MAGAZINE 2018

DAS MAGAZIN DER TOM WAHLIG STIFTUNG

TWS

TOM WAHLIG

STIFTUNG

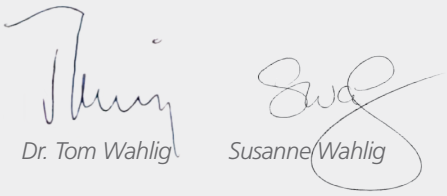
IN BEWEGUNG BLEIBEN- KEEP MOVING-

TROTZ ODER WEGEN HSP? IN SPITE OF OR BECAUSE OF HSP?

Liebe Leserinnen und Leser,

HSP ist das Thema, das uns bewegt. Die seltene, neurodegenerative Erkrankung führt im Laufe des Lebens zu einer massiven Verschlechterung der Gehfähigkeit. Um selbst mobil und beweglich zu bleiben, greifen die Menschen, die von HSP betroffen sind, häufig auf den Rollstuhl zurück.
Auch wenn es derzeit noch keine Möglichkeit gibt, die HSP in ihrem Verlauf aufzuhalten oder gar zu heilen, blicken wir auf mittlerweile 20 bewegende Jahre zurück, in denen wir gemeinsam mit dem wachsenden Netzwerk aus Wissenschaftlern, behandelnden Ärzten und nicht zuletzt den Betroffenen selbst sehr viel bewegt haben: 40 von der TWS geförderte Forschungsprojekte ermöglichten es, ein tiefgreifendes Verständnis für die Funktion der Erkrankung HSP zu erarbeiten. Daraus therapeutische Ansätze zu entwickeln, ist hoffentlich keine ferne Zukunftsmusik mehr.
Laute, und manchmal auch leise Töne haben wir in den vergangenen Jahren auch auf diversen öffentlichen Bühnen angestimmt, um den „Seltenen" mit HSP eine Stimme zu geben. Neben der Förderung der HSP-Forschung bleibt es unser wichtigstes Anliegen, mit einem bunten Strauß an sportlichen und musikalischen Aktionen Menschen – mit und ohne HSP – für unsere Sache zu bewegen!
Wir wünschen Ihnen und Euch nun viel Freude bei der Lektüre der ersten Ausgabe unseres neuen TWS-Magazins!

Herzlichst,



Dr. Tom Wahlig *Susanne Wahlig*

Das TWS-Team freut sich auf ein ereignisreiches Jubiläumsjahr. Von links nach rechts: Dr. Henry Wahlig, Susanne Wahlig, Dr. Tom Wahlig, Sabine Roters

The TWS team is looking forward to an eventful anniversary year! Left to right: Dr. Henry Wahlig, Susanne Wahlig, Dr. Tom Wahlig, Sabine Roters

Dear readers,

HSP is the issue that moves us. In the course of their lives, patients affected by HSP experience a massive deterioration of walking skills. To keep moving around, they often resort to wheel chairs.
Even though HSP cannot be reversed or cured at this point, we can look back on 20 years of moving in the right direction - thanks to a growing network of scientists, treating physicians, and, last but not least, patients that have greatly moved things along themselves: 40 research projects funded by TWS have led to an in-depth understanding of the function of the disease, so hopefully, developing therapeutic approaches based on this is no longer in the distant future.
Over the past 20 years, we have organized many public events giving a voice to the "rare" patients affected by HSP. Apart from funding HSP related research, it remains our most important task to offer a colourful bouquet of athletic and musical activities motivating people with and without HSP to get moving and support our cause.
We hope you enjoy the first issue of our new TWS magazine!

Sincerely,

EDITORIAL		EDITORIAL
IN BEWEGUNG BLEIBEN – trotz oder wegen HSP?	02	KEEP MOVING – in spite of or because of HSP?
RÜCKBLICK		RETROSPECT
Jubiläumsjahr 2018: 20 Jahre TWS	04	20 YEARS OF TOM WAHLIG FOUNDATION
HILFE UND SPENDEN		HELP AND DONATE
WUNSCHLOS GLÜCKLICH?	06	GOT EVERYTHING YOU NEED?
VERANSTALTUNGEN		EVENTS
HENRY SCHWIMMT GEGEN HSP	08	HENRY SWIMS AGAINST HSP
GROSSE SPENDE FÜR DIE TWS	10	MAJOR DONATION TO TWS
HAARSTUDIO MIT HERZ	12	RIGHT ON THE MONEY
STEFFI STEPHAN - Wenn es darauf ankommt, ist er da!	13	STEFFI STEPHAN - There when you need him!
MENSCHEN UND HSP		PEOPLE AND HSP
IM PORTRÄT: Das erfolgreiche Rollstuhltanzpaar Andrea Hornshaw und René Moetz	14	PORTRAIT: Succesful wheelchair dancers Andrea Hornshaw and René Moetz
FORSCHUNG U. WISSENSCHAFT		RESEARCH AND SCIENCE
DAS TWS-SYMPOSIUM Zum Jubiläum in Berlin	16	THE TWS SYMPOSIUM Celebrating our Anniversary in Berlin
DRITTES ADVANCED SCHOLARSHIP	17	THIRD ADVANCED SCHOLARSHIP
TWS-PROJEKTFÖRDERUNG Überarbeitete Richtlinien	18	TWS PROJECT FUNDING Revised Guidelines
AUSBLICK		PERSPECTIVE
TERMINE 2018	19	EVENTS 2018
Spendenkonto | Gooding | Partner	20	Donation account | Gooding | Partner

TWS
TOM WAHLIG
STIFTUNG

20 JAHRE
1998 - 2018

TWS
TOM WAHLIG
STIFTUNG

20 JAHRE TOM WAHLIG STIFTUNG
20 YEARS OF TOM WAHLIG FOUNDATION

Foto: privat

Unter dem Dach der Ernst Abbe Stiftung in Jena wurde an Tom Wahligs 60. Geburtstag die nach ihm benannte Stiftung gegründet. Ernst-Abbe-Stiftungsgeschäftsführer Rolf F. Schmalbrock gratuliert Tom Wahlig.

