



**RAREDISEASEDAY.ORG**

MusterdatenExtra1,

am vergangenen Donnerstag, dem 29. Februar 2024, war **Rare Disease Day**, der internationale Tag der seltenen Erkrankungen. Wie immer haben auch wir als NCL-Stiftung den Tag genutzt, um ganz besonders auf die Seltenen aufmerksam zu machen – für mehr Forschung, schnellere Diagnosen, bessere Behandlungsmöglichkeiten und eine gesicherte Versorgung. Und **für eine Zukunft ohne Kinderdemenz!**

So hatten wir am Abend interessierte Bürgerinnen und Bürger in unser **Mitmach-Labor** im Hamburger MINTarium eingeladen, um einmal selbst die DNA zu isolieren, den Faden des Lebens. Dazu gab es viele Informationen rund um seltene Erkrankungen und die Kinderdemenz NCL. Lesen Sie unten hierzu mehr.

Außerdem haben wir unsere **social media Kampagne** auf Instagram und facebook gestartet, um noch mehr Menschen für die Erkrankung NCL zu sensibilisieren. Über Ihre Beteiligung freuen wir uns!

Auch gibt es einen neuen **Podcast** über die Erkrankung NCL: Anlässlich des Tages der seltenen Erkrankungen hat der Radiosender Hamburg Zwei mit Frank Stehr und Melissa Ortiz Gómez von unserer Stiftung gesprochen. Hören Sie gerne rein: „**Ein gesundes Kind ist keine Selbstverständlichkeit**“, HAMBURG AKTUELL.

Zusätzlich erschienen Beiträge zur Kinderdemenz NCL im **Hamburger Abendblatt**, z.B. [hier](#).

Was es sonst noch Neues gibt, lesen Sie unten oder wie immer auch auf unserer [Homepage](#).

Mit besten Grüßen,  
Ihr Frank Stehr & das Team der NCL-Stiftung

---

## Wissenschaft & Fortbildung

Was gibt es Neues?

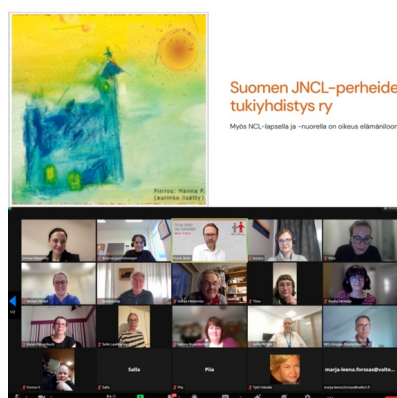
**Selber forschen am Rare Disease Day:** Unser Mitmach-Labor im MINTarium in Hamburg hatten wir im vergangenen Jahr am Welt-Alzheimerstag eingeweiht. Nun folgte die 2te Auflage am Tag der seltenen Erkrankungen am 29. Februar. So waren alle Interessierte herzlich eingeladen, einmal selbst im Labor zur Pipette zu greifen und unter fachkundiger Anleitung die DNA zu isolieren, den Faden des Lebens. Darüber hinaus erfuhren die Teilnehmenden etwas zu den „Waisen der Medizin“, wie die seltenen Erkrankungen auch genannt werden. Dabei waren u.a. die Hamburger Persönlichkeiten Lutz Marmor, Jacqueline Pojer und Marco Ostwald sowie Vertreter der Town & Country Stiftung für eine Spendenscheck-Übergabe (s.u.). Es war ein interessanter und kurzweiliger Abend und wir bedanken uns herzlich beim MINTarium für das Engagement und die Gastfreundschaft! ([Impressionen bei Hamburg 1.](#))



**NCL-Fortbildung für Ärzte:innen:** Unsere CME Ärztefortbildung zur Kinderdemenz NCL wurde rezertifiziert und ist nun wieder verfügbar. Ärztlicher Kursleiter ist Prof. Robert Steinfeld von der Universitätsmedizin Göttingen, Zweitautorin ist Dr. Miriam Nickel vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE). Als Gutachter fungierten Prof. Andreas Hahn vom Universitätsklinikum Gießen und Marburg sowie Dr. Christoph Schwering, ebenfalls vom UKE. Ihnen allen ein großes Dankeschön! Ebenso bedanken wir uns sehr herzlich bei dem Team der MedLearning AG für die Unterstützung! [Weiterlesen...](#)



