



MusterdatenExtra1,

der Sommer neigt sich dem Ende entgegen und wir blicken nach vorne: Was haben wir in diesem Jahr noch vor?

Neben unseren **Benefiz-Golfturnieren** stehen die letzten Monate des Jahres im Zeichen der **Wissenschaft**: Wir werden sowohl auf dem Jahres-Kongress der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. als auch auf der Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie ein NCL-Symposium veranstalten.

Zudem ist für Anfang Dezember unser inzwischen 7. JNCL Young Investigator Symposium in Hamburg geplant, voraussichtlich wird es als Hybrid-Meeting stattfinden.

Die für den Herbst vorgesehene Kunstauktion "LebensKünstler" haben wir aufgrund der Unwägbarkeiten infolge der Pandemie-Entwicklung verschieben müssen. Der neue Termin steht bereits: Es ist der 15. Februar 2022.

Aktuelle Nachrichten zu unserer Arbeit, zu Projekten und Veranstaltungen finden Sie wie immer auf unserer [Homepage](#).

Wir wünschen Ihnen einen angenehmen Sommerausklang und grüßen herzlich  
Frank Stehr & das Team der NCL-Stiftung

---

## Wissenschaft & Forschung

Was gibt es Neues?

**Start eines neuen Forschungsprojekts:** Hierbei geht es darum, charakteristische Zellveränderungen bei der juvenilen NCL-Form CLN3 zu identifizieren. So könnten dringend benötigte in-vitro Testsysteme aufgebaut werden, um im hohen Umfang nach potenziellen Wirkstoffen für CLN3 zu suchen. [Weiterlesen...](#)



### Wechsel in unserem Wissenschaftlichen Beirat.

Turnusmäßig scheidet Prof. Dirk Isbrandt nach drei Jahren aus dem Wissenschaftlichen Beirat der NCL-Stiftung aus. Als neues Mitglied begrüßen wir Dr. Rebecca Ahrens-Nicklas vom Children's Hospital of Philadelphia, USA, die seit Jahren zum engen Kreis der NCL-Community gehört. [Weiterlesen...](#)



**Laut werden für die "Seltenen":** Am 1. September startet die Social-Media-Kampagne #4MillionenGründe, initiiert von der ACHSE e.V.. Gemeinsam wollen wir anlässlich der Bundestagswahlen mit einem Positionspapier auf die Anliegen der Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam machen. [Weiterlesen...](#)



## Kooperationen & Veranstaltungen

Unsere Unterstützer\*innen



**HEROS-Spendenmarsch 2021 und Jan Hähnlein:** Der diesjährige HEROS-Spendenmarsch mit fast 360 Teilnehmenden war wieder einmal ein großartiges Ereignis und ein voller Erfolg. Den Initiator Jan Hähnlein haben wir zum neuen NCL-Botschafter ernannt. [Weiterlesen...](#)



**Künstlerin Juliane Golbs macht auf NCL aufmerksam.** Die in Hamburg lebende Künstlerin Juliane Golbs setzt sich regelmäßig für unsere Stiftung ein und einmal mehr konnten wir unsere Informationen zu NCL mit einer ihrer Ausstellungen kombinieren. [Weiterlesen...](#)



**Einmal durch den Balkan für die NCL-Stiftung.** Bereits zum zweiten Mal fuhr Jens-Peter Zeyn eine Rallye zugunsten der NCL-Stiftung. Diesmal ging es mit seinem Unimog und Copilot Carsten Brammer quer durch den Balkan. Eine großartige Aktion! [Weiterlesen...](#)



**Tolle Begegnungen beim Krimi-Cup.** Beim 9. Eagles Krimi-Cup in Münster, ausgerichtet von Jan Josef Liefers und Werner Schulze-Erdel, haben sich wieder viele engagierte Golfer\*innen und Promis für den guten Zweck eingesetzt. [Weiterlesen...](#)

## Nachruf

Das Team der NCL-Stiftung trauert um Malte Dieckmann, der kürzlich so plötzlich und unerwartet verstorben ist. Wir können es immer noch nicht fassen. Seit 2014 setzte sich Malte als Kommunikationsdesigner mit seiner Agentur „Kreativkonfekt“ ehrenamtlich für uns ein. So gestaltete er unser aktuelles Logo, betreute die Homepage und entwarf viele unserer grafischen Elemente und Anzeigen. Wir sind erschüttert und traurig, ihn nicht mehr bei uns zu wissen. Seine herzliche und direkte Art wird uns sehr fehlen. Unser aufrichtiges Mitgefühl gilt seinen Angehörigen und wir wünschen ihnen Kraft und Zuversicht in dieser schweren Zeit.



## Aktiv werden!

So können Sie uns unterstützen



**Social Media.** Liken, kommentieren, teilen! Damit kann man nicht nur immer auf dem neusten Stand der Stiftungsarbeit bleiben, sondern auch aktiv Öffentlichkeitsarbeit fördern. Wenn unsere Social-Media Kanäle mehr frequentiert sind, werden unsere Inhalte auch öfter angezeigt und wir erreichen ganz neue Leute und können sie über NCL aufklären. Wir sind auf [Instagram](#), [Facebook](#) und [LinkedIn](#) aktiv!

## DANKE!

**artiva Sports** für das großzügige Trikot-Sponsoring +++ **Zahnarztpraxen Dr. Keywan Christian Amirtahmaseb** in Burgsteinfurt und **Dr. Ghaussy** in Hamburg für das Sammeln von Zahngold zugunsten der NCL-Stiftung +++ **vinchoc** für die feinen Leckereien +++ **Caffé Chicco D'Oro** für das Sponsern unseres Büro-Kaffees.

## Termine



### **Benefiz-Golfturnier 25. September 2021**

Die Bethmann Bank richtet zu unseren Gunsten ein Benefiz-Golfturnier in Dortmund aus.



### **15. NCL-Golf-Trophy 26. September 2021**

Wenige Plätze sind noch frei - schnell [hier](#) anmelden und beim großen Jubiläum in Adendorf dabei sein!



### **Alle Informationen in der Übersicht**

Details zu unseren Veranstaltungen gibt es immer auf unserer [Homepage](#).

---

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](#)