



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 2023 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!

Videoboodschap van Petra Desutter, de vice-premier van België

Op zaterdag 2 september was onze jaarlijkse AHC familiedag. Deze keer was het bij AHC kids Louise en Timo in Essen (België). Moeder Rebecca heeft contact gezocht met Petra Desutter, de vicepremier van België. Zij draagt onze vereniging een warm hart toe en wilde graag langskomen, maar haar drukke agenda liet dat helaas niet toe. Ze had ons ter vervanging een videoboodschap toegezonden. We hebben deze samen bekeken tijdens de familiedag. Ze bedankte iedereen om onze AHC kids heen voor al hun inspanningen, elke dag weer. Met name de brusjes (broers en zussen) werden even in het zonnetje gezet, hoewel die op het moment zelf allemaal lekker op de trampoline bezig waren. We waren het helemaal met Petra eens, daarom laten we aan het einde van deze nieuwsbrief diverse brusjes aan het woord over de band met hun broer of zus.



Lees verder over de familiedag op de volgende pagina

IN DIT NUMMER

Videoboodschap	1
Familiedag Essen	2
Onderzoek zuurstof	3
Statutenwijziging	3
Het elfde AHC symposium	4
AHC song challenge	5
Onze inkomsten & uitgaven	5
Leven met broer/zus AHC	6



Familiedag in Essen

Omdat we nu officieel een patiëntenvereniging zijn voor Nederland en België, wilden we graag de familiedag in België doen. Rebecca bood spontaan aan tijdens de bestuursvergadering dat de familiedag dit jaar wel bij hen kon. Ze vertelt: “Als een echte AHC mama, die bedacht is op onverwachte dingen op het laatste moment, ging ik in mei alles vastleggen en plannen. Ik wilde op de dag zelf zo weinig mogelijk werk hebben, zodat ik er kon zijn voor alle AHC kids. AHC mama Veronique kwam eerder om ons te helpen. Ze vrolijkte ons huis op met haar lach en stelde ons gerust dat het allemaal goed zou komen.

Toen kwamen de eerste kids aan en geleidelijk aan begon onze oprit en die van de burens vol te lopen met grote ‘bussen’. Want tja, in een C1tje krijgen wij al onze hulpmiddelen niet en waar moeten onze kinderen rusten als het even niet meer gaat? Zo herkenbaar en zo fijn om eens niet de enige te zijn en elkaar te begrijpen zonder veel woorden.

De catering bracht lekkere tapas, de kids speelden vrolijk, de mama’s en papa’s en oma’s waren lekker aan het kletsen en de eerste AHC aanvallen dienden zich al aan. Maar zo fijn om samen te zijn met mensen die je begrijpen, die niet oordelen, die weten wat te doen en te zeggen, geen rare blikken vol medelijden. Wel blikken van herkenning, ondersteunende knikjes en rustig vragen of je hulp nodig had en of het wel lukte.



Ontmoeten en bijkletsen



AHC kids Louise en Indy gezellig samen aan tafel

“Zo fijn om samen te zijn met mensen die je begrijpen, die niet oordelen, die weten wat te doen en te zeggen, geen rare blikken vol medelijden”

Ons meisje deed het geweldig, zij genoot van alle kids bij ons thuis. Ze voelde zich de koning te rijk. Indy mocht zonder meer in haar bedje rusten, zolang er maar niemand ‘zomaar’ met haar poppen ging spelen (herkenbaar?). En haar broer genoot van al die grote stoere broers die mee waren, kon hij weer even geen AHC hebben en ‘gewoon’ zijn.

Na de taart en nog wat kletsen, reed de ene bus na de andere weer onze oprit af. Allemaal vrolijk zwaaiend tot volgend jaar. Wat een fijne en confronterende dag, wat een mooie mensen samen, wat een hoop verdriet bij elkaar, wat een prachtige kinderen, wat een ongelooflijk afzien... Het was een familiedag met veel gelach en een onderliggende traan, want wat hebben onze kids het soms zwaar te verduren, maar wat een ongelooflijke optimisten zijn het zo samen met elkaar!

