

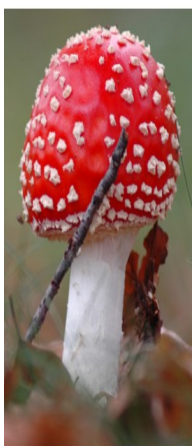


Moebius Syndroom Stichting

Nieuwsbrief

Jaargang 14 nummer 2

Oktober 2010



In dit nummer:

Van de voorzitter	2
Acceptgiro's	2
Afscheid Jacob	2 / 3
Moebius contactdag	4 / 5
Kidspagina	6
Advertentie	7
Oproep voor kopij	8

Van de voorzitter:

Beste lezers

Het is dan bijna weer zover.
De Moebius contactdag 2010 in Geldrop.
De laatste hand is eraan gelegd en het belooft een leuke dag te worden met interessante sprekers. Maar het is natuurlijk ook weer leuk om elkaar terug te zien en te spreken.

Helaas is er ook wat minder leuk nieuws.
Jacob gaat het bestuur na vele jaren verlaten.
Al vanaf het begin heeft hij zich met hart en ziel ingezet en dat waarderen we enorm.
Op de contactdag is Jacob nog aanwezig.

Ik hoop op 13 november veel mensen weer terug te zien en er met zijn allen een geslaagde dag van te maken.

Met vriendelijke groet:

Martin van Abswoude
Voorzitter Moebiusstichting

Acceptgiro's:

Ieder najaar versturen wij weer de acceptgiro's voor de contributie van het lopende jaar. Binnenkort zullen de acceptgiro's daarom weer in uw brievenbus vallen.

Wanneer u via Internetbankieren de contributie voldoet, wilt u dan uw naam en adres vermelden? Dat scheelt ons veel zoekwerk.

Verder nog een algemene opmerking:
Ieder jaar komen er acceptgiro's terug omdat de geadresseerde is verhuisd.
Dit geldt ook voor de nieuwsbrief.
Daarom het verzoek om bij verhuizing ook de stichting een verhuisbericht te sturen.

Afscheid Jacob

Ja, en dan heb je het besluit genomen om te stoppen met het werk voor de stichting.

Een beslissing die je niet zomaar neemt.
Daar is in mijn geval een lange tijd aan vooraf gegaan. De stichting bestaat nu 13 jaar.
Daarvan heb ik ongeveer 10 jaar deel uitgemaakt van het bestuur, de medebestuurders zijn meer dan kennissen; vrienden eigenlijk, hoewel je elkaar eigenlijk alleen op vergaderingen en de contactdag tegenkomt.
En die je natuurlijk via de mail en telefoon regelmatig spreekt.

Vanaf de eerste bijeenkomst in De Apenheul heb ik alle contactdagen bezocht en nadat ik had aangegeven wel wat voor de stichting te willen doen, ben ik door Loes Schouten benaderd voor deelname aan het bestuur.

Mijn oudste dochter, die het Moebius syndroom heeft, waardoor we met de stichting in aanraking zijn gekomen en die ook in het bestuur heeft gezeten, is nu echter al een aantal jaren het huis uit. Dat is ook een reden voor mijn beslissing die heeft meegespeeld. In die beslissingsfase komen er vragen op.

Als ik stop, wat gebeurt er dan, zijn er dan nog wel voldoende anderen over die de kar trekken? Begrijp me goed, eenieder heeft zijn deel, maar als er iemand weggaat, moet die plaats opgevuld worden.

En daar zit nou het probleem, ondanks vragen om versterking is dat tot op heden nog niet gelukt.

Hoewel, op het moment dat ik dit schrijf zijn er tekenen dat er versterking aankomt!

Daar is nu nog onvoldoende over bekend om hier verder op in te gaan.

Is alles in die jaren goed verlopen?

Nee, natuurlijk niet.

Zo is er weleens de kritiek dat de stichting niets van zich laat horen. Ik kan u verzekeren, allen die in het bestuur zitten, en hun familieleden, zijn zeer begaan met het reilen en zeilen van de stichting.

