



pro.movere

## **PRESSEMITTEILUNG**

**Pro.movere – mehr bewegen:**

**Bayerischer Stifterpreis an das Ehepaar Josephine und Dr. h.c. Hans-Werner Hector und Verleihung des Care-for-Rare Science Awards an Univ.-Prof. Dr. med. Tobias Hirsch (Münster) sowie Prof. Dr. Dierk Niessing (Ulm und München)**

*München, 14.12.2018. Die Care-for-Rare Foundation und die Werner Reichenberger Stiftung haben heute mit ihrer gemeinsamen Initiative „pro.movere – mehr bewegen“ erneut zu gesellschaftlichem Engagement aufgerufen. Im Rahmen einer feierlichen Preisverleihung in der Alten Pinakothek erhielt das Ehepaar Josephine und Dr. h.c. Hans-Werner Hector den Bayerischen Stifterpreis für ihr vorbildliches philanthropisches Engagement. Der Care-for-Rare Science Award wurde erstmals an zwei Wissenschaftler und ihre Forschungsprojekte zu seltenen Erkrankungen vergeben: an Univ.-Prof. Dr. med. Tobias Hirsch zur Erforschung der „Schmetterlingskrankheit“ und an Prof. Dr. Dierk Niessing zur Erforschung des PURA-Syndroms.*

Unter der Schirmherrschaft S.K.H. Franz Herzog von Bayern wurden heute zum sechsten Mal der Bayerische Stifterpreis und der Care-for-Rare Science Award verliehen. Die festliche Preisverleihung fand in der Alten Pinakothek in München statt. Rund 200 geladene Gäste aus Wirtschaft, Politik, Kultur und Wissenschaft waren anwesend. Die Initiative **„pro.movere – mehr bewegen für München, Bayern und die Welt“** würdigt Persönlichkeiten, die sich in herausragender Weise für unsere Gesellschaft, besonders für kranke und benachteiligte Kinder, einsetzen, und ruft gleichzeitig zu mehr bürgerschaftlichem Engagement auf.

Für ihr inspirierendes philanthropisches Engagement erhielt das **Ehepaar Josephine und Dr. h.c. Hans-Werner Hector** den **Bayerischen Stifterpreis 2018**.

Das Ehepaar Hector gründete 1995 die H.W. & J. Hector Stiftung in Weinheim. 2008 wurde die Hector Stiftung II ins Leben gerufen. Gemeinsam zählen sie zu den größten Stiftungen Deutschlands und widmen sich unter anderem der Krebs- und Aids-Forschung sowie einer Vielzahl sozialer Projekte, die behinderte Menschen unterstützen. Die Hector Stiftungen engagieren sich außerdem im Bereich Wissenschaft und Bildung durch die Förderung talentierter junger Menschen – insbesondere im MINT-Bereich – und fördern Kunst und Kultur wie durch den maßgeblichen Beitrag zum Neubau der Kunsthalle Mannheim. „Wir haben die Hector Stiftungen aus dem Bedürfnis heraus gegründet, sozial benachteiligte Menschen, Bildung und medizinische Forschung zu fördern. Wir übernehmen Verantwortung“, beschreibt das Ehepaar Hector seine Motivation.

Den **Care-for-Rare Science Award** teilen sich in diesem Jahr **Professor Dr. med. Tobias Hirsch** (Universität Münster) und **Professor Dr. Dierk Niessing** (Universität Ulm und Helmholtz Zentrum München).



pro.movere

Professor Hirsch hat gemeinsam mit einem interdisziplinären Team einen neuen Weg zur Behandlung der Epidermolysis bullosa, einer sehr seltenen genetischen Hauterkrankung, aufgezeigt. Betroffene Kinder werden als „Schmetterlingskinder“ bezeichnet, da ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings; bereits bei leichten Berührungen kommt es zu Blasenbildung und Hautablösung. Hirsch und sein Team konnten bei einem schwerkranken Kind erstmals eine kombinierte Zell- und Gentherapie durchführen und auf diese Weise 80 % der Hautoberfläche heilen. Angesichts dieses ermutigenden Ergebnisses soll nun ein Zentrum zur Stammzell- und Gentherapie etabliert werden. Die bisher gewonnenen Erkenntnisse über die Mechanismen bei der Regeneration der Haut könnten außerdem bei der Behandlung von brandverletzten Patienten von großem Nutzen sein.

