

„Unsere aktuelle Aufgabe ist es, den Generationenwechsel in der Stiftung aktiv zu gestalten.“ Siegfried Heimer

Bielefeld im Februar 2023

## **Stiftungsbrief #7: Das Engagement für Menschen mit Muskeldystrophie zukunftsfest aufstellen**

Liebe Freunde & Förderer der *heimer stiftung*,

wir hoffen, Sie sind gut ins Jahr 2023 gestartet und wünschen Ihnen Gesundheit und Zuversicht angesichts der zahlreichen Herausforderungen des letzten Jahres. Wir freuen uns, dass Ihre Unterstützung der *heimer stiftung* im Jahr 2022 angehalten hat, was uns erlaubt, unser Engagement für Menschen mit Muskeldystrophie langfristig auszurichten.

Im vergangenen Jahr haben wir uns intensiv mit der Gestaltung des Generationenübergangs in der Stiftung beschäftigt. Wichtige Stellschrauben sind die personelle Besetzung von Vorstand und Kuratorium sowie die Überprüfung der Gründungssatzung und die mittelfristige Ausgabenplanung bis 2025. Hierzu im Einzelnen:

### **Neubesetzung der Stiftungsgremien**

Auf der Jahreshauptversammlung der *heimer stiftung* haben Vorstand und Kuratorium personelle Veränderungen beschlossen. Auf seinen Wunsch hin wechselte Dr. Hilmar Westerbarkey aus dem Vorstand ins Kuratorium. Da er die Stiftung seit ihrer Gründung maßgeblich mitgestaltet hat, sind wir sehr dankbar, dass er uns dort auch weiterhin mit seinem juristischen und betriebswirtschaftlichen Rat zur Seite steht.

Im verbleibenden Gründungsvorstand ging der Vorsitz von Siegfried auf Andreas Heimer über. Außerdem wechselt das bisherige Kuratoriumsmitglied Dr. Matthias Dormeyer in den Vorstand. Gemeinsam kümmert sich der Vorstand um die Weiterentwicklung und Umsetzung der Stiftungsstrategie und die Budgetplanung, die Kommunikation mit der Stiftungsaufsicht in Detmold und um die Außendarstellung und Vernetzung der Stiftung.

Neu im Kuratorium begrüßen wir Dr. Tobias Zahn. Als Zellbiologe und selbständiger Unternehmensberater im Bereich der Arzneimittelentwicklung übernimmt er dort die Rolle von Dr. Dormeyer und ergänzt die Expertise von Dr. Westerbarkey und Prof. Dr. Martin Tegenthoff, dem Leiter der Neurologischen Klinik am Universitätsklinikum Bergmannsheil.

Diese personellen Veränderungen sind wichtige Schritte, um die naturwissenschaftlich-medizinischen, rechtlichen und betriebswirtschaftlichen Kompetenzen für das Stiftungsgeschäft vorzuhalten. Allen Beteiligten sei an dieser

Stelle für Ihr ehrenamtliches Engagement sehr herzlich gedankt.



*Dr. Tobias Zahn, neues Kuratoriumsmitglied der heimer stiftung*

### **Aktualisierung der Gründungssatzung**

Nach 15 Jahren haben wir letztes Jahr die Gründungssatzung der Stiftung überprüft und an die aktuelle Reform des Stiftungsrechts angepasst. Im Ergebnis konnten wir den maßgeblichen Stifterwillen präzisieren, Handlungsoptionen der Stiftung erweitern und damit die Rechtssicherheit für die kommenden Jahrzehnte gewährleisten.

### **Mittelfristige Finanzplanung**

Schließlich haben wir uns mit der finanziellen Unterstützung des Heimer Instituts am Bergmannsheil befasst und planen, ein hochspezialisiertes Mikroskop zu ersetzen, das vor 12 Jahren angeschafft wurde und nicht mehr dem benötigten Stand entspricht. Außerdem soll die methodische und fachliche Ausrichtung des Forschungsteams verbreitert werden. Hierfür planen wir, die Drittelstelle von PD Dr. Andreas Roos zu entfristen und aufzustocken. Herr Roos arbeitet bereits seit Anfang 2022 eng mit dem Institut zusammen und sein Beitrag zu den Teilprojekten (s. u.) ist so nachhaltig, dass sein Verbleib am Institut ein großer Gewinn wäre.

Beide Finanzierungszusagen reichen über das Jahr 2025 hinaus, weshalb in den kommenden Wochen Gespräche mit der Geschäftsführung des Bergmannsheils geplant sind, um den rechtlichen Rahmen für die Kooperation langfristig zu sichern.

