



Tom Wahlig Stiftung 2009/2010

Was haben wir erreicht ?

Was haben wir vor ?



Themen meines Vortrags

Was haben wir im vergangenen Jahr erreicht ?

Wo waren/sind unsere Arbeitsschwerpunkte ?

Welche Pläne haben wir 2010 ?



Auch 2009 / 2010 gilt:

...ein  Ziel

... und bis dahin viele kleine,
beschwerliche Schritte auf dem Weg





Auch 2009 sind wir wieder einige Schritte
vorwärts gekommen...

U n s e r Z I E L : H S P h e i l e n



Ärzte
informieren



Forschung fördern



Öffentlichkeit
informieren



Der 1. Weg Ärzte informieren



Auch letztes Jahr waren wir wieder auf großen Kongressen unterwegs...



DGN-Kongress Nürnberg 2009



DGKN-Kongress Halle 2010



TWS Symposium Halle 2010



**Daneben haben wir weiter unser
„Netzwerk“ geknüpft...**



HSP Sprechstunden

Derzeit 22 Kliniken in
Deutschland u. Österreich





HSP Reha Zentren

Derzeit 5 Kliniken in
Deutschland





2. (und entscheidender) Weg: Forschung fördern

Nur so kann die HSP eines Tages geheilt werden!

TWS Forschungsstipendium („Advanced Scholarship“)



Ausschreibung in Höhe von 100.000 €
für eine Person / ein Projekt

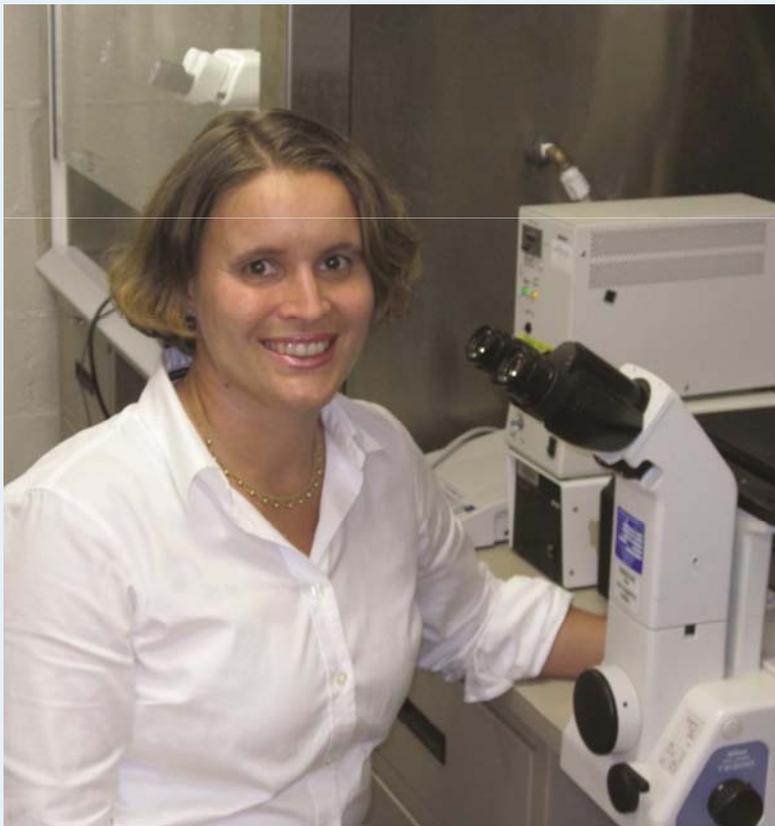


Ziel des Stipendiums:
„therapeutische Perspektiven öffnen“



Ausschreibung endete Mitte 2009 mit
10 Anträgen aus Europa, USA, Brasilien

Unser “Winner“ heißt auch so...



