

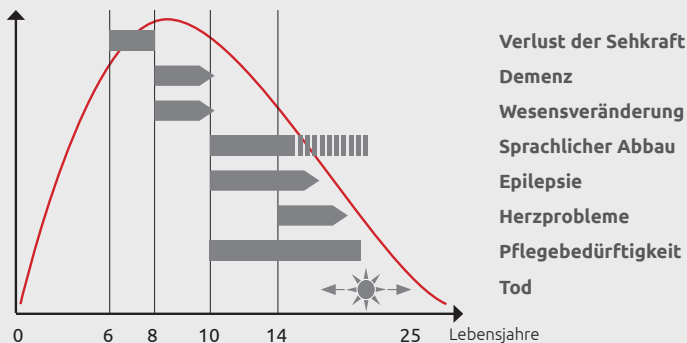
# NCL macht Schule



**Angebote für  
Lehrerinnen und  
Lehrer**

# Was ist NCL?

Die **Kinderdemenz NCL (Neuronale Ceroid Lipofuszinose)** umfasst eine Gruppe genetisch bedingter Speicherkrankheiten, die meist im ersten Lebensjahrzehnt auftreten. Die Kinder **erblinden**, entwickeln eine **Epilepsie** und es kommt durch das Absterben der Nervenzellen zu einem **fortschreitenden Abbau der geistigen und motorischen Fähigkeiten**. NCL ist bisher nicht heilbar und führt zu einem frühen Tod, meist noch vor dem 30. Lebensjahr. 13 verschiedene genetische NCL-Formen sind bekannt, die in unterschiedlichem Alter auftreten und mit CLN1 – CLN14 bezeichnet werden. Fast alle NCL-Krankheiten werden autosomal-rezessiv vererbt. Prototyp der im Schulalter auftretenden NCL-Krankheit ist die **juvenile NCL** (Batten Disease, nach genetischer Nomenklatur **CLN3** genannt).



Verlauf der juvenilen NCL (CLN3)

Uns als **NCL-Stiftung** ist es wichtig, bereits die junge Generation über die Kinderdemenz NCL und weitere seltene Erkrankungen aufzuklären und für das Thema zu sensibilisieren. Dies machen wir mit dem **Schulprogramm „NCL macht Schule“**, bei dem in verschiedenen **Modulen** abitur-relevantes Wissen zu Mutation und Vererbung anhand des Beispiels NCL realitätsnah vermittelt wird.

# Modul 1: Vorträge

Wir bieten Vorträge in der Schule an, entweder in Präsenz oder auch online:

## Kinderdemenz NCL

Am Beispiel der Kinderdemenz NCL wird für die Oberstufe abiturrelevantes Wissen zur Genetik wiederholt und der Realitätsbezug des Erlernten anhand eines an NCL-erkrankten Kindes verdeutlicht. Schülerinnen und Schüler werden zudem für die Problematik seltener Erkrankungen sensibilisiert.

## Neurobiologie

Dieses Modul richtet sich an Oberstufen- und Mittelstufenklassen. Neben der Wiederholung von neurobiologischem Grundlagenwissen geht es darum, welche Gehirnregionen für welche Symptome bei Kindern mit NCL verantwortlich sind und was der Unterschied zwischen Kinderdemenz und Alzheimer-Demenz ist.



© Alexander Tempel

Verkürzte Versionen der Schul-Präsentationen können auf unserer [Homepage](https://www.ncl-stiftung.de/was-wir-machen/aufklaerungsarbeit/schueler/) heruntergeladen werden: <https://www.ncl-stiftung.de/was-wir-machen/aufklaerungsarbeit/schueler/>

## Modul 2: NCL Gendiagnostik

In diesem Modul kann die Gendiagnostik am Beispiel einer fiktiven von NCL betroffenen Familie entweder im **Schülerlabor** oder „*in silico*“ als **Computersimulation** ortsungebunden durchgeführt werden.

### Im Labor

Im Hamburger „MINTarium“ des Landesinstituts für Lehrerbildung und Schulentwicklung sowie im Gläsernen Labor in Berlin können Schulklassen eine klassische Gendiagnostikmethode mit Proben einer fiktiven NCL-Familie durchführen. Dabei handelt es sich um die sogenannte Polymerase-Kettenreaktion (PCR) mit anschließender Gelelektrophorese. Das Projekt bietet neben dem hohen Praxisbezug auch einen Einblick in den Laboralltag.

### *In silico* als Computersimulation

Mittels einer internetbasierten Simulation, die ortsungebunden genutzt werden kann, soll die bei der juvenilen NCL-Form (CLN3) am häufigsten vorkommende Mutation genutzt werden, um bei einer fiktiven Familie die klinische Verdachtsdiagnose eines Kindes genetisch zu sichern und eine Stammbaumanalyse durchzuführen.

Die Computersimulation kann in zwei Versionen durchgeführt werden:

- » Die **Genetik-Version** hat bei der Auswertung den Schwerpunkt auf der genetischen Familien-Untersuchung. Hierbei erfasst die PCR-Untersuchung zwei Bereiche des CLN3-Gens, aus denen Mutationen bekannt sind, die juvenile NCL hervorrufen.
- » Die **PCR-Version** hat als Schwerpunkt den Aufbau der PCR-Diagnostik.

Den Zugang zu der Computersimulation finden Sie auf unserer **Homepage**:  
<https://www.ncl-stiftung.de/was-wir-machen/aufklaerungsarbeit/schueler/>

## Modul 3: Konsensuskonferenz

Die Schülerinnen und Schüler setzen sich in einer Diskussion kritisch mit wissenschaftlichem Fortschritt auseinander. In Interessensgruppen aufgeteilt, diskutieren sie die verschiedenen Positionen zu einer **bioethischen Fragestellung**. So lernen sie unterschiedliche Standpunkte zu erarbeiten und diese im konstruktiven Austausch zu vertreten. Ein **Konzept** zur Vorbereitung der bioethischen Diskussion wird vorab zur Verfügung gestellt.



## Modul 4: Charity-Projekt

Mit dem Organisieren und Durchführen einer eigenen **Informations- oder Benefizveranstaltung** werden die Schülerinnen und Schüler selbst aktiv, lernen hierdurch **soziales Engagement** kennen und das erlernte Wissen wird gefestigt. Bereits zahlreiche Schulklassen sind auf vielfältige Weise kreativ geworden, konnten so auf NCL aufmerksam machen und dabei Spenden sammeln.





Verfasser des Merkblattes: NCL-Stiftung

### **NCL-Stiftung**

Holstenwall 10  
20355 Hamburg

Tel.: +49 (0)40 6966674-0  
Fax: +49 (0)40 6966674-69  
E-Mail: [contact@ncl-stiftung.de](mailto:contact@ncl-stiftung.de)  
Internet: [www.ncl-stiftung.de](http://www.ncl-stiftung.de)

Mitglied im



### **Ansprechpartnerin für das Schulprogramm**

Dr. Birgit Faßbender  
E-Mail: [birgit.fassbender@ncl-stiftung.de](mailto:birgit.fassbender@ncl-stiftung.de)

Schirmherrin des Schulprojekts: Alexandra Dinges-Dierig MdB



### **Das NCL-Spendenkonto**

NCL-Stiftung  
IBAN: DE50 2005 0550 1059 2230 30  
BIC: HASPDEHHXXX (Hamburger Sparkasse)