

DIE NCL-STIFTUNG

Seit ihrer Gründung im August 2002 verfolgt die NCL-Stiftung das Ziel, seltene Krankheiten zu bekämpfen. Ihr klarer Schwerpunkt liegt dabei auf der Kinderkrankheit NCL (Neuronale Ceroid Lipofuszinose), denn ausschlaggebend war die NCL-Diagnose bei Tim Husemann, dem Sohn des Stifters.

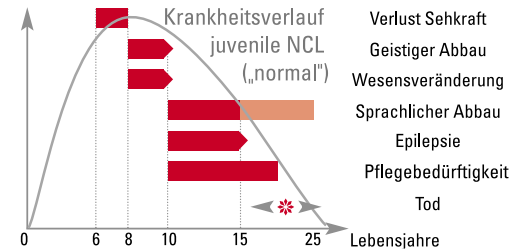
Um den Mechanismus der Krankheit aufzuklären und daraus folgend mögliche Heilungsstrategien zu entwickeln, wird ein wissenschaftliches NCL-Netzwerk aufgebaut und erfolgversprechende Forschungsprojekte gezielt initiiert. Die von der Stiftung organisierten NCL-Kongresse unterstützen die Vernetzung zwischen den Forschern unterschiedlicher Disziplinen. Der 3. NCL-Kongress fand zum ersten Mal mit internationaler Beteiligung statt (GB, SF, USA), um so das weltweite NCL-Wissen zu bündeln.



Mit dem ersten von der NCL-Stiftung co-finanzierten Doktorandenstipendium am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf gibt die Stiftung einen Impuls zur privat finanzierten Erforschung von NCL. Zusätzlich werden durch den Wissenschaftlichen Beirat überprüfte Forschungsanträge an kooperierende Stiftungen weiter vermittelt, um möglichst schnell die fehlenden Forschungsfelder abzudecken. Denn es ist ein „National Contest for Life“.

WAS IST NCL?

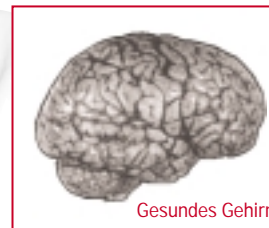
Neuronale Ceroid Lipofuszinose (NCL) ist die häufigste neurodegenerative Krankheit im Kindesalter. Die tödlich verlaufende Stoffwechselkrankheit führt zu einem sukzessiven Absterben von Nervenzellen.



Darstellung eines durchschnittlichen Krankheitsverlaufs bei jNCL

Bei der juvenilen NCL-Form, dem Schwerpunkt der NCL-Stiftung, zeigen sich die ersten Symptome zwischen dem 4. und 10. Lebensjahr. Das erste Symptom ist eine rasche Erblindung. Der weitere Krankheitsverlauf vollzieht sich über Sprach- und Artikulationsdefizite, Abbau der geistigen Fähigkeiten bis hin zur körperlichen Behinderung mit epileptischen Anfällen. Im fortgeschrittenen Stadium sind die NCL-Kinder bettlägerig. Am Ende des Leidenswegs folgt mit etwa 20-30 Jahren unweigerlich der Tod.

Die Krankheit beruht auf einem Fehler im Erbmateriale, der rezessiv vererbt wird. Das betroffene Gen CLN3 liegt auf dem 16. Chromosom. Der Fehler führt dazu, dass sich in den Zellen unlösliche Klumpen ansammeln. Hierdurch kann die Zelle von den Schadstoffen der alltäglichen Energieproduktion nicht gereinigt werden, verdreckt und stirbt ab. Hiervon sind vor allem die Nervenzellen des Gehirns betroffen.



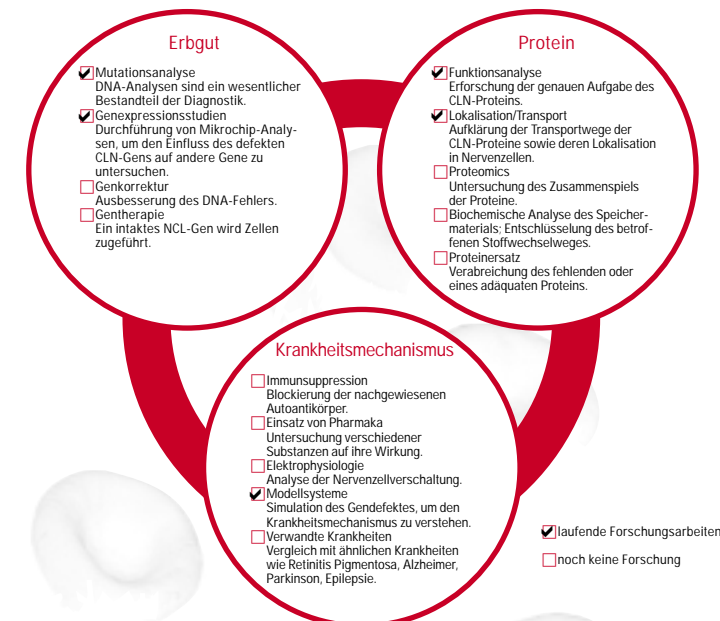
Aufgrund des krankhaften Absterbens der Nervenzellen ist das Gehirn eines juvenilen NCL-Patienten deutlich reduzierter im Volumen als das von einem gesunden Individuum.

