

07.12.2020

Antwort

der Landesregierung

auf die Kleine Anfrage 4664 vom 11. November 2020
des Abgeordneten Dr. Dennis Maelzer SPD
Drucksache 17/11808

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

Vorbemerkung der Kleinen Anfrage

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.

Der Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales hat die Kleine Anfrage 4664 mit Schreiben vom 7. Dezember 2020 namens der Landesregierung im Einvernehmen mit der Ministerin für Kultur und Wissenschaft beantwortet.

- 1. *Wie fördert die Landesregierung die Erforschung von NCL (Kinderdemenz)?***
- 5. *Von welchen anderen seltenen Erbkrankheiten wird die Erforschung durch das Land NRW unterstützt?***

Die Fragen 1 und 5 werden aufgrund des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) mit Hauptsitz in Bonn erforscht Gemeinsamkeiten und Unterschiede verschiedener Gehirnerkrankungen mit dem Ziel, neue präventive und therapeutische Ansätze zu entwickeln.

Datum des Originals: 07.12.2020/Ausgegeben: 11.12.2020

Das DZNE wird als Helmholtz-Zentrum gemeinsam von Bund und Ländern institutionell gefördert. Seit einigen Jahren arbeiten das DZNE und die NCL-Stiftung in Bezug auf die Neurodegeneration bei Kindern zusammen. Sie haben im Dezember 2019 einen gemeinsamen Kongress in Bonn zum Thema durchgeführt. Spezifische Projektfördermittel für die Erforschung von NCL oder anderer seltener Erberkrankungen stehen aktuell im MKW nicht zur Verfügung.

2. Inwieweit setzt sich die Landesregierung für die Unterstützung von betroffenen Eltern ein?

Unterstützung kann grundsätzlich die gesundheitliche Selbsthilfe bieten. Selbsthilfegruppen erfüllen wichtige Aufgaben in unserem Gesundheitssystem und sind aufgrund ihrer Spezialisierung in der Lage, sich den besonderen Problemen und Bedürfnissen des betreuten Personenkreises intensiv zu widmen. Sie bieten nicht nur Betroffenen, sondern auch Angehörigen der Erkrankten Unterstützung, Austausch und Halt an.

Selbsthilfegruppen und Personen, die sich für die Angebote der gesundheitlichen Selbsthilfe interessieren, werden vor Ort durch die von der Landesregierung geförderten Selbsthilfe-Kontaktstellen beraten oder auch bei der Gründung einer Gruppe unterstützt.

Zusätzlich kann die ebenfalls vom Land geförderte KOSKON NRW-Koordinationsstelle für Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen (www.koskon.de) die Eltern bei der Kontaktaufnahme zu den entsprechenden Selbsthilfe-Kontaktstellen unterstützen.

Aufgrund der Seltenheit von NCL ist jedoch bei dieser Erkrankung eine bundesweite Vernetzung besonders zielführend. Deutschlandweit gibt es diverse Gruppen und Stiftungen, bei denen Eltern Rat und Unterstützung erhalten können. Beispielsweise ist die Selbsthilfeorganisation „NCL Gruppe Deutschland e.V.“ (www.ncl-deutschland.de/home.html) ein Elternverein, dessen oberstes Ziel die Vernetzung der Eltern und Angehörigen von Kindern mit der Krankheit NCL ist und der sich auf die Familienunterstützung fokussiert. Der Verein ist deutschlandweit aktiv und betreibt auch eine Regionalgruppe West.

Das Team „Kinderdemenz-NCL“ und www.nclnetz.de/index.htm ist ein multidisziplinäres Team aus Kinderärztinnen und Kinderärzten, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern und Vertreterinnen und Vertretern anderer Disziplinen am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) und eine bundesweite Anlaufstelle sowohl für Patientinnen und Patienten und Angehörige als auch Ärztinnen und Ärzte.

Die gemeinnützige NCL-Stiftung, ebenfalls in Hamburg ansässig, ist dabei, einen NCL-Ratgeber in elektronischer Form zu erstellen, der vor allen Dingen Eltern zentrale Informationen zur Verfügung stellen soll (www.ncl-stiftung.de).

Das Land Nordrhein-Westfalen verbessert die Versorgung der von seltenen Erkrankungen Betroffenen künftig auch auf digitalem Wege. Im Zuge des Starts der Pilotphase des Virtuellen Krankenhauses sind seltene Erkrankungen bereits unter den ersten Indikationen, die in diesem sektorenübergreifenden telemedizinischen Netzwerk behandelt werden. Die hohe fachlich-ärztliche Expertise, die nur an spezialisierten Kliniken oder medizinischen Spitzenzentren vorgehalten werden kann, wird digital zum Wohl der Patienten im gesamten Land verfügbar gemacht.

Das Virtuelle Krankenhaus wird schrittweise in die Regelversorgung übernommen.

3. In welcher Form unterstützt die Landesregierung die Aufklärungsarbeit von Augen- und Kinderärzten?

Für Augen- und Kinderärztinnen und -ärzte bestehen bereits verschiedene Informations- und Fortbildungsangebote, insbesondere durch die unter 2. beschriebenen Akteure des UKE Hamburg und der NCL-Stiftung. Die Stiftung arbeitet u.a. mit dem Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) e.V. zusammen und informiert Augen- und Kinderärztinnen und -ärzte sowohl über zertifizierte (online) Fortbildungen, Veranstaltungen und entsprechendes Material (www.nclstiftung.de/was-wir-machen/aufklaerungsarbeit/mediziner).

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen an der Uniklinik RWTH Aachen (ZSE NRW) prüft derzeit, ob darüber hinaus weitere Fortbildungen in NRW im Rahmen der durch das MAGS geförderten NRW-ZSE Fortbildungsakademie erforderlich sind.

4. Gibt es eine Vereinbarung zwischen den Bundesländern über eine Aufteilung von Förderungen für die Erforschung seltener Erbkrankheiten?

Eine Vereinbarung zwischen den Bundesländern über eine Aufteilung von Förderungen für die Erforschung seltener Erbkrankheiten gibt es nicht. Mit dem Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) besteht jedoch ein übergeordnetes Koordinierungs- und Kommunikationsgremium, dessen Ziel es ist, eine

bessere Patientenversorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen auf den Weg zu bringen. Dazu bündelt es bestehende Initiativen, vernetzt Forschende und Ärztinnen und Ärzte und führt Informationen zusammen. Am NAMSE sind u.a. Akteure aus dem Gesundheitswesen, der Forschung und der Forschungsförderung auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen beteiligt.