

FINANZEN

Die aktuelle Mittelfristplanung der NCL-Stiftung basiert auf einem Finanzvolumen von jährlich 150T€. In 2003 konnte dieses Ziel auf der Einnahmenseite übertroffen werden. Dies ist überwiegend auf das hohe Engagement von vielen privaten Spendern zurückzuführen.

Auf der Ausgabenseite war es möglich, nachhaltig unterhalb der Planzahlen zu bleiben. Ohne die Unterstützung von vielen Sponsoren, insbesondere im Bereich Öffentlichkeitsarbeit, wäre dies nicht möglich gewesen. Die NCL-Stiftung geht somit „gesund“ in das Jahr 2004.



Unser besonderer Dank gebührt „Round Table Deutschland“. Die Serviceorganisation hat sich in 2003 mit rd. 3200 Mitgliedern an 220 bundesdeutschen Tischen im Rahmen des „nationalen Serviceprojektes 2003“ für die NCL-Stiftung eingesetzt. Viele der Tische werden ihr ehrenamtliches soziales Engagement für die NCL-Stiftung in den kommenden Jahren fortsetzen.

Einen maßgeblichen Beitrag haben ebenfalls Spenden von Firmen aus verschiedenen Branchen und Regionen Deutschlands geleistet. Stellvertretend dürfen wir hier nennen: Accenture (Kronberg), Für Sie (Hamburg), Lucia (Lüneburg), Mark-E (Hagen), Schwarzkopf (Hamburg). Sie alle verbindet der Wille, Kindern so rasch wie möglich helfen zu wollen.



Auch einzelne Tische der Serviceorganisation Lions haben begonnen, den Kampf gegen NCL zu unterstützen. An erster Stelle ist hier der Hamburger Distrikt zu nennen. Für 2004 haben die „Leos“, die Jugendorganisation der Lions, ihre Mithilfe im Rahmen des „Nationalen Service-tages“ (8. Mai 2004) zugesagt.

Allen Spendern und Sponsoren ein herzliches Dankeschön!



DAS NCL-SPENDENKONTO

Kontonummer: 1059 22 30 30
Bankleitzahl: 200 505 50
Bank: Hamburger Sparkasse
Verwendungszweck: Name und Anschrift des Spenders, ggf. Kennwort im Verwendungszweck

Für Spenden ab 100 Euro wird Ihnen eine steuerlich abzugsfähige Spendenbescheinigung zugestellt. Daher bitten wir Sie um Angabe Ihrer Adresse im Verwendungszweck.

Für Spenden bis 100 Euro gilt der Einzahlungs- bzw. Überweisungsbeleg als Zuwendungsbestätigung gegenüber Ihrem Finanzamt.

IHR KONTAKT

NCL-Stiftung
Holstenwall 10,
20355 Hamburg
T. +49-40-35 00 44 91
F. +49-40-35 00 44 93
info@ncl-stiftung.de



Vorstand

- Dr. Christian Borchard (Lions), T. +49-1 72-4 26 23 56
christian.borchard@ncl-stiftung.de,
- Dr. Frank Husemann, T. +49-1 77-3 45 59 39
frank.husemann@ncl-stiftung.de,
- Martin Hartleif (Round Table), T. +49-1 77-5 06 01 11
martin.hartleif@ncl-stiftung.de

Forschung & Marketing

- Dr. Frank Stehr, T. +49-40-35 00 44 91
frank.stehr@ncl-stiftung.de

Die NCL-Gruppe Deutschland (Selbsthilfeorganisation, selbstständiger Verein)

- W. Rüter, Am Waldbach 23, 32339 Espelkamp,
T. +49-57 71-32 55
barbara.schriever@gmx.de



JAHRESBERICHT 2003

Das erste Jahr nach Gründung der NCL-Stiftung (Aug. 2002) verlief vielversprechend. Wichtige Meilensteine auf dem Weg zu einem hochgesteckten Ziel wurden erreicht:

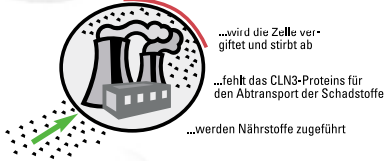
- Am 1. November 2003 hat der Biochemiker Dr. Frank Stehr, seine hauptberufliche Tätigkeit für die Stiftung aufgenommen. Er fokussiert sich satzungsgemäß auf den Netzwerkaufbau und die Initiierung von Forschungsarbeiten.
- Im September 2003 hat eine interdisziplinäre Forschungsgruppe der Universität Leipzig ihre Arbeit gegen NCL aufgenommen. Die Initiierung erfolgte durch die NCL-Stiftung.
- Das NCL-Netzwerk wurde weiter ausgebaut. Im Juni 2003 fand der zweite bundesweite NCL-Kongress unter Leitung der NCL-Stiftung statt.
- Die Information über Presse und Fernsehen wurde intensiviert. Seit Sommer 2003 werden erstmals NCL-Spots auf NTV und CNN gesendet.