Alleen is het werk dat verricht wordt niet altijd zichtbaar.

We proberen in de nieuwsbrief u zo goed mogelijk te informeren.

En ja, soms vergt het veel energie om de boel draaiende te houden. Het is wat er naast je dagelijkse leven bij komt.

En we nemen soms beslissingen die achteraf gezien misschien anders hadden gekund.

En ja, natuurlijk zijn er in het bestuur ook wel eens aanvaringen geweest.

Maar ik kan zeggen dat we allemaal heel goed door één deur kunnen. En soms zijn er ook externe oorzaken die verhinderen dat alles soepel verloopt.

Ik heb een aantal jaren geleden in de nieuwsbrief een verslag geschreven over de problemen die bij het organiseren van een contactdag kwamen kijken.

Dat schrijven is nog steeds actueel, ook bij het organiseren van de komende contactdag zijn er de nodige strubbelingen geweest.

Wat is er in die jaren allemaal gebeurd?

Veel, eigenlijk wel heel veel.

Leuke dingen, van het organiseren van contactdagen, meewerken aan onderzoek, opbouwen van kennis van het syndroom, maken van de nieuwe folder, contacten met Prof. Padberg, het bijwonen van een congres over aangezichtsoperaties in Nijmegen met Dr. Zucker, het bijwonen van een congres in Parijs met vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen uit heel Europa, het bijwonen van een benefietconcert in de Bommelerwaard, het bijwonen en soms meewerken aan radio- en TV opnames, geven van een interview voor een krant, bijwonen van de promotie van Harriëtte Verzijl, aanmeldingen

van kinderen en volwassenen met het Syndroom van Moebius, geboortes van kinderen uit ouders met het Syndroom, (leuk om die baby's te zien opgroeien).

Maar ook trieste dingen zoals het overlijden van patiënten uit de stichting. En ik ben ongetwijfeld dingen vergeten. Dat alles laat ik nu achter me. Ik ben echter niet geheel weg. Op komende contactdagen zal ik, ijs en weder dienende, beschikbaar zijn om hand- en spandiensten te verlenen.

Het gaat u allen goed.

Ik hoop dat de stichting nog een lang leven beschoren mag zijn en ik wens het bestuur veel wijsheid en plezier in het besturen toe.

Daarbij hoop ik dat u en de uwen lang van een goede gezondheid mogen genieten.

Jacob Meijer

Moebius contactdag

Het is reeds twee jaar geleden dat de Landelijke Moebius Contactdag werd georganiseerd. We zijn dan ook heel blij om de komende contactdag aan te kunnen kondigen.

De datum hiervoor is zaterdag 13 november 2010.

De bepaling van de datum is een lang traject geweest. We zijn al begin 2009 begonnen om een datum te zoeken en zijn ook bij Prof. Padberg op bezoek geweest voor zijn medewerking bij het invullen van de dag en het zoeken naar sprekers. Door allerlei redenen zijn een aantal eerder bepaalde data niet doorgegaan.

De locatie is evenals voorgaande jaren weer het Gemeenschapshuis Zesgehuchten te Geldrop. Wij vinden deze locatie is om een aantal redenen zeer geschikt.

Zo is de zaal ruim, er is een keuken aanwezig, en bovenal is er de mogelijkheid voor kinderopvang.

De keuze is nu dus gevallen op zaterdag 13 november 2010.

We realiseren ons dat dit de dag is dat Sint Nicolaas weer voet op Nederlandse bodem zet. Daarom zullen we zorgen voor een televisie waarop de kinderen die dat willen de intocht kunnen volgen.

Het is niet alleen een dag om informatie te krijgen, vragen aan de sprekers te kunnen stellen en met Prof. Padberg te spreken. Het is vooral een dag om lotgenoten te ontmoeten en ervaringen uit te kunnen wisselen. Wij denken dat we een mooi het programma hebben samen kunnen stellen.

