



JAHRESBERICHT 2025



Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta
glasknochen.ch

Vorwort und Ausblick

Liebe Mitglieder und Freunde der SVOI, geschätzter Beirat

Das Jahr 2025 stand für die Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta (SVOI) im Zeichen des Zuhörens, des Austauschs und der Auseinandersetzung mit Themen, die im Alltag von Menschen mit OI oft leise, aber sehr präsent sind. Mit unseren Angeboten und Aktivitäten haben wir auch im vergangenen Jahr dazu beigetragen, Betroffene und Angehörige zu vernetzen, Wissen zugänglich zu machen und Räume für persönliche Begegnungen zu schaffen. Der vorliegende Jahresbericht gibt einen Überblick über diese Arbeit und die wichtigsten Ereignisse des Jahres.

Ein besonderer Schwerpunkt lag auf der Jahrestagung in Nottwil, an der sich rund 60 Teilnehmende trafen. Inhaltlich wurden bewusst Themen aufgegriffen, die über medizinische Fragestellungen hinausgehen und das soziale sowie emotionale Erleben in den Fokus rücken. Die Situation von Geschwisterkindern sowie das Thema Einsamkeit führten zu intensiven Diskussionen und regem Austausch, sowohl in den Referaten als auch in den Workshops. Die Tagung zeigte einmal mehr, wie wertvoll es ist, Erfahrungen zu teilen und unterschiedliche Perspektiven sichtbar zu machen.

Auch ausserhalb der Jahrestagung blieb der Austausch ein zentrales Anliegen der SVOI. Die regelmässigen thematischen Online-Stammtische wurden von Betroffenen und Angehörigen erneut gut genutzt. Ergänzt wurde das Angebot durch ein Online-Referat zum mentalen Krafttraining, das einen innovativen Ansatz im Umgang mit eingeschränkter Mobilität aufzeigte und auf grosses Interesse stiess. Darüber hinaus war die SVOI an verschiedenen externen Veranstaltungen präsent und konnte den Dialog mit Fachpersonen und der Forschung weiter vertiefen.

Mit Blick nach vorne richtet sich unsere Aufmerksamkeit auf das Jahr 2026, das für die SVOI ein besonderes sein wird. Anlässlich des 40-Jahr-Jubiläums wird anstelle der ordentlichen Jahrestagung ein ausserordentliches Symposium durchgeführt. Dieses soll Raum für vertiefte fachliche Auseinandersetzungen, interdisziplinären Austausch und Begegnungen innerhalb der OI-Community bieten und zugleich Impulse für die zukünftige Arbeit der SVOI setzen. Auch die bewährten Angebote wie die Online-Stammtische und Informationsveranstaltungen werden weitergeführt und bedarfsgerecht weiterentwickelt.

Unser Dank gilt allen, die die Arbeit der SVOI im vergangenen Jahr unterstützt haben, sei es durch ehrenamtliches Engagement, fachliche Beiträge oder durch die aktive Teilnahme an unseren Angeboten. Dieses gemeinsame Mitwirken bildet das Fundament unseres Vereins und macht die SVOI zu dem, was sie ist.

Im Namen des Vorstands

Caroline Meyer, Vorstandsmitglied SVOI

Ziele der Schweizerischen Vereinigung Osteogenesis Imperfecta

Die Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta (SVOI) wurde 1986 als gesamtschweizerischer Verein für Menschen mit Glasknochen und deren Angehörige gegründet. Sie zählt aktuell 135 Mitglieder. Das Ziel der SVOI ist die optimale Integration von Menschen mit Osteogenesis imperfecta in Gesellschaft, Schule und Arbeitswelt sowie die Vermittlung bestmöglicher medizinischer Beratung und Versorgung. Dies geschieht durch aktive Betreuung, Unterstützung und Vernetzung der Mitglieder, insbesondere durch Informations- und Erfahrungsaustausch.

Die Vereinigung wird von einem ehrenamtlichen Vorstand geleitet, der durch eine Geschäftsstelle und einen Beirat unterstützt wird.

Vorstand



Von links nach rechts: Caroline Meyer, Olivia Werthmüller, Nadja Kreisser (Präsidentin), Ueli Haenni (medizinischer Berater), Susanne Richard

Angebote der SVOI

OI-Jahrestagung in Nottwil

Die Jahrestagung 2025 der SVOI fand am Wochenende vom 30. und 31. August statt. Fast 60 OI-Betroffene und Angehörige trafen im Hotel Sempachersee in Nottwil zusammen, um von spannenden Referaten und geselligem Austausch zu profitieren. Die Tagung war auch dieses Jahr ein grosser Erfolg!

