

NEWSLETTER



Home

Kontakt

Spenden

Newsletter: 03/09

Liebe Freunde der NCL-Stiftung,

Das 3. NCL-Quartal bietet vielseitige Spannung: Fiebern und bieten Sie zum Beispiel derzeit aktiv bei den NCL-Benefizauktionen auf Stargebot.de mit, genießen Sie eine historische Taxifahrt beim Oldtimerfest des OT 300 (12. September) oder besuchen Sie im musikalischen Rahmen an nur einem Abend über 100 Ärzte (17. Oktober). Auch im Forschungsbereich versprechen die Ausschreibungen des 2. NCL-Forschungspreises und der Stelle als „Principal Scientists“ einer befreundeten NCL-Einrichtung aufregende Wochen.

Neben aktuellen Informationen und Ankündigungen zur Stiftungsarbeit möchten wir Ihnen auch einen aktuellen Artikel über die Stammzellforschung und Dr. Frank Husemann nicht vorenthalten, der letztes Wochenende in der **Sonntagsausgabe der FAZ** erschien. Lesen Sie [hier](#).

Fortbildung

Kinderärzte wurden in Mannheim über NCL informiert

Unter dem Vorsitz von Prof. Steinfeld (Göttingen) organisierte die NCL-Stiftung das Symposium „Die Neuronale Ceroid Lipofuszinosen“, welches im Zuge der **105. Jahrestagung der Dt. Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin** am 05.09.09 in Mannheim stattfand. Dieses Symposium sollte Ärzte und Interessierte sowohl über die **aktuellen Diagnostik- und Behandlungsmöglichkeiten** im Bereich NCL als auch über die Art der **Vermittlung der Diagnose** an die Eltern informieren. [mehr](#)

„Haben Sie auch schon mal eine Neuronale Ceroid-Lipofuszinose „übersehen“?“

So lautet der Titel des Artikels von Dr. Stehr, der kürzlich in der Fachzeitschrift „orthoptik – pleoptik“ des **Berufsverbands der Orthoptistinnen** erschien. Dieser Beitrag richtet sich gezielt an Sehschulen sowie Augenärzte und thematisiert das Problem der Fehldiagnosen, die bei NCL auftreten. Häufig weisen die juvenilen NCL-Kinder ein anfängliches „Vorbeischaun“ (overlooking) auf. [mehr](#)

Dr. Stehr wird übrigens in **Oslo** (Scandinavian Orthoptic Association, 16.-18.9.09) und in **Hildesheim** (BOD-Regionaltagung Niedersachsen, 19.9.09) auf eine Einladung hin eine NCL-Fortbildung halten.

Forschung

Erste gemeinsame Veröffentlichung unserer Stipendiaten

Voraussichtlich am 28.09.09 wird eine Zusammenfassung des 8. nationalen NCL-Kongresses im Fachmagazin *GenomXpress* erscheinen (Ausgabe 3-09). Autoren sind unsere **Stipendiaten Janos Groh und Thomas Kühl**. Herzlichen Glückwunsch zur ersten NCL-Publikation! Den Artikel werden Sie dann unter www.genomxpress.de ansehen können.

Zwischenstand der Forschungsprojekte

Ein **Halbjahresbericht** über die Forschungsprojekte und Fortbildungsmaßnahmen der NCL-Stiftung befindet auf [dieser Seite](#) als Download.

Principal scientist gesucht

Eine befreundete Einrichtung, die sich ebenfalls für die Erforschung der juvenilen NCL einsetzt, sucht einen **Wissenschaftler/Mediziner**. Details über die **Stellenausschreibung** finden Sie [hier](#).

