

Svenska NCL-föreningen

Svenska NCL-Föreningen verkar för att ge stöd till barn och ungdomar som drabbats av någon form av Neuronala Ceroida Lipofuscinoses (NCLs) och även ge stöd till deras föräldrar, syskon och nära anhöriga. NCLs är en grupp av sjukdomar som även kallas Batten Disease. Det finns olika former och beteckningar av NCLs varav samtliga är sällsynta diagnoser men där NCL3 – även kallad Spielmeyer Vogts sjukdom, CLN3 eller Juvenil Batten – är den vanligast förekommande formen i Sverige. Idag har föreningen ca 30 aktiva medlemmar samt ett antal stödmedlemmar. Föreningen startades 2008 efter att ha varit en aktiv föräldragrupp sedan 1984.

Föreningen arbetar genom sin verksamhet för att öka förståelsen för denna grupp av sjukdomar hos anhöriga, skola, myndigheter, vårdpersonal m.fl. och arbetar för att dessa personer ska integreras i samhället på bästa sätt. Föreningen ger även genom sin verksamhet praktiska råd och stöd till de familjer som berörs och kan bistå med råd och hjälp när det gäller eventuella skrivelser, ansökningar och överklaganden gentemot myndigheter och kommuner.

Föreningen är också insatt och på många sätt direkt engagerade i den forskning som bedrivs på området. Idag pågår intensiv forskning, både i Europa genom ett EU-projekt samt i USA.

På grund av att det händer väldigt mycket runt forskning och behandling av dessa sjukdomar så vill föreningen få en samlad bild över hur många barn och ungdomar som finns i Sverige med någon form av NCL. Tillsammans med Drottning Silvias Barnsjukhus har föreningen startat ett samarbete för att samla in information från sjukhus runt om i Sverige. Vår målsättning är att tillsammans med föreningarna i Danmark och Norge visa på att Skandinavien är en attraktiv plats att förlägga en multicenterstudie. Ett steg i detta är att visa vilket underlag som finns i länderna när det gäller hur många barn och ungdomar det finns, i vilken ålder de är och var i landet de bor.

Familjer som är intresserade av att veta mer om föreningen eller pågående forskning, kan besöka föreningens hemsida. Där finns mer information och kontaktuppgifter.

Webbadress: <http://www.svenskancl.se/>