

# Knochen, so zerbrechlich wie Glas

Josefine Obexer (52) aus Brixen und Luise Trocker (65) aus Völs sind grundverschieden. Doch eines haben sie gemeinsam. Beiden Frauen brechen schon bei kleinsten Erschütterungen die Knochen. Gemeinsam wollen sie weitere Betroffene mit „Glasknochen“ finden.

von Anna von Stefanelli

**BRIXEN/VÖLS** „Ich weiß nicht, wie viele Knochenbrüche ich schon hatte“, sagt Josefine Obexer aus Brixen. Ein Leben ohne „Glasknochen“ kennt die 52-Jährige nicht. Sie leidet an der sogenannten Osteogenesis Imperfecta (OI), bei der die Knochen extrem zerbrechlich sind und im Röntgenbild eine glasige Struktur aufweisen. Jeder Schlag, jeder Ausrutscher und jede kleinste Unachtsamkeit können bei ihr Knochenbrüche zur Folge haben. „Die tun auch genauso weh, wie bei jedem anderen Menschen auch“, erzählt Obexer. Wegen des Gendefekts erlernte sie nie das Laufen, sie sitzt im Rollstuhl und könnte bald schon all ihre Zähne verlieren. Denn mit den Wechseljahren kann sich die Knochen-

brüchigkeit nochmals verstärken. „Und Zähne sind ja auch Knochen. Das wird für mich aber einfach nur eine neue Herausforderung sein“, sagt Obexer. Denn sie lässt sich ihre positive Einstellung nicht nehmen.

## Brüchige und weniger Brüchige „Glasknochen“

Mit demselben Gendefekt, aber mit schlichterer Ausprägung wurde vor 65 Jahren Luise Trocker geboren. Die Völserin lernte erst mit zwei Jahren das Gehen, ist auch heute noch gut zu Fuß. Doch auch für sie kann jede Unachtsamkeit Schmerzen, Brüche und lange Heilungsphasen bedeuten. So ist die Sorge davor ein ständiger Begleiter. „Bei 20 Knochenbrüchen habe ich aufgehört zu zählen“, sagt sie. Und sie fügt hinzu: „Andere haben hitzefrei, ich habe eben schnee- und eisfrei.“ Denn bei nass-rutschigem Wetter verlässt sie das Haus nicht – zu groß wäre die Gefahr, sich



*Jedes Mal, wenn ich erschrecke, kann das bedeuten, dass meine Knochen brechen.*

Josefine Obexer, Frau mit „Glasknochen“

arg zu verletzen. Dennoch sagt Trocker: „Ich freue mich, dass ich mobil bin und noch Autofahren kann. Das schätze ich sehr.“ Die beiden Frauen sind das beste Beispiel dafür, wie unterschiedlich der Verlauf des Gendefekts sein kann. Vor zwei Jahren haben sich die beiden bei einer Veranstaltung kennengelernt und stehen seitdem in sporadischem Kontakt. Ihr gemeinsamer Wunsch: Dass künftig mehr Mediziner über seltene Erkrankungen fortgebildet und bürokratische Hürden abgebaut werden. Ein großes Problem sei nämlich, dass Ärzte oft nicht über ausreichend Kenntnisse verfügten. „Das Wissen besteht zwar, es müsste aber mehr Mediziner erreichen“, findet Obexer. „Es ist ja auch verständlich, weil es nicht so viele Fälle gibt, aber oft würde es auch viel bringen, wenn uns mehr zugehört würde“, finden die beiden Frauen. Denn die Ausprägungen dieser Krankheit seien oft so individuell wie die Betroffenen selbst.

## Suche nach Gleichgesinnten

Gemeinsam möchten „Fine“, wie Josefine Obexer genannt wird, und Luise sich nicht nur für Aufklärung einsetzen, sondern auch andere Betroffene finden. „Wie viele es genau gibt, wissen wir nicht. In Südtirol müsste es aber weniger als zehn geben“, erzählt Luise Trocker. „Es wäre schön, mit ihnen Kontakt herstellen zu können, um sich austauschen, gegenseitig helfen und gemeinsam etwas unternehmen zu können.“