Starting the Foundation: In the attic of the Ernst Abbe Foundation in Jena, the foundation named after Tom Wahlig was born on his 60th birthday. Rolf F. Schmalbrock, Chairman of the Ernst-Abbe Foundation congratulates Tom Wahlig on both occasions.

Was es bedeutet, von einer unerforschten und seltenen Erkrankung betroffen zu sein, hat Familie Wahlig am eigenen Leib erfahren: Noch in den 1990er Jahren glich die Diagnosestellung der Hereditären Spastischen Paraplegie einer Odyssee von Arzt zu Arzt unterschiedlichster Fachrichtungen. Auch mit dem Befund auf der Hand blieb zunächst kaum eine andere Option, als abzuwarten und die Symptome mit Physiotherapie zu mildern. Dabei ist es wohl einigen glücklichen Umständen zu verdanken, dass inzwischen das Tappen im Dunkeln der Vergangenheit angehört: „Tatsächlich hatte ich einen Traum, durch den mir die Idee kam, eine Stiftung ins Leben zu rufen", erinnert sich Stiftungsgründer Dr. Tom Wahlig gerne. Nach der Diagnose HSP

The Wahlig family knows what it means to be affected by a rare and largely unresearched disease: In the 1990s, being diagnosed with Hereditary Spastic Paraplegia involved an odyssey of visiting different specialists. Even after the diagnosis was confirmed, not much could be done about it but wait and try to alleviate symptoms through physiotherapy.
It is thanks to a few lucky circumstances that wandering in the dark is now a thing of the past: "I actually had a dream that gave me the idea to set up a foundation," TWS founder Dr. Tom Wahlig fondly remembers. After both his wife and his son had been diagnosed with HSP, he refused to resign himself to his fate and fret about the situation. His curiosity and

1998–2018

bei seinem Sohn und seiner Frau kam es für ihn nicht infrage, mit dem Schicksal zu hadern und untätig zu bleiben. Seine Neugierde und sein Unternehmergeist gaben ihm schließlich den Impuls, auf der finanziellen Basis einer vererbten Briefmarkensammlung den Grundstein der nach ihm benannten Stiftung zu legen. Nach nunmehr 20 Jahren reger Forschungsförderung und Öffentlichkeitsarbeit ist es gelungen, die Causa HSP so zu erhellen, dass von Ansätzen zur kausalen Therapie und Heilung nicht mehr nur geträumt werden muss.

Zur Bilanz der vergangenen zwei Jahrzehnte gehört für Tom Wahlig aber auch der persönliche Dank dafür, durch die HSP und Gründung der Stiftung nochmal eine außergewöhnliche Chance erhalten zu haben, etwas Neues anzugehen: „Nach 40 Jahren als erfolgreicher Unternehmensleiter wurde ich nochmal ein Lehrling der Wissenschaft und Forschung“, resümiert Wahlig. Dass es dabei nicht nur um das Erlernen harter Fakten, sondern auch um das Verstehen unterschiedlichster zwischenmenschlicher Tonarten ging, beweist Tom Wahligs reicher Fundus an bisweilen skurrilen, aber immer erheiternden Anekdoten. Gibt er diese zum Besten, zeigt Tom Wahlig, dass sich auch einem ernsten Thema durchaus heitere Seiten abgewinnen lassen.

entrepreneurial spirit finally gave him the necessary resolve to take the first step and start the foundation bearing his name using the proceeds from selling a stamp collection he had inherited. After 20 years of funding research and doing PR for the cause, he has generated enough awareness and activity in the field that finding approaches to causal therapies for HSP is no longer a distant dream.

Thinking about the last 20 years, more than anything, Tom Wahlig feels grateful that the foundation has given him the extraordinary opportunity to start something new: “After being a successful entrepreneur for 40 years I became an apprentice in the field of scientific research,” Wahlig enthuses. Besides scientific knowledge, Wahlig has also accumulated extensive know-how on social and human interaction as his large repertoire of bizarre anecdotes reveals. Whenever he starts entertaining people with his stories, Tom Wahlig shows that even when working on a serious subject, there is always room for joy.

WUNSCHLOS GLÜCKLICH?

SIE FEIERN, WIR BEKOMMEN DIE GESCHENKE!

GOT EVERYTHING YOU NEED?

SHARE YOUR WEALTH!

Fotos: Dieter Pferdekamp

Die inklusive Tanzgruppe Funky e.V. bringt Geburtstagsgäste mit Leichtigkeit in Schwung. Die TWS freute sich über viele Spenden.

Inclusive dance ensemble Funky e.V. effortlessly getting birthday guests moving. TWS says thank you for the numerous donations.

