



MusterdatenExtra1,  
mit letzten Neuigkeiten des Jahres 2022 verabschieden wir uns in die Weihnachtspause.

Wir wünschen ein besinnliches Weihnachtsfest und einen guten Start in das neue Jahr 2023!

Mit herzlichem Gruß aus Hamburg  
Frank Stehr & das Team der NCL-Stiftung

## Wissenschaft & Forschung

Was gibt es Neues?

**Unser neuer Forschungs-Newsletter ist erschienen!** Unser Forschungsleiter Herman van der Putten gibt einen detaillierten Rückblick auf unseren diesjährigen Nationalen NCL-Kongress und das JNCL Young Investigator Symposium, berichtet über unser neues Förder-Projekt und über interessante Konferenzen, die er besucht hat. Der Newsletter ist [hier](#) auf unserer Homepage zu finden (in englischer Sprache).

### RESEARCH NEWSLETTER NOVEMBER 2022



### Ein Merkblatt auch für Schulärzte:innen:

Besonders in den Blick genommen haben wir neben den Kinder- und Augenärzte:innen nun auch die Schulärzte:innen. Denn die häufigste Form der NCL-Erkrankung ist die juvenile NCL (nach genetischer Nomenklatur CLN3 genannt), deren erste Symptome sich im Grundschulalter zeigen. Das neue Merkblatt enthält wertvolle Informationen zu Diagnose und Ansprechpartnern. Es steht auf unserer Homepage zum **Download** bereit und kann ebenso als Faltblatt angefordert werden.

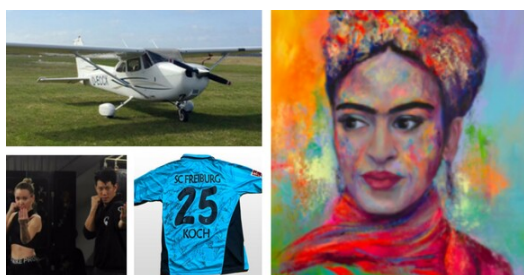


**Erfolgreicher Projektabschluss mit dem Gläsernen Labor in Berlin.** 20 Schulklassen konnten in diesem Jahr im Rahmen unserer Kooperation mit dem Gläsernen Labor das PCR-Projekt zur NCL-Gendiagnostik durchführen. Zudem waren wir auf dem Lehrerkongress für Berlin/Brandenburg vertreten und erstmalig auch bei der Langen Nacht der Wissenschaften in Berlin. Es war ein sehr erfolgreiches gemeinsames Jahr, das allen Beteiligten viel Spaß gemacht hat! Ein großer Dank geht auch an unseren Förderer, die Berliner Sparkassenstiftung Medizin. Das Gläserne Labor hat nun unser PCR-Projekt in ihren laufenden Angebotskatalog übernommen.



## Kooperationen & Veranstaltungen

Unsere Unterstützer:innen



**Unsere große Online-Jubiläumsauktion:** Vom 21.11. - 12.12 2022 gab es auf dem United Charity Portal eine breite Angebots-Auswahl zu unseren Gunsten zu ersteigern - von signierten Büchern und Trikots, über Tanzkurse und Kunstwerke bis zu verschiedenen Live-Events. Über die zahlreichen Gebote haben wir uns sehr gefreut und wir sagen DANKE an alle Engagierten, die etwas zu dieser Auktion beisteuerten, an United Charity und an alle, die uns mit ihren Geboten unterstützt haben!



**"Ein Herz für Kinder" setzt sich auch für den Kampf gegen die Kinderdemenz ein.** Bei der diesjährigen ZDF-Spendengala "Ein Herz für Kinder" stellte unser Schirmherr Jan Josef Liefers die Arbeit unserer Stiftung vor und machte eindrücklich den Bedarf an Mitteln für die Medikamentenforschung deutlich. Vorab besuchte er die NCL-Arbeitsgruppe um Dr. Angela Schulz am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, s. Bild (vorne Jan Josef Liefers, ganz rechts Dr. Angela Schulz. © Andreas Costanzo). Wir sind sehr dankbar, zu den Begünstigten zu gehören!



