

Newsletter 01/09

Kunst öffnet das Auge für neue, andere Perspektiven; Kunst hat die Kraft, uns sehen zu machen. Umso mehr freuen wir uns darüber, dass das erste NCL-Quartal 2009 ganz im Zeichen der Bildenden Kunst steht.

Mit der ersten Ausgabe unseres Newsletters im Jahr 2009 möchten wir Ihnen einen Überblick über unsere derzeitigen Aktivitäten - nicht nur im Kunstbereich - geben und Sie dazu anregen, am kommenden Montag, den 23.3.2009 von nah oder fern, telefonisch oder vor Ort [auf einen Lebenskünstler](#) zu bieten.

Information und Aufklärung

Tag der Seltenen Erkrankungen: 28. Februar 2009

Mehr als 4 Millionen Menschen leiden allein in Deutschland an Seltenen Erkrankungen. Gemein ist diesen Erkrankungen, dass sie - wie NCL - kaum erforscht werden und deshalb fast nie therapierbar sind. Grund genug, diesen Waisenkindern der Medizin am "Tag der Seltenen Erkrankungen" Gehör zu verschaffen: Bundesweit stiegen am 28.2. Luftballons für die Seltenen in den Himmel. Tagesschau-Sprecher Marc Bator gab den Startschuss für die Hamburger Aktion... [mehr](#)

Brains for Brain Meeting, 6.-8. März 2009, Frankfurt/Main

Internationale Forscher auf dem Gebiet der Lysosomalen Speicherkrankheiten (seltene, genetisch bedingte Krankheiten des Gehirns, zu denen auch NCL gehört) sind in der BRAINS for BRAIN Organisation zusammengeschlossen, um den Wissensaustausch auf diesem Gebiet zu fördern. Durch eine eigene Stiftung werden wissenschaftliche Projekte insbesondere im Bereich der Bluthirnschranke vorangetrieben. Mit einem Vortrag erlotete Dr. Frank Stehr (NCL-Stiftung) die Möglichkeiten, gemeinsame Forschungsprojekte auf dem Gebiet der Neuronalen Ceroid Lipofuszinose zu betreiben.

Auch im Lysosomal Disease Network aus den USA sind Experten auf diesem Spezialgebiet zusammengeschlossen. Dr. Frank Stehr (NCL-Stiftung) hatte auf dem LND WORLD Kongress in San Diego Gelegenheit, die 300 Teilnehmer anhand eines Stiftungsposters über NCL zu informieren. Bei wissenschaftlichen Kongressen werden für Posterpräsentationen Extrazeiten vorgesehen, bei denen der Autor vor dem Poster Rede und Antwort steht. Dr. Stehr konnte so eine Vielzahl der US-amerikanischen Experten erreichen.

Augenärzte

Augenärzte sind die erste Anlaufstelle für Eltern, deren Kinder aufgrund von NCL eine rasch fortschreitende Sehschwäche erleiden. Umso wichtiger ist es, dass Augenärzte diese Krankheit diagnostizieren können.

Vom 10.-14. März 2009 fand in Düsseldorf bei der Augenärztlichen Akademie Deutschland (AAD) die größte Fortbildungsveranstaltung in Deutschland für Augenärzte statt. Das speziell für diese Zielgruppe von uns entwickelte NCL-Merkblatt lag den Kongressunterlagen bei (4.500 Exemplare) und erreichte sämtliche Teilnehmer des Kongresses.

Dr. Isabel Lindemann, Assistenzärztin für Augenheilkunde der Universitätsaugenklinik Ulm, veröffentlichte einen Artikel zum Thema ?Neuronale Ceroid Lipofuszinosen - Zur frühzeitigen Diagnosestellung beim Augenarzt? im Fachblatt für Augenärzte ?Augenspiegel?, Ausgabe 02/2009.

Dr. Frank Stehr (NCL-Stiftung) hielt im Februar einen Vortrag zum Thema NCL in der Augenklinik Ludwigshafen. Derzeit werden außerdem sämtliche Augenkliniken in Österreich von uns kontaktiert und über NCL informiert.

NCL im Biologieunterricht

Besonderer Beliebtheit erfreut sich das Projekt "Bio-up-to-date", mit dem wir Oberstufenschüler und Biologielehrer ansprechen: Im Rahmen des Genetikunterrichts halten wir eine Schulstunde, bei der die Regeln der Vererbungslehre am Beispiel von NCL erläutert werden. Damit erreichten wir in den letzten Monaten in Hamburg u.a. die Gesamtschule Blankenese, das Heilwiggymnasium, das Gymnasium Bondenwald, das Lise-Meitner-Gymnasium, die Realschule Am Falkenberg, das Gymnasium Altona, die Gesamtschule Bergedorf, das Gymnasium Oberalster, das Emil-Krause-Gymnasium, die Gesamtschule Walddörfer, das Carl-von-Ossietzky-Gymnasium, das Gymnasium Hummelsbüttel sowie das Matthias Claudius Gymnasium. Sollten Sie Interesse haben, dass auch an Ihrer bzw. der Schule Ihrer Kinder NCL thematisiert wird, erbitten wir Ihre Kontaktaufnahme.