In den Referaten wurden zwei sehr spannende Themenbereiche aufgegriffen. Am Vormittag standen für einmal die Geschwisterkinder im Zentrum. Was heisst es, ein Geschwister eines von einer Beeinträchtigung betroffenen Kindes zu sein? Wie nehmen verschiedene Geschwisterkinder diese Rolle wahr? Sind oder waren sie manchmal überfordert, traurig oder wütend? Haben oder hatten sie das Gefühl, im Schatten des beeinträchtigten Geschwisters zu stehen? Übernehmen sie im Alltag mehr Verantwortung



Bilder: Mike Flam Fotografie, mikeflam.ch



Der Referent des Nachmittags, Leon Bondi

wegen der Beeinträchtigung des Geschwisters? Welche Gedanken machen sie sich über die Zukunft?

Die Referentin, Lydia Schwendener, Psychotherapeutin, selbst betroffenes Geschwisterkind und Vorstandsmitglied des Vereins Raum für Geschwister, stellte eine Studie vor, für die Geschwisterkinder befragt wurden. Sie beleuchtete einfühlsam die besonderen Herausforderungen, Bedürfnisse und Stärken von Geschwisterkindern im Familienalltag und erzählte auch von ihren eigenen Erfahrungen.

Nach dem Mittagessen, während dem sich die Betroffenen und Angehörigen rege austauschten, hielt Leon Bondi, Psychologe in Ausbildung an der Universität Basel, ein Referat zum sehr aktuellen Thema «Einsamkeit in unserer Gesellschaft». In einem ersten Teil stellt er verschiedene Zahlen zur Einsamkeit in der Schweiz vor und präsentierte den Einfluss von Einsamkeit auf die psychische und physische Gesundheit der betroffenen Personen. Dann stellte er die Risikofaktoren für Einsamkeit vor, spezifisch auf die verschiedenen Altersgruppen bezogen. Er ging auch auf die Rolle sozialer Medien und deren Einfluss auf zwischenmenschliche Beziehungen sowie auf besonders betroffene Bevölkerungsgruppen – wie Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen und eingeschränkter Mobilität – ein, um sein Referat mit Ideen für mögliche Interventionen abzuschliessen.

Das spannende Referat gab Anlass für viele Diskussionen, die im Rahmen des anschliessenden Workshops stattfinden konnten. In Gruppen aufgeteilt und mit einigen Fragen als Leitfaden,

fanden angeregte Gespräche statt. Die wichtigsten diskutierten Punkte wurden danach im Plenum von den verschiedenen Gruppen vorgestellt. Sehr wichtig war die Überlegung, dass man gerade als Betroffene oder Betroffener einer seltenen Krankheit manchmal einsam sein kann, auch wenn man von vielen lieben Personen begleitet wird. Im Moment eines eigenen erneuten Bruchs oder als Eltern eines betroffenen Kindes, gibt es immer wieder Momente der Einsamkeit. Mit diesen umzugehen, ist ein Prozess und muss gelernt werden.

Während des ganzen Tages wurde auch die Gelegenheit genutzt, den anwesenden Fachpersonen zahlreiche Fragen zu stellen. Wie die vergangenen Jahre endete der offizielle Teil der Tagung mit der Mitgliederversammlung. Anschliessend fand die äusserst erfolgreiche Tagung mit einem Apéro und einem feinen Abendessen ein gemütliches Ende.

Online-Physioreferat

Am 25. November 2025 organisierte die SVOI ein Online-Referat zum Thema «Mentales Krafttraining – eine ungenutzte Chance für Menschen mit OI?» mit Nicolas Kahrmann, Physiotherapeut und ehemaliges Vorstandsmitglied der SVOI. Menschen mit OI sind häufig durch wiederholte Frakturen oder längere Phasen der Ruhigstellung in ihrer Bewegungsfreiheit stark eingeschränkt. Dies kann zu einem erheblichen Abbau von Muskelmasse und -kraft führen, was wiederum die Mobilität und Lebensqualität zusätzlich beeinträchtigt. Eine ergänzende Methode zur klassischen Physiotherapie ist das sogenannte «Mental Imagery Training» – ein mit mentaler Vorstellungskraft durchgeführtes Krafttraining, bei dem Bewegungen und Muskelaktivität rein gedanklich visualisiert werden.

Nicolas Kahrmann hat in seinem interessanten Online-Referat untersucht, inwiefern diese Form des mentalen Trainings Menschen mit OI dabei unterstützen kann, trotz eingeschränkter physischer Aktivität Muskelkraft zu erhalten oder sogar aufzubauen. Im Anschluss an das Referat gab es die Möglichkeit, persönliche Fragen zu stellen, was rege genutzt wurde und zu spannenden Diskussionen führte.

