

NCL-Gruppe Deutschland e.V.

Tätigkeitsbericht 2021



Gruppenbild unserer Kinder und deren Betreuer auf der Jahrestagung 2021

Der Vorstand wurde im Herbst des Vorjahres neu gewählt und bestand zunächst aus sieben Vorstandsmitgliedern. Im Juni 2022 hat ein Mitglied des Vorstandes aus persönlichen Gründen seinen Rücktritt erklärt.

Seit Januar 2021 beschäftigen wir als Mini-Jobberin Anna Carstens, die uns und unsere Arbeit unterstützt. Hierzu zählen insbesondere die redaktionelle Überarbeitung und Layoutgestaltung der Mitgliederinformation sowie der Flyer und zukünftig die Mitarbeit an der Homepage. Der Relaunch unserer Website hat sich personalbedingt leider weiter verzögert und ist für 2022 neu vorgesehen.

Jährliche Veranstaltungen

Leider konnten wir infolge der anhaltenden Corona-Pandemie im vergangenen Jahr unsere geplanten Treffen und Veranstaltungen nicht oder nur eingeschränkt durchführen. Das Jahr 2021 stellte den neuen Vorstand vor weiteren Herausforderungen, da die Vorstandssitzungen, insbesondere das verlängerte Vorstandswochenende, nicht in Präsenz, sondern nahezu alle per Videokonferenz stattfanden. Die Vorstandsmitglieder und die Arbeitsgruppen nutzten daher untereinander die Möglichkeit des digitalen Austausches zu einzelnen Themen.

Die Corona-Infektionslage insbesondere im Winter/Frühjahr 2021 gab im Vorstand Anlass für diverse Diskussionen. Kontrovers wurde zu den einzelnen Veranstaltungen diskutiert, ob und wie diese durchgeführt werden könnten.



Spaß bei der Sommer-GU

Sehr gute Erfahrungen wurden vom Betreuer-Team im Jahr 2020 an der Sommer-GU und an der Jahrestagung gesammelt, welche unter besonderer Beachtung der Hygiene- und Schutzmaßnahmen durchgeführt werden konnte. Mit diesen Erfahrungen haben wir dann auch die Oster- und Sommer-GU 2021 im „Haus am Paschberg“ in Wulsbüttel mit besonderen Hygiene- und Schutzmaßnahmen durchgeführt.

Besonderer Dank gilt für beide GUs unseren sehr engagierten Betreuer-Teams. Aufgrund einer auf drei Jahre festgelegten Spende durch „Ein Herz für Kinder“ BILD hilft e.V. konnten beide GUs kostenneutral für die Eltern durchgeführt werden.

Doch die Ungewissheit der Infektionslage begleitete uns weiter im laufenden Jahr. Die Mütter- und Väterwochenenden, geplant im späteren Frühjahr 2021, wurden in den Herbst 2021 verschoben und fanden nach je einem Jahr Unterbrechung Mitte September in Wolfsburg und Anfang Oktober in Hamburg wieder statt.



Basteln von Osternestern bei der Oster-GU



Seminar und Gleichgewichtsübung beim am Mütterwochenende

Die teilnehmenden Mütter und Väter waren sehr dankbar für die Wochenenden, tauschten sich aus und bekamen wieder neue Impulse. Die Väter verabredeten sich zusätzlich zu einem digitalen Austausch im Juni 2021.



Teilnehmer des Väter-Wochenendes während der Friedhofsführung in Hamburg-Ohlsdorf mit dem Märchenerzähler

Die Regionalgruppe Ost veranstaltete am 31.07. ein Sommertreffen in Berlin und die Regionalgruppe Nord am 28.08. ein Sommerfest im Wildpark Lüneburger Heide. Unsere Familien-Jahrestagung fand dieses Jahr infolge einer Terminkollision erst Ende November statt. Damit konnte das Thema Advent aufgegriffen werden, welches sich in den Deko-Bastelarbeiten der Kinder und im Party-Motto wiederfand. Die Jahrestagung gibt allen Mitgliedern immer die Möglichkeit, miteinander ins Gespräch zu kommen und Angebote von Referenten wahrzunehmen.

Wir sind dankbar, dass unsere schöne Veranstaltung mit zahlreichen Referenten vor Ort und den Ärzten Frau Dr. Schulz und Frau Dr. Nickel des UKE (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf) sowie den Vertretern der NCL-Stiftung per Videoschalte stattfinden konnte.