Teil der Hamburger Schulreformen ist das mit dem Schuljahr 2009/10 beginnende Profilibitur. Hierbei suchen sich die Schulen externe Partner, um praktisches Wissen und praktische Erfahrungen zu vermitteln. Wir freuen uns sehr darüber, dass wir mit dem Heilwiggymnasium, dem Gymnasium Oberalster und dem Matthias Claudius Gymnasium Partnerschaften im Sinne des Profilibiturs gestartet haben. Teil dieser Partnerschaft ist es, unsere Schulstunde "Bio-up-to-date" auszubauen. Außerdem vermittelt die NCL-Stiftung Schülern die Möglichkeit, Arbeitsprozesse in dem Humangenetik- und Diagnostiklabor "Dr. Fenner und Partner" in Hamburg kennenzulernen.

Am 30. März 2009 werden wir eine offizielle Lehrerfortbildung für Biologielehrer im Labor "Dr. Fenner und Partner" durchführen.

Forschung

Beyond Batten Disease Foundation

In den USA wurde kürzlich von dem Vater eines an juveniler NCL erkrankten Kindes die Organisation Beyond Batten Disease Foundation gegründet, die ebenso wie die NCL-Stiftung das Ziel hat, die Forschung an NCL zu fokussieren und in absehbarer Zeit erfolgreiche Therapieansätze zu entwickeln (beyondbattendisease.org). Batten Disease ist der im angelsächsischen Sprachraum gebräuchliche Begriff für NCL.

Beyond Batten Disease Foundation unterstützt den von der NCL-Stiftung organisierten nationalen NCL-Kongress am 3. Juni 2009 im Hamburg Marriott Hotel. Unser gemeinsames Ziel ist es, einen engen Wissensaustausch zu pflegen und ggf. wissenschaftliche Projekte gemeinsam zu fördern.

Laborbesuch bei Prof. Ron Crystal, USA

Mithilfe der Organisation "Bild hilft e.V. - Ein Herz für Kinder" finanzieren wir seit einiger Zeit ein Forschungsprojekt zur Gentherapie des Auges bzw. des Gehirns. Dieses hat das Ziel, mittels einer Genfähre die fehlende Information über das NCL-Gen in den Patientenzellen zu ersetzen, damit die Zelle ihre Funktionsfähigkeit wieder erhält. Im Labor von Prof. Crystal werden die Genfähren unter GMP-Bedingungen selbst hergestellt. GMP (Good Manufacturing Practice) ist eine Art US-amerikanischer ISO-Standard, bei dem jeder einzelne Arbeitsschritt festgelegt und damit reproduzierbar ist.

Im Februar 2009 besuchte Dr. Frank Stehr (NCL-Stiftung) das Labor (vector-core-unit) und ließ sich über die anstehenden Arbeitsschritte sowie Fortschritte des Projekts informieren.

Neue Stipendiaten der NCL-Stiftung, London und Würzburg

Die NCL-Stiftung fördert ein neuroimmunologisches Gemeinschaftsprojekt von Forschungseinrichtungen in London (Prof. Cooper) und Würzburg (Prof. Martini). Wir freuen uns, dass wir in diesem Zusammenhang die Doktoranden Thomas Kühl (London) und Janos Groh (Würzburg) fördern können, die sich mit dem Projekt "Pathogenic impact of immune-related cells in two models of neuronal ceroid lipofuscinosis (Batten disease)" beschäftigen. Zwischen den Laboren in London und Würzburg findet ein Wissens- und Methodenaustausch statt.

Fundraising

 **Benefiz-Kunstauktion in Frankfurt, Montag, 23. März 2009**

mit Bärbel Schäfer und Nina Buhne (Sotheby's)

Werke von bedeutenden zeitgenössischen Künstlern kommen am 23. März 2009 im Frankfurt Marriott Hotel zugunsten der NCL-Stiftung unter den Hammer.

Die Auktionatorin ist Nina Buhne, Direktorin von Sotheby's Frankfurt, die Moderatorin ist die prominente Fernsehjournalistin und Buchautorin Bärbel Schäfer. Schirmherrin der Veranstaltung ist Frankfurts Oberbürgermeisterin Petra Roth; das Grußwort wird der Kulturdezernent der Stadt Frankfurt, Prof. Dr. Felix Semmelroth, sprechen.

