

Glasknochenkrankheit (Osteogenesis imperfecta)

Osteogenesis imperfecta (OI) ist eine seltene genetische Störung, bei der die Knochen – ähnlich wie Glas – sehr leicht und häufig auch aus geringen Anlässen oder gar grundlos brechen. Daher wird OI auch als „Glasknochenkrankheit“ bezeichnet.

Sie tritt mit einer Häufigkeit von etwa vier bis sieben von 100.000 Geburten auf. Weltweit sind ca. eine halbe Million Menschen betroffen.

Erscheinungsformen

Derzeit gibt es sieben bekannte Formen von OI, wobei sich die Schwere der Erscheinungsform individuell stark unterscheiden kann. Während die eine betroffene Person nur wenige Knochenbrüche im Laufe ihres Lebens erleidet, kann eine andere an OI erkrankte Person Hunderte Knochenbrüche davontragen.

Ursache/Diagnose/Prognose

OI wird durch einen genetischen Defekt hervorgerufen, bei dem die Produktion von Kollagen Typ 1 im Körper fehlerhaft verläuft. Dieses Kollagen ist das wichtigste Protein zum Aufbau des körpereigenen Bindegewebes. Es ist vergleichbar mit einem Gerüst, um das herum ein Gebäude errichtet wird. Bei OI produziert der Körper entweder zu wenig Kollagen oder aber Kollagen von minderwertiger Qualität. Spröde, leicht brechende Knochen sind die Folge. Häufig ist es möglich, OI allein aufgrund des äußeren Erscheinungsbilds zu diagnostizieren. Gentechnisch können auch biochemische (Kollagen) oder molekulare (DNA) Tests durchgeführt werden, die in manchen Fällen dazu beitragen können, die Diagnose abschließend zu sichern. Die Prognosen für die Betroffenen sind – je nach Art und Ausprägung der Symptome – sehr unterschiedlich. Allen gemeinsam ist jedoch, dass mit der Pubertät die Häufigkeit der Frakturen stark abnimmt. Viele leichter Betroffene erreichen die Gehfähigkeit mit Gehhilfen oder auch ganz ohne Hilfsmittel; schwer Betroffene sind auf einen Aktivrollstuhl angewiesen, in wenigen Fällen ist selbstständige Mobilität nur durch einen Elektrorollstuhl erreichbar. 82 Prozent der von OI betroffenen Kinder, die vor ihrem ersten Geburtstag sitzen können, erlangen später auch die Fähigkeit zu gehen.

Behandlung

Betroffenen Kindern und Erwachsenen wird empfohlen, auf ihr Gewicht zu achten, sich vernünftig zu ernähren sowie nicht exzessiv zu rauchen und zu trinken. Sie sollten alles meiden, was die Knochenstruktur schädigen und die Zerbrechlichkeit der Knochen fördern kann.

Auch wenn eine ursächliche Behandlung oder Heilung derzeit nicht möglich ist, können eine frühe Diagnose und eine anschließende Behandlung dabei helfen, die Symptome der Krankheit zu mindern und Komplikationen zu vermeiden.

Derzeit erfolgt eine Behandlung auf verschiedene Arten, die entweder einzeln oder kombiniert angewendet werden. Es handelt sich dabei um konservative (z.B. Gipsruhigstellung) und operative Verfahren zur Behandlung von Frakturen sowie um eine medikamentöse Unterstützung zum Knochenaufbau (Bisphosphonate) und regelmäßige Krankengymnastik.

Schulungsprogramme:

Die Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V. (DOIG) bietet eine Schulberatung an. Die DOIG schult interessierte Mitglieder ihres Vereins und bildet sie zu Schulberaterinnen und Schulberatern aus. Derzeit sind im Bundesgebiet 17 Schulberaterinnen und -berater aktiv, die viel Wissen und Erfahrung rund um die OI und das Schulwesen mitbringen. Damit ein entspannter Schulalltag für die Betroffenen, ihre Lehrerinnen und Lehrer sowie ihre Mitschülerinnen und Mitschüler selbstverständlich wird, steht die Schulberatung allen Beteiligten zur Verfügung. Die Schulberaterinnen und -berater kommen an die Schulen, begleiten telefonisch und bringen Informationsmaterial mit.

Beraten wird zu folgenden Fragen:

- Was ist OI? Auf was muss man bei OI in der Schule achten?
- Wie sieht Inklusion bei OI aus?
Welcher Nachteilsausgleich ist bei OI sinnvoll?
- Welche Hilfen gibt es?

Die Schulberaterinnen und -berater beraten:

- einzelne Lehrerinnen und Lehrer und/oder das gesamte Kollegium, Eltern und OI-Betroffene
- alle Schularten und alle Klassenstufen

Die Schulberaterinnen und -berater werden über die Beratungsstelle der Deutschen Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V. (DOIG) vermittelt:

Tel.: 040 69087-200

E-Mail: info@oi-gesellschaft.de

Internet: www.oi-gesellschaft.de

Hinweise für Lehrkräfte

Im Unterricht: Die Knochen der betroffenen Kinder können sehr leicht brechen, daher kann es bei jüngeren Schülerinnen und Schülern notwendig sein, dass eine Schullassistentin in bestimmten Situationen (Schulhof, Sportunterricht, Ausflüge etc.) als „Bodyguard“ eingesetzt wird. Die Kinder können schneller ermüden als andere Kinder und benötigen an langen Schultagen zwischendurch mal eine Pause, um sich hinzulegen. Häufig sind die Kinder auf einen Rollstuhl angewiesen, weshalb einer barrierefreien Ausgestaltung der Schule und der Klassenräume eine besondere Bedeutung zukommt.

Auf Klassenfahrten/Ausflügen: Es sollte darauf geachtet werden, dass die betroffenen Kinder an allen Aktivitäten teilnehmen können. Unter Umständen kann eine Schullassistentin dies ermöglichen.

Materialien für Lehrkräfte

Bei der Deutschen Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V. (DOIG) (www.oi-gesellschaft.de) kann eine Schulberatung (*siehe Schulungsprogramme*) angefordert bzw. der Kontakt zu geeigneten Schulberaterinnen und -beratern hergestellt werden. Die Schulberaterinnen und -berater der DOIG bringen zum Beratungstermin das Heft „OI und Schule“ mit. Darin sind die wichtigsten Informationen rund um den Schulbesuch mit OI nachzulesen. Außerdem kann über die DOIG das Bilderbuch „Lukas erster Schultag“ als begleitendes Unterrichtsmaterial für die Grundschule bezogen werden.

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V. (DOIG)

www.oi-gesellschaft.de



Hier findet sich der Kontakt zur Beratungsstelle der DOIG, zu den einzelnen Landesverbänden und zum Bundesverband.