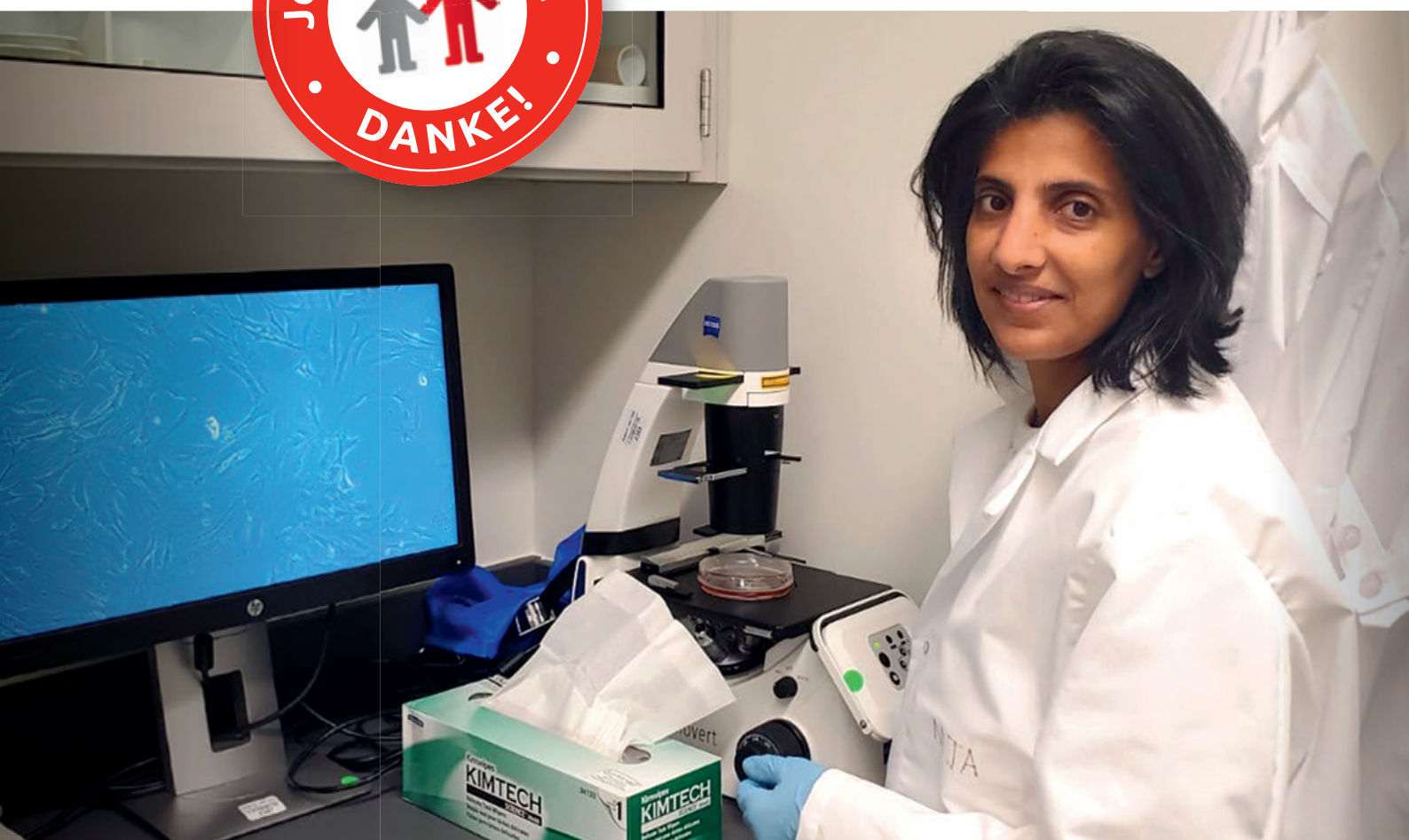




*Dr. Nouf Laqtom, von der NCL-Stiftung
geförderte Forscherin*

Viel Bewegung im Jahr 2019.

Wichtige Schritte in der Forschung, ein neuer Förderpreis, erfolgsversprechende Projekte und starke Charity-Events.



Jan Josef Liefers © Joachim Gern

Grußwort unseres Schirmherrn Jan Josef Liefers

Demenz ist heutzutage jedem ein Begriff. Die meisten verknüpfen die Krankheit mit Menschen im hohen Alter. Dass auch Kinder vom Schicksal des Vergessens nicht gefeit sind, wissen die Wenigsten.

Auch mir war Kinderdemenz kein Begriff. Dann lernte ich Tim und seinen Vater Dr. Frank Husemann kennen. Als Elternteil erfahren zu müssen, dass kein Heilmittel für sein krankes Kind existiert, ist ein für mich unvorstellbares Schicksal. Meine Kinder sind alle gesund und seitdem ich mich für die NCL-Stiftung einsetze, bin ich mir jeden Tag aufs Neue bewusst, was das bedeutet.

Ich freue mich, wie viel sich seitdem in der NCL-Forschung getan hat. Nicht nur wurde für eine der 13 NCL-Formen, CLN2, eine Behandlungsmöglichkeit gefunden, es laufen auch viele Forschungsprojekte und klinische Studien, die betroffenen Familien Hoffnung schenken. Erfolge wie die Enzymersatztherapie zeigen, dass es Sinn ergibt, die Forschung voranzutreiben und die NCL-Stiftung zu unterstützen.

Ich wünsche mir für alle, die dieser Krankheit hilflos gegenüberstehen, dass es bald eine Heilung gibt und danke jedem, der sich für die Erforschung von Kinderdemenz einsetzt und somit die Hoffnung auf eine Zukunft ohne Kinderdemenz aufrechterhält.

**Ihr
Jan Josef Liefers**

Gute Nachrichten: wichtige Fortschritte bei fast allen NCL-Formen!

Die NCL-Forschung hat in den letzten Jahren bei fast allen NCL-Formen große Fortschritte gemacht.

Dabei steht vor allem die Gentherapie (GT) im Fokus. Für CLN6 startete die klinische Studie zur Gentherapie bereits 2016, für die juvenile NCL (CLN3) Ende 2018. Für CLN1, CLN2, CLN5, CLN7 und CLN8 gibt es ebenfalls konkrete Bestrebungen im Bereich der Gentherapie.

