

# MOTIVATION

# UND

**NCL-Stiftung**

MOTIVATION UND ZIELSETZUNG

# ZIELSETZUNG



**National Contest  
for Life\_NCL**

DAMIT DAS  
MÖGLICHE ENT-  
STEHT, MUSS  
IMMER WIEDER  
DAS UNMÖGLI-  
CHE VERSUCHT  
WERDEN.

Damit das Mögliche entsteht,  
muß immer wieder das  
Unmögliche versucht werden.

*Hermann Hesse*

# VORWORT

VORWORT DR. FRANK HUSEMANN



**D**ie meisten Menschen beginnen erst dann, sich für eine Sache zu engagieren, wenn Sie persönlich betroffen sind. Ich bilde da keine Ausnahme. Als Vater eines an NCL erkrankten Sohnes wollte und konnte ich nicht tatenlos zuschauen, wie das Leben auf grausame Art von Tag zu Tag ein wenig mehr von meinem Kind genommen wird.

Deshalb habe ich im August 2002 die NCL-Stiftung (National Contest for Life) ins Leben gerufen. Es geht darum, aufzuklären und Forschungsarbeiten zu initiieren. Die Motivation ist, einen maßgeblichen Beitrag dafür zu leisten, um in den kommenden Jahren eine Therapie zu entwickeln. Ein hochgestecktes Ziel, das noch viel Zeit und Einsatz erfordert.

Ich möchte an dieser Stelle allen Beteiligten und Spendern herzlich danken, die Anteil daran hatten, dass bereits in den ersten Jahren der Stiftung schon viele Bälle ins Rollen gebracht wurden. Damit meine ich jede Form von Mithilfe, von finanzieller Zuwendung über tatkräftige Unterstützung bis hin zu der initiativen Berichterstattung in den Medien.

Das macht Hoffnung, in Zukunft auf noch mehr positive Resonanz von unterschiedlichster Seite zu treffen und die Arbeit der Stiftung erfolgreich fortführen zu können.

Auf den folgenden Seiten haben wir Informationen über die Krankheit NCL, die Arbeit der NCL-Stiftung und Diagnose- und Therapieansätze zusammengestellt.

Gibt es einen Grund, dass nicht auch Sie uns unterstützen?

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'F. Husemann'. The signature is stylized and fluid.

*Dr. Frank Husemann*  
VORSTAND

# GRUSSWORT

GRUSSWORT EVA LUISE KÖHLER



Liebe Leserinnen und Leser,

die Krankheit NCL nimmt jungen Patientinnen und Patienten schleichend alles, was jedem von uns als selbstverständlich erscheint: die Fähigkeit zu sehen, zu sprechen, zu gehen, zu essen und zu denken. NCL lähmt langsam den Geist und den Körper.

Leider erhalten seltene chronische Erkrankungen wie NCL bis heute noch zu wenig Aufmerksamkeit. Dies gilt sowohl für die direkte Unterstützung der Betroffenen als auch für Finanzierung von Forschungsvorhaben.

Um diese Anliegen voranzutreiben, habe ich die Schirmherrschaft über die ACHSE, der Allianz von Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen, sehr gerne übernommen. Denn die Betroffenen und ihre Familien brauchen dringend unsere Unterstützung.

Der Kampf der gemeinnützigen Stiftung National Contest for Life gegen NCL steht beispielhaft für ehrenamtliches Engagement gegen seltene Erkrankungen.

Ich hoffe sehr, dass Kinder, die an NCL leiden, bald eine realistische Chance auf Heilung erhalten werden. Der NCL-Stiftung wünsche ich für ihren Weg alles Gute und viel Erfolg!

*Eva Luise Köhler*

# TIMS GESCHICHTE

BETROFFENHEIT MOTIVIERT



## Leben mit NCL: TIMS GESCHICHTE

**FRÜHLING 2001:** Tim, 6 Jahre, rennt mit seinen Freunden durch den Garten zum Baumhaus. Seine grossen Augen strahlen, während er schnell die Leiter hochklettert.

**SOMMER 2001:** Auf einer Autofahrt bemerkt Tims Vater, dass Tim bereits vertraute Buchstaben nicht mehr erkennt. Ein „R“ wird zu einem „P“ wie Papa. Nach wochenlangen augenärztlichen Untersuchungen die erste (häufige Fehl-) Diagnose: RP (Retinitis Pigmentosa), eine Augenkrankheit, die zur Erblindung führt.

