

# FÜR EINE ZUKUNFT OHNE KINDERDEMENZ



**Ratgeber für Eltern**  
Nach der Diagnose jNCL

# Inhalt

## 3 Einleitung

### 4 Erste Schritte

- 4 Informationen sammeln
- 4 Netzwerk aufbauen
- 4 Akte anlegen
- 4 Buch führen
- 5 Erinnerungen sammeln
- 5 Experten kontaktieren
- 5 Rechtsschutzversicherung

### 6 Krankheitsverlauf

- 6 In den ersten 10 Lebensjahren

## 6 Symptome und Behandlung

- 6 Sehverlust
- 8 Abbau kognitiver Fähigkeiten und Persönlichkeitsveränderungen
- 9 Epilepsie
- 11 Sprachschwierigkeiten
- 12 Schlafstörungen
- 13 Motorische Funktionen

## 14 Tipps und Unterstützung

## 16 Links und weiterführende Informationen

## 17 Beratung bei Fragen zu NCL

## 18 Schlusswort

## Einleitung

### **Liebe Eltern,**

in den ersten Wochen nach der Diagnose mögen Sie sich hilflos fühlen und es scheint eine unbezwingbare Aufgabe vor Ihnen zu liegen. Sie können jedoch viel mehr für Ihr Kind tun, als Sie zunächst vielleicht denken. In kleinen Schritten und mit dem gezielten Betrachten einzelner Symptome können Sie Ihrem Kind sehr viel Lebensqualität schenken. Es ist völlig normal, sich zu Beginn zwischen psychischer Belastung und Bürokratie überfordert zu fühlen. Um Ihnen in dieser Situation zu helfen, einen Überblick über die Unterstützungsangebote zu gewinnen, die Ihnen zustehen und die Sie entlasten, haben wir in diesem Ratgeber vielfältige Tipps & Adressen zusammengestellt.

Wir freuen uns über weitere Ratschläge und Empfehlungen Ihrerseits, damit der Ratgeber in Zukunft noch umfangreicher werden kann. Kontaktieren Sie uns jederzeit gerne, wenn Sie Anmerkungen oder Ergänzungen haben.

## Erste Schritte

### Informationen sammeln

Zunächst ist es nützlich, möglichst viele sachliche Informationen zu sammeln. Zu wissen, womit man es zu tun hat, hilft, die Handlungsfähigkeit zu bewahren. Wissen bietet Sicherheit und hilft, Klarheit zu gewinnen. Es kann auch sinnvoll sein, von Beginn an alle Informationen gebündelt an einem Ort zu sammeln, um später noch einmal darauf zurückgreifen zu können.

Sie sollten sich jedoch darüber bewusst sein, dass die Suche nach Informationen und der Umgang mit den gewonnenen Erkenntnissen sehr viel Energie fordern kann. Konzentrieren Sie sich daher nicht zu sehr darauf.

### Netzwerk aufbauen

Eine Krankheit wie die juvenile Neuronale Ceroid Lipofuszinose (jNCL) stellt eine außerordentliche Herausforderung dar, die Sie als Eltern nicht alleine bezwingen können und sollten. Besonders im späteren Verlauf wird die Zusammenarbeit vieler verschiedener Menschen nötig. Daher lohnt es sich, bereits frühzeitig ein Netzwerk aus vertrauten Personen aufzubauen, die das Kind kennen, seine Entwicklung verfolgen und die um die Situation der Familie wissen.

Dies können Lehrer\*, Ärzte und natürlich Bekannte, Freunde und Familienmitglieder sein, aber auch spezielle Anlaufstellen, Vereine oder andere Betroffene. Es wird sich im Verlauf der Erkrankung auszahlen, diese Personen informiert und auf dem Laufenden zu halten. Zudem ist es besonders am Anfang wichtig, keinerlei Hemmungen zu haben, um nach Hilfe zu suchen und Hilfsangebote anzunehmen. Jeder Schritt, der Ihnen als Eltern und Ihrem Kind den Alltag erleichtert, sollte willkommen sein. Besonders, wenn Angehörige und Freunde ihre Hilfe anbieten, empfiehlt es sich zum Beispiel konkrete Tätigkeiten zu benennen, die in der jeweiligen Situation unterstützend wirken.

Auch die Einbindung eines Palliative Care Teams von Beginn an kann sehr entlastend wirken (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung, SAPV). Dieses kann beratend zur Seite stehen und auf Wunsch koordinierende Aufgaben übernehmen.

### Akte anlegen

In Absprache mit dem behandelnden Arzt, der die Diagnose jNCL gestellt hat, sollten spezialisierte Ärzte und Therapeuten aufgesucht werden. So kann der aktuelle Zustand des Kindes ganzheitlich erfasst sowie das Fortschreiten der Erkrankung erkannt und beobachtet werden.

Von Beginn an empfiehlt es sich, eine eigene Krankenakte anzulegen. Dafür sollten alle Befunde als Kopie mitgegeben werden. Dies ist nützlich, falls weitere Ärzte hinzugezogen werden sollen oder ein Arzt gewechselt wird.

### Buch führen

Es gibt viele Dinge, die Sie sich merken müssen und die nicht verloren gehen dürfen. Es kann daher sehr nützlich sein, in einem Buch alle wertvollen Informationen zu sammeln. So können Arztbesuche mit dem Anlass des Besuchs und dem Ergebnis notiert werden. Informationen über Medikamente, den Einnahmezeitpunkt und die Dosis sowie über beobachtete Nebenwirkungen können überlebenswichtig sein und sollten ebenso an einem Ort gesammelt werden.

Auch Veränderungen im Verhalten und des Zustands, Auslöser von Wutanfällen und auch epileptische Anfälle sollten mit Datum, Dauer und Stärke vermerkt werden. So können mögliche Muster schneller erkannt und die Behandlung entsprechend angepasst werden.

Weiterhin kann es hilfreich sein, wenn Sie den Kontakt zu Krankenkassen oder ähnlichen Institutionen mit Datum, Thematik und Ansprechpartner notieren, um es auch später noch nachvollziehen zu können.

### **Erinnerungen sammeln**

Von enormer Bedeutung ist es, wenn Sie von Anfang an positive Erinnerungen sammeln. Fotos und Notizen helfen Ihnen, besonders wichtige Erlebnisse zu erinnern und immer wieder mit Ihrem Kind zu teilen (Biographiearbeit). Für Ihr Kind kann es sehr hilfreich sein, konkrete Gegenstände zu sammeln, die als Gedächtnisstütze für viele Jahre genutzt werden können. Gerade in Hinsicht auf die zu erwartende Demenz sind solche „anfassbaren Erinnerungsstücke“ Gold wert. Auch Ton- oder Videoaufnahmen können positive Erinnerungen in Ihrem Kind wecken.