Förderung

2. Ausschreibung des NCL-Forschungspreises

Die NCL-Stiftung schreibt zum zweiten Mal den **NCL-Forschungspreis** aus. Die 50.000€-Preisgeld sollen für ein Doktorandenstipendium genutzt werden, um das prämierte Projekt umzusetzen. Einsendeschluss ist der 31. Oktober 2009. Weltweit sind Forscher dazu aufgerufen, Projektvorschläge einzureichen. [mehr](#)

Fundraising

Mit Old Table 300 im Oldtimer für NCL: 12. September 2009

Das **Oldtimerfest** im **Park des Restaurant Randel** bietet die einmalige Möglichkeit in die Anfangszeit der heutigen Oldtimer einzutauchen. Gegen eine Spende kann jeder mit Chauffeur in einem dieser Kultwagen eine Runde drehen. Die öffentliche Veranstaltung wird auch von TV-Moderator **Jörg Boecker** im Oldtimer von Tagesschausprecher Jan Hofer unterstützt. Wir freuen uns auf zahlreiche Besucher. [mehr](#)

6. Charity-Dinner „Cooking for Kids“ mit Steffen Henssler: 7.11.2009

Ab sofort haben Sie die Möglichkeit auf **Stargebot.de** zwei Einladungen für das exklusive Benefizdinner zu ersteigern. In der REE Location im Heizwerk erwarten Sie Köstlichkeiten des Caterers BoaVista, ein von Steffen Henssler geleiteter Kochwettbewerb und magische Darbietungen des Vizeweltmeisters Sebastian Nicolas. Die Meistbietenden der Stargebot-Auktionen erwartet eine besondere Überraschung. Bieten Sie [hier](#) mit!

Mal was Anderes. Oder singt Ihr Arzt Ihnen seine Diagnose vor?

Unter dem Motto „Wenn die Welt im Vergessen versinkt – am Anfang und Ende des Lebens“ musizieren das Deutsche Ärzteorchester und der Deutsche Ärztechor am 17. Oktober 2009 für die NCL-Stiftung und die Alzheimer Gesellschaft Hamburg. Das **Benefizkonzert** findet unter der **Schirmherrschaft von Ole von Beust** in der Hauptkirche St. Petri statt und beginnt um 19:00 Uhr. [mehr](#)

E-Plus Soccer Cup

Seit ihren Anfängen wird die NCL-Stiftung von E-Plus unterstützt. 2009 zeigten E-Plus Mitarbeiter und Partner aus allen Ecken des Landes nun sogar bei Deutschlands beliebtester Sportart Nr. 1 **sportlichen Ehrgeiz für den guten Zweck**. 28 Mannschaften und rund 500 Fußballfreunde machten den diesjährigen E-Plus Soccer Cup zu einem Erfolg.

Ausstrahlung des NCL-Spots

Engagierte TV-Sender haben das Sommerloch kräftig genutzt, um die NCL-Stiftung durch gesponserte Ausstrahlungen des NCL-Spots zu unterstützen. Unser herzlicher

Dank gilt Mhoch4, Intervox und folgenden Sendern: center.tv Düsseldorf, center.tv Ruhr, Deutsche Welle, Hamburg 1, N-TV, RTL, RTL2, Studio 47, Super RTL, VOX. [mehr](#)

Kinderfest in Dresden mit der NCL-Stiftung: 19. September 2009

Am Samstag, den 19. September, ermöglicht der Serviceclub Round Table 204 unseren Kleinen im Dresdner World Trade Center einen erlebnisreichen Tag. Das große Fest bietet zwischen 10:00 und 16:00 Uhr alles, was das Kinderherz begehrt. Auch die NCL-Stiftung ist mit einem Teddystand und Glücksrad vor Ort.

4. Weitins Classic

Am 30. August 2009 nahmen 100 Oldtimer an der 4. Weitins Classic teil. Im Rahmen der Oldtimerveranstaltung wurde großzügig zugunsten der NCL-Stiftung gespendet. Unser herzlicher Dank gilt der Pilgram Eisen- und Metallwarenfabrikation GmbH, dem Weitins Racing Team e.V. im ADAC und der Eller-Montan-Comp. GmbH.

Bis zum nächsten Mal

Ihre

Dr. Frank Stehr

Anna Prahm

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