Vielleicht haben Sie auf die Frage, was Sie sich als Jubilar oder Gastgeber wünschen, auch schonmal geantwortet: „Eigentlich nichts, ich habe alles".
Wer aber dennoch gerne ein Fest ausrichten möchte, um Geburtstag, Hochzeit, Ehe- oder Firmenjubiläum zu feiern, kann dies unter dem Motto „Spenden statt Geschenke" tun und auf diese Weise Solidarität mit den an HSP erkrankten Menschen ausdrücken.
Die TWS unterstützt Sie gerne bei dem Spendenaufruf an Ihre Gäste. Es gibt zwei Möglichkeiten zur Abwicklung:

Are you one of the lucky few that find themselves at a loss when others ask them what they want for their birthday?
Why not share your wealth and celebrate your birthday, wedding or company anniversary asking for donations instead of presents? This is your chance to show your support to those suffering from HSP.
TWS is happy to help you organize your fundraiser. There are two ways of handling this:

Unter einem Stichwort, das Sie Ihren Gästen schon in der Einladung mitteilen, können die Gratulanten direkt auf unser TWS-Spendenkonto bei der Sparkasse Jena einzahlen:

Send your guests a heading like „TWS Support" adding TWS donations account details for direct bank transfers:

IBAN: 26 8305 3030 0000 031666 | BIC: HELADEF1JEN

Nach Abschluss der Einzahlungen erhalten Sie von uns eine Übersicht.

Once all payments have been received, we will send you an overview.

Sie nehmen während Ihrer Feier die Geldgeschenke persönlich entgegen und überweisen uns die Gesamtsumme unter einem vorab vereinbarten Stichwort.
Dafür stellen wir Ihnen gerne unsere Spendenbox zur Verfügung. Außerdem unterstützen wir Ihren Spendenaufruf gerne mit weiterem Info- und Aktionsmaterial, mit dem Sie auf die Arbeit der Tom Wahlig Stiftung und die Erkrankung HSP aufmerksam machen können.

Collect cash donations at your party and pay the final sum into our donations account under a heading we have previously agreed upon.
We are happy to provide a donations box for this purpose. We are also happy to support your fundraising efforts providing information and calls to action introducing the work of the Tom Wahlig Foundation and providing information about HSP.

Überweisen Ihre Gäste direkt auf unser Konto, erhalten sie eine Spendenquittung, sofern uns auch die vollständige Adresse vorliegt.
Überweisen Sie als Gastgeber die Gesamtsumme, lassen Sie uns gerne wissen, ob Sie eine Spendenquittung wünschen. Sollen alle Gäste, die während der Feier die Spendenbox genutzt haben, eine Spendenquittung erhalten, bitten wir um eine Liste der Spender mit Namen, Anschrift und den jeweiligen Einzelbeträgen.

If your guests make donations directly into our account, they will receive a donation receipt if we have their post address.
If you decide to collect cash donations at your party and pay them into our account yourself, please let us know whether you need a donation receipt. If you prefer separate donation receipts for everybody who has contributed funds, please send us a list containing the donors' names, addresses, and individual donation amounts.

HENRY SCHWIMMT GEGEN HSP
HENRY SWIMS AGAINST HSP

AKTIV SEIN AUCH OHNE BEINKRAFT
STAYING ACTIVE, EVEN WITHOUT LEG POWER

„Schwimmen ist mein Sport, so wie es für andere das Joggen ist" konstatiert Henry Wahlig nach seiner erfolgreichen Teilnahme beim Gnadenseeschwimmen in Allensbach. In gelöster Stimmung sitzt er mit dem TWS-SchrittMacher Tobias Bücklein für ein Videointerview im Biergarten des Allensbacher Strandbades zusammen und berichtet darüber, wie es ist, nur mit Hilfe der Arme über 1.500 Meter durch den Teil des Bodensees zu schwimmen, der zwischen Radolfzell im Westen, Konstanz im Osten und der idyllischen Klosterinsel Reichenau liegt. Seit seiner Kindheit zeigen sich bei Henry Symptome der HSP. Mittlerweile nutzt er regelmäßig den Rollstuhl. Rehamaßnahmen wie in den Allensbacher Schmieder Kliniken schaffen Abhilfe; aber auch das Schwimmen. Und so wagte sich Henry bereits zum zweiten Mal zusammen mit 350 anderen Schwimmern und Schwimmerinnen zwischen zehn und 80 Jahren bei dem von der DLRG organisierten Volksschwimmen ins kühle Nass.

Der erfolgreiche Schwimmer mit seinen Unterstützern: Henry Wahlig, SchrittMacher Tobias Bücklein und Clara Niederhausen

The successful swimmer with his supporters: Henry Wahlig, PaceMaker Tobias Buecklein and Clara Niederhausen

„Swimming is my sport," says Henry after successfully participating in the Gnadensee Swim in Allensbach, Germany. "I go swimming like others go running." Looking relaxed, he is sitting in the Allensbach lido beer garden with TWS PaceMaker Tobias Bücklein for a video interview, talking about what it's like to swim 1,500 meters through Lake Constance between Radolfzell in the west, Constance in the east, and the picturesque island of Reichenau, propelled only by the power of your arms. Henry has experienced HSP symptoms since childhood. Today, he regularly uses a wheelchair. Rehab clinics like Schmieder Klinik in Allensbach help relieve symptoms, and so does swimming. This made Henry decide to take the leap for the second time and join 350 other swimmers between 10 and 80 years of age for the public swimming event organized by DLRG (German Lifeguard Association).

Videodreh im Strandbad Allensbach: Henry steht Tobias Bücklein Rede und Antwort rund ums Thema HSP

Video shoot at Allensbach lido: Henry answering Tobias Buecklein's questions about HSP

Erfolgreich und glücklich angekommen: Die DLRG überreicht Henry seine Medaille

Time to celebrate: The DLRG presenting a medal to a happy Henry

Fotos: Susanne Wahlig

Henry, der im Vergleich zum Vorjahr seine Technik und Zeit verbessern konnte, stellte sein Schwimmtalent auch der TWS zur Verfügung: Für jeden Meter, den Henry in den 43 Minuten zurückgelegt hat, konnte gespendet werden. Die Schwimmaktion war auch für die Stiftung ein voller Erfolg: Über 2.000 € sind auf dem Spendenkonto eingegangen!
Unser SchrittMacher Tobias Bücklein betreibt als inselDENKER einen eigenen Youtube-Kanal. Das Video, das er von Henrys Schwimmerfolg gemacht hat, ist unter abrufbar unter *www.youtube.com/watch?v=4aJF9KzHm8k* oder mit dem nebenstehenden QR-Code.