### **Experten kontaktieren**

Abhängig davon, wo und von wem die Diagnose NCL gestellt wurde, sollte Kontakt zu NCL Spezialisten aufgenommen werden. Es empfiehlt sich, hierzu das Universitäts-Klinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) zu kontaktieren, falls die Diagnose nicht bereits dort gestellt wurde.

Die Kinder- und Jugendmedizin des UKE hat eine eigene NCL-Arbeitsgruppe, die jahrelange Erfahrung mit dieser seltenen Erkrankung hat. Sie bietet palliativ-medizinische Betreuung zur Verbesserung der Lebensqualität betroffener Patienten und ihrer Familien sowie Informationen zur Entwicklung, Durchführung und Beurteilung neuer Therapien. Die Arbeitsgruppe arbeitet eng mit den Forschungsbereichen der Klinik zusammen, die in verschiedenen Projekten Ursache und Mechanismen der NCL-Erkrankungen untersuchen und ist somit immer auf dem aktuellen Stand der Forschung. Auch führt das UKE das internationale NCL-Patientenregister.

Das UKE bietet betroffenen Familien ebenfalls jährliche Verlaufskontrollen an, bei denen innerhalb des Untersuchungszeitraums alle notwendigen Fachärzte aufgesucht werden können. Dies müsste also nicht aufwändig selbst organisiert werden.

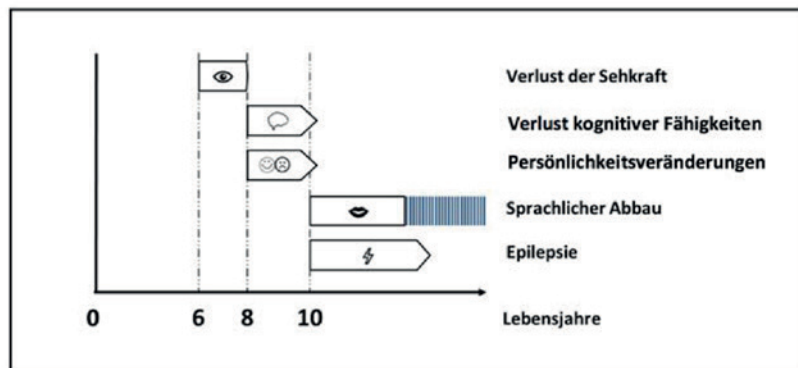
### **Rechtsschutzversicherung**

Es lohnt sich, zügig eine Rechtsschutzversicherung abzuschließen, oder sich zumindest über die Vorteile zu informieren. Pflege- oder Krankenkasse zeigen sich oft nicht unmittelbar kooperativ und so können Sie sich Kosten und auch unnötige Mühe ersparen.

Einige Vereine oder Vereinigungen bieten ebenfalls eine kostenlose rechtliche Vertretung an.

## Krankheitsverlauf

In den ersten 10 Lebensjahren



Die Abbildung zeigt den Krankheitsverlauf mit den bekanntesten und auffälligsten Symptomen in den ersten zehn Lebensjahren. Sie gewährt lediglich einen groben Überblick, denn das Auftreten der jeweiligen Symptome ist bei den Betroffenen individuell sehr unterschiedlich.

## Symptome und Behandlung

### Sehverlust

Die ersten Anzeichen werden meist im Einschulungsalter mit einer Sehschwäche deutlich.

Nach ein bis drei Jahren führt diese zu einer raschen Erblindung. Der Sehverlust setzt meistens zuerst in der Mitte des Auges ein. Dies ist daran zu erkennen, dass das Kind häufig den Kopf neigt, um Dinge oder Personen vor ihm besser erkennen zu können. Häufig passt sich das Kind dem allmählichen Sehverlust an und erfindet Ausreden, so dass es für das Umfeld schwierig sein kann, diesen zu bemerken. Um das Fortschreiten der Erblindung und die Maßnahmen gegebenenfalls anzupassen, ist ein regelmäßiger Besuch beim Augenarzt notwendig. Ist der Sehverlust noch nicht weit fortgeschritten, sollten durch eine gezielte Frühförderung Fähigkeiten zur Orientierung trainiert werden. Diese sind später essenziell zum Erhalt lebenspraktischer Fertigkeiten. Die Förderung sollte unbedingt auch bei vollständiger Erblindung weiter in Anspruch genommen werden, um die weiteren Sinne, insbesondere den Hör- und Tastsinn, mit entsprechenden Spielen und Übungen zu stärken. Dadurch kann sich das Kind auch nach dem vollständigen Verlust des Sehvermögens selbstbewusst in seiner Umwelt bewegen. Mittlerweile gibt es auch viele digitale Angebote für Sehbehinderte, die genutzt werden können.

Die allgemeine Lernumgebung des Kindes sollte mit Priorität auf den Hörsinn ausgerichtet sein. Die Frühförderung kann beraten, welche Hilfsmittel das Kind benötigt und wie diese beantragt werden können. Zudem kann sie unterstützen, in welchen Bereichen und auf welche Weise der Wohnraum angepasst werden kann, zum Beispiel durch Veränderungen der Lichtverhältnisse.

Besonders ratsam ist es, dass das Kind möglichst frühzeitig die Blindenschrift Braille erlernt, wenn es dieses zulässt oder ein Fühltraining absolviert, um die Fingerspitzen zu sensibilisieren.

### Frühförderung

Ist das Kind noch nicht eingeschult, steht ihm eine Frühförderung zu, besonders im Umgang mit Seheinschränkungen. Diese ist kostenfrei und es empfiehlt sich dringend, sie in Anspruch zu nehmen. Übernommen werden die Maßnahmen teilweise von der gesetzlichen Krankenkasse und teilweise von der Eingliederungshilfe. Die Frühförderung erfolgt in den meisten Fällen zu Hause und unterstützt sinnesspezifisch die Entwicklung des Kindes. Darüber hinaus haben Eltern so die Möglichkeit, sich gezielt und persönlich über Hilfsmittel und Angebote zur Unterstützung zu informieren. Beratungsstellen zur Frühförderung gibt es unter anderem an allen Schulen mit dem Förderschwerpunkt Sehen. Informationen erhalten Sie auch bei Kinderärzten, sozialpädiatrischen Zentren sowie lokalen Frühförderstellen und Gesundheitsämtern.

### Schulbegleitung und Einzelfallhilfe

Diese unterstützt die Kinder bei dem Besuch von Schule oder Kindergarten. Schulbegleiter sind ein wichtiges Bindeglied zwischen Lehrer oder Erzieher und Eltern. Einzelfallhelfer können im Rahmen der gesetzlichen Eingliederungshilfe nach §35a SGBVIII oder §§ 53,54, SGBXII beantragt werden. Leider wird seitens der Institutionen, die für die Kostenübernahme zuständig sind, wenig über diese Unterstützung beraten.