DIE NCL-FORSCHUNG

Die Medizin steht weiterhin vor der Aufgabe, die NCL-Krankheit zu verstehen und letztendlich zu heilen. Um alle Facetten dieser Krankheit zu ergründen, muss die Zusammensetzung der Speicherkümpen vollständig erfasst werden, um den betroffenen Stoffwechselweg zu identifizieren. Aus diesen Erkenntnissen heraus ergibt sich die Wahl der Zufuhrmethode und des zuzugebenden Proteins. Als ursächliche Therapiebehandlungen wären eine Genkorrektur und/oder Gentherapie denkbar. Diese Strategien befinden sich aber noch in der Versuchsphase bzw. wurden noch nicht bezüglich NCL getestet.

Die Grundlagenforschung kann mit verschiedenen Modellsystemen den Krankheitsablauf simulieren. Aus diesem Verständnis heraus müssen neue Wirkstoffe gefunden werden, die die kontinuierliche Zerstörung der empfindlichen Nervenzellen eindämmen. Hierbei könnten bereits zugelassene Medikamente, die bei Alzheimer oder Parkinson eingesetzt werden, viel versprechende Erfolge erzielen. Für NCL müssen sie immer noch getestet werden. Das Beschreiben dieser Wege wird von der NCL-Stiftung gefördert.

NCL-Forschungsfelder (vereinfachte Darstellung)



INFORMATION UND SPONSORING

Der Bereich Informations- und Öffentlichkeitsarbeit ist ein Hauptbestandteil der Stiftungstätigkeit. Denn nur Öffentlichkeit ermöglicht langfristig Prävention! Mit diesem Ziel wurden auch 2004 verschiedene Aktionen durchgeführt.



Am 8. Mai 2004 fand der **Leo-Service-Day** zugunsten der NCL-Stiftung statt. Dabei organisierten rund 200 Leo-Clubs deutschlandweit verschiedene Spendenaktionen. Durch die Unterstützung des Lions Club-Zweibrücken konnte dieser Jahresbericht realisiert werden.



Mitte des Jahres sammelten bei der Aktion **„Haar-schnitt mit Herz“** über 50 Hamburger Friseursalons Spendengelder für die NCL-Stiftung. Hilfe bei der Aktion erhielt die Stiftung von den Hamburger Round Table Tischen.

„Cooking for Kids“: Unter diesem Motto veranstaltete die NCL-Stiftung ein erstes Charity-Dinner. Prominente Tischpaten, wie Lou Richter (Sat. 1) und Dr. Martin Wilhelmi (NDR), leisteten mit 40 Gästen einen aktiven Beitrag zur Stiftungsarbeit. Für den Gaumenschmaus sorgte TV-Koch Tim Mälzer (VOX). Die Schirmherrschaft für diesen Abend hatte der Hamburger Senator für Wissenschaft und Gesundheit Herr Dr. Jörg Dräger.

Medien

Die Stiftung war auch 2004 in Print- und TV-Berichten präsent. Neben Zeitungsartikeln (Hamburger Abendblatt, WamS) und Magazinbeiträgen liefen im ZDF („Hallo Deutschland“) und auf Pro7 („Taff“) Beiträge zum Thema NCL.

Spender und Sponsoren

Viele private Spender haben weiterhin die Stiftungsarbeit unterstützt. Einige haben private Anlässe (u.a. Hochzeiten, Taufen) genutzt, ihre Gäste um Spenden (anstelle von Präsenten) für die Stiftung zu bitten. Unser Dank gilt natürlich auch den neuen Sponsoren auf Unternehmensebene, die sich mit Einzelspenden für NCL-krankte Kinder einsetzen. Auszugsweise dürfen wir hier nennen: Accenture, Die Bahn, E-Plus, HanseNet, Management Circle, Microsoft.

Die NCL-Stiftung dankt allen Spendern, Sponsoren und Mitstreitern für ihren Beitrag!

KONTAKT

NCL-Stiftung

Holstenwall 10, 20355 Hamburg
T. +49-40-35 00 44 91
F. +49-40-35 00 44 93
E. info@ncl-stiftung.de
I. www.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. +49-1 63-4 71 40 57
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

SPENDENKONTO

Das Spendenkonto der NCL-Stiftung:

Konto: 1059 / 22 30 30
BLZ: 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.



DIE NCL-STIFTUNG JAHRESBERICHT 2004

Die NCL-Stiftung setzt sich seit ihrer Gründung (2002) für die Bekämpfung der tödlichen Kinderkrankheit Neuronale Ceroid Lipofuszinose ein. Sowohl auf dem Gebiet der Forschung als auch im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit konnten in 2004 weitere Fortschritte erzielt werden:

- Durchführung des 3. NCL-Kongresses (Juni 2004) unter internationaler Beteiligung in Kronberg/Ts.
- Co-Finanzierung eines NCL-Doktorandenstipendiums am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)
- Integration von „NCL“ als ein Forschungsbestandteil des internationalen EU-Projektes „APOPIS“ (2004-2006)
- Erweiterung des NCL-Netzwerkes, u.a. durch Eingliederung von Wissenschaftlern des ersten NCL-Projektes auf EU-Ebene „NCL-models“ (2004-2006)
- Informations- und Öffentlichkeitsarbeit im Rahmen verschiedener Kampagnen (Leo-Service-Day, „Haarschnitt-mit-Herz“-Aktion, Charity-Dinner „Cooking for Kids“).

Trotz dieser Fortschritte ist NCL immer noch nicht heilbar. Darum setzen wir uns für die kontinuierliche Bekämpfung dieser tödlichen Kinderkrankheit ein.

