

AHCKIDS.NL

alternating hemiplegia of childhood

nieuwsbrief

December 2022
nummer 6



VOOR ONZE VRIENDEN EN DONATEURS

U bent lid, 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 2022 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!

Het tiende AHC symposium

Op 19, 20 en 21 oktober vond het symposium over AHC plaats in Edinburgh in Schotland. 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. In 2020 ging dit vanwege corona niet door en in 2021 was het online. Dit jaar was het een hybride event, waarbij mensen zowel live als online konden deelnemen. Omdat tien jaar geleden het gen is ontdekt, dat AHC veroorzaakt, was het dit jaar extra uitgebreid en was een groep ouders uit verschillende landen betrokken bij de organisatie. Vanuit Nederland waren dit Elwin en Nienke Lentze (ouders van AHC-kid Indy) en zij zijn live bij het symposium aanwezig geweest. Op de volgende bladzijde leest u in een interview over hun ervaringen.

Lees verder op de volgende pagina



IN DIT NUMMER

Het tiende AHC symposium.....	1
AHC song.....	3
Bestuurswisseling.....	4
AHC Familiedag.....	5
Inkomsten & uitgaven.....	5
AHC op vakantie	6



VERVOLG Het tiende AHC symposium

Nienke vertelt: “In de zomer van 2021 is een groep ouders/ AHC-bestuursleden uit verschillende Europese landen een werkgroep gestart om een event te organiseren, omdat 10 jaar geleden het gen is ontdekt dat AHC veroorzaakt. Sindsdien is er veel onderzoek gedaan naar het ontstaan en de behandeling van AHC. We wilden dit moment aangrijpen om terug te kijken op wat we hebben bereikt, te zien waar we nu staan en te bepalen waar de focus op moet liggen in de toekomst. We hebben een subsidie aangevraagd bij het European Joint Programme on Rare diseases en gekregen!

Met dit bedrag konden we voor het jaarlijkse symposium over AHC een extra uitgebreid programma ontwikkelen voor ouders, onderzoekers en professionals. Het symposium vond plaats in Edinburgh in Schotland en de AHC Vereniging van Groot Brittannië zat in de organisatiecommissie van het symposium. Ik zat in de werkgroep met ouders uit Frankrijk, Polen, Italië, IJsland, Spanje en natuurlijk Groot Brittannië. We hebben meegedacht over de lezingen, het avondprogramma en wat we voor de ouders/ gezinnen die kwamen konden organiseren. Het was heel leuk om op deze manier vooraf betrokken te zijn en hierdoor keek ik er extra naar uit om naar Schotland te gaan en iedereen te ontmoeten!”



Jo zat in onze werkgroep en hield op de tweede dag een presentatie over hoe het is om een kind met AHC te hebben

***“Door gezamenlijk prioriteiten te stellen, willen we nog sterker sturing geven richting professionals, zodat zij werken aan wat voor ons belangrijk is!*”**

Elwin vult aan: “We vlogen op dinsdagavond naar Schotland en die avond ontmoetten we gelijk al diverse ouders. Op woensdag opende het symposium met de trailer van de AHC documentaire Human Timebombs, indrukwekkend om weer te zien. We vonden het belangrijk om elke dag te starten met een item een om professionals te laten zien hoe het is om te leven met AHC. Daarna volgde een vol en interessant programma met sprekers vanuit de hele wereld die hun resultaten en plannen presenteerden.

We hebben met veel ouders gesproken, individueel maar ook als groep. We hebben afgesproken dat we internationaal nog meer willen samenwerken. Er zijn na het symposium al meerdere bijeenkomsten geweest, waarin we zaken onderling afstemmen en gezamenlijk prioriteiten voor de toekomst bepalen. Op deze manier willen we nog sterker sturing geven richting professionals, zodat zij werken aan wat voor ons belangrijk is!



Op dag 1 startten we met een aparte bijeenkomst met alle ouders om kennis te maken en onze verwachtingen te delen

Memorial

We vonden het als werkgroep belangrijk om elke dag te starten met een item om professionals te laten zien hoe het is om te leven met AHC. Op de laatste ochtend hebben we een memorial georganiseerd. Hierbij werd er een soort 'film' vertoond, die begon met de AHC-song (zie kader), daarna kwamen foto's voorbij van AHC-kinderen die zijn overleden. Tot slot vertelde Filippo Francini uit Italië over zijn zoon met AHC, die dit jaar is overleden. De ouders van deze overleden kinderen konden dit ook online volgen. Het was een indrukwekkende memorial, die veel ouders en professionals raakte.