### Rechtliche Grundlagen

Gerade bei der Diagnose CLN3 ist eine kompetente Rechtsberatung bezüglich Testament, Patientenverfügungen oder Erbschaften anzuraten. Eine Beratung kann jeder Notar erteilen, der auf Schwerbehindertenrecht spezialisiert ist.

### Kontakte

Die „**NCL-Gruppe Deutschland e.V.**“ ist eine Selbsthilfeorganisation. Oberstes Ziel ist die Vernetzung der Eltern und Angehörigen von Kindern mit der Krankheit NCL und die gegenseitige Unterstützung und Hilfestellung, um damit den Familien Entlastung zu verschaffen. [www.ncl-deutschland.de](http://www.ncl-deutschland.de)

Die „**Bundesvereinigung Eltern blinder und sehbehinderter Kinder e.V.**“ ist auf Eltern und sehbehinderte/blinde Kinder mit den verschiedensten Krankheitsbildern spezialisiert und stellt ein entsprechendes Informationsangebot sowie Austauschmöglichkeiten bereit. [www.bebesk.de](http://www.bebesk.de)

Der „**Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V.**“ (DBSV) und seine Landesvereine bieten umfassende Beratung und informieren über medizinische Fragen, fördern den Austausch unter Betroffenen und helfen in sozialen und rechtlichen Angelegenheiten. Die Mitgliedschaft ist für Kinder und Jugendliche kostenfrei. Zum DBSV gehört auch der „Blickpunkt Auge“, der ebenfalls Unterstützung bei Fragen nach Hilfsmitteln und auch Rat bei der Alltagsbewältigung bietet.

[www.dbsv.org](http://www.dbsv.org)

[www.blickpunkt-auge.de](http://www.blickpunkt-auge.de)

Der Verein „**anderes sehen e.V.**“ widmet sich speziell der Förderung blinder Kinder und bietet auf seiner Internetseite neben vielfältigen Tipps und Informationen auch viele verschiedene Spiel- und Freizeitideen, bei denen das Kind lernt, auf seine übrigen Sinne zu vertrauen. Auch bei ganz praktischen Problemen gibt es hier Unterstützung, beispielsweise bei der Kostenübernahme für den Langstock bei der Krankenkasse.

[www.anderes-sehen.de](http://www.anderes-sehen.de)

**Tipp:** Mitgliedern der BEBSK oder des DBSV steht kostenfrei juristische Unterstützung durch die RBM Rechtsberatung zu. Dies ist hilfreich, wenn z. B. gegen einen negativen Bescheid der Krankenkasse Widerspruch eingelegt werden soll oder juristische Beratung in Zusammenhang mit der Behinderung benötigt wird.

## Abbau kognitiver Fähigkeiten und Persönlichkeitsveränderungen

### In der Zeit um das achte Lebensjahr treten vermehrt Symptome einer Demenz auf.

Durch die neuronalen Veränderungen im Gehirn und die psychologischen Auswirkungen der Situation verändert sich in diesem Lebensabschnitt auch das Wesen des Kindes. Die Anzeichen der Demenz machen sich zunächst nur schleichend bemerkbar und sind nicht leicht zu bemerken, da das Kind Strategien entwickelt, diese zu verstecken bzw. auszugleichen. Erinnerungsschwierigkeiten, Konzentrationsprobleme und eine allgemeine Beeinträchtigung des Kurzzeitgedächtnisses können Hinweise sein. Auch wenn einfache Informationen nicht mehr richtig erfasst werden, es Wortfindungsschwierigkeiten gibt oder das Kind ein vermehrtes Mitteilungsbedürfnis hat, deutet dies auf das Fortschreiten der Demenz hin. Die Fähigkeit neue Dinge zu erlernen und aufzunehmen, nimmt bei den Betroffenen stetig ab. Abstraktes Denken und das schwindende Verständnis für Konzepte und Argumentationen stellen die Beteiligten vor Herausforderungen. Hierbei gilt es, einfühlsam zu handeln und das Lernumfeld sowie die Kommunikation stetig an das sich verändernde geistige Niveau des Kindes anzupassen.

Nicht nur das Umfeld, auch das betroffene Kind selbst merkt, dass bereits erlernte Fähigkeiten verloren gehen. Dieser Prozess dauert einige Zeit an. In dieser Phase scheinen manche Dinge besser zu funktionieren, bis dann letztendlich aber doch deutliche Rückschritte bemerkbar sind. Der Austausch mit Pädagogen und weiteren Kontaktpersonen des Kindes trägt dazu bei, die Schulsituation und den Umgang mit anderen Kindern zu erleichtern. In dieser Phase können Sie Ihr Kind besonders dadurch unterstützen, dass Sie die vorhandenen Fähigkeiten fördern und so das Selbstbewusstsein des Kindes stärken. Es wird Ihrem Kind vermehrt bewusst werden, dass die Unterschiede zu gleichaltrigen Kindern größer werden, daher sollten auch Spielkameraden und besonders deren Eltern rechtzeitig sensibilisiert werden.

Geht Ihr Kind in die Schule, sollten mit den beteiligten Pädagogen persönliche Lernziele erarbeitet werden. Auch das Lehrpersonal wird Zeit benötigen, um sich besonders darauf einzustellen, dass hierbei der Erhalt des vorhandenen Wissens über dem Gewinn an neuem Wissens steht und es sinnvoller ist, durch viele Wiederholungen bereits Gelerntes zu festigen. Automatisierte Fähigkeiten, die wenig kognitive Leistung erfordern, sind vergleichsweise resistent gegen einen Abbau. Das Lernen sollte als freudvolle Aktivität angesehen werden und nicht als etwas strikt Notwendiges. Dementsprechend ist eine zurückhaltende Erwartungshaltung für alle Beteiligten empfehlenswert.

Über die NCL-Gruppe Deutschland e.V. können Kindergärten und Schulen eine Beratung zu besonderen pädagogischen Themen rund um die juvenile NCL erhalten (<https://www.ncl-deutschland.de/paedagogik.html>).

Manche Kinder entwickeln auffällige Rituale und bevorzugen das Einhalten strenger Routinen im Tagesablauf. Auch können rasche Wechsel von Aktivitäten zu Konflikten führen. Viele starke Emotionen wie Wut, Frustration oder Traurigkeit können auftreten. Psychologische oder therapeutische Betreuung kann hier in jedem Fall hilfreich sein. Feste Pläne für Interventionen helfen, belastendes Verhalten zu reduzieren und Ihnen als Eltern angespannte Situationen zu erleichtern. Hierfür sollten die Verhaltensmuster des Kindes analysiert werden, um mögliche Auslöser früh zu erkennen und im besten Falle umgehen zu können. Beim Auftreten von plötzlichen Wutanfällen können gezielt verschiedene Deeskalationsstrategien ausprobiert werden, um eine solche zu finden, die für Ihr Kind und Sie als Eltern gleichermaßen funktioniert. Für die Eltern-Kind-Bindung kann es förderlich sein, bei Ausflügen, Urlauben, Familienfesten und ähnlichen besonderen Veranstaltungen viele Fotos, Videos und besonders auch Tonaufnahmen zu machen und taktile Souvenirs mitzunehmen. Diese sind nicht nur für die Familie eine wertvolle Erinnerung, sie dienen später auch als gute Grundlage für die Biografiearbeit mit dem Kind.