Doch es gibt noch viel zu tun, denn der Kampf gegen diese seltene Stoffwechselkrankheit lässt sich leider nicht in wenigen Monaten gewinnen.



DIE KRANKHEIT NCL

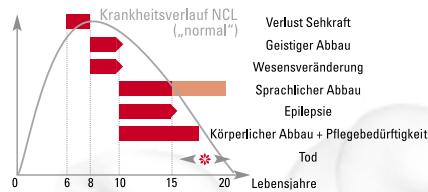
In einer kranken Zelle...



Schematische Darstellung einer an NCL erkrankten Körperzelle.

NCL steht für Neuronale Ceroid Lipofuszinose. Dies ist eine erblich bedingte Stoffwechselerkrankung, die im Kindesalter (2-6 J.) ausbricht. Den kleinen NCL-Patienten fehlt ein Protein. Und zwar jenes, welches für den Abtransport der körpereigenen Schadstoffe der täglichen Energieproduktion verantwortlich ist. Es ist, als ob im Körper „die Müllabfuhr nicht kommt“.

Es gibt verschiedene Formen der NCL. Das Unterscheidungsmerkmal ist das Alter der Kinder, in dem erste Anzeichen auftreten. Die NCL-Stiftung konzentriert sich auf eine der am häufigsten diagnostizierten Formen: die juvenile NCL. Erste Anzeichen treten hier vergleichsweise spät auf, im Alter von 6 Jahren. Jeder 200. Erwachsene trägt die Anlage zur Weitervererbung der Krankheit heute in sich. Allein in Deutschland leiden ca. 150 Kinder an juveniler NCL.



Darstellung eines durchschnittlichen Krankheitsverlaufes bei NCL

Eines ist allen NCL-Formen gemein: Der Krankheitsverlauf ist brutal, zwangsläufig und tödlich. Zunächst erblindet jedes betroffene Kind. Danach treten geistige, sprachliche und körperliche Defizite auf. Das Kind erlebt Vieles davon bewusst mit. Es verändert sich, denn es ist Gefangener im eigenen Körper. Die Beeinträchtigungen nehmen über Jahre langsam zu. Dem Rollstuhl folgt die Bettlägerigkeit. Der Fessel an das Bett folgt der Tod. In dieser Situation (mit etwa 20 Jahren) ist dies oft eine Erlösung; für alle Betroffene. Das Ende eines jahrelangen Leidensweges.

DIE STIFTUNG „NCL“

Die NCL-Stiftung wurde im August 2002 gegründet. Ausschlaggebend war die Diagnose bei Tim Husemann, dem Sohn des Stifters Dr. Frank Husemann. Ziel der Stiftung ist, einen maßgeblichen Beitrag dafür zu leisten, die Krankheit rasch zu besiegen. Es ist ein „National Contest for Life“. Das zugrunde liegende Konzept führt zu einer starken Fokussierung; hinsichtlich der Krankheitsform auf die juvenile NCL; hinsichtlich der Tätigkeit auf den Netzaufbau und Anschubfinanzierungen; hinsichtlich der Größe auf wenige angestellte Mitarbeiter, z.Zt. eine Person.

Der Vorstand und wissenschaftliche Beirat sind ehrenamtlich tätig. Der Beirat übernimmt es, in medizinischen und wissenschaftlichen Fragen zu beraten. Das NCL-Netzwerk umfasst NCL-Experten und wird über die Zeit wachsen. Auch die beratenden Funktionen, z.B. Rechtsberatung und Steuern, bekleiden Sponsoren, die unentgeltlich unterstützen. Denn die Stiftungsarbeit muss langfristig aus privaten Spendenmitteln und mit der Hilfe von Sponsoren finanzierbar sein.

DIE NCL-FORSCHUNG

Aktuell kann NCL nicht therapiert werden. Es lassen sich nur die Symptome lindern. Die Medizin steht vor der Aufgabe, die Krankheit zu verstehen. Warum sterben die Zellen bei NCL-Patienten? Warum sind Augen und Gehirn so stark betroffen?

Die Antwort kann die Grundlagenforschung liefern. Mit verschiedenen Zellkulturen und Modellsystemen kann der Krankheitsablauf simuliert werden. Parallel können sich Wirksubstanzen finden lassen, die zur Herstellung eines Medikamentes beitragen. Hierzu kann man das bereits vorhandene Wissen verwandter Gebiete bzw. vergleichbarer Krankheiten nutzen. Diese Wege müssen gegangen werden. Das Beschreiten dieser Wege wird von der NCL-Stiftung gefördert. Erste Ergebnisse einer Forschungsgruppe der Universität Leipzig werden im kommenden Jahr erwartet.

DIE ORGANISATION DER NCL-STIFTUNG

