



die Hälfte des Jahres ist schon wieder geschafft und der Sommer zeigte sich bisher von seiner besten Seite.

So konnten wir mit der 13. NCL-Golf-Trophy am 10. Juni bei traumhaftem Wetter in unsere Golf-saison starten. Insgesamt 80 Teilnehmer schwangen im Castanea Resort Adendorf auf dem 18-Loch-Mastercourse die Golfschläger und sammelten 7.500 € für die NCL-Forschung. Drei weitere Golfturniere folgen noch: am 24. August und 07. September im Golf und Land Club Guts Kaden sowie am 14. September im Golfclub Hamburg-Walddörfer e.V.. Weitere Informationen finden Sie auf unserer Homepage.

Was uns noch beschäftigt, berichten wir Ihnen im Folgenden und wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen!

Ihr Dr. Frank Stehr



#### Nachwuchswissenschaftlertreffen

Zum vierten Mal bieten wir mit unserem JNCL Young Investigator Symposium am 12. September eine Plattform zur Vernetzung und zum Austausch junger Forscher im Bereich NCL an. 18 Doktoranden, Postdoktoranden und Kliniker erhalten die Möglichkeit ihre Arbeit vorzustellen und zu diskutieren. Vor allem bei seltenen Erkrankungen wie NCL ist die aktive Zusammenarbeit der Labore besonders wichtig. Das Treffen findet direkt vor dem 16. Internationalen NCL Kongress in London statt, dessen Teilnahme wir den Nachwuchsforschern zusätzlich ermöglichen.

Finanziert wird das Treffen über Spenden und



#### 6. Münsteraner Krimi-Cup

Jan Josef Liefers, Werner Schulze-Erdel und die Volksbank Münster luden zum 6. Münsteraner Krimi-Cup ein. Nach einem gelungenen Galaabend im Mövenpick Hotel Münster mit ausgezeichnetem Essen und unterhaltsamen Showeinlagen ging es am nächsten Tag für den guten Zweck in den Golf-Club Aldrupe Heide e.V.. Zu den Gästen zählten Prominente wie Winfried Schäfer, Sven Ottke, Bernd Stelter u.v.m.. Am Ende lautet das Fazit erneut: Rekord! Mit großzügigen Spenden und einem enormen Tombola-Erlös konnte die Summe des letzten Jahres von 65.000 € übertroffen werden. Damit können nun weitere Projekte für die Entwicklung einer

Sponsoren - Helfen Sie uns dabei, die Forscher bestmöglich zu unterstützen!

Therapie finanziert werden. Wir bedanken uns bei allen Beteiligten sowie den Spendern.

[Spenden Sie hier >>](#)

[Zum Bericht >>](#)



### 8. NCL-Forschungspreis

Wir gratulieren herzlich den Gewinnern des 8. NCL-Forschungspreises Dr. Rebecca Ahrens-Nicklas und Dr. Eric Marsh vom Children's Hospital of Philadelphia. Bei NCL konnte nachgewiesen werden, dass die Kommunikation zwischen den einzelnen Nervenzellen im Gehirn fehlerhaft ist und die elektrische Aktivität außer Kontrolle gerät. Dies führt unter anderem zu epileptischen Anfällen bei den betroffenen Kindern. Mithilfe des Preisgeldes in Höhe von 50.000 Euro werden nun die Veränderungen näher untersucht, um sie besser zu verstehen und neue therapeutische Wirkstoffe zu finden. Unterstützt wird der Preis von der Joachim Herz Stiftung.

### Neues Forschungsprojekt

Dank zahlreicher Spenden und Unterstützer zählt das vielversprechende Forschungsprojekt von Ritva Tikkanen von der Universität Gießen nun auch zu unserem Förderportfolio. Zusammen mit Dr. Antje Banning arbeitet sie daran eine innovative Therapiemöglichkeit auf Genebene für die juvenile NCL zu entwickeln. Die DNA mit dem betroffenen NCL Gen kann man sich als eine Art Wendeltreppe vorstellen, bei der bei den betroffenen NCL-Kindern manche Stufen fehlen. In einigen Fällen fehlt jedoch nur eine einzelne Stufe. Die Forschergruppe versucht nun mit einem Wirkstoff die Lücke in der DNA zu überspringen und somit den Defekt auszugleichen.

### NCL bewegt!

Nicht nur emotional, sondern auch körperlich – denn sehr sportlich wurde in letzter Zeit für uns Geld gesammelt. Angefangen haben die Schüler des Gymnasiums Grootmoor beim eigenen organisierten Spendenlauf. Der nächsten sportlichen Herausforderung stellten sich Sören, Steph, Selina und Stephan beim Mega Marsch mit einer 100 km Wanderung in 24 Stunden. Die gleiche Aufgabe absolvierten Jan Hähnlein und sein Team beim „Horizontale – Rund um Jena Lauf“ und sammelten über 4.800 €. Jan Hähnlein fuhr zusätzlich für NCL eine 2.000 km Radtour von Erfurt nach Edinburgh in nur 15 Tagen. Lassen Sie uns gemeinsam etwas bewegen – für eine Zukunft ohne Kinderdemenz.

**NCL-Stiftung, Holstenwall 10, 20355 Hamburg**

Telefon: 040 - 69 666 74 0 - Telefax: 040 - 69 666 74 69 - E-Mail: [contact@ncl-stiftung.de](mailto:contact@ncl-stiftung.de)



#### Ihre Privatsphäre ist uns wichtig.

Wir verwenden und speichern Ihre Daten ausschließlich für den Versand des Newsletters. Ihre Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Sie können Ihre Einwilligung zur Speicherung der Daten und deren Nutzung jederzeit widerrufen unter dem Abmeldelink, [contact@ncl-stiftung.de](mailto:contact@ncl-stiftung.de) oder telefonisch unter 040-69 666 74 0. Wir beantworten Ihnen unter der gleichen E-Mail-Adresse auch Fragen zum Datenschutz oder Ihren Rechten als Betroffener nach Art. 12 ff. DSGVO.

[Abmeldelink | unsubscribe](#)