Biografiearbeit ist ein wichtiger Punkt in der Pflege von Demenzkranken, da man mit den richtigen Ankerpunkten den Betroffenen hilft, ihre Identität und ihr Selbstbild zu bewahren. Sie üben sich dadurch auch in der Kommunikation und fühlen sich besser in ein soziales Gefüge eingebunden. Es hilft auch Ihnen als Eltern dabei, das Gefühl für die einzigartige Persönlichkeit des Kindes zu bewahren.

**Tipp:** Das Buch „**Herausforderndes Verhalten vermeiden**“ von Bo Hejlskov Elvén liefert viele Strategien für einen harmonischen Umgang mit psychisch oder geistig eingeschränkten Menschen.

**Tipp:** Das englische Werk „**Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education**“ von Stephen von Tetzchner, Bengt Elmerskog, Anne-Grethe Tøssebro und Svein Rokne bietet ausführliche Informationen zu geeigneten Lernstrategien und sinnvollen Lernzielen. Darüber hinaus klärt es über den Krankheitsverlauf auf und bietet Tipps für alle Lebenssituationen. Ein außerordentlich umfangreiches Werk, das über das Bildungszentrum für Blinde und Sehbehinderte BZBS (<https://bzbs.hamburg.de>) auch kostenlos zum Download verfügbar ist.

## Epilepsie

**Aufgrund der Veränderung und dem Verlust von Hirnzellen leiden die meisten betroffenen Kinder unter epileptischen Anfällen.**

Bei epileptischen Anfällen können abnorme gleichzeitige Entladungen im Netzwerk der Gehirnzellen Bewusstseinsstörungen und/oder unwillkürliche Bewegungen verursachen. Die Anfälle sind in der Regel ungefährlich und werden von den Kindern oft gar nicht wahrgenommen. Die ersten Anfälle treten typischerweise im Alter zwischen 10 und 14 Jahren auf, dies ist jedoch individuell sehr unterschiedlich. Es gibt verschiedene Anfallstypen.

Bei der juvenilen NCL sind so genannte generalisierte tonisch-klonische Anfälle die häufigste Form. Welcher Typ von Anfällen jeweils auftritt, kann nur der behandelnde Arzt sicher feststellen. Ein epileptischer Anfall wirkt oft wie ein Fieberkrampf, bei dem die Betroffenen das Bewusstsein verlieren. Die Augen können sich verdrehen, während der Rest des Körpers versteift und die Extremitäten unkontrolliert zucken. Als Eltern sollten Sie auch auf ein unkontrolliertes Ausscheiden von Urin oder Stuhlgang vorbereitet sein. In der Regel dauern derartige Anfälle nicht länger als etwa 3-5 Minuten. Stoppen Sie in jedem Fall die Zeit und notieren Sie die Dauer des Anfalls. Rechnen Sie damit, dass Ihr Kind nach einem Anfall sehr erschöpft oder stark irritiert ist.

Eltern sollten sich vor dem Auftreten eines ersten Anfalls ausgiebig mit der Thematik auseinandersetzen. Beim ersten Mal wird ein solcher Anfall oft als sehr dramatisch erlebt und es kann leicht Panik entstehen. Daher ist es empfehlenswert, sich im Vorfeld ärztlichen Rat einzuholen. Dabei kann es hilfreich sein, sich ein kurzes Informationsblatt zu erstellen, um im Ernstfall alle wichtigen Punkte im Blick zu haben. Sinnvoll wäre es, dieses Informationsblatt auch an weitere Kontakt- und Betreuungspersonen des Kindes zu geben, falls ein Anfall in deren Gegenwart auftritt. Medizinisch bedeutet die Epilepsie ein vergleichsweise geringes Problem, im Umfeld verursacht sie jedoch meist große Unsicherheit.

Daher ist es wichtig, über Anfälle aufzuklären. So wird eine Notfallbereitschaft geschaffen und die Beteiligten wissen, wie sie sich im Falle eines Anfalls verhalten sollten.

In der Regel ist die Epilepsie bei Kindern recht gut mit Medikamenten einstellbar. Eltern können sich zusätzlich informieren, ob für ihr Kind eine ketogene Diät, also eine drastische Reduktion von Kohlenhydraten, in Frage kommt. Diese spezielle Form der Ernährung wird oft bei neurodegenerativen Stoffwechselerkrankungen angewendet und hat sich auch bei Epilepsie bewährt. Treten die Anfälle sehr häufig oder extrem auf, könnte auch ein Schutzhelm helfen, um bei einem Sturz eine Verletzung des Kopfes zu verhindern.

Einige Anfallsgeschehen können sehr gravierend auftreten. Dann als Beteiligter nichts tun zu können ist schwer auszuhalten - gerade bei dramatischen Grandmal-Anfällen und besonders für Eltern, die noch kaum Erfahrung mit epileptischen Anfällen haben. Es kann hilfreich sein, in dieser Situation ein Notfallmedikament wie Tavor zu verabreichen, um auch dem Kind eine schonende Art der Anfallsreduzierung zu ermöglichen.

**Tipp:** Nicht jede Arztpraxis, die sich auf neuronale Erkrankungen und Symptome wie Epilepsie spezialisiert hat, ist auch bezüglich NCL auf dem neuesten Stand. Daher ist es ratsam, sich im Vorfeld über in Frage kommende Medikamente und mögliche Nebenwirkungen zu informieren. Empfehlenswert für eine palliative Behandlung sind z.B. Valproat und Lamotrigin (Epilepsie), Baclofen und Tizanidin (Spastik), Pregabalin, Piracetam und Zonisamid (Myoclonien). Nicht empfehlenswert sind Natrium-Kanal-Blocker wie Phenytoin, Vigabatrin und Carbamazepin.

### Kontakte

Die **Deutsche Epilepsie-Vereinigung** hat auf ihrer Internetseite vielerlei Informationen über Epilepsie im Kindesalter gesammelt. Dort wird beispielsweise auf Situationen in der Schule und im Alltag eingegangen. Auch Informationen über mögliche Nachteilsausgleiche und andere Zuschüsse sind aufgelistet.

[www.epilepsie-vereinigung.de](http://www.epilepsie-vereinigung.de)

Die „**Stiftung Michael**“ für Epilepsie hat auf ihrer Seite viele kostenlose Schriften zum Thema Epilepsie gesammelt, zum Beispiel „**Epilepsie bei Schulkindern**“ (Ritva Anneli Sälke-Kellermann, 2017) oder „**Epilepsie und Familie**“ (Heilwig Fischbach, Gisela von Ondarza, 2018). Diese geben detaillierte Einblicke in das Leben mit einem epileptischen Kind und bieten vielfältige einfühlsame Ratschläge.

