

NCL-foreningens bakgrunn og historie fram til 2020¹

Den uorganiserte delen av foreningens historie skriver seg tilbake til midten av 1970-tallet. En del foreldre møttes da med jevne mellomrom til kurs på Tambartun på Gimse i Melhus kommune. Dette skjedde i forbindelse med samlinger for foreldre som hadde NCL-barn som internatelever ved Tambartun skole. Det var enighet om at utbyttet av å treffes var stort og at behovet for en egen forening var til stede.

6. november 1980 ble Norsk Spielmeyer-Vogt Forening stiftet på Tambartun med Bjørn Blix som foreningens første formann. Det konstituerende årsmøtet vedtok en prioritering av arbeidsoppgaver som gir et godt bilde av foreningens arbeid helt frem til i dag:

- Arbeide for å presentere sykdommen og dens virkninger for derved å skape bedre forståelse for medlemmenes problemer.
- Arbeide for å gjøre foreningen kjent for myndigheter og andre.
- Arbeide for at nødvendige pengemidler blir stilt til disposisjon for igangværende og planlagte forskningsprosjekter av betydning for medlemmene.
- Arbeide for bedre tilbud vedr. avlastning/omsorg/pleie.
- Arbeide for å avklare foreningens forhold til Assistanse (Foreldreforeningen for blinde og svaksynte barns sak) og søke å trekke på Assistanses ressurser for å fremme de forannevnte oppgavene.

Foreningen fikk etter hvert status som Assistanses særutvalg for progredierende sykdommer. Intensjonen var å skape en forening som ga tilbud til alle diagnosegrupper i Assistanse med progredierende utvikling. I praksis viste det seg imidlertid at foreningen rekrutterte svært få medlemmer fra andre diagnosegrupper enn NCL. Da Assistanse ble lagt ned i 2010 var det formelle samarbeidet for lengst avviklet.

I startfasen var foreningen totalt prisgitt Assistanse økonomisk, men klarte etter hvert å skape sin egen økonomi gjennom direkte driftstilskudd fra Sosialdepartementet. Ganske raskt kom også foreningen inn et mønster hvor man avholdt egen samling om våren og en samling i regi av Assistanse om høsten.

Fra 1984 og fram til midten av 1990-tallet lå medlemstallet ganske stabilt rundt 50 personer, hvorav 20-30 deltok på vår- og høstsamlingene. På vårsamlingene ble det også avholdt årsmøte. På 2000-tallet vokste medlemsantallet gradvis som følge av mer aktiv rekruttering av

¹ Historien er nedskrevet av Trine Paus i forbindelse med markeringen av foreningens 40-årsjubileum på Kringler Gjestegård i november 2020. Den innledende, tidligste delen av historien er hentet fra Egil Rians tekst i kapittel 1.5 i rapporten "*Forslag til ressurscenter og kompetansenettverk for Spielmeyer-Vogts sykdom (NCL). Med henblikk også på andre progredierende hjernelidelser hos barn*" fra 1994 (Binder-rapporten). Øvrig informasjon er hentet fra årsmeldinger og andre dokumenter funnet i Norsk NCL-forenings arkiver.

familiemedlemmer, venner og støttespillere til NCL-familiene. 64 personer var medlemmer i foreningen i 2000, 79 personer i 2006 og 251 personer i 2011. Ved utgangen av 2019 hadde foreningen 348 betalende medlemmer.

Kontakten og samarbeidet med danske og svenske foreldre tok til tidlig. Ganske snart ble det også dannet foreninger både i Danmark og Sverige med den norske foreningen som mønster. Så sant det lar seg gjennomføre har de skandinaviske foreningene vært representert på hverandres årsmøter. Nordiske foreldresamlinger har også vært arrangert flere ganger, fire ganger så langt på 2000-tallet. Et bredere internasjonalt samarbeid mellom brukerorganisasjoner i Europa og USA ble formalisert i 2012 gjennom etableringen av Batten Disease International Alliance (BDIA). De internasjonale NCL-konferansene som annet hvert år samler forskere, klinikere og pårørenderepresentanter fra hele verden, har også vært en viktig internasjonal møteplass. Siden 1996 har foreningen deltatt på hver eneste konferanse. Som de første brukerforeningene noensinne, holdt den norske og den danske foreningen innlegg på den internasjonale NCL-konferansen i Boston i 2016.

