

Bild: Tobias Stahel

## Im Körper zu Hause

«Als ich noch als Model tätig war, bekam ich vom vielen Stehen manchmal etwas Rückenschmerzen. Bis heute habe ich noch ab und zu Schmerzen im oberen Schulterbereich und im Nacken, doch durch regelmässigen Sport halten sich diese in Grenzen. Dabei brauche ich viel Abwechslung. Ich mache Crossfit, nehme an Langstreckenrennen teil und gehe regelmässig schwimmen. Früher habe ich noch mehr Sport gemacht als heute.

Ich habe praktisch meine ganze Jugend im Pferdestall verbracht, da ich schon mit zehn Jahren anfing zu reiten und auch Pferde ausgebildet habe. Wahrscheinlich habe ich auch deshalb einen relativ starken Rücken. Heute achte ich mehr darauf, dass ich den ganzen Körper gleichmässig trainiere. Auch deshalb mag ich das Training in und mit der Natur, zum Beispiel in Form eines Bootcamps.

Durch meinen Job habe ich zum Glück einen sehr bewegten Alltag. Meistens verbringe ich etwa sechs Stunden pro Tag im Fernsehstudio, für die Vorbereitungen und die Aufzeichnung von «Glanz & Gloria». Die restliche Zeit bin ich unterwegs und treffe prominente Persönlichkeiten, über die wir in der Sendung berichten. In meinem Beruf kommt man nicht viel zum Sitzen.

Dennoch plane ich auch heute noch mehrmals pro Woche eine sportliche Aktivität zum Ausgleich ein – sei es Joggen im Wald oder ein Hanteltraining, bei dem ich übrigens immer auf einen geraden Rücken achte. Ich fühle mich einfach gut nach dem Sport und habe das Gefühl, in meinem Körper zu Hause zu sein.»

Annina Frey, Moderatorin «Glanz & Gloria», Model, DJ, Schauspielerin, → www.anninafrey.com

70 000 Menschen mit Rückenschmerzen haben Morbus Bechterew. Der Diagnosetest unter → www.bechterew.ch kann weiterhelfen. inhali

#### SCHWERPUNKT |

**SEITE 4** 

Welche Rolle spielen die Gene?

Ein Blick zurück: Die Familienstudie der SVMB

Familien-Porträt:

«Wir haben gelernt, auf die Zähne zu beissen»

#### SVMB-INFOS |

SEITE 12

Den Krankheitsverlauf mit dem Handy verfolgen Augenoperation trotz verkrümmter Wirbelsäule Ihre Spenden machen unser Engagement möglich Für die Betroffenen und gegen die Krankheit 39. Schweizerisches Bechterew-Treffen

#### FORSCHUNG |

**SEITE 23** 

Schützt Muttermilch vor dem Bechterew? Weniger Zahnfleischprobleme durch TNF-Alpha-Therapie

#### RATGEBER |

SEITE 2

#### PERSÖNLICH |

**SEITE 27** 

Beim Reiten die Schmerzen vergessen

SHOP

**SEITE 28** 

**DIVERSES** 

SEITE 3



## Liebe Leserin, lieber Leser

Unser Leben ist einerseits eine permanente Ansammlung von Erfahrungen, die uns immer wieder neu prägen. Andererseits könnte man sagen, dass wir das Resultat von rund 22 000 Genen sind. Wahrscheinlich ist es von beidem ein bisschen und erst das macht uns so einzigartig.

Für Menschen mit Morbus Bechterew hat das genetische Erbe eine besondere Bedeutung. Wenn sich die ersten Symptome bemerkbar machen, die Krankheit ausbricht und irgendwann die Diagnose folgt, dann kommt etwas zum Vorschein, das schon in den Genen vorhanden war. Dennoch ist es für viele ein Schock. Wieso gerade ich? Was heisst das für meine Zukunft? Die genetische Veranlagung hat auch etwas Endgültiges. Wir sind

(noch) nicht in der Lage, das Erbgut nach unseren Wünschen auszuwählen oder anzupassen.

Doch die Genetik gibt auch Anlass zur Hoffnung. Die Hinweise auf die genetischen Ursachen des Morbus Bechterew verdichten sich, die Krankheitsprozesse werden immer besser verstanden. Dies bietet neue Chancen zur Behandlung und vielleicht irgendwann zur Heilung.

Folgen wir also den genetischen Spuren des Morbus Bechterew. Das nimmt ihm etwas von seinem Schrecken und hilft im Umgang mit dem ständigen Begleiter.

Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre!

V. Puller

**Lars Gubler** Chefredaktor

# vertical Nr. 71 / Februar 2017

## Welche Rolle spielen die Gene?

Seit mehreren Jahrzehnten suchen Forscher nach den Ursachen des Morbus Bechterew, doch bis jetzt konnten die Gründe der Krankheit nicht gefunden werden. Gleichzeitig macht die Genetik grosse Fortschritte, was auch Bechterew-Betroffene auf frühere Diagnosen und bessere Behandlungen hoffen lässt.

LARS GUBLER

Der Morbus Bechterew gehört zu zwei grossen Kategorien von Erkrankungen: Zum einen gehört er zu den rheumatischen Erkrankungen, und zum anderen zu den so genannten Autoimmun-Krankheiten (engl. autoinflammatory diseases). Bei einer Autoimmun-Krankheit «produziert» der Körper Immunreaktionen gegen sich selber, so, als ob er von einem Virus oder von Bakterien von aussen angegriffen würde. Die Botenstoffe (Zytokine), die dadurch ausgeschüttet werden, führen dann zu den Entzündungen, den Schmerzen und letztlich zur Versteifung beim Morbus Bechterew. Doch wieso der Körper dies tut, konnte die Forschung bis jetzt nicht herausfinden.

Es gibt verschiedene genetische Faktoren (Erbfaktoren), die bei Menschen mit Morbus Bechterew gehäuft vorkommen. Im Jahr 1973 stellten Forscher in London und Kalifornien fest, dass das sogenannte HLA-Gen (Human Leucocyte Antigen, menschliches Antigen) mit der Nummer B27 unseres Immunsystems mit einer grossen Häufigkeit von rund 95 % bei Menschen mit Morbus Bechterew gefunden werden kann, während dieser Erbfaktor nur bei etwa 8 % der gesunden Bevölkerung vorkommt. Von da an war klar, dass eine Störung des Immunsystems eine der Ursachen des Morbus Bechterew sein muss. Die familiäre Häufung der Krankheit war schon vorher bekannt, doch nun konnte man diese auch mithilfe der Genetik erklären.

Bei der SVMB-Mitgliederumfrage 2016 gab über ein Drittel der Befragten an, dass in ihrer Familie noch ein anderes Mitglied wie Grosselternteil, Elternteil, Geschwister oder Kinder von Morbus Bechterew betroffen ist. Aufgrund dieser relativ grossen familiären Häufung und durch die rasanten Fortschritte in der Genetik werden in der Forschung grosse Hoffnungen darauf gesetzt, dass man den Morbus Bechterew dadurch immer effektiver behandeln kann.

Ganz so einfach ist es mit der Erklärung der Vererbung dann aber doch nicht, denn der Morbus Bechterew folgt nicht den Gesetzen der sogenannten einfachen Vererbung. Es kann vorkommen, dass von zwei ansonsten erbgleichen eineigen Zwillingen einer von der Krankheit betroffen ist und der andere nicht, was unter anderem mit Umwelteinflüssen oder Infektionen zu tun hat. Zudem weiss man heute, dass neben dem HLA-B27 mehrere andere Erbfaktoren für die Auslösung und den ganzen Verlauf des Morbus Bechterew verantwortlich sein müssen (sogenannte Polygenie). Festzuhalten ist, dass das Vorhandensein des Antigens HLA-B27 nicht ausreicht, um die Diagnose Morbus Bechterew zu stellen.

#### Von Stammbäumen, Chromosomen und Genen

Der Aufbau unserer Körperzellen und die Wege der Vererbung von den Eltern auf ihre Kinder waren lange Zeit ein Rätsel der Wissenschaft. Im Jahr 1865 entdeckte der Mönch und Naturforscher Gregor Mendel die Gesetze der Vererbung und wandte erstmals statistische Methoden zu deren Erforschung an. Jede Zelle im menschlichen Organismus enthält im Zellkern 46 Chromosomen, auf denen sich die sogenannten Erbfaktoren befinden. Jeder Mensch hat rund 22 000 bis 23 000 dieser Merkmale. Diese Gene sind verantwortlich für die Produktion von zahlreichen verschiedenen Eiweissen, die unseren Körper aufbauen und unser Leben steuern. Neben äusseren Merkmalen wie der Haaroder Augenfarbe steuern die Gene auch nicht sichtbare Merkmale wie die Blutgruppe, das Temperament oder eben die Neigung, gewisse Krankheiten wie den Morbus Bechterew zu entwickeln. Die Einflüsse der Gene, aber auch die Umwelt, verändern sich im Lauf des Lebens. Jeder Krankheitsverlauf ist ein Resultat dieses Wechselspiels. Die Bedeutung der Vererbung ist jedoch meistens grösser als die der Umwelteinflüsse.



Mit der Entdeckung von HLA-B27 im Jahr 1973 war der Morbus Bechterew die erste Krankheit, von deren prädisponierendem Gen man die genaue Lage auf dem Chromosomensatz kannte. Es liegt auf dem kurzen Arm des sechsten Chromosoms unseres 46-teiligen Chromosomensatzes, der in jeder Zelle des Körpers mit Ausnahme der roten Blutkörperchen vorkommt. HLA-B27 ist ein wichtiger Teil des Immunsystems, das den Körper zum Beispiel vor Bakterien oder Viren schützt. Bei den Autoimmun-Krankheiten, zu denen der Morbus Bechterew gehört, richten sich diese Abwehrreaktionen jedoch gegen den eigenen Körper und führen deshalb zu den Entzündungen und den damit verbundenen Komplikationen.

