

# Oi INFO

no 2 - 2016

JUBILÄUMS-TAGUNG - RÉUNION ANNIVERSAIRE

**30 JAHRE SVOI - 30 ANS ASOI**

„WIR STÄRKEN UNS DEN RÜCKEN“

„POUR UN DOS FORT“

4. und 5. Juni 2016 - 4 et 5 juin 2016

Schweizerische Vereinigung  
Osteogenesis imperfecta

Association Suisse  
Osteogenesis imperfecta

**O**  
**SVOI ASOI**





## Inhalt

Editorial	Seite	2
Konservative Therapie der Skoliose	Seite	3 - 6
Feldenkrais	Seite	6 - 9
Elefäntli-Runde	Seite	9 - 12
Happy Birthday	Seite	12 - 14

## Contenu

Editorial	page	2
Traitement conservateur de la scoliose	page	3 - 6
Feldenkrais	page	6 - 9
“Ronde des éléphants”	page	9 - 12
Happy Birthday	page	12, 14

## Editorial

### „Wir stärken uns den Rücken“

Nach unserem festlichen Jubiläum fragen wir uns natürlich, wie fest wir und unser Verein sich jetzt den Rücken gestärkt haben?

Mit unserem SVOI-Info halten wir etwas Rückschau:

In den kompetenten Referaten am Jubiläumsanlass haben wir uns mit unserem Rücken auseinandergesetzt, dem Körperteil, den wir nie sehen, dafür manchmal umso eindrücklicher spüren. Alle Referenten haben darauf hingewiesen, dass es (Mit-)Arbeit der Betroffenen braucht und dass spektakuläre Operationen nicht die erste Wahl sein können, um notwendige Korrekturen von Fehlstellungen anzupacken.

Viele von uns Betroffenen arbeiten oft hart in der Physiotherapie. Wir haben uns in den Workshops diesmal mit anderen Methoden der Rückenstärkung auseinandergesetzt: mit Feldenkrais und mit Yoga. Bei Letzterem machten Gross und Klein mit.

David Stöckli hat eine Zeichnung gemacht, die als Einladung an alle Vereinsmitglieder ging. Das kleine Kunstwerk erinnert uns daran, dass wir uns den Rücken auch gegenseitig im Familien- und im Freundeskreis stützen können und sollen.

Den „Rücken“ unseres Vereins haben sehr viele Personen in verschiedenen Einsatzzeiten immer wieder gestärkt. Der jetzige Vorstand hat sowohl die „Elefanten-Elefantli-Runde“ bewundert als auch die (ehemaligen) Geschäftsstelleninhaberinnen, die Vorstandsmitglieder mit Sonderaufgaben und besonders auch die musikalischen Genies, die zum Teil ohne lange Proben zusammen auf der abendlichen Bühne standen, oder die Heavy Metal Band und den DJ, die die Rücken der Rollstuhlfahrenden oder die Beine der Gehfähigen zum Tanzen und Schwingen brachten.

Unsere Vereinigung hat in den letzten 30 Jahren viele Stärken bewiesen und viele Schwächen gemeistert. Schön wäre es, wenn die SVOI – allen eventuellen strukturellen und personellen Änderungen zum Trotz – ihren Rücken weiterhin frei und stark halten könnte!

Therese Stutz Steiger, Präsidentin SVOI-ASOI

## Editorial

### „Pour un dos fort“

Après les festivités de notre jubilé, la question demeure: notre association a-t-elle trouvé des forces nouvelles? Et qu'en est-il de notre dos et de son renforcement? Petite rétrospective ASOI:

les différents exposés, de grande qualité, auxquels nous avons assisté à l'occasion du jubilé, ont traité du dos, cette partie de notre corps que nous ne voyons jamais, mais que nous sentons d'autant plus fort. Chacun des orateurs a relevé que les patients doivent collaborer. Et que des opérations, aussi spectaculaires soient-elles, ne sont pas le premier choix lorsqu'il s'agit de corriger les mauvaises postures.

Un grand nombre d'entre nous travaillent dur en physiothérapie. Cette fois-ci, dans les ateliers, nous avons abordé d'autres méthodes pour le renforcement du dos, à savoir Feldenkrais et le Yoga. Petits et grands ont participé à cette dernière.

David Stöckli a fait un dessin, envoyé comme invitation à tous les membres. Cette petite oeuvre d'art nous rappelle que nous pouvons et devons nous encourager les uns les autres, au sein de la famille et dans nos cercles d'amis, à nous renforcer le dos.

De nombreuses personnes ont par ailleurs contribué au „renforcement“ de notre association. Le Comité a admiré la „ronde des petits et grands éléphants“ ainsi que les performances des anciennes secrétaires, des membres du Comité actuel, et surtout les génies musicaux, qui se sont produits sur scène sans beaucoup de répétitions, ou encore le groupe heavy metal et le DJ, qui ont réussi à épauler les personnes en fauteuil roulant, et à entraîner les plus valides dans la danse.

Au cours des 30 dernières années notre association a prouvé qu'elle dispose d'importantes forces, et qu'elle a surmonté de nombreuses faiblesses. Nous espérons sincèrement que l'ASOI – envers et contre tous changements structurels ou personnels – saura garder une posture droite, forte et libre!

Therese Stutz Steiger, Présidente ASOI-SVOI

## Skoliose: Konservative Therapie

Eine Skoliose ist definiert als eine seitliche Verbiegung der Wirbelsäule, die durch Verformungen der Wirbelkörper, eine Schwäche der Muskulatur oder durch eine Lockerung des Bandapparates entstehen kann. Hiervon abzugrenzen ist eine Biegung der Wirbelsäule nach vorne (Lordose) oder nach hinten (Kyphose). Das Ausmaß der Verbiegung der Wirbelsäule wird über den Cobb-Winkel bestimmt. Dies ist der Winkel, den die Wirbelsäule im Bereich der maximalen Biegung aufweist. Bei Kindern ohne Grunderkrankung wird eine Verbiegung bis zu  $10^\circ$  als noch normal angesehen. Orthopädische Maßnahmen werden bei gesunden Kindern ab ca.  $20^\circ$  durchgeführt. Bei Personen mit einer Osteogenesis imperfecta korreliert die Häufigkeit des Auftretens einer Skoliose mit dem klinischen Schweregrad der Erkrankung. Bei Patienten mit einer OI I haben nur etwa 20 % eine Skoliose, hingegen liegt bei Personen mit OI III in fast 75 % eine seitliche Verbiegung der Wirbelsäule vor. Dies korreliert auch mit einer reduzierten Knochenflächendichte in der DXA-Messung. Bei OI gibt es keine bevorzugte Richtung der Verkrümmung.

