

Die Krankheit

NCL2 (der vollständige Name lautet „spätinfantile neuronale Ceroid-Lipofuszinose“) ist eine sogenannte neurodegenerative Krankheit. Die Gehirnzellen des Kindes können einen bestimmten Stoff nicht mehr abbauen und sterben deshalb nach und nach ab.

Weil Kinder an sich aber immer noch neue Gehirnzellen aufbauen, kommt es gerade anfangs zu einem ständigen Auf und Ab der Fähigkeiten. Das Kind verlernt zum Beispiel das Laufen - macht dann in den nächsten Wochen wieder ein paar Schritte - um dies dann erneut zu verlieren.

Nach und nach verlernt es alle bisherigen Fähigkeiten und wird wieder so hilflos wie ein neugeborener Säugling. Dazu kommen je nach Krankheitsverlauf epileptische Anfälle, Myoklonien (Zuckungen ähnlich wie bei Parkinson), eine fortschreitende Erblindung und ein Nachlassen des Schluckreflexes, so dass die Kinder irgendwann durch eine Sonde ernährt werden müssen. Das Immunsystem wird schwächer und Erkältungen und andere Infektionen dadurch immer gefährlicher.

Irgendwann, meist zwischen dem 8. und 12. Lebensjahr, versagen dann auch die primären Lebensfunktionen und das Kind stirbt.

Die NCL-Gruppe ist eine Selbsthilfeorganisation, die die Interessen der an NCL erkrankten Kinder und ihrer Eltern vertritt.

Weitere Informationen zur Selbsthilfegruppe und natürlich auch zu NCL im Allgemeinen finden Sie auf unserer Homepage: www.NCL-Deutschland.de

Iris Dyck (1. Vorsitzende)

Hermann-Piper-Str. 8,
13403 Berlin,
Tel.: 030 / 411 26 19,
Iris.Dyck@ncl-info.de

Karen Riesenbeck (2. Vorsitzende)

Im Winkel 8a
30916 Isernhagen
Tel. 05139- 9807326
Karen.Riesenbeck@ncl-info.de

Edith Witte (Schriftführerin)

Edith.Witte@ncl-info.de

Können Sie uns helfen betroffene Eltern und Kinder zu unterstützen?

NCL-Gruppe Deutschland e.V.
IBAN: DE 2720 0100 2000 0195 0208
BIC: PBNKDEFF (Postbank Hamburg)

Spendenquittungen stellen wir ab einem Betrag von 50 Euro aus.



Informationen für Bekannte und Verwandte - NCL2

In Ihrem Familien- oder Bekanntenkreis wurde ein Kind mit NCL2 diagnostiziert - wahrscheinlich ein Schock für die Eltern, für die sich jetzt vieles ändern wird. Vielleicht aber auch nur das erwartete Ergebnis der langwierigen Suche nach einer Diagnose. Doch nicht nur die Eltern und das Kind müssen lernen mit dieser Diagnose zu leben.

Auch Sie, als Verwandte und Bekannte sind häufig verunsichert. Was bedeutet das für das Kind? Wie soll ich mich den Eltern und dem Kind gegenüber jetzt verhalten? Häufig führt diese Unsicherheit dazu, dass der Freundeskreis (und zwar sowohl der des Kindes als auch der der Eltern) sich langsam zurückzieht.

Um genau das zu vermeiden haben, wir hier ein paar Hinweise zur **Krankheit** - und vor allem Tipps zum **Umgang mit dem Kind** selbst - gesammelt, die Ihnen hoffentlich weiterhelfen.

Umgang mit dem Kind

Zuallererst und am Wichtigsten:

Das Kind ist und bleibt eine Persönlichkeit, kein Objekt, das zufällig mit im Raum ist und eh nichts mitbekommt.

NCL-Kinder sind **nicht taub**. Im Gegenteil, durch das Nachlassen der Sehfähigkeit hören sie oft umso besser. Die Tatsache, dass sie sich nicht mehr äußern können, bedeutet nicht, dass sie nicht **verstehen, was Sie sagen**.