#### Welche Bedeutung haben die äusseren Einflüsse?

Immer wieder wird intensiv diskutiert, welche äusseren Einflüsse den Morbus Bechterew beeinflussen oder sogar auslösen können. Die Bandbreite geht von Bakterien über das Klima bis hin zur Ernährung. Keiner dieser Faktoren ist bisher gut genug erforscht worden, um einen eindeutigen Zusammenhang mit dem Bechterew feststellen zu können. Was der einen Betroffenen hilft, bleibt beim anderen wirkungslos oder schadet ihm sogar. Der heutige Stand der Forschung ist, dass durch die Veränderung äusserer Einflüsse zwar eine gewisse Verbesserung der Symptome herbeigeführt werden kann, der Krankheitsverlauf aber nicht grundsätzlich verändert werden kann. Zukünftige Forschungsarbeiten werden sich noch mehr darauf konzentrieren müssen, wie die Umwelt und die genetischen Faktoren zusammenspielen (sogenanntes Prinzip von «nature and nurture»). Ein Zusammenhang mit gewissen Bakterien, die in der Umwelt vorhanden sind, konnte zwar bisher noch nicht nachgewiesen werden, bedarf aber noch weiterer Untersuchungen.

Ein Faktor hat jedoch einen unbestritten grossen Einfluss auf den Krankheitsverlauf und die Beschwerden der Patienten: die Bewegung. Seit Beginn der modernen Bechterew-Forschung ist klar, dass gezielte Bewegungstherapie die Symptome lindern und den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen kann.

#### Nur die Spitze des Eisbergs

Gemäss einem Artikel, der Anfang 2016 von einem australischen Forscherteam rund um Professor Matt Brown von der Queensland University of Technology (QUT) vorgestellt wurde, stellen die bis heute bekannten Gene, die mit dem Morbus Bechterew in Verbindung stehen, wahrscheinlich nur einen relativ kleinen Teil des gesamten genetischen Beitrags zum Erkrankungsrisiko dar. Dies, obwohl die Forschung in den letzten zehn Jahren einen regelrechten Boom erlebt hat. Schätzungen zufolge sind die heute bekannten Gene nur für rund 25 % der Vererbbarkeit verantwortlich. Allerdings waren die bisher durchgeführten Studien zum Morbus Bechterew zahlenmässig deutlich kleiner als bei anderen Erkrankungen wie zum Beispiel Rheumatoider Arthritis, Morbus Crohn oder Multipler Sklerose. Deshalb wurden bei diesen Erkrankungen bisher auch mehr Gene entdeckt, denn je grösser die Studien sind, desto genauer lassen sich die verantwortlichen Gene finden. Die Hoffnung ist, dass durch die weitere Erforschung der «genetischen Landschaft» des Morbus Bechterew in Zukunft ein Weg gefunden werden könnte, um die Krankheit zu heilen oder deren Ausbruch sogar zu verhindern. Matt Brown will zu diesem Zweck auch auf die erhobenen Daten der Schweizerischen Familienstudie der SVMB von 1984 zurückgreifen, da eine so umfassende und genaue Erfassung einer Bechterew-Kohorte bis heute einzigartig ist (siehe Artikel und Interview auf den Folgeseiten).



Prof. em. Sjef van der Linden

## Ein Blick zurück: Die Familienstudie der SVMB

Mitte der Achtzigerjahre wurde auf Initiative der SVMB die erste schweizerische Familienstudie zum Morbus Bechterew durchgeführt. Das Ziel war, die Früherkennung durch neue Kriterien zu verbessern und die familiäre Häufigkeit des Morbus Bechterew zu untersuchen. (Ig)

Im Herbst 1984 wurden alle deutschsprachigen Aktivmitglieder der SVMB über das Vorhaben der Studie informiert und zur Mitarbeit aufgefordert. Insbesondere wurde auch um die Mitarbeit der Geschwister und der Kinder der Aktivmitglieder gebeten. Die Aktivmitglieder und deren Angehörige wurden gebeten, in sechsmonatigen Abständen drei ausführliche Fragebogen auszufüllen. Zudem wurden alle Studienteilnehmer körperlich untersucht, es wurden Röntgenbilder gemacht sowie Blut-, Stuhl- und Urinproben genommen. Auf diese Art und Weise war es möglich, Verwandte mit den allerersten Symptomen des Morbus Bechterew zu finden. Auf Initiative des damaligen SVMB-Präsidenten Heinz Baumberger konnten insgesamt 1119 Personen untersucht werden, wovon 355 Aktivmitglieder der SVMB waren. Dabei zeigte sich unter anderem, dass 263 der Verwandten selber auch HLA-B27-positiv waren, bei 15 von ihnen wurden gar Hinweise auf einen Morbus Bechterew gefunden.

#### Fortsetzungsstudie 2017

Eine internationale Gruppe von Bechterew-Forschern ist zurzeit daran, eine Fortsetzungsstudie der Familienstudie von 1984 zu planen. Es eröffnet sich die einmalige Gelegenheit, bei den Teilnehmenden die Entwicklung der Krankheitssymptome über die letzten 30 Jahre zu beobachten. Das gilt für die Betroffenen selber, aber insbesondere auch für diejenigen Verwandten, die sich an der Familienstudie von 1984 beteiligt haben. Eine derartige Langzeitbeobachtung gibt es bisher weltweit noch nicht.

Es ist geplant, die Teilnehmenden der ersten Studie, die noch Mitglied der SVMB sind, persönlich anzufragen, ob sie sich an der Fortsetzungsstudie beteiligen würden.

## «Genauso viele Fragen wie Antworten»

Der emeritierte Professor Sjef van der Linden vom Universitätsspital Maastricht NL leitete die Familienstudie von 1984. Im Interview erzählt er, welches die Herausforderungen der Studie waren. Und wie man die Ergebnisse von damals noch heute verwenden kann, um mehr über die Ursachen des Morbus Bechterew herauszufinden.

INTERVIEW: LARS GUBLER

#### Herr Professor van der Linden, wo stand die Bechterew-Forschung im Jahr 1984, als die Schweizerische Familienstudie lanciert wurde?

Gut zehn Jahre davor, im Jahr 1973, entdeckten zwei Forschungsteams in London und Kalifornien den Zusammenhang zwischen dem Erbfaktor HLA-B27 und dem Morbus Bechterew. Damit stieg das Interesse an der Bechterew-Forschung rasant an, während es vor 1973 ein eher unbeliebtes Forschungsthema war. Man hatte nun grosse Hoffnungen, dass man die Krankheit bald verstehen würde und heilen könnte.

#### Was war das Neue an der Familienstudie von 1984?

Die Ursache des Morbus Bechterew war weiterhin ungeklärt. Wir hatten jedoch die Vermutung, dass neben HLA-B27 noch weitere genetische Faktoren am Krankheitsbild beteiligt sein müssten. Auch wollten wir die Diagnosekriterien verbessern, um die Diagnoseverzögerung zu reduzieren.

## Welche Überlegungen führten dazu, dass man die Studie als Familienstudie anlegte?

Alle Fragen, die wir mit der Studie beantworten wollten, konnten wir am besten im Rahmen einer Familienstudie beantworten. Die Verwandten ersten Grades waren sozusagen die Kontrollgruppe zu den Bechterew-Betroffenen, dienten aber gleichzeitig dazu, die Symptome zu definieren, die bei der Unterscheidung eines Morbus Bechterew von anderen tiefsitzenden Rückenschmerzen helfen.

#### Wieso eignete sich gerade die schweizerische Kohorte besonders gut für die Studie?

Die schweizerische Kohorte eignete sich darum besonders gut für die Studie, weil die Gruppe ethnisch relativ



homogen war. Auch konnten die logistischen Herausforderungen einer so grossen Studie in der Schweiz am besten bewältigt werden. Die Proben konnten innerhalb weniger Stunden ins Labor gebracht werden, was zum Beispiel in den USA nicht möglich gewesen wäre. Auch war die SVMB bereits damals eine der wenigen gut organisierten Bechterew-Organisationen, die so viele Betroffene erreichen konnte. Schliesslich bekamen wir in der Schweiz auch die nötigen finanziellen und personellen Ressourcen, um die Untersuchung durchzuführen.

#### Hatten Sie mit einer so grossen Beteiligung der Betroffenen und ihrer Angehöriger gerechnet?

Ein Stück weit haben wir schon damit gerechnet, weil wir wussten, dass sich Bechterew-Patienten oft sehr stark engagieren, um die Erforschung ihres Krankheitsbildes voran zu bringen. Auch hat der damalige Präsident und Geschäftsleiter der SVMB, Heinz Baumberger, in Publikationen und Vorträgen sehr gut auf die Wichtigkeit dieser Studie hingewiesen.

#### Welches waren die wichtigsten Erkenntnisse der Studie?

Am wichtigsten war die Erkenntnis, dass 7,5 % der Verwandten, die HLA-B27-positiv waren, ebenfalls einen Morbus Bechterew hatten. Sie hatten auch häufiger Augenentzündungen, Schmerzen oder Unbehagen im Brustbereich. Diese Teilnehmer erhielten alle einen detaillierten Bericht. Die zweite grosse Erkenntnis war, dass neben HLA-B27 ein weiteres Gen, nämlich HLA-B60, eine wichtige Rolle beim Morbus Bechterew spielt.

Bei den Diagnosekriterien konnten wir feststellen, dass man das Krankheitsbild Morbus Bechterew weiter fassen muss, als man bis dahin angenommen hatte. So kann auch von einem Morbus Bechterew gesprochen werden, wenn keine Entzündung des Kreuz-Darmbein-Gelenks vorliegt. Dies war zuvor ein obligatorisches Kriterium, um eine Bechterew-Diagnose zu stellen. Schliesslich wollten wir die Frage klären, ob die Klebsiella-Bakterien als Auslöser der Krankheit eine Rolle spielen.