Regelmässige Stammtische

Es zeigt sich immer wieder, wie wichtig der Austausch ist, sowohl für OI-Betroffene wie auch für Angehörige. Deshalb bietet die SVOI regelmässige Online-Stammtische an, die zum Ziel haben, dass sich OI-Betroffene und Angehörige austauschen, vernetzen und von den Erfahrungen anderer profitieren können. Im letzten Jahr wurden gesamthaft vier Stammtische zu den folgenden Themen angeboten und von unterschiedlichen Vorstandsmitgliedern moderiert: «Kinder mit OI und diesbezügliche Ängste und Sorgen» (März), «Berufswahl und Berufslaufbahn mit OI» (Juni), «Reisen mit OI – Reisevorschläge, Tipps und Tricks» (Oktober), «Internationaler Tag der Menschen mit Behinderungen & Seltene Krankheiten» (Dezember).

Andere Veranstaltungen und Angebote

OI-Tag in Lausanne

Der jährliche OI-Tag im CHUV fand am 30. September 2025 statt. Susanne Richard und Ueli Haenni vertraten den SVOI-Vorstand. Anlässlich der Tagung hielt Dr. Sophie Fries-Corniola ein Referat über Ohrenprobleme und die Häufigkeit von Mittelohrentzündungen bei OI-Betroffenen. Anschliessend referierten Dr. Tobias Rutz über das Thema Herzgesundheit und Frau Noémie Bach und Herr Ilan Da Fonseca über ausgewogene Nahrung, insbesondere bei OI.

Patientenveranstaltung des Inselspitals Bern

Am 14. Oktober 2025 fand im Inselspital Bern eine Patientenveranstaltung unter dem Titel «Aktuelle Forschung zu Entzündung, Stoffwechsel, Muskel & Knochen – Erleben. Verstehen. Mitgestalten» statt. Die Teilnehmenden erhielten an diesem Anlass Einblicke in aktuelle Studienergebnisse und konnten mit Forschenden in Austausch treten.

Schweizer Gruppe für seltene Knochen- und Bindegewebserkrankungen

Die Schweizer Gruppe für seltene Knochen- und Bindegewebserkrankungen (SG BOND) ist ein durch die Nationale Koordination Seltene Krankheiten kosek anerkanntes Netzwerk von Fachleuten, die sich mit der Diagnose und der multidisziplinären Behandlung seltener Krankheiten befassen, die Knochen und Bindegewebe betreffen. Ziel der Gruppe ist es, Patientinnen und Patienten mit seltenen Knochen- und Bindegewebserkrankungen, ihre Betreuenden und ihr Umfeld bestmöglich zu unterstützen. Die Website der SG Bond ist aus formalen Gründen in diejenige der Schweizerischen Vereinigung gegen die Osteoporose integriert. Ihre Ziele und Aufgaben, die Voraussetzungen für eine Teilnahme sowie der Veranstaltungskalender werden hier publiziert: www.svggo.ch → Rare bone diseases

SG BOND Inaugural Scientific Meeting

Am 20. November 2025 fand am Inselspital Bern ein von Dr. Elena Gonzalez organisierter wissenschaftlicher Tag der SG BOND statt. Diese Veranstaltung brachte Forschende, Gesundheitsfachpersonen und Patientenvertreterinnen und -vertreter zusammen, um sich über seltene Knochenkrankungen auszutauschen.

Der Vormittag war spannenden Fallpräsentationen gewidmet, unter anderem zur Modellierung der Osteogenesis imperfecta und zu innovativen Therapieansätzen. Besonders beeindruckend war am Nachmittag der Vortrag «HPP from bench to bedside» (HPP, vom Labor zum Krankenbett) über Hypophosphatasie: Anschaulich wurde aufgezeigt, wie Grundlagenforschung konkret zum Nutzen der Patientinnen und Patienten umgesetzt werden kann.

Die Beteiligung von Patientenorganisationen verlieh diesem Tag eine wichtige menschliche Dimension. In diesem Rahmen stellte Vanessa Grand die SVOI, ihre Angebote und ihr Engagement

vor. Dieser Austausch hat erneut gezeigt, wie wichtig eine enge Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft, Klinik und den Erfahrungen der Patientinnen und Patienten ist.

Dieses Treffen war eine bereichernde Gelegenheit zum Lernen und zum Austausch und zeugte von der Dynamik und dem Engagement der Schweizer Akteure im Bereich seltener Knochenkrankungen.