[www.stiftung-michael.de](http://www.stiftung-michael.de)

Der **Epilepsie-Bundes-Elternverband** ermöglicht einen Austausch zwischen Eltern mit epileptischen Kindern. Er liefert darüber hinaus nicht nur viele nützliche Tipps und Tricks für den Alltag, sondern bietet auch rechtliche Informationen sowie Informationsmaterial für Eltern und Kinder mit Links zu weiteren Beratungsstellen.

[www.epilepsie-elternverband.de](http://www.epilepsie-elternverband.de)

## Sprachschwierigkeiten

In Zusammenhang mit der schwindenden Erinnerung tritt der allmähliche Sprachverlust auf. Wegen der geschwächten Muskelkontrolle wird es zunehmend schwieriger, das Kind zu verstehen. Bisweilen entwickeln die Kinder ihre eigene charakteristische Aussprache, beginnen zu stottern und benötigen mehr Zeit, um eigenständige Sätze zu formulieren. Da Sprache und Kommunikation wichtige Bestandteile menschlicher Beziehungen sind, sollte versucht werden, sie so lange wie möglich zu bewahren.

Die Herausforderung bei demenzerkrankten Kindern ist, dass es ihnen nicht nur schwerfällt, sich auszudrücken, sondern auch andere Menschen zu verstehen. Dadurch kommt es verstärkt zu Missverständnissen und Frustration. Sollten die Sprachschwierigkeiten auffällig werden, kann der Besuch einer logopädischen Therapie hilfreich sein.

Sie ist grundsätzlich sinnvoll, um die oral-motorischen Fähigkeiten des Kindes zu erhalten, die auch für das Kauen und Schlucken notwendig sind. Sollten die Sprachschwierigkeiten auffällig werden, kann der Besuch von logopädischer Therapie für betroffene Kinder hilfreich sein. Logopädische Therapie im Allgemeinen ist sinnvoll, um die oral-motorischen Fähigkeiten des Kindes zu erhalten, da diese auch zum Kauen und Schlucken von Nahrung benötigt werden.

Je nach Möglichkeiten des Kindes können alternative Kommunikationsmethoden zu Hilfe gezogen werden. Diese sollten sich ausschließlich an den Ressourcen und nicht an den bestehenden Defiziten orientieren und sollten so frühzeitig wie möglich etabliert werden, damit sich das Kind nachhaltig an die neue Art der Kommunikation gewöhnen kann. Beide Seiten, Sie als Eltern und Ihr Kind, sollten geduldig und motiviert an einem gelungenen Austausch arbeiten, damit die gegenseitige Verständigung bestmöglich funktioniert. Die Körpersprache des Kindes lesen zu lernen, ist hierbei besonders wichtig. Im Mittelpunkt der Kommunikation sollten nicht nur Bedürfnisse oder Nöte stehen.

Das Kind sollte die Möglichkeit erhalten, in seiner gesamten Persönlichkeit wahrgenommen zu werden.

Sog. „**kreative Psychotherapien**“ wie **Musik- und Kunsttherapie** eröffnen Kindern, die in zunehmendem Maße ihre Sprache verlieren, neue Ausdrucksformen. Gefühle und Wünsche können ohne Sprache mitgeteilt und bearbeitet werden. Vielen Kinder und Jugendlichen haben diese Angebote sehr geholfen.

## Schlafstörungen

**Viele Kinder erfahren schon sehr früh nächtliche Schlafstörungen. Dies kann verschiedene Ursachen haben. Daher kann das Ausmaß und die Behandlung sich im Laufe der Jahre verändern.**

Die psychischen Auswirkungen der Krankheit können Ihr Kind irritieren und verängstigen, und es es so am Schlafen hindern. Zudem können Alpträume auftreten, da es dem Kind immer schwerer fällt, die vielen neuen Eindrücke zu verarbeiten. Im Allgemeinen sind Alpträume bei Epileptikern vermehrt zu beobachten. Weiterhin haben Blinde häufig ein anderes Tag- und Nachtempfinden als Sehende, was sich ebenfalls auf den Tagesrhythmus auswirkt. Dieser Effekt kann durch verschiedene Medikamente noch verstärkt werden. Auch die krankheits- bedingten neurodegenerativen Veränderungen im Gehirn können den Schlafrhythmus stören und zu weniger erholsamen Schlafphasen führen.

Ein möglichst strukturierter Tagesablauf mit festen Schlaf- und Wachzeiten, geregelter Nahrungsaufnahme und abwechselnden Aktivitäts- und Ruhephasen hilft, das Schlafverhalten zu verbessern. In den Abendstunden sollten technische Geräte zur Unterhaltung gemieden werden und der Zugang zu ihnen während der Schlafenszeit begrenzt sein. Das Kind sollte sich während des Schlafs sicher fühlen und es sollte ihm bei einem Alptraum oder sonstigen Notfall möglich sein, unmittelbaren Kontakt zu den Eltern aufzunehmen. Hier kann der Einsatz eines Babyphones sinnvoll und hilfreich sein. Ob beruhigende Medikamente oder Schlafmittel eingesetzt werden, sollte mit dem behandelnden Arzt abgeklärt werden. Vordringlich ist es, eventuelle psychologische Ursachen zu erkennen und auch die Verträglichkeit der eingenommenen Medikamente zu prüfen.

**Auch die Hygiene im Schlafzimmer hat einen großen Einfluss auf die Qualität des Schlafes.** Bettwäsche und Schlafanzüge sollten regelmäßig gereinigt werden, man sollte auf eine gute persönliche Hygiene achten und vor dem Schlafengehen ausreichend lüften. Schlafhygiene beinhaltet aber auch das Einhalten von angemessenen Verhaltensweisen. Feste Rituale und Reize vor der Schlafenszeit können dem Kind zum Beispiel Halt bieten und das Einschlafen erleichtern. Unter anderem könnte das ein warmes Bad sein, entspannende Musik, Aromatherapie, eine Massage oder das Vorlesen einer kurzen Geschichte. Je nach Vorliebe kann man es auch mit Kinderyoga, kurzen Meditationen, Atemübungen oder autogenem Training versuchen, damit Körper und Geist vor dem Schlafen zur Ruhe kommen und das Kind auf die kommende Ruhephase eingestimmt wird.

## Motorische Funktionen

**NCL wirkt sich sowohl auf die feinmotorischen als auch die grobmotorischen Fertigkeiten aus.**

Da sich jedes Kind individuell entwickelt, ist es nicht möglich, den physischen Verlauf der Erkrankung strikt mit dem Alter der Kinder und Jugendlichen zu verknüpfen. Generell lässt sich sagen, dass das betroffene Kind in den ersten Jahren seiner Entwicklung kaum physiologische Einschränkungen erfährt.

