



MusterdatenExtra1,

im Moment erleben wir wieder eine veranstaltungs- und erlebnisreiche Zeit. Es kehrt „Normalität“ ein und wir genießen den direkten Austausch mit unseren Unterstützer:innen sehr. Die Veranstaltungen geben uns die Möglichkeit, die seltenere Erkrankung NCL bekannter zu machen und gleichzeitig Spenden für die Forschungsarbeit zu sammeln.

Denn in der Forschung tut sich viel. Wir konnten ein neues Projekt initiieren, um neue therapeutische Ansätze für CLN3 zu identifizieren. Als NCL-Stiftung haben wir erstmalig den Sonderpreis für seltene Erkrankungen bei Jugend forscht vergeben und waren wieder Teil der „Langen Nacht der Wissenschaft“ in Berlin.

Im Zuge der Classic Trophy sowie beim Insp!re23 Event durften wir eine Tombola ausrichten. Unsere 17. NCL-Golf-Trophy war ein toller Erfolg und am 24. Juni fand der HEROS Spendenmarsch, ebenfalls mit Rekordteilnehmerzahl, statt.

Wir freuen uns auf einen abwechslungsreichen Sommer und viele weitere Projekte in diesem Jahr.

Auf unserer [Homepage](#) sind stets alle Neuigkeiten zu finden und auch über [Instagram](#) und [Facebook](#) berichten wir regelmäßig. Gerne einmal vorbeischaun.

Herzliche Grüße

Frank Stehr & das Team der NCL-Stiftung

Wissenschaft & Fortbildung

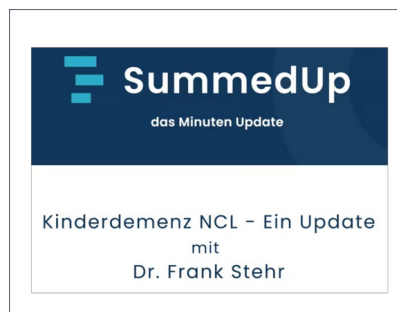
Was gibt es Neues?

Ein neues Forschungsprojekt geht an den Start!

Wir freuen uns sehr, mit Prof. Monther Abu-Remaleh von der Stanford-University, USA, ein Nachfolge-Projekt umsetzen zu können. Er ist Preisträger unseres NCL-Forschungspreises 2020 und erhält nun eine weitere Förderung. Das Ziel ist, neue therapeutische Ansätze für CLN3 zu identifizieren. Wir bedanken uns herzlich bei unseren Partnern Stichting Beat Batten! in den Niederlanden, ContactPunt NCL in Belgien sowie der W. u. R. Hauschildt Stiftung und der Bijou Brigitte Stiftung in Deutschland für die großzügige Co-Finanzierung des Projekts. [Weiterlesen...](#)



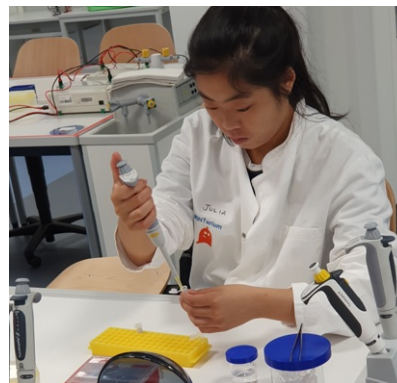
Neues Webinar für Ärzte:innen: Kompaktes und aktuelles Wissen zu NCL. Bei unserer neuen Fortbildung handelt es sich um einen kurzen, kompakten Vortrag, der in wenigen Minuten ein update zum Krankheitsbild NCL gibt. Das Format nennt sich „SummedUp“ und ist on-demand in der Mediathek von FOMF, dem Forum für medizinische Fortbildung, für registrierte Nutzer:innen auch in Österreich und der Schweiz verfügbar. [Weiterlesen...](#)



Zum zweiten Mal bei der Langen Nacht der Wissenschaften in Berlin! Wie bereits im vergangenen Jahr haben wir mit einem Info-Stand auf dem Wissenschaftscampus Berlin-Buch über die Kinderdemenz NCL informiert. Unser Partner in Berlin, das Gläserne Labor, bot darüberhinaus einen Workshop an zum Thema „Wie diagnostiziert man eine seltene Erbkrankheit?“, bei dem es ebenfalls um NCL ging. Über das große Interesse der zahlreichen Besucher:innen haben wir uns sehr gefreut! [Weiterlesen...](#)



Ein Tag im Labor: Die 18-jährige Julia Chen vom Helene-Lange-Gymnasium war die Gewinnerin unseres in diesem Jahr erstmalig vergebenen Sonderpreises für seltene Erkrankungen bei Jugend forscht in Hamburg. Der Preis beinhaltet neben einem kleinen Geldbetrag einen Experimentiertag im Hamburger MINTarium, an dem es um die PCR-Gendiagnostik einer fiktiven NCL-Familie ging. Wir bedanken uns herzlich bei dem engagierten Team vom MINTarium und wünschen Julia auf ihrem weiteren Weg alles Gute und viel Freude! [Weiterlesen...](#)



