aantal betalende mensen.

Graag wil ik u allen vragen om aan oma's, opa's tantes, verdere familie, burens enz. te willen vragen of zij de Moebius Syndroom Stichting willen steunen als donateur (elk bedrag is welkom), of als volledig lid voor F.35,- per jaar. Zij worden dan op de hoogte gehouden van onze activiteiten via de nieuwsbrief.

Alvast hartelijk bedankt.

De volgende mensen zijn kortgeleden lid geworden;

Fam. H. Schaefer, Amsterdam

Fam. S. Gudde, Uitdam,

Fam. R. Jansen, Almere

Mevr. M. Wiersma, Apeldoorn

Fam. M. Gudde-Bergiesch, Amsterdam

We hopen dat de lijst in de volgende krant een stuk langer wordt!

Extra contactdag

Op 14 november a.s. willen we weer eens bij elkaar komen, maar dan geheel in de sfeer van ongedwongen samen iets eten en met elkaar van gedachten wisselen.

De keuze is dit keer gevallen op "Bal-Lorig" Dit is een in Almere-Haven gelegen speelparadijs waar kinderen van verschillende leeftijden heerlijk kunnen spelen zodat de ouders er geen omkijken naar hebben. Het is geschikt voor kinderen tot een jaar of twaalf. Een speciaal systeem zorgt ervoor dat er geen kinderen zoek kunnen raken en het restaurant is centraal gelegen met uitzicht op alle speelactiviteiten.

Heeft u zin in een dagje samen zijn, geeft u zich dan het liefst snel op bij Renate v.d. Ende of een ander bestuurslid zodat we eventueel wat kunnen organiseren. De toegang, een drankje en wat lekkers voor de kinderen wordt in ieder geval door de Stichting betaald.

Wij hopen dat er weer veel mensen aanwezig zullen zijn.

Met die mensen praten die hetzelfde hebben als jij.

Ervaringen uitwisselen, oplossingen bedenken, ondersteunen, lachen en lol maken.

Wij, Martin Knibbe (vader van dochter Marlous met Moebius) en Peter Mul (met Moebius), zijn druk bezig om een dag te organiseren voor jongeren met Moebius. Tijdens deze dag zullen een aantal thema's centraal staan waar jongen met Moebius, soms dagelijks, mee te maken hebben, zoals contact maken, jezelf presenteren, hoe ga je om met je handicap, en hoe zou je willen dat anderen op jou reageren.

Het is de bedoeling dat alle ons bekende jongeren, zo tussen de 8 en 20 jaar ook persoonlijk door ons bezocht worden om sowieso eens persoonlijk kennis te maken, maar ook om te horen wat zij van dit idee vinden en welke thema's interessant zijn om besproken te worden.

Wanneer deze dag exact georganiseerd wordt, is nog niet bekend, maar wij denken zo in het voorjaar. Hopelijk is iedereen dol enthousiast over dit idee en wij zien alle suggesties aan- en opmerkingen dan ook graag tegemoet. Wil je meer weten, bel, schrijf of e-mail dan naar een van de volgende adressen:

Martin Knibbe
Vlas-oord 4, 3991 XC Houten
telefoon: 030-6352163
e-mail : m.knibbe@hnk.nl

Peter Mul
Valkhof 46, 3362 GB Sliedrecht
telefoon: 0184-414696
e-mail : peter_mul@hotmail.com