**HERBST 2001:** Nach einer Blutuntersuchung und einem genetischen Test wird im Hamburger Universitätsklinikum die tödliche Stoffwechselerkrankung NCL diagnostiziert.

**FRÜHLING 2002:** Mit Unterstützung von Round Table Dortmund startet Tims Vater eine Projektinitiative gegen NCL. Ein Wettlauf gegen die

Zeit beginnt: der National Contest for Life.

**SOMMER 2002:** Die NCL-Stiftung wird gegründet. Tim hat inzwischen schon 90% seiner Sehfähigkeit verloren. Manchmal fragt Tim: „Papa, hast Du schon eine Medizin gefunden?“

**FRÜHLING 2003:** Tim hat Geburtstag. Er wird acht Jahre alt. Vorsichtig tastet er sich durch die Wohnung. Denn es ist dunkel um ihn geworden. In weniger als zwei Jahren hat er sein Augenlicht verloren. Und das ist erst der Anfang.

**FRÜHLING 2005:** Tim ist mittlerweile 10 Jahre alt und besucht eine Blindenschule in Hamburg. Es gibt erste Anzeichen, dass seine Gedächtnisleistung abnimmt.

**WINTER 2006:** Tims Schritte werden immer kürzer. Das Gehen fällt ihm schwer. Auch die Sprache leidet unter der Krankheit.

**BIS HEUTE:** Ohne Chance auf Heilung aufgrund fehlender Forschung wird Tims Schicksal voraussehbar sein:

*Der schleichende geistige Abbau wird dazu führen, dass Tim nichts mehr erlernen kann und sogar bereits erworbene Fähigkeiten verlieren wird. Besonders hart ist der Verlust der Sprache. Das sich nicht mehr mitteilen können, das unverstanden sein, wird zu Aggressionen und Depressionen führen.*

*In einigen Jahren werden epileptische Anfälle seinen Körper heimsuchen und ihn in den Rollstuhl zwingen.*

*Irgendwann wird Tim an das Bett gefesselt und aufgrund starker Schluckbeschwerden nur noch über eine Sonde zu ernähren sein.*

*Tim wird mit etwa 30 Jahren den Kampf gegen NCL verlieren und sterben.*

**Helfen Sie uns, dies zu verhindern!**

# NCL-STIFTUNG

## DIE NCL-STIFTUNG

**D**ie gemeinnützige NCL-Stiftung hat sich die Bekämpfung der tödlichen Kinderkrankheit Neuronale Ceroid Lipofuszinose (kurz NCL) auf die Fahne geschrieben. NCL zählt zu den seltenen Erkrankungen, die auch „Waisenkind“ der Medizin genannt werden. Diesen Krankheiten kommt so gut wie keine Aufmerksamkeit zu. Deshalb sind die 450 NCL-Kinder (Schätzung: weltweit 50.000) quasi auf sich allein gestellt.

Die Pharmaindustrie investiert nicht in die Entwicklung von Medikamenten für NCL, da bei der geringen Anzahl von „potentiellen Abnehmern“ die Gewinnmarge zu gering ist. Ebenso werden wenig öffentliche Gelder in Forschungsprojekte, z.B. an Universitäten investiert. Somit wird kaum ein Beitrag zum Verständnis und letztendlich auch zur Heilung von NCL geleistet. Genau an diesen Punkten setzt die NCL-Stiftung an.

Denn sie engagiert sich für folgende Ziele:

- den Bekanntheitsgrad von NCL zu erhöhen, um unwirksame Behandlungen zu vermeiden und die Möglichkeit einer frühen Diagnose zu schaffen. Hierfür werden ärztliche NCL-Fortbildungen ausgerichtet. Die Früherkennung ist für die Kinder entscheidend, damit rechtzeitig symptomverzögernde Maßnahmen eingeleitet werden können.
- ein NCL-Netzwerk von medizinischen Spezialisten und Wissenschaftlern aufzubauen, um das national und international vorhandene Know-how zu bündeln und zu koordinieren. Es werden Experten verschiedener Disziplinen angesprochen und zusammengeführt, um ihr Wissen auf NCL anzuwenden. Dieses Netzwerk verhindert „doppelte“ Forschung und vermittelt sinnvolle Kooperationen. Um dies zu bewerk-

stelligen, organisiert die Stiftung auf jährlicher Basis den NCL-Kongress.

