



**BARTIMEUS**

**BEGELEIDING**

-----  
**Mijn kind heeft NCL.  
Hoe gaan wij nu verder?**  
-----



**Wat is NCL?**

Neuronale Ceroïd Lipofuscinosis (NCL) is een groep van zeldzame, erfelijke stofwisselingsziekten. Een NCL-ziekte leidt tot slechtziendheid en uiteindelijk blindheid, epilepsie en progressieve achteruitgang van de motoriek en het denkvermogen. De ziekte heeft vroegtijdig overlijden tot gevolg.

Er zijn verschillende vormen van NCL:

- infantiele vorm (INCL): ziekte van Haltia- Santavuori;
- laat infantiele vorm (LINCL): ziekte van Jansky-Bielschowsky;
- juveniele vorm (JNCL): ziekte van Batten-Spielmeyer-Vogt;
- adulte vorm (ANCL): verschillende vormen, o.a. ziekte van Kufs.

**Waarom een expertisecentrum?**

Bij Bartimeus bestaat al 30 jaar ruime ervaring met kinderen en jongeren met NCL. In 2001 is het Bartiméus NCL expertisecentrum opgericht om de deskundigheid en ervaring op het gebied

van NCL te bundelen en verder te ontwikkelen met als doel de zorg en begeleiding van kinderen en hun ouders te optimaliseren.

Bij ouders en familie van kinderen, jongeren en volwassenen, bij wie een vorm van NCL is vastgesteld, blijkt een grote behoefte aan informatie over de ziekte te bestaan. Met hun vragen kunnen zij terecht bij het expertisecentrum. Dit geldt ook voor hulpverleners die met deze zeldzame ziekte te maken krijgen.

Het NCL expertisecentrum neemt de taak op zich om:

- Kennis te bundelen en te verspreiden over NCL
- Wetenschappelijk onderzoek te initiëren en eraan mee te werken
- Innovaties in de zorg voor mensen met NCL te bevorderen.

## Wat kan het NCL expertisecentrum voor u betekenen?

- advies en consultatie op vele gebieden: medisch, paramedisch, verpleegkundig, psychologisch, activiteitenbegeleiding, onderwijskundig.
- begeleiding in onderwijs, zorg en dienstverlening door deskundigen van Bartiméus. In overleg met u verwijzen wij ook door naar deskundigen in uw omgeving;
- themadagen voor ouders en familie, cursussen voor professionals
- informatie in de vorm van folders, boeken, adressen en websites.

## Informatie of een consult?

U kunt telefonisch of per email advies vragen of een afspraak maken voor een gesprek of consult.

## Samenwerking

Het NCL expertisecentrum heeft een landelijke functie. Er wordt samengewerkt, ook internationaal, met patiëntenverenigingen, organisaties voor mensen met een visuele beperking en met universitaire centra.

## Hoe is het Bartiméus NCL expertisecentrum te bereiken?

Bartiméus NCL expertisecentrum  
Postbus 87

3940 AB Doorn

T 0900 – 77 888 99 (€ 0,05 p/m)

E [ncl@bartimeus.nl](mailto:ncl@bartimeus.nl)

[www.bartimeus.nl](http://www.bartimeus.nl)>kennisbank> NCL

Meer weten over de mogelijkheden van Bartiméus?



Ga naar [www.bartimeus.nl](http://www.bartimeus.nl)



of bel de **Bartiméus Infolijn**  
**0900 - 77 888 99** (€0,05 p/m)



BARTIMEUS

ZIET MOGELIJKHEDEN