

AHCKIDS.NL

alternating hemiplegia of childhood

nieuwsbrief

December 2019
nummer 3



VOOR ONZE VRIENDEN EN DONATEURS

U bent donateur of 'vriend van de AHC-vereniging' en daar zijn wij ontzettend blij mee. We hebben speciaal voor u deze nieuwsbrief gemaakt om u op de hoogte te brengen van onze activiteiten in 2019 en om te laten zien waar we uw bijdrage voor gebruiken. Wij geloven dat wij dankzij uw bijdrage steeds een stapje dichterbij komen bij een effectieve behandelmethode voor de afschuwelijke ziekte van onze kinderen, maar de oplossing is helaas nog niet gevonden. Daarom hopen we dat we dit jaar ook weer op uw bijdrage kunnen rekenen!

Op zoek naar een leuk kadootje voor de feestdagen?

Kent u onze AHC knuffels al? We verkopen deze al enige jaren op lokale markten en halen hier jaarlijks € 500 - € 750 mee op. Vanaf nu zijn deze knuffels ook verkrijgbaar op onze website. Dus zoekt u nog een leuk kadootje voor de feestdagen? Denk dan eens aan ons! De opbrengst gaat geheel naar de AHC-vereniging.



In memoriam: Janny Krabbendam

De knuffels zijn gemaakt door Marion Zorge en Janny Krabbendam – Biezepol, de moeder en oma van Nancy (AHC kid). Janny is op 25 oktober jongstleden overleden op de leeftijd van 66 jaar. We zijn haar zeer dankbaar voor haar bijdrage aan de AHC Vereniging!

IN DIT NUMMER

AHC knuffels.....	1
Symposium IJsland.....	2
AHC app.....	3
AHC Familiedag.....	3
Onze inkomsten.....	4
Advertentie.....	4



SYMPOSIUM IJSLAND

Op 3 en 4 oktober vond alweer het achtste symposium over AHC plaats in IJsland. Dit is een jaarlijkse wetenschappelijke conferentie, waar mensen die onderzoek doen naar AHC van over de wereld bij elkaar komen om hun bevindingen te delen. Bijzonder is dat hier ook ouders van kinderen met AHC worden uitgenodigd. Elwin en Nienke Lentze (ouders van AHC kid Indy) zijn hier namens de AHC Vereniging naar toe geweest. Onderstaand een interview met hen over wat ze hier allemaal hebben gehoord en gedaan.

Elwin vertelt: “Siggi en Ragna, ouders van AHC kid Sunna en bekend van de AHC documentaire Human Timebombs, hebben samen met andere organisatoren een uitgebreid programma samengesteld. Werkelijk alles was tot in de puntjes geregeld! Het symposium werd geopend met een indrukwekkende speech door de president van IJsland. Er volgde een vol en interessant programma met sprekers vanuit de hele wereld die hun resultaten en plannen presenteerden.

Het waren 2 intense dagen, waarbij ontzettend veel informatie werd gedeeld door de aanwezige onderzoekers en artsen. Een zeer ingewikkelde materie, zo bleek, maar hoopgevend! In de verschillende onderzoeken komen we steeds een stapje verder; men krijgt een steeds beter beeld wat er nu precies mis gaat bij AHC en wat we hieraan zouden kunnen doen. Maar wat voor onderzoekers grote stappen zijn, voelen voor ons als ouders klein aan. Maar deze kleine stapjes zijn wel nodig om uiteindelijk tot een oplossing te komen.”

“We voelden heel duidelijk dat wij als oudergroep, inclusief de vele ouders op de wereld die wij mochten vertegenwoordigen, heel hecht en sterk zijn!”

Nienke vult aan: “Er waren ca 130 mensen, waarvan 36 ouders en enkele AHC kids uit o.a. Denemarken, USA, Canada, Duitsland, Spanje, Italië, Ierland, Bulgarije, Rusland, Nederland, Polen. Vooral de contacten met deze andere ouders maakten het symposium voor ons heel waardevol. Samen kunnen en zullen we ervoor zorgen dat de wetenschap stappen zal blijven maken om uiteindelijk ons doel te bereiken: een oplossing voor het leed waar onze kinderen dagelijks mee te maken hebben!