- die Erforschung der biochemischen und physiologischen Grundlagen der Krankheitsentstehung zu initiieren, die maßgeblich für die Entwicklung von Therapien ist.
- die Weiterentwicklung von Heilungsansätzen zu verstärken und schon auf dem Markt befindliche Medikamente für einen möglichen Einsatz bei NCL zu testen.
- konkrete NCL-Forschungsprojekte anzuschließen, z. B. durch die Vergabe von Stipendien, durch Unterstützung bei einer Finanzierungsvermittlung, durch Kontaktvermittlung für neue Kooperationen.
- mit der Mitgliedschaft in der ACHSE auch die Aufklärung anderer seltener Krankheiten zu unterstützen, um den Betroffenen eine Lobby zu geben.

*Die NCL-Stiftung ist stolz, als erste Stiftung in die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) aufgenommen worden zu sein.*

# EHRENAMT

DIE NCL-STIFTUNG IST AUF EHRENAMTLICHE UNTERSTÜTZUNG ANGEWIESEN

**D**er Wissenschaftliche Beirat übernimmt in medizinischen Fragen eine beratende Funktion. Die „NCL-Experten“ agieren als aktiv forschende Wissenschaftler und Mediziner ebenfalls auf ehrenamtlicher Basis. Dieses Netzwerk wird kontinuierlich ausgebaut. Vorstands- und Verwaltungsaufgaben werden durch ehrenamtliche Initiative erfüllt.

Seit Ende 2003 arbeitet der Biochemiker und Molekularbiologe Dr. Frank Stehr hauptberuflich für die NCL-Stiftung. In seiner Funktion koordiniert er den Austausch zwischen den einzelnen Organen der Stiftung (*siehe Abbildung 1*).

Darüber hinaus findet eine aktive Kooperation mit der NCL-Gruppe Deutschland (Selbsthilfegruppe, [www.ncl-deutschland.de](http://www.ncl-deutschland.de)) statt.



Abbildung 1: Stiftungsorgane

„Dynamik in die Sache bringen“  
Kernaussage von Prof. Kohlschütter

# WAS BEDEUTET NCL?

## WAS BEDEUTET NCL?

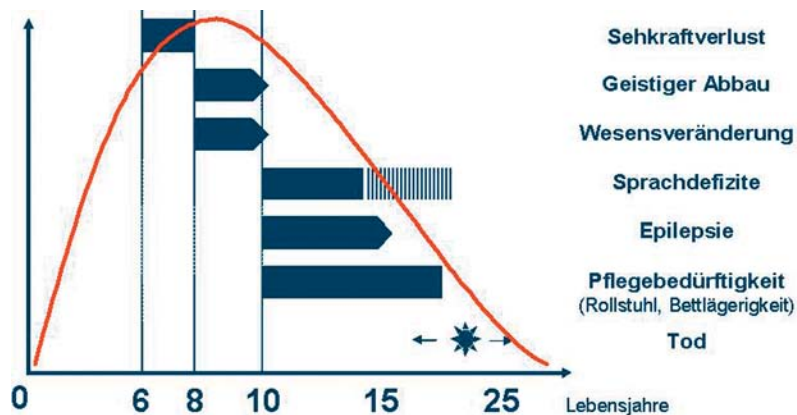
**A**n NCL, der häufigsten neurodegenerativen Krankheit des Kindesalters, erkranken jedes Jahr allein in Deutschland 10 - 15 weitere Kinder. Diese tödlich verlaufende Krankheit führt zu einem sukzessiven Absterben von Neuronen des zentralen Nervensystems. Anzumerken ist, dass verschiedene Unterformen existieren, die sich im Wesentlichen in zwei Punkten unterscheiden: erstens im Alter des Kindes, in dem die Symptome erstmalig auffällig werden, zweitens in der Geschwindigkeit, in der die Krankheit voranschreitet. Allen gemeinsam ist, dass sie derzeit nicht heilbar sind.

Bei der juvenilen NCL-Form (jNCL), dem aktuellen Forschungsschwerpunkt der NCL-Stiftung, zeigen sich die ersten Symptome zwischen dem 6. und 10. Lebensjahr (siehe *Abbildung 2*).