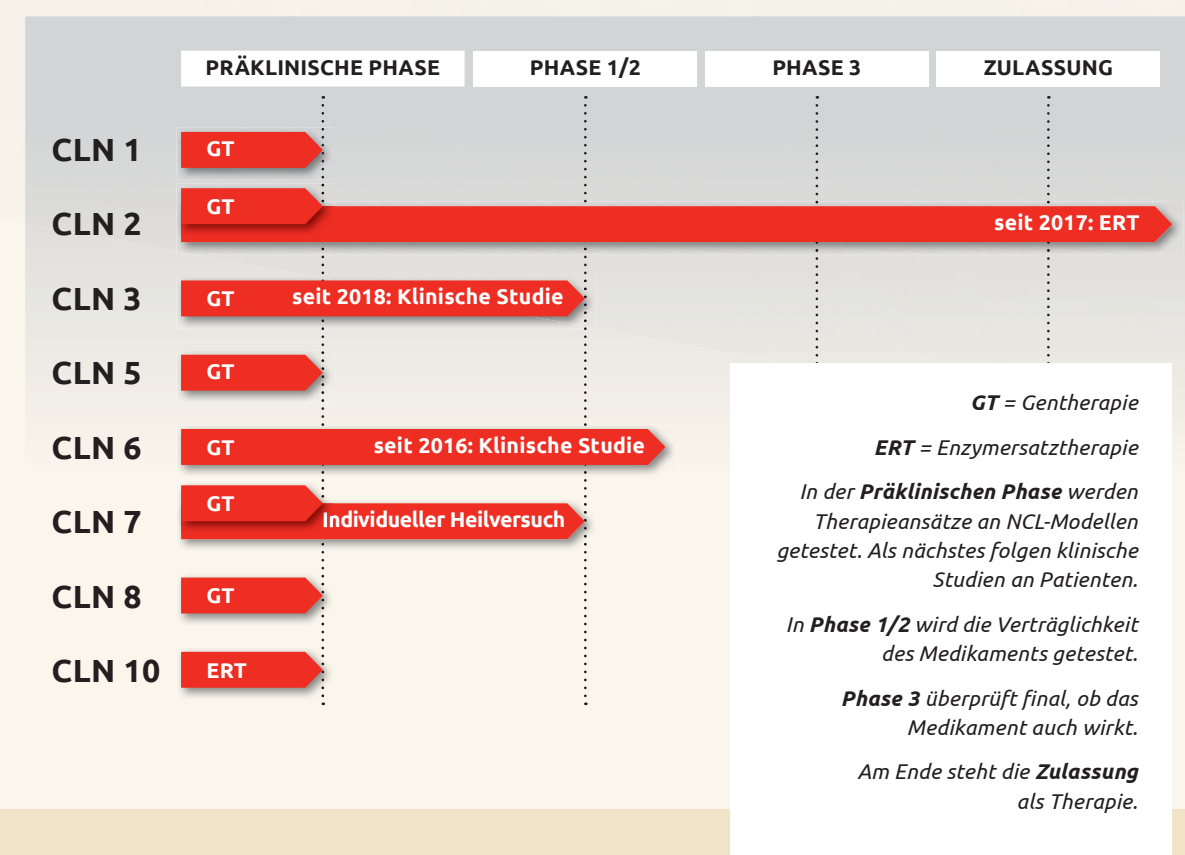
Auch die Enzymersatztherapie (ERT) für CLN2, die 2017 offiziell als Therapie zugelassen wurde, ist weiterhin ein Erfolg. Alle behandelten Kinder zeigen eine langfristige Stabilisierung der

Symptome und eine Reduktion der epileptischen Anfälle. Es gibt zusätzlich Bestrebungen eine ERT auch für CLN10 zu entwickeln.

2019 wurde erstmalig bei NCL ein individueller klinischer Heilversuch gestartet. In diesem wurde einer einzelnen Patientin mit einer äußerst seltenen Mutation im CLN7-Gen ein individuell gestaltetes Medikament verabreicht. Dieser Ansatz wird auch für andere NCL-Formen untersucht.

Auch wenn noch viele Fragen offen sind, so sind dies extrem wichtige und spannende Schritte auf dem Weg zu einer Zukunft ohne Kinderdemenz.

ÜBERSICHT ZUR ENTWICKLUNG VON THERAPIEANSÄTZEN





Für das 5. internationale Treffen reisten Teilnehmer aus 9 Ländern nach Utrecht.

Jung ist die Hoffnung: den Nachwuchs fördern und vernetzen.

DAS »JNCL YOUNG INVESTIGATOR SYMPOSIUM« 2019 IN UTRECHT.

Um schnellstmöglich Heilungsmöglichkeiten für Kinderdemenz zu entwickeln, sind Kooperationen und eine aktive Zusammenarbeit der

Forscher untereinander essenziell – mit der Ausrichtung des »JNCL Young Investigator Symposium« wird hierfür die Basis geschaffen, vor allem bei jungen Forschern.

Das 5. internationale Treffen wurde erstmalig gemeinsam mit der niederländischen

Stiftung »Beat Batten!« organisiert. Insgesamt kamen elf – auch von der NCL-Stiftung

geförderte – junge Forscher*innen und neun internationale Experten ins niederländische Utrecht. Neben den spannenden Vorträgen über ihre Forschungsarbeit boten auch die gemeinsamen Abendessen eine großartige Möglichkeit sich kennenzulernen und auszutauschen. Besonders eindrücklich war die »Bartiméus blindness experience«, bei der die Teilnehmer*innen in die Situation erblindeter NCL-Kinder versetzt wurden.

Auch das 5. internationale Treffen war ein voller Erfolg mit dem wir den talentierten Wissenschafts-Nachwuchs hoffentlich nachhaltig für unseren Forschungsbereich begeistern konnten.



Gemeinsames Kochen am Abend.

Die derzeit geförderten internationalen Forschungsprojekte



Rebecca Ahrens-Nicklas
8. NCL-Forschungspreis

Projekt: Rebecca konnte im Tiermodell Veränderungen des neuronalen Netzwerkes in einem bereits sehr frühen Stadium des NCL-Krankheitsverlaufes nachweisen und zwar bevor erste Symptome auftreten. Diese Fehlfunktionen haben das Potenzial, als Kenn- und Messgrößen bei klinischen Studien zu fungieren. Ihre Ergebnisse wurden kürzlich im Fachjournal JCI Insight publiziert.

Betreuer: Prof. Dr. Eric Marsh (The Children's Hospital of Philadelphia).

Förderpartner: Joachim Herz Stiftung.



Emily Coode

Projekt: Herzprobleme sind eine typische Begleiterscheinung von NCL. Daher untersucht die Doktorandin Emily u.a. die Funktionsfähigkeit von Herzmuskelzellen, wenn CLN3 fehlt.

Betreuer: Dr. Katja Rietdorf (The Open University, Milton Keynes).

Förderpartner: Batten Research Fonds, Bijou Brigitte Stiftung, Böttcher-Stiftung, NCL-Golf-Trophy, RT4-Golfturnier, Stichting Beat Batten.



Gemma Gómez Giró

Projekt: Gemma, die ihre Doktorarbeit erfolgreich abgeschlossen hat, gelang es, mit der CRISPR/Cas-Methode menschliche Zellen mit CLN3-Mutationen zu erzeugen, die CLN3-krankheitsrelevante Veränderungen zeigen. Diese Zellen werden nun auch von vielen Forschern für weitere Untersuchungen eingesetzt.

Betreuer: Prof. Hans Schöler (Max-Planck-Institut Münster).

Förderpartner: Batten Research Fonds, Berti Vogts, Krimi-Cup.



