

NEWSLETTER



Home

Kontakt

Spenden

Newsletter: 04/07

Hallo Vorname Nachname,

zum Jahresausklang möchten wir Sie auf aktuelle Termine & Veranstaltungen hinweisen und einen Rück- und Ausblick über die anstehenden Projekte der NCL-Stiftung geben.

Aktuelles

Am morgigen **Mittwoch, den 21. November 2007** zeigt das **ZDF** in der Vormittags-Sendung „Volle Kanne“ um ca. 9:50 den etwa 5-minütigen Filmbeitrag **„NCL – Eine Seltene Erkrankung“**, der aufgrund der Vermittlung der NCL-Stiftung zustande kam. Neben einer von NCL betroffenen Familie kommen Dr. Mika Ruonala, der auf dem Gebiet der NCL an der Universität Frankfurt / Main forscht, sowie Dr. Frank Stehr, der Forschungsleiter der NCL-Stiftung, zu Wort.

Ab dem 1. Advent verkauft René Lezard bundesweit in allen René Lezard Shops (z.B. in München, Hamburg, Berlin, Köln, Düsseldorf) einen exklusiven kleinen **Weihnachtengel** aus Samt zugunsten der NCL-Stiftung. Die Stückzahl ist limitiert, also greifen Sie zu...

Am **Freitag, den 7. Dezember 2007** schneidet die Schauspielerin Ann-Cathrin Sudhoff im Neubau des Alstertal Einkaufs-Zentrums **„Hamburgs längsten Christstollen“** an. Der 30 Meter lange Stollen wird vom Hamburger Bäcker Wolfgang W. Springer und seinem SPRINGER Bio Backwerk produziert und vor Ort zum Stückpreis von € 2,00 verkauft. Der Gesamterlös kommt der NCL-Stiftung zugute. [mehr](#)

John Neumeier, der großartige Ballettchef des Hamburg Balletts, richtet seine **Ballettwerkstatt** am **Sonntag, den 13. Januar 2008** in der Hamburgischen Staatsoper zugunsten der NCL-Stiftung aus. Ein Restkontingent für die bereits ausverkaufte Vorstellung steht am Samstag, den 15.12.07 an der Vorverkaufsstelle der Hamburgischen Staatsoper bereit. Interessierte sollten sich dort schon früh einfinden; die Karten sind binnen 15 Minuten nach Öffnung um 10:00 ausverkauft.

Am **Montag, den 11. Februar 2008** findet im Hamburg Marriott Hotel die **2. Kunstauktion „LebensKünstler“** zugunsten der NCL-Stiftung statt. Bitte schicken Sie uns eine E-Mail, wenn Sie zu dieser Auktion eingeladen werden möchten oder uns Hinweise auf interessierte und interessante Künstler geben möchten.

Einen Gesamtüberblick über das Jahr 2007 bietet der neue Jahresbericht der NCL-Stiftung. [Download](#)

Aufklärung

Im **November und Dezember 2007** werden wir an Hamburger Gymnasien im Rahmen des Genetikunterrichts die Mechanismen der Vererbungslehre anhand der NCL-Erkrankungen erläutern. Mehr über die in Kooperation mit der Hamburger Schulbehörde erarbeitete Schulstunde **„Biologie-up-to-date“** und die konkreten Termine und Schulen erfahren Sie hier... [mehr](#)

Am **4. Oktober 2007** richtete die NCL-Stiftung zum ersten Mal eine Lehrerfortbildung in Hamburg unter dem Titel **„DNA-Mutationen beim Menschen: Diagnose und Therapie mit Hilfe gentechnischer Verfahren“** aus. Dr. Angela Schulz (Universitätskrankenhaus Eppendorf) referierte über die verschiedenen Formen der Neuronalen Ceroid

Lipofuszinosen sowie deren Diagnostik. Dr. Hiltrud Marschner-Schäfer und Dr. Michael Kutsche vom Fachlabor für Molekulargenetische Diagnostik in Hamburg stellten die Grundlagen zur genetischen Diagnostik vor. [mehr](#)

Forschung

Die NCL-Stiftung organisierte am **11. Oktober 2007** den **6. nationalen NCL-Kongress** in München, in dem Neuroimmunologen mit internationalen NCL-Experten vernetzt wurden. Neueste wissenschaftliche Untersuchungen, die mit NCL in Zusammenhang stehen, wurden auch im Rahmen eines **Satellitensymposiums** der Deutschen Gesellschaft der Neurogenetiker (DGNG) vorgestellt. [mehr](#)

Förderung

Dank der großzügigen Förderungszusage von „Bild hilft e.V.“ „Ein Herz für Kinder“ in sechsstelliger Höhe können wir im Jahr 2008 die **Entwicklung einer „Gentherapie am Auge“** beginnen. Hiermit soll die Erblindung der von NCL betroffenen Kinder gestoppt oder rückgängig gemacht werden, außerdem erhoffen wir uns hierdurch die Basis für eine Gentherapie des Gehirns, dem eigentlich von NCL betroffenen Organ.

Fundraising

Durch die Unterstützung vieler Helfer und Sponsoren konnten wir in den letzten Monaten mit verschiedenen größeren Veranstaltungen Forschungsgelder von ca. € 80.000 generieren. Wir danken **Michael Fromm, Kay Andresen** und dem **ADAC Fahrsicherheitszentrum Lüneburg** für die rasanten Autofahrten zugunsten der NCL-Stiftung ([mehr](#)), **Familie Müller** von **metropress** für die Berücksichtigung im **BILD-metropress Golf-Cup** ([mehr](#)), **Familie Strumpf** für die erneute Ausrichtung des **Galaballs der Immobilien in Wiesbaden** zugunsten der NCL-Stiftung ([mehr](#)) und nicht zuletzt **Tim Mälzer** dafür, dass er sich im September 2007 zum vierten Mal ehrenamtlich in die Dienste von „Cooking for Kids“ und der NCL-Stiftung stellte ([mehr](#)). Unser allerherzlichster Dank auch allen ungenannten Förderern, die bspw. mit Enten- und Drachenbootrennen, Geburtstagsspenden oder Sport- und Firmenfesten halfen und helfen.

Wir freuen uns über Ihr Feedback!

Mit besten Grüßen

Dr. Frank Stehr (Leiter Forschung + Marketing)
Iris-Maria Killinger (Fundraising + Öffentlichkeitsarbeit)

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