Andre historiske milepæler for foreningen og dens medlemmer:

- I 1983 ble det ansatt egen konsulent for NCL ved Tambartun skole. Skolen ble nedlagt i 1992, men fortsatte som spesialpedagogisk kompetansesenter, blant annet med nasjonalt ansvar for spesialpedagogiske tjenester til NCL-gruppen.
- I 1984 fikk foreningen sitt eget fagråd bestående av frivillige fagfolk med ulik bakgrunn. Fagrådet var operativt og møttes med jevnlig mellomrom helt frem til årtusenskiftet.
- I 1985 ble det avholdt kurs for NCL-gruppen på Frambu for første gang.
- I 1986 fikk foreningen utgitt sin første informasjonsbrosjyre etter mange års arbeid. Brosjyren er senere revidert flere ganger. "*Spielmeyer-Vogts sykdom. En orientering*" ble utgitt i 1999 og "*Hver dag teller. En orientering om Spielmeyer-Vogts sykdom*" kom i 2008.
- I 1990 arrangerte foreningen sin første sommersamling for familier i Gurvika ved Nevlunghavn, og dette har siden vært et årlig ferietilbud til medlemmene. 1990 var også året da foreningen for første gang fikk bevilget likepersonsmidler fra Sosialdepartementet, noe som gjorde det mulig å utvikle enda nærmere samarbeid foreldrene imellom.
- I 1991 søkte foreningen om midler fra Sosialdepartementet til å etablere et kompetansesystem for diagnosegruppen. Etter en rekke avklaringsmøter og ny søknad fikk foreningen tilsagn om midler til å starte et utredningsarbeid i 1993. Terje Binder ble engasjert som prosjektleder, og i 1994 forelå rapporten "*Forslag til ressursenter og kompetansenettverk for Spielmeyer-Vogts sykdom (NCL). Med henblikk også på andre progredierende hjernelidelser hos barn*".

- I 1993, tre år før genfeilen ved Spielmeyer-Vogts sykdom (CLN3) ble funnet, ble det under sommersamlingen i Gurvika samlet inn blodprøver fra barn og familiemedlemmer til bruk i forskning. Blodprøvene ble sendt til England. I 1993 var foreningen også aktivt engasjert i en kampanje for å bevare en hundestamme i Norge med engelske settere som utviklet Spielmeyer-Vogt sykdom. Kampanjen var vellykket, og hundene ble overført til egen kennel ved Norges Veterinærhøgskole.
- I 1994 startet foreningen et årelangt arbeid for å få bygget en hytte i Gurvika som tilfredsstilte medlemmenes behov. Etter at tomtespørsmålet var avklart var ambisjonen å få fullfinansiert en av de to nye hyttene som skulle settes opp. Dessverre lyktes ikke foreningen i dette. På et ekstraordinært årsmøte i 2005 ble det imidlertid besluttet å bevilge deler av foreningens sparepenger til en generell oppgradering av feriestedet.
- I 1995 inngikk foreningen en intensjonsavtale om å bli en del av Fellesorganisasjon for små, sjeldne funksjonshemninger (FOSS). Initiativtaker til FOSS var Sosial- og helsedepartementet (SHD) – som i 1993 hadde besluttet at hovedkriteriet for å få statsstøtte skulle være et medlemstall på minimum 250. Manglende økonomisk fundament for den nye fellesorganisasjonen gjorde at NCL-foreningen ganske raskt forstod at det ikke lå noen fremtid for foreningen innenfor rammen av dette samarbeidet. I de påfølgende 15 årene ble det brukt mye krefter på å argumentere overfor myndighetene at det ikke er andre organisasjoner enn foreningen som kan representere medlemmenes interesser på en god måte.
- I 1999 fikk foreningen sine første nettsider. Samme år ble håndboken "*Vekst til avhengighet*" publisert, etter at foreningen hadde kartlagt alle statlige trygdeytelser til barn/unge med Spielmeyer-Vogts sykdom i Norge. 1999 var også året da SHD endelig tok tak i Binder-rapporten og avholdt en høring om etablering av et kompetansesystem for barn med medfødte progredierende hjernelidelser. Etter høringen nedsatte departementet et hurtigarbeidende utvalg, der foreningen var representert, som besluttet at et tilbud til familier med barn med progredierende nevrologiske lidelser i sentralnervesystemet burde etableres og legges til en nyopprettet avdeling på Frambu.
- I 2000 ble ProUnik-prosjektet startet opp på Frambu for å koordinere all relevant kompetanse knyttet til barn med fremadskridende, nevrologiske sykdommer. Foreningen var representert i prosjektgruppa og hadde store forhåpninger til prosjektet. Etter tre år kom det imidlertid en større omorganisering av hele det nasjonale sjeldenfeltet, og ProUnik ble avvirket.
- I 2003 tok foreningen initiativ til å få etablert en arbeidsmetodikk/samarbeidsform mellom Frambu, Tambartun og Huseby kompetansesenter som skulle ivareta NCL-gruppens behov for individuelt tilpasset oppfølging helt fra diagnosetidspunktet. Prosjektet, som ble hetende Mestring og livskvalitet, munnet ut i en samarbeidsavtale for perioden 2005-2007 som skulle sikre et mer helhetlig, koordinert og effektivt samarbeid mellom sentrene til beste for

NCL-gruppen. Det ble avholdt flere møter i samarbeidsgruppen, der foreningen deltok som observatør. I 2008, da avtalen ble fornyet, var også Rikshospitalet blitt med i samarbeidsgruppen, og bl.a. ble det utarbeidet felles rutiner for diagnoseoverlevering og oppfølging i den første tiden. Samarbeidsgruppen møtes fortsatt 1-2 ganger i året, selv om både samarbeidsavtalen og rutinene ble avvirket i 2019 på initiativ fra Statped.