### **Neues aus der Forschung am Heimer Institut**

Im letzten Stiftungsbrief haben wir die drei Teilprojekte des Heimer Instituts ausführlich vorgestellt: 1) die

Genersatztherapie bei Calpainopathien, 2) die Pathogenese und Therapie von erblichen Protein-Aggregat-Myopathien und 3) die Translation moderner Bildgebung mittels Kernspintomographen an Tiermodellen. Diese Projekte wurden 2022 weiter vorangetrieben und um ein viertes erweitert. Hierzu im Einzelnen:

### **Genersatztherapie bei Calpainopathien**

Das Projekt beschäftigt sich mit Calpainopathien, einer Unterform einer Gliedergürtelmuskeldystrophie, bei der das Protein "Calpain" nicht funktionell vorhanden ist. Das Ziel des Projekts ist es, intaktes Protein durch nicht krankmachende Adenoirenen in die Muskelzellen einzuführen. Frau Julienne Dietz, M.Sc., arbeitet an der Entwicklung solcher Vektoren und hat diese mittlerweile erfolgreich im Muskelzell-System eingesetzt. Aktuell werden die Vektoren in Vorversuchen an einem Mausmodell der Calpainopathie getestet, um die Wirksamkeit im "Lebenssystem" zu untersuchen. Im Dezember 2022 veröffentlichte Herr Patrick Klann zudem seine Untersuchungen von Antikörpern gegen Adenoviren die im Blut von behandelten Patienten auftreten. Diese Arbeit liefert wertvolle Hinweise, welche dieser Viren für eine zukünftige Gentherapie geeignet sein könnten.

### **Pathogenese und Therapie von erblichen Protein-Aggregat-Myopathien**

Im zweiten Teilprojekt werden Aggregate – also Einschlüsse von Eiweiß - des Proteins Filamin C untersucht, da diese Myopathien auslösen können. Frau Heidi Zhuge hat hierfür ein Zellkultursystem entwickelt, um die Entstehung und Entwicklung der Erkrankung zu untersuchen und Therapieansätze zu entwickeln. Frau Nassam Daya, M.Sc., arbeitet parallel dazu an dem alternativen Ansatz, Muskelzellen nicht über Biopsien zu gewinnen, sondern aus Bindegewebszellen zu züchten, um Krankheitsabläufe zu untersuchen und erste Therapieansätze einfacher überprüfen zu können.

### **Bildgebung mittels Kernspintomographen**

Das dritte Teilprojekt beschäftigt sich mit moderner Bildgebung im 7T-Tier-MRT (Kernspintomograph) an einem besonderen Mausmodell für die Pompe Erkrankung. Frau PD Dr. Lara Schlaffke und Frau Marlena Rohm, M.Sc., konnten im letzten Jahr sehr erfolgreich die ersten wichtigen Versuche abschließen, um den genauen Krankheitsverlauf anhand von Aufnahmen im 7T-MRT und mittels histologischer Untersuchungen der Muskulatur besser verstehen und darstellen zu können. Dies ist enorm wichtig für die spätere Beurteilung von Therapiemaßnahmen im Tiermodell von erblichen Muskelerkrankungen.

### **Liquid Biopsies**

Das Teilprojekt von PD Dr. Andreas Roos zielt darauf ab, leicht zugängliche Blutzellen für diagnostisch relevante

Messungen zu nutzen, um in Zukunft die invasivere Entnahme von Muskelgewebe (Biopsie) zu ersetzen. Dieses Projekt ergänzt die bereits laufenden Projekte und ermöglicht es, Untersuchungen an kleinen Proben durchzuführen und die laufenden wissenschaftlichen Projekte zu beschleunigen.

### **S1- und S2-Laborgenehmigungen**

Parallel zu den inhaltlichen Arbeiten wurden 2022 die behördlichen Genehmigungshürden für den speziellen Laborbetrieb einschließlich einer Tierhaltung im Institut genommen. Zum Einsatz kommt hier auch hochmoderne Mausekäfigsystem, das die genaue Vermessung des Bewegungsverhaltens der Tiere erlaubt und mit Mitteln der *heimer stiftung* installiert wurde (Stiftungsbrief #5). Damit ist der Weg frei für hochwertigen Wissenschaftsprojekte und ambitionierten Tiervorhaben. Besonderer Dank gilt in dieser Sache Frau Dr. Güttsches und Prof. Tegenthoff.

### **Fazit**

Der zentrale Meilenstein unserer Forschungsstrategie, die Anwendung von Vektoren für den viralen Gentransfer im Mausmodell als Voraussetzung für neuartige, gentherapeutische Behandlungen, ist zum Greifen nahe und stößt auch in der wissenschaftlichen Gemeinschaft auf großes Interesse – die Liste von Publikationsanfragen in namhaften Fachzeitschriften wird 2023 kaum abzuarbeiten sein. Hierfür möchten wir dem Forschungsteam am Heimer Institut unter der Leitung von Prof. Dr. Vorgerd und Dr. Güttsches herzlich danken.

### **Weitere Aktivitäten im Jahr 2022**

Neben dem Engagement für die Forschung konnte die Stiftung auch 2022 wieder mit Einzelförderungen helfen. Unterstützt wurden wie jedes Jahr die Ferienreise muskelkranker Kinder mit dem Verein Sommeraufbruch e. V. sowie das Beratungs- und Hilfsangebot für Menschen mit Muskeldystrophie und ihre Familien durch die „Deutsche Muskelschwund Hilfe e. V.“ in Hamburg. Auch der Schwerpunkt Berufsförderung von Jungen betroffenen wurde durch Einzelförderungen weiterverfolgt.

Mit diesen Informationen verbleibe ich auch im Namen von Vorstand und Kuratorium mit herzlichen Grüßen. Bleiben Sie uns gewogen und vor allem: bleiben Sie gesund!



*Andreas Heimer (Vorsitzender des Vorstands)*

PS: Falls nicht mehr gewünscht, kann der Stiftungsbrief durch eine Nachricht an [info@heimer-stiftung.de](mailto:info@heimer-stiftung.de) abbestellt werden.