Not only did Henry manage to improve his time and technique since last year, he also collected donations for every meter he swam over 43 minutes, raising a total of € 2,000 for TWS. The foundation is happy to celebrate his success with him!
Our PaceMaker Tobias Bücklein's YouTube channel is called inselDENKER. The video he made about Henry's swimming event can be found at *www.youtube.com/watch?v=4aJF9KzHm8k* *or the QR-Code below.*

GROSSE SPENDE FÜR DIE TWS

EIN KLEINE GEMEINDE IN ÖSTERREICH RICHTET DREI VERANSTALTUNGEN AUS

MAJOR DONATION TO TWS

SMALL COMMUNITY IN AUSTRIA ORGANIZES THREE EVENTS

Keine 1000 Menschen leben im österreichischen Edlitz, das sich eine Autostunde südlich von Wien in der „Buckligen Welt" Niederösterreichs finden lässt. Zu den Bewohnern dieses idyllisch gelegenen Ortes gehört auch Familie Lakinger, die für die Tom Wahlig Stiftung Erstaunliches auf die Beine gestellt hat: Mit drei musikalischen Veranstaltungen und einem „Potato Pants Run" hat sie im vergangenen Jahr das ganze Dorf in Schwung gebracht und so sagenhafte 15.035 € für die TWS gesammelt.

Die Familie kennt selbst das Leben mit HSP: Bei ihrem heute 25-jährigen Sohn zeigten sich vor zehn Jahren die ersten Symptome der Erkrankung. Dennoch ist es der Familie wichtig, sich aktiv am Gemeindeleben zu beteiligen. So engagieren sich die Eltern und Kinder selbst in unter-

Mit lauten und leisen Tönen haben die Musiker viele Menschen auf HSP aufmerksam gemacht.

With both loud and quiet notes, these musicians made a lot of people aware of HSP.

Edlitz is a tiny place in the Bucklige Welt region of Lower Austria about an hour's drive from Vienna, with no more than 1000 inhabitants. This is where the Lakinger family has its home. Their 25-year-old son has been displaying symptoms of HSP for 10 years. Nevertheless, the family continues to be actively involved in community life. Both parents and children are active members of several choirs, folk music groups, and bands sporting traditional costumes. With the support of their mayor, their musical friends, and opera tenor Norbert Ernst, another resident of Edlitz, the family managed to draw people from places near and far and collect significant donations for HSP research. Marianne Lakinger is thrilled

Fotos: privat

Familie Lakinger beim Treffen in Wien: „Für uns gilt als Motto: Egal wie lange etwas dauert, wichtig ist, dass man nie den Glauben verliert, es zu erreichen!"

Meeting the Lakinger Family in Vienna: "No matter how long it takes, never lose faith in your ability to reach your goal!"

schiedlichen Chören, Volksmusikgruppen und Trachtenkapellen. Mit der Unterstützung des Bürgermeisters ihrer Gemeinde, dem Rückhalt ihrer musikalischen Freunde und der Mitwirkung des in Edlitz wohnhaften Operntenors Norbert Ernst ist es der Familie gelungen, Menschen aus Nah und Fern auf HSP aufmerksam zu machen und viele Spenden für die Erforschung der HSP einzunehmen. Marianne Lakinger zeigt sich begeistert über den fantastischen Erfolg ihrer Veranstaltungen: „Da wir doch in einer relativ kleinen Gemeinde leben, freut es uns umso mehr, dass wir so viel Herzenswärme der Bevölkerung erfahren durften und somit diese enorme Summe erreichen konnten. Auch die Nachbargemeinden unterstützen uns."
Bei einem persönlichen Treffen mit Marianne und Ernst Lakinger in Wien im Dezember 2017 sprachen Susanne und Henry Wahlig im Namen der TWS allen Mitwirkenden und Spendern ihren großen Dank aus.

about the amazing success of her fundraising events:
„As we live in a very small community, it makes us extremely happy that so many people have shown their support and donated to our cause, helping us raise this incredible sum. We have also had enormous support from our neighboring communities."
Meeting Marianne and Ernst Lakinger in Vienna in December 2017, Susanne and Henry Wahlig expressed their heartfelt thanks to them and everybody who contributed to their success in the name of TWS.

Salonbesitzerin Maryam Golminay (sitzend) und ihr Team zeigten Herz für die TWS.

Right on the money - Hair salon owner Maryam Golminay (seated) & team raising funds for TWS.

HAARSTUDIO MIT HERZ RIGHT ON THE MONEY

Es gibt viele Möglichkeiten, Spenden zu sammeln: Ob mit einer Tombola oder einem Kuchenverkauf. Eine besonders originelle Idee hatte jedoch Geschäftsführerin Maryam Golminay vom Haarstudio TOPline in Münster. Unter dem Motto *„Ihr Haarschnitt hilft heilen"* sollten alle Einnahmen der Tom Wahlig Stiftung gespendet werden. Kein Wunder also, dass an einem Samstagnachmittag im Advent großer Andrang im Frisörsalon herrschte, um sich passend zu Weihnachten einen neuen Haarschnitt verpassen zu lassen. Ein Buffet mit selbstgebackenen Leckereien und der Besuch des Nikolaus rundeten das Verwöhnprogramm für Groß und Klein ab. Sage und schreibe wurden an diesem Tag allein 800 Euro gesammelt. Aufgrund des großen Erfolgs entschied die Geschäftsführerin kurzerhand die Aktion zu verlängern, so dass am Ende mehr als 1.900 Euro der Tom Wahlig Stiftung überwiesen werden konnten.