Die Entwicklung einer Skoliose tritt bei OI I und OI IV insbesondere im Pubertätsalter auf, bei der OI III kommt es hingegen zu einer kontinuierlichen Zunahme des Cobb-Winkels während der gesamten Kindheit und Jugend. Die deutliche Verschlechterung der Skoliose im Pubertätsalter passt zu der Entwicklung

## Scoliose: Traitement conservateur

La scoliose est une déviation de la colonne vertébrale dans le sens transversal. Elle est due à des malformations du corps vertébral, à une faiblesse de la musculature ou à un relâchement de l'appareil ligamentaire. A différencier d'une courbure de la colonne vertébrale vers l'avant (lordose) ou vers l'arrière (cyphose). Pour mesurer la déviation de la colonne vertébrale, on détermine l'angle Cobb, c'est-à-dire l'angle qui présente la plus grande courbure de la colonne. Chez les enfants sans maladie de base on considère une courbure jusqu'à  $10^\circ$  comme normale. Chez des enfants sains, on entreprend des mesures orthopédiques à partir de  $20^\circ$ .

La fréquence de l'apparition d'une scoliose chez les personnes atteintes d'ostéogénèse imparfaite est liée au degré de gravité de la maladie. Chez les patients avec une OI I, seuls 20 % environ présentent une scoliose, tandis que chez les patients avec une OI III, près de 75 % présentent une déviation transversale. Ce qui est en corrélation avec une densité osseuse réduite. Il n'y a pas de courbure plus favorable qu'une autre dans cette maladie.

Avec l'OI I et l'OI IV, la scoliose se développe plus particulièrement à l'âge de la puberté, tandis que dans les cas d'OI III, on assiste à une augmentation continue de l'angle de Cobb pendant toute l'enfance et l'adolescence. La



bei Kindern ohne Knochenerkrankung. Auch bei diesen tritt die Entwicklung einer Skoliose insbesondere im Pubertätsalter auf. Im Gegensatz zu gesunden Kindern (häufiger bei Mädchen) sind bei Kindern mit OI Mädchen und Jungen etwa gleich oft betroffen.

Die Entwicklung einer Skoliose beim einzelnen OI-Patienten lässt sich nicht vorhersagen. Es gibt keine gesicherten Hinweise darauf, dass eine frühe Mobilisierung zu einer Zunahme der Skoliose führt oder dass durch bestimmte Medikamente oder physiotherapeutische Maßnahmen eine Skoliose-Entwicklung verhindert werden kann. Der einzige Zusammenhang besteht zwischen der Schwere der Verlaufsform und Häufigkeit der Skoliose-Entwicklung. Dies lässt sich auch an der Genetik erkennen. Personen mit einer Mutation, die eher zu einer leichten Verlaufsform führen (Stoppmutation) sind seltener von einer Skoliose betroffen als Personen mit einer qualitativen Veränderung des Kollagens (Medizinmutation).

In den vergangenen 20 Jahren haben sich intravenöse Bisphosphonate zur Behandlung von Patienten mit schweren Verlaufsformen einer OI verbreitet. Es konnte gezeigt werden, dass es neben einer Zunahme an Knochenmasse und einer Abnahme von Schmerzen und Frakturen auch zu einem Aufbau von Wirbelkörpern kommt. Eine solche Verbesserung der Wirbelkörper müsste auch einen positiven Effekt auf die Entwicklung einer Skoliose haben. Dies wurde allerdings in entsprechenden

netten Aggravation d'une scoliose à la puberté va avec le développement chez les enfants sans maladie osseuse. C'est chez ces derniers également que se développe la scoliose, à l'âge de la puberté. Contrairement aux enfants sains, les garçons et les filles avec OI sont touchés à égalité pour ce qui est du développement d'une scoliose.

On ne peut pas prédire l'apparition d'une scoliose chez un patient atteint d'OI. Rien n'indique qu'une mobilisation précoce conduit à une augmentation de la scoliose. Et rien d'indique que certains médicaments ou types de physiothérapie soient en mesure d'empêcher une scoliose de se développer. On ne peut établir une corrélation qu'entre la gravité de l'évolution et la fréquence d'une scoliose. C'est également ce que l'on constate en génétique. Les personnes avec une mutation qui conduit vers une forme légère d'évolution souffrent plus rarement de scoliose que les personnes présentant une modification qualitative du collagène. Au cours des 20 dernières années le traitement intraveineux de bisphosphonates a été introduit pour soigner les patients atteints d'une forme d'évolution sévère d'OI. Il a été démontré que non seulement ce traitement augmente la masse osseuse et diminue les douleurs et les fractures, mais permet également de développer les corps vertébraux. Pareille amélioration devrait aussi produire un effet positif sur le développement d'une scoliose. Mais aucune étude approfondie n'a été



Studien bisher nicht so umfassend untersucht, dass hierzu eine definitive Aussage möglich wäre. Dieser Aufbau von Wirbelkörpern unter einer medikamentösen Therapie konnte für verschiedene Bisphosphonat-Wirkstoffe gezeigt werden und ist ausgeprägter bei intravenös verabreicht Bisphosphonaten als bei solchen die als Tablette verabreicht werden.

Zur Behandlung der Skoliose wird bei Kindern ohne eine OI häufig ein Korsett verwendet. Der Einsatz eines Korsetts muss aber bei OI sehr genau überlegt werden. Aus Sicht des Betroffenen ist zu bedenken, dass eine Korsett-Behandlung belastend ist, da das Korsett sowohl tags als auch nachts getragen werden muss. Ein zusätzliches Problem bei OI sind die weichen Rippen, so dass der Druck, der über die Rippen auf die Wirbelsäule ausgeübt wird, und dadurch zur einer Begradigung der Wirbelsäule führen soll, sehr genau dosiert werden muss. Es besteht sonst die Gefahr, dass sich die Rippen verbiegen und sich die Thorax-Form verschlechtert.

