



# 'Wirkt auf andere wie Betrunkensein'

Junge Frau aus St. Georgen über ihre Erkrankung Friedreich-Ataxie

Seite 10

# „Anfangs hofft man, dass es wieder vergeht“

Eva Eisenköck und Esteban Grieb leben mit Friedreich-Ataxie und sind Mitgründer einer Selbsthilfegruppe.

VON CORNELIA KARRER

ST. GEORGEN BEI GRIESKIRCHEN, STEYR. Eva Eisenköck erhielt ihre Diagnose erst mit 26 Jahren, obwohl sie schon in ihren frühen 20ern erste Symptome bemerkte. „Es hat alles sehr viel Kraft gekostet, besonders beim Sport“, erzählt die 38-Jährige. „Am Anfang hofft man immer, dass es irgendetwas ist, was wieder vergeht.“ Nach einigen Untersuchungen und dem Abklären verschiedener Ursachen für die Symptome brachte ein genetischer Test im Klinikum Wels in Zusammenarbeit mit der Uniklinik Innsbruck die Gewissheit.



*„Es ist einfach schön zu sehen, was trotz der Krankheit alles möglich ist.“*

EVA EISENKÖCK

Bei Esteban Grieb, einem Mitgründer der Selbsthilfegruppe, traten die ersten Anzeichen bereits im Teenageralter auf. Die Diagnose Friedreich-Ataxie kam dann mit 22 Jahren: „Ich habe mir die Hoffnung gemacht, dass es vielleicht in einem halben Jahr wieder gut ist, dass es einfach eine temporäre Geschichte ist. Es war dann genau das Gegenteil.“ Die Erkrankung wirkte auf Außenstehende oft wie Betrunkensein, aufgrund der Gleichgewichts- und Sprechschwierigkeiten. Ihr Ziel ist es, mehr Bewusstsein zu schaffen, damit Menschen erkennen, dass möglicherweise ein gesundheitliches Problem vorliegt. „Es wäre ein Traum, wenn Vorurteile abgebaut wer-



Die Gruppe wurde im Jänner 2023 offiziell gegründet und zählt mittlerweile 60 Mitglieder. Treffen finden online und in Präsenz statt. Fotos: FAU

den könnten“, sagt Grieb. „Es ist eine fortlaufende Erkrankung des zentralen Nervensystems. Symptome zeigen sich im Durchschnitt meistens vor dem 25. Lebensjahr.“ Eisenköck führt weiter aus: „Die Krankheit bewirkt, dass die Muskeln immer schwächer werden. Dadurch kann auch der Herzmuskel betroffen sein und in diesem Fall ist die Lebenserwartung leider nicht so hoch. Das Problem haben aber Esteban und ich zum Glück nicht.“



*„Es wäre ein Traum, wenn Vorurteile abgebaut werden könnten.“*

ESTEBAN GRIEB

Eisenköck nutzt für kurze Strecken einen Rollator und für längere Wege einen Rollstuhl. Der Alltag sei geprägt von Müdigkeit und motorischen Einschränkungen. „Vom Anziehen bis zum Kochen, alles dauert einfach länger.“ Dennoch arbeitet sie 34 Stunden pro Woche in einem Büro. Zusätzlich gebe es auch bürokratische Herausforderungen: „Wir kämpfen immer wieder mit Ablehnungen bei Anträgen wie Ansuchen auf Pflegegeld und Bewilligungen von Rehabilitationsaufenthalten.“ Grieb hingegen hat seit 15 Jahren die Invaliditätspension und lebt mit Persönlicher As-

sistenz. „Ich habe die Krankheit schon lange akzeptiert“, sagt der Steyrer.

## Selbsthilfegruppe

Eisenköck lernte Grieb bei einer Lesung seines Buches kennen. Gemeinsam mit weiteren Betroffenen, darunter Jakob Mitterhauser, der als Botschafter der Krankheit auch global vernetzt ist, beschlossen sie, im Januar 2023 „Friedreich Ataxie Austria“ ins Leben zu rufen. Mittlerweile zählt die Selbsthilfegruppe 60 Mitglieder, darunter Betroffene, Ärzte, Physiotherapeuten und Angehörige. Neben den Treffen, die teils online und teils in Präsenz stattfinden, organisierte die Gruppe diesen Mai ihr erstes Symposium in Linz. „Das war unser Highlight dieses Jahr“, sagt Eisenköck stolz. Die Gruppe soll ein Ort des gemeinsamen Austausches sein. „Am Anfang konnte ich schwer damit umgehen, andere Patienten zu sehen, bei denen die Krankheit schon weiter fortgeschritten ist“, erzählt Eisenköck. Im Laufe der Zeit habe sie die Vorteile der Gemeinschaft erkannt: „Es ist einfach schön zu sehen, was trotz der Krankheit alles möglich ist. Die Leichtigkeit, die viele in die Gruppe mitbringen, motiviert zusätzlich.“

Alle Informationen finden Sie unter [friedreich-ataxie.at](http://friedreich-ataxie.at)