1.900 €

FÜR DIE TWS
FOR TWS

There are many ways to raise money for a cause – raffles or cake sales are some common choices. Maryam Golminay, owner of hair salon TOPline in Muenster, came up with a rather unique idea: All proceeds from her event titled: "Your hairstyle can help" were to be donated to the Tom Wahlig Foundation. No wonder that, one particular afternoon before Christmas, people came thronging into the salon to get a brand new Christmas haircut. A large variety of homemade treats and a visit from St. Nicholas added to the feel-good atmosphere at the enjoyable event for both kids and adults. One day was enough to raise an incredible 800 Euros for the foundation. Seeing how successful it was, Maryam decided to keep up her good work beyond the first lucky Saturday afternoon, eventually raising an even luckier total of 1,900 Euros for TWS.

WENN ES DRAUF ANKOMMT, IST ER DA - STEFFI STEPHAN
STEFFI STEPHAN - THERE WHEN YOU NEED HIM

Fühlt sich den Seltenen verpflichtet: Rockmusiker und TWS-SchrittMacher Steffi Stephan

Er ist Vollblutbassist, Mitbegründer von Udo Lindenbergs Panikorchesters und Betreiber der Jovel Music Hall in Münster. Abgesehen davon hat er Live LPs produziert und mit unzähligen Musikern wie Peter Maffay, Gunter Gabriel und Helen Schneider Musik gemacht. Doch neben seinem musikalischem Engagement bleibt bei Steffi Stephan auch noch Zeit für andere Dinge: Denn Stephans Herz schlägt nicht etwa nur für Rockmusik, sondern auch für Menschen, die Unterstützung im Leben benötigen. Deshalb hat er nicht lange gezögert als ihn Tom Wahlig gefragt hat, ob er sich für HSP erkrankte Menschen einsetzen möchte. Seit 2009 ist er nun SchrittMacher der Tom Wahlig Stiftung und hilft mit seiner Popularität, die Krankheit aus ihrem Schattendasein zu holen.

Zum widerholten Mal war die Stiftung zu Gast bei seinem traditionellen Konzert „Weihnachten á la Panik" in Münster. Die von Steffi Stephan gesponserten Freikarten verloste die Stiftung vorab in einem Gewinnspiel. So freuten sich zwei HSP-Betroffene und ihre Begleitung über einen kurzweiligen Konzertabend.

Foto: Tine Acker

Foto: Sabine Roters

Am Infostand bot sich wieder die Gelegenheit, auf HSP aufmerksam zu machen und Kuscheltiere und TWS-Tassen für den guten Zweck zu verkaufen.

Rock musician and TWS PaceMaker Steffi Stephan feels a sense of responsibility toward those affected by rare diseases.

Steffi Stephan is a passionate bass player, co-founder of Udo Lindenberg's Panikorchester and manager of Jovel Music Hall in Muenster. He has produced live LP records and worked with countless musicians including Peter Maffay, Gunter Gabriel, and Helen Schneider. But musical activities do not take up 100% of his time: Steffi is not only passionate about rock music but also about people who need support. This is why, when Tom Wahlig asked him if he was willing to support HSP patients, he agreed right off the bat. Since 2009 he has been PaceMaker for TWS, putting his fame to good use, helping us raise awareness about the disease.

Once again, he has incorporated the foundation into his traditional annual Christmas concert "Weihnachten à la Panik" in Muenster. The free tickets sponsored by Steffi Stephan were raffled off in a pre-Christmas lottery organized by the foundation. This way, two HSP patients and their partners were able to enjoy an evening of top notch entertainment.

At the info booth: Raising awareness about HSP; selling cuddly toys and TWS cups to raise funds for our cause.

IM PORTRÄT PORTRAIT

DAS ERFOLGREICHE ROLLSTUHL-TANZPAAR ANDREA HORNSHAW UND RENÉ MOETZ

SUCCESSFUL WHEELCHAIR DANCERS ANDREA HORNSHAW AND RENÉ MOETZ

Katharina Sanner und Matthias Rumke bringen den Swing der 20er Jahre zurück.

Katharina Sanner and Matthias Rumke bringing the „roaring twenties" back to life.

Foto: privat

Profis im Kombi-Dance: René Moetz und Andrea Hornshaw

Combi-dance professionals: René Moetz and Andrea Hornshaw

Foto: Karla Pixeljäger

Der letzte Tag im Februar ist der Tag, an dem weltweit Menschen mit Seltenen Erkrankungen mit unterschiedlichsten Aktionen und Veranstaltungen auf ihr Anliegen aufmerksam machen. Auch die TWS hat schon des Öfteren den international als Rare Disease Day bekannten Tag zum Anlass genommen, um Menschen mit und ohne HSP zusammen zu bringen. Nachdem die TWS in den vergangenen Jahren in Münster unter anderem Lesungen, Konzerte und eine Podiumsdiskussion initiiert hatte, stand bei der ersten Veranstaltung in der Ruhrstadt Bochum Tanz und Bewegung auf dem Plan. Bei der Recherche nach Mitwirkenden fand sich tatsächlich die berühmte Nadel im Heuhaufen: Passend zu unserer Seltenen Erkrankung HSP meldeten sich Andrea Hornshaw und René Moetz vom Tanzclub Seidenstadt in Krefeld. René ist von HSP betroffen - und: erfolgreicher Rollstuhltänzer. Zusammen mit der Rollstuhltanztrainerin Andrea Hornshaw hat er bereits an zahlreichen Turnieren teilgenommen. Ohne Zögern kam die Zusage für den TWS-Abend „Tanzen und Helfen", „denn", so waren sich Andrea Hornshaw und Susanne Wahlig schnell einig, „da muss Fügung mit im Spiel gewesen sein".

