

11.11.2020

Kleine Anfrage 4664

des Abgeordneten Dr. Dennis Maelzer SPD

NCL – Wie unterstützt die Landesregierung betroffene Eltern und die Erforschung dieser seltenen Erbkrankheit?

Die Abkürzung von NCL steht für Neuronale Ceroid Lipofuszinose und ist eine seltene, vererbte und bisher unheilbare Stoffwechselkrankheit, von der Kinder betroffen sind. Es gibt 13 verschiedene Formen, bei denen der Fehler jeweils bei einem anderen Gen liegt. Alle Formen verlaufen mit folgenden Symptomen: Erblindung, geistiger Abbau, epileptische Anfälle, der Verlust der Sprache und Mobilität und endet mit dem Tod zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr. Die Reihenfolge, das Alter, in dem die Symptome auftreten und das Voranschreiten der Erkrankung unterscheidet sich bei den einzelnen Formen. Umgangssprachlich wird NCL auch Kinderdemenz genannt. Aufgrund der Seltenheit ist wenig über die Krankheit bekannt. Betroffenen Eltern steht zumeist eine langwierige Ärzte-Odyssee mit vielen Fehldiagnosen bevor. Eine frühe Diagnose kann den Ausbruch der Krankheit zwar nicht verhindern, allerdings frühzeitig eine Unterstützung für die Kinder und die Angehörigen ermöglichen.

Vor diesem Hintergrund frage ich die Landesregierung:

1. Wie fördert die Landesregierung die Erforschung von NCL (Kinderdemenz)?
2. Inwieweit setzt sich die Landesregierung für die Unterstützung von betroffenen Eltern ein?
3. In welcher Form unterstützt die Landesregierung die Aufklärungsarbeit von Augen- und Kinderärzten?
4. Gibt es eine Vereinbarung zwischen den Bundesländer über eine Aufteilung von Förderungen für die Erforschung seltener Erbkrankheiten?
5. Von welchen anderen seltenen Erbkrankheiten wird die Erforschung durch das Land NRW unterstützt?

Dr. Dennis Maelzer

Datum des Originals: 10.11.2020/Ausgegeben: 11.11.2020