Fast alle OI-Patienten mit einer Skoliose führen intensive Physiotherapie zur Kräftigung der Rückenmuskulatur durch. Hierzu können verschiedenste physiotherapeutische Methoden angewendet werden. Besonders wichtig ist es, auf eine gute Positionierung und Lagerung der Patienten zu achten. Je nach Mobilität der Betroffenen zählt hierzu eine Anpassung der Sitzschale im Rollstuhl, anderer Sitzpositionen oder auch eine entsprechende nächtliche Lagerung, um die Rückenmuskulatur zu entspannen.

Bei Jugendlichen mit einer Skoliose ohne OI konnte in der Vergangenheit gezeigt werden, dass eine gezielte Physiotherapie, auch unter Einbeziehung der seitenalternierenden Ganzkörpervibrationen, eine Verbesserung der Skoliose bewirken kann. Da sich die Ganzkörpervibrationstherapie schon mit anderen Zielsetzungen als praktikabel und wirkungsvoll bei OI-Kindern erwiesen hat, sollte in Zukunft geprüft werden, ob durch den Einsatz der Vibrationstherapie in Kombination mit einem entsprechenden physiotherapeutischen Trainingskonzept der Entwicklung einer Skoliose entgegen gearbeitet werden kann.

menée dans ce sens, qui permettrait de tirer des conclusions définitives. Le développement des corps vertébraux suite à un traitement médicamenteux a pu être démontré grâce à divers principes actifs des bisphosphonates. Il est plus marqué lorsque ceux-ci sont injectés par voie intraveineuse plutôt qu'absorbés par voie orale.

Pour les enfants qui ne sont pas atteints d'OI on utilise souvent un corset pour corriger la scoliose. Mais dans le cas d'enfants avec OI il faut sérieusement étudier l'utilisation d'un corset, car il doit être porté jour et nuit, ce qui est particulièrement pénible. En outre, vu que les côtes sont molles chez les enfants atteints d'OI, il s'agit de doser de façon très précise la pression qui passe par les côtes pour agir sur la colonne vertébrale afin d'en corriger l'angulation. On risque sinon de tordre les côtes et de péjorer la forme du thorax.

Presque tous les patients OI souffrant de scoliose font de la physiothérapie intensive pour renforcer la musculature du dos. Différentes méthodes sont possibles. Il s'agit surtout de veiller à une bonne position du patient. Selon la mobilité de ce dernier, il faut s'assurer d'une adaptation optimale du fauteuil roulant, ou toute autre position assise ou couchée, qui permette de détendre la musculature dorsale. Dans le passé on a obtenu de bons résultats chez les jeunes sans OI souffrant de scoliose, grâce à une physiothérapie ciblée et des vibrations latérales alternées de l'ensemble du corps. La thérapie vibratoire de tout le corps s'est avérée efficace pour des enfants atteints d'OI, avec d'autres objectifs. Il s'agirait donc de la tester en combinaison avec un concept physiothérapeutique approprié, pour déterminer si elle permet de combattre le développement d'une scoliose.

Dans l'ensemble, la scoliose est un problème sérieux pour les personnes atteintes d'OI, et actuellement il n'existe aucun traitement satisfaisant. Il faudrait à l'avenir examiner les différentes méthodes possibles, quant à leur intensité mais surtout pour savoir dans quel ordre les appliquer (physiothérapie, corset,

Insgesamt stellt die Entwicklung der Skoliose bei OI-Betroffenen ein gravierendes Problem dar, für das es zum jetzigen Zeitpunkt noch kein optimales Behandlungskonzept gibt. In Zukunft muss untersucht werden, in welcher Intensität und insbesondere in welcher Reihenfolge die theoretisch möglichen Therapiemethoden (Physiotherapie, Korsett, Operation) sinnvoll angewendet werden können und welchen Effekt neue medikamentöse Maßnahmen auf die Entwicklung einer Skoliose haben werden.

Oliver Semler  
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Universitätsklinik Köln

chirurgie). Et il faudra aussi étudier dans quelle mesure les nouveaux médicaments sont susceptibles d'agir sur le développement d'une scoliose.

Oliver Semler  
Clinique et Polyclinique Pédiatriques  
Clinique Universitaire Cologne

*Prof. C. Hasler (UKBB Basel) hielt ein Referat über die chirurgische Therapie der Skoliose und Prof. M. Kraenzlin (Basel) eines über präventive und medikamentöse Interventionen*

*Die Powerpoint Präsentationen der Referate sind auf der SVOI Website einsehbar*

*Prof. C. Hasler (UKBB Basel) présentait le traitement chirurgical de la scoliose et Prof. M. Kraenzlin (Basel) les interventions préventives et médicamenteuses*

*Les présentations powerpoint des exposés sont accessible sur le site internet de l'ASOI*

## Feldenkrais

### **Zusammenfassung des Workshops mit Frau Eliane Joho, praktizierende Feldenkrais- Therapeutin aus Bern**

Frau Joho stellt sich kurz selbst vor:  
Eliane Joho (1955)

Nach 12jähriger Berufstätigkeit als Physio-

## Feldenkrais

### **Résumé de l'atelier Feldenkrais avec Madame Eliane Joho, de Berne**

Eliane Joho (1955) se présente:

Après 12 ans d'activité en tant que physiothérapeute, divers séjours à l'étranger et la naissance de ma fille, j'ai accompli les 4 ans de



therapeutin, verschiedenen Auslandaufenthalten und der Geburt meiner Tochter schloss ich 1993 die vierjährige, berufsbegleitende Feldenkrausausbildung SVF/IFF (Schweiz. Feldenkrais Verband und International Feldenkrais Federation) ab. Seither arbeite ich in meiner Praxis mit Einzelpersonen (funktionale Integration) und unterrichte Gruppenkurse (Bewusstheit durch Bewegung). Einmal im Jahr leite ich mit Stefanie Betschart einen Ferienkurs in Südfrankreich. Ich gebe auch Kurse für MusikerInnen und führe Fortbildungen für Feldenkrais-Praktizierende durch. Da ich auch in Französisch, Englisch oder Spanisch unterrichte, ist meine Klientel international.