**NCL in Finnland:** Der Austausch innerhalb der internationalen NCL-Gemeinschaft ist essenziell, um die Forschung auf diesem Gebiet voranzubringen. So hatten wir kürzlich gemeinsam mit dem Finnischen Verein zur Unterstützung von JNCL-Betroffenen (Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry) Familien, die von der juvenilen Form CLN3 betroffen sind sowie interessierte Experten in Finnland zu einem online-workshop eingeladen. Es gab angeregte Gespräche und einen wichtigen Informationsaustausch. [Weiterlesen...](#)



## Kooperationen & Veranstaltungen

Unsere Unterstützer:innen



### Wir begrüßen einen neuen NCL-Botschafter!

Edgar Itt, Olympiamedaillengewinner, Diplom-Kaufmann, Top Speaker und Coach für Führungskräfte und Spitzensportler, wird die Arbeit unserer Stiftung zukünftig unterstützen und die Gemeinschaft unserer Botschafterinnen und Botschafter bereichern. Hierüber freuen wir uns sehr und sagen DANKE!

Mehr zu seinen Beweggründen finden Sie auf unserer [Homepage](#), wo Sie etwas über alle unsere ehrenamtlichen Unterstützerinnen und Unterstützer und ihre Motivation lesen können.



**Town & Country Stiftungspreis:** Unsere NCL-Stiftung wurde von der Town & Country Stiftung für den 11. Town & Country Stiftungspreis ausgewählt - wir bedanken uns herzlich! Die Auszeichnung fand bei unserem Mitmach-Labor anlässlich des Tages der seltenen Erkrankungen am 29. Februar 2024 im MINTarium in Hamburg statt. Mit Hilfe des Preisgeldes von 1.111 Euro können Kinderbücher des Autors JANDO sowie NCL-Informationsmaterialien an Gesundheitseinrichtungen verschickt werden. [Weiterlesen...](#)



**Kunstauktion LebensKünstler 2024:** Unsere NCL Kunstauktion LebensKünstler am 7. Februar 2024 in Jensens Lagerhaus in Hamburg war eine schöne Veranstaltung und ein voller Erfolg: 36.100 Euro kamen für die Forschungsförderung zusammen! Ein großer Dank geht an alle Künstlerinnen und Künstler und an alle, die für den guten Zweck mitgeboten und sich engagiert haben. Die LebensKünstler 2024 standen unter der Schirmherrschaft von Katharina Fegebank, zweite Bürgermeisterin Hamburgs sowie Senatorin für Wissenschaft, Forschung, Gleichstellung und Bezirke. [Weiterlesen...](#)

## Terminvorschau



### Spendenmarsch 25. Mai 2024

Der HEROS Spendenmarsch, organisiert von Jan Hähnlein & friends, findet wie immer in Frömmstedt, Thüringen statt (Anmeldung [hier](#)).



### Golf-Trophy 09. Juni 2024

Bei unserer 18. NCL-Golf-Trophy laden wir alle Golfbegeisterten dazu ein, im Castanea Resort Adendorf für den guten Zweck zu spielen.



### Krimi-Cup 25./26. August 2024

Gastgeber Jan Josef Liefers und Werner Schulze-Erdel laden zum inzwischen 12. Benefiz-Golfturnier, dem Eagles Krimi-Cup, nach Münster ein. (Anmeldung [hier](#).)

© Nicole Schmitz

## DANKE!

Wir freuen uns, dass sich viele Menschen für die NCL-Stiftung ehrenamtlich einsetzen - ihnen allen ein großes Dankeschön!

Diesmal besonders an: **a&c Druck und Verlag GmbH** für das Sponsoring von Briefbögen. +++ **Caffè Chicco d'Oro GmbH** für das Verwöhnen mit leckerem Kaffee. +++ **Szina Pätzoldt** für sein wunderbares **Video** zu unserer Kunstauktion LebensKünstler. +++ NCL-Botschafterin **Zodwa Selele** für die magische Unterstützung bei „Harry Potter und das verwunschene Kind.“ +++ **Maria Scharpf** für die hilfreiche Unterstützung. +++ **Lions Club Düsseldorf-Königsallee** für das schöne Benefiz-Konzert. +++ **Ehepaar Marxen** für das eifrige Sammeln von Spenden mit unseren Spendendosen. +++ **Christoph Walentowski** für den „Udo“ (das Überraschungs-Kunstwerk bei unserer Kunstauktion). +++ **Alexander Berthold** für die umfangreiche Berichterstattungen im Hamburger Abendblatt. +++ **Der Heikotel GmbH** für die langjährige Unterstützung. +++ **Marzel Becker** für seinen Podcast „Becker am Morgen - Alles, was die Stadt bewegt.“ +++ **Julia Dabir** für die herrliche Presse-Blumenwand bei der Kunstauktion.

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](#)