Elwin en Nienke Lentze vertegenwoordigen AHC kids in IJsland



Siggi en Ragna met de president van IJsland





AHC APP

Eén van de onderwerpen tijdens het symposium was dat de informatie over AHC kids, hun symptomen en medicijngebruik nogal verspreid en niet eenduidig wordt vastgelegd, waardoor deze niet goed bruikbaar is voor onderzoek. Daarop heeft een aantal ouders, waaronder Elwin en Nienke Lentze, het initiatief genomen om een AHC app te ontwikkelen. Het is de bedoeling dat zoveel mogelijk ouders de gegevens van hun kind, hun symptomen en het medicijngebruik hierin vastleggen. Ook kunnen de aanvallen worden geregistreerd. Deze gegevens komen in een grote database, die beschikbaar wordt gesteld voor de onderzoekers. Ouders kunnen tevens eenvoudig de informatie delen met hun neuroloog. Eén van de ouders is momenteel bezig met het bouwen van deze app, die we in 2020 verwachten te introduceren. Het voelt geweldig om samen met ouders uit andere landen concrete stappen te kunnen zetten om het onderzoek te verbeteren!



AHC FAMILIEDAG

Op zaterdag 29 juni 2019 heeft onze jaarlijkse familiedag plaatsgevonden. We kwamen met 6 families uit Nederland en België bij elkaar op de prachtige plek bij de opa en oma van Indy Lentze in Lienden. Daarnaast was Siggie, de vader van de IJslandse AHC kid Sunna uit de documentaire, speciaal voor deze familiedag overgevlogen.

***“Zo bijzonder om eens per jaar samen te zijn met alle AHC families!
Fijn om samen te praten, spelen, herkennen en delen.”***



We zijn in de ochtend gestart met koffie en thee met zelfgemaakte taart. Het was heerlijk weer, dus we konden lekker bijkletsen op het terras. In de middag hebben de kinderen onder leiding van kunstenaar Pietie, van Pakhuis vol verhalen, prachtige knutselwerken gemaakt met als thema de Snoepfabriek. Het was in de middag erg warm, dus een aantal mensen heeft een verfrissende duik in de zwemplas achter het huis genomen. Al met al was het een geslaagde middag!

ONZE INKOMSTEN

Om onze doelen te realiseren zamelen we als vereniging geld in, bijvoorbeeld via families, donateurs en Vrienden van de AHC Vereniging. Eind 2018 hadden we in totaal 76 vrienden en 16 donateurs, die gezamenlijk ruim €4.200 doneerden. Ook willen we graag onze dank uitbrengen aan Anouk Groenendijk (17 jaar, vriendin van AHC kid Nancy); zij brengt jaarlijks een eigen glossy uit met onderwerpen die haar interesseren. Er staan verhalen, interviews en spelletjes in. De editie van juni 2018 bracht ruim € 1.000,- op, die is gedoneerd aan de AHC Vereniging.

ADVERTENTIE

Begin oktober werden we verrast door een bericht van het Nederlands Dagblad. Deze krant bestaat dit jaar 75 jaar en tijdens hun jubileumdag mochten lezers organisaties nomineren voor een gratis advertentie. De tante van AHC kid Nancy nomineerde de AHC Vereniging en we wonnen! Daarom komt deze advertentie in het Nederlands Dagblad van 14 december.

HELP KINDEREN MET ZELDZAME ZIEKTE

AHCKIDS.nl



AHC (Alternating Hemiplegia of Childhood) is een zeldzame neurologische aandoening, waarbij kinderen regelmatig tijdelijk verlamingsaanvallen aan één of beide kanten van het lichaam krijgen. Daarnaast hebben deze kinderen vaak epilepsie en zijn ze verstandelijk en motorisch beperkt.

In 2012 is ontdekt dat AHC wordt veroorzaakt door een genafwijking. Recent is een baanbrekend innovatief genterapieproject gestart, dat tot een genezing van AHC kan leiden! Dit project is echter kostbaar... **Daarom vragen wij als ouders van AHC kids úw hulp!**

Koop de unieke AHC verjaardagskalender!

De kleurrijke tekeningen zijn gemaakt door kinderen met de zeldzame ziekte AHC. De kalender kost slechts € 9,95, de opbrengst gaat volledig naar het AHC genterapie project. Een 'gewone' donatie wordt uiteraard ook gewaardeerd.

Dank voor uw steun!



VERJAARDAGSKALENDER



www.ahckids.nl/kalender
info@ahckids.nl
NL68 INGB 0004 5169 59



SponsorKliks

Met SponsorKliks kunt u een financiële bijdrage leveren aan de AHC Vereniging, zonder dat het u een cent extra kost! Het werkt heel eenvoudig: ga de volgende keer dat u iets online wilt kopen eerst naar www.sponsorkliks.com of klik op de banner van sponsorkliks op www.ahckids.nl. Als u op de webshop van uw keuze klikt, komt u op deze site terecht en kunt u uw bestelling doen zoals u gewend bent. Bij elke aankoop die u doet, ontvangt de AHC Vereniging commissie, terwijl u zelf dezelfde prijs betaalt. Het kost u dus niets extra!