Programma:

Het programma voor de dag ziet er (onder voorbehoud) als volgt uit:

- 10.00 uur: Zaal open, koffie staat gereed
- 11.00 uur: Opening door het bestuur
- 11.15 uur: Prof. Dr. G.W.A.M Padberg; neuroloog. Hij zal praten over wat er zo als aan publicaties de afgelopen jaren is verschenen en welke informatie voor patiënten en families relevant zou kunnen zijn
- 12.00 uur: Prof. Dr. Keyzers
Empatisch onderzoek
- 12.45 uur: Lunchpauze
- 13.45 uur: Mw. Renske Draaijer; orthopist. Ze zal praten over oogproblemen bij het syndroom van Moebius: wat zijn de mogelijkheden?
- 14.30 uur: Prof. Dr. Stefaan Bergé; kaakchirurg-tandarts. Hij zal praten over tandheelkundige, orthodontistische en kaarchirurgische mogelijkheden bij het syndroom van Moebius
- 15.30 uur: Afsluiting

Catering:

Voor de consumptie kunt u consumptiebonnen kopen a € 0,50 per stuk. Daarvoor kunt u koffie, thee, soep of broodjes verkrijgen. Het is natuurlijk ook mogelijk uw eigen lunch te gebruiken.

Om deze dag zo goed mogelijk voor te kunnen bereiden is het belangrijk om te weten hoeveel mensen we kunnen verwachten.

Wilt u ons voor 31 oktober laten weten of u komt, met hoeveel personen u gebruik maakt van de lunch, en of u gebruik maakt van de kinderopvang?

U kunt ons bereiken per e-mail (<mailto:Info@moebiusyndroom.nl>) of telefonisch via nummer (040-2800559, evt 06 - 2952 7095)



Route beschrijving:

Geldrop ligt 7 km ten oosten van Eindhoven,

aan de A67 Eindhoven richting Venlo.

Let op: de rondweg rond Eindhoven is de laatste jaren nogal gewijzigd.

Komende van uit het noorden of westen (A2 of A58) dient u de **richting Venlo** aan te houden en **niet** de richting Maastricht.

Vanaf afslag 34 (Geldrop-Heeze) van de A67 rijdt u via enkele rotondes (12,13) Geldrop binnen.

U rijdt dan op het Bogardeind, waar u bij de Y-splitsing (14) links aanhoudt (Emopad) en spoedig daarna een spoorlijn passeert.

Volg het Emopad tot aan de rotonde (15) die u rechtdoor oversteekt.

Daarna einde weg links (16) (T-splitsing), "Hoog Geldrop" op.

Deze weg volgen tot u rechts de kerk van Zesgehuchten ziet.

Hiertegenover, aan de linkerkant is het Gemeenschapshuis.

U kunt parkeren op de binnenplaats van het Gemeenschapshuis.

De ingang van de binnenplaats ligt aan de linkerkant van het gebouw.

Route openbaar vervoer:

Het Gemeenschapshuis "Zesgehuchten" is via het OV zeer gemakkelijk te bereiken, slechts 10 min. lopen.

Vanuit het NS station Geldrop direct links onder het tunneltje doorgaan, door het hek het park betreden, direct het linkse pad aanhouden bij de splitsing.

Aan het eind van het park loopt u langs de kerk rechtstreeks naar het Gemeenschapshuis.

Locatie

De landelijke Moebius contactdag wordt gehouden in:

Gemeenschapshuis "Zesgehuchten"

Papenvoort 1

5663 AC Geldrop

Eetbare paddenstoelen

Nodig per persoon:

- 1 hardgekookt ei
- $\frac{1}{2}$ tomaat
- mayonaise uit een tube
- plakje komkommer

We gaan een eetbare paddenstoel maken. Van een hardgekookt ei snij je aan de onderkant een klein kapje af zodat het ei goed blijft staan. Vervolgens halveer je een tomaat, hol je hem uit en zet je hem als hoedje op het ei. Je steekt een tandenstoker door de tomaat heen, in het ei, zodat ze goed aan elkaar vast blijven zitten.

Bovenop de tomaat zet je met een tube mayonaise witte stippen. Zet je paddenstoel op een plakje komkommer. Eet smakelijk!