Die ersten Anzeichen von juveniler NCL werden meist kurz nach der Einschulung mit dem Beginn einer Sehschwäche deutlich. Da es sich um eine Zerstörung der Netzhaut handelt, ist eine Brille zur Korrektur nutzlos. Der Sehverlust schreitet rasch voran und führt meist nach 1 bis 2 Jahren zur vollständigen Erblindung. Im Alter von 8 Jahren treten die ersten Anzeichen eines geis-

tigen Abbaus auf. Zunächst zeigt das Kind unerwartet Schwierigkeiten bei abstrakteren Denkleistungen wie dem Rechnen. Da dem Kind seine Krankheit in zunehmendem Maße bewusst wird, kommt es zu Veränderungen der Persönlichkeit. Ab dem 11. Lebensjahr treten Sprach- und Artikulationsdefizite auf. Mit etwa 13 Jahren ist die Fähigkeit zum sprachlichen Austausch oft vollständig verschwunden. Hinzu kommen (ca. mit 10 Jahren) erste Anzeichen eines Beweglichkeitsverlustes. Das Fortschreiten der Krankheit führt dazu, dass NCL-Kinder auf den Rollstuhl angewiesen sind.

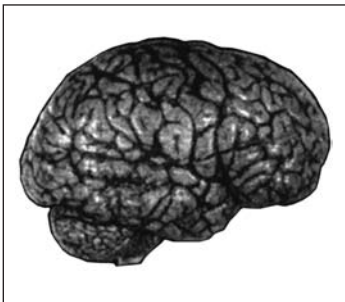
*Abbildung 2: Darstellung eines durchschnittlichen Krankheitsverlaufs bei jNCL.*



**I**m fortgeschrittenen Stadium sind die Kinder bettlägerig. Darüber hinaus treten zunehmend epileptische Anfälle von unterschiedlicher Häufigkeit und Stärke auf. Noch vor dem 20. Lebensjahr hat die Krankheit ein Stadium erreicht, in dem fast alle Fähigkeiten verschwunden sind. Der Erkrankte verliert jegliche Kontrolle über seine Körperfunktionen (Muskulatur, Blase, Darm). Es kommt zu Schluckstörungen verbunden mit der Unmöglichkeit einer ausreichenden Versorgung mit Flüssigkeit und Nahrung. Der Tod tritt durch Austrocknung oder Atemlähmung ein, meist noch vor dem 30. Lebensjahr.

Die jNCL ist eine lysosomale Speichererkrankung, die auf einem Fehler im Erbmateriale beruht. Dieser Fehler wird autosomal (geschlechtsunabhängig) rezessiv vererbt. Man schätzt, dass in Deutschland jeder 200. Erwachsene ein fehlerhaftes Allel besitzt. Das betroffene Gen, CLN3, wurde 1995 auf Chromosom 16 lokalisiert. Es kodiert für ein 438 Aminosäuren großes lysosomales Membranprotein, dessen Funktion noch unbekannt ist. Die häufigste Mutation führt zu einer Deletion von Exon 7 und 8. Das stark verkürzte, funktionslose Protein wird vermutlich sofort im endoplasmatischen Retikulum abgebaut.

In den Lysosomen kommt es zu unlöslichen Ablagerungen, deren Hauptbestandteil die c-Untereinheit der ATP-Synthase ist. Es ist jedoch noch nicht geklärt, ob diese Ablagerungen ursächlich für das massive Absterben der Nervenzellen des Gehirns verantwortlich sind (siehe *Abbildung 3*).



Gesundes Gehirn



NCL-geschädigtes Gehirn

*Abbildung 3: Aufgrund des krankhaften Absterbens der Nervenzellen ist das Gehirn eines juvenilen NCL-Patienten deutlich reduzierter im Volumen als das eines gesunden Individuums.*

**D**ie Mediziner stehen weiterhin vor der Aufgabe, die NCL-Erkrankung zu verstehen und letztendlich zu heilen. Um alle Facetten dieser Krankheit zu ergründen, muss die Zusammensetzung des Speichermaterials vollständig analysiert werden, um den betroffenen Stoffwechselweg zu identifizieren. Aus diesen Erkenntnissen heraus ergibt sich die Art der Applikation und des zu verabreichenden Medikaments.

Als ursächliche Heilungsmethoden sind auch eine Genkorrektur und/oder Gentherapie denkbar. Diese Strategien befinden sich aber noch in der Versuchsphase bzw. wurden bezüglich NCL noch nicht getestet.

