

## Neues erfahren

Die Friedreich-Ataxie ist eine erbliche Erkrankung des zentralen Nervensystems, die sich unter anderem in neurologischen Ausfällen, Skelettdeformationen und psychiatrischen Auffälligkeiten äußern kann.

Zwei Betroffene haben dazu interessante Bücher verfasst.

### Esteban Luis Grieb: „Aufgeben, was ist das?“

Esteban Luis Grieb war noch sehr jung, als er die Diagnose „Friedreich-Ataxie“ erhielt. Die Krankheit äußerte sich in Störungen des Nerven- und Bewegungssystems. Der Autor beschreibt authentisch den schwierigen Kampf mit der Krankheit. Seine Botschaft lautet: Bewegung ist Leben! Nie aufgeben!



Verlag Ennsthaler,  
19,90 Euro.

### Bernhard Metz „Aufgeben wird ein Brief“

Der Autor beschreibt in Form eines Tagebuchs seine persönlichen Erfahrungen und Erlebnisse während des ersten Reha-Aufenthalts nach der Diagnose „Friedreich-Ataxie“. Dabei konnte Bernhard Metz wertvolle, teils weniger erfreuliche, aber auch heitere und hoffnungsvolle Erfahrungen machen.



Verlag epubli,  
6,99 Euro.

## „Wir nehmen uns für Sie Zeit“

Viele Eltern sagen überrascht: „Unser Kind hat hier überhaupt keine Angst!“ – und wir antworten schmunzelnd: „Kein Wunder – es fühlt sich hier wie ein kleines Spielwunderland an.“

Seit über 25 Jahren gibt es unsere familiäre Kinderarzt-Praxis im 10. Bezirk. Von Anfang an war unser Ziel klar:

eine Atmosphäre zu schaffen, die nicht nach „Praxis“ aussieht, sondern nach einem Ort, an dem sich Kinder geborgen fühlen und Eltern ein positives Erlebnis haben. Jedes Kind ist bei uns mehr als ein Name im Terminkalender. Wir nehmen uns die Zeit, die nötig ist – damit wir auf die individuellen Bedürfnisse jedes kleinen Patienten eingehen können.

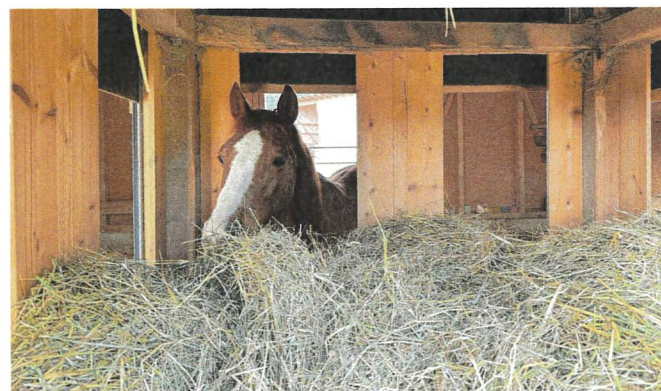
Vom Hüftultraschall beim Neugeborenen bis zu Laborergebnissen in Minuten: Wir bieten schnelle und präzise Diagnosen. Ob neu in Wien oder seit Jahrzehnten hier – wir möchten allen leistbare, hochwertige Betreuung beim Privatarzt ermöglichen.

Wir sprechen Deutsch, Englisch, Rumänisch, Serbokroatisch, Ukrainisch und Russisch. Auch samstags geöffnet – Termine online auf: [meinkinderarzt.wien](http://meinkinderarzt.wien)



Das Team der Kinderarztpraxis Dr. Cornea freut sich auf Ihren Besuch!

## Respekt, Achtung und Wertschätzung



In Hofstetten-Grünau (Bezirk St. Pölten-Land) finden bis zu 22 Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen auf dem Antlashof einen neuen Lebens- und Arbeitsmittelpunkt. Die Klienten werden rund um die Uhr in Wohngemeinschaften sowie einer Tagesstätte betreut. Neben Hilfestellungen bei lebenspraktischen Aufgaben und der Gewährleistung der medizinischen Versorgung steht die Tätigkeit am Hof im Mittelpunkt. Die Mahlzeiten werden gemeinsam zubereitet und eingenommen. So kommt auf den Tisch, was ebenfalls gemeinsam angepflanzt und geerntet wurde. [www.greencare-oe.at](http://www.greencare-oe.at)

Auch die Beschäftigung mit den Tieren am Antlashof ist Teil der Therapie.

