

„Menschen mit Muskeldystrophie gehören zu den Waisen des Gesundheitswesens: Sie haben keine Lobby, es gibt keine Therapiemöglichkeiten und zu wenig Forschung. Daher benötigen sie unsere besondere Aufmerksamkeit und Unterstützung.“
Siegfried Heimer

Bielefeld im September 2017

Stiftungsbrief #2: Neuer Stiftungsprofessor am Heimer-Institut

Liebe Freunde & Förderer der **heimer stiftung**.

Im letzten Stiftungsbrief habe ich darüber informiert, was das Ziel der **heimer stiftung für Menschen mit Muskeldystrophie** ist: Die Betroffenen und Angehörigen zu unterstützen und vor allem die Ursachen- und Therapieforschung voranzubringen. Im Zentrum unserer Arbeit steht daher die Ausstattung des **Heimer-Instituts** für Muskelforschung, das wir vor drei Jahren am Berufsgenossenschaftlichen Universitätsklinikum Bergmannsheil in Bochum gegründet haben. Hier werden, wie berichtet, Forschungsaktivitäten der Neurologischen Klinik des Bergmannsheils gebündelt, um die Behandlung muskelkranker Menschen zu verbessern.

Stiftungsprofessur nun besetzt

In diesem Stiftungsbrief kann ich darüber berichten, dass die am **Heimer-Institut** ausgeschriebene Stiftungsprofessur für Translationale Myologie zum 1. Mai 2017 besetzt wurde. Hierauf sind wir, der Vorstand und das Kuratorium der **heimer stiftung**, besonders stolz. Ohne die finanzielle Unterstützung unserer Freunde & Förderer wäre dies ganz sicher nicht möglich gewesen. Dafür mein herzliches Dankeschön! Mein Dank gilt auch Prof. Dr. Martin Tegenthoff, Kuratoriumsmitglied der Stiftung, sowie Prof. Dr. Matthias Vorgerd, Leiter des **Heimer-Instituts**, für die Begleitung des aufwändigen Berufungsverfahrens.

Die Berufungskommission und der Fakultätsrat Medizin der Ruhr-Universität Bochum haben sich bei der Besetzung der Stiftungsprofessur für Prof. Dr. Christoph Clemen ausgesprochen.



Prof. Dr. med. Christoph S. Clemen
Heimer-Forschungsprofessor für Translationale Myologie

Er kann nun seine bisherigen Arbeiten an der Universität Köln in Bochum erweitern. „Mit Freude habe ich den Ruf auf die Stiftungsprofessur angenommen. Am Institut sehe ich großartige Möglichkeiten, die Grundlagenforschung und vor allem die Entwicklung von Therapiekonzepten voranzutreiben“. Prof. Dr. Matthias Vorgerd beschreibt die neue Perspektive am **Heimer-Institut** auf einem Pressegespräch so: „Nun ist es möglich, laufende aber auch neue Forschungsprojekte auf allen Ebenen von der Grundlagen- bis hin zur patientenorientierten Forschung deutlich nach vorne zu bringen.“



Vertreterinnen und Vertreter der heimer stiftung, des Heimer Instituts und des Bergmannsheils anlässlich des Pressegesprächs am 7.9.2017 und im Gespräch mit Herrn Wittkamp, Patient am Muskelzentrum

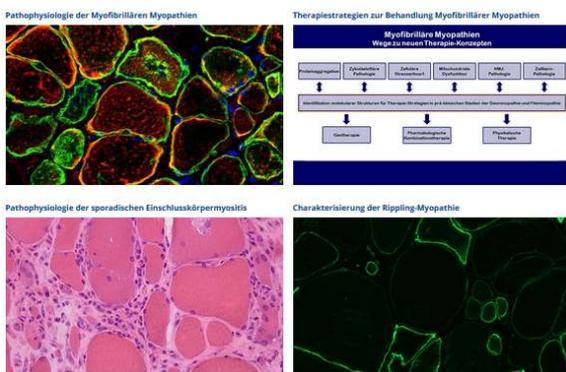
Prof. Dr. Clemen wird zusammen mit einer ebenfalls neu zu besetzenden labortechnischen Assistenzstelle das Team des **Heimer-Instituts** verstärken. Die **heimer stiftung** trägt die gesamten Personalkosten für die kommenden fünf Jahre: rund 600.000 Euro. Im Anschluss ist die Finanzierung durch das Universitätsklinikum Bergmannsheil dauerhaft gesichert.

Heimer-Institut mit neuer Homepage

Das **Heimer-Institut** ist nun auch mit einer aktualisierten Homepage www.heimer-institut.de im Internet präsent. Hier werden die Forschungsprojekte dargestellt. Herausragend sind die Veröffentlichungen in hochrangigen internationalen Fachjournals, die in der Rubrik Publikationen aufgeführt sind. Sie dokumentieren die neuen Erkenntnisse im Bereich der neuromuskulären Forschung, die am Institut gewonnen wurden.



Forschungsprojekte



Rare Disease Day 2017

Auf der Homepage der **heimer stiftung** www.heimer-stiftung.de haben wir im Februar 2017 auf den diesjährigen internationalen Tag der seltenen Erkrankungen, den *Rare Disease Day*, hingewiesen. Als selten gilt eine Erkrankung, wenn nicht mehr als 5 von

10.000 Menschen betroffen sind; hierzu zählt auch die Muskeldystrophie. Initiiert vom europäischen Netzwerk für „die Seltenen“ EURODIS, beteiligen sich über 90 Länder am jährlichen Aktionstag.

Unter www.rarediseaseday.org lässt sich Näheres hierzu lesen: Der internationale Aktionstag stand dieses Jahr unter dem Motto *Forschen hilft heilen*, was die Ausrichtung unserer Stiftung bestätigt. Ziel ist es, die Öffentlichkeit, politische Entscheider, Forschungsinstitute und Pharmaunternehmen auf die schwierige Situation der Erkrankten aufmerksam zu machen, die oft lange auf eine richtige Diagnose und mögliche Behandlungen warten müssen.



Logo des Rare Disease Days 2017

Auch die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ACHSE e.V., ist hier aktiv. Die ACHSE ist ein Dachverband, der Mitgliedsorganisationen berät und politisch vertritt – und die **heimer stiftung** ist Mitglied. Die ACHSE war z.B. federführend beim Nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Der wurde 2013 mit dem Bundesgesundheitsminister vorgestellt. Mit über 50 Maßnahmen werden seitdem z.B. die Therapie- und Versorgungsforschung, die Informationslage oder die ärztliche Weiterbildung zu „den Seltenen“ verbessert.

Nicht nur in der **heimer stiftung**, auch im gesundheitspolitischen Umfeld ist also einiges in Bewegung.

Bis zum nächsten Stiftungsbrief verbleibe ich auch im Namen von Vorstand und Kuratorium mit herzlichen Grüßen,


Siegfried Heimer