Im Verlauf der Krankheit wird es für die Kinder und Jugendlichen zunehmend schwieriger, ihre Hände präzise zu benutzen, da die Signale vom Gehirn in die Hände an Klarheit verlieren. Des Weiteren werden erste Veränderungen in den Gelenken und im Bewegungsmuster deutlich. So können für das Kind Schwierigkeiten entstehen, begonnene Bewegungsabläufe zu vollenden. Aufgrund des zunehmenden Sehverlusts und der einsetzenden geringeren Bewegungs-Kontrolle wird der Gang der Betroffenen instabiler.

Es kommt vor, dass die Kinder stolpern und plötzlich fallen. Im Alter von etwa 12 – 14 Jahren verstärken sich Koordinations- und Gleichgewichtsprobleme. Empfehlenswert ist die Unterstützung durch eine Physiotherapie, um die körperliche Entwicklung frühzeitig zu begleiten und tägliche Aktivitäten und Übungen auf das Kind abzustimmen. So können Veränderungen rechtzeitig erkannt und es kann im Rahmen der Möglichkeiten entgegen gewirkt werden. Dabei spielt nicht nur die aktive Bewegung eine Rolle, sondern auch der passive Bewegungsrahmen mit der Mobilität von Gelenken und Sehnen.

Viele Kinder beginnen Aktivitäten zu vermeiden, die komplexe Bewegungsabläufe erfordern. Gemeinsam mit der Physiotherapie sollte daran gearbeitet werden das Kind zu motivieren, dennoch weiterhin an Aktivitäten mit gleichaltrigen Kindern teilzunehmen. Daher ist es wichtig, das Interesse des Kindes an physischen Aktivitäten so früh wie möglich zu wecken und zu fördern. Dies kann mit Hilfe von Spielen geschehen, die ein erhöhtes Maß an Bewegung erfordern oder auch durch reguläre Sportarten. Hier empfiehlt es sich solche zu wählen, die eher große Muskelgruppen beanspruchen und kaum feinmotorische Fähigkeiten erfordern. Der Vorteil dabei ist, dass das Kind diese Sportarten über einen langen Zeitraum hinweg ausüben kann und dadurch ebenfalls ein gemeinsames Interesse mit anderen Kindern geteilt wird. So kann die Freude an Bewegung lange erhalten bleiben.

Auch wenn die Kinder in der Schule bereits viel Bewegung bekommen, sollten Sie darauf achten, ebenfalls zu Hause mindestens einmal am Tag aktiv zu werden. Dies sollte Spaß machen und kann zu einem verbindenden Erlebnis für Kinder und Eltern werden. Gemeinsame Zeit können Sie zum Beispiel bei schönen Spaziergängen in der Natur, Ballspielen, Spielplatzbesuchen oder auch mit Bewegungsspielen im Wohnzimmer verbringen.

**Tipp:** Der Blog „Kindheit in Bewegung“ hat viele abwechslungsreiche Bewegungsspiele gesammelt, die dabei unterstützen, ein positives Bild von sportlichen Aktivitäten zu erzeugen und vor allem viel Spaß für alle Beteiligten garantieren. Viele der Spiele lassen sich mit etwas Fantasie auch hervorragend für erblindete Kinder abwandeln. [www.kindheitinbewegung.de](http://www.kindheitinbewegung.de)

**Tipp:** Es lohnt sich, ein Tandem-Fahrrad anzuschaffen. In manchen Fällen wird dieses auch von der Krankenkasse oder dem Sozialamt (bis 18 Jahre) bezuschusst. Den meisten Kindern macht das Fahrradfahren viel Spaß und die Familie kann auf diese Art gemeinsame Zeit verbringen. Dies vermittelt ebenso eine gewisse Normalität und bietet den Anschluss an das gesellschaftliche Leben. Darüber hinaus trainiert das Kind viele Muskelgruppen und bewegt Gelenke und Sehnen, ist dabei jedoch nicht gefordert, alleine die Balance zu halten. Auch wenn das Kind im Verlauf der Erkrankung Schwierigkeiten bekommt die Pedalen zu bewegen, kann es dennoch weiterhin auf dem Fahrrad mitfahren.

**Tipp:** Aufgrund der zunehmenden körperlichen Einschränkungen sollten Gedanken zur Beschaffung eines behindertengerechten KFZ so früh wie möglich eine Rolle spielen. Das Beantragen, auch einer Kostenbeteiligung, beansprucht viel Zeit und noch mehr Geduld. Eine Kostenträgerermittlung erteilen die Krankenkassen, Sozialämter und Integrationsämter.

**Tipp:** Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie können schon im frühen Kindesalter nachhaltig dazu beitragen, erlernte Fähigkeiten zu festigen. Mit Hilfe der Experten kann so einzelnen Symptomen gezielt entgegengewirkt und der Umgang mit den physiologischen Einschränkungen erleichtert werden.

## Tipps und Unterstützung

### Pflegeleistungen

Eltern mit einem betroffenen Kind steht in den meisten Fällen sehr schnell ein Pflegegeld zu. Dieses kann bei der Pflegekasse beantragt werden. Bei der Einstufung in einen Pflegegrad (und damit der Festlegung der Höhe des Pflegegeldes) wird verglichen, inwieweit das Kind genauso selbständig handeln kann wie ein gleichaltriges gesundes Kind. Da dies allein durch die Seheinschränkung meist nicht gegeben ist (z.B. braucht es Hilfe beim Brotstreichen oder Duschen...), ist ein Pflegegrad und damit die Auszahlung von Pflegegeld sehr wahrscheinlich. Neben dem Pflegegeld stehen bereits ab Pflegegrad 1 monatlich 125 Euro für entlastende Angebote im Alltag zur Verfügung (z.B. um eine Betreuungsperson oder eine haushaltsnahe Dienstleistung in Anspruch zu nehmen) oder es kann ein Zuschuss für eine Wohnumfeld-Verbesserung beantragt werden (z.B. falls ein Geländer angebracht werden muss, damit das Kind nicht stürzt). Die Pflegekasse beteiligt sich auch an der sozialen Absicherung der Pflegeperson und übernimmt z.B. die Rentenbeiträge. Genauere Informationen gibt es bei der Pflege- oder Krankenkasse und beim Bundesgesundheitsministerium.

[www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-pflege.html](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-pflege.html)

### Sehbehinderten- bzw. Blindengeld

Mit dieser finanziellen Unterstützung der Bundesländer können Mehrausgaben bestritten werden, die durch die Behinderung entstehen und die zum Beispiel nicht von der Krankenkasse übernommen werden. Das Blindengeld wird unabhängig von Einkommen und Vermögen gewährt, gemessen wird der Grad der Einschränkung. Detaillierte Informationen hält der Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband e. V. bereit.