Keine der damaligen Erkenntnisse musste später verworfen werden, sie sind alle noch gültig. Natürlich könnte man mit den heutigen technischen Möglichkeiten viel genauere Untersuchungen durchführen.

## Welche Hoffnungen waren mit der Familienstudie verknüpft?

Für die Verwandten ersten Grades war die Hoffnung natürlich, ihren eigenen Krankheitsstatus zu erfahren. Bei der Hälfte aller Verwandten konnten wir mit Sicherheit sagen, dass sie nie einen Morbus Bechterew bekommen würden. Für uns Forscher war es wichtig, weitere Erkenntnisse über die genetischen Erbfaktoren zu gewinnen. Im Prinzip löste die Studie – wie so oft in der Forschung – genauso viele neue Fragen aus, wie sie Antworten lieferte. Dennoch leistete die Arbeit einen wichtigen Beitrag für die weitere Forschung im Bereich des Morbus Bechterew.

## In welche Richtungen hat sich die Bechterew-Forschung seit damals weiterentwickelt?

Die wichtigste Entwicklung seit damals ist wohl die Unterscheidung des «klassischen» Morbus Bechterew von dem auf dem Röntgenbild nicht sichtbaren Morbus Bechterew (nr-axSpA, nicht-röntgenologische axiale Spondyloarthritis). Weitere genetische Faktoren wurden in den letzten Jahrzehnten entdeckt. Und allen voran wurden die Biologika (TNF-Alpha-Hemmer) auf den Markt gebracht, die den Patienten viel Lebensqualität zurückgeben.

## Würde es Sinn machen, die Studie in der heutigen Zeit zu wiederholen?

Ja, und das wird teilweise auch schon gemacht! Die Möglichkeiten der genetischen Analyse sind heute um ein Vielfaches besser als 1984, und durch die Magnetresonanz-Untersuchungen (MRI) kann man sich ein viel genaueres Bild machen als mit dem Röntgengerät.

Wir klären im Moment ab, ob die Blutproben den heutigen quantitativen und qualitativen Ansprüchen genügen, um sie zur Erprobung neuer Gentests zu verwenden. So könnten einerseits weitere Erbfaktoren gefunden werden, und andererseits ist es so vielleicht irgendwann möglich, den Bechterew nur anhand einer Blutprobe zu diagnostizieren.

## Wo liegen die grossen Herausforderungen der heutigen Bechterew-Forschung?

Die grösste Herausforderung ist immer noch, die Ursache des Morbus Bechterew zu finden und das Zusammenspiel zwischen der Genetik und den Umweltfaktoren zu verstehen. Wir müssen besser verstehen lernen, wie der Erbfaktor HLA-B27 funktioniert und welchen Einfluss Bakterien als Auslöser des Morbus Bechterew haben. Die TNF-Alpha-Hemmer bringen für viele Betroffene eine starke Verbesserung, doch die Grundlagenforschung sollte weitergeführt werden, um endlich eine Therapie zu finden, mit der die Patienten dauerhaft geheilt werden können. Der «Bechterew-Code» ist da nur ein Teil, die Umweltfaktoren sind genauso wichtig.

Prof. em. Sjef van der Linden führte die SVMB-Familienstudie zusammen mit Prof. Niklaus Gerber und Dr. med. Hans-Ulrich Rentsch (2014 verstorben) an der Klinik für Rheumatologie des Inselspitals Bern durch.

## Familien-Porträt: «Wir haben gelernt, auf die Zähne zu beissen»

Nicole Angstmann (37) und ihr Vater Peter (67) aus dem Zürcher Limmattal haben beide die Diagnose Bechterew. Doch der Vater erhielt die Diagnose erst nach seiner Tochter. Die Geschichte einer Familie, die vom Morbus Bechterew geprägt ist. (1g)

Die Angstmanns sind aufgestellte und hart arbeitende Leute. Und sie haben einen ausgeprägten Familiensinn. Die Eltern von Nicole Angstmann sind pensioniert und leben in Unterengstringen ZH. Nicole ist Mutter eines zweijährigen Sohnes und arbeitet zwei Tage pro Woche als selbstständige Physiotherapeutin in einer Gemeinschaftspraxis. Auf den ersten Blick scheint nichts das Familienleben der Angstmanns zu stören – wäre da nicht der Morbus Bechterew.

Nicole Angstmann bekam die Diagnose während ihrer Ausbildung, vor inzwischen gut zehn Jahren. Auch ihr Vater Peter hatte schon mit 26 Jahren Beschwerden, vor allem



Nicole Angstmann bleibt trotz Bechterew sportlich aktiv.



Vater und Tochter teilen nicht nur die Diagnose Bechterew: Peter und Nicole Angstmann.

seitliche Rückenschmerzen, doch er brachte fast ein ganzes Berufsleben als Koch hinter sich, bis er schliesslich mit 57 Jahren ebenfalls die Bechterew-Diagnose bekam.

#### Verdacht der Mutter

Doch es war die Dritte im Bunde, die Frau und Mutter, die den ersten Verdacht hegte. Sie sagte zu ihrem Mann: «Du hast doch ähnliche Beschwerden wie Nicole, vielleicht ist es ein Bechterew.» Obwohl er vor allem die typischen Ruheschmerzen hatte, nahm Peter zeitlebens kaum Medikamente. Fast schon intuitiv befolgte er jedoch den Leitsatz «Bechterew braucht Bewegung» und fuhr jeden Tag mit dem Velo nach Zürich zur Arbeit und wieder zurück. Deshalb ist er heute auch noch relativ beweglich. Dies, obwohl ihm die Ärzte schon früh eine düstere Prognose stellten: Mit 40 würde er im Rollstuhl sitzen, hiess es.

Auch bei anderen Familienmitgliedern der Angstmanns deutet einiges auf den Morbus Bechterew oder verwandte Krankheiten hin. So habe Peters Grossvater schon auffällig häufig über Rückenschmerzen geklagt, und Nicoles Schwester hat schubartige Hautbeschwerden. Sowohl Peter wie auch Nicole liessen sich auf den Erbfaktor HLA-B27 testen, beide sind positiv. Bei beiden wurden – wie in so vielen Fällen – diverse Fehldiagnosen gestellt und ihre Beschwerden wurden nicht ernst genommen. Bei Peter hiess es, er habe wohl eher psychische Beschwerden, und bei Nicole wurden die Schmerzen zunächst als Wachstumsprobleme abgestempelt.

#### Ähnlicher Umgang mit der Krankheit

Noch heute ist Peter Angstmann viel mit dem Velo unterwegs und hält Haus und Garten in Unterengstringen in Schuss. Nicole ist passionierte Reiterin und sass vor der ersten Schwangerschaft fast täglich auf dem Pferd. Sie wird dieses Hobby bald wieder aufnehmen. Ihr Vater bleibt dagegen dem «Stahlross» treu, wenn nötig auch mit der Unterstützung eines E-Bikes. Sein Motto im Umgang mit dem Morbus Bechterew ist: Wer rastet, der rostet. Vater und Tochter Angstmann verbindet also nicht nur die Diagnose Bechterew, sondern auch ihr Umgang mit der Krankheit. Sie lassen sich durch die Beschwerden nicht

unterkriegen, sondern bleiben sportlich aktiv und behalten ihre positive Einstellung.

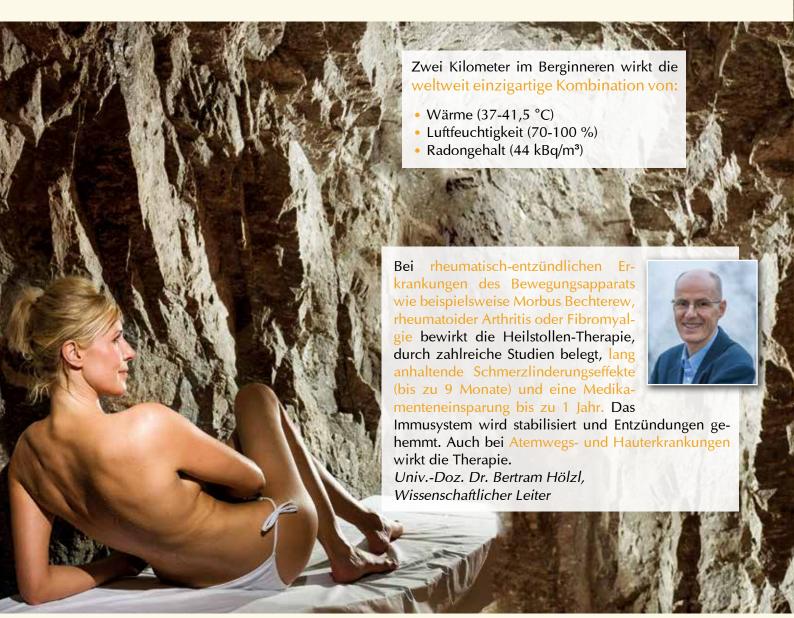
Im Wissen darum, dass Kinder von Betroffenen ein leicht erhöhtes Risiko haben, ebenfalls am Morbus Bechterew zu erkranken, hat sich Nicole schon ein paar Gedanken gemacht, als sie und ihr Mann sich entschieden, ein Kind zu bekommen. Nicole konnte dabei aus ihrer eigenen Erfahrung mit der Krankheit schöpfen und kam zum Schluss, dass man mit dem Morbus Bechterew in vielen Fällen relativ gut leben kann. Zudem würde sie bei einem Verdacht die Abklärungen früher vorantreiben, jedoch vorerst keinen Gentest durchführen. Die Angstmanns sind trotz ihres zusätzlichen Familienmitglieds namens Bechterew zuversichtlich, auch in Zukunft einen guten Umgang mit der Krankheit zu finden und ihr Leben weiterhin geniessen zu können.