Die teilnehmenden Künstler sind [Stephan Balkenhol](#), [Thomas Zipp](#), [Günther Förg](#), [Wulf Kirschner](#), [John Bock](#), [Andreas Hofer](#), [Dirk Brömmel](#), [Götz Diergarten](#), [Rebecca Hoppé](#), [Werner Bokelberg](#), [Tim Berresheim](#), [Jonathan Monk](#), [John Isaacs](#), [Alicia Kwade](#), [Christian Brinkmann](#), [Maximilian Meiß](#), [Tobias Rehberger](#), [Fischli / Weiß](#), [Surrend](#), [Kevin Clarke](#), [Magnus Plessen](#), [Thomas Werner](#), [Camill Leberer](#), [Axel Heil](#), [Norbert von Padberg](#), [Jan M. Petersen](#), [Meuser](#), [Christa Näher](#), [Annette Strey](#) und [Wolfgang Pietzok](#).

Sie können vor Ort, aber auch schriftlich oder telefonisch, offen oder anonym mitsteigern; Auskünfte und Anmeldungen unter

+49 40 69 66 740 oder unter kunst@ncl-stiftung.de.

Pressebericht: <http://www.fnp.de/fnp/region/lokales/rmn01.c.5650764.de.htm>.

3. Benefiz-Kunstauktion in Hamburg, 11. Februar 2009

Bereits die dritte Benefiz-Kunstauktion konnten wir mithilfe vieler treuer Förderer am 11. Februar 2009 in Hamburg veranstalten. Allen, die uns hierbei zur Seite standen, sei sehr herzlich gedankt. ? 28.000 für die NCL-Forschung kamen hierdurch zusammen.

Unser Dank gilt insbesondere den Künstlern und Galeristen, der Schirmherrin Prof. Dr. Karin von Welck und dem Auktionatorenteam Sigrid Berenberg (Filmschule Hamburg Berlin), Peter Lewandowski (Chefredakteur GALA) und Sanna Englund (Schauspielerin).

Großer Dank außerdem allen weiteren Förderern, insbesondere: Iris Baugatz, Hamburg Marriott Hotel; Werner Scholz, Scholz Druck und Verlags GmbH & Co. KG, Bremen; Jens Vielhaben und David Zgoll, Voodoo Media; Oliver Rolf, Platinum Schwarz Weiß Fotolabor; Natalie Procaccia, Postergalerie Hamburg; Jürgen Kuc, Gut aufgenommen, Hamburg; den Leo Clubs Hamburg, dem Quartett des Chors Ensemble vocal, den vielen ungenannten Förderern und Helfern, und nicht zuletzt den großzügigen Bietern, allen voran Ian K. Karan und Cornelia Wilgusch.

Sportwagen Festival, 8.-10. Mai 2009, Timmendorf

Rasant wird es beim 1. Baltic Sportwagenfestival in Timmendorf zugehen, bei dem sich Sportwagenfahrer aus ganz Deutschland in gepflegter Atmosphäre treffen und ihre Wagen für den guten Zweck einsetzen werden. Näheres finden Sie [hier](#)

NCL fährt am Nürburgring mit...

Teamchef André Krumbach vom Team KRS Motorsport hat den neuen Porsche 997 GT3 fit für die anstehende Saison 2009 fit gemacht. Das Hochleistungsfahrzeug wird bei der VLN Langstreckenmeisterschaft und beim 24-Stunden-Rennen auf dem Nürburgring zum Einsatz kommen. Der 997 GT3 fährt für die NCL-Stiftung... [mehr](#)

Sparda-Bank Hamburg spendet ? 15.000

Für die großzügige Spende von ? 15.000,- möchten wir der Sparda-Bank Hamburg und ihrem Vorstandsmitglied Thomas Griesel ganz herzlich danken. Das Geld soll ein NCL-Forschungsprojekt im norddeutschen Raum unterstützen.

Fischmarkt in Peter Jensens Lagerhaus

Am 5. März wandelte sich Jensens Lagerhaus in Hamburg in eine Auktionshalle. Rund 800 Kunden des Handelshauses Peter Jensen genossen bei griechischem Essen, Musik und Tanz die Fischmarktstimmung. Peter Jensen selbst schlüpfte in die Rolle des Auktionators für den guten Zweck. [mehr](#)

NCL-Spot

Derzeit ist auf den Sendern **VOX, RTL, Super RTL, n-tv, Hamburg 1, center.tv, Deutsche Welle, CityVision** und **FAB** ein NCL-Spot zu sehen, für den Schauspieler **Jan Josef Liefers** seine Stimme geliehen hat. Produziert wurde der 30-sekündige Film von der Hamburger Medienagentur **Mhoch4**. Wir hoffen, dass wir hiermit weitere Kreise für die Thematik NCL und Seltene Erkrankungen sensibilisieren können. Allen Beteiligten sei für diese ehrenamtliche Unterstützung herzlich gedankt. [mehr](#)

Über Ihre Rückfragen, Anmerkungen und Anregungen, kritischer oder lobender Art, freuen wir uns wie immer.

Bis zum nächsten Mal,

Ihre

Dr. Frank Stehr Iris Killinger Anna Prahm