Herfstslinger

Zoek grote herfstbladeren en laat deze drogen. Doe een wollen draad door een naald en ga de bladeren rijgen op een onderlinge afstand van ongeveer 15 cm. Je kunt ook de draad om de steeltjes van de bladeren heen knopen, dan hoef je geen naald te gebruiken.

Als de slinger klaar is kan je hem ophangen!



HERFST-RAADSELTJES

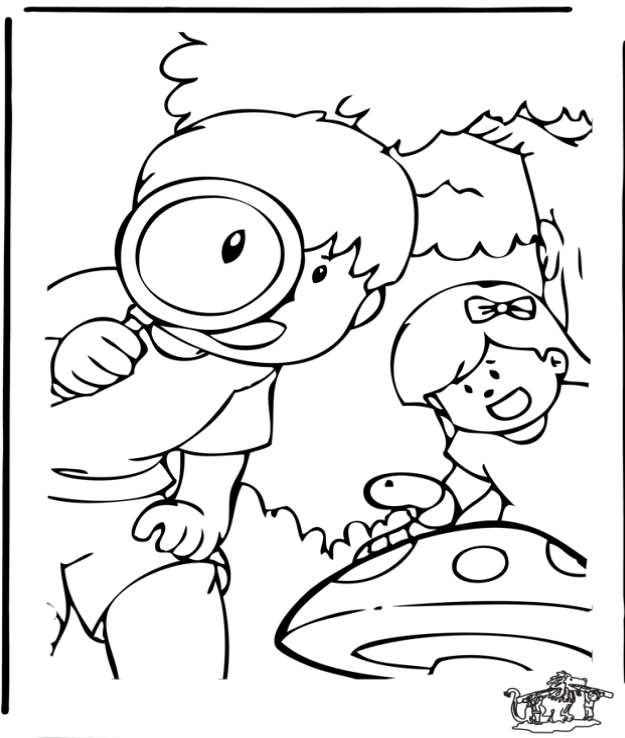
Ik ken een heel klein stoeltje
Je vindt het vaak in 't bos
Het staat daar onder de bomen
Of tussen 't groene mos.

Het heeft soms mooie kleuren
En 't is ook vaak heel klein
Nu zeg, wat zou dat wezen
Wat voor stoeltje zou dat zijn?

PADDENSTOEL!!

Roodbruin met een mooie staart
Klimt hij de boom in met een vaart!
Dol op nootjes is die guit!
Wel, hoe heet hij?
Vind dat eens uit!

EEKHOORN!!



(advertentie)

LifeSafe

Onmisbare medische gegevens altijd bij de hand.

Ambulancepersoneel, maar ook medisch specialisten en andere artsen vragen patiënten vaak de oren van het hoofd bij een ongeval of een onverwachts artsbezoek.

Een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) zou uitkomst bieden, maar de uitvoering hiervan laat op zich wachten. Daarom is het voor veel mensen van belang zelf hun EPD bij zich te dragen.

Op tijd de juiste medische informatie achterhalen is voor artsen en ander medisch personeel een enorme klus. De praktijk wijst uit dat zelfs binnen één ziekenhuis doctoreren niet in één oogopslag kunnen zien hoe een collega-arts de patiënt behandeld heeft. Ook bij verandering van ziekenhuis blijkt het voor de instellingen erg moeilijk onderling informatie uit te wisselen.

Elektronisch dossier

De invoering van het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) kan medisch personeel helpen om in elke situatie de gegevens van patiënten snel voorhanden te hebben. De invoering hiervan lijkt echter nog ver weg; belangrijk dus om als patiënt zelf alle informatie bij de hand te hebben. Wil Plasmeijer uit Leiderdorp, eigenaar van MijnMedischDossier, heeft zich in het informatieprobleem verdiept.

"Veel mensen lopen rond met een SOS talisman om de nek, waarin beperkte medische informatie op een klein papiertje staat.

Eigenlijk is dat niet meer van deze tijd".

Naast zo'n beperkte talisman dient men ook nog een (papier) medicijn paspoort op zak te hebben. "Maar hoe leg ik in het buitenland uit dat ik geen MRI scan mag omdat ik drie stands in mijn armen heb?" Hiervoor is de LifeSafe ontwikkeld: De kleinste USB-stick ter wereld, met daarop alle medische informatie van de drager.