#### Wann ist ein Gentest sinnvoll?

Das Vorhandensein des Erbfaktors HLA-B27 ist kein sicherer Beweis für den Morbus Bechterew. Zwar tragen rund 95 % der Betroffenen dieses Antigen, aber nur ein kleiner Teil aller Träger erkrankt tatsächlich. Kinder von Betroffenen haben allgemein ein leicht erhöhtes Risiko, an Morbus Bechterew zu erkranken. Ein Gentest ist für die Diagnosestellung nicht unbedingt nötig, kann diese jedoch zusätzlich absichern. Lediglich für die Frühdiagnose und in der Forschung ist die B27-Typisierung sinnvoll. Ein positives oder negatives Testresultat sollte in jedem Fall vorsichtig beurteilt und mit einem Rheumatologen besprochen werden.

## **GASTEINER HEILSTOLLEN**

## « Natürlich schmerzfrei leben durch das weltweit einzigartige Heilklima »





"Ich fahre alle 2 Jahre auf Kur in den Gasteiner Heilstollen. Direkt danach nehmen die Schmerzen etwas zu, aber nach 4 Wochen bin ich für 1 1/2 Jahre fast schmerzfrei und benötige kaum mehr Schmerzmittel. Der Heilstollen ist für mich wie eine Droge, nach 1 1/2 Jahren verlangt mein Körper

wieder danach. Dann freue ich mich wieder darauf." Karl Obermoser, 54 Jahre, St. Ulrich am Pillersee (Ö) Diagnose: Morbus Bechterew

Beratungstermin: Internationale kostenlose Rufnummer: 00800 6006 7878

Die Heilstollen-Therapie ist von österreichischen und deutschen Krankenkassen anerkannt.

Weitere Informationen finden Sie unter www.gasteiner-heilstollen.com









Alpine Eleganz und österreichische Gemütlichkeit kennzeichnen unser 4-Sterne-Superior-Hotel. Traumhaft schöne Lage mit 6.000 m<sup>2</sup> Garten

- Rundum-Sorglos-Kurpaket
- Wunderschöne geräumige Zimmer, alle mit Balkon und Panoramablick
- Hervorragende Gourmetküche.
   3 Wahlmenüs und 1 Gesundheitsmenü.
   Mittagsschmankerl inklusive!
- Wasserwelt & Wellnessparadies de luxe 1700 m² und neuer SPA-Bereich
- Einzigartig im Gasteinertal:
  - 4 Thermalschwimmbäder, d.h.
  - 2 Thermalhallenbäder und
  - 2 Thermalfreibäder mit 33°C ganzjährig
- Inklusive: Heilgymnastik-Programm, Wassergymnastik, Rückenschule, Fahrräder, u.v.m.

- Medizinische Kurabteilung & SPA mit allen Anwendungen der Gasteiner Kur. Kurarzt-Visite direkt im Haus. Thermal-Radon-Wannenbäder-Abteilung. Wir beraten Sie geme persönlich und organisieren für Sie die gesamte Kur.
- Gasteiner Heilstollenkur wissenschaftlich belegt: Langanhaltende Schmerzlinderung (bis zu 9 Monate) Signifikante Medikamentenreduktion (bis zu 11 Monate) Vor allem nachhaltige Erfolge bei Morbus-Bechterew-Patienten.

HEILSTOLLENKUR: ab € 1.987,- p. P.

14 ÜN/HP, 6x Stollen, 8 Kuranwendungen, Kurarztvisite

SCHNUPPERKUR: ab € 848,- p. P.

7 ÜN/HP, 1 x Stollen, 5 Kuranwendungen, Kurarztvisite

oder: HP € 99,- bis € 139,- p./P./Tag je nach Zimmer-Kategorie & Saison



#### Verwöhnhotel Bismarck

Alpenstraße 6
A-5630 Bad Hofgastein
Tel. +43 (0)6432/6681-0
Fax +43 (0)6432/6681-6
info@hotel-bismarck.com
www.hotel-bismarck.com





21 Tage Halbpension, Kurtaxe, 6 Radon-Thermalbäder, 6 x Manuelle Physiotherapie (Einzeltherapie), 6 Teilmassagen á 15 min., 6 x Unterwassertherapie mit Druckschlauchmassage, Erstordination beim Kurarzt zur Kurplanerstellung, 1 physioth. Befunderhebung (für eine optimale Behandlung) / ab 2.152,-

#### Kur-Klassik-Stollen oder Kur-Klassik-Radon-Thermal-Wasser Pauschale für 21 Tage

ୁ 21 Tage Halbpension, Kurtaxe, Wahlweise: 10 Heilstolleneinfahrten mit Transfer g oder 12 Radon-Thermalbäder, 6 Teilmassagen á 15 min., 6 Manuelle Physiog therapien (Einzeltherapie), Erstordination beim Kurarzt zur Kurplanerstellung, 1 କୁ physioth. Befunderhebung (für eine optimale Behandlung) / ab 2.004,-

#### Fibromyalgie – Kombipauschale für 21 Tage

© 21 Tage Halbpension, Kurtaxe, 6 Einfahrten in den Gasteiner Heilstollen mit Transfer, 6 Radon-Thermalbäder, 6 Lymphdrainage 30 min., Erst- und Schlußuntersuchung beim Kurarzt inkl. Kurbericht / ab 2.190,-

Gerne bieten wir diese Pauschalen auch für 2 Wochen an oder gestalten auch individuell Ihre Gesundheits- oder Wellnesspauschale von 7 bis 21 Tagen!

www.hotel-winkler.com · gaestenaus@no

Reaktiv® Fitness Gyms Reaktiv® Rücken Reaktiv® Walking Reaktiv® Physio Reaktiv® Faszientraining









## Den Krankheitsverlauf mit dem Handy verfolgen

Dank der Verlaufsuntersuchung von Swiss Clinical Quality Management (SCQM) konnten schon verschiedene wichtige Erkenntnisse zum Morbus Bechterew gewonnen werden. Nun hält das digitale Zeitalter Einzug in der Forschung und bringt den Patienten weitere Vorteile. (1g)

Die Stiftung SCQM beschäftigt sich seit 2004 mit dem Langzeitverlauf beim Morbus Bechterew und führt das schweizerische Register dieser und weiterer rheumatischer Erkrankungen. Ende 2016 waren über 4000 Personen mit Morbus Bechterew im Register eingetragen. Das Ziel von SCQM ist es, die medizinische Behandlung der Betroffenen zu optimieren, wie auch Sabine von Känel, Geschäftsleiterin von SCQM, betont: «Das Qualitätsmanagement steht bei unserer Arbeit an oberster Stelle.»

Die anonymisierten Daten werden zu Forschungszwecken genutzt. So konnte zum Beispiel bereits eine Studie zum Thema Rauchen und TNF-Alpha-Hemmer lanciert werden, und zahlreiche Projekte befinden sich aktuell in der Umsetzung, unter anderem Studien zum Thema Diagnoseverzögerung, zu geschlechtsspezifischen Unterschieden oder zum Einfluss des Body-Mass-Index beim Morbus Bechterew.

Seit kurzem können die registrierten Bechterew-Patienten mit Smartphone-Apps Fragen zu ihrem Krankheitsverlauf beantworten und diesen damit selber verfolgen. Die Daten werden bei SCQM gespeichert und können vom behandelnden Arzt eingesehen werden. Im Moment stehen den Patienten zwei verschiedene Apps zur Verfügung: «iDialog monthly» und «Compass II». Laut PD Dr. med. Adrian Ciurea, beratender Arzt der SVMB und leitender Arzt an der Klinik für Rheumatologie am Universitätsspital Zürich, können die Apps Fortschritte in der Behandlung von Bechterew-Patienten bringen (siehe Interview).

Die Patienten haben jedoch trotz Apps weiterhin Kontrolltermine, bei denen mehr Daten erfasst werden als mit den Apps. Mit den Apps sieht der Arzt beim Kontrolltermin nun aber auch den Verlauf zwischen den Kontrollen. «Der Arzt weiss also ziemlich genau, was bei den Patienten in den letzten Wochen gegangen ist», erläutert Sabine von Känel. Dadurch kann er besser einschätzen, wie die Behandlung fortgesetzt werden soll.

Mehr Infos zu den Apps erhalten Sie bei: SCQM Foundation, Tel. 043 268 55 77 oder → info@scqm.ch



PD Dr. med. Adrian Ciurea

### «Die App entspricht einem Bedürfnis»

PD Dr. med. Adrian Ciurea, beratender Arzt der SVMB und leitender Arzt an der Klinik für Rheumatologie am Universitätsspital Zürich, erläutert im Interview, wie Apps genutzt werden können, um den Dialog zwischen Patient und Arzt zu verbessern.

INTERVIEW: LARS GUBLER

#### Sie haben die iDialog-App zur Selbstbeurteilung für Bechterew-Patienten mitentwickelt. Wie ist das Projekt bis jetzt unterwegs?

Die App wurde tatsächlich zur Unterstützung des Dialogs zwischen Bechterew-Patienten und ihren Rheumatologen entwickelt, die im «Swiss Clinical Quality Management»-Programm (SCQM) mitmachen. Es geht einerseits um die monatliche Erfassung der Krankheitsaktivität auch ausserhalb der ärztlichen Konsultationen. Dieser Verlauf ist für den Patienten auch jederzeit grafisch einsehbar. Die entzündliche Aktivität ihrerseits hat einen Einfluss auf den Krankheitsverlauf. Andererseits geht es aber auch um die Angabe der Schmerzmitteleinnahme, insbesondere der sogenannten nicht-steroidalen Antirheumatika (NSAR). Diese werden vom Patienten in einer der jeweiligen Schmerzlage angepassten Dosierung eingenommen. Der tatsächliche Verbrauch über mehrere Monate, der einen Einfluss auf die Nebenwirkungsrate haben kann, lässt sich anlässlich der Arztkonsultationen kaum ermitteln.