De Nederlandse professor Arn van den Maagdenberg heeft op dag twee een zeer goed te begrijpen presentatie gegeven over hoe cellen en pompen werken en wat er nu precies mis gaat bij mensen met AHC. Deze presentatie zullen wij in de nabije toekomst de ouders van AHC-kinderen delen.

Verleden, heden en toekomst

Inhoudelijk zijn er zeer uiteenlopende onderwerpen besproken. De eerste dag stond in het teken van het **verleden**: wat is er tot nu toe bekend over AHC, welke kenmerken heeft de ziekte, hoe wordt de diagnose gesteld? Ook werd verteld over diverse diersoorten met AHC, die zijn ontwikkeld, zoals vliegen, wormen en muizen. Deze worden gebruikt om therapieën voor AHC te testen en zijn daarmee onmisbaar voor de ontwikkeling van een behandeling!

Dag 2 stond in het teken van het **heden**: welke behandeling hebben kinderen met AHC nodig, hoe verloopt de overgang naar het volwassen worden, wat kunnen we leren van andere zeldzame ziektes? Ook is gesproken over de naam AHC, de C van childhood zorgt vaak voor verwarring! Daarom ligt er nu het idee om de afkorting AHC te behouden, maar de C van 'Childhood' te vervangen door 'Complex'.

Dag 3 was gericht op de **toekomst**: hier werd vooral gesproken over de verschillende onderzoeken naar behandeling. Er worden momenteel verschillende behandelingsrichtingen onderzocht. Het wordt de vraag welke richting als eerste met een effectieve behandeling voor AHC-patiënten gaat komen. Al met al was het een zeer afwisselend en interessant programma en de deelnemers waren enthousiast over de stappen die al gemaakt zijn.

AHC song 'One in a million'

Speciaal voor het symposium heeft Elwin, vader van AHC-kid Indy, een popsong over het hebben van een kind met AHC geschreven. Deze heeft Elwin daar live gespeeld en is tevens gebruikt tijdens de herdenking op vrijdag. Het bracht veel emoties te weeg bij zowel ouders als professionals.

De na afloop gemaakte video met de song heeft op YouTube inmiddels veel mensen over de wereld bereikt en ontroerd.

Nieuwsgierig? Scan bijgaande QR-code!



BESTUURSWISSELING: het nieuwe bestuur

En toen was het zo ver... tijdens de algemene ledenvergadering op 20 juni 2022 hebben we afscheid genomen van Marion Zorge als secretaris van de AHC Vereniging. Als zeer betrokken bestuurslid is Marion al vanaf de oprichting actief betrokken geweest. Naast een mooie bos bloemen en M&M's (Marion weet waarom) heeft ze een unieke AHC puzzel van 2000 stukjes gekregen. **Marion, bedankt!**

Naast Marion is ook Fabian van Gemmert gestopt als bestuurslid. Veronique Lans neemt de taak van secretaris van Marion over. Daarnaast zijn Rebecca Verhoeff en Luca de Korte getreden tot het bestuur als respectievelijk algemeen bestuurslid en penningmeester. Zij stellen zich hieronder aan u voor. Daarmee hebben we nu weer een bestuur van 5 bestuursleden. We zijn blij dat het gelukt is versterking te vinden en dat we het nu officieel mogen delen met iedereen!



Voorzitter Nienke Lentze bedankt Marion Zorge voor haar bijdrage aan het bestuur

Rebecca Verhoeff-Steenbergen

Algemeen bestuurslid

Hallo, ik ben Rebecca Verhoeff-Steenbergen en sinds juli 2022 bestuurslid van de AHC Vereniging. Samen met mijn man Eric zijn wij de trotse pleegouders van 2 kindjes met AHC. Het zusje heeft heftige aanvallen en is meervoudig beperkt. Het broertje heeft tot op heden hele milde symptomen. Het moeilijkste aan ouder zijn van een kindje met AHC vind ik de machteloosheid, het toezien hoe je kind 'afziet' en er alleen maar kunnen zijn. Na enkele jaren begin ik door te hebben hoe essentieel dat 'er zijn' is, ook al voelt het nog steeds soms als 'te weinig'.