Die Grundlagenforschung kann mittels verschiedener Modellsysteme den Krankheitsablauf simulieren. Aus diesem Verständnis heraus müssen neue Wirkstoffe gefunden werden, die die kontinuierliche Zerstörung der empfindlichen Nervenzellen eindämmen oder sogar verhindern.

Hierbei könnten bereits zugelassene Medikamente, die bei Alzheimer oder Parkinson eingesetzt werden, viel versprechende Erfolge erzielen. Für den Einsatz bei NCL müssen sie aber noch getestet werden. Das Beschreiten dieser Wege wird durch die NCL-Stiftung gefördert.

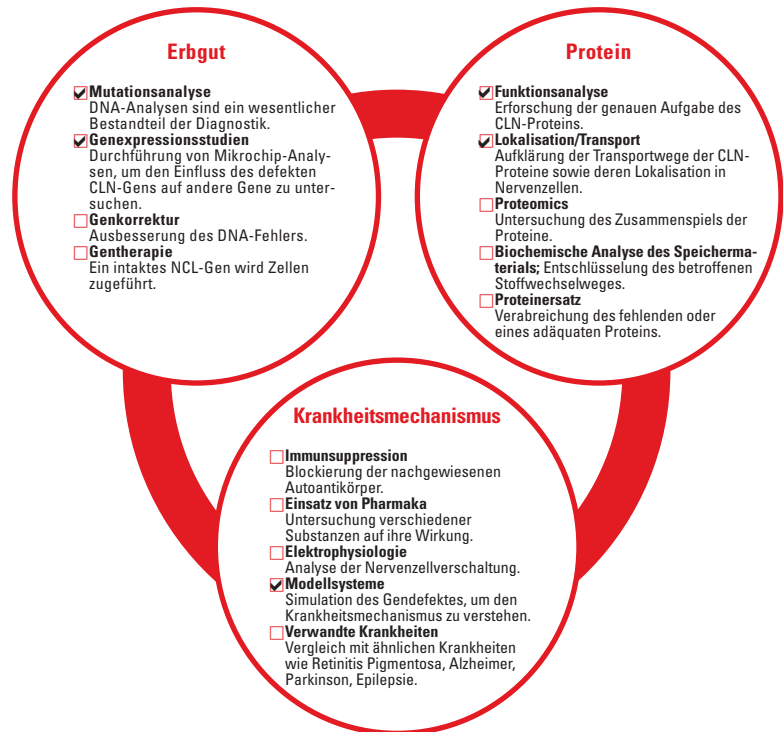


Abbildung 4: NCL-Forschungsfelder (vereinfachte Darstellung)

- laufende Forschungsarbeiten
- noch keine Forschung

## NETZWERKAUFBAU

**D**ie von der Stiftung organisierten und mit Spendengeldern finanzierten NCL-Kongresse unterstützen die Vernetzung zwischen den Forschern unterschiedlicher Disziplinen.

Im Fokus stehen dabei sowohl nationale als auch internationale NCL-Projekte. Unter anderem konnten Forscher des europäisch geförderten Programms „ncl models“ begrüßt und in das Stiftungsnetzwerk integriert werden.

Der Kongress bietet sowohl eine Basis, um aktuelle Erkenntnisse auszutauschen und neue Kooperationen zu schließen, als auch eine Gelegenheit, wissenschaftliche „NCL-Neulinge“ aus verwandten Gebieten für dieses Thema zu gewinnen.

## KOOPERATIVE FORSCHUNGSINITIIERUNG

**A**ls Beispiel einer erfolgreichen Initiierung soll hier Herr Prof. Baumeister (Universität Freiburg) genannt werden, ein renommierter Alzheimer-Experte. Auf Initiative der Stiftung hin ist Herr Prof. Baumeister mit einem eigenständigen NCL-Thema beim europäischen Forschungsprojekt APOPIIS (Abnormal Proteins in the Pathogenesis of Neurodegenerative Disorders) vertreten. Dieser Zusammenschluss von 40 europäischen Forschungsgruppen wird für mindestens 3 Jahre mit 9 Mio Euro gefördert.

Mit dem ersten von der NCL-Stiftung co-finanzierten Doktorandenstipendium am Universitäts-

linikum Hamburg-Eppendorf setzt die Stiftung einen Impuls zur privat finanzierten Erforschung von NCL und unterstützt die wissenschaftliche Nachwuchsförderung. Das konkrete Ziel dieser Doktorarbeit ist es, die bisher unbekannte Funktion des CLN3-Proteins aufzuklären. Erste Ergebnisse wurden im „Journal of Biological Chemistry“ am 05.10.2004 bereits publiziert.