Prof. Ulrich Walker

## «Die App hat einen konkreten Nutzen»

#### Gesundheits-Apps sind ein grosser Trend im Moment. Was erhoffen Sie sich konkret von der App?

Die iDialog-App entspricht dem Bedürfnis der Patienten, selbst eine gewisse Kontrolle über ihre Erkrankung zu haben. Die Daten erlauben eine einfache Gesprächsgrundlage, um mit dem Arzt über die jeweilige Situation und über den Verlauf seit der letzten Konsultation zu diskutieren, sowie über das weitere Vorgehen gemeinsam entscheiden zu können. Die Berechnung der Schmerzmitteleinnahme erlaubt die Einschätzung des Risikos von allfälligen späteren Nebenwirkungen (Nierenleiden, Herzkreislauferkrankungen). Zudem bleibt unklar, ob NSAR die Verknöcherung der Wirbelsäule beim Morbus Bechterew allenfalls verlangsamen könnten. Nur durch genaue Erfassung der NSAR-Einnahme wird man in der Lage sein, diese kontroverse Problematik zu lösen. Andere Apps erfassen die Schmerzmitteleinnahme nicht.

## Welches sind die Herausforderungen im Zusammenhang mit der App?

Wir haben sehr viel in Datenschutzmassnahmen investiert und die Anpassung dieser Massnahmen muss
laufend erfolgen. Der grosse Nutzen
für den Patienten und den Arzt ergibt
sich durch die rege Benutzung des Angebots. Eine weitere grosse Herausforderung stellt die Vielzahl von neuen
Apps, die sich gegenseitig konkurrieren, dar. Ziel muss es sein, im Rahmen
des SCQM-Programms eine einheitliche Lösung anzubieten.

Mit der Web-App «Compass II» ist eine wissenschaftliche Studie verknüpft. Die Patienten können damit auch ihren Krankheitsverlauf besser im Auge behalten. Prof. Ulrich Walker, leitender Arzt Rheumatologie am Universitätsspital Basel, erklärt die Hintergründe.

INTERVIEW: LARS GUBLER

#### Herr Professor Walker, Sie haben Anfang 2016 die «Compass-II-Studie» lanciert. Wie ist das Projekt bis jetzt unterwegs?

Wir haben bis jetzt etwa 250 Patienten, die sich an der Studie beteiligen. Davon sind etwa ein Drittel Bechterew-Betroffene. Die Anzahl Patienten nimmt jedoch konstant weiter zu, was dazu führt, dass die Datenmenge exponentiell ansteigt.

#### Gesundheits-Apps sind ein grosser Trend im Moment. Was erhoffen Sie sich konkret von der Compass-II-App?

In einer ersten Phase wollen wir herausfinden, ob bereits die selbstständige Erfassung des Krankheitsverlaufs zu einer Verbesserung der Symptome führt. Zudem gilt es abzuklären, ob durch die bessere Dokumentation des Krankheitsverlaufs die Behandlung optimiert werden kann. Schliesslich werden mit der App auch Daten zur Arbeitsfähigkeit und zum Einfluss des Wetters auf die Beschwerden erhoben. Wir wollen mit der Compass-II-App auch dazu beitragen, dass die Patienten stärker

in den Behandlungsprozess eingebunden werden.

## Welches sind die Herausforderungen Ihrer Studie?

Wir müssen den Patienten und den Ärzten aufzeigen, dass sie einen konkreten Nutzen von der Studie und auch von der App haben werden. Für die Ärzte ist die Freischaltung der App in wenigen Sekunden erledigt, und für die Patienten dauert die Beantwortung der Fragen ebenfalls nicht lange.

#### In einem Teil Ihrer Studie geht es um den Einfluss des Wetters auf die Bechterew-Beschwerden. Wie wird dieser Zusammenhang erfasst?

Die Patienten geben mittels einer Postleitzahl ein, wo sie sich zum Zeitpunkt der Dateneingabe befinden. Die Wetterdaten erhalten wir von «Meteo Schweiz», die uns jeweils 20 verschiedene Messwerte von all ihren Messstationen liefern. Diese Daten werden dann mit den Krankheitsdaten zusammengeführt.



Mit den Smartphone-Apps können Bechterew-Betroffene ihren Krankheitsverlauf selber festhalten.

#### **BECHTEREW-THERAPIE**



Wir organisieren für unsere Mitglieder Bechterew-Therapiekurse in Gruppen. Die Leiter sind diplomierte Physiotherapeutlnnen, die sich laufend über das Krankheitsbild Bechterew weiterbilden.

Bechterew-Therapiestunden beinhalten gezielte Mobilisations-, Dehnungs- und Kräftigungsübungen sowie Atem- und Entspannungsübungen. Die Teilnehmenden erhalten auch Ratschläge für ihr Sitz- und Stehverhalten sowie für Entlastungsstellungen privat und während der Arbeit. Die Übungen können für jeden Teilnehmenden individuell angepasst werden.

Die Bechterew-Therapie findet im Wasser oder in der Turnhalle statt. Dabei werden verschiedene Methoden der modernen Physiotherapie angewendet. Sie finden in den Gruppen eine angepasste Therapieform und haben zudem wertvollen Kontakt mit anderen Bechterew-Patienten.

Unsere Website → www.bechterew.ch oder die Geschäftsstelle (044 272 78 66) gibt Auskunft über Ort und Zeit der Kurse.

## GYMNASTIKÜBUNG

#### Ausgangsstellung

«Rutschen», Knie stehen unter den Hüften, die Hände sind weit nach vorne ausgestreckt, der Oberkörper ist nach unten geneigt.

#### Übung

Den Brustkorb im Wechsel nach rechts und links verschieben, «schlängeln».

#### Dosierung

2 Sekunden nach rechts, 2 Sekunden nach links, 20 Wiederholungen

#### Wirkung

Mobilisation der Wirbelsäule, Flankendehnung





#### Meinung der Fachfrau

Claudia Essling, Physiotherapeutin und Leiterin der Therapiegruppe Rheinfelden

Ein Schwerpunkt der krankengymnastischen Therapie in jedem Stadium des Morbus Bechterew ist die Erhaltung bzw. Verbesserung der Beweglichkeit der Wirbelsäule. Die hier vorgestellte Übung stammt ursprünglich aus dem «Klappschen Kriechen» und wird bevorzugt in der Fortbewegung ausgeführt. Bechterew-Betroffene können diese Übung ebenso am Platz durchführen und dabei die Wirbelsäulenstreckung mit der Lateralflexion der Wirbelsäule kombinieren. Schieben Sie im Wechsel die rechte bzw. linke Hand nach vorne, der Brustkorb bewegt sich dadurch nach links und rechts, es kommt zu einer schlängelnden Bewegung, die der Übung auch ihren Namen gegeben hat - «Schlängeln».



## Werden Sie zum Bechterew-Experten

Der Bechterew erfordert von den Betroffenen ein hohes Mass an aktiver Mitwirkung, um mit der Krankheit besser umgehen zu können. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist ein solides Wissen über den Bechterew und dessen Behandlungsmöglichkeiten. Die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew bietet daher ihren Mitgliedern Patientenschulungen an. Die nächste Patientenschulung findet an drei Abenden im Mai 2017 statt. Der Kurs beinhaltet medizinische, psychologische und

physiotherapeutische Aspekte. Diese Aspekte werden jeweils an einem der drei Abende im Zentrum stehen. Die Schulung findet am 4., 11. und 18. Mai 2017 statt. Der Kurs dauert jeweils von 18.00 bis ca. 21 Uhr. Austragungsort ist die Geschäftsstelle der SVMB (Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich). Das Kursprogramm und die Anmeldemöglichkeit können Sie bei der Geschäftsstelle anfordern (044 272 78 66). Beides finden Sie auch auf unserer Internetseite → www.bechterew.ch

#### VERANSTALTUNGEN

#### Anlässe für die Mitglieder

Von April bis Dezember dieses Jahres finden wieder zahlreiche ein- und mehrtägige Veranstaltungen für die Mitglieder der SVMB statt. Nebst spannenden Besichtigungen und einmaligen Erlebnissen soll bei diesen Anlässen auch der Austausch untereinander gefördert werden.

#### 39. Bechterew-Treffen in Winterthur

Das 39. Schweizerische Bechterew-Treffen mit Mitgliederversammlung geht am 20. Mai 2017 über die Bühne. Der jährliche Grossanlass findet im Casinotheater Winterthur statt. Nähere Infos finden Sie auf Seite 21.

#### **Neumitglieder-Wochenende in Valens**

Um im Umgang mit dem Bechterew noch besser vertraut zu werden, bietet die Vereinigung den neuen Mitgliedern am 30. September und 1. Oktober 2017 ein Informations- und Kennenlern-Wochenende in der Klinik Valens an. Die Teilnehmenden erhalten wertvolle Infos und Tipps in medizinischer, physiotherapeutischer und psychologischer Hinsicht. Eingeladen sind alle Personen, die ab 2015 Aktivmitglied der SVMB geworden sind.

Das detaillierte Veranstaltungsprogramm wird Anfang März verschickt. Weitere Infos zu sämtlichen Veranstaltungen finden Sie auf → www.bechterew.ch/anlaesse

## **MEDIZINISCHE BERATUNG**









Dr. med. Marc Widmer Prof. Dr. med. Jean Dudler Dr. med. Pascale Exer PD Dr. med. Adrian Ciurea

Auf →www.bechterew.ch können sich Mitglieder der SVMB beraten lassen.

Die Internet-Beratung ist eine Dienstleistung für Mitglieder der Bechterew-Vereinigung. Diese können über → www.bechterew.ch Fragen zum Morbus Bechterew an die ärztlichen Berater stellen.

Die Telefonberatung wird von Dr. med. Marc Widmer für die Deutschschweiz und von Prof. Dr. med. Jean Dudler für die Westschweiz betreut. Gerne beantworten die Ärzte Ihre medizinischen Fragen, die mit dem Morbus Bechterew zusammenhängen.