Dank je wel lieve AHC vrienden. Volgend jaar zien we jullie graag allemaal terug!”



Muziekjuf Inge vermaakt de AHC kids en hun broertjes en zusjes



Onderzoek naar toedienen zuurstof bij AHC aanvallen

AHC patiënten krijgen vaak AHC aanvallen, waarbij ze tijdelijk geheel of gedeeltelijk verlamd raken. De ‘behandeling’ van deze aanvallen kan verschillen per patiënt en de zwaarte van de aanval. Soms trekken de aanvallen (na enige rust) vanzelf weg en soms wordt medicatie toegediend. Ook gaan aanvallen over door slaap, al komen ze soms weer terug na het wakker worden.

Recent is bij enkele kinderen met AHC in Frankrijk een hoge dosering zuurstof toegediend. Hieruit bleek het volgende:

- Bij 93% van de 60 toedieningen stopte de aanval binnen 20 minuten
- De toediening van zuurstof had geen bijwerkingen
- De patiënten waren tussen de aanvallen minder vermoeid en meer alert

Door toediening van zuurstof bij patiënten met een AHC aanval stopte in 93% van de gevallen de aanval binnen 20 minuten

Naar aanleiding van deze resultaten is een breed onderzoek onder AHC patiënten gestart om toediening van zuurstof bij aanvallen toe te passen. Hoewel we de uitkomsten van dit onderzoek moeten afwachten, suggereren deze eerste resultaten dat zuurstoftoediening een veelbelovende behandeling kan zijn voor AHC patiënten, omdat het gemakkelijk beschikbaar, goedkoop en veilig is. **Daarom heeft de AHC Vereniging Nederland - België besloten om € 10.000 te doneren aan dit onderzoek.**

Statuten wijziging

Op 30 november zijn de nieuwe statuten van de AHC Vereniging getekend bij de notaris. Er zijn nieuwe statuten voor de vereniging opgemaakt om diverse redenen:

- De AHC Vereniging Nederland wil naast de Nederlandse families ook de belangen behartigen van de Belgische families. Daarom is de naam aangepast naar AHC Vereniging Nederland – België.
- Omdat er een nieuwe secretaris is, wordt de statutaire zetel (wettelijke vestigingsplaats) verplaatst van Rhooon naar Oosterhout.
- Vanaf 1 juli 2021 geldt de Wet bestuur en toezicht rechtspersonen (WBTR). De wet is voornamelijk gericht op verenigingen en stichtingen. Thema's zijn onder meer: goed bestuur, het regelen van financiën, besluitvorming, verantwoording, tegenstrijdige belangen, aansprakelijkheid en meer. In deze wet is vastgelegd dat de statuten van de vereniging binnen 5 jaar moeten zijn aangepast aan de nieuwe regelgeving. Met de nieuwe statuten van onze vereniging is hieraan voldaan.



Veronique en Nienke bij de notaris voor de ondertekening van de statuten

Het elfde AHC Symposium

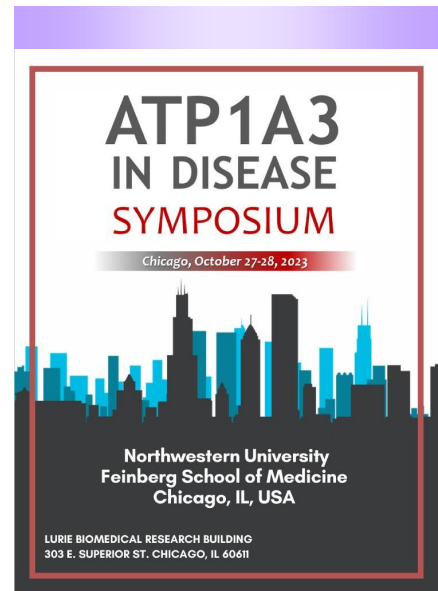
Het elfde ATP1A3 in Disease Symposium vond plaats in Chicago op 27 en 28 oktober 2023. Het werd georganiseerd door vier Amerikaanse stichtingen met extra steun van AHC stichtingen uit enkele Europese landen. Er waren 115 deelnemers uit 14 landen aanwezig, zowel persoonlijk als online.

