



Forschungsförderung



Öffentlichkeitsarbeit



Hilfe für Betroffene



Liebe Freunde und Förderer der TWS,

das Jahr 2009 war ein ganz besonderes Jahr für unsere Stiftung.

Im elften Jahr unseres Bestehens haben wir mit Ihrer Hilfe wieder viel für die HSP-Betroffenen erreicht: Im Bereich der Wissenschaftsförderung haben wir mit der Vergabe des europaweit größten HSP-Forschungsstipendiums einen Meilenstein gesetzt. Unser Symposium war ein großer Erfolg und mit dem Ausbau unseres HSP-Sprechstunden-Netzwerkes haben wir noch mehr für die fachgerechte Betreuung der HSP-Betroffenen getan.

Auch im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit war das vergangene Jahr ein Highlight. Vor allem das Benefizspiel zwischen dem VfL Bochum und RW Ahlen hat dafür gesorgt, dass die HSP immer mehr in die öffentliche Wahrnehmung rückt. Mit diesem Jahresbericht möchten wir Sie genauer über unsere Aktivitäten in 2009 informieren. Wir zählen auch in diesem Jahr auf Ihre Unterstützung für die gute Sache. Denn nur so können wir auch 2010 zu einem erfolgreichen Jahr für die HSP-Betroffenen machen.

Ihr

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Henry Wahlig' and 'Tom Wahlig'.

Dr. Tom Wahlig & Henry Wahlig

TWS vergibt europaweit größtes HSP-Forschungsstipendium

Tom Wahlig Stipendium schafft neue Hoffnungen auf Therapie

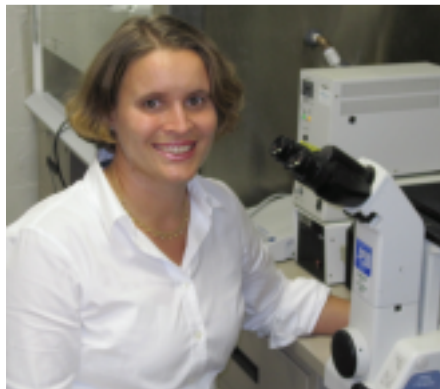
Forschungsförderung auf höchstem Niveau ist und bleibt das Hauptziel der TWS. Denn nur durch konsequente Unterstützung von HSP-Forschern in aller Welt steigen die Chancen auf eine mögliche Heilung von HSP.

Die TWS hat daher im Jahr 2009 erstmals in ihrer Geschichte das mit 100.000 Euro dotierte Tom-Wahlig-Forschungsstipendium vergeben. Dies ist die größte Summe, die jemals in Europa von einer Stiftung zur Erforschung der HSP ausgelobt wurde.

Im Auswahlverfahren setzten sich die junge deutsche Wissenschaftlerin PD Dr. Beate Winner und ihr Team mit dem Projekt „Individualisiertes humanes Zellkulturmodell für die Hereditäre Spastische Spinalparalyse“ gegen 10 hochkarätige Mitbewer-

ber aus aller Welt durch. Eine international besetzte Experten-Jury hatte sich mehrheitlich für den Forschungsansatz der 36-Jährigen ausgesprochen.

Dr. Beate Winner arbeitet mit Hautbiopsien von HSP-Patienten. Sie legt ihren Fokus auf die Analyse der Gene SPG4 und SPG 11. Durch die Untersuchung von molekularen Veränderungen erhofft sie sich, neue Erkenntnisse über die Störung



Preisträgerin PD Dr. Beate Winner, derzeit am Salk Institute San Diego / USA

der Transportmechanismen in den Nervenzellen zu gewinnen. Ziel ihrer Forschungen ist, somit die Basis für eine Heilung der HSP-Erkrankung zu schaffen.

Neben diesem Großprojekt hat sich die TWS auch 2009 wieder für den Ausbau wissenschaftlicher Netzwerke eingesetzt. Beim alljährlichen TWS-Symposium, das im März in München stattfand, stand für die zahlreichen Forscher der Austausch über HSP-Therapien im Fokus. Erneut erhielt die Stiftung Lob von allen Seiten für die gelungene Veranstaltung.

