



Liebe Unterstützerin, lieber Unterstützer,

heute ist der Tag der seltenen Erkrankungen! Unter dem Motto „Show your rare, show you care“ stehen heute die Waisenkinder der Medizin, zu denen auch NCL zählt, im Fokus.

Dabei ist es wichtiger denn je, Aufmerksamkeit für NCL zu schaffen. Zum einen, um Fehldiagnosen und lange Diagnosezeiten zu vermeiden und zum anderen, um die Kinder frühzeitig mit einer Therapie behandeln zu können. Hilf uns und erzähle auch du heute mindestens einer Person von NCL!

Ein besonderes Highlight anlässlich des heutigen Tages - über United Charity versteigern wir zwei **Konzertkarten für die Elbphilharmonie!** Der Erlös fließt in die NCL-Forschung.

Weitere, wichtige Neuigkeiten aus den ersten Monaten des Jahres findest du im folgenden Newsletter.

Ich wünsche dir viel Spaß beim Lesen!

Dein Dr. Frank Stehr



### Start der ersten Gentherapiestudie für NCL3

Ein weiterer wichtiger Schritt für eine Zukunft ohne Kinderdemenz ist getan! Das Biotech-Unternehmen Amicus Therapeutics hat die erste klinische Gentherapiestudie für die juvenile NCL im November 2018 am Nationwide Children's Hospital in Columbus (USA) gestartet. Insgesamt werden sieben Kinder im Alter von 3 bis 10 Jahren behandelt. Erste Einblicke gewährten Vertreter des Unternehmens bereits anwesenden Forschern beim 16. NCL-Kongress im Dezember. Es gibt aber noch einige offene Fragen, zum Beispiel ob die Genfähre genügend Zellen und vor allem die Wichtigen erreicht und wann die Therapie am besten erfolgen sollte. Über weitere Entwicklungen und Ergebnisse der Studie halten wir dich selbstverständlich auf dem Laufenden.

[Zur Pressemitteilung >>](#)

### Forschungspreis in Höhe von 100.000 €

Am 25. Februar wurde auf der vom DZNE (Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen) organisierten Music & Brain Veranstaltung erstmalig der „Neurodegeneration Research Award“ vergeben. Unser Vorstand Dr. Frank Stehr verlieh gemeinsam mit Dr. Henneke Lütgerath, dem Vorstand der Joachim Herz Stiftung, den mit 100.000 € dotierten Preis an die beiden Forscherinnen Dr. Sabina Tahirovic (DZNE, München) und Dr. Susan Cotman (Massachusetts General Hospital, Boston) für ihre Forschung an den Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen Alzheimer und der Kinderdemenz NCL. Denn bei beiden Erkrankungen ist das Immunsystem des Gehirns, die sogenannten Mikrogliazellen, verstärkt aktiv. Ziel ist es, die Rolle der dieser Zellen besser zu verstehen.

[Zur Pressemitteilung >>](#)



### Über 33.000 € bei unserer Kunstauktion

33.200 € kamen bei unserer Kunstauktion „LebensKünstler“ zusammen. Auktionatorin Eva-Maria Uebach-Kendzia und Moderatorin Birgit Saatrübemöllers führten durch die



### Schüler lernen NCL zu diagnostizieren

Dieses Jahr waren wir zum ersten Mal mit unserem Schulprojekt in Wuppertal. Die neue Kooperation mit dem Baylab, dem Schülerlabor der Bayer AG, ermöglichte fünf



### Gute Stimmung beim Benefizkonzert

Am 19. Januar veranstaltete das Quartett JOYCES zum zweiten Mal ein Benefizkonzert, um Spenden für uns zu sammeln. Bereits vor dem Konzert war die Nachfrage so groß, dass eine

Veranstaltung, die erneut in Jensens Lagerhaus stattfand. Alle 37 Werke wurden versteigert, wobei Udo Lindenberg's „Ich mach mein Ding“ das höchste Gebot erzielte. Neben dem Bild, dürfen sich die neuen Besitzer zusätzlich über ein persönliches Treffen mit dem Sänger und Künstler Udo Lindenberg freuen. Auch die anderen Besucher kamen bei einem köstlichen Flying- Buffet vom Hamburg Marriott Hotel voll auf ihre Kosten. Ein schöner Abend, an den wir uns gerne zurückerinnern und dessen Erlös wir in die Forschung investieren werden.

Schulklassen mehr über NCL zu erfahren und den gelernten Unterrichtsstoff aus dem Bereich Genetik direkt anzuwenden. Im Labor hatten die insgesamt 85 Schülerinnen und Schüler die Möglichkeit, eigenständig eine PCR (Polymerase-Kettenreaktion) durchzuführen. Mit dieser kann NCL diagnostiziert werden. Die Zusammenarbeit mit dem Baylab wird im April erneut stattfinden. Wir freuen uns, dass bereits alle Plätze vergeben wurden und sind gespannt auf die Zusammenarbeit mit den interessierten Schulklassen.

größere Location organisiert werden musste. So hatten am Ende alle 300 Besucher die Chance, die musikalischen Darbietungen zu genießen. Die Aktion „JOYCES singt mit Kindern für Kinder" war ein voller Erfolg! Gemeinsam mit den Kindergartenkindern vom SportNest und den Schülern der Musikschule Korntal-Münchingen konnten die Musiker das Publikum begeistern. Insgesamt kam an dem Abend durch die Spenden der Besucher ein Erlös von 3.000 € zusammen. Einfach toll, wenn Kinder zusammenhalten und sich gegenseitig helfen!

[Zur Pressemitteilung >>](#)

[Zum WELT-Artikel >>](#)

[Mehr Bilder >>](#)

---

**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)

Geschäftsführender Vorstand: Dr. Frank Stehr



---

**Deine Privatsphäre ist uns wichtig.**

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

[Abmelde-link](#) | [unsubscribe](#)