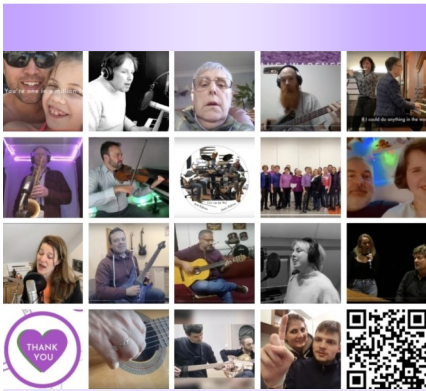
Het thema van de conferentie, "Taking the Next Steps", was bedoeld om sprekers en deelnemers aan te moedigen na te denken over de toekomst. De conferentie bestond uit vier sessies, gevolgd door een groepsdiner met livemuziek op de laatste dag. De deelnemers waren positief over de vorderingen in de onderzoeken.

Tijdens de sessies kwamen de volgende onderwerpen aan bod:

- In het eerste deel werden resultaten gepresenteerd van een doorlopende EEG-studie bij AHC patiënten en een onderzoek over niet-slaaigebonden apneu bij AHC patiënten. Ook werd ingegaan op de training van verzorgers, CBD behandeling en de ketogene dieettherapie voor AHC.
- Daarna werd ingegaan op nieuwe en veelbelovende therapeutische benaderingen voor AHC, zoals gentherapie.
- Tot slot werd de vooruitgang besproken in het meten van klinische kenmerken van AHC. Ook werd een elektronisch dagboek gepresenteerd om aanvallen bij te houden.

En 'last but not least' werd sterk benadrukt dat we door moeten gaan met al deze onderzoeken in het belang van alle AHC patiënten en hoop moeten blijven houden!





AHC Song Challenge

Ter gelegenheid van AHC Dag 2023 (18 januari) heeft een werkgroep van de Europese AHC Vereniging (AHCVE) een AHC Week om die datum heen georganiseerd met diverse acties. Deze waren met name gericht op het creëren van bekendheid van AHC.

De meest in het oog springende actie betrof de oproep om een 1-minuut-versie te maken van het lied 'One in a million (AHC song)'. Dit nummer is eerder geschreven en uitgevoerd door AHC vader Elwin. Dit bleek een geweldig succes: bijna 30 verschillende versies werden ingezonden! Prachtig om te zien en te horen dat zoveel mensen uit verschillende landen onze AHC Song een eigen jasje hebben gegeven en daarmee bekendheid aan AHC hebben gegeven. Aan alle inzenders: veel dank!

Het origineel en alle ingezonden versies bekijken? Voor het gemak hebben we ze allemaal op een pagina op onze website geplaatst, scan hiervoor de QR-code. Ook kunt u zoeken op Facebook, Instagram en Twitter naar de hashtags #ahcawareness en #1inamillion.



Onze inkomsten & uitgaven

In 2023 had de AHC Vereniging bijna € 3.400 aan inkomsten van donateurs, vrienden en families. We verwachten aan het eind van het jaar nog een aantal donaties te ontvangen. We hadden dit jaar de standaard kosten voor de bank en de website. Ook hadden we kosten voor de familiedag en online deelname aan het symposium. Daarnaast hebben we dit jaar een donatie van € 10.000 gedaan aan een onderzoek in Frankrijk naar therapie met zuurstof bij AHC patiënten, waarover u meer kunt lezen op pagina 3.

