

AHCKIDS.NL

alternating hemiplegia of childhood

nieuwsbrief

December 2018
nummer 2

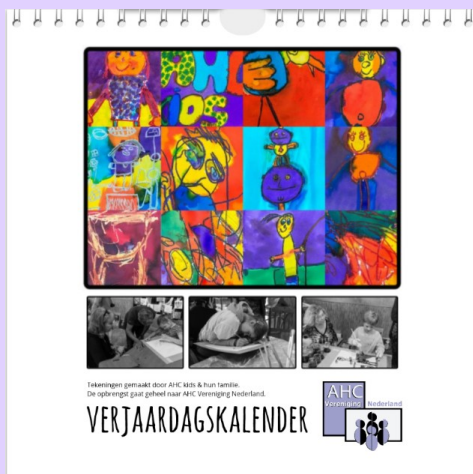


VOOR ONZE VRIENDEN EN DONATEURS

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 2017 en 2018 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!

AHC Verjaardagskalender

Tijdens de AHC familiedag in juni 2018 hebben de AHC kids (en enkele broers) onder leiding van de oma van Indy prachtige tekeningen gemaakt met wasco en ecoline. Deze tekeningen hebben we gebruikt voor een unieke AHC verjaardagskalender.



Origineel cadeau of gewoon voor u zelf? Bestel nu!

U kunt deze vanaf nu bestellen voor **slechts €9,95** via onze vernieuwde website of door direct een mail te sturen naar info@ahckids.nl.

De opbrengst gaat uiteraard volledig naar de AHC Vereniging!

IN DIT NUMMER

AHC Verjaardagskalender.....	1
Communicatie.....	2
AHC Familiedag.....	3
Privacy	3
Onze inkomsten.....	4
SponsorKliks.....	4
Baanbrekend onderzoek AHC.....	5



COMMUNICATIE

Nieuwe folder en flyers

We hebben de afgelopen periode een aantal nieuwe communicatiemiddelen ontwikkeld. Zo hebben we onze folder vervangen voor een nieuwe; deze heeft een frisser uiterlijk en de tekst is aangepast aan de laatste ontwikkelingen omtrent AHC. Ook hebben we voor een aantal kinderen een persoonlijke flyer gemaakt. Omdat deze flyers persoonlijk zijn, komen ze vaak beter bij mensen binnen. Hiermee proberen we meer inkomsten te creëren, waarmee we onderzoeken kunnen steunen.

Voor ditzelfde doel hebben we ook vriendenkaarten! Hiermee kunt u vriend worden of vrienden maken voor de AHC Vereniging.

Deze verschillende communicatiemiddelen kunnen gebruikt worden bij het geven van een presentatie, als informatievoorziening bij nieuwe kinderen, artsen, therapeuten en om meer bekendheid te geven aan AHC, op welke manier dan ook. Als u ook communicatiemiddelen wilt ontvangen, kunt u een mail sturen naar info@ahckids.nl.



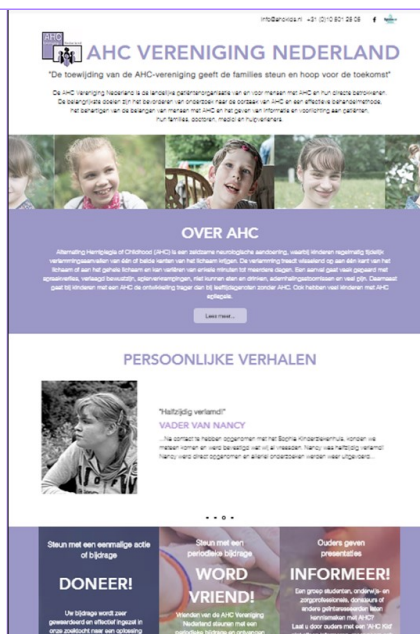
Volgt u ons al op Facebook? Het laatste nieuws over AHC en onze vereniging vindt u als eerste daar!

Vernieuwde website

Begin oktober is de vernieuwde website van de AHC Vereniging live gegaan. De website heeft een nieuw jasje gekregen: moderne layout, overzichtelijker, nieuwe foto's en actuele verhalen over de kinderen.

We gaan naast de AHC Verjaardagskalender ook andere producten verkopen via de website. De opbrengst komt uiteraard geheel ten goede aan de AHC Vereniging.

Neem ook eens een kijkje en houd de website in de gaten voor nog meer nieuws: www.ahckids.nl





AHC FAMILIEDAG

Op zaterdag 2 juni heeft de 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. Na ontvangst met koffie en thee met zelfgemaakte taart nam de voorzitter het woord. Hij sprak over de voortgang van de AHC onderzoeken, deelde de nieuwe informatiefolders en flyers uit en gaf een blik op de toekomst.

De kinderen gingen aan de slag en hebben mooie schilderijen gemaakt die we gaan gebruiken voor kalenders en kaarten, waarover u op de voorkant van deze nieuwsbrief meer kunt lezen. Daarnaast was er een fotograaf aanwezig die familiefoto's en portretten maakte, die we voor onze nieuwe website gebruiken. Er is veel met elkaar gepraat en contacten gemaakt, gewandeld door de boerderijtuin en zelfs de kleine kuikentjes kregen een bezoekje. Al met al een geslaagde middag.

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

Ons privacy statement

- De persoonsgegevens worden alleen gebruikt door het bestuur en door hen gemachtigde personen;
- De gegevens worden enkel gebruikt voor de doelstellingen van de AHC Vereniging Nederland;
- Bij het beëindigen van het lidmaatschap/donateurschap zullen de persoonsgegevens zo snel mogelijk, maar uiterlijk binnen twee maanden worden verwijderd uit de bestanden van de AHC Vereniging Nederland.
- De gegevens worden geplaatst, bewaard en bewerkt op een afgeschermd gedeelte van de website, waar alleen bestuursleden toegang toe hebben.

PRIVACY

Het bestuur van de AHC Vereniging Nederland is verplicht om te voldoen aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) met betrekking tot het verwerken van persoonsgegevens van de leden en donateurs (vrienden van de AHC Vereniging). Dit betekent dat het bestuur duidelijk moet maken welke (persoons-)gegevens worden verwerkt, waarvoor die gegevens worden gebruikt en wie toegang hebben tot deze gegevens.

De AHC Vereniging houdt een lijst bij met NAW-gegevens van onze leden, vrienden en donateurs. Dit gebruiken we om u bijvoorbeeld deze nieuwsbrief of de jaarlijkse factuur te sturen. Omdat deze gegevens noodzakelijk zijn voor het voeren van onze ledenadministratie is er geen expliciete toestemming van een lid of donateur nodig.

Daarnaast hebben we een lijst met een AHC-kinderen in Nederland en België, die bij ons bekend zijn. We willen over hen communiceren middels bijvoorbeeld foto's op onze website en in onze communicatiemiddelen. We hebben (de ouders van) deze kinderen hiervoor toestemming gevraagd.

ONZE INKOMSTEN

Om onze doelen te realiseren zamelen we als vereniging geld in, bijvoorbeeld via donateurs van Vrienden van de AHC-vereniging. De 'Vrienden van de AHC Vereniging' betalen een vast bedrag per jaar van € 10,- (of meer). Dit geeft ons meer zekerheid over onze inkomsten. Eind 2017 hadden we in totaal 81 vrienden en 16 donateurs, die gezamenlijk ruim €4.600 doneerden.

Ook dit jaar zijn er weer allerlei acties opgezet om geld binnen te halen voor de AHC Vereniging:

- Anouk Groenendijk (17 jaar) brengt jaarlijks een eigen glossy uit met onderwerpen over haar interesses. Er staan verhalen, interviews en spelletjes in. De opbrengst van de editie van juni 2018 is opgedragen aan de AHC Vereniging.
- Rotary Rijnsoude organiseerde een bollenrit. Op een mooie zonnige dag hebben meer dan 40 old-timers en new-timers deelgenomen aan een rit van Boskoop door de bollenvelden. De opbrengst van € 4.500 ging naar de AHC Vereniging.
- De ouders van Frederiek Lans organiseren elk jaar een kledinginzamelingsactie onder familie en vrienden en haalden hiermee ruim € 500 op.
- De familie van Nancy verkoopt zelfgemaakte knutsels en gehaakte knuffelvriendjes en haalde hiermee bijna € 700 op.
- Antonia de Vries liep voor de AHC Vereniging mee met de Nijmeegse Vierdaagse en haalde ruim 1000 euro op.

ONLINE SHOPPEN EN TEGELIJK GRATIS DE AHC VERENIGING SPONSOREN?

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. Door op deze banner te klikken verschijnt een overzicht van tientallen webwinkels, waaronder **Bol.com**, **Coolblue** en **Zalando**. 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! Doe hetzelfde als u uit eten gaat of een pizza wilt laten bezorgen. U kunt terecht bij 4.500 restaurants, waarbij elke bestelling of reservering geld oplevert. Zo is sponsoren niet alleen heel gemakkelijk maar nog lekker ook!





BAANBREKEND ONDERZOEK NAAR AHC

Op 13 en 14 oktober vond alweer het zevende symposium over AHC plaats in Chicago. 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. Dit jaar is een nieuw innovatief gentherapieproject gepresenteerd, dat tot een genezing van AHC kan leiden!

AHC wordt veroorzaakt door een mutatie in het ATP1A3 gen. Bij gentherapie wordt er een eenmalige injectie in de het ruggenmerg toegediend, waarmee de disfunctie, die wordt veroorzaakt door het gemuteerde ATP1A3-gen, permanent wordt gecorrigeerd. In tegenstelling tot geneesmiddelen richt gentherapie zich op het oplossen van de oorzaak van het probleem en herstelt deze. Een vergelijkbare aanpak is al succesvol geweest bij andere ziekten, zoals de ziekte van Batten, Friedreich's Ataxia, Niemann-Pick-ziekte, het Rett-syndroom, etc. Dit is niet alleen de nieuwste wetenschap, maar ook een bewezen effectieve methode, die een permanent herstel van de genetische code kan geven.

Er is hoop: de start van een nieuw innovatief gentherapieproject, dat tot genezing van AHC kan leiden!



Het project bestaat uit zes stappen, die doorlopen moeten worden voordat deze therapie daadwerkelijk bij kinderen en volwassenen met AHC kan worden toegepast. Bij het project werken wetenschappers uit de universitaire wereld samen met private labfaciliteiten, waardoor we hopen dat deze stappen snel(ler) kunnen worden doorlopen.

Het gehele project zal naar verwachting 4 tot 5 miljoen dollar kosten. **De AHC Vereniging Nederland zal dankzij uw bijdragen in 2019 waarschijnlijk een donatie aan dit onderzoek doen.** Meer informatie over dit onderzoek vind u op onze website: www.ahckids.nl.

Naast dit onderzoek zijn er nog andere onderzoeken. Zo start er een onderzoek naar moleculaire fysiologie en farmacologie van ATP1A3-mutaties om te zien waar de problemen bij patiënten voorkomen. Ook wordt er onderzoek gedaan naar zg. muismodellen (muizen met AHC voor onderzoeksdoeleinden).