

„Ressourcen bündeln für die Forschung, das ist unsere Devise.
Nur so kommen wir an unser Ziel, wirksame Hilfe für Menschen
mit Muskeldystrophie zu entwickeln!“
Siegfried Heimer

Bielefeld im Dezember 2019

Stiftungsbrief #4: Forschungsk Kooperationen für wirksame Hilfe

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

im letzten Stiftungsbrief haben wir u.a. darüber informiert, wie sich das Heimer Institut für Muskelforschung der Univ.-Klinik Bergmannsheil in Bochum – gefördert durch die **heimer stiftung** – in der Forschungslandschaft positioniert. Mit einer Rezeptur aus hochqualifiziertem Personal, anspruchsvollen nationalen und internationalen Forschungsprojekten und -kooperationen gewinnt das Heimer Institut immer stärker an Profil. Hiervon zeugen nicht zuletzt die Publikationen in hochkarätigen internationalen Fachzeitschriften.

Die verfolgte Strategie des Instituts lautet: Mit modernsten molekularbiologischen Techniken und mutationspezifischen Genkorrekturverfahren werden innovative Therapieansätze bei erblichen Muskelerkrankungen entwickelt und diese von der Grundlagenforschung in den klinischen Alltag gebracht. Näheres lässt sich unter www.heimer-institut.de nachlesen.

Im Fokus des ablaufenden Jahres standen neben der laufenden Forschungsarbeit der weitere Personalaufbau und die Intensivierung von Forschungsk Kooperationen. Hierzu einige Schlaglichter:

Personalaufbau

Nachdem Prof. Dr. Christoph Clemen das Heimer Institut in beiderseitigem Einvernehmen verlassen hat, hat sich das Team neu strukturiert und verstärkt. Unter der Leitung von Prof. Dr. Matthias Vorgerd, dem Leiter des Instituts, und der Neurologin Dr. Anne Güttsches wurden seit Mitte 2019 agile Projektteams mit einer guten Mischung aus erfahrenen Fach- und jungen Assistenzärzten, medizinischen Doktoranden, Naturwissenschaftlern und erfahrenen Labor-MTA geformt. Zwei weitere ärztliche Mitarbeiter wurden im Herbst 2019 eingestellt, eine weitere Stelle ist ausgeschrieben.

Als renommierte externe Berater stehen dem Institut Prof. Dr. Hanns Lochmüller von der Universität Ottawa, Kanada, sowie Dr. Rudolf Kley vom St. Marien-Hospital Borken, Klinikum Westmünsterland, zur Verfügung. Dr. Kley war viele Jahre als Neurologe und zuletzt als W1-Professor für klinische und experimentelle Myologie an der Univ.-Klinik

Bergmannsheil tätig. Prof. Hanns Lochmüller ist ein international ausgewiesener Experte auf dem Gebiet der Gentherapie von Muskel-Erkrankungen und hat hierzu hervorragende Grundlagenarbeiten publiziert. Beide sind mit den Arbeiten des Instituts bestens vertraut. Mit diesem Personal-Tableau ist es dem Heimer Institut möglich, die Kompetenz in der Laborarbeit weiter auszubauen. Dies wiederum ist die Basis für die Vertiefung von strategischen Kooperationen, wie sie 2018 mit der Virologie der Universität Witten Herdecke gestartet wurde.

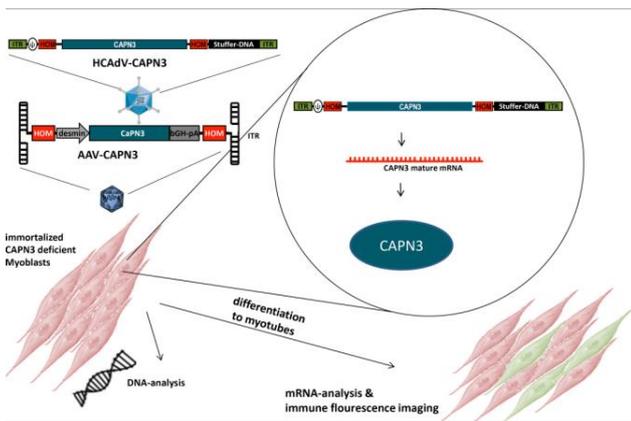
Wichtige Forschungsk Kooperation

Ziel der Forschungsk Kooperation zwischen dem Heimer Institut und der Universität Witten Herdecke ist es, den Einsatz spezieller therapeutischer Viren für die Heilung defekter Muskelzellen zu optimieren.



Kooperation Heimer Institut und Inst. f. Virologie / Mikrobiologie Witten / Herdecke. Von links: J. Dietz, M.Sc.; Prof. Dr. M. Vorgerd; Dr. A. Güttsches; A. Schreiner, MTA; H. Zhuge, cand. med.; Dr. rer. nat. E. Ehrke-Schulz; J. Mertens-Rill, MTA

Das Prinzip dieses Ansatzes: Das Team von Dr. Eric Ehrke-Schulz entwickelt spezielle Adenoviren als sogenannte Genfähren, mit denen fehlerfreie Kopien des betroffenen Gens in die Muskelzellen des Patienten gebracht werden. Dort werden die Informationen der Gen-Kopien abgelesen, um die Bildung des fehlenden Muskelproteins in ausreichender Menge zu ermöglichen, so dass die Wiederherstellung einer normalen Muskelzell-Funktion erreicht wird. Alle zellbiologischen Untersuchungen steuert das Heimer Institut bei. Der Ansatz soll insbesondere zur Behandlung von bestimmten Mutationen einer Gliedergürtelmuskeldystrophie weiterentwickelt werden.