Dr. Beate Winner

Langjährige Mitarbeit
an der Uniklinik Regensburg

Aktuell Tätigkeit am
Salk Institut San Diego / USA

Ab Sommer 2010 im Team von
Prof. Winkler in Erlangen



Einige Worte über ihr Projekt: Individualisiertes humanes Zellkulturmodell für die HSP



Reprogrammierung von Hautzellen in induzierte pluripotente Stammzellen (iPS)



Ethisch unproblematisch, anders als embryonale Stammzellen



Fertige iPS können für z.B. für Zell-Untersuchungen und Medikamententests eingesetzt werden



Weitere Forschungsprojekte der TWS



Weitere „klassische“ Projekte werden umgesetzt:
Laufbandstudie Freiburg und genetische Charakterisierung in Jena letzte Beispiele



Neue Anträge für 2010 liegen bereits vor – werden jetzt vom Kuratorium evaluiert



Neues Forschungsstipendium für Anfang 2012 bereits in Vorbereitung



3. Weg: Öffentlichkeitsarbeit

Wir müssen ein öffentliches Bewusstsein
für die HSP schaffen!

Idee der SchrittMacher



Prominente Persönlichkeiten gegen einen symbolischen Schritt für HSP-Betroffene



SchrittMacher bilden ein Netzwerk. Bisher dabei u.a. Uwe Seeler, Roland Kaiser, Ingrid Klimke...

Unsere neueste SchrittMacherin:



Schauspielerin
Eleonore Weisgerber

Bekannte Schauspielerin aus
zahlreichen Filmen und Serien
(u.a. Praxis Bülowbogen)

Sehr sympathische und engagierte
Frau – große Verstärkung für uns!

Wie helfen uns die SchrittMacher?

Die SchrittMacher sind für uns “Türöffner“ in der Öffentlichkeit.

Dank Ihrer Hilfe konnten wir 2009 u.a. realisieren:



Ausführlicher Bericht im WDR Fernsehen



Mehrere Großspenden, u.a. 5.000 €
von der LVM Versicherung



Bildversteigerung Dorel Dobocan
„Seltene Kunst hilft seltener Erkrankung“

...wichtige Medizin-Planck-Inst
...wirkungen von Mutationen d
...eine Atlastin und KIF5A auf die
...Sortier- und Transport
...Die Erkenntnisse soll
...lage zur Entwicklung soll
...Witze für HSP J
...KIF5A hand
...Gen

... und vor allem:



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

Benefizspiel 22. Juli 2009



Größtes Event in der Geschichte der TWS, der gesamten HSP-Aufklärungsarbeit in Deutschland!



Über 2.000 Besucher im Takko Stadion Telgte



Auf einen Schlag 10.000€ Einnahmen für die HSP-Forschung

Was vielleicht noch wichtiger war...



**Großartige Resonanz
in den Medien!**

Ca. **50** TV-, Radio- und
Zeitungsberichte zum
Spiel und immer auch
zur HSP / TWS

Ein besonders gelungenes Beispiel möchte ich Euch zeigen...

>> Film DVD

>> Film Web



Unsere Pläne für 2010...



... auf dem 1. Weg (Ärzte informieren):

Jährliches Symposium hat bereits am
19. März in Halle erfolgreich stattgefunden

Teilnahme am DGN-Kongress in Mannheim
im September 2010

Vorbereitung für "Heimspiel"-Symposium
im Jahr 2011 in Münster



... auf dem 2. Weg (HSP-Forschung):

TWS Forschungsstipendium begleiten

Weitere Projekte auf den Weg bringen

Neues Forschungsstipendium planen



... auf dem 3. Weg (Öffentlichkeitsarbeit):

Netzwerk der Schrittmacher weiter ausbauen

Kontakte zu Medien pflegen und ausbauen

Neue “Events“ planen und realisieren



... und darüber hinaus:

Weiterhin mit vollem Engagement und
Herzblut auf unser großes Ziel hinarbeiten

Engen Kontakt zwischen Betroffenen
und Stiftung behalten

Gemeinsames Ziel erkennen und
dafür Kräfte bündeln !

Wie könnt Ihr uns dabei unterstützen ?

Natürlich freuen wir uns über jede Spende,
sei sie noch so klein...



**Harry, Susi &
Pauli** freuen
sich auch !



Genauso wichtig ist aber uns jede ideele Hilfe...



Ideen für mögliche Veranstaltungen



Kontakte zu Prominenten



Zuspruch oder Kritik



**So werden wir eines Tages an das
Ziel unseres Weges kommen !**





**Ich danke für
Eure Aufmerksamkeit!**