

Leben mit unheilbarer Krankheit: Warum Esteban Grieb niemals aufgibt

Diagnose Friedreich-Ataxie: 50-jähriger Steyrer hat 25 Jahre auf ein Medikament gegen seine Krankheit gewartet – jetzt nimmt er die neue Tablette, die den Verlauf verzögert

VON BARBARA ROHRHOFER

STEYR. „Kommen Sie nur herein, und machen Sie sich bitte einen Kaffee in der Küche – hier ist immer Selbstbedienung, weil bei mir vieles nicht mehr so funktioniert, wie ich will.“ Mit diesen Worten begrüßt ein bestens gelaunter Esteban Grieb seine Gäste in der kleinen Wohnung in Steyr, die teilweise an ein Fitnessstudio erinnert.

So viel Optimismus und Freundlichkeit überrascht. Denn der 50-Jährige leidet seit mehr als 30 Jahren an „Friedreich-Ataxie“, einer unheilbaren Erkrankung des zentralen Nervensystems, die sich auf Arme, Beine, auf innere Organe und Sinne auswirken kann. Seit langer Zeit ist Esteban Grieb auf den Rollstuhl angewiesen, und er hat persönliche Assistenten, die ihm bei alltäglichen Dingen helfen. „Denn alles, was ich mache, ist relativ wackelig – sei es Zähne putzen, eine Suppe löffeln oder den Lichtschalter betätigen.“

Schicksalhaft und sehr selten

Das Leben mit Einschränkungen kennt er von seinen Eltern nur allzu gut, die beide Kinderlähmung hatten und ebenfalls im Rollstuhl sitzen. Mit seiner eigenen Erkrankung „Friedreich-Ataxie“ hat das absolut nichts zu tun. „Das ist Schicksal und sehr selten – nur etwa 350 Menschen in Österreich sind betroffen. In Steyr bin ich der Einzige“, erzählt der Mann, der kurz nach der Matura gemerkt hat, „dass irgendetwas mit mir nicht stimmt“.

Der begeisterte Sportler stellte damals fest, dass ihm schnell die Kraft ausging und vieles anstrengender wurde. Als junger Bursch konnte er sich für Basketball, Tennis, Fußball, Badminton begeistern. Es gab kaum eine Ballsportart, die der 1976 in Buenos Aires Geborene nicht probierte. Trotz Erkrankung und vieler Einschränkungen hat er seinen Mut niemals verloren, niemals aufgegeben. „Es ist noch immer sehr vieles möglich“, sagt er. „Türen gehen zwar zu, aber andere gehen auf“, sagt er und meint damit auch das erste



Schwere Krankheit, großer Lebensmut, und trotz alledem „hatte und habe ich viel Glück im Unglück“, sagt Esteban Grieb.

Foto: OÖN/bar

unterstützende Medikament zur Therapie der Friedreich-Ataxie, das seit einem Jahr in Österreich zugelassen ist und den Verlauf zumindest verzögern kann.

„Auf so etwas habe ich 25 Jahre gewartet und gehofft. Ich selbst nehme es jetzt seit einem Jahr und merke, dass mir das Schlucken wieder leichter fällt oder die Müdigkeit etwas leichter wird.“ Betreut wird er dabei von Ärzten der Uniklinik Innsbruck, die Anlaufstelle für Friedreich-Ataxie-Patienten ist. Wichtig ist Esteban Grieb neben dem Sport – er ist begeister-

ter Para-Boccia-Spieler – auch sein Engagement in der Selbsthilfe. „Zu merken, dass man nicht der einzige Mensch auf der Welt ist, der mit diesem Schicksal sein Leben meistern muss, ist unglaublich bereichernd und erleichtert das Spiel namens Leben“, sagt er im Gespräch mit den OÖNachrichten.

Die Bilder an der Wand der Wohnung in Steyr sind Zeugen seiner vielen Interessen und seiner großen Reiselust. Fotos von New York, London, Berlin und München gibt's dabei genauso wie viele Kapperl von diversen Sportverei-



„Beinahe jeder Mensch hat ein kleineres oder größeres körperliches Gebrechen. Ich glaube, dass man jede Situation gut bewältigen kann. Nichts ist unmöglich.“

■ Esteban Grieb

nen. Auf seinen Reisen nach Großbritannien hat er internationale Kontakte zu Friedreich-Ataxie-Organisationen geknüpft und eine eigene Selbsthilfeorganisation gegründet, weil Austausch für ihn sehr wichtig ist.

„Nichts ist aussichtslos“

Das Motto des Mannes, der weiß, dass seine Erkrankung – auch trotz neuer Medikamente – schleichend schlechter wird: Man sollte sein Leben so gut wie nur möglich genießen. „Beinahe jeder Mensch hat ein kleineres oder größeres körperliches Gebrechen, und ich glaube, dass man jede Situation gut bewältigen kann. Nichts im Leben ist aussichtslos oder unmöglich!“

Sagt es und beschließt, heute noch etwas zu trainieren. Die Geräte dazu stehen im Wohnzimmer direkt neben seinem Computer. „Es ist für mich immens wichtig, beweglich zu bleiben. Das macht vieles einfacher. Und außerdem gilt für mich: einmal Sportler, immer Sportler – selbst wenn mich meine Erkrankung schon sehr einschränkt.“

➕ **Die Selbsthilfegruppe** Friedreich Ataxie Austria veranstaltet am Samstag, 16. Mai, von 14 bis 17 Uhr im Volkshaus Harbach in Linz-Urfahr ein Symposium, bei dem sich Erkrankte, Angehörige und Behandelnde vernetzen und Kontakte zur Ärzteschaft und Forschung intensivieren. Nähere Infos unter www.friedreich-ataxie.at