So mancher Teilnehmer der Jubiläumstagung der SVOI auf dem Campus Sursee am 4. Juni 2016 hat sich wohl gefragt: ja was ist denn eigentlich Feldenkrais? Frau Joho erklärt es wie folgt: Wer seine Bewegungen erforscht, lernt bewusst und achtsam mit sich selbst umzugehen und kann Wesentliches über sich erfahren. Die Bewegung wird als Instrument zum Verständnis des Nervensystems eingesetzt. Unter Anleitung kann der persönliche Weg gefunden werden, der aus der Blindheit des Gewohnten heraus ins Erkennen der enormen Möglichkeiten führt, die in jedem von uns stecken. Durch die Feldenkrais Methode wird der sorgsame, bewusste und ökonomische Umgang mit sich selbst erlernt und ganzheitliches Wohlbefinden in Körper, Geist und Seele angestrebt.

...wie verschränken Sie normalerweise ihre Arme? Haben Sie es schon einmal anders herum probiert? Wieso sollten Sie? Wie viele Alltagsbewegungen machen wir unbewusst und immer gleich? Wissen wir denn immer genau, was wir tun? Nehmen wir noch bewusst wahr, wie wir unsere Arme nun

formation Feldenkrais ASF/IFFE (Association Suisse Feldenkrais et International Feldenkrais Federation) en 1993. Depuis lors, je travaille en individuel (intégration fonctionnelle) et en groupes (prise de conscience par le mouvement). Une fois par an j'anime un cours de vacances dans le sud de la France, avec Stefanie Betschart. Je donne également des cours à des musicien(ne)s et je dirige une formation continue pour des enseignants Feldenkrais. J'ai une clientèle internationale car je parle également le français, l'anglais et l'espagnol.

Plus d'un participant à la réunion du 30ème anniversaire ASOI au Campus Sursee le 4 juin 2016 a dû se poser la question: c'est quoi au juste Feldenkrais? Madame Joho nous l'explique ainsi: les personnes qui explorent leurs mouvements prennent conscience de leur propre corps et apprennent à corriger certaines postures. Le mouvement devient l'instrument leur permettant de comprendre le système nerveux. Grâce aux instructions qu'on leur donne, chacun parvient à découvrir son propre chemin qui l'éloignera des habitudes, en le guidant vers la reconnaissance des énormes possibilités qui habitent chacun d'entre nous. La méthode Feldenkrais nous enseigne comment utiliser notre corps de façon judicieuse, consciente et économe, et à trouver un bien-être global physique et psychique.

...comment croisez-vous les bras d'habitude? Vous est-il arrivé d'essayer de les croiser différemment? Pourquoi le feriez-vous? Combien de mouvements quotidiens faisons-nous machinalement et toujours de la même manière? Savons-nous toujours de manière précise ce que nous faisons? Avons-nous conscience de notre façon de croiser les bras? Nous étions une vingtaine de participants,





verschränken?

20 Teilnehmer, mich inklusive, waren neugierig auf die Antworten auf diese und andere Fragen. Ich stellte mich spontan als „Versuchskaninchen“ zur Verfügung, da Frau Joho mich persönlich kennt. Wir haben letztes Jahr schon zusammen gearbeitet. Ebenfalls behandelt sie unsere Präsidentin. Frau Joho hat also ein ganz klein bisschen Erfahrung mit OI-Patienten.

Der Workshop gestaltete sich sehr lebendig und spannend. Wir durften gleich alle mitmachen und Übungen stehend, liegend oder sitzend ausprobieren.

Die Idee des Workshops war: Wir verstärken die Muster, die die Meisten von uns haben... leicht nach hinten gelehnte und deshalb sehr verspannte Schultern und Blick nach oben gerichtet. Das verursacht eine unglaubliche Spannung im Schultergürtel und im Nacken. Frau Joho nennt es „das Syndrom der kleinen Menschen“, weil die „kleinen Menschen“ viel nach oben schauen müssen - im Gegensatz zu den nach vorne hängenden Schultern und dem Blick nach unten der „grossen Menschen“, die sich den Kleineren zuneigen müssen.... Mit Neugier und Vorfreude durften wir nun verschiedene Übungen selber ausprobieren. Die liegenden Teilnehmer waren in der Bauchlage, alle die Unterarme aufgelegt, Hände aufeinander und die Stirn darauf gelegt. Dann wurden kleine Bewegungen ausgeführt: Stirn - Nase - Kinn auf die obere Hand legen. Pause. Dann die obere Hand nach unten legen. Dito. Gibt es Unterschiede? Dann mit der Nase entlang des Unterarms „schnuppern“ beidseitig. Pause. Dann auch dem Oberarm entlang. Pause. Dann den einen Unterarm entlang, den Oberarm entlang, oben durch gleich zum anderen Oberarm wieder hinunter zum Unterarm und so einen Kreis machen mit der Nase im Kontakt zu den Armen. Pause. Andere Richtung. Pause. Was hat sich verändert? Spüren. Frau Joho zeigte an mir die Testbewegungen vor und nach der Übung: Aus Rückenlage hat sie versucht, meine Schultern leicht anzuheben: meine Schultern waren vorher überhaupt nicht zu bewegen (wie betoniert). Sie versuchte auch einen lang gestreckten Arm noch länger zu

curieux d'apprendre les réponses à ces questions et à bien d'autres encore. Spontanément je me suis proposée comme „cobaye“, puisque Madame Joho me connaît personnellement. Nous avons en effet déjà travaillé ensemble l'année passée. Comme elle traite notre Présidente, elle possède un peu d'expérience avec les patients OI .

L'atelier s'est déroulé de manière très vivante, et même passionnante. Tout le monde s'y est mis, debout, couchés ou assis, pour tester les exercices.