Professor Niessing erhält den Care-for-Rare Science Award 2018 für sein wegweisendes Forschungsprojekt zum PURA-Syndrom, einer sehr seltenen genetischen, vor allem das zentrale Nervensystem betreffenden Erkrankung. Das erst 2014 erkannte PURA-Syndrom ist durch eine neuronale Entwicklungsstörung, epileptische Anfälle sowie Skelett- und Hormonstörungen gekennzeichnet. Weltweit sind bisher nur rund 250 Fälle bekannt. Niessing und sein interdisziplinäres Forschungsteam wollen ein umfassendes Verständnis über die dem PURA-Syndrom zugrundeliegenden Mechanismen erarbeiten, um – im Sinne einer patienten-orientierten Wissenschaft – innovative Therapieansätze zu entwickeln. Dabei arbeiten Niessing und sein Team eng mit der PURA Syndrom Foundation zusammen, einer weltweit engagierten Patientenorganisation.

**Bilder des Abends** stehen Ihnen (ab ca. 23 Uhr) hier zum Download zur Verfügung (unter Berücksichtigung des Copyrights):

[www.picdrop.de/sabinebrauerphotos/pro.movere Preisverleihung 2018](http://www.picdrop.de/sabinebrauerphotos/pro.movere_Preisverleihung_2018)

## **Über pro.movere**

*Pro.movere – mehr bewegen: Unter diesem Motto haben die Werner Reichenberger Stiftung und die Care-for-Rare Foundation den Bayerischen Stifterpreis und den Care-for-Rare Science Award ins Leben gerufen. Die Stiftungen wollen damit deutlich machen, dass die Gesellschaft in entscheidender Weise vom Engagement einzelner Persönlichkeiten geprägt und gestaltet werden kann.*

*Der mit 25.000 Euro dotierte Bayerische Stifterpreis der Werner Reichenberger Stiftung zeichnet Persönlichkeiten aus, die mit ihrer Stiftung oder ihrem gemeinnützigen Projekt ein wegweisendes Zeichen für gesellschaftliches Engagement gesetzt haben, insbesondere im Blick auf die Förderung der Gesundheit und der Lebensbedingungen nachfolgender Generationen.*

*Der Care-for-Rare Science Award soll wissenschaftliche Ideen fördern und Wissenschaftler unterstützen, ein Forschungsprojekt im Bereich der seltenen Erkrankungen zu initiieren. Der mit 50.000 Euro dotierte Wissenschaftlerpreis wird von der Werner Reichenberger Stiftung finanziert und seit 2013 jährlich von der Care-for-Rare Foundation verliehen, um innovative Projekte zu seltenen Erkrankungen zu fördern.*



pro.movere

### **Über seltene Erkrankungen:**

Als selten gilt eine Erkrankung, wenn weniger als fünf von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Es gibt über 7.000 seltene Erkrankungen, die meisten von ihnen entstehen auf dem Boden kleiner Webfehler im Genom und sind immer noch nicht heilbar. Allein in Deutschland leiden schätzungsweise drei bis vier Millionen Menschen an einer der vielen seltenen Erkrankungen.

### **Pressekontakte:**

Louisa-Dominique Riedel

#### **Care-for-Rare Foundation**

Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen

Büro am Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU München

Lindwurmstraße 4, 80337 München

Tel: +49 89 4400-579 47

E-Mail: [louisa-dominique.riedel@care-for-rare.org](mailto:louisa-dominique.riedel@care-for-rare.org)

[www.care-for-rare.org](http://www.care-for-rare.org)



Michael Thaler

#### **Werner Reichenberger Stiftung**

Maximilianstr. 4b, 82319 Starnberg

Tel: +49 8151 368 960

E-Mail: [michael.thaler@werner-reichenberger-stiftung.de](mailto:michael.thaler@werner-reichenberger-stiftung.de)

[www.pro-movere.org](http://www.pro-movere.org)