Kooperationen & Veranstaltungen

Unsere Unterstützer*innen



Charity Partner der Classic Trophy Hamburg:

Vom 9. - 11. Juni 2023 fand auf Gut Aspern nahe Hamburg die große Bentley Classic Trophy sowie der Bentley Polo Cup statt. Wir waren an allen Tagen mit einer großen Tombola vertreten und konnten insgesamt 4.600 Euro an Spendengeldern einnehmen! Hierfür ein großes Dankeschön an alle Spender:innen sowie an unsere Botschafterin Jacqueline Pojer und Pegasus Event Marketing für die großartige Unterstützung! [Pressestimme...](#)

© Jacqueline Pojer

Insp!re23

DAS POWER-EVENT DES JAHRES
FÜR FRAUEN



Insp!re23 Event Hamburg:

Am 13.05.2023 durften wir Teil des Insp!re23 Events von Katharina Arnold im Grand Elysee Hamburg sein. Unter dem Motto "Fashion, Eleganz und Charity" konnten wir mit einer Tombola an der tollen Veranstaltung teilnehmen. Es gab interessante Reden, hochkarätige Modeschauen und beflügelnde Tanzkunst über den Tag. Vielen Dank für die gelungene Veranstaltung. [Pressestimmen...](#)



Erfolgreiche 17. NCL-Golf-Trophy:

Am 18. Juni fand zum 17. Mal unsere NCL-Golf-Trophy im wunderschönen Castanea Golf Resort in Adendorf statt. Über 100 Golfer:innen waren gekommen, um für eine Zukunft ohne Kinderdemenz den Golfschläger zu schwingen, unter ihnen auch Stiftungsgründer Dr. Frank Husemann. Für das leibliche Wohl und gute Unterhaltung, u.a. durch Moderator Dr. Martin Wilhelmi, war gesorgt. Die Tombola mit 150 Preisen war ausverkauft. Es kam eine Rekordsumme von 23.500 Euro zusammen. Ein großer DANK an alle, die hierzu beigetragen haben! [Weiterlesen...](#)

© Enno Friedrich



HEROS Spendenmarsch

Der HEROS-Spendenmarsch am 24.06.2023 war wieder ein voller Erfolg. Insgesamt konnten bereits jetzt über 35.500 Euro an Spendengeldern gesammelt werden und einige Spenden stehen noch aus.

Mit 750 Anmeldungen wurde dieses Jahr ein neuer Rekord aufgestellt. Die 8km sowie die 25km Strecke waren ausverkauft. Unser großer Dank gilt unserem Botschafter Jan Hähnlein und seinem gesamten Unterstützer-Team! Zudem war dieses Jahr zum ersten Mal der MDR vor Ort und hat einen Beitrag dazu ausgestrahlt. [Zur ARD Mediathek](#)

Anstehende Termine



KRIMI CUP

27. - 28. August 2023

Zum 11. Mal richten unser Schirmherr Jan Josef Liefers und Moderator Werner Schulze-Erdel das Golfturnier mit Galaband zu unseren Gunsten aus. Wir freuen uns auf zahlreiche Anmeldungen.

Mehr...

© Nicole Schmitz

British Flair

08. - 10. September 2023

Auf dem Traditions-Gut Basthorst wird die deutsch-britische Freundschaft gelebt. Wir freuen uns sehr, dieses Jahr als Hauptcharity dabei sein zu dürfen. Neben einer Tombola wird auch der Gummistiefelweitwurf zu bestaunenen sein. **Mehr...**

Oldtimerfest

10. September 2023

Das traditionelle Oldtimerfest des OT300 findet wieder im Hamburger Randel Park statt. Toll, dass wir auch dieses Jahr wieder mit einer Tombola dabei sein können. **Mehr...**

DANKE!

Kalfany Süße Werbung für die leckeren NCL-Gummibärchen +++ dem **Round Table 169**, der sein Frühlingsfest zugunsten der Stiftung ausrichtete +++ den Sponsoren des HEROS-Spendenmarsches 2023 insbesondere **Bäckerei Bergmann** +++ dem **Castanea Resort** und **der Gastro** für die tolle Unterstützung der 17. NCL-Golf-Trophy +++ **von Poll Immobilien GmbH** und **VGH Versicherungen** und allen **weiteren Sponsoren** und **den ehrenamtlichen Helfern** der 17. NCL-Golf-Trophy +++ **Round Tabel 70** für den großen Spendenscheck +++ **Edeka Jens Jänecke** für die umfangreiche Pfandspendensammlung +++ **Katharina Arnold**, dass wir Teil von Insp!re23 sein durften +++ dem **Lions Club Kassel - Brüder Grimm** für die großzügige Spende +++ dem **Campus Berlin Buch** und dem **Gläsernen Labor** für die schöne „Lange Nacht der Wissenschaft“ in Berlin +++ **Natalie Vladi** für Ihren Einsatz +++ **Dirk Beyer**, der am 30.06. erneut einen Golf-Weltrekordversuch zu unseren Gunsten durchführt +++ unseren **Werkstudenten:innen** für ihre super Arbeit +++ all unseren **Unterstützern:innen** für ihr Vertrauen

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

