



Omdat het Moebius Syndroom zo zeldzaam is, is het bij veel artsen nog niet bekend.

Er worden in Nederland zo'n 2 à 3 kinderen per jaar geboren met dit Syndroom.

Door de onbekendheid met het Moebius Syndroom kan het soms lang duren voordat de diagnose gesteld wordt en gaan hier vele onderzoeken aan vooraf. Dit kan zowel voor ouders als patiënten zeer frustrerend zijn.

In augustus 1997 is de Moebius Syndroom Stichting opgericht.

Zij heeft zich onder andere ten doel gesteld een betere her- en erkenning van het Syndroom en informatieverstrekking aan patiënten, familieleden en hulpverleners.

Tevens het regelmatig organiseren van een bijeenkomst voor patiënten en familieleden, en het publiceren van een nieuwsbrief en website op het Internet.



Voor de meest recente informatie over adressen, telefoonnummers en e-mail adressen verwijzen we u graag naar het Internet.

Internet homepage:

<http://www.moebiussyndroom.nl>

E-mail adres:

info@moebiussyndroom.nl



INFORMATIE
OVER
HET
MOEBIUS
SYNDROOM

Giften zijn welkom op
rekeningnummer 7711053
t.n.v. Moebius Syndroom Stichting
Amsterdam.

K.v.K. Amsterdam 41217519

Wat is het Moebius Syndroom ?

Het Moebius Syndroom is een zeldzame aangeboren afwijking die zowel bij jongens als bij meisjes voorkomt.

De zesde hersenzenuw, die het oog opzij doet bewegen, en de zevende hersenzenuw, die voor het bewegen van de aangezichtsspieren zorgt, zijn niet aangelegd. Hierdoor hebben mensen met het Moebius Syndroom geen, of weinig mimiek. Het gebrek aan gelaatsuitdrukking en het niet kunnen glimlachen zijn kenmerkend voor het syndroom.

Soms zijn ook de andere hersenzenuwen onvoldoende aangelegd waardoor slechthorendheid of een kleine tong aanwezig is.

Klompvoetjes en handafwijkingen komen regelmatig voor. Een enkele keer is er sprake van een verstandelijke handicap, of van autisme. In de meeste gevallen is het Moebius Syndroom geen erfelijke aandoening.

Als alleen de aangezichtsspieren niet functioneren spreekt men van een aangeboren aangezichtsverlamming. Deze vorm kan erfelijk zijn.

Kenmerken van het Moebius Syndroom

Blijvende verlamming in het gezicht, zodat zuigen, glimlachen, knipperen met de ogen, of fronsen niet goed mogelijk is. In sommige gevallen komen de volgende symptomen ook voor:

- Slechte zuigreflex en/of slikproblemen
- Overmatig kwijlen
- Overmatig scheel kijken
- Ogen die vaak wel van boven naar beneden kunnen bewegen, maar niet van links naar rechts
- Kaak- en tongafwijkingen
- Open of hoog verhemelte
- Kleine kin
- Doofheid aan een of beide oren
- Afwijkingen aan handen; het ontbreken van kootjes, of vliesjes tussen de vingers
- Klompvoetjes
- Vertraagde motorische ontwikkeling; door een lagere spierspanning in de romp komt het zitten en lopen pas later op gang.



Wat is er aan te doen ?

Voor het Syndroom zelf zijn geen medicijnen of behandelingen beschikbaar. Wel zijn de andere symptomen behandelbaar.

- Bij pasgeborenen die zuig- en slikproblemen hebben kan sondevoeding of een speciale speen uitkomst bieden.
- Het scheelkijken kan, wanneer het niet verbetert, ook operatief worden gecorrigeerd.
- De expressie in het gezicht kan door plastische chirurgie soms iets verbeterd worden.
- De klompvoetjes kunnen worden behandeld met gips, spalken en eventueel een operatie.
- Vergroeiingen aan handen worden veelal door plastische chirurgie gecorrigeerd.
- Ook een kleine onderkaak die bij het Moebius Syndroom voor kan komen, kan geopereerd worden.
- Logopedie kan helpen bij voedingsproblemen en om beter te leren spreken (met name voor de klanken die met de lippen gemaakt worden).
- Fysiotherapie kan bijdragen aan de verbetering en ontwikkeling van de motoriek.