

medgen 2018 · 30:276–277

<https://doi.org/10.1007/s11825-018-0184-4>

Online publiziert: 22. Mai 2018

© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2018



S. Wahlig

Büro Bochum, Tom Wahlig Stiftung, Bochum, Deutschland

Die Tom Wahlig Stiftung stellt sich vor

Die Stiftung wurde im Jahr 1998 von Dr. Tom Wahlig aus Münster gegründet. Als bei seinem Sohn Henry in diesen Jahren die Erkrankung HSP diagnostiziert wurde, gab es praktisch keine Forschungen zu diesem Krankheitsbild. Aus diesem Grund entschloss sich Wahlig zunächst spontan zur Finanzierung einer Doktorarbeit und schließlich zur Gründung einer gesamten Stiftung, die die Erforschung und Heilung der HSP vorantreiben soll. Die Stiftung ist formal selbstständig unter dem Dach der Ernst-Abbe-Stiftung in Jena, wird jedoch bis heute vom Stiftungsgründer und seiner Familie in Eigenverantwortung geleitet (▣ **Abb. 1**).

Projektförderung

Die Stiftung hat bis heute 39 wissenschaftliche Einzelprojekte zur Erforschung der HSP finanziert und dabei mit mehr als 30 Universitäten in ganz Europa und den USA zusammengearbeitet. Die Bandbreite der geförderten Forschungsprojekte reichen von genetischen Untersuchungen, in denen die der Erkrankung zugrundeliegenden Genfehler lokalisiert wurden, bis hin zu anwendungsorientierten Studien beispielsweise zur Wirksamkeit der Physiotherapie bei HSP. Eine Übersicht aller Projektberichte findet sich auf der Stiftungswebseite www.hsp-info.de.

Ende 2017 hat die Tom Wahlig Stiftung ihre Förderrichtlinien überarbeitet und standardisiert. Von nun werden jährlich zwei bis drei Projekte mit zusammen maximal 25.000 bis 35.000 € unterstützt, die der Erforschung der Hereditären Spastischen Paraplegien dienen. Die Frist zur Einreichung der Projekte ist der 1. Dezember jeden Jahres.

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 TWS-Symposium, das regulär im März stattfindet, sollte eine erste kurze Vorstellung des Projektes erfolgen.

Advanced Scholarship

Zusätzlich zu den projektbasierten Förderungen hat die Stiftung im Jahr 2008 damit begonnen, sogenannte „Advanced Scholarships“ auszuschreiben. Sie zeichnen renommierte HSP-Forscher aus, die vielversprechende Ansätze zur Therapie der Erkrankung verfolgen. Das mit 100.000 € bzw. seit 2016 mit 120.000 € dotierte Stipendium haben bislang die folgenden Wissenschaftler erhalten:

- 2008 Prof. Beate Winner/Universität Erlangen mit dem Projekt „Individualisiertes humanes Zellkulturmodell mithilfe sogenannter iP5-Zellen bei der HSP“
- 2012: Prof. Elena Rugarli/Universität zu Köln mit dem Projekt „Abnormalitäten der Lipid droplet Biosynthese: ein neuer pathogenetischer Aspekt in der HSP“
- 2016/17 zu je gleichen Teilen: Dr. Peter Baas (Philadelphia) für das Projekt „Therapies for SPG4-HSP using a new genetic mouse expressing mutant human SPAST“ sowie Dr. Christian Beetz (Jena) mit dem Projekt „Defining the therapeutic potential of somatic gene repair for hereditary spastic paraplegia“

Wissenschaftliche Symposien

Einmal im Jahr versammelt die TWS die führenden HSP-Forscher aus aller Welt zu einem wissenschaftlichen Symposium. Dies folgt der Vision des Stiftungsgründers Dr. Wahlig: Er wollte mit der Gründung der Stiftung erreichen, dass Wissenschaftler in ihrem Kampf gegen die HSP nicht mehr neben- oder gar gegeneinander arbeiten, sondern zusammenwirken, um das große Ziel zu erreichen. Im Rahmen der Symposien werden alle relevanten neuen Forschungsansätze aus dem Bereich der HSP und verwandter neurodegenerativer Erkrankungen öffentlich vorgestellt und diskutiert. Das 17. und bislang größte TWS-Symposium fand am 16. März 2018 vor über 80 Teilnehmern an der Freien Universität Berlin statt. Das kommende Symposium wird am 8. März 2019 in Weimar ausgerichtet.

