



MusterdatenExtra1,
auch in unserem Jubiläumsjahr ist der erste Newsletter des Jahres dem weltweiten „**Rare Disease Day**“, dem Tag der Seltenen Erkrankungen gewidmet, der am 28. Februar stattfindet.

Aus diesem Anlass bieten wir an diesem Tag eine besondere Veranstaltung an: Wir laden ein zu einer **virtuellen Lesung mit der Autorin, Sterbe- und Trauerbegleiterin Johanna Klug**, die aus ihrem ersten und jüngst erschienenen Buch vorliest, das es direkt auf die Spiegel-Bestsellerliste geschafft hat. „**Mehr vom Leben**“ heißt es. Hierin gibt sie ihren Erfahrungen einen Raum und teilt die Geschichten über das Leben und das Sterben. So hat sie auch die damals 11-jährige Sarah, die an NCL Kinderdemenz erkrankt ist, über anderthalb Jahre begleitet.

Die Lesung startet am 28. Februar um 19.30 Uhr, die **Einladung** und weitere Informationen, auch zur Anmeldung, finden Sie [hier](#). Seien Sie gerne mit dabei!

Falls Sie es verpasst haben sollten: In der [ZDF-Mediathek](#) finden Sie den kürzlich veröffentlichten Spielfilm "Eine riskante Entscheidung." Der Spielfilm handelt von einer betroffenen NCL-Familie und der Problematik um den "compassionate use."

Es grüßt Sie herzlich,
Frank Stehr & das Team der NCL-Stiftung

Wissenschaft & Forschung

Was gibt es Neues?

Prof. Diego Luis Medina erhält den 12. NCL-Forschungspreis! Prof. Diego Luis Medina arbeitet am Telethon Institute of Genetics and Medicine (TIGEM) in Pozzuoli, Italien. In seinem prämierten Projekt geht es darum, das Entstehen der krankhaften Zellablagerungen bei der juvenilen NCL (CLN3) zu untersuchen. Der mit 50.000 Euro dotierte NCL-Forschungspreis ist die höchstdotierte Auszeichnung im Bereich Kinderdemenz. [Weiterlesen...](#)



Unser Vorstand Dr. Frank Stehr beim "Fachforum Gesundheit" des Tagesspiegel.

Anlässlich des Tages der Seltenen Erkrankungen schaffte der Berliner Tagesspiegel mit einem Fachforum Gesundheit wieder eine Öffentlichkeit für dieses Thema. „Seltene Erkrankungen: Wege zu einer besseren Diagnose“ hieß das Forum in diesem Jahr und fand am 23. Februar als virtuelles Meeting statt. Unser Vorstand Dr. Frank Stehr war Teilnehmer der Diskussionsrunde, die sich dem Thema widmete „Ein Recht auf Diagnose: Wie werden die Seltenen zur Priorität?“. [Weiterlesen...](#)



Neue Schul-Lernpartnerschaft in Berlin. Das „Gläserne Labor“, eines der größten und erfolgreichsten Schülerlabore in Deutschland bietet nun auch unser Schülerlaborprojekt zur PCR-Gendiagnostik an! Wir freuen uns, dass dort nun sowohl 10. Klassen als auch Oberstufenkursen unser PCR-Gendiagnostik-Projekt mit Proben einer fiktiven NCL-Familie angeboten wird. [Weiterlesen...](#)



In eigener Sache

Verstärkung für die Stiftungsarbeit



Lutz Marmor

Werner Schulze-Erdel

Neue Kuratoriums-Mitglieder für die NCL-Stiftung. In unserem 20. Jubiläumsjahr heißen wir herzlich zwei neue Mitglieder in unserem Stiftungs-Kuratorium willkommen: Lutz Marmor und Werner Schulze-Erdel bereichern seit Beginn des Jahres das ehrenamtlich tätige Stiftungs-Gremium. [Weiterlesen...](#)



Jacqueline Pojer

Juliane Golbs

Zwei neue Stiftungs-Botschafterinnen benannt! Wir freuen uns sehr, neben unseren neuen Kuratoriums-Mitgliedern auch zwei neue Botschafterinnen für unsere Stiftung begrüßen zu dürfen: Unternehmerin Jacqueline Pojer und Künstlerin Juliane Golbs setzen sich mit viel Engagement für unsere Arbeit ein. [Weiterlesen...](#)

DANKE!

Niels Faassen für das Erstellen unseres Jubiläums-Logos und seine wertvolle Grafikdesign Unterstützung +++ **Thomas Böttcher** für seine kreative Unterstützungs-Aktion +++ **Der Familie von Emmi Lou** für das unermüdliche Spendensammeln +++ **Der DIE KAFFEEREI** Rösterei für ihren erneuten Einsatz +++ Dem **Biologie-Kurs der Sophie-Barat-Schule** in Hamburg für den erfolgreichen Spendenlauf zu unseren Gunsten +++ **Felix Drux (dlution)** für die ehrenamtliche Betreuung unserer Homepage +++ an **Dental21**, unserem neuen Charity-Partner +++ **Harriet Oberlaender** für die Beteiligung am Verkauf ihrer Acrylherzen.

Termine



LebensKünstler

Termin verschoben!

Den neuen Termin für unsere Kunstaktion **LebensKünstler** geben wir so bald als möglich bekannt!



Benefiz-Golfturnier

14. Mai 2022

Die Bethmann Bank richtet erstmalig im Dortmunder Golfclub ein Golfturnier zu unseren Gunsten aus.



Classic Trophy 2022

10. - 11. Juni 2022

Wir sind Charity-Partner bei der Hamburger "**Classic Trophy**" Rallye und freuen uns schon sehr.



16. NCL-Golf-Trophy

Neu: 19. Juni 2022

Wir laden zu unserer 16. NCL-Golf-Trophy wie immer ins Castanea Resort Adendorf in Niedersachsen ein.



HEROS-Spendenmarsch

25. Juni 2022

Anmeldungen für den 3. HEROS-Spendenmarsch werden **hier** entgegengenommen.



10. Eagles Krimi-Cup

28.-29. August 2022

Beim **Jubiläum** kann wieder mit unserem Schirmherren Jan Josef Liefers der Golfschläger geschwungen 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 Abmelde-Link, 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