Gemeinsam mit dem Hannoveraner Tanzpaar Katharina Sanner und Matthias Rumke, die mit dem eher unbekannten Lindy Hop schwungvoll die Tanzfläche einnahmen, schafften Andrea und René es, nach ihrer Darbietung eines Best-Of aus Standard- und Lateintänzen, alle Besucher - ob im Rollstuhl oder auf zwei Beinen – zum Mittanzen zu animieren.

Die beiden Tanzpaare sorgten beim Tag der Seltenen Erkrankungen für eine beschwingte Stimmung bei allen Gästen.

Rare Disease Day: The four dancers' upbeat mood infected everybody in the audience.

The last day in February is the day people all over the world suffering from rare diseases organize events and activities to raise awareness of their cause. In the past, TWS has often used Rare Disease Day as a welcome occasion to bring together people with and without HSP. After initiating authors' readings, concerts, and a panel discussion in Muenster, the first event in Bochum was held under the theme of dance and movement. While searching for suitable performers, we stumbled across the famous needle in the haystack: Andrea Hornshaw and René Moetz from Tanzclub Seidenstadt in Krefeld were the perfect match for our occasion. René suffers from HSP and is a successful wheelchair dancer. Together with wheelchair dance trainer Andrea Hornshaw, he has taken part in numerous competitions. Without wasting a beat, the couple agreed to perform at our TWS event "Dance and Help", "because this," Andrea Hornshaw and Susanne Wahlig quickly agreed, "must have been fate."

Together with Hannover based Lindy Hop dancers Katharina Sanner and Matthias Rumke, Andrea and René did not only rock the stage with their ballroom and Latin dances, but also managed to get everybody in the audience to dance with them after their performance, wheelchair or no wheelchair.

NACHGEFRAGT....

Im Interview mit Sabine Roters geben Andrea Hornshaw und René Moetz Einblicke in ihren Sport:

Foto: Sabine Roters

Frau Hornshaw, muss man seinen Rollstuhl umbauen lassen, wenn man bei Ihnen im Verein mittanzen möchte?

Hornshaw: *Anfangs nicht. In der Schnupperphase stellen wir einen Sportrollstuhl zur Verfügung, damit Interessierte den Tanzsport richtig ausprobieren können. Wenn einem der Sport dann aber gut gefällt und man langfristig trainieren möchte, sollte man einen eignen Rollstuhl haben. Das ist wie beim Fußball. Da hat auch jeder Spieler seine eigenen Schuhe.*

Muss man Vorkenntnisse mitbringen?

Hornshaw: *Nein.*

Einen Tanzpartner?

Auch nicht. Wir kümmern uns um alles.

Was ist das für ein Gefühl Herr Moetz, mit einem normalen Menschen zu tanzen?

Moetz: *Was heißt schon normal? Jeder Mensch hat doch seine Macken (lacht)! Der eine hat dies, der andere hat das. Außerdem kann mir als Rollstuhlfahrer niemand auf die Füße treten. Das hat auch seine Vorteile.*

Werden die Kosten von der Krankenkasse übernommen?

Hornshaw: *Ja. Der Rollstuhl- und Behinderten-Tanz wird als Reha-Sport anerkannt, da er die Mobilität fördert, verbessert und erhält.*

Warum tanzen Sie eigentlich mit Menschen, die in einem Rollstuhl sitzen?

Hornshaw: *Ganz einfach: Es macht mir sehr viel Spaß. Dieser sogenannte Kombi-Dance beschwingt mich und ist ein toller Ausgleich zum stressigen Berufsalltag. So bleibe ich fit.*

Haben Sie Nachwuchsmangel?

Moetz: *Nein. In unserem Verein haben wir 30 Mitglieder im Alter von 17 bis 63 Jahren und es kommen immer wieder neue TänzerInnen hinzu.*

Möchten Sie den Leser einen Tipp mit auf den Weg geben?

Moetz: *Unbedingt. Ich möchten allen Menschen mit einer Behinderung dazu ermuntern, aktiv zu sein und mit Freude durch das Leben zu gehen. Es macht so viel Spaß mit anderen zu tanzen und gemeinsam etwas zu erleben. Das lässt meine HSP-Erkrankungen in den Hintergrund treten.*

Weitere Informationen unter www.rollitanzen.de

INTERVIEW....

Interiewed by Sabine Roters, Andrea Hornshaw and René Moetz talk about what dancing means to them:

Ms Hornshaw, do people need a special wheelchair if they want to come dance with you?

Hornshaw: *Not to start with. For beginners, we provide sports wheelchairs so they can have a try. If they like wheelchair dancing enough to keep training, however, we do encourage them to get their own wheelchair to dance in. It's like soccer, where every player has his own shows.*

Do people need dance experience when they start?

Hornshaw: *No.*

What about a partner?

No. We take care of that.

Mr Moetz, what does it feel like to dance with a normal person?

Moetz: *What does „normal" even mean? Everybody has their issues (laughs)! One person has this, the other person has that. Plus, at least if you're in a wheelchair you don't step on people's feet. There's something to be said for that, right?*

Does your health insurance cover the cost?

Hornshaw: *Yes. Wheelchair dance is recognized as a rehab activity because it helps promote, improve, and maintain mobility.*

Why do you dance with people in wheelchairs?

Hornshaw: *It's pretty simple: I love it. The so-called combi dance just makes me happy and is a great way to relax after a stressful day at work. Plus, it keeps me fit.*

Do you have problems recruiting new dancers?