Deze stick is verwerkt in een modern sieraad van Nederlandse makelij. De USB-stick is overal ter wereld te openen voor elke arts of apotheker die een computer tot zijn beschikking heeft.

Dossiers opvragen

Via de website www.lifesafe.eu wordt men gecoacht hoe de juiste medische gegevens te verzamelen. Bij de apotheek krijgt men zijn medicijnpaspoort, je kan er vaak zelfs op wachten. De huisarts kan men bellen en vragen om alle gegevens op een CD-rom te zetten. Dit gebeurt ook bij de radiologieafdelingen van ziekenhuizen. Die informatie is meestal met een week in huis. Vervolgens moeten patiënten bij de afdeling Dossierbeheer van het ziekenhuis hun dossier opvragen.

Op de website vindt men voorbeeldbrieven hoe dit te doen. Zij zorgen ervoor dat de informatie van de diverse specialistische afdelingen verzameld wordt. Dat zijn vaak heel wat A4tjes. Al deze informatie stuurt de klant dan aangetekend naar MijnMedischDossier, waar alles wordt ingescand en via de juiste protocollen op een kleine USB stick gezet. Elke klant kan aangeven welke informatie op de stick voor iedereen toegankelijk is, en welke gegevens alleen via een password te benaderen zijn. Zo wordt misbruik voorkomen.

Van de gegevens wordt niets opgeslagen en alles gaat retour naar de klant. Natuurlijk kunt u het ook zelf doen als de techniek aanwezig is. In dat geval kan de LifeSafe apart besteld worden inclusief USB-stick met beveiligingsprogramma.

Leven gered

De eerste LifeSavers zijn al in omloop. En zelfs met een proefoplage van minder dan 20 is er al een leven gered. "Een man die onlangs een nieuwe hartklep had gekregen zakte tijdens een uitstapje in Italië in elkaar.

Zijn vrouw sprak geen woord 'over de grens', maar kon wel wijzen op de stick in het sieraad dat haar man om zijn hals droeg. Hierdoor kon men in het Italiaanse ziekenhuis alle medische gegevens van de man inzien. Zijn vrouw kreeg later te horen dat zonder al deze informatie, haar man niet meer had geleefd. Bijzonder toch, dat hij zo stickje bij zich droeg?"

Positief

Diverse patiëntenorganisaties reageren positief op het initiatief. Marcel Heldoorn (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie NPCF): "De LifeSafe kan in een behoefte voorzien doordat patiënten zich zekerder kunnen voelen als zij belangrijke medische informatie op een herkenbare manier bij zich dragen." Veel mensen zullen baat hebben bij het dragen van de LifeSafe. "Je weet nooit waar je welke informatie over je medische historie nodig hebt. De stick kan je leven redden."

www.mijnmedischdossier.eu
www.lifesafe.eu

Oproep voor kopij:



Bij deze willen we u nogmaals vragen om stukjes in te sturen.

Een aantal dingen waar u aan kan denken:

- Ik en mijn Moebius
- Hoe u er mee om gaat dat u Moebius heeft, of dat uw kind het heeft enz.

Het is belangrijk om u ervaringen en bevindingen te delen met anderen. Door het in te zenden, kunt u het delen met anderen.

U kunt uw stukjes mailen naar:

bonnievandervelde@hotmail.com

Colofon

Moebius Syndroom Stichting

Gravenstraat 30
5663 GC Geldrop
Tel: 040-2800559

Postbank rekening nr: 7711053

Redactie nieuwsbrief

Tedingh van Berkhoutplantsoen 13
1141 HK Monnickendam
bonnievdvelde@hotmail.com
Tel: 0299-653774

Nieuwsbrief - Moebius Syndroom Stichting
ISSN 1571-1455

Lotgenotencontact:
Martin van Abswoude
Haaswijklaan 25
2343 PA Oestgeest
Tel: 071-5170432

Email adres:
info@moebiussyndroom.nl

Homepagina:
<http://moebiussyndroom.nl>