Sponsor kliks

Met SponsorKliks kunt u zelf een financiële bijdrage leveren aan AHC Vereniging Nederland - België, zonder dat het u een cent extra kost! Bestel online een pizza via Thuisbezorgd en de AHC Vereniging ontvangt hiervoor geld op de bankrekening. Ook doen grote webwinkels als Bol, Coolblue, Greetz en Expedia mee. Een percentage van het aankoopbedrag gaat naar de AHC Vereniging. En nogmaals, het kost u niets extra!

Wilt u de AHC Vereniging ook GRATIS sponsoren? Zorg er dan voor dat u voortaan uw online aankopen doet via de SponsorKlikspagina van de AHC Vereniging. Voor u een kleine moeite, voor de AHC Vereniging zijn het directe inkomsten. U kunt hiervoor klikken op de banner op onze website of rechtstreeks naar www.sponsorkliks.com gaan en zoeken op AHC.



Leven met een broer of zus met AHC

In de vorige nieuwsbrief vertelden gezinnen hoe zij verjaardagen vieren met hun AHC kids. Deze keer willen we aandacht besteden aan hoe het is om een broer of zus met AHC te hebben.

Twee zo gelijk en twee zo verschillend

Hier twee heel bijzondere brussen, ze hebben allebei die maffe neurologische aandoening. Weliswaar in een andere gradatie maar oh, wat herkennen ze de pijn en de aanvallen van elkaar.

Zus (7,5 jaar) heeft al een aantal hele zware, levensbedreigende aanvallen gehad en heeft een grote algemene ontwikkelingsachterstand. Broer (bijna 6) heeft vooral dystonie-aanvallen, spierzwakte en een paar milde verlammingaanvallen. Hij heeft voorlopig geen zichtbare ontwikkelingsachterstand, wel serieuze leerstoornissen.



Maar oh wat zijn ze aan elkaar gehecht, wat houden ze van elkaar en hoe goed begrijpen ze elkaar. En ook: hoe kunnen ze elkaar irriteren met die typische AHC 'gedragsproblemen'. Ze herkennen elkaars pijn-tjes nog voor wij ze gezien hebben. In de grootste ruzie staan ze onmiddellijk paraat als de ander dreigt uit te vallen. Ze weten precies wat de ander nodig heeft en benoemen voor elkaar wat ze voelen. 'Mama, als zusje nog een keer weg moet met de ambulance, kan ik beter meegaan. Want de dokters weten niet zo goed wat ze voor haar moeten doen, maar ik weet dat wel, mama'.

Maar ook: broer ziet hoe zijn zus aangedaan is: 'zusje heeft een baby in haar hoofd he' en hij kijkt vol angst als ze volledig wegvalt. Hij begrijpt dat hij dezelfde ziekte heeft en snapt de consequenties en dat roept angst op over zijn eigen lijfje. Zus vindt het vooral fijn dat ze voor broer kan zorgen en dingen van zichzelf in hem herkent. Hij is haar grote kleine broer, haar kleine voorbeeld van wie ze alles leert (zelfs al een paar letters herkennen!)

Broer rent vol trots de school van zijn zus in en daar wacht zij hem gillend van plezier op. Zus staat bij broer aan de schoolpoort, overweldigd door de drukte van al die 'normale' kinderen. Broer glundert als hij zijn zus ziet staan, maar vraagt zich ook af wat zijn klasgenootjes van haar vinden. Hij loopt 'cool' op haar af en geeft haar een dikke knuffel. Hij wil ook liever niet dat ze op zijn kinderfeestje is, maar wil wel heel graag dat het goed geregeld is voor haar, dat zij ook een hele fijne middag heeft. Hij zal altijd koekjes en snoepjes en vlaggetjes en... van het feestje voor haar bewaren. Twee zo gelijk en twee zo verschillend; liefde die wij 'normale' mensen misschien nooit zullen begrijpen.



En oh, wat houden wij van jullie, ongeloflijk lieve kanjers (die ons soms knettergek maken en al vele grijze haren bezorgd hebben). De toekomst jaagt ons angst aan én wij kijken uit naar de toekomst met jullie, twee brussen verenigd door die zeldzame afwijking op ATP1A2 (de zeldzamen van de zeldzamen).