Katarzyna Więciorek

Projekt: Katarzyna überprüft, wie die Fehlfunktion von CLN3 die intrazelluläre Kommunikation zwischen den Mitochondrien und den Lysosomen stört. Ziel ist es, neue therapeutische Ansätze zu identifizieren.

Betreuer: Dr. Nuno Raimundo (Universitätsmedizin Göttingen).

Förderpartner: dgroup, Hans Rosenthal Preis, HAORI-Stiftung Bremen, Heinz und Heide Dürr Stiftung, Aktion von Julia Risel, von Poll Immobilien.



Ritva Tikkanen

Projekt: Durch eine bestimmte Mutation im CLN3-Gen, die nur einen kleinen Teil der Kinder betrifft, wird die Produktion des CLN3-Proteins vorzeitig gestoppt. Ritva (Universität Gießen) testete, ob mithilfe bestimmter Wirkstoffe ein vorzeitiger Produktionsstopp verhindert werden kann, um ein aktives Protein zu erhalten.

Förderpartner: dgroup, RT Lindau.



Inokentij Josts

Projekt: Mithilfe moderner Proteinkristallisationsmethoden arbeitet Inokentij daran, die Struktur des CLN3-Proteins zu entschlüsseln. Ziel ist es, über die Struktur Rückschlüsse auf die Funktion ziehen zu können.

Betreuer: Prof. Henning Tidow (Universität Hamburg).

Förderpartner: AstraZeneca, ContactpuntNCL, Helga- und Alfred-Buchwald-Stiftung.



Elisabeth Butz,
9. NCL-Forschungspreis

Projekt: Schon früh sind im Krankheitsverlauf von NCL die Immunzellen des Gehirns, die Mikroglia, stark aktiviert. Aber deren Rolle im Krankheitsprozess ist weiterhin unklar. Mittels Knochenmarkstransplantation gesunder Mikroglia in erkrankte NCL-Mäuse möchte Elisabeth deren Rolle bei NCL besser verstehen.

Betreuer: Prof. Susan Cotman (Massachusetts General Hospital).

Förderpartner: Joachim Herz Stiftung.



Daniela Borchert

Projekt: Bei NCL sind insbesondere Zellen des Auges und des Gehirns beeinträchtigt. Daniela entwickelt Zellmodelle mit Augen- und Gehirnzellen, die den NCL-Defekt tragen, um die Krankheitsprozesse besser zu verstehen. Des Weiteren werden die Modelle eingesetzt, um bereits existierende Wirkstoffe weiter zu charakterisieren und neue Wirkstoffscreenings aufzubauen.

Betreuer: Guido Hermy (Universität Hamburg).

Förderpartner: Heinrich Hartmann Stiftung, Krimi-Cup.

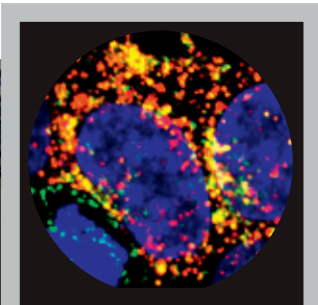


Einar Krogseter

Projekt: Ionenkanäle spielen für die Funktion der Lysosomen, den Recyclinghöfen der Zelle, eine wichtige Rolle. Es gibt Hinweise, dass lysosomale Calciumkanäle bei einer Vielzahl von Speicherkrankheiten nicht optimal funktionieren. Mit dem Projekt von Einar soll diese Arbeitshypothese bei NCL untermauert und für die Entwicklung von Wirkstoffen ausgenutzt werden.

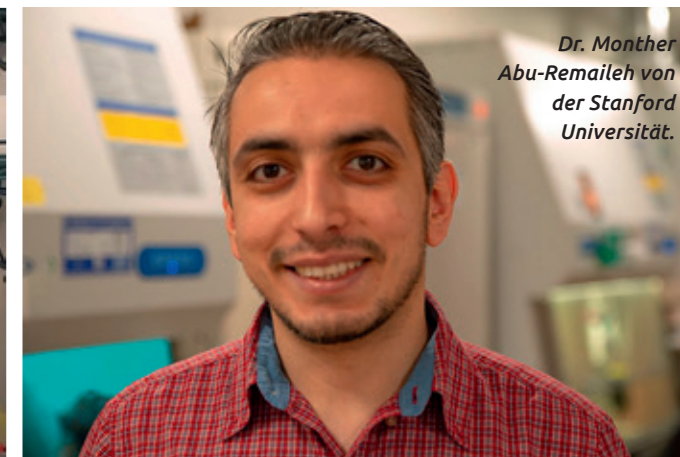
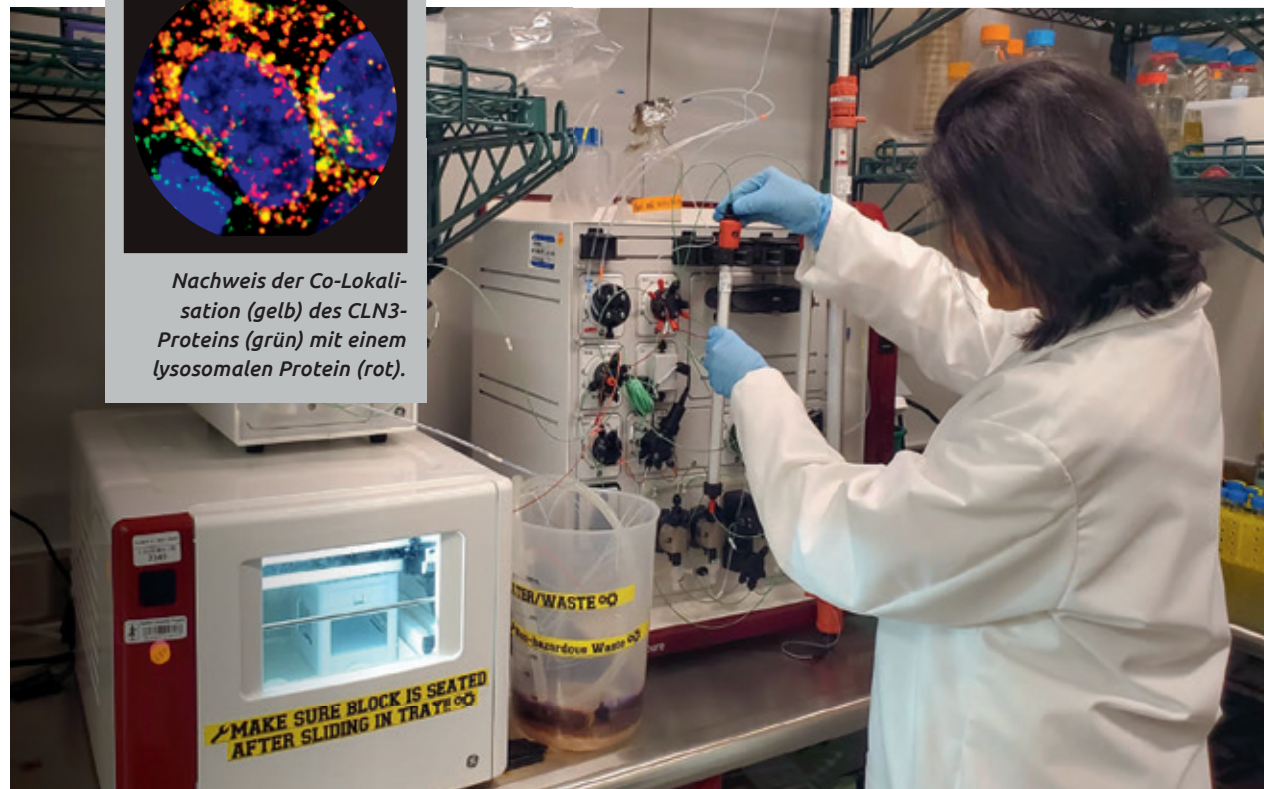
Betreuer: Prof. Christian Grimm und Prof. Dominik Paquet (LMU München u. Universitätsklinikum).

