

## Neuigkeiten von der NCL-Stiftung

### Erstes NCL-Doktoranden-Treffen in Hamburg

Dieses Jahr gab es eine wichtige Premiere der NCL-Stiftung im Bereich der Forschungsvernetzung. Vom 29. bis 31. Juli 2011 richtete die NCL-Stiftung im Hamburg Marriott Hotel das erste internationale JNCL-Doktoranden-Symposium aus.

Den Nachwuchswissenschaftlern/-innen wurde eine Plattform geboten, um ihre Projekte vorzustellen und sich untereinander zu vernetzen. Zusätzlich zu den 18 Doktoranden/-innen waren mehrere Experten geladen, um Übersichtsvorträge zu halten. So durften wir Prof. Dr. Alfried Kohlschütter begrüßen, der die klinische Seite der juvenilen NCL den Teilnehmern näher brachte. Prof. Timothy Cox (s. rechts) aus Oxford berichtete über eine andere lysosomale Speicherkrankheit und deren klinische Erforschung. Eine Übersicht über die JNCL-Grundlagenforschung gab Prof. Beverly Davidson aus Iowa. Neben Cln3 gibt es noch eine Vielzahl weiterer lysosomaler Membranproteine von denen einige von Prof. Dr. Paul Saftig (Uni Kiel) vorgestellt wurden.



Prof. Timothy Cox



Teilnehmer des „1<sup>st</sup> JNCL PhD Symposium“ in Hamburg

Um den Teilnehmern genügend Zeit für die Vernetzung und den Austausch zu geben, wurden die Vortragsreihen durch ein abwechslungsreiches Rahmenprogramm komplettiert. In Hamburg natürlich ein „Muss“ – eine abendliche Barkassenfahrt auf der Elbe. Am Samstag durften die Teilnehmer die Pipette gegen einen Kochlöffel tauschen. Der Abend stand unter dem Motto "cook your own dinner" und fand im Restaurant Mesa auf dem UKE-Gelände statt.

Ein weiterer Programmpunkt war die Verleihung des „best presentation awards“, welcher an Mark Schultz (USA) ging. Neben einer Urkunde erhält Herr Schultz ein Reisestipendium für das nächste internationale NCL-Treffen, das 2012 in London stattfindet.

Aufgrund der überaus positiven Rückmeldungen arbeiten wir daran, dass dieses Treffen regelmäßig stattfinden wird. Möglicherweise in Zusammenarbeit mit der Beyond Batten Disease Foundation. Besonderer Dank gilt dabei unseren Non-Profit Partnern und Sponsoren, die uns tatkräftig unterstützt haben und ohne die ein solches Symposium nicht hätte stattfinden können. (Frank Stehr)

### **Neue Lernsoftware „Sarepta“ wurde den Eltern vorgestellt**

Große Erleichterung gab es bei den Eltern, die in der Arbeitsgruppe „Lerncomputer“ teilgenommen haben:

Die neue Lernsoftware „Sarepta“ ist aus dem Schwedischen ins Deutsche übersetzt und lässt sich, im Gegensatz zum Vorläufer, auf jedem Computer (PC/Notebook) installieren und spielerisch leicht erlernen. 2-5 Tasten ermöglichen den Nutzern eine einfache Bedienung.

Was hat „Sarepta“ alles im Angebot? Über ein Textfenster lässt sich Textverarbeitung simulieren, Spiele, wie „richtig oder falsch“. Die richtige Antwort wird dann über ein Audiofeedback in Form einer Computer-stimme plus Applaus signalisiert, das ist gleichzeitig motivierend. Musik und Wissensaufgaben sind abrufbar, Memory-spiele lassen sich ganz einfach erstellen und spielen. Jedes Hörbuch oder jede DVD kann gespeichert und in einzelne Abschnitte gegliedert werden.



Merit nutzt „Sarepta“ und hat großen Spaß und Erfolg damit.

Was benötigen Sie, um „Sarepta“ zuhause nutzen zu können?

1. Die externen Tasten, sowie einen Adapter. Beides ist über Hilfsmittelnummern zu bestellen.
2. Für die Software muss eine Lizenz in Schweden beantragt werden. Privatnutzer müssten nach bisherigen Informationen ca. EUR 500,- zahlen. Zurzeit wird geprüft, ob es eine Sammellizenz geben könnte.

Wie hoch dann die Kosten für jede einzelne Familie wären, lässt sich noch nicht sagen. Was es auf jeden Fall bereits gibt, ist eine Lizenz für Schulen. Das bedeutet, dass Schulen, die „Sarepta“ nutzen, eine Sammellizenz erwerben können, um dann die Nutzung auch an Familien weiterzugeben, jedenfalls so lange das jeweilige Kind diese Schule besucht.

Wer hat Interesse an „Sarepta“? Je größer der Bedarf, desto leichter ist es möglicherweise, eine Sammellizenz für den Verein zu erwerben. Auch Schulungen lassen sich organisieren. Die NCL-Stiftung unterstützt gerne bei der Koordination. Bitte melden Sie sich, wenn Sie Interesse haben: Tel. 040 -6966674-0 (Christiane Spies)