Zusätzlich werden durch den Wissenschaftlichen Beirat der NCL-Stiftung überprüfte Forschungsanträge an kooperierende Stiftungen weiter vermittelt, um möglichst schnell die fehlenden Forschungsfelder abzudecken.



„Dieses Programm vereint Toplevel-Forscher aus Europa, um die NCL-Krankheitsmechanismen zu entschlüsseln und somit die Basis für zukünftige therapeutische Interventionen zu schaffen.“

*Prof. Anu Jalanko  
(Koordinatorin des EU-Programmes „ncl models“)*

# ALLEKLIÄRUNG

## AUFLÄRUNGS- UND ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

**Ü**ber seltene Krankheiten wird kaum gesprochen. Daher ist NCL fast niemandem bekannt – leider auch den meisten Ärzten und Wissenschaftlern nicht. Dadurch entsteht zum einen das Risiko einer Fehldiagnose, zum anderen gibt es wenig Fürsprecher.

Daher legt die NCL-Stiftung einen weiteren Schwerpunkt auf die Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung, denn hier besteht großer Nachholbedarf. Nur mit Unterstützung der breiten Öffentlichkeit lässt sich der Kampf gegen NCL gewinnen!

Seit Stiftungsgründung konnten mehrere Beiträge in Print- und TV-Medien gezielt platziert werden.

In regelmäßigen Intervallen berichten die Welt am Sonntag und das Hamburger Abendblatt über das Schicksal von Tim, stellvertretend für alle NCL-Kinder.

Das ZDF (Hallo Deutschland) und Pro7 (TAFF) sendeten Dokumentationen zur Krankheit und zur Stiftungsarbeit. Auf CNN und auf n-tv liefen Spendenaufrufe.

Auch im kleinen Rahmen startet die NCL-Stiftung regelmäßige Aufklärungskampagnen, sei es durch langfristige Spendenaktionen oder durch einzelne gezielte Benefizveranstaltungen.

Unterstützung hat die Stiftung durch ehrenamtliche Helfer sowie

durch Service-Organisationen erfahren. So förderte Round Table deutschlandweit ein Jahr lang während ihres Nationalen Service Projektes die NCL-Stiftung und trug damit maßgeblich zum Stiftungsaufbau bei. Auch andere Service-Clubs, wie die Lions und deren Jugendorganisation, die Leos engagieren sich für NCL-krankte Kinder.

Unter die Rubrik „Aufklärungsarbeit“ fallen auch die ärztlichen Fortbildungen, die von der NCL-Stiftung angeboten werden, um gezielt bei Kinder- und Augenärzten den Bekanntheitsgrad dieser seltenen Erkrankung zu erhöhen und somit das Risiko von Fehldiagnosen zu mindern sowie die Früherkennung zu ermöglichen.

*Wir möchten uns an dieser Stelle sehr herzlich bei den Round Table-Mitgliedern und den Lions für die kontinuierliche Unterstützung bedanken.*



# AKTIONEN

## AKTIONEN (BEISPIELE)

**M**it dem langfristigen Ziel, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren, werden seit 2004 regelmäßig Aktionen durchgeführt.

Seit 2005 besteht eine feste Partnerschaft mit dem Hamburg Marriott Hotel, gemäß dessen Unternehmensphilosophie „Spirit To Serve“. So unterstützte das Marriott die Stiftung bereits mit den Einnahmen eines Weihnachtsmarktes. Hier wurde nicht nur zu Glühwein eingeladen, sondern auch der längste Stollen Hamburgs, gestiftet von Bio-Backwerk Springer, angeschnitten.

Seit Anfang 2006 engagieren sich die Rotaract-Clubs aus ganz Deutschland für die NCL-Stiftung. Mit der Übernahme einer Spendenpatenschaft helfen sie mit, die Öffentlichkeit über NCL zu informieren sowie die Stiftung mit den

gesammelten Geldern auch finanziell zu unterstützen. Die Patenschaft beinhaltet das Aufstellen des Spendenhäuschens an einem geeigneten Ort, die Betreuung und gelegentliche Leerung.

