



# Forschung zur Kinderdemenz

Partner: NCL-Stiftung Hamburg

## ECKDATEN

Status: In Konzeption

Budget: 10.000 €

Start: 07.2020

Ende: 01.2023

Aufgabe:

Mitfinanzierung einer Doktorandenstelle, um den Ursprung der NCL-Krankheit zu erforschen, damit anschließend Therapien und Medikamente entwickelt werden könnten

Ziel:

Seltene Krankheiten können nur mit Spendengeldern erforscht werden, da sich diese Forschung für Pharmakonzerne marktwirtschaftlich betrachtet leider nicht lohnt

**Ausgabe: 15.07.2020**

Weitere Informationen:

Martin Jensen

Tel.: 0172 - 542 26 60

[www.peterjensen-stiftung.de](http://www.peterjensen-stiftung.de)

Die Krankheit „Neuronale Ceroid-Lipofuszinose“ (NCL), die auch **Kinderdemenz** genannt wird, ist eine tödlich verlaufende Stoffwechselerkrankung. Die ersten Anzeichen treten im Einschulungsalter auf. Bis zum 20. Lebensjahr bricht diese genetisch bedingte Krankheit dann voll aus und reicht von Beweglichkeitsverlust über schwerste epileptische Anfälle bis hin zur vollständigen Erblindung. Die Lebenserwartung von NCL-Patienten liegt aktuell bei maximal 30 Jahren.



Die **NCL-Stiftung** wurde 2002 von Frank Husemann gegründet, nachdem bei seinem Sohn Tim diese seltene Krankheit diagnostiziert wurde. Seine Stiftung initiiert Forschungsprojekte und betreibt Aufklärungsarbeit, um Fehldiagnosen zu verhindern und so wertvolle Zeit zu gewinnen. So konnte jüngst nachgewiesen werden, dass die „Recyclinghöfe“ der menschlichen Zellen (die sogenannten Lysosomen) sowohl bei Kinder- als auch Altersdemenzen nicht mehr einwandfrei funktionieren.

In einem neu eingerichteten Labor am **Universitätsklinikum Eppendorf** wird ein Forschungsteam die Ionenkanäle dieser Zellen nun untersuchen, um deren fehlerhafte Struktur zu verstehen. Dieses ist die Grundlage, um überhaupt erst Medikamente und Therapieansätze entwickeln zu können. Der Leiter dieser Studie, Professor Andreas Guse, arbeitet hierfür kostenlos. Die NCL-Stiftung ist aber auf Spenden angewiesen, um die gesamten Verbrauchsmittel und notwendige Reisekosten für den dreijährigen Forschungszeitraum zu decken. Die PETER JENSEN Stiftung beteiligt sich mit 10.000€ an den Kosten der Doktorandenstelle.

Die Kernaufgabe der **PETER JENSEN Stiftung** ist die Förderung des Handwerkernachwuchs in Nord- und Ostdeutschland. Denn der Handwerkermangel wird aus sozialer und ökologischer Sicht (Stichworte: Wohnungsmangel und Klimawandel) zu einem echten gesamtgesellschaftlichen Problem!

Wir unterteilen unsere Stiftungsarbeit in vier Bereiche. Mit Projekten des Bereiches **KINDER & JUGEND** werden Heranwachsende optimal in ihrer Berufsentscheidung unterstützt. Dieser Bereich ist häufig mit dem zweiten Bereich **FORSCHEN & LERNEN** verzahnt, da mit diesen Projekten die Volks- und Berufsbildung gefördert wird.

Unter dem Begriff **VERSORGUNGSWERK** fokussiert sich die Stiftung auf die Unterstützung der Mitarbeitern der GmbH mit ungeklärten Krankheiten und minderjährige Kinder von verstorbenen Kollegen, wogegen im Bereich **BÜRGERPROJEKTE** ohne speziellen Schwerpunkt auf die gesamte Gesellschaft geschaut wird. Um dort Gutes zu tun, wo das Scheinwerferlicht nicht hinfällt.