[www.dbsv.org/blindengeld.html](http://www.dbsv.org/blindengeld.html)

### Schwerbehindertenausweis

Durch das Beantragen eines Schwerbehindertenausweises bekommt das Kind Nachteilsausgleiche wie Steuererleichterungen, Mobilitätshilfen, Sonderregelungen beim Parken und viele mehr. Die Nachteilsausgleiche sind an die Höhe des Grades der Behinderung oder die Zuteilung bestimmter Merkzeichen gebunden. Informationen gibt es beim jeweiligen Versorgungsamt.

### Kinder- und Jugendhospizdienste

Hospizdienste begleiten lebensverkürzend erkrankte Kinder, deren Geschwister und Eltern ab dem Zeitpunkt der Diagnose. Hospize stehen über viele Jahre für die Zeit des gesamten Lebensweges zur Seite und begleiten in dieser existenziellen Ausnahmesituation. Es gibt unterschiedliche Ebenen der Unterstützung: ambulante Kinderhospizdienste, stationäre Kinderhospize und begleitende Entlastungs- und Hilfsangebote.

[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)

### Regionale Pflegestützpunkte

In Deutschland besteht genereller Anspruch auf eine kostenlose Pflegeberatung. Dazu gibt es in jedem Bundesland sogenannte Pflegestützpunkte. Die Beratung unterstützt dabei, eine Übersicht über die möglichen Angebote zu liefern und individuell angepasste Lösungen finden. Oftmals werden darüber hinaus kostenlose Kurse und Schulungen angeboten.

### Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung

Diese Beratung für Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen sowie deren Angehörige ist ebenfalls kostenlos und umfasst verschiedene Lebensbereiche. Im Zentrum stehen Fragen zur Rehabilitation und Teilhabe, zum Beispiel bezüglich des Beantragens von Leistungen oder des persönlichen Budgets. Über die Internetseite [www.teilhabeberatung.de](http://www.teilhabeberatung.de) kann eingesehen werden, welche Organisationen die Beratung anbieten.

**OSKAR Sorgentelefon**

Bei Fragen oder Sorgen kann man das OSKAR Sorgentelefon des Bundesverbands Kinderhospiz anrufen. Der Anruf und die liebevolle Beratung zum Thema Leben mit schwer erkrankten und behinderten Kindern ist kostenlos und für jeden verfügbar.

Mehr Informationen gibt es unter [www.oskar-sorgentelefon.de](http://www.oskar-sorgentelefon.de) oder direkt unter der

**Telefonnummer 0800/886 87 88.**

**NCL Gruppe Deutschland**

Die NCL-Gruppe Deutschland e.V. ist eine Selbsthilfeorganisation. Oberstes Ziel ist die Vernetzung der Eltern und Angehörigen von Kindern mit der Krankheit NCL und die gegenseitige Unterstützung und Hilfestellung, um damit den Familien Entlastung zu verschaffen.

**[www.ncl-deutschland.de](http://www.ncl-deutschland.de)**

**NCL-Stiftung**

Wir, die NCL-Stiftung, setzen uns für die nationale und internationale Forschungsförderung ein, um den von NCL betroffenen Kindern eine Aussicht auf bislang fehlende Therapie- und Heilungsansätze zu geben. Es ist uns wichtig, für die seltene Erkrankung NCL ein breites Bewusstsein zu schaffen. Bei Fragen wenden Sie sich auch gerne an uns. Wir stellen den Kontakt zu medizinischen NCL-Experten her.

**[www.ncl-stiftung.de](http://www.ncl-stiftung.de)**

## Links und weiterführende Informationen

- » Die Internetseite [www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de) bietet Informationen und Adressen für Familien mit behinderten Angehörigen
- » Unter [www.hilfueermich.de/seltene-erkrankungen](http://www.hilfueermich.de/seltene-erkrankungen) findet man einen allgemeinen Ratgeber zu seltenen Erkrankungen. Dort werden besonders unter dem Punkt „Unterstützung“ nützliche Tipps zu Maßnahmen und rechtlichen Ansprüchen aufgeführt.
- » Einen umfangreichen Rechtsratgeber sowie Informationen, welche Hilfen Kindern mit Behinderung zustehen, ist auf der Seite des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. zu finden: [www.bvkm.de/recht-ratgeber](http://www.bvkm.de/recht-ratgeber)
- » Ein norwegischer NCL-Verband hat einen sehr umfangreichen Guide in englischer Sprache verfasst, in dem besonders die einzelnen Symptome sehr gut beschrieben sind. <https://www.nncl.no/Om-NCL-sykdommene/Medisinsk-informasjon-og-oppfølging/NCL-litteratur-og-prosjekter>
- » Im sozialen Netzwerk Facebook gibt es mittlerweile besonders im im englischsprachigen Raum viele Gruppen, die zum Austausch betroffener Eltern untereinander anregen. Sie sind mit der Suchfunktion unter den Stichworten „**Batten**“ oder „**Batten disease**“ leicht zu finden.
- » Die größte NCL-Selbsthilfegruppe Nordamerikas, die „Batten Disease Support and Research Association“, sammelt nicht nur Informationen rund um die Erkrankung und den aktuellen Forschungsstand, sie vernetzt auch betroffene Eltern und Familien. [www.bdsra.org](http://www.bdsra.org)
- » Die Beyond Batten Stiftung stammt ebenfalls aus Nordamerika und wurde dort von betroffenen Eltern gegründet. [www.beyondbatten.org](http://www.beyondbatten.org)
- » Informationen über aktuelle und abgeschlossene wissenschaftliche Studien zur Therapieentwicklung findet man in der U.S. National Library of Medicine. [www.clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=Neuronal+Ceroid-Lipofuscinoses&term=&cntry=&state=&city=&dist=\)](http://www.clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=Neuronal+Ceroid-Lipofuscinoses&term=&cntry=&state=&city=&dist=))
- » Neuigkeiten zum Thema NCL bietet die Seite [www.battendiseasenews.com](http://www.battendiseasenews.com), auch kann dort ein Newsletter abonniert werden.
- » Der Verein „Philip Julius“ setzt sich für schwerstbehinderte Kinder ein, vernetzt Eltern und bietet Ratschläge und Unterstützung. [www.philip-julius.de](http://www.philip-julius.de)
- » Das „Kindernetzwerk“ bietet unter anderem eine Datenbank, in der sich Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen registrieren können, um sich bundesweit zu vernetzen und ihr Wissen und ihre Erfahrungen auszutauschen. [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)
- » [www.ncl-deutschland.de](http://www.ncl-deutschland.de) bietet Kontakt zu anderen betroffenen Familien in Deutschland und berichtet über die Aktivitäten und Unterstützungsangebote des Vereins.
- » Auf unserer Internetseite [www.ncl-stiftung.de](http://www.ncl-stiftung.de) bieten wir auch ein Merkblatt zur Diagnose für Ärzte an. Dort sind zusätzliche medizinische Informationen aufgeführt, um es Ärzten zu erleichtern, zeitnah die zutreffende Diagnose zu stellen.
- » Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales bietet auf der Seite [www.einfach-teilhaben.de](http://www.einfach-teilhaben.de) neben einem Info-Telefon auch einen umfangreichen Ratgeber zum Thema Leben mit Behinderung an.
- » Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung hat unter [www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/behinderung/wegweiser-behinderung](http://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/behinderung/wegweiser-behinderung) ebenfalls viele nützliche Informationen für Eltern mit behinderten Kindern gesammelt.