L'idée de l'atelier était de renforcer notre stature, qui est plus ou moins la même pour tous... légèrement penché en arrière, nos paules très contractées, le regard dirigé vers le haut. Ce qui cause une tension incroyable dans la ceinture scapulaire et dans la nuque. Madame Joho l'appelle „le syndrome des personnes de petite taille“, car elles ont tendance à regarder vers le haut. Contrairement aux „personnes de grande taille“, dont les épaules tombent vers l'avant et qui regardent vers le bas, vers les plus petits qu'elles... Curieux et enthousiastes, nous avons testé les différents exercices. Les participants étaient couchés sur le ventre, les bras pliés et le front appuyé sur les mains, disposées l'une sur l'autre. Puis, nous avons fait de petits exercices: poser le front, le nez, le menton sur la main du dessus, puis pause. Changer les mains, mettre celle du dessus dessous. Refaire l'exercice. Est-ce que cela fait une différence? Puis „promener“ son nez le long de l'avant-bras en le humant, à droite et à gauche. Repos. Puis le long des bras. Repos. Puis recommencer le long d'un avant-bras, du bras, redescendre le long de l'autre bras et avant-bras, en formant un cercle avec les bras. Pause. Changer la direction. Pause. Qu'est-ce qui a changé? Sentir, percevoir. Madame Joho m'a prise comme modèle, et démontré les mouvements avant et après l'exercice. Elle s'est placée face à mon dos et a essayé de relever légèrement mes épaules. Avant, il était impossible de bouger mes épaules, qui étaient bloquées, comme bétonnées. Elle a aussi tiré mon bras tendu pour essayer de l'allonger encore – impossible

ziehen - keine Bewegung. Gott sei Dank war alles nach der Bauchlage frei beweglich!! Die Pausen sind integraler Teil der Übung, weil das Nervensystem Zeit braucht, die Erfahrungen (meist sehr ungewohnt!) zu integrieren. Wer nun mehr über die Methode Feldenkrais erfahren möchte, kann sich an eine(n) diplomierte(n) Feldenkrais-Therapeuten/in der Umgebung wenden oder die Internetseite [www.feldenkrais.ch](http://www.feldenkrais.ch) konsultieren.

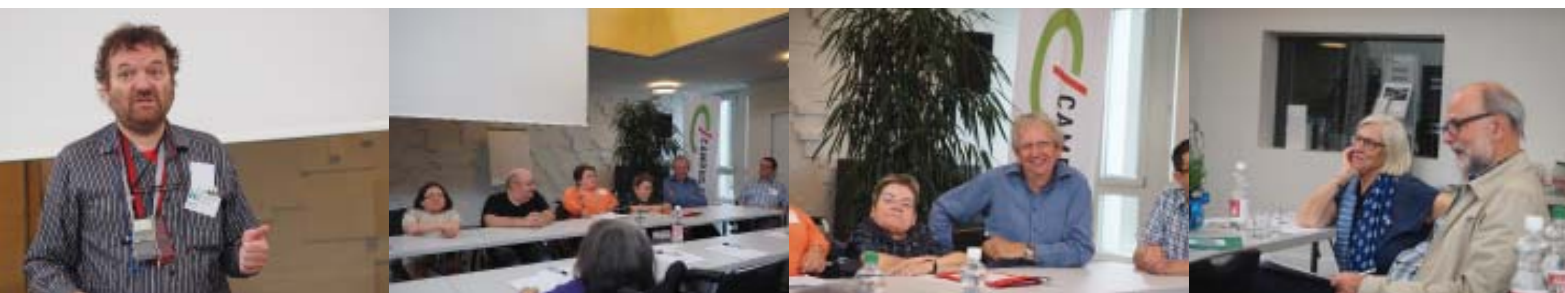
Wir danken Frau Joho nochmals herzlich für ihr Kommen und für diesen interessanten Einblick in ihre Arbeit.

Cornelia Jungo

de le bouger. Dieu merci j'arrivais à bouger librement tous mes membres, en me mettant debout!! Les pauses sont parties intégrantes de l'exercice, pour donner le temps au système nerveux d'intégrer les différentes expériences – pour la plupart plus qu'inhabituelles! Ceux qui souhaitent en savoir davantage sur la méthode Feldenkrais peuvent s'adresser à un enseignant Feldenkrais diplômé ou consulter le site [www.feldenkrais.ch](http://www.feldenkrais.ch).

Nous remercions chaleureusement Madame Joho de nous avoir donné un aperçu aussi intéressant de son travail.

Cornelia Jungo



## Präsidenten-Runde - „Elefäntli-Runde“

Ueli Haenni führt in die Gesprächsrunde der ehemaligen ASOI/SVOI- PräsidentInnen ein und erklärt, warum er sie „Elefäntli-Runde“ nennt: OI-Menschen sind oft klein von Wuchs, und einige haben auch einen Rüssel (Sauerstoff-Gerät).

Die Ex-Präsidentinnen und -Präsidenten erhalten in der Reihenfolge ihrer Amtsausübung das Wort:

### *1. Dorothee Knauer 1986 - 1988*

Sie war die erste Präsidentin der SVOI und gratuliert ihrem „Kind“ SVOI zum dreissigsten Geburtstag. 1976 erhielt sie als Praktikantin in der Schulthess-Klinik von Prof. Scheier den Impuls für eine Zusammenkunft. 1978 schrieben Dorothee, Therese Stutz und Hans-Peter Gysin aus dem Wunsch nach Austausch heraus 50 Personen mit OI an, mieteten einen Raum im Bahnhofbuffet Olten und konnten ein erstes Treffen mit 40 Teilnehmenden erfolgreich

## La „Ronde des petits éléphants“

Ueli Haenni introduit la table-ronde des anciens présidents de notre association, et explique pourquoi il l'appelle la ronde des petits éléphants. Les personnes vivant avec OI sont souvent de petite taille, et certains font usage d'un masque à oxygène, ce qui fait penser à une trompe d'éléphant.

