

Pressemitteilung

Hamburg, 1. Oktober 2015

## Bundesverdienstkreuz für Dr. Frank Husemann Ein Vater kämpft für seinen Sohn gegen unheilbare Kinderdemenz

**Um seinen kranken Sohn zu retten, nimmt ein Vater die medizinische Forschung selbst in die Hand und gründet eine Stiftung. Für sein herausragendes Engagement erhält Dr. Frank Husemann am 1. Oktober bei einem Festakt im Schloss Bellevue das Bundesverdienstkreuz von Bundespräsident Joachim Gauck.**

Nachdem bei seinem Sohn Tim mit sechs Jahren die unheilbare Kinderdemenz Neuronale Ceroid Lipofuszinose (NCL) diagnostiziert wurde, gründete Dr. Frank Husemann die gemeinnützige NCL-Stiftung, in der er sich seither ehrenamtlich engagiert. Die Ursache der Erkrankung ist noch weitgehend unbekannt. Aufgrund der Seltenheit dieser Stoffwechselerkrankung gab es bisher nur wenige Forschungsprojekte und Geldmittel. Ziele der Stiftung sind, über diese seltene Krankheit zu informieren, Forschungsprojekte zu finanzieren und eine Plattform für den weltweiten wissenschaftlichen Austausch zu schaffen. Die Stiftung ist mittlerweile der größte Einzelförderer von Doktorandenstipendien auf diesem Forschungsgebiet und vernetzt die NCL-Forschung weltweit.



Bundespräsident Joachim Gauck und Dr. Frank Husemann  
(Foto: Marc Darchingner)

Dr. Frank Husemann: „Ich erlebe bei meinem Sohn, wie zerstörerisch NCL ist und wie viel Leiden diese Krankheit mit sich bringt. Sie muss mehr erforscht, Therapie- und Heilungsansätze gefunden werden. Vielleicht haben an NCL leidende Kinder eines Tages Aussicht, die Krankheit zu überleben. Das hat mich damals dazu motiviert, die Stiftung zu gründen. Wenn ich einen kleinen Beitrag leisten kann, anderen Menschen diesen schweren Weg zu ersparen, ist sehr viel erreicht – leider nicht mehr für meinen Sohn, aber für viele andere Kinder und Familien weltweit.“

Mit hohem persönlichen Einsatz treibt Husemann die Arbeit der Stiftung voran, unterstützt von vielen ehrenamtlichen Helfern und prominenten Botschaftern wie Film- und TV-Star Jan Josef Liefers.

Inzwischen hat die NCL-Stiftung über 50 neue Forschungsk Kooperationen initiiert, 14 internationale Wissenschaftler-Treffen ausgerichtet und zahlreiche Forschungspreise vergeben. Durch Veröffentlichungen in Fachjournals und kontinuierliche Fortbildungsangebote wurde der Bekanntheitsgrad von NCL bei medizinisch relevanten Gruppen erhöht. So wurden allein durch Fortbildungen über 3.000 Ärzte erreicht.

Eine außerordentliche Leistung und ein außergewöhnliches Engagement, das nun mit dem Verdienstkreuz am Bande gewürdigt wird. Am 1. Oktober – am Tag der Stiftungen - verleiht Bundespräsident Joachim Gauck Dr. Frank Husemann diese besondere Auszeichnung.

Dr. Frank Husemann: „Ich habe mich sehr gefreut, als ich von der Ordensverleihung erfahren habe, weniger für mich persönlich als vielmehr für die NCL-Stiftung. Denn natürlich ist es eine große Anerkennung für meine ehrenamtliche Arbeit über viele Jahre. Doch gewürdigt wird hier eigentlich das tolle Engagement vieler

Menschen, das Netzwerk der NCL-Stiftung, für das ich diese Ehrung entgegennehmen darf. Für kleine Stiftungen ist eine solche Würdigung sehr wichtig. Denn Vertrauen ist ihr mit Abstand größtes Kapital. Für die NCL-Stiftung ist die Ordensverleihung wie ein Gütesiegel, das Menschen in ihrer Unterstützung bestätigt oder neu dazu ermutigen kann.“

## Über die Kinderdemenz NCL

NCL ist die Abkürzung für **Neuronale Ceroid Lipofuszinose**, eine Stoffwechselkrankheit, die zur Folge hat, dass Protein- und Lipidablagerungen in den Zellen nicht mehr richtig abgebaut werden, wodurch zusehends die Nervenzellen absterben. Betroffene Kinder erblinden zunächst, leiden unter Epilepsie und verlieren dann zunehmend weitere kognitive und motorische Fähigkeiten, bis sie schließlich sterben. Die kaum erforschte Krankheit ist erblich bedingt und bedeutet eine immense Belastung für die betroffenen Familien. Der dramatische Verlauf der Kinderdemenz NCL kann bisher weder verzögert noch gestoppt werden. Kaum eines der betroffenen Kinder wird älter als 30 Jahre. Da NCL sehr selten ist, findet die Krankheit weder in der Pharmaindustrie noch in der breiten Öffentlichkeit genug Beachtung.

**Mehr Informationen zur Krankheit:** <http://www.ncl-stiftung.de/main/pages/index/p/289>

## Über die NCL-Stiftung

Die NCL-Stiftung mit Sitz in Hamburg setzt sich seit ihrer Gründung im Jahr 2002 aktiv für die nationale und internationale Forschungsförderung ein, um den von NCL betroffenen Kindern (ca. 700 in Deutschland und 70.000 weltweit) eine Aussicht auf bislang fehlende Therapie- und Heilungsansätze zu geben.

Dieses Vorhaben wird durch die Initiierung, Finanzierung und Unterstützung von weltweiten Forschungsprojekten, Forschungskooperationen und gezielte Vernetzungsstrategien für die Bildung eines umfangreichen NCL-Netzwerkes vorangetrieben. Die Stiftung leistet darüber hinaus wichtige Aufklärungsarbeit bei Ärzten und sensibilisiert die Öffentlichkeit für die Krankheit. Als Nachweis für einen verantwortungsvollen Umgang mit Spendengeldern darf die NCL-Stiftung das DZI-Spendensiegel führen.



Stiftungsgründer Dr. Frank Husemann mit seinem Sohn Tim, 2012.

**Mehr Informationen zur Stiftung:** <http://www.ncl-stiftung.de>

### Ihr Ansprechpartner:

Dr. Frank Stehr  
Vorstand der NCL-Stiftung  
Tel. +49 (0)40 69 66674-11  
E-Mail: frank.stehr@ncl-stiftung.de