In diesem Jahr war ein großer Programmpunkt „von Eltern für Eltern: Tipps und Tricks im Alltag“, der sehr gut angenommen wurde. Weiterhin gab es Angebote von Referenten zum Thema Kinästhetik, Entspannungsübungen inkl. Klangschalen, Trommeln, Rechtsfragen, Neuerungen im Sozialrecht und die Referenten boten auch Einzelgespräche an. Außerdem hatten wir mit Birgit Lemper eine neue Trauerbegleiterin vor Ort, die als Ansprechpartnerin für die verwaisten Eltern fungierte. Die Mitgliederversammlung folgte wie gewohnt im Anschluss.



Klangschalenentspannung für die NCL-Kids an der Jahrestagung



Eltern für Eltern: „Hilfsmittel im Alltag - Fahrzeuge“: Die Eltern stellen sich während der Jahrestagung ihre umgebauten Fahrzeuge vor

Weitere Aktionen im Jahr 2021

Weitere erwähnenswerte Veranstaltungen und Termine im laufenden Jahr:

Am 15.06.2021 haben Andrea und Christian Thulfaut einen online-Vortrag „Ich sehe was, was du nicht siehst“ im Rahmen einer Vortragsreihe zu Augenerkrankungen an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg über NCL gehalten.

Am 09.10.2021 trug Sabine Rosenlöcher zum Thema „Leben mit NCL“ auf dem Kinder- und Jugendkongress in Berlin vor. Beide Veranstaltungen hatten vor allem Nachwuchskräfte als Zielgruppe und wurden von denen mit großem Interesse aufgenommen.

Das Projekt zur Erstellung eines pädagogischen Leitfadens von Jessica Köninger wurde Ende Oktober fertiggestellt. Die Orientierungshilfe für die (sonder-) pädagogische Praxis mit Kindern und Jugendlichen mit NCL wird demnächst als Printausgabe sowie als Online-Version vom Verein allen Interessierten zur Verfügung gestellt. Die Finanzierung erfolgte im Wesentlichen



aus Restmitteln der Krankenkassenindividuellen Projektförderung aus dem Jahr 2019. Der Techniker Krankenkasse danken wir sehr für die finanzielle Unterstützung.

Bedingt durch die Corona-Pandemie wurden im Jahresverlauf geplante Veranstaltungen und Treffen abgesagt. Hierzu zählten u. a. die Angel-Charity My-fishing-day-24 in Wismar sowie die RehaCare in Düsseldorf.

Wir haben uns alle im Alltag, im Berufsleben, in unseren Familien und in unserem Verein mit der Situation arrangiert und machen das Beste daraus. Unsere wertvollen Kontakte innerhalb des Vereins konnten wir beibehalten. Dabei geholfen hat uns sicher auch die Nutzung neuer digitaler Medien, die zwischenzeitlich „normal“ geworden sind. Unsere gelungenen Veranstaltungen im Jahr 2021 bestärken uns und geben uns weiter Mut, die für uns wichtigen Projekte mit geeigneten Konzepten auch in schwierigen Zeiten durchführen zu können.

Wir blicken als Verein gemeinsam zuversichtlich in das Jahr 2022 und gehen davon aus, dass wir seitens der Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung weiter finanziell unterstützt werden.

Spendenaktionen

Eine größere Benefiz-Aktion war die Golftour 45 von Januar - Mai 2021, bei der gute Freunde einer NCL-Familie 45 Golfplätze in 45 Tagen bespielten und dabei Spenden gesammelt haben. Aufgrund von Corona und nasskaltem Wetter musste die Aktion vorzeitig beendet werden, dennoch konnte ein Spendenbetrag von über 10.000 Euro für die NCL-Gruppe gesammelt werden.



Zwischenstand der Spendensumme bei der Golftour 45

In Baden-Württemberg fand noch ein Weihnachtsmarkt der anderen Art statt. Eine gute Bekannte einer NCL-Familie hatte den abgesagten Weihnachtsmarkt vor Ort zum Anlass genommen, etwas Eigenes auf die Beine zu stellen und ließ den Gewinn unserem Verein zugutekommen. Hierfür und für alle anderen Spenden bedanken wir uns ganz herzlich.

Über den Verein NCL-Gruppe Deutschland e.V.