La parole est donnée aux ex-président(e)s, dans l'ordre chronologique de l'exercice de leur mandat:

### *1. Dorothee Knauer 1986 - 1988*

Première présidente de l'ASOI, elle félicite son „bébé“ pour son trentième anniversaire. En 1976 elle a organisé une réunion avec l'appui du Professeur Scheier, de la Clinique Schulthess, où elle était stagiaire. En 1978, désireux de favoriser des échanges, Dorothee, Therese Stutz et Hans-Peter Gysin ont contacté par écrit une cinquantaine de patients OI. Ils ont loué une salle au buffet de la gare d'Olten et réuni 40 participants pour une

durchführen. Die Treffen wurden in dieser Art während 8 Jahren fortgesetzt. Erst 1986 wurde die SVOI in Rothrist offiziell gegründet. Gründungsmitglieder nebst Dorothee waren Therese, Lydia Doerksen, Hanne Müller, Margrit Jungo, Thomas Steiger und Nicole Frigo (heute Nicole von Moos). In ihrer Kindheit kannte Dorothee keine anderen OI-Kinder. Es gab damals noch kein Internet, um Kontakte zu knüpfen. Während ihrer Präsidentinnen-Zeit veröffentlichte sie ein Faltblatt mit Infos zu OI für Kinderärzte und Spitäler und ein Heft mit persönlichen Berichten von OI-Betroffenen. 1988 wanderte sie nach Deutschland aus und gab ihr Amt als Präsidentin ab.

### *2. Thomas Steiger 1988 – 1991*

Thomas ist Vater von Susan, die mit OI lebt. Sein Erstkontakt mit der SVOI war ein Besuch von Hans-Peter Gysin. Er trat der SVOI bei und arbeitete bald schon im Vorstand mit. Ihm war die Selbsthilfe sehr wichtig. Er hat die SVOI im Dachverband der "ASKIO" (heute "Agile", Behindertenselbsthilfe Schweiz) vertreten. Er übergab das Präsidium an Hanne Müller.

### *3. Hanne Müller 1991 - 1999*

Hanne war schon seit zwei Jahren im Vorstand, als sie sich privat entlasten konnte und das Amt der Präsidentin übernahm. Von 1991 bis 1999 hatte sie das Amt inne, ab 1997 als Co-Präsidium mit Anne-Louise Liemdb-Bolt. Die Infrastruktur war bescheiden, Hanne arbeitete ohne PC und Internet. H.-P. Gysin unterstützte sie, stellte Kontakte her und machte Besuche. Die anfallenden Arbeiten wurden im Vorstand aufgeteilt. Den Höhepunkt ihrer Arbeit bildete das 10-Jahres-Jubiläum der SVOI. Ab 1999 war die SVOI Mitglied in der internationalen OI-Gemeinschaft OIFE. Vom BSV erhielt Hanne einen Beitrag an ein Sekretariat, welches Simona Rossi übernahm. Es wurde eine Schriftenreihe über OI aufgebaut, und Kontakte zu jungen Familien und Schwangeren wurden geknüpft.

### *4. Anne-Louise Liemdb-Bolt und Brigitte Rhiner 1999 - 2003*

Von 1999 bis 2003 hatten Anne-Louise und

première rencontre couronnée de succès. Les rencontres ont eu lieu sous cette forme pendant 8 ans. Ce n'est qu'en 1986 que l'ASOI a été créée officiellement à Rothrist. Outre Dorothee les membres fondateurs en étaient Therese, Lydia Doerksen, Hanne Müller, Margrit Jungo, Thomas Steiger et Nicole Frigo (aujourd'hui Nicole von Moos). Dans son enfance Dorothee n'a guère connu d'autres enfants OI. L'Internet n'existait pas encore à cette époque pour tisser des liens. Au cours de ses années de présidence, elle a publié un dépliant avec des informations sur l'OI destiné aux pédiatres et aux hôpitaux, ainsi qu'une brochure contenant des récits personnels de patients OI. En 1988 elle a émigré en Allemagne, quittant sa fonction de présidente.

### *2. Thomas Steiger 1988 – 1991*

Thomas est le père de Susan, qui vit avec OI. Son premier contact avec l'ASOI a été une visite de Hans-Peter Gysin. Il a adhéré en tant que membre, et a rapidement oeuvré au sein du Comité. Il attribuait une grande importance à l'entraide. Il a représenté l'ASOI à l'organisme de coordination "ASKIO" (actuellement "Agile", Entraide Suisse Handicap). Il a remis la présidence à Hanne Müller.

### *3. Hanne Müller 1991 - 1999*

Hanne était active au sein du Comité depuis 2 ans déjà lorsqu'elle a pu se libérer au plan privé et reprendre la présidence. Elle a occupé ce poste de 1991 à 1999, et en tant que co-présidente avec Anne-Louise Liemdb-Bolt, dès 1997. A cette époque l'infrastructure était modeste, Hanne travaillait sans PC ni Internet, soutenue dans sa tâche par H.-P. Gysin, qui nouait des contacts et effectuait des visites. Les travaux qui se présentaient étaient distribués parmi les membres du Comité. Le point culminant de son mandat a été le 10ème anniversaire de l'ASOI. Dès 1999, notre association a été membre de l'organisation OI internationale OIFE. L'OFAS lui a accordé une subvention pour la création d'un secrétariat, repris par Simona Rossi. Une bibliographie a été établie, et des contacts ont été pris avec des jeunes familles et des femmes enceintes.



Brigitte das Präsidium inne.

#### 5. Urs Wiedmer 2003 - 2005

2003 wurde der Vorstand neu gebildet. Mit Urs Wiedmer als Präsident arbeiteten Eveline Klose, Conny Jungo und andere im Vorstand. Urs behauptet von sich, die kürzeste GV der Geschichte der SVOI geleitet zu haben. 2005 übergab er das Präsidium an Corinne.