Es ist gerade bei älteren Kindern schwer einzuschätzen, was sie noch mitbekommen - im Zweifelsfall aber immer mehr, als Sie erwarten würden.

Je mehr das Kind gefördert wird, desto länger werden seine Fähigkeiten erhalten bleiben. Je zufriedener es ist und je mehr es sich beachtet fühlt, desto besser geht es ihm:

- ❖ Begrüßen Sie das Kind, wenn Sie die Familie besuchen - so wie Sie auch gesunde Geschwister oder andere gleichaltrige Kinder begrüßen würden.
- ❖ Das Schicksal des Kindes mag grausam sein: Sein tägliches Leben ist es nicht. Es mag gute und schlechte Tage haben, wie jeder andere auch. Aber: Sie brauchen nicht mit Grabesstimme zu sprechen.

Die Kinder nehmen die Stimmung in ihrer Umgebung sehr fein wahr. Versuchen Sie also lieber, sie zum Lächeln zu bringen.

- ❖ Achten Sie bitte darauf, was Sie in Gegenwart des Kindes erzählen. Fragen Sie die Eltern, was das Kind über die Krankheit weiß. Würden Sie in einem Nebensatz hören wollen, dass Sie bald sterben?
- ❖ Reden Sie nicht über das Kind hinweg. Wie würden Sie sich fühlen, wenn im selben Raum über Sie geredet wird, ohne dass Sie sich dazu äußern können?
- ❖ Haben Sie keine Scheu, das Kind direkt anzusprechen.
- ❖ Durch die schlechte Sehfähigkeit weiß das Kind nicht, wer den Raum betritt oder warum es klappert, wenn Sie eine Tasse aus dem Schrank nehmen - sagen Sie es ihm.
- ❖ Ähnliches gilt, wenn Sie das Kind wickeln, anziehen und so weiter: „Ich kämme Dir jetzt die Haare“ bindet das Kind in den Vorgang ein und sorgt dafür, dass es sich nicht bei der Berührung mit der Bürste erschreckt.
- ❖ Wenn Sie unsicher sind: Fragen Sie die Eltern. Sie werden froh sein, dass jemand die Bedürfnisse des Kindes ernst nimmt und Ihnen gerne erklären, worauf Sie achten sollten.
- ❖ Die meisten Kinder mit NCL2 finden es toll, wenn andere Kinder da sind. Und viele gesunde Kinder gehen viel

selbstverständlicher mit dem erkrankten Kind um als die meisten Erwachsenen. Ein einfaches „Er/Sie ist krank“ reicht ihnen als Erklärung. NCL ist nicht ansteckend und es gibt keinen Grund, die Kinder voneinander fernzuhalten

- ❖ Auch mit Kindern, die sich nicht selbst bewegen können, kann man spielen - das funktioniert ja schließlich auch bei Säuglingen. Fingerspiele, „Radfahren“ mit den Beinen, einfach nur knuddeln, gemeinsames Knistern mit einer Rettungsdecke, Rasseln oder auch gemeinsames Malen mit einem Stift. Massieren Sie das Kind mit einem Noppenball oder ähnlichem. Lassen Sie es verschiedenste Materialien fühlen und ertasten. Blumen und Gewürze kann man auch durch den Geruchssinn erleben. Gemeinsames Ausstechen von Plätzchen ist, wenn Sie seine Hand führen und erklären, was Sie gerade tun, genauso möglich wie das Klimpern auf dem Klavier.
- ❖ Orientieren Sie sich im Zweifelsfall an ihrem Umgang mit gesunden Kindern - wenn auch vielleicht etwas jüngeren. Man vergisst viel zu leicht, dass an NCL erkrankte Kinder vor allem eines sind: **Kinder, die sich wie alle anderen freuen, wenn sie ernst genommen werden und man ihnen seine volle Aufmerksamkeit schenkt.**