## Das Positive im Leben sehen

„Hallo Fine!“, „Hoi Fine!“ oder „Wie geht's dir, Fine?“, erklingt es von allen Seiten, wenn Josefine Obexer mit ihrem elektronischen Rollstuhl durch Brixen fährt. „Ja, ich bin bekannt wie ein bunter Hund“, witzelt sie. Dass die Leute so offen auf sie zugehen, das ist nicht überall so. „Ich muss immer den ersten Schritt machen, aber wenn das Eis gebrochen ist, dann sind sie alle ganz freundlich“, sagt sie. Überhaupt sei der Gendefekt und das eingeschränkte Leben kein Grund für sie, den Kopf in den Sand zu stecken, wie Josefine Obexer immer wieder betont. Und das, obwohl das Schicksal sie mehr als einmal auf die Probe gestellt hat. Als Kind verbrachte sie ihr Leben praktisch im Bett, hatte fast durchgehend Schmerzen und unzählige Knochenbrüche. Josefine hat außerdem krankheitstypische, mehr oder weniger ausgeprägte Deformationen der Knochen – besonders an den Beinen. Seit sie in jungen Jahren einen Kopftumor hatte, ist ihre rechte Gesichtshälfte gelähmt. „Der hatte übrigens nichts mit Osteogenesis Imperfecta zu tun“, sagt sie. Dennoch kämpfte sie sich in die Arbeitswelt und arbeitete 30 Jahre lang als Telefonistin, bis sie vor wenigen Jahren in Frühpension ging. Auch dies war ein bürokratischer Kampf. Bis heute hat sie sich weitgehend Selbstständigkeit bewahrt. „Ich mache alles alleine, außer das Putzen. Wenn andere mich falsch hochheben oder berühren, brechen meine Knochen. Ich hingegen weiß, was ich machen darf.“ Trotz all der Widrigkeiten: „Fine“ genießt jeden Moment – am liebsten beim Lesen, Kochen oder Klöppeln. Luise Trocker beschäftigt sich lieber mit Nährarbeiten oder im Garten. Und beide – so unterschiedlich sie auch sind und trotz all der Strapazen – behaupten von sich: „Ich bin zufrieden, humorvoll und dankbar für alle Menschen, die mich unterstützen!“ Woher diese positive Lebenseinstellung? Die Frauen grinsen: „Es muss ja!“



## Osteogenesis Imperfecta und andere seltene Krankheiten

Osteogenesis imperfecta (OI) – besser bekannt als Glasknochen-Krankheit – ist eine seltene, angeborene Bindegewebsstörung. Sie kann sich auf viele unterschiedliche Art bemerkbar machen. Eine extrem hohe Knochenbrüchigkeit ist das gemeinsame Merkmal von unterschiedlichen Verlaufsformen dieser Krankheit. Die geringste Überbelastung kann Gelenks- oder Gewebsentzündungen zur Folge haben. Manche Betroffene kommen in ihrem Leben auf 50 Knochenbrüche und damit verbunden unzählige Operationen.

Ursache ist ein Gendefekt, der zu einer fehlerhaften bzw. unvollkommenen Synthese der Kollagenfasern, dem Hauptbestandteil der Knochenmatrix, führt. Auch das Organsystem und das gesamte Bindegewebe sind betroffen.

Die OI zählt zu den seltenen Erkrankungen. Auf 100.000 Einwohner kommen nur ca. vier bis sieben Fälle.

► Infos rund ums Thema Glasknochen und Kontakt zur Betroffenenengruppe: Tel. 0471/312424, info@rare-bz.net und www.oi-gesellschaft.de

## Weitere Hilfen für Betroffene seltener Erkrankungen und deren Angehörige:

► Viele Informationen einschließlich medizinischer Versorgung, Kontakt-, Unterstützungs- und Vernetzungsmöglichkeiten finden sich auf dem Portal für seltene Erkrankungen ([www.rare-bz.net](http://www.rare-bz.net)).  
► Auch beim Landeskoordinierungszentrum für die

seltenen Krankheiten ([0471/907109](mailto:0471/907109); online unter [seltenkrankheitenBZ@sabes.it](mailto:seltenkrankheitenBZ@sabes.it) sowie auf [www.sabes.it](http://www.sabes.it) unter „genetischer Beratungsdienst“) finden Sie Beratung.

► Die Dienststelle für Selbsthilfegruppen und der Dienst für Patientenorganisationen im Dachverband für Soziales und Gesundheit bieten Unterstützung bei der Suche nach Gleichbetroffenen oder bei der Gründung einer Selbsthilfeinitiative ([0471/312424](mailto:0471/312424); online unter [www.dsg.bz.it](http://www.dsg.bz.it) oder [www.selbsthilfe.bz.it](http://www.selbsthilfe.bz.it)).



Weil Josefine Obexer zwei Mal mit dem Auto angefahren wurde, hat sie eine rote Fahne an ihrem „E-Rolli“ angebracht – und ist so besser sichtbar.



Jeder Stoß kann auch für Luise Trocker (65, Völs) Knochenbrüche zur Folge haben.