Die NCL-Gruppe Deutschland e. V. wurde 1989 von betroffenen Eltern als Selbsthilfegruppe in der Freien und Hansestadt Hamburg gegründet und hatte 2021 mehr als 425 Mitglieder. Davon sind 287 Mitglieder als ordentliche Mitglieder verzeichnet, 132 als fördernde und 6 als korrespondierende. Wir sind ein gemeinnütziger Verein, der von einem ehrenamtlichen Vorstand geleitet wird. Der Vorstand bestand bis Juni 2022 aus sieben Personen, es gibt vier Regionalgruppen (Nord, Ost, West und Süd) und einen Betreuervertreter mit zwei Stellvertretern.

Wir sind mit unseren Mitgliedern, Freunden und Förderern über unsere Homepage www.NCL-Deutschland.de, Facebook (offizielle Vereinsseite und geschlossene Gruppe), WhatsApp-Gruppen, die Infomail für „Aktuelles“, verschiedene Flyer (auch in Englisch),



die quartalsweise erscheinende Mitgliederzeitschrift „Info“ mit aktuellen Berichten und Informationen, das Blaue Heft, E-Mails, viele Telefonate und persönliche Gespräche verbunden.

Ein wesentliches Element unserer Arbeit der Selbsthilfegruppe ist die gegenseitige Unterstützung, das Füreinander da sein nach der Diagnose, um die Familien vom schwankenden wieder auf festen, tragfähigen Boden zu bringen. Wir initiieren und fördern den Austausch und die Vernetzung der Familien mit einem oder mehreren NCL-Kindern.

Wir beraten und unterstützen sowohl beim alltäglichen Umgang mit der Krankheit wie auch bei den besonderen Anforderungen an die Familien, die Verwandten und Freunden, Therapeuten und Lehrer, und bemühen uns, über die Presse und auf diversen Veranstaltungen das Wissen um die Krankheit NCL in das Bewusstsein zu rufen und für die Probleme und Herausforderungen dieser Krankheit zu sensibilisieren.

Wir halten engen Kontakt mit der einzigen NCL-Sprechstunde in Deutschland am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE). Regelmäßig wird diese auf NCL spezialisierte Sprechstunde von Familien mit ihren NCL-Kindern zur ärztlichen Untersuchung und Beratung aufgesucht. Damit werden gleichzeitig auch Daten über den natürlichen Verlauf der verschiedenen NCL-Formen gewonnen, die für kommende Therapien essenziell sind.

Durch diese Aktivitäten vergrößern wir kontinuierlich das Wissen über die Neuronalen Ceroid Lipofuszinosen (NCL) und damit auch die Chancen für eine frühzeitige Diagnose und die bestmögliche Unterstützung und Therapie im Alltag und in der Schule für die seltene Erkrankung NCL.

Die NCL-Gruppe Deutschland e. V. ist Mitglied folgender Organisationen: Achse e. V., EURORDIS, BAG Selbsthilfe e. V., Der PARITÄTISCHE Hamburg sowie Kindernetzwerk. Kontakte und Austausch bestehen zur NCL-Stiftung, zum Verein NCL-Nächstenliebe e. V., Freunde der Kinderklinik des UK Eppendorf e. V. sowie mehreren ausländischen NCL-Organisationen wie dem BDFA (England) und dem BDSRA (USA).

Dank der Beiträge unserer Mitglieder, zahlreichen Spendern und Förderern, insbesondere durch die Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung, können wir bereits seit Jahren unsere Projekte, Treffen und Veranstaltungen durchführen und für jeden - unabhängig von der jeweiligen persönlichen finanziellen Situation - zugänglich machen und die Familien mit der Finanzierung der beiden Kinder- und Jugendfreizeiten voll unterstützen. HERZLICHEN DANK an dieser Stelle! Sie können unsere Arbeit unterstützen.

Spendenkonto der NCL-Gruppe Deutschland e.V.

Postbank Hamburg, **IBAN:** DE27 2001 0020 0001 9502 08 **BIC:** PBNKDEFF Postbank Hamburg

Als gemeinnütziger Verein stellen wir Ihnen ab einem Betrag von 50 Euro auf Wunsch auch gerne eine Spendenbescheinigung aus. Bitte geben Sie zu diesem Zweck bei der Überweisung ihre Adresse mit an.

Der Vorstand

Berlin, Juli 2022