#### 6. Corinne Schärer 2005 – 2010

Corinne arbeitete schon unter Anne-Louise und Brigitte im Vorstand mit. 2005 gab es eine Verjüngung des Vorstands und Corinne übernahm das Amt der Präsidentin. Die Vorstandsmitglieder arbeiteten voller Energie. Marianne Jocham übernahm die Arbeit einer Geschäftsstellenleiterin. 2006 wurde das 20-Jahr-Jubiläum gefeiert. Der FIF wurde gegründet (2006) und das erste Symposium (2008, Gwatt) organisiert. Corinne war es ein Anliegen, die Welschen wieder ins Boot zu holen, was leider nicht wirklich gelang. Nicole von Moos-Frigo stiess zum Vorstand und bildete mit Corinne ein Co-Präsidium. Sie organisierten das zweite Symposium (2010, Interlaken). Corinne fiel dann aus gesundheitlichen Gründen sehr plötzlich aus. Nicole übernahm als Co-Präsidentin ad interim die Vereinsleitung, bis klar war, wie es weitergehen sollte. Es zeigte sich, dass Corinne die Vorstandsarbeit abgeben wollte. So wurde Therese Stutz, welche zu dieser Zeit schon bei der Geschäftsstelle mitarbeitete, für das Amt der Präsidentin angefragt.

#### 7. Therese Stutz und Philippe Wenger 2011 - 2014

Therese und Philippe bildeten von 2011 an ein Co-Präsidium. Nicole von Moos übernahm die Führung der Geschäftsstelle der SVOI. Zusam-

#### 4. Anne-Louise Liembd-Bolt et Brigitte Rhiner 1999 - 2003

Anne-Louise et Brigitte ont assuré la présidence de 1999 à 2003.

#### 5. Urs Wiedmer 2003 - 2005

Le Comité a été remanié en 2003. Avec Urs Wiedmer comme président différentes personnes ont travaillé au sein du Comité, dont Eveline Klose et Conny Jungo. Urs prétend avoir dirigé l'assemblée générale la plus brève de toute l'histoire de l'ASOI. Il a remis la présidence à Corinne en 2005.

#### 6. Corinne Schärer 2005 – 2010

Corinne était déjà active au Comité sous la co-présidence d'Anne-Louise et de Brigitte. En 2005, le Comité a rajeuni, et Corinne est devenue présidente. Les membres du Comité se sont mis au travail, pleins d'énergie. Marianne Jocham a dirigé le Secrétariat. En 2006 ont eu lieu les festivités du 20ème anniversaire, et le CAMIS a été fondé la même année. Le premier Symposium a été organisé en 2008 à Gwatt. Corinne souhaitait intégrer à nouveau les Romands, ce qui n'a malheureusement pas réussi. Nicole von Moos-Frigo s'est jointe au Comité, puis a créé une co-présidence avec Corinne. Ensemble elles ont organisé le deuxième Symposium (2010, Interlaken). Pour des raisons de santé Corinne a dû soudainement quitter son poste. Nicole a repris la présidence ad interim, jusqu'à ce qu'une décision intervienne pour prévoir la suite. Il était clair que Corinne souhaitait renoncer à son travail au Comité. C'est ainsi qu'on a demandé à Therese Stutz de devenir présidente, elle qui était déjà active au Secrétariat.

men organisierten sie das dritte Symposium (2013, Twannberg). Auch sie versuchten, die welschen OI-Betroffenen mehr in die SVOI zu holen. 2014 trat Philippe aus dem Vorstand zurück. Therese übernahm das Amt als alleinige Präsidentin und übt dieses bis heute mit viel Engagement und Kompetenz aus.

Ueli bedankt sich bei allen Ex-PräsidentInnen, die sich an der „Elefäntlirunde“ beteiligt haben.

*Zusammenfassung von Catherine Stöckli*

## 7. Therese Stutz et Philippe Wenger 2011 - 2014

Therese et Philippe ont constitué une co-présidence dès 2011. Nicole von Moos a dirigé le Secrétariat de l'ASOI. Ensemble ils ont organisé le troisième Symposium en 2013 (Twannberg). Ils ont également essayé d'impliquer les Romands dans notre association. Philippe a quitté le Comité en 2014. Therese a repris seule la présidence qu'elle occupe toujours avec un grand engagement et beaucoup de compétence.

Ueli remercie tous les ex-président(e)s qui ont participé à la „ronde des éléphants“.

*Résumé de Catherine Stöckli*

## Impressionen der Jubiläums-Feier Impressions de la Fête Anniversaire





Am 3. Und 4. Juni feierte die SVOI ihre 30. Geburtstag. Ich durfte dabei sein und ich bin wirklich dankbar dafür! Es war ein grossartiges Wochenende mit interessanten Vorträgen über Gesundheitsproblemen bei der OI (der Rücken) und eine sehr schöne Feier mit Ansprachen und köstlichem Essen und Wein, Zauberei, eine Disco und Unterhaltungen. Ich habe sogar die Möglichkeit gehabt, das Abschiedskonzert von meinem Freund und seiner Band zu sehen. Man kann wirklich nicht mehr verlangen. Die Schweizer wissen wirklich, wie man feiert und Gastfreundschaft zeigt. Ich fühlte mich wirklich willkommen.

Die einzige Sorge, die ich hatte (es war eine grosse, das kann ich Euch versichern) war, dass ich der SVOI Präsidentin Therese versprochen habe eine Rede auf Deutsch zu halten. Meine erste. In der Regel bin ich nicht nervös, wenn ich vor Publikum sprechen muss aber diesen Samstag wäre ich fast vor Nervosität „erstickt“. Aber mit der Hilfe des OIFE Sekretärs, einem Glas Chardonnay und der moralischen Unterstützung von André – kam es dann doch noch gut. Ich überbrachte die besten Wünsche und ich hoffe, ich werde wieder eingeladen beim nächsten grösseren Geburtstag:

„ich schaute diesem Ereignis für mehrere Monate entgegen. Zu allererst fand ich auch das Thema der Tagung sehr interessant. Unseren Rücken zu stärken bedeutet viel für mich als Erwachsene mit OI Typ III. Der Rücken und der Nacken sind wahrscheinlich die beiden Faktoren neben den Zähnen, die mir am meisten Probleme bereitet haben als Person mit OI. Als ich jünger war benutzte ich für viele Jahre ein Korsett und dies half den Schmerz zu mindern während meiner Teenagerzeit. Und hier ist ein Ratschlag: Sofern Ihr Mühe habt Gewicht zu verlieren, kann ich nur das Tragen

eines Korsetts empfehlen. Im letzten Jahr als ich das Korsett trug hatte ich grosse Probleme überhaupt etwas zu essen. Leider bekam ich dann auch Atemprobleme, da so wenig Platz vorhanden war. Nach einer Rippenfraktur entschloss ich mich, dass mein Rücken die harte Arbeit selber machen muss.

