



**Üben, üben, üben:** Rainer Steinberger nimmt an einer Studie teil, die untersucht, ob Physiotherapie seine Bewegungsabläufe verbessert. Täglich macht der HSP-Betroffene eine Stunde Gymnastik. Fotos: Hauser

## Er läuft nicht rund

**Pfaffenhofen (DK)** Sein Gang – staksig und schlenkernd – gleicht ein wenig den ersten Schritten eines Kleinkinds. Spasmen stören den Bewegungsablauf. Es sieht so aus, als sei jeder Schritt zerhackt in kleine Einheiten, die, mühsam aneinandergereiht, doch nicht recht zusammenpassen wollen. Er läuft nicht rund. Ferse aufsetzen, Fuß abrollen, Zehen abknicken, Fuß abheben. Schritt für Schritt muss er denken, wie das Gehen geht. Bewusst steuern, was eigentlich unbewusst abläuft. Das fordert seine volle Konzentration. Aufmerksam sucht er den Boden nach Unebenheiten im Pflaster ab, die ihn zu Fall bringen könnten.

Es ist ein schwerer Gang: Rainer Steinberger aus Ilmendorf (Landkreis Pfaffenhofen), 43 Jahre alt, leidet an Hereditärer Spastischer Spinalparalyse, kurz: HSP. Diese seltene, unheilbare Krankheit wird durch Mutationen in einem Gen ausgelöst. Die vorherrschenden Symptome sind eine langsam fortschreitende Spastik und Lähmungserscheinungen an der Muskulatur von Beinen und Hüften.

Schon als kleiner Bub, so erinnert sich die Mutter, hatte Rainer einen Watschgang. Die Ärzte führen es auf Sauerstoffmangel bei der schweren Geburt zurück, sagen, der Bub werde sich langsamer entwickeln. Sein Gang normalisiert sich zwar wieder, trotzdem erinnert sich Rainer Steinberger weiß noch gut, wie sehr er darunter litt, beim Völkerball immer nur als Letzter in die Mannschaft gewählt zu werden. Das hat ihn geprägt: „Da entwickelt man eine gewisse

Härte.“ Und die Einstellung: „Jetzt erst recht.“ Dabei weiß er zu dem Zeitpunkt nicht einmal, was nicht stimmt mit ihm.

Auch seine Mutter ahnt zunächst nichts. Sie wird eines Tages auf ihren seltsamen Gang angesprochen: Ein Bein schlackert beim Laufen nach außen weg. Die damals 40-Jährige ist ratlos, kann sich nicht erklären, warum das Bewegungsvermögen immer mehr abnimmt und die Schmerzen wachsen. Für die Frau beginnt eine jahrelange Odyssee von einem Arzt zum anderen. „Ich habe zuletzt schon gedacht, ich hab’s im Kopf, ich bin eine eingebildete Kranke“, sagt sie.

Eine Genanalyse bringt endlich Gewissheit, eine schreckliche Gewissheit: Beide, Mutter und Sohn, leiden an der erblichen HSP. Die Großmutter, mittlerweile gestorben, trug schon diesen Gendefekt, aber bei ihr hatte sich die Krankheit nicht bemerkbar gemacht.

Bei Rainer Steinberger hingegen treten die Symptome ab dem 30. Lebensjahr verstärkt auf. Seine Bewegungsabläufe verschlechtern sich. „Ich hab’ immer schon damit gelebt, dass es bei mir nicht ganz rund läuft“, benutzt er dieses Wortspiel wieder und wieder. „Es gibt bessere und schlechtere Tage.“ An den schlechten fragt er sich: „Warum eigentlich?“ An den besseren obsiegt der Wille: „Was kann ich daraus machen?“ Rainer Steinberger entwickelt einen großen Ehrgeiz. Sein ganzes Streben folgt einem Gedanken: „Man kann im Grunde alles erreichen. Man muss nur daran glauben.“

Beruflich hat er Erfolg. Rainer Steinberger ist gelernter

*Heute, am letzten Tag im Februar, ist der Tag der Seltenen Erkrankungen.*

*Rainer Steinberger aus Ilmendorf hat einen Gendefekt, der seine Bewegungen immer stärker einschränkt.*

*Aber er lässt sich nicht unterkriegen.*

Von Suzanne Schattenhofer

### HSP-FORSCHUNG

Der Förderverein für die HSP-Forschung wurde von Mitgliedern der Interessengemeinschaft „Ge(h)n mit HSP“ aufgebaut. Der Name ist eine Begriffschöpfung, die verdeutlichen soll, dass HSP, die Hereditäre Spastische Spinalparalyse, ein Krankheitsbild ist, das durch Mutationen in einem Gen ausgelöst wird. HSP gehört zur Gruppe der Seltenen Erkrankungen, an der in Deutschland nur etwa 6000 Menschen leiden.