**Instagram-Takeover! Mehr Reichweite für unsere Arbeit.** Wir haben uns sehr gefreut, zum Ende des Jahres über den Instagram-Kanal des Bundesverbandes Deutscher Stiftungen noch mehr Menschen von NCL und unserer Arbeit berichten zu können. Der Bundesverband Deutscher Stiftungen e. V. ist ein Interessenverband der Stiftungen in Deutschland. Im Fokus standen anschauliche Beiträge zum Krankheitsbild sowie zu unseren Schwerpunktthemen Forschung, Fortbildung und Fundraising. Danke für diese Gelegenheit! Zur Nachlese geht es [hier](#).

## ++ Termin-Vorschau ++

17. NCL-Golf-Trophy im Castanea Resort Adendorf, Niedersachsen: 18. Juni 2023

HEROS Spendenmarsch, Frömmstedt, Thüringen: 24. Juni 2023

11. Eagles Krimi-Cup, Münster, Nordrhein-Westfalen: 27./28. August 2023

Mehr Informationen gibt es [hier](#).

---

## In eigener Sache

Tim Husemann verstirbt in unserem Jubiläumsjahr mit 27 Jahren



Tim, der Sohn unseres Stiftungsgründers Frank Husemann, verstarb 2022 im Alter von 27 Jahren an den Folgen seiner NCL-Erkrankung.

Ein Jahr vor Stiftungsgründung, im Jahr 2001, war bei Tim die Krankheit diagnostiziert worden. Das Bestreben seines Vaters war es, sich durch die Stiftung mit ganzer Kraft für die NCL-Forschung einzusetzen, um einen Wirkstoff gegen die tödlich verlaufende Stoffwechselerkrankung zu finden.

Für Tim kommt ein Medikament zu spät. Doch wir werden mit ungebrochenem Einsatz weiter dafür arbeiten, dass es in der Zukunft eine heilende Therapie für betroffene Kinder geben wird. Der Weg dorthin ist bereitet.

Tim wird immer in unserer Erinnerung bleiben.

---

## DANKE!

Allen langjährigen und neuen Unterstützer:innen können wir nicht oft genug danken für ihren unermüdlichen Einsatz. Hier ein Auszug, weitere sind in unserem [Jahresrückblick](#) zu finden:

A.Behrens & G.Felsch | Abt Print & Medien | Ad Alliance | Airvalve Flow Control | Akira Mmxx | Alarmzentrale Hamburg | Alex Diamond | Alison Fry | Alsterarkaden Apotheke | Anika Lehmann | Art 28 | Art Consulting | Astrazeneca | Auktionshaus Kendzie | AWG Druck | Axel Rockfish | B.O.B Niemann | Bäckerei Bergmann & Sohn | Ballistol | Beate Döring | Beckers bester | Benedikt Pfander | Benjamin Pichelmann | Bernd Husemann | Biogen | Blueprint | Bohrtechnik Schulze | Buchbinder | Bunny GmbH | Caffè Chicco d'Oro | Carsten Boerma | CCS Charity Conception Sastrübe | Chris Gust | Christin Bayer-Upphues | Comedia, IT | DASTUDIO | David Tollmann | Dennis Baumert | Der Bäcker Lampe | dlution | Dominik Behrends | druckriegel | Edelka Struve | Edith Weschneck | Eichhorn Solutions | Elena Bulycheva | Ellen Dinges-Dierig | Esther Lange | F1online digitale Bildagentur | FC Bayern München Basketball | FC Carl Zeiss Jena | Feuerbestattung Hennigsdorf | Feuerbestattungen Stade | Fiete Deichgrah | Foondiert | Frank Bürmann | Freaks 4U Gaming | Freie Kunst Akademie Hamburg | Freimaurenisches Hilfswerk | Fresenius Kabi | Galerie Mensing | Gallery 040 | GC Aldrufer Heide | Getränkehandel Hubert Losch | Gisa Hillesheimer | Gisele Floto | Glückstour | GSK Stockmann | Günter Sell | Gunther Emmerlich | Gymnasium Conveystraße | Gymnasium Süderelbe | H. J. Gottschalk | Hamburg Airport | Hannover Airport | HenseRent | Hartleif-Kimenkowski Steuerberater | Haspa Hamburg Stiftung | Heineke Böhner | Helen und Lukas | Hendrik Tüttles | Herzenssache | Hinneke Baumgarten | Hockey Herren-Nationalmannschaft | Hogen Lovells | HRA Pharma Deutschland | Hubertus Meyer-Burckhardt | Ilona Schmidt | Innenminister Boris Pistorius | Inner Wheel Club Tecklenburger Land | Internationel Intax | Isabella | Janbo Nörksu | Jando | Janine Achilles | Janine Reichert Weinberatung | Jens Hauptmann | Jimdo | Joey Kelly | Jonathan Meese | Joseph Beuys | Joss Stone Foundation | Judith Williams | Julia Kickmunter | Jürgen Kuc | Kappich und Piel | Dr. Katrin Schneider | Kirsten Köhler | Kirsten Nijhof | Klaus Frahm | Klaus-Günther Küch | Kocher Großhandel Gösibl | Kölner Haie | Krematorium Bielefeld | Krematorium Wiesbaden | Krischan Kuberzig | Kruse Der Lecker Bäcker | Kurt Viercke | LC Dortmund-Fluxa | LC Düsseldorf-Königsallee | LC Düsseldorf-Meenerbusch | LC Ellerbek Rellingen | LC Gladbeck | LC Großhansdorf | LC Hamburg Victoria | LC Henstedt-Ulzburg | LCs Hückeswagen-Radevormwald-Wermelskirchen-Wipperfurth | LC Husum | LC Husum Uthlande | LC Köln-Calgula | LC Langenfeld | LC Lehrte-Sehnde im Großen Freien | LC Meine-Papenteich | LC Minden | Leo Club Askanier | Lifepoints | Lindemann Bilderrahmen | Lisa Maria Polthoff | Loft 11 Gallery | Lukas Göschl | Luther Rechtsanwälte | Magnolia Blumen | Management Circle | Manu Agah | Manuela Rathje | Marco Ostwald | Maria Scharff | MDC Power | Matthias Bergmann | Matthias Niehoff | Mediyé Güngör | Melina und Martin Sommer | Michael Penner | Michael Schmeichel | Michaels Jost-Lambacher | Michel Feith | MINTarium | Miles | MÖHRLE HAPP LUTHER Wirtschaftsprüfungsgesellschaft | Multiple Box | Neubrandenburger Stadtbwerke | Nicole Leidenfrost | Nicole Schmitz | Öko-Weingut Thomas Schaurer | OT Ravensburg | Otto Waalkes | P. + R. Struve | Peter Jensen | Peter Lübeck | Peter Sühren | Phoenix Reisen | puzzle & play | Quality First | Queisser Pharma | R+V Versicherung | Rapidmail | Reutenherz | RC Bonn-Rheinbrücke | RC Hamburg-Dammtor | RC Eggenfelden-Pfarrkirchen | RC Elmshorn | RC Gifhorn | RC Kaiserslautern-Sickingen Land | RC Koblenz-Mittelrhein | RC Moers | RC Norden | RC Quedlinburg | Regina Samson | René Adler | RiemerDruck | Rita Starck | Romero Britto | Rotaract Lüneburg | Round Table Deutschland | RT 1 | RT 112 | RTL Group | Sabrina Kreinsen-Tegtmeyer | Selus | Samovs | Santos Nord | Sara Ludwig | Sara Pope | Sendmoments | Senf Pauli | Sky Media | SmartChecker | Soroptimist Detmold Lippische Rose | Springer Bio-Backwerk | Stadthotel Münster | Stage Entertainment | Stefan Reiss | Stiftung It's for Kids | Studio S2, T.M. Fotografie | Susanne Colo | Symphoniker Hamburg | Tanja Thordsen | team79 | Team Uckermark | Telefónica | TEREK | Textil One | The EAGLES Charity Golf Club | Therese Winkler | Thomas Bodenburg | Thomas Claussen | Thomas Maack | Thomas Wunsch | Udo Lindenberg | Ulrich Kresse | unizell Medicare | VBank | Verein zur Unterstützung benachteiligter Kinder | Vergolderei Nina Peters | VFL Wolfsburg | vinchoc | Visual Consulting | Vladi Private Islands | Volker Kühn | Volksbank Münsterland Nord | Walentowski Galerien | welther design | Welt der Wunder Sendebetrieb | Willi Springmann | WIRmachen-DRUCK | Wissenschaftssenatorin Katharina Fegebank | WZV | Yasemin und Frank Aicher | Yvonne Catterfeld | Zahnzentrum Lippe | Zodia Selele

---

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](#)