## **Beratung bei Fragen zu NCL**

### **NCL-Stiftung**

Dr. Frank Stehr

Vorstand der NCL-Stiftung

Holstenwall 10  
20355 Hamburg

Tel: 0049 (40) 6966674 0

E-Mail: [frank.stehr@ncl-stiftung.de](mailto:frank.stehr@ncl-stiftung.de)

[www.ncl-stiftung.de](http://www.ncl-stiftung.de)

### **Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf**

#### **Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin**

Dr. med. Angela Schulz

Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Palliativmedizin

Arbeitsgruppe für Degenerative Gehirnerkrankheiten / NCL-Sprechstunde  
Martinistraße 52  
20246 Hamburg

Tel: 0049 (40) 7410 20440

E-Mail: [anschulz@uke.de](mailto:anschulz@uke.de) · [ncl-sprechstunde@uke.de](mailto:ncl-sprechstunde@uke.de)

[www.ncl-netz.de](http://www.ncl-netz.de)

## Ratgeber für Eltern

### Nach der Diagnose jNCL

#### Zentrum Kinderheilkunde

Abteilung Kinderneurologie, Sozialpädiatrie und Epileptologie

Dr. Andreas Hahn

Feulgenstraße 10–12

35389 Gießen

Tel: 0049 (641) 98543481

Fax: 0049 (641) 98543489

E-Mail: andreas.hahn@paediat.med.uni-giessen.de

[www.ukgm.de/ugm\\_2/deu/ugi\\_kin/index.html](http://www.ukgm.de/ugm_2/deu/ugi_kin/index.html)

#### NCL-Gruppe Deutschland e.V.

Juliane Sasse

Graacher Straße 6

13088 Berlin

Tel: 0049 (30) 25044916

E-Mail: [Juliane.Sasse@ncl-info.de](mailto:Juliane.Sasse@ncl-info.de)

[www.ncl-deutschland.de](http://www.ncl-deutschland.de)

## Schlusswort

Im Namen der NCL-Stiftung möchten wir uns ganz herzlich bei allen Mitwirkenden für ihre unzähligen Ideen und ihr umfangreiches Feedback bedanken – besonders bei Wibeke Schließmann!

An dieser Stelle möchten wir auch noch einmal ausdrücklich dazu aufrufen, sich bei Anmerkungen, Ideen und Anregungen, Berichtigungen oder Wünschen direkt an uns zu wenden: [info@ncl-stiftung.de](mailto:info@ncl-stiftung.de)

Wir wünschen uns einen lebendigen Ratgeber, der bestmöglich an die Bedürfnisse von Eltern mit betroffenen Kindern angepasst ist und einen nachhaltigen Beitrag zur Orientierung und zum Umgang mit der Krankheit juvenile NCL leistet. Gemeinsam mit Ihrer Erfahrung und Unterstützung möchten wir diesen Ratgeber kontinuierlich weiterentwickeln.

Wir freuen uns natürlich auch, wenn Sie sich darüber hinaus für unsere Stiftung engagieren möchten. Seit der Gründung im Jahr 2002 setzen wir uns für die internationale Forschungsförderung ein, beteiligen uns an der Finanzierung vielversprechender Forschungsprojekte und leisten wichtige Aufklärungsarbeit bei Medizinerinnen und in der Öffentlichkeit.

Kontaktieren Sie uns gerne oder besuchen Sie unsere Internetseite [www.ncl-stiftung.de](http://www.ncl-stiftung.de), wenn Sie sich für unsere Arbeit interessieren.

Mit besten Grüßen

Ihr



## Rechtlicher Hinweis

Die in diesem Ratgeber enthaltenen Angaben sind ausschließlich zur allgemeinen Information bestimmt. Sie sind keine individualisierte Empfehlung, insbesondere nicht in Bezug auf potenzielle Therapiemöglichkeiten und dürfen nicht als solche verstanden oder genutzt werden. Bitte halten Sie ständige Rücksprache mit entsprechenden Fachärzten oder Beratungsstellen.

Die enthaltenen Informationen haben wir sorgfältig recherchiert und geprüft. Die NCL-Stiftung übernimmt dennoch keine Haftung oder Garantie für Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität der Angaben. Wir sind bemüht, alle Angaben stets zu aktualisieren, trotzdem kann es zu Verzögerungen kommen und die Angaben zwischenzeitlich veralten.

Sofern auf weitere Internetseiten verwiesen wird, die von Dritten betrieben werden, übernimmt die NCL-Stiftung keine Verantwortung für deren Inhalte.

Die Inhalte dieses Ratgebers dürfen nicht zu kommerziellen Zwecken kopiert, verbreitet oder verändert werden. Wir weisen darauf hin, dass die in diesem Ratgeber enthaltenen schriftlichen und grafischen Inhalte unserem Urheberrecht unterliegen.

## Impressum

2. Auflage, November 2021

### Herausgeber & Copyright:

#### NCL-Stiftung

Dr. Frank Stehr, Vorstand der NCL-Stiftung  
Holstenwall 10  
20355 Hamburg

Tel: 0049 (40) 6966674 0

E-Mail: frank.stehr@ncl-stiftung.de

www.ncl-stiftung.de

### Spendenkonto

Hamburger Sparkasse  
IBAN: DE50 2005 0550 1059 2230 30  
BIC: HASPDEHHXXX



Das Deutsche  
Zentralinstitut  
für soziale  
Fragen (DZI)  
bescheinigt:  
**Geprüft +  
Empfohlen**

# FÜR EINE ZUKUNFT OHNE KINDERDEMENZ



## Ratgeber für Eltern

Nach der Diagnose jNCL

### NCL-Stiftung (gemeinnützig)

Holstenwall 10

20355 Hamburg

Tel: +49 40 696 66 74-0

Fax: +49 40 696 66 74-69

E-Mail: [contact@ncl-stiftung.de](mailto:contact@ncl-stiftung.de)

[www.ncl-stiftung.de](http://www.ncl-stiftung.de)

### Vorstand

Dr. rer. nat. Frank Stehr

### Spendenkonto

Hamburger Sparkasse

IBAN: DE50 2005 0550 1059 2230 30

BIC: HASPDEHHXXX