Förderpartner: IQVIA Commercial, Lieselotte-Paulsen-Stiftung, Werner Reichenberger Stiftung.

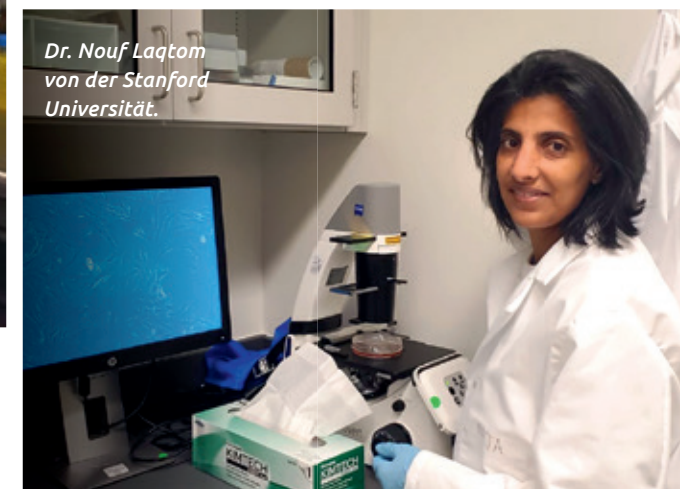


Nachweis der Co-Lokalisation (gelb) des CLN3-Proteins (grün) mit einem lysosomalen Protein (rot).

Mithilfe des LC/MS-Geräts bestimmt Dr. Nouf Laqtom die Stoffwechselprodukte der Lysosomen näher.



Dr. Monther Abu-Remaileh von der Stanford Universität.



Dr. Nouf Laqtom von der Stanford Universität.

Ein entscheidender Durchbruch in der Grundlagenforschung.

Die vorläufigen Ergebnisse des Forschungsprojekts von Dr. Nouf Laqtom und ihrem Betreuer Dr. Monther Abu-Remaileh von der Stanford Universität lassen auf Großes hoffen. Die Arbeit der beiden Wissenschaftler könnte maßgeblich zur Klärung zentraler Fragen der NCL-Forschung beitragen.

Mithilfe eines neu entwickelten, innovativen Verfahrens konnten Nouf und Monther (Förderpartner: Bijou Brigitte Stiftung und Stichting Beat Batten) Stoffwechselprodukte identifizieren, die ausschließlich bei Zellen mit NCL-Defekt angereichert werden. Somit wurde ein charakteristisches Merkmal für die Erkrankung entdeckt, dass für drei Bereiche von großer Bedeutung ist.

1. Funktion: Untersucht wird, ob das CLN3-Protein, welches bei der juvenilen NCL defekt ist, ein Transporter für die spezifischen Stoffwechselprodukte ist. Falls sich dies bestätigt,

hätte man eine eindeutige, bisher ungeklärte Funktion des Proteins entschlüsselt.

2. Biomarker: Die neu identifizierten, für NCL charakteristischen Stoffwechselprodukte könnten zu neuen Anwendungen im Bereich der Biomarker-Entwicklung führen, um die Wirkung eines Medikaments zu überprüfen. Diese Biomarker sind vor allem für klinische Studien wichtig und für NCL bisher noch nicht vorhanden.

3. Therapieansatz: Die große Hoffnung besteht, dass sich mit diesen Resultaten neue Ansätze für potenzielle Wirkstoffe und somit Therapiemöglichkeiten für Kinder mit NCL ergeben.



Drei Fragen an Dr. Nouf Laqtom

1. Wie ist Dein Werdegang? Und wann hast du das erste Mal von NCL erfahren?

I earned my PhD in Genetics at The University of Edinburgh, UK. The inherited metabolic disorders such as the severe childhood lysosomal storage diseases (LSDs) are commonly encountered in Saudi Arabia (my home country) and other Gulf states due to consanguineous marriage.

Ich habe an der Universität von Edinburgh, Großbritannien, in Genetik promoviert. Die vererbten Stoffwechselstörungen – wie die schweren lysosomalen Speicherkrankheiten (LSD) im Kindesalter – sind in Saudi-Arabien (meinem Heimatland) und anderen Golfstaaten häufig auf Grund einer blutsverwandten Ehe anzutreffen.

2. Beeinflusst der besondere Hintergrund, die Bekämpfung einer tödlichen Erkrankung, die Einstellung zu Deiner Arbeit?

In 2016, I joined the lab of Prof. David Sabatini as a visiting postdoctoral researcher. There, I met a senior postdoctoral fellow, Dr. Monther Abu-Remaileh, who was developing a method to isolate high quantities of pure and intact lysosomes from cells and animal tissues. The initial results from his purification method were so far encouraging, providing a better tool to investigate lysosomes in health and diseases. I was so excited to work with him on CLN3-related neuronal ceroid lipofuscinosis (NCL), which is a class of LSDs. CLN3 disease has a devastating impact on children's lives and their health is a major motivation for us.

2016 trat ich als Gastpostdoktorandin in das Labor von Prof. David Sabatini ein. Dort traf ich einen leitenden Postdoktoranden, Dr. Monther Abu-Remaileh, der eine Methode entwickelte, um große Mengen von reinen und intakten Lysosomen aus Zellen und tierischen Geweben zu isolieren. Die ersten Ergebnisse seiner Reinigungsmethode waren bislang ermutigend und boten ein besseres Instrument zur Untersuchung von gesunden und defekten Lysosomen. Ich war so aufgeregt, mit ihm an der CLN3-bedingten Neuronalen Ceroid Lipofuszinose (NCL) zu arbeiten, einer Klasse von LSDs. Die CLN3-Krankheit hat verheerende Auswirkungen auf das Leben von Kindern, und ihre Gesundheit ist für uns eine wichtige Motivation.

3. Welchen Impact wünschst Du Dir von deinem Projekt?

Our current efforts are largely geared towards determining the unknown biochemical function of CLN3. We hope that our work will help to cure Batten disease and slow its progression as well as to contribute to developing novel assays to determine disease severity.

