



MusterdatenExtra1,

„Demenz – Gemeinsam. Mutig. Leben.“ So lautet das diesjährige Motto der Woche der Demenz, die aktuell vom 16. bis zum 22. September stattfindet und ihren Höhepunkt am Samstag durch den Welt-Alzheimerstag findet. Die Allianz für Menschen mit Demenz ist eine Initiative der Bundesregierung und Teil der Demografiestrategie, in deren Netzwerk auch wir Mitglied sind. Sie soll mit zahlreichen Veranstaltungen das Verständnis und die Unterstützung für Betroffene und pflegende Angehörige weiter fördern. Diese aufmerksamkeitsstarke Woche ist auch für uns von medialer Bedeutung, so konnten wir in diesen Tagen in einigen Formaten unser Wissen über Kinderdemenz weitergeben und verschafften uns damit Gehör in der Öffentlichkeit. Wir waren beispielsweise zu Gast bei **Profcast – dem Podcast für Seltene Erkrankungen** und auch im **Frühcafé** von Hamburg 1. Besonders hervorzuheben ist in diesem Zuge auch die im Juli erschienene **Arzt + Kind-Spezialausgabe Kinderdemenz – Das heimliche Vergessen** des Verlags Prometheus, in der wir und zahlreiche NCL-Experten zu Wort kamen. Es lohnt sich reinzuhören bzw. zu schauen. Darüber hinaus unterstützen uns in dieser Woche zahlreiche Prominente und Influencer bei einer von uns initiierten Social Media Kampagne und klären über Kinderdemenz auf. Wer unseren Instagram-Kanal noch nicht kennt, kann das **hier** ändern.

Wir freuen uns außerdem sehr, dass der Landkreis Regensburg unsere Kollegin Tiziana Sandmaier im Zuge der Demenzwoche zu einem Vortrag eingeladen hat: Sie wird am 25. September über die Ursachen, das Krankheitsbild sowie den Forschungsstand referieren (Verlinkung).

Was uns in den letzten Monaten darüber hinaus beschäftigte, welche Veranstaltungen wir in diesem Sommer initiierten oder besuchten, darüber berichten wir im Folgenden und wünschen viel Spaß beim Lesen!

Herzliche Grüße  
Dr. Frank Stehr & Team der NCL-Stiftung

---

**14. NCL-Forschungspreis verliehen:** Mit dem diesjährigen 14. NCL-Forschungspreis wurde das Projekt „Posttranslationale Modifikationen des CLN3-Proteins und ihre Bedeutung für die CLN3-Lokalisation und -Funktion“ von PD Dr. Guido Hermey und Dr. Marcel Klein vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf ausgezeichnet. Wir bedanken uns bei der Joachim Herz Stiftung, dass sie unseren Forschungspreis einmal mehr gefördert hat!

[Weiterlesen...](#)



**2. Neurodegeneration Research Award:** Dank der großzügigen Unterstützung durch die Friedrich Flick Förderungsstiftung, die Werner Reichenberger Stiftung, die Gerhard Müggenburg Stiftung und den Lions Club Lübecker Bucht vergeben wir in diesem Jahr den mit 100.000 EUR dotierten 2. Neurodegeneration Research Award. Ziel dieses nach 2018 bereits zum 2. Mal ausgelobten Forschungspreises ist es, Synergien zwischen der Forschung zur CLN3-Demenz im Kindesalter und der altersbedingten Neurodegeneration zu fördern. Details gibt es [hier](#) (in englischer Sprache).



**Neue ärztliche NCL-Fortbildung:** In unserem neuen Fortbildungs-Webinar im cme-Verlag erläutert Dr. Angela Schulz vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf die „Klinische Diagnostik der neuronalen Ceroid-Lipofuszinosen (NCL)“. Der Kurs ist mit 2 CME-Punkten bewertet, erfolgt online und dauert ca. 45 Minuten. Förderpartner ist die Doris Leibinger Stiftung, bei der wir uns herzlich bedanken! Ein Dank geht auch an den cme-Verlag für die Unterstützung!



## Kooperationen & Veranstaltungen

Unsere Unterstützer:innen



**70 Old- und Youngtimer fahren für den guten Zweck:** Vergangenes Wochenende fand in Hessen und der Pfalz die Rhein-Main-Klassik statt, eine dreitägige Auto-Rallye mit rund 70 Fahrzeugen, die insgesamt etwa 500 Kilometer zurücklegten. Highlight war der Gala-Abend am Samstag im Hofgut Laubenheimer Höhe, wo wir mit einer Tombola vertreten waren. Auf die Fahrer wartete am Sonntag ein weiterer Höhepunkt: Die Rallye durchfuhr die TV-Aufzeichnung des ZDF-Fernsehgartens und erhielt somit eine große, mediale Präsenz, nicht zuletzt auch wegen der prominenten Teilnehmer wie beispielsweise Rennfahrer Christian Menzel und Frank Stippler.