Moetz: *No. At our school, we have 30 dancers aged 17 to 63, and new ones keep on joining.*

Do you have any advice for our readers?

Moetz: *Definitely. I want to encourage everybody to live an active and joyful life. It is so much fun to dance with others and experience things together. This really makes my HSP fade into the background.*

For more information, see: www.rollitanzen.de

DAS TWS-SYMPOSIUM THE TWS SYMPOSIUM

ZUM JUBILÄUM IN BERLIN CELEBRATING OUR ANNIVERSARY IN BERLIN

Foto: Sabine Roters

Unser 16. Symposium in Bochum: Familiäre Stimmung auf höchstem wissenschaftlichen Niveau

Our 16th symposium held in Bochum: A familiar atmosphere and world-class science

Als kleines und sehr überschaubares Treffen hat 2001 das erste TWS-Symposium stattgefunden. Schauplätze waren zunächst Münster - von wo aus Stiftungsgründer Dr. Tom Wahlig die Geschicke der Stiftung leitete - und Kassel, das dank seiner Lage und der ICE-Anbindung gut erreichbar war. Doch schon diese ersten Zusammenkünfte etablierter Wissenschaftler bildeten das tragende Fundament für wachsendes Interesse und zunehmenden Austausch.
Mittlerweile sind einige Jahre vergangen und das Symposium ist zu einer festen Größe unserer Stiftungsarbeit geworden. Jährlich alternierend tagen wir entweder gemeinsam mit der Gesellschaft für Humangenetik (GFH) oder der Deutschen Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie und Funktionelle Bildgebung (DGKN) und begrüßen dazu HSP-Forscher aus allen Erdteilen.
In unserem Jubiläumsjahr 2018 möchten wir an die Erfolge des letzten Symposiums, das in Bochum mit rund 70 Teilnehmern stattfand, anknüpfen. Die „TWS-Familie" wächst und um den Nachwuchs aktiv einzubinden, wird erstmals im Rahmen unseres Symposiums die Möglichkeit zur Posterpräsentation geboten. Ort des Geschehens ist am 16. März die Freie Universität in Berlin. Unserer guten Tradition folgend, schließen wir das Symposium mit einem gemeinsamen Dinner ab.

Weitere Informationen finden sich hier:

Our first TWS Symposium in 2001 was a small event attended by a small group of people. In the early days, our symposia were held in Muenster, where founder Tom Wahlig had his office, or Kassel, chosen for its convenient geographic location and accessibility by train. It was these first few get-togethers of established scientists that have formed the bedrock of today's growing interest and increasingly active exchange on the subject.
In the meantime, a few years have passed, and the symposium has become a regular annual staple of our foundation's work alternately held in cooperation with the German Society for Human Genetics (GFH) and the German section of the International Federation of Clinical Neurophysiology (DGKN), and brings together HSP researches from all continents.
In 2018, the year of our 20th anniversary, we would like to continue our work based on the successes of the last symposium held in Bochum with 70 participants. The "TWS family" is growing, and to actively integrate the next generation, we have decided to include poster presentations at the next symposium scheduled for 16 March at Freie Universitaet Berlin. Following our tried and tested tradition, we will conclude the symposium with a joint dinner.

For more information, see:

www.hsp-info.de | www.gfhev.de | www.dgkn-kongress.de

DRITTES ADVANCED SCHOLARSHIP VERGEBEN

THIRD ADVANCED SCHOLARSHIP AWARDED

Foto: Sabine Roters

Auf dem Bild (v.l.n.r.): Laudator Prof. André Reis, Dr. Liang Qiang (in Vertretung für P. Baas), Dr. Henry Wahlig, Dr. Christian Beetz, Dr. Tom Wahlig, Susanne Wahlig

In the photograph from left to right: Laudatory speaker Prof. André Reis, Dr. Liang Quiang (present on behalf of P. Baas), Dr. Henry Wahlig, Dr. Christian Beetz, Dr. Tom Wahlig, Susanne Wahlig

Das dritte, mit insgesamt 120.000 € dotierte TWS-Advanced Scholarship, wurde im Rahmen des Symposiums in Bochum an den Jenaer Biologen Dr. Christian Beetz und den US-Neurowissenschaftler Prof. Peter Baas aus Philadelphia vergeben. Peter Baas investiert 60.000 € in sein Projekt „Therapies for SPG4-HSP using a new genetic mouse espressing mutant human SPAST".
Weitere 60.000 € werden von der TWS Christian Beetz für seine Forschungsarbeit „Defining the therapeutic potential of somatic gene repair for hereditary spastic paraplegia" zur Verfügung gestellt.
Mit der Vergabe des hochdotieren Stipendiums verfolgen wir das klare Ziel, Ansätze für kausale Therapien der HSP aufzudecken.
Auf unserer Webseite veröffentlichen wir die Fortschritte der laufenden Projekte.
Daneben ist es auch möglich, sich einmal im Jahr für weitere Forschungsförderung durch die TWS zu bewerben (für mehr Informationen siehe Seite 18).

At the symposium in Bochum, the third TWS Advanced Scholarship worth € 120,000 was awarded to Jena based biologist Dr. Christian Beetz and US neuroscientist Prof. Peter Baas from Philadelphia. € 60,000 will be invested in Peter Baas's project "Therapies for SPG4-HSP using a new genetic mouse expressing mutant human SPAST".
Another € 60,000 will be awarded to Christian Beetz for his research project "Defining the therapeutic potential of somatic gene repair for hereditary spastic paraplegia".
The clear objective of awarding the valuable scholarship is the development of causal therapies to treat HSP.
Updates on the progress of our ongoing projects are published on our website.
In addition, researchers have an opportunity to apply to TWS for further research funds once a year (for more information, see page 18).

