

Quelle: <http://www.donaukurier.de/lokales/pfaffenhofen/art600,1927356>

**21.8.2008**

## "Wer nicht kämpft, hat schon verloren"

Ilmendorf (esk) "Dann kaufen Sie sich halt einen Rollstuhl!" – Dies war wohl eine der unverschämtesten Antworten eines Mediziners auf die verzweifelte Suche von Hedwig Steinberger nach einer Lösung ihrer gesundheitlichen Probleme. Die 55-jährige Ilmendorferin leidet an HSP, einer seltenen, genetisch bedingten Erkrankung, die zu einer starken Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit, speziell des Laufens, führt.

Jetzt will Hedwig Steinberger zusammen mit ihrem Sohn Rainer, der ebenfalls von der Erkrankung betroffen ist, auf das Leiden der deutschlandweit rund 3000 Betroffenen – die Dunkelziffer liegt aber weit höher – aufmerksam machen. Rainer Steinberger ist der bayerische Ansprechpartner für die neue HSP-Selbsthilfegruppe, die sich in regelmäßigen Abständen in ganz Bayern trifft und dort HSP-Patienten Rat und Hilfe bietet – gerade wenn sie meinen, alleine mit ihrer Krankheit zu sein.

Ein Dankeschön an Hedwig und Rainer Steinberger, die mit ihrem Schritt dafür sorgen, dass die HSP in unserer Gesellschaft bekannter wird.

Je bekannter wir sind, desto leichter wird es werden, die Forschung nach vorne zu bringen!!



Bild: **Ansprechpartner der neuen HSP-Selbsthilfegruppe in Bayern: Rainer Steinberger und seine Mutter Hedwig.** - Foto: Kellerer

Bei den meisten HSP-Betroffenen – HSP steht für Hereditäre Spastische Spinalparalyse – treten die ersten Symptome erst etwa im dritten Lebensjahrzehnt auf. Die Personen stellen fest, dass sich ihr Gehvermögen verschlechtert. Bei Hedwig Steinberger fingen die Beschwerden in der Hüfte und im Kniebereich an.

Die Ilmendorferin hat eine wahre Odyssee an Arztbesuchen hinter sich. Die Diagnosen waren vielfältig – von Multipler Sklerose bis Bandscheibenbeschwerden – die Vermutungen der Ärz-

te waren breit gestreut. Manche unter den Medizinern stempelten Hedwig Steinberger, die sich mit aller Kraft bemüht, ihre Gehfähigkeit nicht ganz zu verlieren, gar ab, als bilde sie sich das alles nur ein.

Auch ihrem Sohn Rainer, der schon von Kindheit an einen "komischen Gang" hatte, erging es nicht besser. Sein Weg führte über Orthopäden und andere Ärzte schließlich über einen Bluttest zur genetischen Diagnose, die – weil die Mutation an knapp 40 Genorten auftreten kann – äußerst aufwändig ist. Deshalb ist die Dunkelziffer der an HSP-Träger wohl um einiges höher, schätzt Rainer Steinberger. Zudem erkranken die Betroffenen in der Regel erst im dritten bis vierten Lebensjahrzehnt und führen vorher ein weitgehend unbeeinträchtigtes Leben.

Steht die Diagnose jedoch fest, müssen die HSP-Erkrankten aber ihr Leben gänzlich umorganisieren und sich in fortgeschrittenem Alter auch auf ein Leben im Rollstuhl gefasst machen. Weil die Krankheit bis dato noch relativ unerforscht ist, ist es Hedwig und Rainer Steinberger ein Anliegen, ihre Erkrankung bekannt zu machen – um Verständnis in der Bevölkerung zu wecken und Erkrankte zu ermutigen, nicht aufzugeben. Und natürlich soll die Lobbyarbeit, die Mutter und Sohn leisten wollen, auch die Forschung vorantreiben.

Denn trotz der – noch – unheilbaren Erkrankung HSP hat sich Hedwig Steinberger ein Lebensmotto zugelegt, an das sie fest glaubt, und das sie allen chronisch Erkrankten ans Herz legt: "Wer kämpft, kann auch verlieren – wer nicht kämpft, der hat schon verloren!" Mehr Informationen zur HSP-Erkrankung gibt es im Internet unter der Adresse [www.hsp-selbsthilfegruppe.de](http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de) oder unter [www.hsp-info.de](http://www.hsp-info.de). Rainer Steinberger ist der direkte Ansprechpartner für Patienten in Bayern und erreichbar per E-Mail an [rs@hsp-selbsthilfegruppe.de](mailto:rs@hsp-selbsthilfegruppe.de) oder unter Telefon (0 84 41) 50 42 20.

*Von Ellen Kellerer*



ERROR: undefined  
OFFENDING COMMAND:

STACK: