

Internationaler NCL-Kongress in London vom 28.03. bis 31.03.2012

Nachdem der letzte NCL-Kongress 2009 in Hamburg ja direkt vor unserer Haustür stattfand, mussten wir dieses Mal etwas weiter reisen: Das Royal Holloway College ein Stück außerhalb Londons war die Lokalität für das diesjährige Treffen von Ärzten, Forschern und Eltern von Kindern mit NCL.

Zum Thema Forschung hat Frau Dr. Schulz in der Info berichtet, während ich mich hier auf das Programm für die Vereine und Eltern beschränken.

Die offizielle Eröffnung des Kongresses war am 28.03.12 abends, aber Iris und ich hatten das erste wichtige Treffen schon vorher:

Schon seit etlichen Monaten laufen die Vorbereitungen für die Gründung einer internationalen Vereinigung aller nationalen NCL-Gruppen der Batten Disease International Association (BDIA). Beteiligen können und sollen sich alle Gruppen: reine Familien- und Selbsthilfegruppen, Stiftungen oder Vereine, die beides kombinieren.

Viele der Vereine sind sehr klein. In Irland sind nur sechs Familien mit NCL-Kindern bekannt, Norwegen hat mit seinen 5,5 Mio. Einwohnern nicht viel mehr. So ist es nur sinnvoll durch einen übergeordneten Verein den Austausch untereinander zu vereinfachen. Die NCL-Gruppe Deutschland sollte da als größte und wahrscheinlich auch älteste europäische Gruppe natürlich nicht fehlen.

Also trafen wir uns mit den Vertretern aus den USA (die auch viele andere Länder in Nord- und Südamerika vertreten), Großbritannien, Irland, Belgien, Norwegen, Dänemark und den Niederlanden, um die letzten wichtigen Fragen zu Mitgliedschaften, Beiträgen und Rechtlichem zu klären. Besonders wichtig scheint mir, dass drei Bereiche gleichberechtigt sein sollen: Unterstützung der betroffenen Familien – Öffentlichkeitsarbeit – Koordinierung und Unterstützung der Forschung.

Durch die BDIA können auch die Vereine mehr ausrichten, es eröffnet sich dadurch zum Beispiel die Möglichkeit gemeinsam EU-Gelder zu nutzen.

Freitag früh traf sich, teilweise noch etwas müde vom langen Diskutieren und sich Austauschen in den Pubs auf dem Gelände am Vorabend, die Gruppe von Mittwoch wieder um nun die Gründung der BDIA - Batten Disease International Association - offiziell zu machen.

Auch die NCL-Gruppe Deutschland hat als Gründungsmitglied schließlich die Satzung unterschrieben. Sobald die offizielle Eintragung als Verein abgeschlossen ist, wird auch die Homepage online gestellt werden.

Am Donnerstag fand, parallel zu den Vorträgen der Wissenschaftler, ein „Training Day“ der BDFA für Personen statt, die Kinder und Jugendliche mit juveniler NCL betreuen. Die BDFA ist die englische Selbsthilfeorganisation und war gemeinsam mit der Forschungsgruppe um Jon Cooper aus London auch Ausrichter des Kongresses.

Ich habe durch Clara fast ausschließlich mit der spätinfantilen Form der Krankheit zu tun gehabt und habe mich in meiner „Doppelfunktion“ als Betreuerin und Schwester für diesen Workshop anmelden können, um einen besseren Einblick in die juvenile Form zu bekommen.

Außer mir waren Lehrer, Therapeuten, Betreuer aus Wohngemeinschaften mit NCL-Kindern und Ärzte aus verschiedenen Gebieten anwesend. Vormittags ging es um erzieherische Angelegenheiten und um das Erkennen und Behandeln der verschiedenen Anfallsformen, die auftreten können. Nachmittags

wurde zunächst darüber gesprochen, ob - und wenn ja wie viel - die Kinder über ihre eigene Erkrankung erfahren sollten und wie und wann man dieses Wissen am besten vermitteln kann. Schließlich wurde die Erhaltung von Fähigkeiten im Alltag und das allgemeine Wohlbefinden der Jugendlichen thematisiert.

Ich fand die Vorträge und Gespräche während dieses Tages und die sich daraus ergebenden Einblicke ausgesprochen interessant und teilweise auch überraschend, vor allem auch durch die vielen verschiedenen Sichtweisen. Es sprengt natürlich den Rahmen hier alle Ergebnisse genau wiederzugeben. Wenn jemand Interesse an genaueren Infos zu den einzelnen Themen hat, kann er sich gerne an mich wenden.

Am Freitag, dem offiziellen Starttag des Elternprogrammes, reisten dann weitere Familien an: darunter sage und schreibe sechs Mädchen mit der NCL2-Form aus England. Eine Familie aus Australien war mit ihrem an NCL3 erkrankten Sohn schon von Anfang an dabei und haben mit ihm völlig selbstverständlich auch am offiziellen Banquet und den Vorträgen im Hörsaal teilgenommen.

Während die Vorträge am Donnerstag und teilweise noch am Freitag hochwissenschaftlich waren und vor allem Grundlagenforschung betrafen, wurde es am Samstag (etwas) leichter verständlich und man gab sich zumindest Mühe, den Teil mit möglichen Therapieansätzen auch für die anwesenden Eltern verständlich zu formulieren. Besonders schön war, dass abends Zusammenfassungen der Vorträge für die Laien angeboten wurden, bei denen Grundlagen erklärt und Verständnisfragen beantwortet wurden.

Mehr als bei den letzten beiden Kongressen in Rochester und Hamburg hatte ich das Gefühl, dass es endlich in der Forschung für Therapiemöglichkeiten vorangeht. Die Wissenschaftler scheinen inzwischen dazu übergegangen zu sein nicht bei der Grundlagenforschung stehen zu bleiben, sondern parallel auch Therapiemöglichkeiten zu erforschen.

Yvonne Dyck
ydyck(at)gmx.de