Auch durch die erneute Teilnahme am DGN-Kongress wurden 2009 Kontakte zu Ärzten und Forschern auf- und ausgebaut. Diese werden 2010 mit dem Symposium in Halle/Saale weiter vertieft werden

Weitere 2009 geförderte Forschungsprojekte

Neben der Ausschreibung des Tom-Wahlig-Forschungsstipendiums förderte die Stiftung im Jahr 2009 die folgenden Projekte:

Charakterisierung einer neuen Form komplizierter spastischer Paraplegie (Antragsteller Dr. Beetz, Jena)

Durch das Projekt konnte eine neue, bislang unbekannt Form der 'komplizierten' HSP genetisch lokalisiert werden. Dafür wurden im Rahmen internationaler Kooperation die Gene einer türkischen Großfamilie untersucht und ausgewertet.

Laufbandtraining und intensiviertere Physiotherapie bei HSP (Uniklinik Freiburg)

Die Studie wies die positiven Einflüsse intensiven Laufbandtrainings für HSP-Patienten wissenschaftlich nach. Elf Patienten zeigten nach mehrwöchigem Training u.a. eine Verbesserung ihrer Gangsicherheit und -reichweite.

Unsere wissenschaftlichen Partner

Stand 1. Februar 2010

HSP-Sprechstunden

Aachen

Universitätsklinikum der RWTH, Dr. Manuel Dafokatis

Altenburg

Klinikum Altenburger Land, PD Dr. J. Berrouschat

Bochum

Klinikum Bergmannsheil, Dr. Thomas Grehl
St. Josef Hospital, Dr. Susanne Otto

Chemnitz

Klinikum Chemnitz, Dr. Larisa Fandlih u.
Prof. Jürgen Klingelhöfer

Dresden

Uniklinikum, Dr. J. Schäfer u. Dr. U. Reuner

Erlangen

Universitätsklinikum, Dr. Zacharias Kohl

Flensburg

DIAKO Flensburg, Prof. Dr. Henning Stolze

Freiburg

Universitätsklinikum, Dr. Bernhard Heimbach

Göttingen

Universitätsmedizin, PD Dr. Schmidt u.
Dr. J. Zschüntzsch

Hamburg

UKE, Dr. Tim Magnus u. Dr. Tobias Bäumer

Homburg / Saar

Universitätsklinikum, Prof. Dr. Jürgen Faßbender

Jena

Universitätsklinikum, PD Dr. Julian Grosskreutz

Kiel

Universitätsklinikum, PD Dr. Stephan Klebe

Mainz

Universitätsmedizin, OA Dr. Sven Klimpe

Münster

Universitätsklinikum, Prof. Dr. Peter Young

München

Universitätsklinikum, Prof. Dr. Thomas Klopstock

Rostock

Klinik für Neurologie, Prof. Dr. Arndt Rolfs

Ulm

Universitätsklinikum, Prof. Dr. Jan Kassubek



Graz

Medizinische Klinik. Prof. Auer-Grumbach

Wien

Orth. Spital Speising. Prof. Auer-Grumbach

Reha-Kliniken

Allenbach, Schmieder Kliniken

Bad Aibling, Neurologische Klinik

Bad Nenndorf, Klinik Niedersachsen

Bad Sooden, Klinik Hoher Meißner

Beelitz, Neurologische Reha-Klinik

Gailingen/Hochrrh., Jugendwerk Hegau



Prominente gehen symbolische Schritte für Menschen mit HSP

Fußballidol Uwe Seeler, Sänger Roland Kaiser, Bestsellerautorin Gaby Hauptmann oder der langjährige DFG-Präsident Ernst Ludwig Winnacker: Die HSP-Kampagne „SchrittMacher“ hat viele prominente Gesichter.

Insgesamt 14 bekannte Persönlichkeiten unterstützen die TWS momentan bei ihrem Kampf gegen HSP und bekennen sich dazu, Menschen mit HSP nicht vergessen zu wollen.

Mit einem Foto und persönlichen Statement beweisen Sie ihre Verbundenheit mit der TWS. So gehen die SchrittMacher einen symbolischen Schritt für alle, die selbst nicht mehr gehen können und helfen dabei, dass die HSP mehr in das Licht

der Öffentlichkeit rückt.

Viele SchrittMacher zeigen ihr Engagement für die TWS nicht nur in Worten: Benefizspiele, Sondertrainings oder Benefizkonzerte sind sichtbare Erfolge der Aktion.