Während diese Symposien forschende Wissenschaftler ansprechen, hat die TWS in den vergangenen Jahren ein weiteres Format für medizinische Praktiker eingerichtet: Auf dem TWS-Workshop (zuletzt 2014 in Münster, neues Treffen demnächst geplant) treffen sich v. a. die behandelnden Ärzte aus den HSP-Sprechstunden, um sich über aktuelle Fragen in der Versorgung von HSP-Patienten auszutauschen.

HSP-Sprechstunden

Seit ihrer Gründung hat die TWS ein dichtes Netz von aktuell 23 HSP-Sprechstunden in Deutschland und Österreich eingerichtet. Hierbei handelt es sich um von der Stiftung geprüfte Kliniken, die mit der Erkrankung HSP vertraut sind und den Patienten eine bestmögliche Ver-

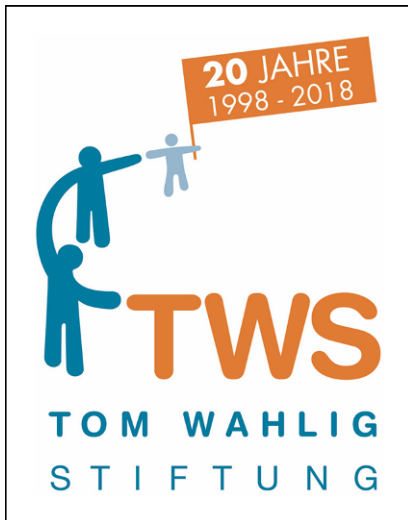


Abb. 1 ▲ Die Tom Wahlig Stiftung besteht 2018 seit 20 Jahren

sorgung bieten. Daneben werden momentan sechs Reha-Kliniken in Deutschland von der Stiftung für HSP-Patienten offiziell empfohlen. Eine Übersichtskarte mit allen Sprechstunden und Reha-Zentren findet sich ebenfalls auf der Stiftungs-Homepage.

Öffentlichkeitsarbeit und Spenden

Neben dieser wissenschaftlichen Arbeit hat sich die TWS zum Ziel gesetzt, die breite Öffentlichkeit für das Thema HSP zu sensibilisieren und die Erkrankung damit aus ihrem Schattendasein zu holen. Dabei helfen der Stiftung sogenannte SchrittMacher: Dies sind Persönlichkeiten aus Sport und Wissenschaft, Kultur und öffentlichem Leben. Sie unterstützen die Stiftung mit ihrem Foto und einem Statement und helfen somit dabei, dass an HSP erkrankte Menschen in der Öffentlichkeit nicht gänzlich vergessen werden. Zu den SchrittMachern der TWS gehören u. a. der Sänger Roland Kaiser, die Schriftstellerin Gaby Hauptmann oder der Fußball-Bundesligist VfL Bochum 1848.

Die Stiftung organisiert in jedem Jahr zahlreiche öffentliche Aktionen wie Spendenläufe oder Spendenschwimmen, Rollstuhltanzabende oder inklusive Kletterworkshops. Auf diese Weise soll ein öffentliches Bewusstsein für die HSP geschaffen und Spenden generiert werden.

Jeder an die TWS gespendete Cent fließt zu 100 % in Forschungsprojekte, die Verwaltungskosten trägt die Stifterfamilie.

Tom Wahlig Stiftung

Büro Bochum
Stadionring 5
44791 Bochum

Tel.: +49-234-54453800
info@hsp-info.de
www.hsp-info.de

Unser Spendenkonto:
IBAN: DE 26 8305 3030 0000 031666
BIC: HELADEF1JEN

Korrespondenzadresse

S. Wahlig

Büro Bochum, Tom Wahlig Stiftung
Stadionring 5, 44791 Bochum, Deutschland
info@hsp-info.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. S. Wahlig gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.