Die medizinische Beratung ist an folgenden Daten von 18.00 bis 20.00 Uhr erreichbar unter der Telefonnummer 044 272 78 66:

- Dienstag, 7. März 2017
- Dienstag, 4. April 2017
- Dienstag, 2. Mai 2017



## Augenoperation trotz verkrümmter Wirbelsäule

Wolfgang Rothbrust aus dem deutschen Schwetzingen hat eine stark gekrümmte Wirbelsäule. Zudem hatte er die für den Bechterew typischen Augenprobleme. Dann kam noch ein grauer Star dazu, doch von Seiten der Ärzte hiess es erst einmal: Da kann man nichts machen. (1g)

Wolfgang Rothbrust lag im Aufwachraum einer Klinik in Deutschland, als ihm die Ärzte mitteilten, dass die Operation an seinem Auge nicht planmässig habe durchgeführt werden können. Sie sagten ihm, dass es aufgrund seiner starken Wirbelsäulenkrümmung keine Möglichkeit gebe, den grauen Star zu operieren. Dies, obwohl er ohne Operation mit hoher Wahrscheinlichkeit erblinden würde – ein Schock. «Die folgenden Wochen waren sehr belastend für mich», sagt Wolfgang Rothbrust.

Das Problem war, dass man für diese Operation auf einem horizontalen Tisch liegen muss, und das Gerät, mit dem der Eingriff durchgeführt wird, genau senkrecht über dem Auge des Patienten positioniert werden muss. Doch diese Position konnte Wolfgang Rothbrust beim besten Willen nicht einnehmen.

Es war reiner Zufall, dass seine Frau über Mund-Propaganda vom Augenzentrum Kraichgau in der Nähe von Heidelberg erfuhr. Wolfgang Rothbrust meldete sich dort in seiner scheinbar ausweglosen Situation an und der

Augenarzt Dr. Andreas Reuland teilte ihm mit, dass er zu ihm kommen könne und er Erfahrung bei ähnlicher Ausgangssituation habe.

#### Überglücklich mit Resultat

Was dann folgte, war eine Erfolgsgeschichte. Die Ärzte im Augenzentrum Kraichgau liessen nichts unversucht, um den grauen Star von Wolfgang Rothbrust fachgerecht zu behandeln (siehe Interview). Gut drei Wochen nach dem Eingriff war Wolfgang Rothbrust überglücklich. Zuerst schwankte die Sehkraft etwas, aber das ist in den ersten Tagen nach dieser Operation normal. Bei funktioneller Einäugigkeit (wenn man nur auf einem Auge sieht) kommt es häufig zu Sehstörungen durch Benetzungsstörungen in den ersten Tagen nach der Operation. Beim grauen Star wird die getrübte Linse durch ein Linsenimplantat ersetzt. Gemäss Dr. Reuland sollte die Operation für einen erfahrenen Augenchirurgen auch bei einer starken Wirbelsäulenkrümmung kein Problem sein.



Durch seine starke Wirbelsäulenkrümmung ...





Dr. med. Andreas Reuland

... musste Wolfgang Rothbrust bei der Augenoperation speziell gelagert werden.

#### «Ich musste unkonventionell helfen»

Der Augenarzt Dr. Andreas Reuland erzählt im Interview, wie er bei der Operation des grauen Stars von Wolfgang Rothbrust vorging. Und was man als Bechterew-Betroffener tun soll, wenn ein Augenarzt den grauen Star nicht operieren kann.

INTERVIEW: LARS GUBLER

#### Welche Herausforderungen gab es bei der Operation von Herr Rothbrust?

Die erste mentale Herausforderung für mich war, dass es sich um das funktionell einzige Auge handelte. Die grösste Herausforderung bei der Operation von Herrn Rothbrust war aber die extreme Lagerung. Der Kopf war gegenüber der Brustwirbelsäule um ca. 50 Grad nach vorne geneigt, so dass für die Operation eine extreme Kopftieflagerung eingenommen werden musste. Zum Glück hatte ich die Unterstützung von einem eingespielten OP-Team und einem motivierten und hilfsbereiten Patienten.

Erschwerend kam hinzu, dass es aufgrund der beim Morbus Bechterew nicht selten auftretenden Regenbogenhautentzündungen zu Verklebungen zwischen der Regenbogenhaut und der deutlich getrübten Linse gekommen war. Diese Verklebungen musste ich zuerst mit dem Spatel lösen. Aufgrund der vorangegangenen Glaukom-OP

hatte ich zudem Sorge, dass der Linsenaufhängeapparat geschwächt sein könnte. Ich musste also besonders vorsichtig und kontrolliert operieren.

## Wie konnten Sie das Problem mit der Lagerung denn lösen?

Zuerst unterfütterten wir das Gesäss mit Bettlaken, um den Kopf tiefer zu bekommen. Der Kopf musste mit mehreren «Weichbausteinen» unterlegt werden, die ich wiederum mit Gewebeklebeband gegen seitliches Verschieben sichern musste. Aufgrund der angestrebten extremen Kopftieflagerung hatte ich bei Herr Rothbrust Sorge, dass er vom OP-Tisch herunterrutschen könnte. Da ich keinen Zugriff auf medizinisches Fixierinstrumentarium hatte, musste ich mir hier unkonventionell helfen: Ich umwickelte die Unterschenkel von Herrn Rothbrust zum Schutz mit einem OP-Kittel und daraufhin mehrfach mir Gewebeklebeband. Die entstandene Klebebandschlinge konnte ich mittels Spanngurt am Fussteil der OP-Liege befestigen und festzurren. Daraufhin kurbelten wir den OP-Tisch so weit in Kopftieflage, wie es Herr Rothbrust tolerierte. Wenn die Aufhängung an den Beinen alleine zu unbequem gewesen wäre, hätte ich auch noch Zugriff auf einen Brustgurt meiner Kletterausrüstung gehabt. Herr Rothbrust tolerierte die Lagerung aber erfreulich gut.

#### Welche anderen Risiken gilt es bei einer gekrümmten Wirbelsäule zu beachten?

Ich würde eine Operation des grauen Stars in Vollnarkose möglichst vermeiden, da es erstens zu Problemen beim Einführen des Beatmungsschlauchs kommen kann und zweitens die Wirbelsäule durch unsanfte Lagerungsmanöver brechen kann, was eine Querschnittslähmung zur Folge haben kann.

#### Was soll man tun, wenn einem der Augenarzt mitteilt, er könne die Operation aufgrund der Wirbelsäulenkrümmung nicht durchführen?

Ich bin davon überzeugt, dass ein versierter Augenchirurg kein unüberwindbares OP-Hindernis in einer gekrümmten Wirbelsäule sieht. Schwierig wird es aus meiner Sicht, wenn man sich – wie Herr Rothbrust – in einem Haus der Maximalversorgung befindet und behauptet wird, der graue Star sei inoperabel. Hier kann ich nur empfehlen, beim Hausaugenarzt nochmals nachzufragen oder sich eine Zweitmeinung bei einem anderen Augenchirurgen einzuholen.



## Ihre Spenden machen unser Engagement möglich

Ohne die vielen Zuwendungen von Einzelpersonen oder Fest- und Trauergemeinden wäre die Arbeit der SVMB zugunsten der Bechterew-Betroffenen nicht im gleichen Umfang möglich. Die Vereinigung ist für diese gelebte Solidarität äusserst dankbar.

Anlässlich seines 80. Geburtstags hat SVMB-Mitglied Kurt Angst zusammen mit seiner Frau Katharina der Bechterew-Vereinigung einen grosszügigen Betrag überwiesen. Kurt Angst ist seit dem Gründungsjahr 1978 Mitglied der SVMB. Bereits vor seinem Geburtstag bat Kurt Angst die Gäste, auf Geschenke zu verzichten und stattdessen eine Spende zugunsten der SVMB zu machen. Durch die gut 20 Gäste an der Geburtstagsfeier kam dann nochmals ein beachtlicher Betrag zusammen. Kurt Angst ist dankbar für seinen «glimpflichen» Verlauf und für die Arbeit der Bechterew-Vereinigung zugunsten der Betroffenen.



Kurt und Katharina Angst

Ruth und Theodor Herzog aus Frauenfeld TG nahmen ihren 60. Geburtstag zum Anlass, bei ihren Freunden und Bekannten für die Bechterew-Vereinigung Geld zu sammeln. Sie stellten an ihrem gemeinsamen Fest eine Kasse auf und informierten über das Krankheitsbild und die Vereinigung.

Ruth Herzog ist seit 2007 SVMB-Mitglied. Bereits in der Einladung zum Geburtstagsfest haben sie und ihr Mann darauf hingewiesen, dass sie sich statt Geschenken eine Spende zugunsten der Bechterew-Betroffenen wünschten. «Unsere Gäste fanden die Idee toll und haben grosszügig gespendet», erzählt Ruth Herzog.



Ruth und Theodor Herzog

Auch Roland Brunner aus Oberrohrdorf AG, SVMB-Mitglied und -Vizepräsident, hat anlässlich seines 65. Geburtstags eine Sammelaktion zugunsten der Bechterew-Vereinigung lanciert. Dabei ist ein namhafter Betrag zusammengekommen. Die SVMB dankt ihm für den unermüdlichen Einsatz, auch an solchen persönlichen «Feiertagen».