Door Indy ben ik zelf vrijwilliger geworden

Ik ben Djalan, 18 jaar en ik ben de oudere broer van Indy. Indy heeft zowel AHC als epilepsie en heeft veel autistische trekjes. Het hebben van een gehandicapt zusje heeft mijn leven op veel manieren veranderd, zowel positief als negatief.

Door Indy heb ik de camping Puylagorge ontdekt. Een camping in Frankrijk, waar ouders van gehandicapte kinderen ontlast worden door een team vrijwilligers, die de kinderen voor 5+ uur per dag begeleiden. Jarenlang heb ik mee gedaan aan de animatie, maar op een gegeven moment was ik daar te oud voor. Toen ben ik zelf vrijwilliger geworden op mijn zestiende en ik doe dit mooie werk nog steeds elke zomer. Daarnaast heb ik ook meerdere banen in de gehandicaptenzorg. Zo werk ik niet alleen officieel thuis als PBG'er voor Indy, maar ook bij de Flierefluiters, een stichting die in weekenden de zorg overneemt voor gehandicapte kinderen en ze een leuke tijd bezorgt. Er zitten natuurlijk ook nadelen aan het hebben van een gehandicapt zusje. Ik vind het nog steeds altijd heftig om te zien hoe ze een aanval krijgt en pijn lijdt, dat is iets waar ik nooit gewend aan zal raken. Maar ik zou haar niet willen missen!



Ik zou niet willen ruilen

Sanne is de zus van Nancy. Leven met Nancy is een hele wisselende ervaring. Er zijn dagen dat het supergezellig is, Nancy is vrolijk, we doen leuke dingen. Maar daartegenover staan ook de dagen dat het minder gaat, Nancy zit niet lekker in haar vel of heeft een aanval. Dit vond ik altijd erg moeilijk, je wilt een band met je zus maar dit is zo anders dan hoe je dit leest in boeken of ziet op televisie en bij andere gezinnen.

Het heeft een tijd geduurd voordat ik begreep wat dit inhield en hoe ik met de situatie om moest gaan. Ik heb een hele lieve zus en vind het ook heel moeilijk om haar in pijn te zien tijdens de slechtere dagen. Zeker omdat er niets is wat je kan doen, dat maakt het ook extra moeilijk. Mede hierom geniet ik ook extra van de dagen dat het wel goed gaat, we leuke dingen doen en gezellig met elkaar kunnen kletsen. Leven met Nancy gaat met ups en downs, maar ik zou mijn leven niet willen ruilen met iemand anders.

Annebel is een hele sterke lieve tante

Ik ben Marlous en Annebel is mijn zusje. Soms meer m'n zus, omdat ze op bepaalde vlakken gewoon veel sterker in haar schoenen staat dan ik. Zij laat zich de kaas echt niet van het brood eten! Annebel is een hele sterke lieve tante. Letterlijk tante, sinds 1 januari van dit jaar. Ik spreek haar regelmatig, in het echt of per telefoon. Heel gezellig is dat. Ze vraagt altijd hoe het gaat met mij, mijn man, mijn stiefkinderen en natuurlijk met haar neefje. Er is eigenlijk altijd wel wat te kletsen. Tuurlijk gaat dat niet altijd even makkelijk, omdat ze soms simpelweg niet in woorden kan praten als ze een aanval heeft. Maar inmiddels zijn we met z'n allen zo op elkaar ingespeeld dat woorden ook niet altijd nodig zijn. Maar daar zullen andere brussen zich vast in herkennen.

Ik ben erg trots op haar. Hoe ze omgaat met haar ziekte en zich met alle extra uitdagingen een weg baant door het leven. Uiteraard doet ze dat niet alleen, hoeft ze dit niet alleen te doen. Waar mogelijk probeer ik, naast mijn ouders, haar te ondersteunen waar nodig. Net zoals zij dit doet voor mij. Want daar ben je zussen voor, toch?