Dr. Isis Atallah

Marianne Jocham, 21. April 1955 – 29. Dezember 2025



Schweren Herzens müssen wir uns erneut von einem langjährigen Mitglied der SVOI verabschieden. Marianne Jocham hat damals das Sekretariat von Simonetta Rossi übernommen und weiterentwickelt. Simonetta ist traurigerweise ebenfalls dieses Jahr verstorben (siehe Nachruf auf der Website www.glasknochen.ch).

Marianne, du führtest nicht nur für viele Jahre unsere Geschäftsstelle, du warst mit Leib und Seele unsere Geschäftsstelle und hattest zu jeder Zeit ein offenes Ohr und Herz für alle. Mit viel Empathie hast du dich um junge Eltern gekümmert, die eben erst erfuhren, dass ihr Kind Glasknochen hat. Während ihre Welt gerade aus den Fugen geriet, bist du ihnen beigestanden und hast ihnen wieder Hoffnung gegeben. Mit genauso viel Elan hast du stets den Vorstand unterstützt. Wenn auch kein Vorstandsmitglied, warst du dennoch immer «eine von uns». Ohne dich ging es nicht. In Widnau wurde eifrig der Jahresbericht geschrieben, aber auch in den Pausen herzlich gelacht, und über Mittag, wie selbstverständlich, hast du gekocht!

Der Förder Info Freundeskreis FIF – man könnte ihn als Vorläufer des SG BOND bezeichnen – war deine Idee; und ohne deinen Einsatz wären die ersten Symposien kaum so erfolgreich gewesen. Nicht einmal den immer grösser werdenden Papierkram mit dem BSV hast du gescheut und ihn – zusammen mit deinem Mann, der als Kassier amtierte – dem Vorstand vom Leib gehalten. Mit der stetigen Professionalisierung der Geschäftsstelle hast du die Basis dafür geschaffen, dass der Vorstand ideale Voraussetzungen für seine Arbeit hatte.

Eigentlich wolltest du schon viel früher die Geschäftsstelle verlassen. Als es jedoch zu einem personellen Engpass im Vorstand kam, bist du der jungen, unerfahrenen, designierten Präsidentin beigestanden, die sich nicht traute, das Amt ohne deine Unterstützung zu übernehmen. Du hast nicht gezögert und bist noch viele Jahre unsere grosse Stütze und von allen geschätzte Kollegin der Geschäftsstelle geblieben. In dieser Phase hast du zum Überleben des Vereins beigetragen und den Boden gelegt. Wir danken dir von Herzen für den gemeinsamen Weg, den wir mit dir gehen durften.

Corinne Schaerer, Nicole von Moos, Therese Stutz

Schlussredaktion: Mark Steiger

JAHRESRECHNUNG UND REVISIONSBERICHT 2025

Erfolgsrechnung vom 1. Januar bis 31. Dezember 2025

Ertrag	2025 CHF	2024 CHF
3200 Aktivmitglieder	6'820.00	6'270.00
3201 Passivmitglieder	900.00	950.00
3290 Einzelspenden/Gönerbeiträge	7'300.00	7'820.00
3295 Sponsoren	900.64	445.00
3297 Trauerspenden	490.65	00.00
Total Mittelbeschaffung	16'411.29	15'485.00
3400 Invalidenversicherungsgesetz	14'785.90	16'149.20
Total Invalidenversicherungsgesetz	14'785.90	16'149.20
3601 Veranstaltungen	4'618.00	4'690.00
Total Veranstaltungen	4'618.00	4'690.00
3800 Skonti	0.00	-1.47
Total Eigenleistungen und Eigenverbrauch	0.00	-1.47
Total Ertrag	35'815.19	36'322.73

Aufwand	2025 CHF	2024 CHF
4290 Veranstaltungen	13'163.40	10'111.95
4400 Drucksachen	603.95	869.70
4405 Newsletter/Website	1'433.00	1'433.00
Total Dienstleistungsaufwand	15'200.35	12'414.65
5280 Honorare	14'785.90	16'149.20
5282 Fahr- und Reisespesen	42.80	140.60
Total Personalaufwand	14'828.70	16'289.80
6500 Büromaterial	500.00	500.00
6510 Telefon, Internet	550.00	550.00
6570 Lizenzen und Wartung	637.35	653.36
6620 OIFE	389.16	394.84
6635 Andere Vereine	734.00	642.00
6642 Spesen Vorstand	995.72	886.90
6840 Bank-/PC-Spesen	36.60	38.95
6849 Währungsverluste	3.89	0.00
6850 Zinsertrag	-59.24	-298.76
Total sonstiger Betriebsaufwand	3'787.48	3'367.29
Erfolg (Gewinn)	1'998.66	4'250.99