Als bestuurslid van de vereniging hoop ik ook onze Vlaamse gezinnen wat meer bij de vereniging te kunnen betrekken, de ziekte meer onder de aandacht te kunnen brengen in Vlaanderen én ouders en kinderen met elkaar in verbinding te brengen. In afwachting van een 'cure for AHC' blijven we naast onze kindjes staan en aandacht vragen voor deze vaak nog onbegrepen ziekte."



Luca de Korte

Penningmeester

Ik ben Luca de Korte en via Nienke (moeder van AHC kid Indy) heb ik kennisgemaakt met de AHC Vereniging. Ik heb zelf geen familie met AHC, maar wil mij als penningmeester graag inzetten voor de vereniging.

Ik hoop dat de vereniging een bijdrage kan leveren aan de bekendheid van AHC en dat donaties mogen bijdragen aan onderzoek naar behandeling of genezing van AHC.





AHC FAMILIEDAG

Op zaterdag 3 september 2022 konden we eindelijk weer een familiedag organiseren. We hadden deze dag de afgelopen 2 jaar af moeten zeggen vanwege corona, maar nu konden we weer bij elkaar komen. We kwamen met 6 families uit Nederland en België bij elkaar op de prachtige plek bij de opa en oma van AHC-kid Indy in Lienden. 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 een muziekworkshop gekregen, waar zij (en de ouders) erg van genoten. Ook was iemand aanwezig die tekeningen maakte van alle kinderen. Al met al was het een geslaagde dag!



ONZE INKOMSTEN & UITGAVEN

In 2022 zijn we verrast door verschillende leuke acties, waarmee veel geld is opgehaald voor de AHC Vereniging. Ons nieuwe bestuurslid Rebecca heeft een actie georganiseerd op haar school, waarover u meer leest hieronder. Daarnaast hadden we onze inkomsten van donateurs, vrienden, families van bijna € 7.000. We hebben standaard kosten voor de bank en onze website. Daarnaast hebben we een donatie van €1.000 aan het symposium gedaan en de deelname van Elwin en Nienke vergoed. Tot slot hadden we kosten van de familiedag.



RUN TO END AHC

Op donderdag 22 juli 2022 namen de leerlingen van het Norbertus-Gertrudislyceum te Roosendaal afscheid van hun oude gebouw met een Color Run.

En ze renden niet zomaar door het gebouw maar lieten zich sponsoren voor de AHC Vereniging Nederland. Samen hebben ze € 698,82 opgehaald!

Ze zijn ondertussen verhuisd naar een tijdelijke locatie en over twee jaar hopen ze hun intrek te mogen nemen in een nieuw schoolgebouw. Wie weet openen ze het nieuwe gebouw ook met een leuke actie voor ons! Dank je wel namens alle kinderen en volwassenen met AHC. Op naar een behandeling, genezing of meer dagdagelijkse kwaliteit van leven!

MIJN VERJAARDAG

In de vorige nieuwsbrief vertelden we hoe we als AHC gezinnen de corona tijd doorkwamen. In deze nieuwsbrief vertellen verschillende gezinnen hoe zij verjaardagen vieren met hun AHC-kids.

Feestjes vind ik zoouou niet leuk...

Ik ben Annebel Bollen 32 jaar en AHC-kid. Samen met mijn moeder Jeanine zit ik achter de laptop om te "schrijven" wat ik van verjaardagen vind. Nou ja, mama typt en ik dicteer, want schrijven lukt mij niet.

Altijd wanneer ik jarig ben heb ik een zware aanval van AHC of een epileptische aanval. Alle feestjes vind ik zoouou niet leuk, de drukte en spanning, ik word er moe van. De aanval voel ik in mijn hoofd aankomen. En vaak roep ik: "Nee he... niet nu!". Ik kan er niks aan doen, ik weet ook niet wat er in mijn hersenen gebeurt. Daarom voor mij geen verjaardagen en feestjes ook niet wanneer ze lang genoeg van te voren aan mij verteld worden of op de picto kalender staan.

Pas gaf mijn papa Wim een feestje voor zijn 65-ste verjaardag en toen heeft onze vriendin Ineke de hele middag en avond voor mij gezorgd en voor het eerst ben ik het feest erbij geweest. Aan het eind van het feest kreeg ik een epileptische insult, maar.....wat een overwinning: bijna het hele feestje erbij geweest!

