

# „Nur gucken, nicht anfassen“

Fünfjähriger Joshua Drieling aus Uersfeld leidet an der Glasknochenkrankheit

Thomas und Anja Drieling sind mit ihren Kindern Leon, Lutz, Charlotte und Joshua eine normale Familie. Allerdings hat der fünfjährige Joshua von Geburt an Osteogenesis imperfecta (OI), besser bekannt als die Glasknochenkrankheit. Am Sonntag, 6. Mai, ist Welt-OI-Tag, rund eine halbe Million Menschen auf der Welt teilen Joshuas Schicksal.

Von unserem Mitarbeiter  
Helmut Gassen

**Uersfeld.** „Nur gucken, nicht anfassen“ steht auf Joshuas T-Shirt. Im Falle des Fünfjährigen aus Uersfeld ist das nicht einfach ein cooler Spruch. Denn die Glasknochenkrankheit macht Joshua sehr verletzlich. Joshua leidet an einem Gendefekt. Ein bestimmtes Kollagen wird bei ihm nicht gebildet, was dazu führt, dass bei den Betroffenen die Knochen zerbrechen, als wären sie aus Glas. Selbst kleinste Erschütterungen oder eine falsche Bewegung können fatale Folgen haben.

Wie oft Joshua in seinem kurzen Leben bereits gebrochene Knochen hatte, weiß die Mutter Anja Drieling nicht mehr. „Bei 20 habe ich aufgehört zu zählen, der letzte Bruch war vor Weihnachten, als er sich nur falsch bewegt hat“, sagt sie.



Joshua Drieling leidet an der Glasknochenkrankheit.

TV-FOTO:  
HELMUT GASSEN

Mit den drei Kindern Leon, Lutz und Charlotte hatten Sozialarbeiterin Anja und der Soldat Thomas Drieling ihre Familienplanung abgeschlossen, die Mutter hatte sich sogar 2003 sterilisieren lassen. Doch es kam anders: Anja wurde wieder schwanger und es stellte sich heraus, dass mit dem Kind etwas nicht in Ordnung war. Am 16. November 2006 wurde Joshua in Bonn in

der Uniklinik in der 34. Schwangerschaftswoche per Kaiserschnitt geboren und hatte sich bereits sechs Knochen im Mutterleib gebrochen. Die beiden Oberschenkel, Waden- und Schienbeine, und im Krankenhaus kam noch ein Schlüsselbeinbruch hinzu. „Die Entscheidung für das Kind war richtig“, sagt Anja Drieling heute. Joshua kann zwar auch einige Schritte laufen, bewegt sich sonst im Rollstuhl und ist ein aufgeweckter und normaler Junge, der gerne in seinem Kinderzimmer mit Legosteinen spielt oder malt. Mit 95 Zentimetern Größe ist er allerdings durch die Krankheit kleiner als andere Kinder in seinem Alter. „Ein Arzt sagte mir mal, dass er etwa 1,40 Meter groß werden kann“, erzählt Anja Drieling, die seit zwei Jahren halbtags wieder als Sozialarbeiterin arbeitet. Tagsüber ist Helferin Michele Münch an Joshuas Seite. Sie ist auch im Kindergarten dabei. „Er soll so viel wie möglich selbst machen. Ich bin seine Armverlängerung für

Sachen, die für ihn zu gefährlich sind“, sagt Michele Münch. In den Kindergarten geht Joshua gerne. „Es war vom Kindergarten aus auch kein Problem. Schwieriger war es eher, den Träger zu überzeugen, dass es kein Drama ist, wenn er sich die Knochen mal bricht“, erzählt Joshuas Mutter. Er selbst geht mit seiner Krankheit relativ gelassen um. „Es ist Alltag für ihn geworden, es wirft ihn aber immer wieder zurück. Manchmal bekommt er Wutan-

fälle und Angst, wenn er nicht auf die Beine kommt“, erzählt Anja Drieling. „Er traut sich gewisse Sachen und Handlungen nicht, möglicherweise, weil er sich an etwas Unangenehmes erinnert“, meint Vater Thomas Drieling. Und doch hat das Schicksal ihres Jungen auch etwas Gutes für Familie Drieling gebracht. „Es hat die Familie auf alle Fälle noch mal zusammengeschweißt, es gibt einen ganz massiven Zusammenhalt“, so Anja Drieling.

## EXTRA OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Der Welt-OI-Tag (Wishbone Day) am 6. Mai soll eine positive Sensibilisierung für OI schaffen.

Die Krankheit Osteogenesis imperfecta (OI) kommt weltweit und unabhängig vom Geschlecht gleich häufig vor. In Deutschland sind etwa 4000 bis 6000 Menschen davon be-

troffen, auf der ganzen Welt rund eine halbe Million. OI ist eine vererbte Bindegewebserkrankung, bei der das Kollagen vom Typ I geschädigt ist. Mehr zum Thema:

www.  
oi-gesellschaft.de  
glasknochen.org