Bilanz per 31. Dezember 2025

Aktiven	31.12.2025	31.12.2024
	CHF	CHF
Umlaufvermögen		
1020 Bank Raiffeisen CHF	34'131.56	32'447.16
1021 Bank Raiffeisen CHF	38'940.09	39'208.03
1100 Forderungen LL	1'690.00	1'480.00
1109 Wertberichtigung LL	-1'690.00	-1'480.00
1176 Guthaben Verrechnungssteuer	21.00	21.00
Total Umlaufvermögen	73'092.65	71'676.19
Anlagevermögen		
1422 Genossenschafts-Anteile Raiffeisen Mittelrheintal	1'000.00	1'000.00
1524 Software	1.00	1.00
Total Anlagevermögen	1'001.00	1'001.00
Total Aktiven	74'093.65	72'677.19

Passiven	31.12.2025	31.12.2024
	CHF	CHF
Kurzfristiges Fremdkapital		
2300 Transitorische Passiven	5'600.00	6'182.20
Total kurzfristiges Fremdkapital	5'600.00	6'182.20
Langfristiges Fremdkapital		
2411 Rückstellungen Weiterbildung	10'356.30	10'356.30
Total langfristiges Fremdkapital	10'356.30	10'356.30
Eigenkapital		
2800 Eigenkapital	56'138.69	51'887.70
2991 Jahresgewinn oder Jahresverlust	0.00	4'250.99
Total Eigenkapital	56'138.69	56'138.69
Gewinn	1'998.66	0.00
Total Passiven	74'093.65	72'677.19

Esther Reinhard
Berglistrasse 26
6005 Luzern

Christian Wiedmer
Pestalozzistrasse 116
3600 Thun

Zürich, den 6. März 2026

Revisionsbericht zuhanden der Generalversammlung der SVOI – Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta

Als Kontrollstelle haben wir die auf den 31. Dezember 2025 abgeschlossene Jahresrechnung der SVOI Schweizerische Vereinigung für Osteogenesis Imperfecta im Sinne der gesetzlichen und statutarischen Vorschriften geprüft.

Wir haben festgestellt, dass:

- Die Buchhaltung ordnungsgemäss und korrekt geführt wurde,
- Die Eintragungen in der Buchhaltung begründet und belegt sind,
- Die Zahlen in der Bilanz und Erfolgsrechnung mit den einzelnen Kontenabschlüssen übereinstimmen,
- Die Jahresrechnung einen Gewinn von CHF 1'998.66 ausweist.

Aufgrund der Ergebnisse unserer Prüfung empfehlen wir der Generalversammlung, die vorliegende Jahresrechnung zu genehmigen.

Wir beantragen, sämtlichen Vorstandsmitgliedern die Decharge zu erteilen.

Dem Vorstand sei an dieser Stelle ganz herzlich gedankt für seinen Einsatz zugunsten des Vereins.

Die Revisoren

Esther Reinhard

Christian Wiedmer

Budget 2026

Ertrag	CHF
Beiträge Aktivmitglieder	6'500.00
Beiträge Passivmitglieder	900.00
Einzelspenden/Gönner	7'000.00
Sponsoren	500.00
Trauerspenden	3'600.00
Invalidenversicherungsgesetz	14'321.00
Veranstaltungen	3'500.00
Auflösung Rückstellungen Weiterbildung	10'356.30
Auflösung Rückstellung Symposium	5'000.0
Total Ertrag	51'677.30
Aufwand	
Veranstaltungen	27'500.00
Drucksachen	1'000.00
Newsletter/Website	1'433.00
Honorare	17'000.00
Büromaterial	500.00
Telefon, Internet	550.00
Lizenzen und Wartung	650.00
OIFE	450.00
Andere Vereine	750.00
Spesen Vorstand	900.00
Bank-/PC-Spesen	40.00
Zinsertrag	-60.00
Total Aufwand	50'713.00
Budgetierter Gewinn	964.30

IMPRESSUM

Herausgeberin

Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta
www.glasknochen.ch

Geschäftsstelle

Schweizerische Vereinigung Osteogenesis Imperfecta
Leutschenbachstrasse 45
8050 Zürich
E-mail: geschaeftsstelle@glasknochen.ch
Tel: +41 (0)43 300 97 60

© Nachdruck nur mit Nennung der Quelle

Die SVOI ist Patientenorganisation der Rheumaliga Schweiz sowie von ProRaris, der Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz und Mitglied der Osteogenesis Imperfecta Federation Europe.



PRORARIS

 Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera