

Indien onbestelbaar, retour aan :
redactie Moebius Syndroom Nieuwsbrief
Anthoniusstraat 21
7553 WB Hengelo



Nieuwsbrief van de Moebius Syndroom Stichting

Jaargang 1, nummer 1

Oktober 1997

In dit nummer

<i>1e landelijke bijeenkomst in de Apenheul</i>	<i>2</i>
<i>Media</i>	<i>4</i>
<i>Moebius Syndroom stichting in oprichting</i>	<i>5</i>
<i>Wetenschappelijk onderzoek</i>	<i>5</i>
<i>Oproep voor kopij</i>	<i>6</i>

Moebius contactdag
30 augustus 1997

Wat er aan vooraf ging...

De reacties op het artikel in de Telegraaf van 23 augustus waren overweldigend. De telefoon heeft bij de fam. van der Ende en Lous Schouten geen moment stil gestaan. Het aantal reacties en aanmeldingen voor de bijeenkomst op 30 augustus was zo groot dat al snel de angst op kwam zetten dat er onvoldoende ruimte zou zijn. Uiteindelijk is toch besloten om de bijeenkomst door te zetten, zoals gepland. De Apenheul

stelde wel een grotere ruimte ter beschikking om bij elkaar te komen.

De dag zelf...

Na een klein oponthoud konden we in een openlucht-ruimte plaatsnemen waar Lous Schouten de dag opende. Ze heette eenieder van harte welkom, en bracht tevens de hartelijke groeten en steun-betuigingen over van Vicky McCarell, de voorzitter van de Amerikaanse 'Moebius Syndrome Foundation.'

Ze vertelde hoe het artikel in de Telegraaf tot stand gekomen was, met medewerking van Prof. Padberg die in Nijmegen onderzoek doet naar



Bijeenkomst in Apeldoorn met Prof. Padberg en dr. Verzijl

Opgaveformulier voor de nieuwsbrief.

Heeft u geen nieuwsbrief ontvangen, of kent u iemand die de nieuwsbrief graag zou willen ontvangen, dan kunt u het onderstaand formulier gebruiken, (of de gegevens overnemen op een briefkaart) en sturen naar :

redactie Moebius Syndroom Nieuwsbrief
Anthoniusstraat 21
7553 WB Hengelo
tel 074-2909287

Gaarne willen wij de Moebius Syndroom nieuwsbrief ontvangen.

Naam : _____

Adres : _____

Postcode : _____

Plaats : _____

Telnr : _____

Oproep voor kopij

Hierbij een oproep voor meer kopij voor onze nieuwsbrief. Heeft u tips, ideeën, goede of slechte ervaringen, of wilt u uw verhaal kwijt, stuur dan uw bijdrage naar het redactieadres van de nieuwsbrief:

redactie Moebius Syndroom
Nieuwsbrief
Anthoniusstraat 21
7553 WB Hengelo
tel 074-2909287

Heeft u uw bijdrage elektronisch beschikbaar, dan kunt u het op floppy versturen naar bovenstaand redactie adres, of via internet mailen naar : bzanten@iaehv.nl

afwijkingen in het zenuwstelsel. Ze had veel kranten benaderd; alleen de Telegraaf was bereid om een artikel over Moebius te publiceren. De reacties op het artikel waren echter boven verwachting, en er is zelfs op TV ('2 *vandaag*' op 28 augustus, en '5 *in het land*' op 29 augustus) nog aandacht geschonken aan het Moebius Syndroom en de bijeenkomst op 30 augustus.

De aanwezigen op die dag (zo'n 70 personen) waren het er unaniem mee eens dat we een stichting of vereniging op moeten gaan zetten om meer bekendheid te geven aan het Moebius Syndroom en om ervaringen uit te kunnen wisselen.

Er was een map met een aantal artikelen over het Moebius Syndroom. Iedereen kon aangeven van welke artikelen men graag een kopie zou willen hebben. Van die mogelijkheid werd gretig gebruik gemaakt.

Lous deed een oproep voor mensen die willen helpen bij het opzetten van een krantje.

Het is de bedoeling dat we het Moebius Syndroom meer bekend gaan maken bij de mensen, bij de ziekenhuizen en bij fysiotherapeuten. Hiervoor willen we dit krantje op gaan zetten, tevens is er een folder gemaakt met wat meer uitleg over het Moebius Syndroom. Het is de bedoeling om deze folder te gaan versturen naar de ziekenhuizen.

Hierna kreeg Prof. Padberg het woord. Hij doet al lang onderzoek naar

genetische afwijkingen in het zenuwstelsel, samen met dr. Verzijl die ook op de dag aanwezig was. Hij doet met name onderzoek naar het voorkomen van het Moebius Syndroom bij twee families waarbij meerdere familieleden het syndroom hebben. Het betreft hier een erfelijke vorm van het syndroom, maar hij probeert om de zo gevonden gegevens te gebruiken bij onderzoek naar de sporadische vorm van het Moebius Syndroom. Bij deze sporadische vorm komt een geval van Moebius maar eenmalig in een familie voor. Prof. Padberg uitte zijn mening over het belang van het bestaan van een specialist in Nederland op het gebied van het Moebius Syndroom zodat alle kennis en ervaring over deze zeer zeldzame aandoening bij elkaar verzameld wordt.

Toen er gelegenheid gegeven werd om vragen te stellen brandden er veel vragen los, waaronder veel persoonlijke vragen. Prof. Padberg nam alle tijd om alle vragen te beantwoorden en gaf aan dat hij in een later stadium van het onderzoek ook persoonlijke verhalen mee wil nemen, omdat die ook in het belang van het onderzoek kunnen zijn. Zo waren er bijvoorbeeld verhalen van mensen die gehoor- en soms smaakstoornissen meldden. Deze verhalen vonden vaak bijval waarna Prof. Padberg beloofde om hiermee zoveel mogelijk te doen en te proberen om later in het onderzoek bij individuele gevallen een

zo consistent mogelijk onderzoek uit te voeren.

Prof. Padberg noemde de belangrijkste kenmerken van het Moebius Syndroom zoals zij die hanteren:

- er is altijd een verlamming in het aangezicht. Dit is soms een éézijdige, soms een tweezijdige verlamming,
- in ca 80% van de gevallen is er sprake van een stoornis van de oogbewegingen,
- minder vaak komen klompvoetjes voor,
- soms is er sprake van misvorming aan de handen.

Iedereen was eenstemmig van mening dat deze dag een vervolg moet krijgen. We besloten om direct een datum vast te leggen zodat iedereen tijdig weet wanneer het plaats gaat vinden en men er rekening mee kan houden. De datum werd vastgesteld op :

Zaterdag 4 April 1998

(de week voor Pasen).

Daarna was het ‘officiële’ gedeelte van de bijeenkomst voorbij. Velen gebruikten de rest van de dag om de Apenheul te bekijken en om contacten te leggen en te verstevigen met andere mensen die het syndroom hebben, of familie zijn van iemand met het Moebius Syndroom.

Hoe dan ook, het was een enorm geslaagde dag, waarbij één ding ontzettend duidelijk is geworden voor iedereen die aanwezig was: ‘Ik ben niet de enige’.

Onze speciale dank gaat hierbij uit naar:

- de Apenheul voor het beschikbaar stellen van de lokatie.
- Prof. Padberg en dr. Verzijl voor hun medewerking tijdens de bijeenkomst.
- Ben van Zanten voor het maken van de nieuwsbrief.

Media

Let op! Binnenkort is er veel aandacht voor het Moebius Syndroom in de media. Hieronder een opsomming:

- 21 oktober, TV opname van ‘Catherine Keyl’. Uitzending over enkele weken op RTL 4. Voor informatie: Renate vd Ende (tel 074-2909287) en op onze Internet-pagina’s (zie blz 5).
- Reader’s Digest, ‘Het Beste’ van oktober 1997. Over Chelsey Thomas die een operatie door dr. Zuker uit Canada heeft ondergaan.
- 31 oktober, Radio 5 10:00 uur Plein Publiek. Over het Moebius Syndroom.

Moebius Syndroom Wetenschappelijk Stichting in oprichting onderzoek

Op 12 oktober hebben we de oprichtingsvergadering gehad van de Moebius Syndroom Stichting. Meer hierover in de volgende nieuwsbrief. In ieder geval hebben we de volgende (voorlopige) gegevens:

Moebius Syndroom Stichting
secr: Kelbergen 296
1104 LN Amsterdam
tel 020-6994050

Bankrelatie : Postbank
Rekeningnr : 7711053

Uw gift is van harte welkom !

Moebius Syndroom Nieuwsbrief
redactieadres:

Anthoniusstraat 21
7553 WB Hengelo
tel 074-2909287

Internet

We zijn via het internet ook bereikbaar! Dat kan via onze homepage op het WWW, ofwel via e-mail.

Homepage Moebius Syndroom Stichting Nederland (voorlopig):
<http://www.iaehv.nl/users/bzanten/moebius>

e-mail adres:
bzanten@iaehv.nl