**12. EAGLES Krimi Cup schlägt alle Rekorde:** Am 25. und 26. August kamen zahlreiche Golfer:innen und Promis aus Politik, Sport und Show Business zusammen, um sich für den guten Zweck zu engagieren. Mit über 250 Gästen startete das Event mit einer bewegenden Gala. Dank der großen Tombola, einer emotionalen Live-Versteigerung und grandiosen Showeinlagen war der Abend ein voller Erfolg, genau wie der darauffolgende Tag auf dem Golfplatz... Weitere Details gibt es [hier](#)



**NCL-Stiftung goes Pferdesport:** Vom 30. Juni bis 07. Juli fand das diesjährige IDEE Derby Meeting in Hamburg Horn statt, fest im Sattel mit dabei: Die NCL-Stiftung erstmals als Charity-Partner. An fünf Renntagen hatten wir trotz teils stark regnerischem Wetter viel Spaß, verkauften Tombola-Lose für den guten Zweck, klärten interessierte Besucher an unserem Info-Stand über Kinderdemenz auf und verfolgten mit unseren prominenten Unterstützern und Gästen die spannenden Pferderennen.

## Terminvorschau



### 3. Heroes 100

**Spendenmarsch:** Für kurzentschlossene, hartgesottene und eifrige Spendensammler: 100 Kilometer in 24 Stunden, seid dabei, wenn Jan Hähnlein am kommenden Samstag, den 21. September zum Spendenmarsch zu Gunsten der NCL-Stiftung aufruft. Weitere Infos [hier](#)



### Science Week im

**November:** Zusammen mit der Neurowissenschaftlichen Gesellschaft des Gläsernen Labors sind wir am 06. November 2024 in Berlin dabei.



### Adventsmarkt der NCL-Stiftung:

Im Herzen des Hamburger Stadtparks begrüßen wir Euch am 26. November bei leckerem Crêpe, heißem Glühwein und stimmungsvollen Weihnachtsliedern. Ein Familien-Weihnachtsmarkt, den man unbedingt besuchen sollte, also safe the date – ho ho ho!

## DANKE!

Wir freuen uns, dass sich viele Menschen für die NCL-Stiftung ehrenamtlich einsetzen - allen ein großes Dankeschön!

Diesmal besonders an: Die Redaktion **Chrismon** für das Erstellen eines Artikels über die betroffene Familie Marquard. +++ Univ.-Prof. Dr. med. **Matthias P. Schönermark**, für die Einladung zum Profcast – dem Podcast für Seltene Erkrankungen. +++ **Dirk Beyer**, für den unermüdlichen Einsatz für NCL und das Sammeln von Spendengeldern. +++ **Carsten Boerma**, für die Organisation und das damit verbundene große Engagement für den EAGLES Krimi-Cup. +++ **Dr. Anja Reichert und Christian Heimbold** von Biomarin sowie **Anastasia Fadeeva** für das wertvolle ehrenamtliche Engagement bei der Langen Nacht der Wissenschaften in Berlin. +++ **Jan Hähnlein**, der bei diversen Spendenläufen gemeinsam mit seinen Mitstreitern so viele Kilometer für uns zurücklegt. +++ Die **Geburtstagskinder** (Nadja Bachmann, Martin Hartleif, Rolf Saumann), die zu unseren Gunsten auf ihre Geschenke verzichtet haben. +++ Journalistin **Birte Gernhardt**, die mit unserer Kollegin Melissa Ortiz Gómez den Podcast „Weltverbesserer“ aufnahm. +++ **Thilo Raisch** vom THE HOLE IN ONE CLUB, der bei mehreren Golfturnieren erfolgreich Spenden für uns sammelte. +++ Moderatorin **Madita van Hülsen**, die sich für uns stark machte. +++ Firma Jabra, die uns für komfortablere Telefonie neue Headsets sponserte. +++ **MedSkin Solutions Dr. Suwelack AG** für die zahlreichen Produktspenden. +++ Firma **Comedia**, die uns bei der Einführung der Teams-Telefonie unterstützte. +++ Die **Doris Leibinger Stiftung** für die Förderung unserer neuen ärztlichen CME-Fortbildung. +++ **DenCME-Verlag**, ebenfalls für die Unterstützung bei der ärztlichen Fortbildung. +++ Unserem Kooperationspartner, dem **Gläsernen Labor**, für die fortwährende Unterstützung bei unserer Aufklärungs- und Fortbildungsarbeit in Berlin. +++ **Felix Müller** und sein fleißiges Team von der B&M Marketing GmbH, die die Rhein-Main-Klassik so großartig organisiert haben. +++ **Alexander Voss**, der mit der tollen Aktion „Schwitzen mit Herz“ Spenden beim Hella Halbmarathon in Hamburg sammelte. +++ **Den Old Table 300** für das erneute Umsetzen des Oldimerfest im Randel Park Hamburg. +++ Und schließlich **Marco Ostwald** von Hamburg1, der uns zum Interview ins Frühcafé eingeladen hat. +++

---

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



---

### Ihre Privatsphäre ist uns wichtig.

Wir verwenden und speichern Ihre Daten ausschließlich für den Versand des Newsletters. Ihre Daten werden nicht an unbefugte 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 Betroffene\*r nach Art. 12 ff. DSGVO.

[Newsletter weiterempfehlen](#)

[Abmeldelink](#) | [unsubscribe](#) | [Lien de désinscription](#)