- I 2004 engasjerte foreningen seg i spørsmålet om ensartede og klare regler for tildeling av pleiepenger til NCL-foreldre. En NCL-familie anket saken sin til Trygderetten, som i 2005 slo fast at foreldre til barn med Spielmeyer-Vogts sykdom har rett til denne ytelsen. Blant annet som konsekvens av denne kjennelsen ble folketrygdloven endret fra 2006 og det ble lettere for NCL-foreldre å få pleiepenger ved behov. 2004 var også året da foreningen fikk prosjektmidler fra Helse og Rehabilitering til å utvikle en håndbok for individuelle planer. IP-prosjektet endret raskt karakter til en målsetting om å utvikle en web-basert løsning for individuelle planer. Prosjektet vekket stor interesse, men også motstand fra Datatilsynet og andre som mente at personvernet ikke ble godt nok ivaretatt. Prosjektet ble avvirket i 2008.
- I 2005 fikk foreningen nye nettsider. Samtidig inngikk foreningen en avtale med advokatene Kramås om å utvikle og vedlikeholde et eget rettighetsområde på nettsidene med oversikt over gjeldende lover og regler relevante for medlemmenes livssituasjon. I 2005 ble det også inngått en avtale mellom foreningen og Beitostølen Helsesportsenter (BHSS) om kursopphold for åtte NCL-barn annet hvert år. Det første 3-ukerskurset ble gjennomført vinteren 2006.
- I 2007 sa Barneklubben ved Rikshospitalet seg villig til å påta seg rollen som nasjonalt, medisinsk ressurscenter, under forutsetning av at det forelå en nasjonal medisinsk kunnskapsbase om NCL som ressurscenteret kunne bygge på. Kunnskapsbasen ble realisert gjennom et fellesprosjekt med foreningen som varte i fire år (2008-2011) under ledelse av Ingrid B. Helland. Som resultat av prosjektet kan familier, fastleger og habiliterings-tjenestene nå henvende seg til OUS/Rikshospitalet for å få råd og veiledning. Alle NCL-pasienter i Helse Sør-Øst blir også innkalt til årlige kontroller, som utføres i henhold til en utarbeidet mal, mens NCL-pasienter i andre helseregioner må be om å bli henvist til OUS/Rikshospitalet. I 2012 ble NCL-foreningen og Rikshospitalet/OUS enige om et nytt prosjekt for å utarbeide den første veilederen for symptombehandling av pasienter med NCL. Veilederen ble ført i pennen av Ingrid B. Helland og var ferdig i 2016.
- I 2009 ble foreningen enig med Tambartun kompetansesenter om å få ned på papiret noe av den NCL-kompetansen som over flere tiår var bygget opp ved senteret. I 2012 var fellesprosjektet i havn og boken "*Lære for livet. En innføring i pedagogikk og læring ved Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL)*" ble publisert.
- I 2010 arrangerte foreningen for første gang aktivitetshelg på Hurdal syn og mestrings-senter, som siden er blitt et årlig høydepunkt for NCL-barn og -unge.

- I 2013 ble Tambartun til Statped midt syn. Som eneste ikke-paraplyorganisasjon ble foreningen invitert inn i brukermedvirkningen i Statped og fikk oppnevne en representant til Statpeds faglige samarbeidsråd syn (fra 2019 Statpeds faglig brukerråd syn).
- I 2014 tok foreningen sammen med Statped initiativ til det treårige prosjektet *JNCL and Education*. Prosjektet, som fikk finansiering fra EU Erasmus+, hadde deltakelse fra foreldreforeninger, hjelpeapparat og forskere i 7 land. Bengt Elmerskog i Statped midt var prosjektleder og foreningen var representert i styringsgruppen. Hovedmålet var å samle den skjulte ikke-medisinske kunnskapen om Spielmeyer-Vogts sykdom. I januar 2019 kom boken *"Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education. Intervention, education and learning strategies in a lifetime perspective"*.
- I 2016 fikk foreningen nye nettsider.
- I 2017 ble det for første gang i foreningens historie arrangert et treff for besteforeldre til barn/unge med NCL. To år senere ble den første likepersonssamlingen for søsken arrangert.
- I 2018 tok en NCL-mamma kontakt med professor Magnar Bjørås for å høre om hans forskning på minihjerner kunne hjelpe hennes barn. Dette var startskuddet for den grunnleggende og den prekliniske NCL-forskningen (CLN3) som er etablert på NTNU og OUS under ledelse av Bjørås. Sammen med dr. Helland m.fl. arbeider Bjørås også for å få Amicus Therapeutics til å velge OUS som sted for nye forsøk med klinisk genterapi-behandling.
- I 2019 skiftet Norsk Spielmeyer-Vogt Forening navn til Norsk NCL-forening.