2005 fand der Galaball der Immobilien im Wiesbadener Kurhaus zum ersten Mal zugunsten einer gemeinnützigen Einrichtung, der NCL-Stiftung, statt. Ausgerichtet von Anja Strumpf Events und unter der Schirmherrschaft der Frankfurter Oberbürgermeisterin Petra Roth konnte in diesem Jahr durch eine Beteiligung am Eintrittspreis sowie dem Erlös einer hochwertigen Tombola der höchste Spendenertrag für die Stiftungsarbeit erzielt werden. Die NCL-Stiftung freut sich auf eine weitere Zusammenarbeit!

Ein weiteres Beispiel ist die Benefiz-Aktion „Cooking for Kids“: Unter diesem Motto veranstaltet die NCL-Stiftung jährlich ein Charity-Dinner. Prominente Tischpaten, wie Dagmar Berghoff und Dr. Martin Wilhelmi (NDR), leisteten bisher mit den Gästen einen aktiven Beitrag zur Stiftungsarbeit. Für den Gaumenschmaus sorgt Tim Mälzer, TV-Koch und Küchenchef des „Weissen Hauses“, Hamburg. Schirmherrschaften wurden vom Hamburger Senator für Wissenschaft und Gesundheit, Herrn Jörg Dräger, und vom Sprecher des Vorstandes der Hamburger Sparkasse, Herrn Dr. Karl-Joachim Dreyer, übernommen.

Der Erlös des ersten Benefiz-Golfturniers zugunsten der NCL-Stiftung im Juni 2006, ausgerichtet vom Golfclub Adendorf mit Unterstützung von Jan-Josef Liefers, kommt einem weiteren Forschungsprojekt zugute.



das **weisse** haus



*Ein herzliches Dankeschön den Rotaract-Spendensammlern und den Golfschläger oder Kochlöffel schwingenden Beteiligten!*

# SPONSOREN

## SPONSOREN

**A**ls gemeinnützige Organisation ist die NCL-Stiftung auf private und öffentliche Spenden bzw. Sponsoren angewiesen.

Vielen Menschen darf die NCL-Stiftung aufgrund ihres persönlichen Engagements heute „Danke“ sagen. Hiermit sind private Sponsoren ebenso gemeint wie Menschen mit Einsatz und Herz in kleinen Firmen oder großen Konzernen. Einige möchten wir hier nennen: Accenture, Alice, BASE, Die Bahn, E.ON, ManagementCircle, Marriott Hotel Hamburg, René Lezard, Springer Bio-Backwerk und Wempe.

Aber auch die gezielte Unterstützung auf Basis von Kooperationen mit anderen gemeinnützigen Einrichtungen ist angelaufen. So erfolgt bereits eine gemeinsame Bearbeitung, Finanzierung und Kontrolle von Forschungsprojekten mit der „Ernst und Elfriede Griebel's Förderungs- und Unterstützungsstiftung“ sowie der „McDonald's Kinderhilfe“.

„Tragen Sie mit Ihrer Spende dazu bei, dass die NCL-Stiftung ihre Ziele realisieren kann.

Alle Spendengelder kommen ausschließlich Forschungszwecken zugute. Unterstützen Sie die NCL-Forschung, damit NCL therapiert werden kann!“

*Dr. Frank Stehr*

**accenture**  
*High performance. Delivered.*

**BASE**  
freedom of speech

**MANAGEMENTCIRCLE**  
BILDUNG FÜR DIE BESTEN



**e-on** | Energie

**Die Bahn** **DB**

**Marriott**  
HAMBURG

**WEMPE**  
FEINE UHREN & JUWELEN

 **SPRINGER**  
BIO-BACKWERK

**RENÉ LEZARD**

*Bei unseren Partnern möchten wir uns für die fruchtbare Zusammenarbeit herzlich bedanken!*

# SPENDEN

## SPENDENAUFTRUF UND VORSTAND

**JEDER KANN EINEN BEITRAG ZUR HEILUNG VON NCL LEISTEN!  
AUCH SIE.**

**D**a NCL immer noch nicht heilbar ist, sind wir weiterhin auf Spenden angewiesen, um diese tödliche Kinderkrankheit zu besiegen.

Auch projektbezogene Spenden, die Übernahme von Druckkosten, Sachspenden in Form von Computern und Büromaterialien oder Unterstützung sind immer von großem Nutzen.

