

Newsletter: 01/10

Liebe Freunde der NCL-Stiftung,

Der langersehnte Frühling kündigt sich an – Zeit, um sich wieder intensiver sportlich zu betätigen und den Frühlingsputz vielleicht auch mit einer Umdekoration für den guten Zweck zu verbinden.

Bei der zweiten **Frankfurter LebensKünstler Kunstauktion** haben Sie die Qual der Wahl zwischen 30 Kunstwerken, die von renommierten Künstlern gespendet und von Sotheby's Frankfurt im Frankfurt Marriott Hotel für die NCL-Stiftung versteigert werden ([mehr](#)).

Der **NCL Charity Run** von Berlin nach Rom bietet Ihnen unter dem Motto „Laufen um zu Leben“ ausgiebige Laufstrecken, um auf sportlichen Wegen die Bekämpfung der tödlichen Kinderkrankheit voran zu bringen. Jeder kann mitmachen! Über unser [Spendenbarometer](#) können Sie den Lauf aber auch bequem vom Sofa aus in Bewegung bringen.

Fortbildung

Um gezielt Augenärzte auf NCL aufmerksam zu machen, werden von der NCL-Stiftung verschiedene Strategien verfolgt. Zum Beispiel wurde das Thema „NCL“ erfolgreich im Fachmagazin „**Der Ophthalmologe**“ platziert. Im Juli erscheint **NCL als Schwerpunktthema**. In **Zusammenarbeit mit Pro Retina** wird ein **Poster-Projekt** umgesetzt, welches sich auf die Differential-Diagnostik fokussiert. Das Poster weist auf die **Differential-Diagnosen** von *Retinitis pigmentosa* hin, zu denen auch NCL gehört. ([mehr](#))

Am 18. September organisiert die NCL-Stiftung in Potsdam im Zuge der 106. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. ein **Symposium über lysosomale Speicherkrankheiten**. ([mehr](#))

Die **Neuropädiater** werden bei der Jahrestagung der Dt. Gesellschaft in Mannheim über neueste Erkenntnisse der NCL-Behandlung informiert. Die **Fortbildung** „Neuronale Ceroid Lipofuszinosen“ wird am 25. September stattfinden. Die aktuelle Agenda finden Sie [hier](#).

Forschung & Förderung

Die NCL-Stiftung förderte bis April 2009 - gemeinsam mit der amerikanischen Familiengruppe (BDSRA) - ein **Forschungsprojekt von Dr. Colleen Stein** (Labor Prof. Davidson, USA). Erste Ergebnisse des Projektes wurden kürzlich in einem **Fachmagazin** publiziert. Das bei der juvenilen NCL betroffene Protein könnte in der Niere an der **Kontrolle des Wasser- und Kalium-Haushalts** beteiligt sein. ([mehr](#))

Matthew Micsenyi (USA) ist der neue Preisträger der NCL-Stiftung. Er erhält den **zweiten NCL-Forschungspreis**. Das Preisgeld wird für sein Doktorandenstipendium genutzt, um das eingereichte Projekt umzusetzen. Im Fokus der Doktorarbeit steht die Analyse zweier zellulärer Abbauprozesse in NCL-Zellen. ([mehr](#))

Fundraising

Zweite Frankfurter LebensKünstler Kunstauktion: 12. April 2010

Nach der sehr erfolgreichen Hamburger Benefizauktion ([mehr](#)) blicken wir nun der Schwesterveranstaltung im **Frankfurt Marriott Hotel** entgegen. **Auktionatorin Nina Buhne**, Direktorin von **Sotheby's Frankfurt**, wird 30 Werke von LebensKünstlern wie Joseph Beuys, Norbert Schwontkowski, Andreas Hofer, Thomas Zipp, André Butzer, Anja Neudert, Johannes Brus, Antoni Tàpies, Götz Diergarten, Christa Näher und vielen weiteren zugunsten der NCL-Stiftung unter den Hammer bringen. Einladungen und Kataloge können Sie [hier](#) anfordern. Wir nehmen gern auch schriftliche Gebote an. ([mehr](#))

Laufen um zu Leben – NCL Charity Run von Berlin nach Rom: 2.-9. Mai 2010

Die Idee ist ehrgeizig, das Ziel ist es auch: 1.900 Kilometer und insgesamt ca. 14.000 Höhenmeter quer über die Alpen und durch die Mittelgebirge Nord-Italiens – und das in nur acht Tagen. Bei dem Etappenlauf machen sich rund **30 Läufer** auf den Weg von Berlin über Leipzig, Coburg, Regensburg, Bad Tölz, Trento, und Florenz nach Rom, um Spendengelder für die Erforschung von NCL zu sammeln. Jeder kann mitmachen: Sei es durch die **Begleitung der Läufer** auf einer Teilstrecke, mit einer **Spendenaktion** anlässlich des NCL Charity Run, durch **Sponsoring** der Läufer oder durch private **Spenden**, um das Spendenbarometer voranzubringen. Helfen Sie mit! ([mehr](#))

Zweites Baltic Sportwagenfestival: 9. Mai 2010, Timmendorfer Strand

Sportwagen und Oldtimer-Liebhaber aufgepasst: Am 9. Mai heißt es in Timmendorfer Strand beim Maritim Seehotel erneut Gas geben für den guten Zweck. Nach einem Wochenende ganz im Sinne der luxuriösen Wagen stellen Dutzende Besitzer Ihre **Ferrari, Lamborghini, Lotus, Porsche, Wiesmann** und andere Wagen in den Dienst der guten Sache und bieten jedem, der möchte, eine Mitfahrgelegenheit gegen Spende an die NCL-Stiftung. Erleben Sie **rasanten Fahrspaß** und tun Sie gleichzeitig Gutes! ([mehr](#))

Charity Challenge von Booz & Company

Wir freuen uns, dass die NCL-Stiftung zu den drei Einrichtungen zählt, die über die diesjährige Charity Challenge von Booz & Company unterstützt werden. ([mehr](#))

5. NCL-Golf-Trophy: 6. Juni 2010 im Golf Resort Adendorf

Traditionell laden das Golf Resort Adendorf und die NCL-Stiftung am 6. Juni 2010 zur mittlerweile 5. NCL-Golf-Trophy ein. Schwingen Sie gemeinsam mit Schauspieler **Caroline Beil** und TV-Moderator und Krimiautor **Dr. Martin Wilhelm** für die NCL-Stiftung den Golfschläger beim **nicht-vorgabewirksamen Turnier**! Vielleicht möchten Sie auch gemeinsam mit **Schauspielerin Leonore Capell** den Golfsport für sich entdecken? Dann nehmen Sie für den guten Zweck an einem der **Schnupperkurse** teil. Gern senden wir Ihnen auf [Anfrage](#) eine Einladung zu. ([mehr](#))

Wir wünschen Ihnen ein frohes Osterfest und verbleiben mit frühlinghaften Grüßen

Ihre

Dr. Frank Stehr

Anna Prahm

Wenn Sie sich vom Newsletter abmelden möchten, klicken Sie bitte [hier](#).