Einen gut funktionierenden Rücken zu haben ist wichtig. Einerseits physisch und andererseits auch in einem mehr symbolischen Sinn. Manchmal muss man Probleme lösen und dann ist es wichtig, dass man einen starken Rücken hat der mithilft die richtige, wichtige Entscheidung zu treffen. Ein guter Rücken kann auch Durchhaltevermögen verschaffen wenn Herausforderungen verschiedenster Art zu bewältigen sind. Ob dies Schmerz, Müdigkeit, kranke Familienmitglieder, Probleme am Arbeitsplatz, Beziehungsprobleme oder ganz einfach die Herausforderungen des täglichen Lebens sind.

Ich habe Gerüchte gehört, dass die SVOI im Laufe des nächsten Jahres allenfalls Probleme

bekommt, da zu wenig Leute bereit sind in die Fussstapfen von Therese zu treten. Ich ermutige alle sich selbst zu fragen: Was kann ich für die SVOI tun? Ich bin der Ansicht, dass die Organisation immer noch eine wichtige Rolle spielt bei den Betroffenen, in der Strategieplanung, in der Wissenschaft und neuen Behandlungen mitzumachen und vor allem eine Plattform darzustellen, auf welcher alle Altersgruppen sich begegnen können. Kinder kommen zu den OI Tagungen und sehen dass die älteren Betroffenen verheiratet sind, eine Ausbildung und Arbeit haben. Es geht dabei darum ein Vorbild zu sein. Ich bin überzeugt, dass die OI-Gesellschaften/Organisationen eine Schlüsselrolle spielen dafür, dass so viele OI-Betroffene ein unabhängiges Leben leben können.

## HAPPY BIRTHDAY SVOI von Ingunn Westerheim, OIFE



Du 3 au 4 juin l'Association Suisse Osteogenesis Imperfecta (ASOI) fêtait ses 30 ans. Je suis tellement reconnaissante d'y avoir été invitée. C'était un week-end rempli de conférences très intéressantes sur la thématique de la colonne vertébrale et des festivités avec des super discours, du bon vin, des délicieux plats, de la magie, de la disco et autre divertissement. J'ai même assisté au concert d'adieu donné par mon copain et sa bande.

J'avais juste un petit souci et cela me semblait insurmontable, c'était de donner mon discours en allemand. J'avais promis à la présidente suisse, Thérèse de le faire. Mon tout premier discours en allemand. J'ai l'habitude de parler devant un public mais ce samedi-là j'étais très nerveuse. Grâce à l'aide de l'assistante du OIFE, un verre de Chardonnay et du support d'André, j'ai réussi à donner le discours. J'ai transmis nos meilleurs vœux à l'ASOI et j'espère être de nouveau invitée quand ils fêteront leur prochain grand anniversaire.

« Je me réjouissais de participer à cet événement depuis plusieurs mois. La thématique des conférences étaient très intéressante. De muscler le dos est une chose importante pour une adulte comme moi avec une OI type III. Mon dos et ma nuque sont certainement les deux éléments qui m'ont donné le plus d'ennui comme toute personne souffrant d'OI, à l'exception de mes dents bien sûr. Quand j'étais jeune je portais souvent un corset et cela m'a aidé à soulager la douleur survenue lors de mon adolescence. Si vous avez de la peine à perdre du poids, je vous conseille de porter un corset, ça marche merveilleusement bien car la dernière année ou je l'ai porté j'ai eu de la peine à manger. J'ai eu des problèmes respiratoires, tellement le corset était serré. Après

une fracture d'une côte j'ai décidé que c'était au tour de mon dos de me tenir en position verticale.

Avoir une colonne vertébrale qui fonctionne est très important physiquement mais aussi de manière symbolique. Quand on a des problèmes dans la vie c'est important d'avoir une bonne « posture » pour prendre les bonnes décisions. Une bonne « colonne vertébrale » vous donne de la ténacité dans la vie quand vous avez des défis à mener. Cette « colonne vertébrale » vous aide à surmonter les différents défis dans la vie, qu'elle soit de la douleur, de la fatigue, un membre de la famille malade, du souci au travail, des soucis de cœurs ou tout simplement les problèmes du quotidien.

Il semblerait que l'ASOI aura elle-même des défis à surmonter l'année prochaine car peu de

personne veulent s'impliquer et faire le super travail que Thérèse a fait dans le passé. Je vous encourage à vous poser la question : que puis-je faire pour l'ASOI ? Je crois profondément que les

associations jouent un rôle majeur dans la collaboration, d'établissement de stratégies dans la recherche, de trouver et tester des nouveaux traitements et de créer des opportunités de rencontre entre différents groupes d'âge. Les jeunes gens avec une OI participent aux conférences et voient que les adultes avec cette maladie se marient, suivent des études et travaillent, nous devons agir en modèle. Je suis persuadée du rôle très important que jouent les Associations pour rendre les patients indépendants.

## HAPPY BIRTHDAY ASOI

von Ingunn Westerheim, OIFE

## **IMPRESSUM**

### **Herausgeber/Editeur SVOI-ASOI**

Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta  
Association Suisse Osteogenesis imperfecta  
<http://www.svoi-aso.ch>

### **Geschäftsstelle/Secrétariat**

Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta  
Association Suisse Osteogenesis imperfecta  
z.H. Herrn Serge Angermeier  
Leutschenbachstrasse 45  
8050 Zürich  
E-mail: [geschaeftsstelle@svoi-aso.ch](mailto:geschaeftsstelle@svoi-aso.ch)  
Tel: +41 (0) 43 300 97 60 (Montag bis Mittwoch)

### **Redaktion/Rédaction**

Marius Kraenzlin

### **Lektorat**

Mark Steiger

### **Druck/Impression**

WBZ (Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte)  
4153 Reinach/BL

© Nachdruck nur mit Nennung der Quelle

Réimpression uniquement avec mention de la source