Schematische Darstellung: Entwicklung viraler Vektoren zur Gen-Ersatztherapie der Calpainopathie (hierzu gehört die Gliedergürteldystrophie Type 2A)

Planung am Heimer Institut

Auf diesen Arbeiten bauen die inhaltlichen Planungen des Heimer Instituts bis 2023 auf. Hierfür – und da kommt die **heimer stiftung** ins Spiel – wird die Ausstattung der Labore verbessert. Allein die Anschaffungskosten der notwendigen Bildgebungssysteme und sogenannten Thermocycler liegen bei rund 80.000 Euro.

Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen

Fortgesetzt haben wir in diesem Jahr neben diversen Einzel-förderungen betroffener Familien auch die Unterstützung des „Sommeraufbruch e. V.“. Der Verein bietet muskel-kranken Jugendlichen die Möglichkeit, während einer 2-wöchigen Sommerfreizeit ihren altersgemäßen Wünschen ein Stück näher zu kommen, neue Umgebungen zu entdecken und Abenteuer zu erleben. Hierfür wird eine professionelle 1:1-Betreuung ermöglicht. Ein ebenso wichtiger Nebeneffekt: Die Angehörigen werden in dieser Zeit entlastet. 2019 ging es mit Unterstützung der **heimer stiftung** für 11 Jugendliche an die Ostsee.

Auch die Deutsche Muskelschwundhilfe Hamburg e.V. konnte die **heimer stiftung** 2019 wieder finanziell unterstützen. Die DMH ist eine gemeinnützige Patientenorganisation und bietet u. a. eine umfassende Beratung für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihre Angehörigen. Und dies als sogenannte Peer-Beratung, denn die DMH verfügt über wertvolles Erfahrungswissen durch eigene Betroffenheit. So können glaubhaft Wege aufgezeigt werden, wie Selbstbestimmung und ein erfülltes und glückliches Leben trotz der Diagnose Muskelschwund möglich ist! Näheres erfährt man unter www.muskelschwund.de.

Hohe Spendenunterstützung

Was uns besonders freut: Im ablaufenden Jahr erreichten die **heimer stiftung** wieder jede Menge Spenden. Hierfür möchten wir ganz herzlich danken, denn die Spenden er-

weitern unseren Aktionsradius deutlich. Ob als Einzel- oder Sammelspende, zu einem besonderen Anlass, einem Geburtstag oder als Trauerspende: Die Mittel kommen ohne nennenswerten Verwaltungsabzug dem gemeinnützigen Stiftungszweck zugute. Das bescheinigt uns jedes Jahr die zuständige Steuerbehörde in Detmold.

Wechsel im Stiftungskuratorium

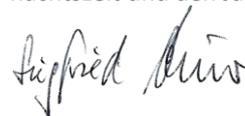
Schließlich möchten wir darüber informieren, dass es einen Wechsel im Kuratorium der **heimer stiftung** gegeben hat. Mit einem herzlichen Dankeschön für seine Unterstützung haben wir im Herbst Peter J. Weise aus dem Kuratorium verabschiedet. Er hat die Stiftung seit ihrer Gründung begleitet und sich insbesondere für die Projektförderung jenseits des Heimer Instituts engagiert, wie zuletzt bei der Übergabe eines Sportrollstuhls an das E-Rollstuhl-Hockey-Team der Knights Barmstedt. Hierrüber habe wir im letzten Stiftungsbrief berichtet.

Als neues Mitglied des Kuratoriums haben wir Dr. Matthias Dormeyer gewonnen. Matthias Dormeyer ist Biochemiker und befasst sich beruflich mit der Zulassung von Medikamenten in Europa und den USA. Sein Schwerpunkt liegt im Bereich der orphan drugs – das sind Medikamente für sogenannte seltene Erkrankungen, zu denen auch die Muskeldystrophien gehören. Damit bringt Matthias Dormeyer an der Seite von Irmgard Heimer und Prof. Dr. Martin Tegenthoff eine wichtige Expertise ins Kuratorium der **heimer stiftung** ein. Wir freuen uns sehr auf die Zusammenarbeit!



*Neu im Kuratorium der heimer stiftung:
Dr. Matthias Dormeyer*

Mit diesen Informationen verbleibe ich bis zum nächsten Stiftungsbrief auch im Namen meiner Vorstandskollegen Andreas Heimer und Dr. Hilmar Westerbarkey mit herzlichen Grüßen und den besten Wünschen für die Weihnachtszeit und den Jahreswechsel.



Siegfried Heimer

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