

**Von:** [Tiziana Serio](#)  
**An:** [Tiziana.serio@ncl-stiftung.de](mailto:Tiziana.serio@ncl-stiftung.de)  
**Betreff:** Fw: Newsletter zum Tag der Seltenen Erkrankungen  
**Datum:** Donnerstag, 5. März 2020 14:12:19  
**Anlagen:** [Unbenannte Anlage 00064.png](#)  
[Unbenannte Anlage 00067.png](#)  
[Unbenannte Anlage 00070.png](#)  
[Unbenannte Anlage 00073.png](#)  
[Unbenannte Anlage 00076.png](#)  
[Unbenannte Anlage 00079.png](#)  
[Unbenannte Anlage 00082.ifif](#)  
[Unbenannte Anlage 00085.ifif](#)  
[Unbenannte Anlage 00088.ifif](#)  
[Unbenannte Anlage 00091.ifif](#)

**Gesendet:** Samstag, 29. Februar 2020 um 10:30 Uhr  
**Von:** "NCL-Stiftung" <[frank.stehr@ncl-stiftung.de](mailto:frank.stehr@ncl-stiftung.de)>  
**An:** [tiziana-serio@gmx.net](mailto:tiziana-serio@gmx.net)  
**Betreff:** Newsletter zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Web-Ansicht | [webview](#)



Liebe Tiziana,

heute, am Tag der Seltenen Erkrankungen, sollen jene Erkrankungen ins Licht der öffentlichen Aufmerksamkeit gerückt werden, die sonst aufgrund ihrer geringen Aufkommen schnell übersehen und vergessen werden. Auch NCL gehört zu den Rare Diseases und ist leider noch immer nicht heilbar. Deshalb geben wir auch im Jahr 2020 Vollgas – und haben in den ersten Monaten des Jahres schon viel erreicht.

Wir hatten das Glück, ein sehr vielversprechendes Forschungsprojekt mit dem 9. NCL-Forschungspreis unterstützen zu dürfen. Wir waren in Orlando beim WORLDSymposium vertreten und unsere Kunstauktion „LebensKünstler“ war so gut besucht wie noch nie.

Und auch in den kommenden Monaten lassen wir nicht nach. Im Mai freuen wir uns auf den Spendenmarsch „Heros“, der von Jan Hähnlein organisiert wird, und im Juni findet die 15. NCL-Golf-Trophy und der Münsteraner Krimi-Cup statt.

Hilf uns dabei, NCL ins Zentrum der Aufmerksamkeit zu rücken - denn Kinderdemenz ist selten, aber nie selten genug!

Dein Frank & das Team der NCL-Stiftung

PS: Anlässlich des Tages der Seltenen Erkrankungen erschien auch ein Artikel über NCL in der [FAZ](#).



### **Kunstauktion 2020 - Ein rekordverdächtiger Abend**

Fotografie, Ölmalerei und Ambrotypie – am Abend der Kunstauktion gab es Einiges zu bestaunen. 260 Gäste suchten am 11. Februar JENSENs Lagerhaus auf, um der Kunstauktion „LebensKünstler“ beizuwohnen - und diese war ein voller Erfolg! Das Marriott versorgte mit Wein, Sekt und kleinen Leckereien, während Auktionatorin Eva-Maria Uebach-Kendzia und Moderatorin Birgit Saatrübe gekonnt durch den Abend führten. Die 41 Kunstwerke ließen das Herz eines jeden Kunstliebhabers höherschlagen und wurden ausnahmslos versteigert, sodass am Ende ein unglaublicher Betrag von 45.000 € verkündet werden konnte. Wir danken allen unseren Helfern und Unterstützern, die diesen Erfolg überhaupt erst möglich gemacht haben.



### **9. NCL-Forschungspreis - Forschen für die Zukunft**

Jährlich wird mit 50.000 € die innovativste Forschungsidee auf dem Gebiet der NCL-Forschung ausgezeichnet. Beim 17. nationalen NCL-Kongress, gefördert von der Joachim Herz Stiftung, wurde nun der 9. NCL-Forschungspreis an das Projekt von Prof. Susan Cotman und Dr. Elisabeth Butz vom Massachusetts General Hospital in Boston vergeben. Bei diesem Projekt soll festgestellt werden, ob CLN3-defiziente Mikroglia, die Immunzellen des Gehirns, zur fortschreitenden Neurodegeneration beitragen und wie sich der Verlust der CLN3-Funktion auf diese Immunzellen auswirkt. Dieses Wissen soll dazu beitragen, neue therapeutische Ansätze für die Kinderdemenz zu identifizieren und neue Biomarker zu entwickeln.



### **Gemeinsam gegen Kinderdemenz**

NCL wird oft als Auflistung von Symptomen, Ursachen und Folgen beschrieben. Was es aber wirklich heißt, jeden Tag mit der Krankheit leben zu müssen, das ist nur schwer vorstellbar. Um dem Abhilfe zu schaffen, schreibt Sabine, die Mutter der 9-jährigen Isabella, die an jNCL (CLN3) leidet, den Facebookblog „Gemeinsam gegen Kinderdemenz“. In diesem schildert sie in ehrlichen, berührenden Worten, wie es Isabella geht, wie isoliert ihre Tochter sich manchmal fühlt und wie wütend ihr eigenes Schicksal sie oftmals macht, aber auch von den vielen schönen Stunden, die sie gemeinsam erleben. Der Blog erinnert uns jeden Tag daran, warum es wichtig ist, weiter zu kämpfen. Denn Isabella, genauso wie jedes andere NCL-Kind, hat eine Zukunft verdient.

**[Zum Blog >>](#)**



### **Austausch beim World Symposium**

Im Rahmen des WORLDSymposiums in Orlando richteten wir erstmalig ein Meeting aus, welches das Ziel hatte, Kliniker und Vertreter von Biotechfirmen an einen Tisch zu holen, um die Hürden bei klinischen Studien zur jNCL (CLN3) zu besprechen. Denn unabhängig von den Therapieansätzen, gibt es Herausforderungen, die alle betreffen und deren Lösung für alle von großem Interesse ist. Es wurden drei gemeinsame Interessensbereiche identifiziert: Die Entwicklung von Biomarkern, die Standardisierung historischer Patientendaten und die Definition von klinischen Endpunkten. Wir blicken auf ein erfolgreiches Meeting zurück und planen Follow-Up Treffen, um gemeinsam Lösungen für die Bereiche zu erarbeiten.

**[Mehr Infos >>](#)**



### **Seltene Gelegenheiten - zum seltensten Tag im Jahr**

Welcher Tag wäre passender als der 29. Februar, um an die Menschen zu erinnern, die an einer seltenen Erkrankung leiden? Rund 8.000 Erkrankungen gelten in Deutschland als selten, von ihnen betroffen sind rund 4 Millionen Menschen. NCL, mit 700 Betroffenen, ist eine dieser seltenen Erkrankungen. Wir nutzen den Tag der Seltenen Erkrankungen, um auf den sozialen Netzwerken auf Kinderdemenz aufmerksam zu machen. Zusätzlich versteigern wir auf dem Auktionsportal United Charity seltene Objekte und Gelegenheiten, wie ein Porträt der Box-Ikone Mohammad Ali, ein Konzert in der Elbphilharmonie und ein exklusives Meet & Greet mit der berühmten Soulsängerin Joss Stone. Denn NCL ist selten - aber nie selten genug.

**[United Charity Auktionen >>](#)**

**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 Abmeldelink, [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 Deine Rechte als Betroffener nach Art. 12 ff. DSGVO.

[Abmeldelink | unsubscribe](#)