Meestal ga ik wanneer ik jarig ben op vakantie met papa en mama. Heerlijk rustig met de caravan of naar een huisje op een vakantiepark. Het trakteren op mijn dagbesteding Stichting Zo komt na die tijd wel.



Het is nooit een echt feest

Altijd een moeilijk issue. Je wilt je kind een leuke herinnering bezorgen aan zijn/haar verjaardag. Maar door uitbundig te vieren en gasten uit te nodigen zal een verjaardag herinnerd worden als een dag vol aanvallen van verlamming. Zelfs een verjaardag met alleen het gezin en de cadeaus is meestal al een trigger voor een aanval. Dus het is nooit een echt feest. Pas na het einde van de dag kun je terugkijken of het geslaagd was en of er weinig en milde aanvallen waren.



Al vanaf dat Frederiek klein is, komt alleen de directe familie en spreiden we het over twee momenten. Op school in de klas wordt de verjaardag in de kring gevierd waarbij Frederiek op wafels met slagroom en aardbeien trakteert (traditie) en de klasgenoten een kaartje/tekening of klein cadeautje geven. Dat is dan eigenlijk haar kinderfeest. Maar thuis zelf slingers ophangen en de traktatie voor de klas maken is een mooie rustige aanloop waarvan ze volop geniet. En 's ochtends in alle rust met het gezin de cadeaus uitpakken gaat best goed als ze daarna maar snel naar bed kan om te rusten en bij te komen. We zijn na 14 jaar al gewend aan dit ritme van verjaardagen vieren en weten dat dit niet zal veranderen. Of het nou een verjaardag, Sinterklaasfeest, Pasen of wat voor feest ook betreft, je denkt als ouders altijd na of je (beperkt) mee zal doen of het zo voorbij laat gaan. Is het de moeite waard? Je moet meevaren met hoe de stroom gaat.

16 jaar en een poppenwagen als cadeau

Vorige week was het weer zover: Indy was jarig! Ze werd 16 jaar en ze kijkt altijd erg uit naar haar verjaardag. Ze geniet als wij en haar broers al zingend met kadootjes haar kamer binnen komen. Het is soms voor ons als ouders wel lastig wat we deze keer zullen geven. Ze ontwikkelt zich zeer langzaam en de meeste dingen waar ze mee speelt heeft ze al. Maar haar poppenwagen was stuk, dus dat kwam mooi uit! Ze is blij met haar kadootjes en ze weet precies wat ze van wie heeft gekregen, dat horen we nog wekenlang.



Na een snel ontbijt komt het bezoek. We houden het aantal mensen meestal beperkt, omdat ze de drukte anders niet aan kan. Ik maak vaak een speciale taart, deze keer een eenhoorn-taart. Ze wordt verlegen als het bezoek binnenkomt en wil eerst geen kadootjes aannemen. Na een tijdje ontdooit ze en geniet ze van het bezoek. Lekker smullen van de taart en daarna van alle lekkere borrelhapjes. Wel blijft het spannend: gaat alles goed, krijgt ze geen AHC-aanval op epilepsie? Ze heeft helaas al heel wat verjaardagen eerder af moeten breken vanwege een aanval.

De volgende dag viert ze haar verjaardag op school. Ze mag een taart versieren op het digibord en ze krijgt kaarten van de andere leerlingen. Daarna mag ze uitdelen: zakjes chips met een klein kadootje eraan. Dat doet ze al jaren en iets anders trakteren wil ze niet.

Vroeger organiseerden we nog wel eens een kinderfeestje, maar nadat ze bijna het hele feestje zelf in bed lag, zijn we daarmee gestopt. Haar verjaardag is iets waar we naar uitkijken, maar we zijn ook blij als het achter de rug is en alles is goed gegaan!

Jarig en overprikkeld

Jarig zijn en altijd doodmoe en overprikkeld... Lastige combinatie! Of het nu om jouw verjaardag gaat of die van je broertje of je neef of nicht. Je wil er zo graag bij zijn, je wil zo graag die taart en die kaarsjes. Om die cadeautjes maar niet te vergeten. En je wil zo graag iedereen zien en iedereen dag zeggen maar wel op jouw tempo, op jouw manier en op jouw moment. Maar ja, iedereen komt blij en enthousiast binnen omdat jij jarig bent en overlaadt jou met liefde, aandacht, cadeautjes en heel veel lawaai en spanning. En dan schreeuw jij om te mogen gaan rusten, als we geluk hebben doe je dat op tijd en rustig. Maar vaak gaat het met veel tranen en getier en als we geluk hebben met schoppen en slaan.



