

Presseeinladung

Hamburg, 14.2.2017

NCL-Stiftung erhält Engagement-Preis der Hertie-Stiftung

Die NCL-Stiftung lädt Sie herzlich zur feierlichen Übergabe des Hertie-Preises sowie zur Biologiestunde im Rahmen des prämierten Projekts „NCL macht Schule“ ein.

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung verleiht den Hertie-Preis für Engagement und Selbsthilfe an die Hamburger NCL-Stiftung. Der Preis wird jährlich für vorbildliche und kreative Aktivitäten von ehrenamtlichen Institutionen und besonders engagierten Menschen im Bereich der Multiplen Sklerose und der neurodegenerativen Erkrankungen vergeben. Die NCL-Stiftung erhält ein Preisgeld in Höhe von 12.500 Euro für ihr Schulprojekt.

Die Preisverleihung findet im Rahmen einer Unterrichtsreihe der Initiative „NCL macht Schule“ am Hamburger Gymnasium Klosterschule statt. Ziel des Projekts ist es, gerade die jüngere Generation auf die Problematik von seltenen Erkrankungen, wie auch NCL (Neuronale Ceroid Lipofuszinose) aufmerksam zu machen. Das Projekt ist modulartig aufgebaut und kann ergänzend zum Biologieunterricht der gymnasialen Oberstufe eingesetzt werden. Eines der Module beinhaltet eine bioethische Diskussionsrunde zum Thema „Präventionschip“, die von den SchülerInnen in Kleingruppen erarbeitet wird. Im Rahmen der Preisverleihung wird dieses Modul vorgeführt.

Zu der feierlichen Scheckübergabe sowie zur Unterrichtsstunde „NCL macht Schule“ sind die Vertreter der Presse herzlich am 20. Februar 2017 eingeladen.

Wann: 20. Februar 2017, 14:30 Uhr – 16:30 Uhr

Wo: Klosterschule, Westphalensweg 7, 20099 Hamburg

Ansprechpartner für die Presse:

Dr. Frank Stehr
Vorstand der NCL-Stiftung
Tel: 040-69666740
Email: frank.stehr@ncl-stiftung.de

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. Erkrankte Kinder erblinden zunächst 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, Forschungsk Kooperationen 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. Husemann mit seinem Sohn Tim, 2012.

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