



MusterdatenExtra1,

am 28. Februar ist der weltweite Tag der seltenen Erkrankungen - im Englischen "Rare Disease Day" -, der die öffentliche Wahrnehmung für diese Erkrankungen erhöhen und den Betroffenen eine starke Stimme geben möchte. Auch wir als NCL-Stiftung haben uns einen Monat lang mit einer besonderen Foto-Kampagne beteiligt. Mehr dazu lesen Sie hier im ersten Artikel.

Unser jährlicher NCL-Kongress wird im April erstmalig digital stattfinden. Gar nicht virtuell, sondern ganz live wird es im Mai unseren 2. HEROS Spendenmarsch geben - ein großes Dankeschön an unseren unermüdlichen Unterstützer Jan Hähnlein! Zur Anmeldung geht es [hier](#). Unsere erste virtuelle Kunstauktion läuft noch bis zum 9. März online - mehr hierzu und wie Sie mitsteigern können, finden Sie unten.

Die Aufklärungsarbeit, um das Thema NCL verstärkt in die Öffentlichkeit und in Fachkreise zu tragen, ruht ebenfalls nicht, auch wenn sie zurzeit hauptsächlich in virtueller Form stattfindet. Was es darüber hinaus Neues zu diesem Thema gibt, berichten wir in diesem Newsletter.

Wir wünschen eine kurzweilige Lektüre!

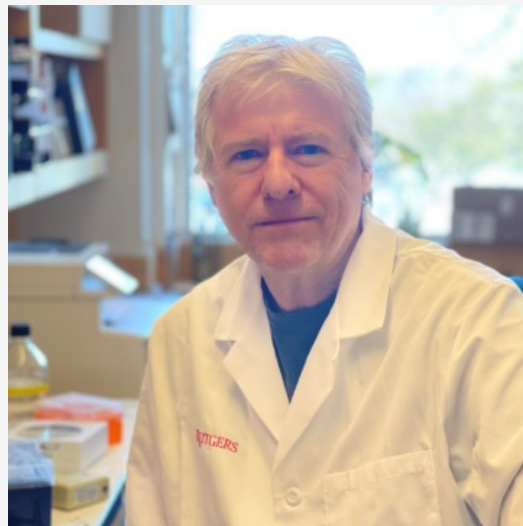
Es grüßt Sie herzlich

Ihr Frank Stehr & das Team der NCL-Stiftung



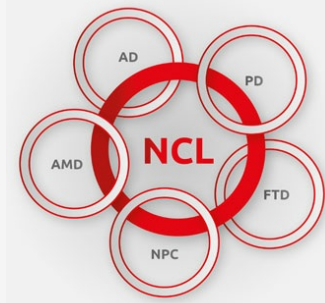
#RareDiseaseDay Foto-Kampagne

Wir haben den jährlichen „Rare Disease Day“ zum Anlass genommen, die Betroffenen in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit zu rücken. Hierfür haben wir die uns vertrauten Eltern gebeten, uns ein für sie besonderes Foto ihres an NCL-erkrankten Kindes zu schicken und ihre Gedanken hierzu mit uns zu teilen. Herausgekommen ist eine sehr berührende Foto-Serie, die auf unseren Social Media Kanälen [Instagram](#) und [facebook](#) zu sehen ist. „In manchen Momenten ist die Krankheit erschreckend nah und sichtbar. Wir kennen den Verlauf der Krankheit - mit einem Ende, das wir uns nicht vorstellen können und das uns weit entfernt scheint. Und doch ist zwischen all dem, der Erblindung, der Epilepsie, dem Vergessen usw., ganz viel Schönes, ganz viel Glück und ganz viel Leben. Genau dieses Glück und dieses Leben strahlt Paul auf diesem Foto aus und das ist das Einzige was zählt“ (die Eltern von Paul).



11. NCL-Forschungspreis vergeben

Die Preisträger unseres inzwischen **11. NCL-Forschungspreises** stehen fest: Es sind Drs. An Dang Do und Forbes D. Porter, vom Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development der National Institutes of Health (NIH) sowie David Sleat (s.Foto) von der Rutgers University (alle USA). Wir gratulieren! In ihrem Projekt geht es um das Identifizieren biochemischer Marker, die für eine verlässliche Krankheits-Diagnose und -Überwachung der juvenilen NCL CLN3 verwendet werden können. Solange es derartige Biomarker nicht gibt, bleibt das Entwickeln von therapeutischen Optionen eine Herausforderung. Die Preisträger wollen Liquorproben von CLN3-Patienten analysieren mit dem Ziel, solche biochemischen Marker zu finden, die mit dem Krankheitsbild und dem Fortschreiten der CLN3-Erkrankung korrelieren. ©David Sleat.



Bedeutung der indikations-übergreifenden Forschung

Gemeinsamkeiten von NCL mit neurodegenerativen Erkrankungen des Erwachsenenalters sind offensichtlich, so wie das Absterben von Nervenzellen oder die Demenz. Hierzu gehören die Alzheimer-Demenz (AD), die Frontotemporale Demenz (FTD), Parkinson (PD) oder Niemann-Pick Typ C (NPC). So ist für uns auch die **indikations-übergreifende Forschung** ein zentrales Anliegen. Denn ein vertieftes Verständnis bei NCL kann dazu beitragen, neue therapeutische Zielstrukturen ebenfalls für die zuvor genannten Erkrankungen zu finden oder z.B. auch für die altersbedingte Makuladegeneration (AMD) des Auges.

Unsere erste virtuelle Kunstauktion

Seit Mittwoch, den 10. Februar 2021, können erstmals online Kunstwerke von Udo Lindenberg, Romero Britto, Otmar Alt, Juliane Golbs, Heinke Böhnert und vielen weiteren renommierten Künstler*innen in Europas größtem gemeinnützigem Onlineportal „United Charity“ ersteigert werden. Denn die NCL-Stiftung richtet erstmals ihre alljährliche Kunstauktion „Lebens-Künstler“ auch virtuell aus und möchte somit einen Monat lang auf die seltene Kinderdemenz NCL aufmerksam machen sowie auf den Tag der Seltenen Erkrankungen am 28.02.2021. Die 22 Werke können Sie [hier](#) bewundern. Wir freuen uns auf Ihre tatkräftigen Gebote!

Neu: Ratgeber für Eltern, Merkblatt für Augenärzt*innen

Wir haben unser Aufklärungsangebot erweitert: Aus den vielen Gesprächen mit Betroffenen ist unser erster **„Ratgeber für Eltern“** nach der Diagnose juvenile NCL (CLN3) entstanden. Er soll mit einem Überblick über vielfältige Unterstützungsangebote, Adressen und Tipps für Entlastung sorgen und Orientierung geben. Da Augenärzt*innen und Orthoptist*innen bei der Diagnose von NCL eine entscheidende Rolle zukommt, haben wir speziell für diese Zielgruppe ein **Merkblatt** zur Diagnose von NCL erstellt. Beides steht auf der NCL Homepage als Download zur Verfügung, das Merkblatt kann zudem als Faltblatt angefordert werden.

NCL-Stiftung, Holstenwall 10, 20355 Hamburg

Telefon: 040 - 69 666 74 0 - Telefax: 040 - 69 666 74 69 - E-Mail: 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 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.

[Abmeldelink](#) | [unsubscribe](#)