Jawel, als we geluk hebben, want dat betekent dat je nog niet weggevallen bent, dat je tante nog niet met jou in haar armen moet gaan wandelen, terwijl degene die naast haar loopt de telefoon paraat heeft om een ambulance te bellen. En ja, zo ervaar jij ook de verjaardagen van anderen. Je staat iets minder in het middelpunt, maar de herrie en de energie om je heen is net zo chaotisch, liefdevol en rumoerig en jij vindt dat net zo moeilijk. Dus we kiezen wanneer we het de moeite waard vinden om jou door dit alles heen te laten gaan. En anders gaan we met jou alleen iets doen terwijl de rest feest aan het vieren is. Soms rollen de tranen dan over onze wangen maar bovenal genieten we dan van jouw plezier om de unieke aandacht in alle rust. En jij herhaalt dan wel 100 keer dat ... jarig is en dat er kaarsjes zijn en dat jij lekker gaat wandelen. Love You To The Moon and Back (en dat wel 100 keer zou je broertje zeggen).

Voor iedereen een feestje!

We hebben hier thuis een jongedame die eigenlijk alle verjaardagen van familieleden en bekenden wel weet! Ze maakt er, alleen voor de neefjes en nichtjes, een apart feestje van. Ze zingt: er is er één jarig hoera, hoera, in op een filmpje. Dat filmpje wordt gestuurd naar oom of tante die het de dag van de verjaardag bij wakker maken moet laten horen. Vervolgens wordt er een kaart geschreven op een bepaalde website en hélemaal volgeplakt met alle stickers en plaatjes die je maar kan toevoegen. Dan wordt mama geroepen om te betalen want dat lukt dan nog nét niet... haha gelukkig!



Vervolgens wordt er op haar werk een knutsel gemaakt voor de jarige die wordt gegeven óf opgestuurd. Nee, verjaardagen worden zeker niet vergeten. Ook haar eigen verjaardag zéker niet, want voor volgend jaar mei zijn de uitnodigingen al verstuurd!!

Er is er één jarig, hoera..

Verjaardagen zijn dagen die afwijken van de routine, met veel mensen en drukte, en die dagen zijn niet erg populair bij Sebastiaan. Op verjaarsvisite gaan lukte toen hij klein was nog wel, hij kon dan een tijdje met de andere kinderen spelen tot het genoeg was en dan vertrokken we weer. Het werd ingewikkelder toen hij ouder werd en zich te groot voelde om op een rustig plekje te gaan spelen. Uiteindelijk besloten we om niet meer met het hele gezin op verjaardagsbezoek te gaan.

De verjaardagen bij ons thuis hielden we altijd al zo klein en voorspelbaar mogelijk en zo is het ook gebeven. Spannend bleef het wel, het was altijd een verrassing hoe de dag zou uitpakken: wel of geen uitval, en hoe zwaar dan, boze buien door overprikkeling, verdrietige oma's (en opa's), niet per se ontspannen dus. Toch was overslaan geen optie, want het kon ook heel goed gaan en het is ook fijn om iets te vieren!

Nu Sebas al lang volwassen is en hij in het Thomashuis woont, heeft hij uiteraard een flinke vinger in de pap óf en hóe hij z'n verjaardag viert en dat betekent in elk geval: beslist geen slingers en gezang! Nog steeds wordt hij ongemakkelijk bij felicitaties en het ontvangen van een kadootje. Hij weet zich geen houding te geven en heeft geen echte taak, behalve jarig te zijn. Vorig jaar besloot hij daarom voor het eerst om niks aan z'n verjaardag (en Sint, en Kerst) te willen doen, maar dat beviel toch niet best, niks is ook maar niks. Dus dit jaar heeft hij afgesproken dat hij met een begeleider weer kookt voor de groep, zoals hij al eens eerder had gedaan. Dan weet hij precies wat hij te doen heeft en is hij supertrots op zichzelf als hij tussen z'n medebewoners zit te smikkelen.. Nu maar hopen dat hij die dag op de been is en alle lichaamsdelen willen meewerken. Want hoe gewend hij er ook aan is, de AHC blijft een grote spelbreker.