Folgende SchrittMacher engagieren sich derzeit für die TWS:

- Roland Baresel (Vorstand LVM Versicherungen)
- Boris Grundl (Managementtrainer und selbst behindert)
- Gaby Hauptmann (Autorin)
- Frank Horlbeck (Geschäftsführer Kieser Training)
- Michael Hull (Tanzweltmeister)
- Roland Kaiser (Sänger)
- Ingrid Klimke (Olympiasiegerin Military-Reiten)

- Fürstin Milana zu Fürstenberg
- Uwe Seeler (Fußballidol)
- Steffi Stephan (Rockmusiker)
- Dr. Roland-Bernhard Trauffer (Schweizer. Bischofskonferenz)
- Bruno Weill (Dirigent)
- Ernst-Ludwig Winnacker (langjähriger Präsident DFG)
- Profi-Elf des VfL Bochum 1848



Roland Kaiser, TWS SchrittMacher

"Hoffnung ist wie ein Pfad. Am Anfang existiert er noch nicht, er entsteht erst, wenn viele Menschen den gleichen Weg gehen. Daher unterstütze ich die TWS und bitte auch Sie um Ihre Mithilfe."



22. Juli 2009: Benefizspiel VfL Bochum - RW Ahlen
22 SchrittMacher für eine gute Sache

Das Benefizspiel der Fußball-Profimannschaften des VfL Bochum und RW Ahlen bildete den unbestreitbaren Höhepunkt der Öffentlichkeitskampagnen der TWS im Jahr 2009. Dabei erwies sich das Fußballspiel gleich in mehrerer Hinsicht als Glücksfall für die TWS:

- Über 2.000 Besucher kamen ins Takko Stadion Telgte und schufen eine Kulisse, wie sie die HSP-Forschung in Deutschland noch nicht erlebt hat.
- Durch die Zuschauergelder und dank großzügiger Spenden der Vereine erbrachte das Spiel

insgesamt 10.000€ für die HSP-Forschung.

- Im Rahmen des Spiels erschienen rund 50 TV-, Radio- und Zeitungsberichte über die TWS; damit konnte die Stiftung ganz neue Kreise erreichen und über ihre Ziele aufklären.

Seltene Kunst hilft seltener Erkrankung

Durch die großzügige Spende einer Gönnerin erhielt die TWS ein Kunstwerk des international anerkannten Malers Dorel Dobocan. Bilder des rumänischen Malers hängen u.a. im Louvre in Paris.

Im Dezember 2009 wurde das Original von der TWS unter dem Motto "Seltene Kunst hilft seltener Erkrankung" versteigert. Dabei erzielte die Stiftung 1.100 €.

Herzlichen Dank an alle Teilnehmer dieser gelungenen Aktion!



WDR-Fernsehen berichtete über Henry Wahlig

Im Mai 2009 berichtete das WDR Fernsehen über unsere Stiftung. In dem sehr gut gestalteten, über 4-minütigen Beitrag wurde in erster Linie über Henry Wahlig und das Schicksal eines HSP-Betroffenen berichtet.



Benefiztheater "Die laute Stille" spielte für die TWS

Das Münsteraner Ensemble "Die Pfütze" präsentiert in seinen Programmen Lieder, Texte und Chansons. Am 27. Juni widmete das Theater einen ganzen Abend der TWS. Alle Einnahmen der Aufführung "Die laute Stille" im Haus Brink Münster-Roxel gingen vollständig an die Stiftung.

Großspende der LVM Versicherungen



Im August 2009 erhielt die TWS eine Spende von 5.000 € durch die LVM Versicherung. Das Geld war zuvor auf dem Betriebsfest von den Mitarbeitern selbst gesammelt worden.

Spendenübersicht

Insgesamt erreichten die TWS alleine im Jahr 2009 stolze **96.494,88€ Spenden**. Vielen Dank an alle Spender!



Harry, Susi & Pauli

Glück verschenken & Gutes tun

Kaufen Sie unsere TOMI Bären

Spendenportal www.hsp-info.de

Stiftungstermine 2010

- | | |
|--------|---------------------------------------|
| 26.2. | Orphanet RDD Symposium
in Hannover |
| 28.2. | Tag der seltenen Erkrankungen |
| 19.3. | TWS-Symposium in Halle/Saale |
| 21.09- | Neurowoche (DGN-Kongress) |
| 25.09. | in Mannheim |



Büro Münster

Veghestr. 22

48149 Münster

Konto Nr.: 31666

BLZ: 830 530 30 (Sparkasse Jena)

Homepage: <http://www.hsp-info.de>

E-Mail: info@hsp-info.de

Unser Spendenversprechen:

Alle Ihre Spenden kommen zu 100 Prozent der Forschung und der Information der Betroffenen zugute. Da die Tom-Wahlig-Stiftung eine so genannte unselbstständige Stiftung ist, fallen bei uns keine Verwaltungskosten an.