WIR FÜR GREENCARE

## Diagnose Friedreich Ataxie: Ein Leben im Balanceakt

Im KURIER TV-Format „Sprechen wir darüber“ diskutieren Eva Eisenköck und Dr. Ivan Milenkovic über Friedreich Ataxie – eine Krankheit, die das Leben radikal verändert und weitgehend unbekannt ist.

**E**in Glas Wasser tragen, ohne es zu verschütten – für die meisten kein Problem. Für Eva Eisenköck ist es ein Balanceakt. „Am Anfang denkt man, man ist einfach ein bisschen patschert“, erzählt die sympathische Oberösterreicherin. „Doch wenn es immer öfter passiert, macht man sich natürlich Sorgen.“

### Die ersten Stolpersteine

Zu Beginn zeigt sich die seltene Erkrankung harmlos durch einen holprigen Gang oder scheinbare Tollpatschigkeit. Die Symptome entwickeln sich schleichend, meist schon im Jugendalter. Doch das Fortschreiten ist gnadenlos: „Die Erkrankung äußert sich primär durch Koordinationsprobleme. Der klassische Beginn liegt im Kindes- oder frühen Jugendalter“, erklärt der Neurologe Dr. Ivan Milenkovic. Typisch sind häufiges Stolpern, Schwierigkeiten beim Sport, später Sprachstörungen und eine zunehmende Einschränkung der Gehfähigkeit. Bei Eva Eisenköck traten die ersten Auffälligkeiten mit 18 Jahren auf: Probleme im Turnunterricht, Unsicherheiten auf unebenem Boden. „Natürlich spürt man selbst, dass irgendetwas nicht stimmt, wenn alles viel mehr Energie kostet“, erzählt Eisenköck. „Aber man versucht das ein bisschen zu beschwichtigen.“

### Diagnose mit Verzögerung

Bis die Ursache gefunden war, vergingen acht Jahre. „Ich war 26, als ich die Diagnose Friedreich Ataxie bekommen habe“, erzählt Eisenköck. Davor: eine Reihe von Verdachts-



Dr. Ivan Milenkovic und Eva Eisenköck



Studiogespräch mit Dr. Ivan Milenkovic und Eva Eisenköck. Moderation: Marcel Schachinger

diagnosen – Multiple Sklerose, ein Gehirntumor –, Krankenhausaufenthalte ohne Resultat. Erst ein Gentest brachte Gewissheit. Doch die Art, wie das Ergebnis mitgeteilt wurde, hat sich bei der 39-Jährigen eingebrannt: „Eine Ärztin ist mit einem Lehrbuch dagesessen und hat vorgelesen, was Friedreich Ataxie ist: unheilbar, Rollstuhl in ein paar Jahren und die Lebenserwartung liegt bei 37. Ich war völlig überfordert.“

### Die genetische Spur

„Bei Friedreich Ataxie handelt es sich um einen vererbten Gendefekt, bei dem ein Eiweiß namens Frataxin nicht in ausreichender Menge gebildet wird“, erklärt Dr. Milenkovic. Fehlt es, lagern sich Eisenpartikel an, die Energieproduktion bricht ein und Nervenzellen sterben ab. Bewegungen und innere Abläufe geraten aus dem Takt: Betroffene können immerschlechter gehen, greifen oder sprechen, während das Denkvermögen völlig unbeeinträchtigt bleibt.

**Suche nach der Nadel im Heuhaufen**  
Friedreich Ataxie ist selten und genau deshalb bleibt sie oft unerkannt. „Kinderärzte sind eher sensibilisiert, weil bei Kindern häufig

auch das Herz betroffen ist“, so Milenkovic. „Im Erwachsenenalter denken Ärzte leider nicht sofort an diese Erkrankung – das führt zu Verzögerungen.“ Für Betroffene bedeutet das oft eine jahrelange Odyssee bis zur Diagnose – und viele Vorurteile. „Wenn man noch kein Hilfsmittel braucht, wirkt der Gang unsicher. Oft heißt es dann gleich: Alkohol oder Drogen“, berichtet Eisenköck. „Die Gesellschaft stempelt einen schnell ab, statt an eine Krankheit zu denken.“

### Gendefekt trifft Lebensmut

Umso wichtiger ist Aufklärung. Auch wenn die Krankheit unheilbar ist, geht das Leben weiter. „Vielleicht anders, aber es geht weiter“, sagt Eisenköck, die in einer Selbsthilfegruppe aktiv ist. „Es hat mir sehr geholfen, über die Krankheit zu sprechen und den Kontakt zu anderen Betroffenen zu suchen.“

### Entgeltliche Einschaltung von Biogen



Hier finden Sie die Aufzeichnung der Sendung „Sprechen wir darüber“ zum Thema Friedreich Ataxie.