Der Förderverein unterstützt Forschungsprojekte, die Betroffenen Hilfen zum Leben mit ihrer Erkrankung bieten. Weil solche Studien kaum öffentliche Förderung bekommen, lassen sie sich nur mit Spenden finanzieren. Weitere Informationen über den Förderverein und sein Spendenkonto unter [www.hsp-hilfe.de](http://www.hsp-hilfe.de). Der Film über Rainer Steinberger ist unter „Teilhabe trotz HSP“ zu finden. DK

Versicherungskaufmann und hat sich ein zweites Standbein als Business-Coach geschaffen. „Meine Autobiografie hilft mir dabei, denn ich bin authentisch und glaubwürdig. Ich falle ja auf, man sieht, dass es bei mir nicht rund läuft. Aber dadurch entdecke ich Lösungen.“ Zielstrebig verfolgt der 43-Jährige auch sein ehrenamtliches Engagement. Er ist Grün-

dungsmitglied von „Ge(h)n mit HSP“ in Bayern und des bundesweit tätigen HSP-Fördervereins. Wie bei vielen seltenen Krankheiten gibt es bei HSP weder ein Medikament noch eine Therapie. Der Verein sucht deshalb immer Geld und Mittel, um Studien auf den Weg zu bringen.

Ein Film, in dem Steinberger die Hauptrolle spielt, soll dabei

helfen: Die Kamera folgt ihm auf seinem Weg über den Pfaffenhofener Hauptplatz, dazu erzählt er, wie die Krankheit seine Freiheit einschränkt. Er trifft seine Mutter, die im Rollstuhl sitzt. „Das Wichtigste ist, nicht zu vereinsamen, also nicht allein auf dem Weg zurückzubleiben“, spricht er seinen Text. „Wir bemühen uns, unsere Betroffenen einzusammeln.“

Der Film ist Teil eines Projekts mit dem Ziel, Seminare im Netz anzubieten – sogenannte Webinare. Für Menschen, die an HSP erkrankt und nicht mehr so mobil sind, eine Chance, Treffen, Vorträge oder Info-Tage via Internet zu besuchen, um Experten Fragen zu stellen oder sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

„Damit wollen wir noch mehr Leute erreichen“, sagt Steinberger.

Er selbst nimmt gerade an einer Studie teil, die untersucht, inwieweit sich zielgerichtete Physiotherapie auf HSP auswirkt. „Das kostet schon Zeit: Ich mache jeden Tag eine Stunde lang ziemlich schwierige Übungen“, erzählt der 43-Jährige. Er räumt ein: „Ich könnte deutlich mehr tun, zum Beispiel schwimmen. Aber das ist eine Frage der Zeit.“

Zeit hat für ihn eine andere Bedeutung. „Ich mache viele Dinge bewusster, weil ich weiß, was ich in fünf Jahren nicht

mehr kann.“ Sein Motorrad etwa hat er schon weggeben müssen, weil er sich nicht mehr sicher darauf fühlte. Seine Leidenschaft gilt nun Autos. Noch kann er beim Fahren eine Gangschaltung bedienen. Aber wie lange? „Ich mache deshalb heuer zum ersten Mal Urlaub in einem Wohnmobil und schau’, ob es mir gefällt“, erzählt er. Städteurlaube mit langen Spaziergängen sind nicht mehr drin. „Stattdessen plane ich eine längere Radtour mit meinem Vater.“

Klagen will er nicht. „Dieses Bemitleiden führt in die soziale Isolation. Irgendwann wollen selbst deine guten Freunde nicht mehr hören.“ Einmal fiel er eine Treppe hinab: „Da lag ich unten, hilflos wie ein Maikäfer auf dem Rücken, das Handgelenk gebrochen. In dem Moment hab’ ich

beschlossen, mir ein barrierefreies Haus zu bauen.“ Er zückt sein Smartphone und zeigt stolz die Bilder seines Bungalows, den er selber geplant hat. Er lebt allein dort. Bei der Familienplanung hat HSP natürlich eine Rolle gespielt. „Der Erbgang ist dominant, die Chancen, dass ich HSP vererbe, liegen bei 50 Prozent“, erklärt Rainer Steinberger. „Ich wäre das Risiko eingegangen.“ Besser kann er seine Einstellung zum Leben mit der seltenen Krankheit wohl nicht beschreiben.



**„Das Wichtigste ist, nicht allein zurückzubleiben.“**

Rainer Steinberger