Roland Brunner



Sónia und Florian Biolley

#### Zwei Hochzeiten

Im Mai 2016 haben Sónia und Florian Biolley aus Nant VD in Môtier FR geheiratet. Sie nahmen diesen Tag zum Anlass, eine Hochzeitskollekte für die SVMB zu organisieren. Der Vater des Bräutigams, Alexandre Biolley aus Sugiez FR, ist seit 1994 Mitglied der Vereinigung. Der 31-jährige Schreiner und die 30-jährige Buchhalterin hoffen mit ihrer Spende dazu beizutragen, dass die Forschung im Bereich Morbus Bechterew weiter vorangetrieben werden kann. Mit ihrer Unterstützung zeigt das frisch vermählte Brautpaar, dass es immer wieder gute Gelegenheiten gibt, bei denen man festliche Momente mit einer Spende verbinden kann.

vertical Nr. 71/Februar 2017

Im September des vergangenen Jahres haben sich Corinne und Remo Wüthrich aus Schaffhausen das Jawort gegeben. Schon bald darauf verreisten die beiden Bankangestellten in die Flitterwochen nach Neuseeland. Zuvor nutzten sie die Gelegenheit aber noch für eine grosszügige Kollekte zugunsten der SVMB. Die beiden 38-Jährigen hatten eine Institution gesucht, mit der sie sich identifizieren können. Da mehrere Personen im Umfeld des Brautpaars vom Morbus Bechterew betroffen sind, fiel die Wahl auf die SVMB. Mit ihrer Zuwendung wollen sie das Krankheitsbild bekannter machen und einen Beitrag zur Früherkennung leisten.



Corinne und Remo Wüthrich

#### Lange Verbindung zur SVMB

Anneliese Stierli-Schoder aus Oberengstringen ZH feierte im September ihren 80. Geburtstag und nutzte diesen Anlass für eine Kollekte zugunsten der SVMB. Den gut 30 Geburtstagsgästen



Anneliese Stierli-Schoder übergab den Betrag der Kollekte in der Geschäftsstelle der SVMB an Geschäftsleiter René Bräm.

teilte sie bereits in der Einladung mit, dass sie sich statt Geschenken einen Beitrag an die Kollekte wünsche.

Anneliese Stierli-Schoder ist seit 1982 Passivmitglied. Sie lernte die Vereinigung durch das Gründungsmitglied Heinz Baumberger kennen, der lange in Oberengstringen wohnte und unter anderem als Dozent an der Volkshochschule wirkte.

#### Grosszügiges Legat

Elisabeth Kohler aus Zug gehörte seit dem Gründungsjahr 1978 als Aktivmitglied der Bechterew-Vereinigung an. Bereits 1991 hatte die ehemalige Sozialarbeiterin in ihrem Testament



Elisabeth Kohler

festgehalten, dass sie der SVMB ein Legat in Höhe von 10 000 Franken vermachen werde. Am 24. April 2014 ist Elisabeth Kohler im Alter von 79 Jahren gestorben.

#### Solidarität in der Trauer

Es ist nicht selbstverständlich, dass Menschen in schwierigen Momenten an die Bechterew-Vereinigung denken. In Gedenken an folgende Mitglieder durften im vergangenen Jahr Trauerspenden entgegengenommen werden:

- Im September 2016 ist Günter Grubbauer aus Horgen ZH verstorben. Herr Grubbauer war seit 1982 SVMB-Mitglied und turnte lange in einer Therapiegruppe in Zürich mit.
- Im März 2016 ist Thomas Hachen aus Uttigen BE verstorben. Herr Hachen war seit 1988 SVMB-Mitglied und turnte lange in der Therapiegruppe Thun mit.
- Ende 2016 ist Werner Niederberger aus Stansstad NW verstorben. Er war seit 1987 Mitglied der SVMB und während vieler Jahre in der Therapiegruppe Stans aktiv.
- Ebenfalls Ende letzten Jahres ist Patrice Contat aus Chancy GE verstorben. Er war seit 2006 Mitglied der Vereinigung und turnte ebenfalls seit dann in der Therapiegruppe Genf mit.

Die SVMB bedankt sich bei allen Spenderinnen und Spendern und spricht den Angehörigen ihr herzliches Beileid aus.

Prof. Asim Khan und Heinz Baumberger anlässlich eines Treffens an der Universität

## Für die Betroffenen und gegen die Krankheit

Im Dezember letzten Jahres konnte SVMB-Gründungsmitglied Heinz Baumberger seinen 85. Geburtstag feiern. Über 70 Jahre lang lebte er mit dem Morbus Bechterew und engagierte sich während vieler Jahre stark für Betroffene. Seine Lebens- und Krankengeschichte wurde nun in einer wissenschaftlichen Zeitschrift veröffentlicht. (la)

Wenige kennen die SVMB so gut wie er und haben sich so lange für die Anliegen von Bechterew-Betroffenen eingesetzt. Im Gespräch betont Heinz Baumberger aber, dass es die SVMB auch ohne ihn in dieser oder einer anderen Form gäbe. Tatsache ist, dass er das Krankheitsbild und die Vereinigung weit über den Kreis der Betroffenen hinaus bekannt gemacht hat.

Die ersten Jahre der Bechterew-Vereinigung waren von viel ehrenamtlicher Arbeit geprägt. Zeitweise war Heinz Baumberger gleichzeitig deren Präsident, Geschäftsführer und Redaktor des Mitteilungsblattes (Vorgängerpublikation von «vertical»). Zudem war er der erste Patient, der im Vorstand der Rheumaliga Schweiz Einsitz nehmen durfte. «In dieser Zeit wurden die Patienten selbstständiger und begannen, sich mehr für ihre eigenen Anliegen zu interessieren», erzählt Heinz Baumberger. Auch die Zusammenarbeit mit den Fachleuten sei ihm von Anfang an wichtig gewesen.

#### Not macht erfinderisch

Daneben hatte er aber auch seinen Lebensunterhalt zu meistern und für die Zukunft vorzusorgen - was für Bechterew-Betroffene damals noch schwieriger war als heute. So konnte es einerseits Vorbehalte vonseiten der Kranken- und Lebensversicherungen geben, und andererseits konnten die Leistungen der Pensionskassen für Menschen mit Morbus Bechterew an Bedingungen geknüpft sein. Auch wegen dieser Unsicherheit absolvierte Heinz Baumberger nach der Ausbildung zum Primar- und Sekundarlehrer noch ein Biologiestudium inklusive Doktorat. Eine weitere Vorsorgemassnahme, die sich zu einem wichtigen Teil seines Lebens entwickeln sollte, war der Aufbau eines kleinen Immobilienportfolios im Kanton Graubünden.

#### Wertvolle Kontakte

Vieles hat sich für die Bechterew-Betroffenen in den letzten Jahren zum Guten verändert. Was für Heinz Baumberger geblieben ist, sind die Kontakte zu anderen Betroffenen, Ärzten und weiteren Fachleuten. Durch sein grosses Interesse an der Bechterew-Forschung pflegt Heinz Baumberger auch den Austausch mit Bechterew-Forschern im In- und Ausland. Einer davon ist Asim Khan, Medizinprofessor an der Case Western Reserve University in Cleveland, USA, der ebenfalls seit seiner Jugendzeit vom Bechterew betroffen ist. Anfang 2016 hat Asim Khan einen Artikel über das Leben und Wirken von Heinz Baumberger in der Fachzeitschrift «Clinical Rheumatology» publiziert. Darin schreibt er, dass Heinz Baumberger ein Vorbild sei, habe er doch alle Hürden, die ihm der Bechterew stellte, mit Mut und Ausdauer bewältigt und dabei gleichzeitig vielen anderen Betroffenen geholfen. Daneben geht es im Artikel auch um die

wie sehr es Heinz Baumberger fortan half, die Erfahrungen mit der Krankheit mit vielen verschiedenen Personen zu teilen.

Es ist Heinz Baumberger wichtig, zu sagen, dass es in dem Artikel nicht in erster Linie um ihn als Person gehe. Doch seine Geschichte kann Rheumatologen - gerade auch in weniger entwickelten Ländern - auf den Morbus Bechterew aufmerksam machen. Schliesslich gibt es in der Fachliteratur kaum eine zweite derart gut dokumentierte Krankengeschichte. Nachdem sich Heinz Baumberger schon jahrzehntelang für die Menschen mit Morbus Bechterew engagiert hat, können so vielleicht noch weitere Betroffene von seinem Schicksal profitieren. Die SVMB wünscht Heinz Baumberger alles Gute zum 85. Geburtstag und hoffentlich noch viele weitere erfüllte, spannende Jahre.

#### Artikel über Heinz Baumberger

Der Artikel von Prof. Asim Khan über Heinz Baumberger kann im Mitgliederbereich unter → www.bechterew.ch heruntergeladen oder bei der SVMB-Geschäftsstelle bestellt werden. Der Artikel ist in englischer Sprache verfasst.



Bilder: Winterthur Tourismus

## 39. Schweizerisches Bechterew-Treffen in Winterthur

Liebe Mitglieder

Die Therapiegruppen in Winterthur ZH laden Sie herzlich zum 39. Bechterew-Treffen in ihre Stadt ein! Winterthur ist mit gut 100 000 Einwohnern die sechstgrösste Stadt der Schweiz und die zweitgrösste des Kantons Zürich. Dennoch hat «Winti», wie es im Volksmund genannt wird, seine schöne Altstadt und den gemütlichen Charakter bewahrt. Über die Region hinaus bekannt ist die einst blühende Maschinenindustrie. Nachdem viele der grossen Unternehmen ihre Arbeitsplätze aus Winterthur abgezogen hatten, erlebte die Stadt einen Strukturwandel zur Dienstleistungsund Bildungsstadt. Mit der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) beherbergt Winterthur die grösste Mehrsparten-Fachhochschule der Schweiz.

Wer Winterthur sagt, muss auch Kultur sagen. Durch seine industrielle Vergangenheit verfügt Winterthur über eine hohe Dichte ausgezeichneter Museen und Veranstaltungen. Ein Motor



für das kulturelle Geschehen ist das Casinotheater Winterthur, in dem auch die diesjährige Generalversammlung durchgeführt wird. Der Anlass findet am Samstag, 20. Mai 2017, statt. Zuerst werden die Mitglieder im Casinotheater von der SVMB-Präsidentin Christine Kaufmann begrüsst. Danach wird der Forschungspreis der Schweizerischen Bechterew-Stiftung verliehen. Anschliessend wird die 39. Mitgliederversammlung durchgeführt.

