



NCL-Gruppe Deutschland e.V. Tätigkeitsbericht 2022



Bild 1: NCL-Kids und ihre Betreuenden auf der Jahrestagung 2022

Wofür wir stehen: Aufklären – Unterstützen – Vernetzen

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

Dieser Austausch unter unseren Mitgliedern erfolgt hauptsächlich in diversen WhatsApp-Gruppen, auf unserer offiziellen Facebook-Seite sowie einer geheimen Gruppe. Auf dieser Facebook-Seite, Instagram sowie unserer Webseite www.NCL-Deutschland.de berichten wir auch über die Aktivitäten unseres Vereins. Ausführliche Berichte können in der quartalsweise erscheinenden Mitgliederzeitschrift "Info" nachgelesen werden. Diese Artikel sowie diverse Erfahrungsberichte unserer Mitglieder in unserer Mitgliederzeitschrift tragen dazu bei, die Familien im Umgang mit NCL zu stärken.

Mithilfe diverser Flyer (auch in englischer Sprache), dem blauen Heft sowie den entsprechenden Seiten auf unserer Homepage vergrößern wir kontinuierlich das Wissen über NCL. Damit erhöhen wir auch die Chancen für eine frühzeitige Diagnose und die bestmögliche Unterstützung und Therapie im Alltag und in der Schule.

Zur NCL-Sprechstunde am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) halten wir engen Kontakt. 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.

Die Vernetzung der Mitglieder untereinander, aber auch zu Dritten, Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten etc. ist uns sehr wichtig, um in der Situation der Diagnose NCL als betroffene Familie damit besser umgehen zu können.

Unsere Aktivitäten 2022

Glücklicherweise konnten unsere Aktivitäten und regelmäßigen Veranstaltungen, insbesondere unsere Mütter- und Väter-Wochenenden, die Freizeiten als gastweise Unterbringungen für die NCL-Kinder und Jugendlichen (GUs) sowie unsere Jahrestagung für die ganze Familie, wieder planmäßig stattfinden. So trafen sich die Mütter vom 13. - 15. Mai in Stuttgart; das Väter-Wochenende fand vom 27. - 29. Mai in Walsrode statt. Hier noch einmal ein herzliches Dankeschön an die beiden Organisatoren.

Auf dem Mütterwochenende standen neben dem Kommunizieren mit Instrumenten und Erfahrungsaustausch zu Hilfsmitteln und Pflege auch die Themen Selbstfürsorge und Achtsamkeit auf der Tagesordnung. Bei strahlendem Sonnenschein ließen sich die Mütter die Innenstadt Stuttgarts von den Stadtführerinnen und -führern zeigen. Die Tour mit den Menschen mit Behinderung des Projektes BLICKWECHSEL des Caritasverbandes sorgte für viel Begeisterung.

Die Väter nahmen sich dem Thema „Familie als Team in Krisenzeiten“ an. Die Frage, welchen Einfluss die Krankheit NCL auf das Familienleben hat, konnte auch beim gemeinsamen Essen wohl nicht vollständig geklärt werden. Für Auflockerung sorgte ein Spaziergang durch die Klosteranlage Walsrode sowie der Besuch im Vogelpark.



Bild 2: Gruppenbild Teilnehmerinnen des Mütterwochenendes mit den Stadtführerinnen und -führern



Bild 3: Gemeinsames Raclette-Essen auf dem Väterwochenende

Unsere Kinder- und Jugendfreizeiten an Ostern (Oster-GU) und im Sommer (Sommer-GU) konnten auch im Jahr 2022 wieder in Wulsbüttel stattfinden. Sie wurden von unserem Team aus engagierten Betreuerinnen und Betreuern top organisiert und professionell durchgeführt. Wir sind dafür sehr dankbar. Der Betreuungs- und Pflegebedarf ist krankheitsbedingt gestiegen, sodass wir die Anzahl der Betreuerinnen und Betreuer für unsere NCL-Kinder und Jugendlichen situationsbedingt anpassen mussten.

An unserer Oster-Freizeit konnten zehn NCL-Kinder und Jugendliche teilnehmen. Das waren zehn Tage Urlaub mit Ausflügen wie ins Kino, Streichelzoo, Stadtbummel und Reiterhof.

Freizeitaktivitäten wie Basteln, Osterfeuer, Strandbesuch in Cuxhaven und Geschichten hören ließen die Zeit wie im Flug vergehen.



Bild 4: Osterspäß bei der Oster-GU



Bild 5: Spaß mit den Pferden auf dem Reiterhof auf der Sommer-GU

In der Sommerfreizeit konnten wir für neun an NCL erkrankte Kinder bzw. Jugendliche zehn Tage Urlaub ermöglichen. Das Programm bot allen wieder etwas. Das Sommerwetter füllte den Speiseplan mit Eis auf.



Bild 6: Die Kids sind während der Sommer-GU in Cuxhaven am Strand

Veranstaltungen der Regionalgruppen

Der Verein ist aufgeteilt in vier Regionalgruppen (Nord, Ost, West und Süd, in denen die Mitglieder in der Regel zweimal im Jahr, im Sommer und zur Weihnachtszeit, zusammenkommen.



Bild 7: Im Barfußpark beim Sommertreffen der RG-Ost



Bild 8: Sommertreffen der RG-Nord im Schmetterlingspark

Die Regionalgruppe Ost begann das Jahr 2022 im Januar mit einem Treffen in Berlin „Weihnachten im Tierpark“ anstelle des sonst üblichen Weihnachtstreffens im Dezember. Im Sommer wurde die Standfestigkeit im Barfußpark Beelitz-Heilstädten auf die Probe gestellt. Zum Jahresabschluss trafen sich einige Familien zum Adventsfest in Berlin.



Bild 9: Picknick der RG-West im Tierpark

Das Neujahrsfest der Regionalgruppe Nord ist coronabedingt ausgefallen. Umso mehr freuten sich alle Familien der Regionalgruppe Nord, dass das Sommertreffen im Schmetterlingspark Buchholz stattfinden konnte.

Die Regionalgruppe West konnte sich Ende Oktober wieder treffen. Der Tierpark Olderdissen in Bielefeld wurde als Treffpunkt für die Familien ausgesucht.

Leider finden in der Regionalgruppe Süd schon seit einigen Jahren keine Aktivitäten mehr statt.

Jahrestagung und Mitgliederversammlung

Die Familien-Jahrestagung in Barsinghausen fand vom 2. - 4. September statt. Unser Motto 2022: „Gemeinsam - Schaffen wir es!“. Es gab wieder gute Workshops und interessante Vorträge sowie Einzelgespräche. In der vertrauten Atmosphäre der Familien-Jahrestagung blieb noch ausreichend Zeit für den Austausch der Familien untereinander. Unsere NCL-Kinder und Jugendlichen wurden von unseren Betreuerinnen und Betreuern mit einem eigenen Programm umfassend betreut und versorgt.



Bild 10: Praxisübung beim Erste-Hilfe-Kurs

Auf dem Programm standen sowohl bekannte Themen wie Umgang mit Trauer, als auch das neue Thema „Achtsamkeit und Selbstsorge“. Eine Stunde Hula-Hoop brachte uns in der Mittagspause wieder in Schwung. In der Segensandacht am Sonntag standen alle unsere Kinder gedanklich im Mittelpunkt.



Bild 11: Vorträge zur Forschung auf der Jahrestagung 2022



Bild 12: Elterngespräche bei der Trauerbegleitung

Im Anschluss fand die Mitgliederversammlung statt. Neben den üblichen Tagesordnungspunkten wie Tätigkeitsbericht und Haushaltsplan wurde u. a. die weitere Finanzierung unserer Projekte konstruktiv diskutiert. Der sechsköpfige Vorstand wurde entlastet.

Unsere gelungenen Veranstaltungen im Jahr 2022 bestärken und geben uns weiter Mut, auch in schwierigen Zeiten den notwendigen Enthusiasmus aufzubringen, um unsere für uns wichtigen Projekte durchführen zu können.

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 hat bundesweit mehr als 400 Mitglieder. Wir sind ein gemeinnütziger Verein, der von einem ehrenamtlichen Vorstand mit aktuell sechs Mitgliedern geleitet wird. Die Interessen der Betreuer werden gegenüber dem Vorstand von aktuell vier Betreuervertreterinnen und -vertretern eingebracht.

Die Vorstandssitzungen fanden im Jahr 2022 nahezu alle per Videokonferenz statt. Die Vorstandsmitglieder und die Arbeitsgruppen nutzten untereinander die Möglichkeit des digitalen Austausches zu einzelnen Themen. Die erweiterte Vorstandssitzung konnte im Februar 2023 mittlerweile wieder in Präsenz stattfinden.

Anna Carstens unterstützt uns seit Januar 2021 bei unserer Arbeit als Redakteurin für die jährliche Veröffentlichungen. Zu Ihren Aufgaben zählen hauptsächlich die redaktionelle Überarbeitung und Layoutgestaltung der Mitgliederinformation, der Flyer und sowie zunehmend die Mitarbeit an der Homepage.

Die NCL-Gruppe Deutschland e. V. ist Mitglied folgender Organisationen: Achse e. V., EURORDIS, BAG Selbsthilfe e. V., Der PARITÄTISCHE Hamburg und 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 zugänglich machen.

Leider ließen der Krieg in Europa und die damit verbundene Inflation die Spendenbereitschaft weiter sinken. Umso mehr danken wir denjenigen, die uns gerade in diesen Zeiten bedenken. HERZLICHEN DANK an dieser Stelle!

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.

Wir freuen uns, wenn Sie unsere Arbeit weiterhin mit Ihrer Spende unterstützen möchten.

Der Vorstand, Juni 2023