Unsere gegenwärtigen Bemühungen zielen weitgehend darauf ab, die unbekannte biochemische Funktion von CLN3 zu bestimmen. Wir hoffen, dass unsere Arbeit dazu beitragen wird, die Batten-Krankheit zu heilen und ihr Fortschreiten zu verlangsamen sowie zur Entwicklung neuer Tests zur Bestimmung der Schwere der Krankheit beizutragen.



Von links:

Dr. Frank Stehr,
Prof. Susan Cotman,
Dr. Sabina Tahirovic
und Dr. Henneke
Lütgerath, Vorsitzender
des Vorstandes
der Joachim Herz
Stiftung.

100.000 € für die Erforschung von NCL und Alzheimer.

Ausgezeichnete Wissenschaft: der »Neurodegeneration Research Award« der NCL-Stiftung und der Joachim Herz Stiftung.

Im Jahr 2019 verliehen wir erstmals den »Neurodegeneration Research Award« – gemeinsam mit der Joachim Herz Stiftung.

Den mit 100.000 € dotierten Preis erhielten die beiden Forscherinnen Dr. Sabina Tahirovic (DZNE, München) und Prof. Susan Cotman (Massachusetts General Hospital, Boston) für ihre Forschung an den

Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen Alzheimer und der Kinderdemenz NCL.

Bei beiden Erkrankungen sind die sogenannten Mikrogliazellen – das Immunsystem des Gehirns – verstärkt aktiv. Ziel ist es, die Rolle dieser Zellen besser zu verstehen.

Das prämierte Kooperationsprojekt der beiden Wissenschaftlerinnen ist vor allem in Hinblick auf die laufenden Gentherapie-Studien wichtig. Hierbei werden nur die Nerven- und nicht die Mikrogliazellen behandelt. Welche Konsequenzen dies hat und mit welchem Wirkstoff ergänzend zur Gentherapie behandelt werden müsste, soll mithilfe des Projektes geklärt werden.

»Auf dieser Grundlage wollen wir neue Ansatzpunkte für die Therapie von Kinderdemenzen finden, die auch hinsichtlich der Behandlung von Alzheimer erforscht werden könnten.« (Dr. Sabina Tahirovic)



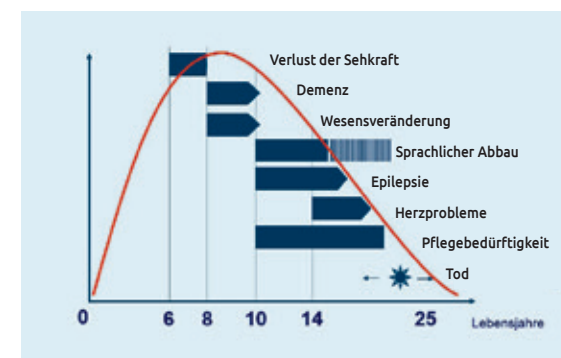
Geborgenheit in schwierigen Zeiten: Isabella in den Armen ihrer Mutter.

Isabella ist neun Jahre alt und war einmal ein kerngesundes Kind. Reiten, mit Freunden spielen: Das war ihre Normalität. Seitdem sie an der Kinderdemenz NCL leidet, sieht ihr Alltag anders aus.

Nachts schütteln sie Brechanfälle. 500 Meter schnelles Gehen bringt sie trotz Rollator an ihre Grenzen und häufig fehlen ihr die Worte. Der schleichende Verlust ihrer Selbstständigkeit macht Isabella oft sehr wütend. Alles, was die Familie dann für sie tun kann, ist sie im Arm zu halten.

Da NCL den Meisten kein Begriff ist, haben Isabellas Eltern immer eine Visitenkarte griffbereit, auf der steht: »Ich bin Isabella und habe NCL CLN3. Im Laufe meiner Krankheit bin ich erblindet, momentan verlerne ich bereits Erlerntes wie Sprechen und Zahlenverständnis, werde motorisch immer unsicherer und habe epileptische Anfälle.«

Ihre Familie setzt sich täglich dafür ein, Isabellas Alltag so schön und normal wie möglich zu gestalten. Es wird gebastelt, kleine Ausflüge unternommen und abends Geschichten vorgelesen. »Noch ist nicht absehbar, wie schnell der Abbau von Isabellas Fähigkeiten voranschreiten wird«, sagt ihre Mutter Sabine. »Sicher ist nur, dass sie all das, was sie verliert, niemals wiedererlangen kann. Der Kampf gegen NCL ist ein Wettlauf, der nicht zu gewinnen scheint. Wir versuchen es trotzdem.«



Krankheitsverlauf der Kinderdemenz NCL.



Der Biologie-Kurs des Gymnasiums Corveystraße sammelte insgesamt 428,90 € für die NCL-Stiftung.

Essenzielles Wissen: unsere Aufklärungsarbeit über NCL.

Im Alter von zwei Jahren traten bei Kulani die ersten epileptischen Anfälle auf. Erst zwei Jahre und vier Kliniken später erhält er die korrekte Diagnose NCL, genauer CLN2, und die damit verbundene Enzyersatztherapie. Dabei wissen wir, dass diese umso besser wirkt, je früher die Behandlung beginnt. Geschichten wie diese zeigen, wie wichtig die Aufklärungsarbeit über NCL ist und weshalb die NCL-Stiftung diese bei Medizinern, Schülern und der breiten Öffentlichkeit voranbringt.

MEDIZINER AUFKLÄREN

Zu einer bewährten Maßnahme zählt die Platzierung von Vorträgen bei Kliniken und Kongressen – in diesem Jahr erneut auch beim Kongress für Kinder- und Jugendmedizin

in München. Zudem wurde die zertifizierte NCL-Onlinefortbildung auf der Plattform Med-Learning aktualisiert und um weitere zwei Jahre verlängert. Die letzte Fortbildung wurde von über 5.300 Medizinern genutzt.

SCHÜLER INFORMIEREN

Sehr erfreulich waren auch die Entwicklungen bei unserem Schulprojekt »NCL macht Schule«, mit dem wir die junge Generation für seltene Krankheiten sensibilisieren. Neben Hamburg informierten wir 2019 auch Schulen in Nürnberg, Würzburg und Wuppertal. Möglich war dies dank der großzügigen Förderung der »Stiftung Kinderförderung von PLAYMOBIL« und einer Kooperation mit dem Baylab, dem Schülerlabor der Bayer AG. Im



Wichtige Aufklärungskampagne in Düsseldorf. V.l.n.r.: Wolfgang Rolshoven (Baas vom Heimatverein Düsseldorfer Jonges e.V.), Dr. Frank Stehr (Vorstand NCL-Stiftung), Prof. Dr. Andreas Meyer-Falcke (Beigeordneter für Gesundheit), Frauke Bank (Pressesprecherin, Wall GmbH)

Rahmen zweier Projektwochen hatten wir die Gelegenheit, zehn Schulklassen über NCL zu informieren. Diese konnten im Anschluss das Gelernte direkt im Labor anwenden.

WISSEN VERBREITEN

Um auch die breite Öffentlichkeit zu informieren, wurden unter der Schirmherrschaft des Beigeordneten für Gesundheit, Prof. Dr. Andreas Meyer-Falcke, 500 Flächen von der Wall GmbH in Düsseldorf kostenlos für City-Light-Poster zur Verfügung gestellt. Die Plakate wurden von der Designagentur Kreativkonfekt gestaltet und von impress media kostenlos gedruckt. Ein wichtiger Schritt, um NCL bekannter zu machen.

Eine jährlich stattfindende Tradition: das Entenrennen des Old Table 215 Dortmund.



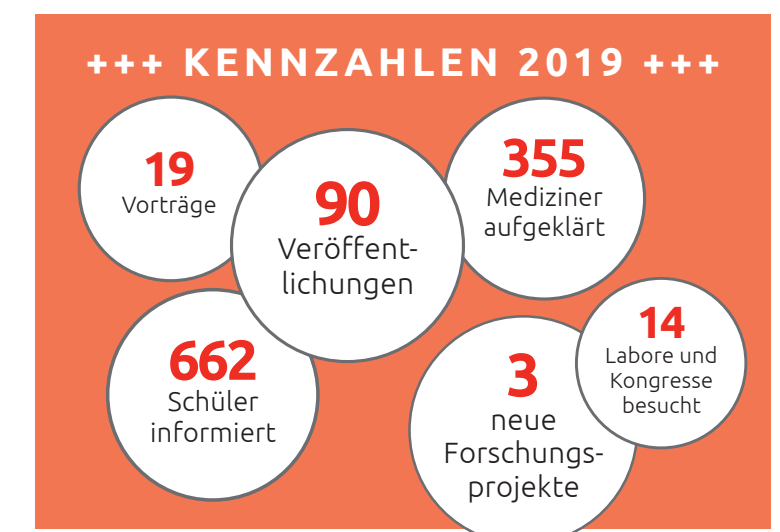
Zu unseren starken Partnern zählten auch im Jahr 2019 Serviceorganisationen wie Rotary, Lions, Round Table und Ladies Circle, die uns mit Spenden und/oder Aktionen unterstützten – z.B. durch das Entenrennen des Old Table 215, das Großhamburger Frühlingstreffen des Round Table 169 und den Ball des Round Table 70.

DAS »ROLLING DINNER«

Mit einem schönen Essen Gutes tun: Das ist die Idee des »Rolling Dinners«. Der Gastgeber bekocht Freunde oder Kollegen und bittet anstelle eines Gastgeschenks um eine kleine Spende für die NCL-Stiftung. Damit es zu einer Tradition wird, dient ein NCL-Kochlöffel als Staffelstab. Wir wünschen »Bon Appétit«!

Bild oben: Insgesamt 662 Schüler wurden 2019 über NCL informiert.

Bild links Mitte: der NCL-Kochlöffel für das »Rolling Dinner«.





Oben:
37 Kunstwerke wurden bei unserer diesjährigen Kunstauktion versteigert.

Unten:
die Band Orange Blue auf der Jubiläumsfeier »100 Jahre Barkassen-Meyer«.



7. Münsteraner Krimi-Cup
Mit vollem Einsatz zum Rekordergebnis von insgesamt 100.000 €: Werner Schulze-Erdel und unser singender Schirmherr Jan Josef Liefers.

Die Highlights unserer Charity-Events im Jahr 2019.

Es ist die Gemeinschaft, die betroffenen Kindern Hoffnung auf eine Zukunft ohne Kinderdemenz schenken kann. Deshalb freuen wir uns über die zahlreichen Events und Aktionen, die 2019 durchgeführt wurden, um Spenden zu sammeln und Aufmerksamkeit zu generieren.

JANUAR Unter dem Motto »JOYCES singt mit Kindern für Kinder« organisierte das Quartett gemeinsam mit Kindern vom SportNest und der Musikschule Korntal-Münchingen zum zweiten Mal mit großem Erfolg ein Benefizkonzert.

FEBRUAR Unter der Schirmherrschaft von Senatorin Cornelia Prüfer-Storcks wurden 37 großartige Werke – u.a. von Udo Lindenberg, Anke Harnack, Armin Mueller-Stahl und Kurt Will – bei unserer Kunstauktion »LebensKünstler« für

insgesamt 33.200 € versteigert. Auktionatorin Eva-Maria Uebach-Kendzia und Moderatorin Birgit Saatrübe-Möllers führten durch die Veranstaltung, die erneut in Jensens Lagerhaus stattfand.

MÄRZ Tombolas und Versteigerungen wären ohne zahlreiche Sponsoren nicht möglich. Einer dieser Sponsoren ist der ROBINSON Club Schlanitz Alm, der uns jedes Jahr aufs Neue großzügig mit Gutscheinen unterstützt.

Von Poll Immobilien spendete wieder für die NCL-Forschung.



Isabella und ihre Familie empfangen Jan Hähnlein und seine Mitstreiter in Berlin.

Kuratoriumsmitglied Hubert Neubacher feierte mit seiner Firma Barkassen-Meyer 100-jähriges Jubiläum und veranstaltete im Rahmen dessen zahlreiche Events zu unseren Gunsten. Das Hard Rock Cafe entwarf passend zum Jubiläum einen limitierten Pin, bei dem 10% des Erlöses in die NCL-Forschung floss.

APRIL Einmal eine Runde Golf mit einem Profi spielen – ein Traum, der bei den ProAM-Turnieren der PGA Wirklichkeit wird. In diesem Jahr waren wir als Charity-Partner dabei.

MAI Zusätzlich zu einem Scheck in Höhe von 10.000 € spendete die von Poll Immobilien GmbH im Rahmen ihres Sommerfests und Golfturniers zu unseren Gunsten. Mit der großzügigen Summe wird das Forschungsprojekt von Nuno Raimundo mitfinanziert.

Nicht eine, sondern gleich drei sportliche Aktionen bestritt Jan Hähnlein gemeinsam mit seinen Mitstreitern. Den Masserberg-Marsch (100 km in 24 Stunden), die 20-tägige Charity-Tour (2.600 km mit dem Rad den Jakobsweg entlang) und den »KlappiWeltrekord« (in 24 Stunden von Erfurt nach Berlin mit dem Klapprad). Wir verneigen uns vor so viel Engagement und freuen uns über 12.000 €.

Beim »NCL Charity For Family«-Event in der Golf Lounge Hamburg wurde gegessen, gespielt und gequatscht – alles für den guten Zweck! Neben Minigolf und einem Putting-Wettbewerb, konnte sich eine Familie sogar über eine AIDA-Kreuzfahrt freuen.

JUNI Mit einem normalen Auto einmal in zwei Wochen um die Ostsee? Viel zu langweilig für die Abenteurer Heiko Riemke und Jens-Peter Zeyn. Für die »Baltic-Sea-Circle«-Rallye bauten sie sich ihren eigenen Unimog und sammelten so 12.480 €!

Unter der Schirmherrschaft des niedersächsischen Innenministers Boris Pistorius und Adendorfs Bürgermeister Thomas Maack fand im Castanea Resort Adendorf die 14. NCL-Golf-Trophy statt. Ergänzend zur traditionellen Tombola versteigerten die Schauspieler Anjorka Strechel und Gerry Hungbauer eine Komparsenrolle in der Serie »Rote Rosen«.

Der 7. Münsteraner Krimi-Cup erzielte ein Rekordergebnis von 100.000 €! Der Einladung von Jan Josef Liefers, dem Moderator Werner Schulze-Erdel und der Vereinigten Volksbank Münster folgten Promis wie Anna Loos, Wolfgang Kubicki, Sven Ottke, Uli Stein u.v.m..



Ein Fest für Groß und Klein – »NCL Charity For Family«-Event in der Golf Lounge Hamburg.

Unten: herrliches Wetter bei der 14. NCL-Golf-Trophy im Castanea Resort Adendorf.

Die Abendgala fand wieder im schönen Ambiente des Mövenpick Hotels statt und am nächsten Tag ging es zur entspannten Golfrunde im Golf-Club Aldrufer Heide.

JULI Der Handballverein Bad Salzuflen startete eine besondere Aktion: Für jedes geworfene Tor der 1. Herrenmannschaft spendeten die Fans einen selbstgewählten Geldbetrag. Wir sagen danke für 5.438 €.



Martin Hengesbach marschierte und marschierte und marschierte: insgesamt 660 km von Oslo bis nach Trondheim in nur 14 Tagen – und sammelte dabei fleißig Spendengelder für die NCL-Forschung.

AUGUST Wacker's Kaffee organisierte in Frankfurt eine Benefiz-Aktion in ihrem Stammhaus, bei der der gesamte Tagesumsatz des Kaffeeausschanks an uns gespendet wurde.

Und noch ein Golfturnier! Im Rahmen des Universal Music Golfturniers sammelten die Organisatoren Rouven und Guido 1.000 € für die NCL-Stiftung.

SEPTEMBER Kein September ohne unser Oldtimerfest! Zum 12. Mal fand es im Randel Park in Hamburg statt – gemeinsam mit Old Table 300, Carlo von Tiedemann, wunderschönen Oldtimern und zahlreichen Besuchern.

Wacker's Kaffee servierte Heißgetränke zu unseren Gunsten.



Was für ein Marsch – 660 km in 14 Tagen für den guten Zweck.

Kunst, Literatur und Charity: Diese einmalige Kombination gab es bei der Veranstaltung des Galeristen Cetin Yaman und der Künstlerin Rita Basios-Schlünz auf der MS Commodore. Vertreten wurde die Stiftung von unserem ea. Botschafter Thomas Bodenburg.

OKTOBER Auf die Pferde, fertig, los: Das war das Motto der Benefizrallye des RFV Schneeren zugunsten der NCL-Stiftung.

Bei seiner Ausstellung »1000Miglia by Benjamin Pichelmann« spendete Benjamin Pichelmann pro verkauftem Bild 50 € an uns.

NOVEMBER Die Johannislogen »Eintracht an der Elbe« und »Zur Hanseatentreue« und das Hamburger Ärzteorchester veranstalteten in den Mozartsälen ein Benefizkonzert zugunsten der NCL-Stiftung.

Ein Gläschen Wein für den guten Zweck – unter diesem Motto veranstaltete Janine Reichert die 2. Charity-Weinprobe – inklusive ihres besonderen NCL-Charity Weins.



Hoch zu Ross: die Benefizrallye des RFV Schneeren.

Das Team der NCL-Stiftung.



STIFTUNGSBÜRO (von links): Dr. Frank Stehr (Vorstand) | Michelle Bonke (Projektkoordination) | Dr. Herman v.d. Putten (Forschung) | Tiziana Serio (Fortbildung, Fundraising)



EHRENAMTLICHER STIFTUNGSRAT (von links): Alexander Rößler (Recht) | Martin Hartleif (Finanzen) | Dr. Frank Husemann (Vorsitz) | Dr. Rainer Kuhn (Forschung)



EHRENAMTLICHER WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT (von links): Prof. Dirk Isbrandt | Prof. Beverly Davidson | Prof. Robert Steinfeld | Dr. Angela Schulz | Prof. Rudolf Martini



EHRENAMTLICHES KURATORIUM (von links): Ralf Sigris | Sigrid Bauscher | Hubert Neubacher | Birgit Saatrübe-Möllers | Olaf Rotax | Dr. Christian Borchard

+++ SPENDEN-SIEGEL +++

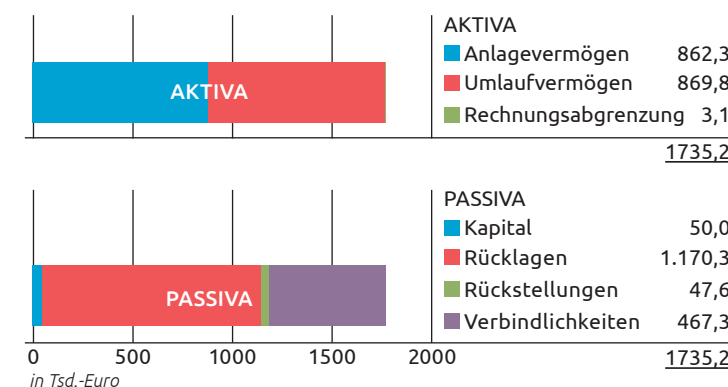
Seit 2006 ist die NCL-Stiftung Trägerin des DZI Spenden-Siegels. Das Siegel ist das Gütesiegel für seriöse Spendenorganisationen. Es belegt, dass eine Organisation mit den ihr anvertrauten Geldern sorgfältig und verantwortungsvoll umgeht.



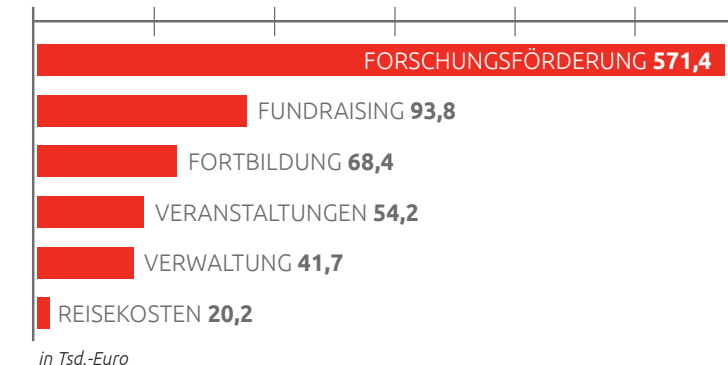
Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI)
Geprüft + Empfohlen

Siegel-Organisationen verpflichten sich freiwillig, die DZI-Standards zu erfüllen und damit höchsten Qualitätsansprüchen gerecht zu werden.

BILANZ 2018:



SPENDENVERWENDUNG 2018:



In Kurzform sind die Bilanz und die Spendenverwendung im Kalenderjahr 2018 dargestellt. Der Großteil der Spendengelder wurde in Forschung investiert. Nicht abgebildet werden Sponsoringleistungen, ehrenamtliche Unterstützung sowie indirekte Forschungsförderungen. Aus datenschutzrechtlichen Gründen werden die Jahresgesamtbezüge der Festangestellten nicht genannt. Weiterführende Informationen finden Sie auf unserer Homepage www.ncl-stiftung.de/wer-wir-sind/vertrauen/.

Herzlichen Dank!

**Wir möchten uns bei allen langjährigen und neuen
Unterstützern bedanken, die unsere Arbeit möglich machen!
Hier ein Auszug:**

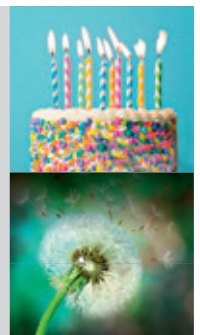


A.Behrens & G.Felsch | AWG Druck | Alarmzentrale Hamburg | Alsterarkaden Apotheke | Alzheimer Gesellschaft Hamburg | Andreas Überschar
Fotografie | Armin Sandig | Art 28 | Auto Wichert | Bäckerei Bergmann | Barbara Münstermann | Bartels Druck | Benjamin Pichelmann | BENUVA
Stiftung | Bernd Husemann | BILD hilft e.V. „Ein Herz für Kinder“ | BOB Niemann | Buchbinder | Budniane Hilfe | Bunny GmbH | Caffè Chicco D'Oro |
Charity Conception | Christa Hartmann | Christian Brinkmann | Christiane Gust | Clifford Chance | Comedia. IT | Constance Renken | Crowe | Daniel
Fortmann | Deutsche Telekom | DHL Express Germany | DIE PRINTUR | Dmitrij Lettschuk | DMV Hamburg | Dr. Martin Wilhelmi | druckriegel |
Edeka Struve | Eichhorn Solutions | Ekatarina Solovieva | ELBE Foto Thomas Willkowi | Erhard Heinen | FC Bayern Hilfe | Feuerbestattungen
Celle | Feuerbestattungen Stade | Fiete Deichgraph | flyer-druck.de | Freunde der Kunsthalle | FRIENDS CUP e.V. | Friends of Britain | Galerie Anne
Moerchen | Generationen Verlag | GM Willeke | GRK Golf Masters | Günter Sell | Gustav Jerwitz | Gymnasium Süderelbe | H.J. Gottschalk | Hamburg
Airport | Hamburg Marriott Hotel | Hamburg1 | Hand in Hand für Norddeutschland | HanseRent | Harry Schulz | HASPA | Heikotel | Heinke Böhnert |
Heitmann Haustechnik | HIP Homann Import & Produktions | Hogan Lovells | Int. School of Hamburg | IWC Tecklenburger Land | Jan Götting | Jens
Lorenzen | Jens Rausch | Jimdo | Jo Röttger | Julia Kickmunter | Jürgen Joost | Jürgen Schwab | Kappich & Piehl | Kickertischverleih Brose | Kirsten
Nijhof | Klaus Frahm | kreativkonfekt | Krematorium Bielefeld | Kriegsblindenstiftung Berlin-Brandenburg | Kunsthaus Lübeck | Kurt Viercke | LC
10 | LC 17 | Leo Club Askanier | Lindemann Bilderrahmen | Lindner Hotel Am Michel | Lions Club Norderstedt Neo | LIONS Ludwigslust | LIONS
Schaumburg | Lufthansa | Luther Rechtsanwälte | Madison Hotel | Malo, der Drachenbär | Martin Sommer | Matthias Niehoff | Max Siemen |
Messebau Feith | Michael Penner | Mitsue Kono | multicolor | Multiple Box Hamburg | Nicole Leidenfrost | NORDGLAS | NW Zentrum | Peter Jensen
GmbH | PETER JENSEN Stiftung | Peter Lübeck | Peter Merck | Peter Suhren | Peter Thomann | Peters Bilderrahmen | Philipp Jaeckel | Phoenix
Reisen | Platinum Oliver Rolf | PW AG | Ralf Zacherl | Ramon Waver | Rapidmail | Rarities for Charity | Rautenherz | Reinhard Frank-Stiftung |
Richard Fuchs | Rita Starck | Ritzenhoff | ROBINSON Club | Romy Stangl | Rotaract Lüneburg | RC Frankfurt/Main Int. | RC Hamburg-Altona |
RC Wiesbaden Nassau | RC München-West | Round Table Deutschland | RT 1 | RT 112 | RT 115 | S&D Siebdruck | Scheck Stiftung | Scorpions |
SmartChecker | Sommer & Partner Immobilien | Sparda-Bank Hamburg | Springer Bio-Backwerk | StartUP Praxis | Steve Strickland |
Tangent Club 56 | Telefónica | TEREK | The EAGLES Charity Golf Club | Thomas Claussen | Thomas Meyer | Thorsten Schröder | Tom
Thomsen | Town & Country Stiftung | Ulrich Puchstein | United Charity | Verein zur Unterstützung benachteiligter Kinder | V-Bank |
VinChoc - ENJOY THE SENSES | Vladi Private Islands | Walentowski Galerien | Wempe | Werner Pawlok | WORLD of DINNER | Zodwa Selele

Herzlichen Dank an die Werbeagentur tilly & unger
und die Druckerei ac europa für die ehrenamtliche
Gestaltung und den Druck des Jahresrückblicks 2019!

tilly & unger
ac europa

Unser herzlicher Dank geht an alle
Geburtstagskinder, die um Spenden
statt Geschenken gebeten haben
– und an alle, die selbst in Zeiten
der Trauer an uns gedacht und zu
unseren Gunsten auf Kränze- und
Blumenspenden verzichtet haben.



KONTAKT

NCL-Stiftung
Holstenwall 10 • D-20355 Hamburg
Tel.: +49 (0) 40 69 666 74-0
Fax: +49 (0) 40 69 666 74-69
E-Mail: contact@ncl-stiftung.de

www.ncl-stiftung.de
www.ncl-foundation.com

SPENDENKONTO

NCL-Stiftung
IBAN: DE50 2005 0550 1059 2230 30
BIC: HASPDEHHXXX
Hamburger Sparkasse

*Wir bitten Sie um Angabe Ihres Namens und Ihrer
Adresse im Verwendungszweck der Überweisung.*

Die NCL-Stiftung ist Mitglied im
Bundesverband Deutscher
Stiftungen sowie im Achse e.V.
und arbeitet eng mit weiteren NCL-
Einrichtungen zusammen – wie z.B.
der NCL-Gruppe Deutschland.