

*Karl-Heinz Zacher ist Gründungsmitglied und Initiator der Stiftung. Seit 2012 hat er sich der Erforschung der Amyotrophen Lateralsklerose verschrieben. Sein Ziel: baldmöglichst eine zuverlässige Diagnose und zielgerichtete Therapie der ALS zu ermöglichen.*



Der Name **faceALS** wurde bewusst gewählt, denn bis zu ihrem Tod war es das Anliegen der erkrankten Nina Zacher, der Ehefrau von Karl-Heinz Zacher, durch zahlreiche öffentlichkeitswirksame Artikel und Blogs der Krankheit ein Gesicht zu geben und die Gesellschaft zu sensibilisieren.

# Wer steckt eigentlich hinter...

**D**ie Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) zählt mit etwa 8000 Betroffenen in Deutschland zu den seltenen Erkrankungen. Jährlich werden in Deutschland rund 2000 Erkrankungen neu diagnostiziert, gleichzeitig sterben genauso viele Menschen daran. Die Überlebenszeit eines ALS-Patienten beträgt etwa zwei bis fünf Jahre. Bei der neurodegenerativen Erkrankung kommt es infolge des Ausfalls des oberen (und später auch des unteren) Motoneurons zum voranschreitenden Muskelschwund. Eine Therapie gibt es bislang nicht. Oftmals fangen die frühen Symptome harmlos an, so auch bei Nina Zacher, Ehefrau von Karl-Heinz Zacher und Mutter von vier Kindern. Nach einem Skiurlaub verspürte sie Schmerzen und ein Taubheitsgefühl im Daumen, anfangs dachte sie als Ursache noch an eine Prellung. Doch die Symptome blieben und so begann eine Odyssee von Arztbesuchen, neurologischen Untersuchungen und sogar Operationen.

ALS als Diagnose erfolgt im Ausschlussverfahren und wird somit erst spät diagnostiziert. Die Krankheit ist seit über 100 Jahren bekannt und in den letzten Jahrzehnten wurden weltweit zahlreiche Untersuchungen und Studien durchgeführt. Außer für eine seltene Unterform der sogenannten familiären ALS, welche vererbbar ist, bleibt die Ursache der wesentlich häufiger auftretenden sporadischen ALS bis heute unbekannt. Einig ist man sich heute nur, dass es sich um eine multifaktorielle Erkrankung handeln muss. Aus dieser Unzufriedenheit und dem unausweichlichen Tod von Ehefrau Nina, gründete Karl-Heinz Zacher zusammen mit Professor Christian Schreiber (ebenfalls an ALS erkrankt) und Dr. Heiko Ott

im Mai 2015 die Initiative faceALS. Es war Ninas Wunsch, dieser seltenen Krankheit ein Gesicht zu geben und in der Gesellschaft auf die dramatischen Folgen für Patienten und Angehörige aufmerksam zu machen. Solange es ihr Körper noch ermöglichte, nahm sie an TV-Shows teil, und schrieb selber einen Blog auf Facebook. Nach Ninas Tod beschäftigte sich Karl-Heinz Zacher intensiv mit der Gründung einer Stiftung. Seit 2017 existiert die faceALS Stiftung und beschäftigt wissenschaftliche Mitarbeiter in eigenen Laboren. Ihr steht ein einzigartiges Verfahren, die Toponom-Kartierung, zur Verfügung. Bisher gelang es den Forschern durch vielversprechende Ergebnisse aus Vorversuchen einen bestimmten Zelltyp zu identifizieren. Sollte sich dies in einer geplanten Studie in enger Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik Ulm, der LMU und der TUM in München sowie der Charité in Berlin als erfolgreich erweisen, wäre dies der erste Schritt für eine frühzeitige Diagnosemöglichkeit und eine daraus ableitbaren Therapie.

*Weitere Informationen zu der Stiftung gibt es unter [www.faceals.de](http://www.faceals.de).*