Es gibt viele Möglichkeiten, die NCL-Stiftung zu unterstützen. Nehmen Sie doch Ihren Geburtstag zum Anlass, etwas Gutes zu tun. Verzichten Sie zum Beispiel auf Blumen oder einen Teil Ihrer Geschenke und wünschen Sie sich von Ihren Gästen eine finanzielle Beteiligung an Ihrer Spende für die NCL-Kinder. Oder machen Sie in Ihrer Weihnachtspost oder in Ihrer Korrespondenz zu anderen Feiertagen auf die Arbeit der NCL-Stiftung aufmerksam und helfen Sie damit konkret bei der Aufklärung über die unheilbare Kinderkrankheit.

### VORSTAND



**Dr. Frank Husemann**, T. +49-1 77-3 45 59 39, [frank.husemann@ncl-stiftung.de](mailto:frank.husemann@ncl-stiftung.de)  
Dr. oec. publ. Frank Husemann, geb. am 20.2.1965, studierte Wirtschaftswissenschaften in Zürich und Freiburg i.Br. Danach hat er für zwei deutsche Grossbanken in Deutschland und den USA gearbeitet. Bis 2005 war er als Strategieberater bei einer internationalen Unternehmensberatung tätig. Heute engagiert er sich für einen internationalen Anlagenbauer der Energiewirtschaft mit Sitz in Hamburg.

#### **Martin Hartleif** (Round Table)

T. +49-1 71-5 06 61 11, [martin.hartleif@ncl-stiftung.de](mailto:martin.hartleif@ncl-stiftung.de)

Dipl.-Betriebswirt Martin Hartleif, geboren am 14.07.1964 in Bochum, studierte in Dortmund BWL. Nach Abschluss des Steuerberater-Examens war er ab 1997 als Sozius in einer überregionalen Steuerberaterpraxis tätig. Seit 2000 ist er in einer Einzelpraxis in Dortmund selbständig.

Martin Hartleif ist Mitglied beim Round Table Dortmund und unterstützt die NCL-Stiftung von Beginn an.



#### **Dr. Christian Borchard** (Lions)

T. +49-1 72-4 26 23 56, [christian.borchard@ncl-stiftung.de](mailto:christian.borchard@ncl-stiftung.de)

Dipl.-Kfm. Dr. rer. pol. Christian C. Borchard, geboren am 01.11.1965, studierte an der Universität Hamburg Wirtschaftswissenschaften. Nach mehreren Auslandsaufenthalten und einer Dissertation am Lehrstuhl für Ausländisches und Internationales Finanz- und Steuerwesen ist er seit 1997 als selbständiger Steuerberater in einer Hamburger Sozietät tätig.

Herr Dr. Borchard ist Mitglied in einem Hamburger Lions Club und nimmt ehrenamtlich zusammen mit Herrn Hartleif u.a. die steuerrechtlichen Interessen der NCL-Stiftung wahr.

### FORSCHUNG & MARKETING

#### **Dr. Frank Stehr**, T. +49-1 78-3 41 60 57, [frank.stehr@ncl-stiftung.de](mailto:frank.stehr@ncl-stiftung.de)

Dr. rer. nat. Frank Stehr, geboren am 19.11.1971, hat Biochemie/Molekularbiologie in Hamburg studiert. Seine Doktorarbeit führte er in Hamburg und Los Angeles im Bereich der Molekularen Medizin durch.

Seit November 2003 ist Herr Dr. Stehr für „Forschung und Marketing“ der NCL-Stiftung zuständig.



#### **SPENDENKONTO:**

**NCL-STIFTUNG · KONTO 1059 22 30 30**

**HAMBURGER SPARKASSE 200 505 50**

Spendenhotline: 0900-1-130140 (5 € pro Anruf aus dem Netz der dt. Telekom)

NCL-Stiftung  
Holstenwall 10  
20355 Hamburg

Tel.: 0 40-35 00 44 91  
Fax: 0 40-35 00 44 93  
E-Mail: [info@ncl-stiftung.de](mailto:info@ncl-stiftung.de)  
Internet: [www.ncl-stiftung.de](http://www.ncl-stiftung.de)

LAYOUT  
Edward Koch

DRUCK  
Druckerei Max Siemen KG  
Tel.: 0 40 - 67 56 21-0  
E-Mail: [info@siemendruck.de](mailto:info@siemendruck.de)  
Internet: [www.siemendruck.de](http://www.siemendruck.de)

