

Therapieansätze

- Das einzige Medikament, welches zumindest bei einem größeren Anteil der Betroffenen einen positiven Einfluss auf die Intensität der Attacken zu haben scheint, ist Flunarizin (Sibelium).
- Große Wichtigkeit haben Förderung und Therapien
 - Unterstützung durch Physio-, Logo-, Ergotherapie, therapeutisches Reiten etc.
- Häufig aggressives, depressives oder unausgeglichenes Verhalten, Gefühlsschwankungen und Verunsicherung der Patienten durch gestörtes Körperschema erfordern größte Flexibilität und Einfühlungsvermögen von allen Bezugspersonen und stellen hohe Ansprüche an Erzieher, Therapeuten und Familien
- Individuelle Konzepte müssen gefunden werden. Hier ist der Austausch von Erfahrungen der betroffenen Familien besonders hilfreich!

Bankverbindung AHC Deutschland e.V.

Brandenburger Bank (BLZ160 620 73)

Account Nr. 483 393 7

IBAN DE84 1606 2073 0004 8339 37

Eine Spendenquittung kann ausgestellt werden.



Kontakt

www.ahckids.de

V.i.S.d.P. und Herausgeber:
AHC Deutschland e.V.



AHC

AHC-Deutschland e.V.
Alternating Hemiplegia of Childhood
www.ahckids.de



AHC-Deutschland e. V.

**Alternierende
Hemiplegie**

**Alternating
Hemiplegia of
Childhood**

www.ahckids.de



AHC

AHC-Deutschland e.V.
Alternating Hemiplegia of Childhood
www.ahckids.de

Der Verein AHC-Deutschland e.V. vertritt die Interessen der an Alternierender Hemiplegie erkrankten Patienten sowie deren Familien.

Wir

- sind seit Mai 1997 als Elterninitiative und ab Juni 2006 als gemeinnütziger Verein tätig
- haben uns die Unterstützung der Erforschung dieser Erkrankung zum Ziel gesetzt
- fördern den Austausch von Erfahrungen und Informationen unter den Familien und Betroffenen
- treffen uns regelmäßig
- unterhalten eine eigene Website www.ahckids.de

AHC

- ist eine sehr seltene (ca. 1:1 Mio.) Erkrankung
- Erstbeschreibung 1971

Diagnose anhand folgender Kriterien

- Beginn der Episoden vor dem 18. Lebensmonat
- Wiederkehrende Episoden von Hemiplegien (Halbseitenlähmungen) welche die Seite wechseln und auch Phasen mit beidseitigen Lähmungen. Andere anfallartig auftretende Symptome wie
 - Dystonien,
 - Augenbewegungsstörungen (z. B. Nystagmus)
 - möglicherweise Apnoen (Atemstillstände) und/oder epileptische Anfälle,
 - autonome Phänomene (Schwitzen, Herzrasen) verbunden mit den Halbseitenlähmung oder unabhängig davon auftretend
- Verschwinden der Symptome im Schlaf mit dem möglichen Wiederauftreten der Symptomatik 10 – 30 min nach dem Erwachen
- Entwicklungsverzögerungen mit der häufigen Ausbildung bleibender neurologischer Defizite auch in den lähmungsfreien Phasen, z.B. mentale Retardierung, Dystonien, Ataxien, Choreoathetose Epilepsie, Spastik
- Seit 2012 ist die genetische Ursache der AHC in einer Neumutation im ATP1A3 – Gen identifiziert.

Weitere Besonderheiten

- Krankheit betrifft Jungen und Mädchen
- Dauer, Häufigkeit und Intensität der Lähmungen variieren sowohl von Patient zu Patient als auch beim gleichen Patienten von Episode zu Episode und können wenige Minuten bis Tage anhalten (dies ändert sich über die Jahre)
- Episoden gehen oft mit Augenbewegungsstörungen, Sprachverlust, eingeschränkter Wahrnehmung einher
- Es kann zu spontanem Schreien, Weinen, unkontrollierten Bewegungen, aber auch epileptischen Anfällen oder Migräne oder Atemstörungen kommen
- Geistig und körperliche Behinderungen der Patienten umfassen einen sehr großen Spielraum und sind sehr unterschiedlich.
- Emotional Reize, große Freude, starke körperliche Anstrengung, Kälte, Ärger, Zorn, Trubel können Attacken auslösen

