



Laetitia leidet unter Morbus Alexander, einer LD-Form. Eine Reittherapie bringt Linderung.



Genau zu Weihnachten konnten wir für Mia ein Spezial-Fahrrad finanzieren.



Lev aus der Ukraine kann dank seines extra für ihn angefertigten Stuhls mit Tischfläche aufrecht sitzen und spielen.



Ulli genießt mit seiner Mutter eine neue Spezial-Schaukel.



Salma aus Afghanistan, thront nun sicher und bequem in ihrem neuen »Maxi-Cosy«.



**Freundeskreis UKE
für Kinder mit Demenz e.V.**

www.fk-kindermitdemenz.de

Wie unser Verein unterstützt

Seit vielen Jahren arbeiten wir, der *Freundeskreis UKE für Kinder mit Demenz e.V.*, ehrenamtlich unter der Leitung unserer Gründerin Marlies Paschen zusammen. Wir setzen uns auf vielfältige Weise finanziell für die beiden fachmedizinischen Abteilungen LD und NCL des Kinder-UKE und deren hoch motiviertes Ärzte- und Betreuer-Team ein.

Unsere Spenden fließen in Anschubfinanzierungen für medizinische Studien bzw. die Arztstellen, die hierfür speziell eingerichtet werden können.

Zudem unterstützen wir an LD oder NCL schwer erkrankte Kinder und deren Angehörige auch praktisch in ihrem schweren Alltag z.B. mit Spezial-Rollstühlen, -Rädern, -Schaukeln, Hippotherapie etc.

Unser soziales Engagement wurde in den letzten Jahren bundesweit mit öffentlicher Anerkennung gewürdigt.

Seit wir zunehmend im Fokus der Medien stehen, wachsen auch unsere Tätigkeitsfelder in der Öffentlichkeitsarbeit, mithilfe derer wir diese seltenen Krankheiten in medizinischen Fachkreisen und einem breitem Publikum bekannt machen können.

Ihre Spende oder Mithilfe ist willkommen!

Wir freuen uns über jede Spende, die ohne weitere Abzüge direkt in die Hilfe der demenzkranken Kinder sowie in die Erforschung ihrer seltenen Hirnabbau-Erkrankungen fließt.

Wenn Sie Interesse an unseren Aktivitäten und Benefizprojekten haben, nehmen wir Sie gern in unseren Verteiler auf.

Ausserdem freuen wir uns immer über den Zuwachs von ehrenamtlichen Mithelfer:innen.

Helfen auch Sie!



Erfolgreiche Sammelaktion für die Kinder auf Station.

Freundeskreis UKE für Kinder mit Demenz e.V.

Rainweg 8 · 20249 Hamburg

Telefon: 040-460 58 15 · info@fk-kindermitdemenz.de

www.fk-kindermitdemenz.de

Ihre Spende kommt zu 100% bei den Betroffenen an!

DE62 2005 0550 1208 1240 22

Titelbild: Schwester Waltraud – seit vielen Jahren die Seele der »Care«-Spezial-Sprechstunde im Kinder-UKE – im Spiel mit Nante, der an einer Leukodystropie leidet.





Dr. Angela Schulz in der NCL-Sprechstunde am Kinder-UKE

Demenz bei Kindern und Jugendlichen

Viele kennen den Begriff »Demenz« nur als Krankheit meist älterer Erwachsener. Doch Abbauprozesse des Gehirns können auch schon bei Kindern und Jugendlichen auftreten. Diese Kinder sind initial vollkommen gesund, bis sie unerwartet beginnen, ihre geistigen und motorischen Fähigkeiten zu verlieren. Zu wissen, dass ihre bislang normal entwickelten Kinder unaufhaltsam alles verlieren werden, was das Leben ausmacht und keine Heilung möglich ist, ist für Familien kaum zu ertragen.

Ursächlich hierfür sind erbliche Stoffwechselkrankheiten der Gehirns substanz. Diese wird so geschädigt, dass Nervenzellen ihre Signale nicht mehr richtig senden können. Wichtige körperliche und geistige Fähigkeiten wie Laufen, Greifen, Sehen, Sprechen und Schlucken gehen nach und nach verloren und führen zu einem frühen Tod. Diese Erkrankungen sind sehr selten. In Deutschland sind nur knapp über 1.000 Fälle bekannt. Somit investiert die Pharmaindustrie bislang nur verhalten in die Erforschung und Freigabe von Heilmitteln.

Es gibt zwei Hauptgruppen von Hirnabbauerkrankungen:

Die Leukodystrophien (LD)

Unter diesem Begriff werden viele verschiedene Formen erblich bedingter, tödlicher Hirnabbaukrankheiten der weißen Hirns substanz zusammengefasst. Leider gibt es noch keine zugelassenen Therapien. Daher steht bislang nur eine symptomatische, palliativ-medizinische Versorgung der jungen Patient:innen im Vordergrund. In einzelnen Fällen kann der Krankheitsverlauf positiv beeinflusst werden.

Die NCL-Krankheiten

NCL oder Neuronale Ceroid Lipofuszinosen sind die häufigste Ursache für Demenz im Kindes- und Jugendalter. Auch hier führt ein Genfehler dazu, dass anfallender »Zellmüll« nicht richtig abgebaut werden kann. Dieser schädigt unaufhaltsam die Nervenzellen des Gehirns und führt zu Krampfanfällen, Erblindung, dem Verlust aller motorischen und geistigen Fähigkeiten bis zum frühen Tod.

»Care & Study« im Kinder-UKE

An der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf haben sich zwei hochqualifizierte, multidisziplinäre Teams um Frau Dr. Angela Schulz (NCL) und Dr. Annette Bley (LD) auf die Erforschung und Behandlung dieser seltenen Krankheiten spezialisiert und suchen mit Hochdruck nach Therapie- und Heilungsmöglichkeiten.

Mit viel Engagement, rund um die Uhr, von Diagnosestellung an betreuen sie mittels »Care« – einer besonderen Sprechstunde – Kinder und Jugendliche mit LD oder NCL und ihre Familien, denn die speziellen medizinischen Fragen, Sorgen, Nöte und Bedürfnisse, die diese schweren Erkrankungen mit sich bringen, erfordern eine umfassende, kontinuierliche Beratung und individuelle medizinische Behandlungsmethoden. Patienten, nicht nur aus Deutschland, sondern auch aus anderen Ländern weltweit, besuchen regelmäßig die Sprechstunden.



Dr. Annette Bley in der LD-Sprechstunde

Die Erkenntnisse aus Medizin, Wissenschaft und durch die Betreuung der betroffenen Familien systematisch zu verknüpfen, um diese Krankheiten eines Tages heilen zu können, ist das Ziel der Arbeit dieser Teams am Kinder-UKE. Im Bereich »Study« erarbeiten sie gezielte Studien zu Diagnostik und Krankheitsverlauf um neue Therapie-Optionen für LD- und NCL-Erkrankungen zu erforschen. Viele Projekte werden auch mittels internationaler Kooperation durchgeführt. Das UKE gilt in dieser Hinsicht als federführend. Tatsächlich konnte so für eine Unterform der NCL-Krankheiten (CLN2) schon eine Therapie erfolgreich entwickelt und verabreicht werden.

Diese wertvolle Arbeit konnte und kann auch zukünftig nur durch externe finanzielle Unterstützung erfolgversprechend vorankommen.

Hierbei konnte unser Verein in der vergangenen Jahren maßgeblich helfen und möchte dies auch zukünftig mit großem Eifer tun.

