## Aus der Selbsthilfe-Landschaft - Schwerpunkt Bergedorf

## Nächstenliebe e.V.

NCL ist ein Gendefekt, der für den programmierten Zelltod verantwortlich ist. Die Krankheit wird von beiden Elternteilen an die Kinder vererbt. Die Kinder entwickeln sich bis zum Beginn des Schulalters vollkommen normal, eine plötzlich einsetzende Sehverschlechterung endet nach ca. 2-3 Jahren mit vollständiger Blindheit. Im weiteren Verlauf bauen die Kinder geistig und körperlich vollständig ab, bis sie mit ca. 25 Jahren an Organversagen sterben werden.

Sabine Schnau, eine betroffene Mutter von zwei NCL-erkrankten Kindern, hat diesen Verein gegründet, um die NCL-Forschungsgruppe

ROMP

v.l.: Sabine Schnau, Anke Singer, Ralf Apelt, Andrea Meyer

Titel des Bildes: Forellenhai, Maler: Ralf H.P. Apelt www.art-vibration.de am Hamburger Universitätsklinikum zu unterstützen. Weitere Informationen: www.naechstenliebe-ev.de

Der Verein Nächstenliebe e.V. unterstützt seit 2005 die Forschungsgruppe Neuronale Ceroid Lipofuzinose (NCL) am UKE. 2005 konnten wir mit dem Erlös eines Benefizkonzertes eine neue zusätzliche Doktorandenstelle schaffen.

Wir wollen auch zukünftig mit verschiedenen Events (Entenrennen, Vernissagen, Konzerte usw...) daran arbeiten, dass das Personal (Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. rer. nat. Thomas Braulke) der Forschungsgruppe weiter verstärkt wird. Engagierte junge Menschen

erhalten hier einen Arbeitsplatz mit der Chance, den Wunsch des wissenschaftlichen Doktortitels realisieren zu können. Es ist unsere Vision, dass wir mit der Forschungsgruppe und unserem Engagement eine Therapieform finden werden, die den Krankheitsverlauf verlangsamen oder auch stoppen kann. Jede Hilfe ist willkommen, jeder Euro wird ohne Abzug weitergeleitet. Der Verein arbeitet ehrenamtlich. Es entstehen keine Büro- bzw. Personalkosten.

Kontakt: Sabine Schnau, Kirchwerder Elbdeich 118, 21037 Hamburg www.naechstenliebe-ev.de

Insgesamt sind 15 Aquarelle und Ölbilder in der Hypovereinsbank in Bergedorf ausgestellt. Jeder Euro aus dem Verkauf der Bilder und alle weiteren Spenden werden ohne Abzug an die NCL-Forschungsgruppe weitergegeben.