Foto: Pixabay

Sie forschen – wir fördern! *You do the research – we do the funding!*

TWS-PROJEKTFÖRDERUNG

TWS PROJECT FUNDING

ÜBERARBEITETE RICHTLINIEN

Mit 20jährigem Bestehen der TWS und fast 40 geförderten Forschungsprojekten haben wir uns zum Ziel gesetzt, unsere Förderrichtlinien zu überarbeiten und allgemeinen Standards anzupassen.

Ab 2018 können jährlich zum 1. Dezember Projektanträge nach bestimmten Kriterien eingereicht werden.
Die Stiftung stellt für zwei bis drei Projekte insgesamt 25.000 bis 35.000 € zur Verfügung.

Basierend auf der Empfehlung einer Expertenrunde, die in den folgenden Jahren aus erfolgreich Geförderten bestehen soll, wird das TWS-Kuratorium zum 1. Februar des Folgejahres eine Entscheidung fällen.
Beim jährlichen Symposium, das regulär im März stattfindet, sollte eine erste kurze Vorstellung des Projektes erfolgen.

Um den von HSP betroffenen Menschen Einblicke in die Forschungsarbeit zu gewähren, erwarten wir neben dem jährlichen Zwischenbericht auch eine für den Laien verständlich geschriebene Zusammenfassung.

Die genauen Förderbedingungen können auf der Webseite www.hsp-info.de abgerufen werden.

REVISED GUIDELINES

Now that TWS has been around for 20 years and funded almost 40 research project, we feel that the time has come to revise our funding guidelines and bring them in line with general standards.

Starting in 2018, project proposals can be submitted each year by 1 December, and according to certain criteria. The foundation will then fund two or three projects with a total of € 25,000 to € 35,000.

Based on recommendations from a panel of experts that will be made up of successful applicants, the TWS Board of Trustees will announce its decision by 1 February the following year. At the annual symposium regularly held in March, a first short introduction of the successful project will be given.

To give people suffering from HSP a glimpse of the research being done, we expect a non-technical summary intelligible to the general reader in addition to an annual status update.

For detailed funding conditions, please refer to our website: www.hsp-info.de

TERMINE 2018:

24. FEBRUAR 2018:

TWS-Infostand im Einkaufszentrum Limbecker Platz, Essen,
zum Tag der Seltenen Erkrankungen (28.02.2018)

16. MÄRZ 2018:

17. TWS-Symposium in Berlin

10. - 12. MAI 2018:

9th Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs (EURORDIS) in Wien

1.+ 2. JUNI 2018:

TWS-Erlebnis-Tag im inklusiven Klettergarten grenzenlos in Gütersloh

5.- 23. NOVEMBER 2018:

Ausstellung „Waisen der Medizin“ in Münster (Bezirksregierung, Domplatz 13)

EVENTS 2018:

24 FEBRUARY 2018:

Rare Disease Day (28 February 2018): TWS info booth inside
the shopping center at Limbecker Platz, Essen

16 MARCH 2018:

17. TWS-Symposium in Berlin

10 - 12 MAY 2018:

9th Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs (EURORDIS) in Vienna

1 + 2 JUNE 2018:

TWS fun day at inclusive climbing garden grenzenlos in Guetersloh

5 - 23 NOVEMBER 2018:

Exhibition “Waisen der Medizin“(“Orphans of Medicine“) in Muenster
(District Government, Domplatz 1-3)

gooding

MIT GOODING DIE TWS UNTERSTÜTZEN

ONLINE EINKAUFEN UND DABEI SPENDEN - OHNE MEHRKOSTEN!

Unter www.gooding.de kann jetzt ganz einfach beim Onlineshopping in über 1.300 Prämienshops für die TWS gespendet werden. Schauen Sie doch einfach mal rein!

SHOP ONLINE AT GOODING AND SUPPORT TWS

AT NO ADDITIONAL COST!

At www.gooding.de you can now shop at more than 1,300 premium online shops to support TWS. Please, do take a look!

Sie suchen Ihren Shop aus

Sie wählen die TWS als Spenden-Empfänger

Sie kaufen wie gewohnt ein

Die TWS erhält eine Prämie

„Gefällt mir!“
Die Tom Wahlig Stiftung bei Facebook
„Like!“
The Tom Wahlig Stiftung on Facebook

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

UNSER SPENDENKONTO | OUR DONATION ACCOUNT
IBAN: DE 26 8305 3030 0000 031666 | BIC: HELADEF1JEN

UNSER SPENDEN-VERSPRECHEN:

Alle Spenden kommen zu 100 Prozent der Forschung und der Information der Betroffenen zugute.

Spendenbescheinigungen erhalten Sie automatisch ab einer Summe von 200 €.

Für kleinere Beträge – über die wir uns genauso freuen – gilt der Kontoauszug oder der durch die Bank abgestempelte Überweisungsträger als Quittung zur Vorlage beim Finanzamt.

Vielen Dank für Ihre Spende!

PROMISE TO OUR DONORS:

All donations will be used fully and exclusively for HSP research, and for providing relevant information to HSP patients.

For donations of € 200 and above, donors automatically receive a donation receipt.

For smaller amounts - and we do appreciate whatever you are willing or able to give - you may use your account statement, or a transfer form bearing the bank's stamp as a valid receipt for the tax authority.

Thank you for your donation!

20 JAHRE 1998 - 2018

TWS
TOM WAHLIG STIFTUNG

Stadionring 5 | 44791 Bochum | Tel.: 0234 - 544 53 800
sekretariat@hsp-info.de | www.hsp-info.de