Dr. med. Adrian Forster, Präsident von Swiss Clinical Quality Management (SCQM) und Chefarzt Rheumatologie und muskuloskelettale Rehabilitation am Kantonsspital Winterthur (KSW), wird ein Referat zu den Entwicklungen in der Behandlung des Morbus Bechterew halten.

Am Nachmittag haben die Mitglieder und ihre Begleitpersonen Gelegenheit, das vielfältige Angebot der Stadt Winterthur auf verschiedenen Führungen zu erkunden. Neben zwei thematischen Stadtführungen gibt es die Möglichkeit, eine historische Nagelfabrik zu besuchen – Ausprobieren inklusive! Für die Kunstinteressierten besteht die Möglichkeit, eines der hochkarätigen Museen in der Nähe des Casinotheaters zu besuchen.

«Wir freuen uns sehr, den Mitgliedern der SVMB Winterthur zu zeigen, und heissen alle herzlich willkommen», sagen die Therapiegruppen Winterthur, die an der Organisation der GV mitwirken.

Anschliessend an das Nachmittagsprogramm können es sich die Mitglieder bei einem Apéro sowie beim Abendessen im Casinotheater gut gehen lassen. Auch für ein unterhaltsames und musikalisches Abendprogramm



ist gesorgt. Die Einladung mit weiteren Informationen und dem Anmeldetalon zur 39. Mitgliederversammlung wird im März zusammen mit dem Jahresbericht an alle Mitglieder versendet.





















### Sie leiden an einer Spondylitis ankylosans. Daher ist es für Sie wichtig, die Beweglichkeit der Wirbelsäule zu bewahren und die Muskulatur zu stärken.

Wir bieten Ihnen ein 3-wöchiges «Bechterew»-Programm mit höchstens 10 bis 15 Teilnehmern. Dieses beinhaltet 5 bis 6 Behandlungen pro Tag, beispielsweise physiotherapeutische Einzelbehandlungen, Massagen, Gruppengymnastik, Übungen im Wasser, Entspannung usw.

Nutzen Sie die hervorragende Qualität einer modernen Fachklinik in Verbindung mit den Vorteilen eines Umfelds, das die Rehabilitation fördert.

Die Leukerbad Clinic bietet Ihnen sieben Mal pro Jahr ein Programm, das gezielt auf die Behandlung von Morbus-Bechterew-Patienten ausgerichtet ist.

Die Kurse 2016 und 2017 finden zu folgenden Zeitpunkten statt:

- ◆ 09. bis 27. Januar 2017
- ◆ 24. April bis 12. Mai 2017
- ◆ 07. bis 25. August 2017
- ◆ 20. März bis 07. April 2017
- ◆29. Mai bis 16. Juni 2017
- ◆09. bis 27. Oktober 2017
- ◆30. Oktober bis 17. November 2017

Falls Sie an unserem Angebot interessiert sind und Sie sich anmelden möchten, melden Sie sich bitte bei der ambulanten Patientenaufnahme unter Tel.: +41 (0)27 472 51 01.



#### Schützt Muttermilch vor dem Bechterew?

Erstmals wurde in einer Studie untersucht, ob es einen Zusammenhang zwischen dem Stillen und dem Auftreten des Morbus Bechterew gibt. Die französischen Forscher kamen zum Schluss, dass Muttermilch einen schützenden Effekt gegen den Morbus Bechterew hat.

J. MONTOYA, N.B. MATTA, P. SUCHON, ET AL., INSTITUT DU MOUVEMENT ET DE L'APPAREIL LOCOMOTEUR (IML), HÔPITAL STE-MARGUE-RITE, MARSEILLE

Das Ziel der Studie war, die Wirkung des Stillens und dessen Einfluss auf die Mikroorganismen zu untersuchen und herauszufinden, ob das Stillen die Entwicklung des Morbus Bechterew verhindern kann. Die Aufnahme von Mikroorganismen beginnt bei der Geburt und dauert während der ersten Lebensmonate an. Mikroben der Mutter und aus der Umwelt bevölkern die Haut des Neugeborenen und den gastrointestinalen Trakt. Die Muttermilch enthält bis zu 109 Mikroben pro Liter und sie ist die erste Quelle von Mikroben, die den gastrointestinalen Trakt bevölkert.

Das Stillen führt eine andere Art von Mikroorganismen in den Körper ein als das Füttern mit der Flasche. Deshalb wollte die Studie untersuchen, ob das Stillen einen Morbus Bechterew verhindern könne. Dies wurde schon bei der Rheumatoiden Arthritis (RA) oder der juvenilen idiopathischen Arthritis untersucht, konnte jedoch nicht belegt werden. Für den Morbus Bechterew wurde bisher aber noch keine Studie durchgeführt, weshalb nun der potenzielle Effekt des Stillens untersucht werden sollte.

Für diese Studie wurden 203 Bechterew-Betroffene, die HLA-B27-positiv sind und die modifizierten New-York-Kriterien erfüllen, rekrutiert. 293 gesunde Geschwister bildeten die

Kontrollgruppe. 280 Kontrollpersonen und 100 Patienten mit rheumatoider Arthritis sowie deren Geschwister wurden ebenfalls für die Studie rekrutiert. Die gesammelten Daten enthielten das Alter, Geschlecht, Anzahl und Geschlecht der Geschwister, Alter bei Krankheitsausbruch, Art und Dauer des Stillens bzw. Fütterns mit der Flasche.

#### Weniger oft gestillt

Die Resultate der Untersuchung zeigten, dass Patienten mit Morbus Bechterew weniger oft gestillt worden waren als die gesunden Studienteilnehmer. In Familien, in denen die Kinder gestillt wurden, wurden die Bechterew-Patienten weniger oft gestillt als ihre gesunden Geschwister (57 % versus 72 %). Das Stillen reduzierte die familiäre Häufigkeit des Morbus Bechterew insgesamt. Auch im Vergleich mit den 280 Kontrollpersonen waren die Bechterew-Patienten weniger oft gestillt worden. Das durchschnittliche Alter bei Krankheitsausbruch war 30 Jahre und wurde nicht vom Stillen beeinflusst.

In 63 der 119 vom Morbus Bechterew betroffenen Familien hatten die Mütter alle Kinder gestillt. In dieser Gruppe entwickelten knapp 26 % einen Morbus Bechterew. In 38 Familien wurden die Kinder mit der Flasche gefüttert. In dieser Gruppe entwickelten gut 40 % einen Morbus Bechterew. Demzufolge führt das Stillen zu einer tieferen familiären Häufigkeit des Morbus Bechterew. In 18 Familien gab es Unterschiede zwischen den Geschwistern, und in neun dieser Familien war der Bechterew-Patient nicht gestillt worden. Die Dauer des Stillens hatte keinen signifikanten Einfluss auf den Morbus Bechterew.

#### Starker genetischer Einfluss

Der Morbus Bechterew hat eine starke genetische Komponente (siehe

Schwerpunkt in diesem «vertical»). Die Durchführung von intrafamiliären Kontrollen ist eine Möglichkeit, den Einfluss der genetischen Komponente zu begrenzen. Die geringere Häufigkeit des Morbus Bechterew in 63 «Still-Familien» (26 %) gegenüber 38 Familien, in denen mit der Flasche gefüttert wurde (40 %), lässt sich jedoch nicht durch das Vorhandensein des Erbfaktors HLA-B27 erklären. Ein solcher Unterschied müsste, wenn überhaupt, in beiden Gruppen vorhanden sein. Dementsprechend lässt sich ein gewisser Schutz gegen den Morbus Bechterew durch das Stillen feststellen.

Muttermilch enthält Proteine, Lipide und Glykoproteine sowie Lactoferrin, Hormone und mütterliche Antikörper. Zudem enthält sie auch bakterielle Flora. Der Einfluss des Stillens auf den Morbus Bechterew könnte also auf eine direkte Interaktion der Milchproteine oder Lipide mit dem frühkindlichen Immunsystem oder dessen Darmflora zurückgeführt werden. Der genaue Mechanismus der beobachteten Schutzfunktion der Muttermilch wurde in dieser Studie nicht untersucht. In künftigen Studien soll daher untersucht werden, ob die Schutzfunktion eine Veränderung der Darm-Mikroorganismen beinhaltet, wie dies bereits bei Spondyloarthropathien oder bei der Psoriasis-Artritis beobachtet wurde. Die vorliegende Studie geht von einem starken schützenden Effekt durch das Stillen auf die Entwicklung eines Morbus Bechterew aus. Weitere Studien sind jedoch notwendig, um dies zu bestätigen und eine Erklärung zu geben, wie dieser Effekt genau funktionieren könnte.

Montoya J., Matta N. B., Suchon P., et al., «Patients with ankylosing spondylitis have been breast fed less often than healthy controls: a case—control retrospective study», Ann Rheum Dis 2016; 75:879–882.





## Weniger Zahnfleischprobleme durch TNF-Alpha-Therapie

Neben anderen Entzündungen leiden Bechterew-Betroffene oft an Zahnfleischproblemen. Dies hat auch mit erhöhten TNF-Alpha-Werten zu tun. Deshalb wurde nun untersucht, wie TNF-Alpha-Hemmer auf das Zahnfleisch wirken.

G. M. C. FABRI ET AL., SCHOOL OF DENTISTRY, UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA (BRASILIEN)

Das Ziel der Studie war, den Effekt auf lokale Entzündungen des Zahnbetts (Paradontitis) von TNF-Alpha-Hemmern bei Patienten mit Morbus Bechterew im Vergleich mit Patienten mit Rheumatoider Arthritis (RA) zu untersuchen. Denn das Risiko für diese bakteriell bedingten Entzündungen des Zahnfleischs ist bei Patienten mit Morbus Bechterew und Rheumatoider Arthritis erhöht. Dies liegt daran, dass Parodontitis genauso wie der Morbus Bechterew und Rheumatoide Arthritis durch so genannte Zytokine angetrieben wird. Eines dieser Zytokine ist TNF-Alpha. Paradontitis ist - wie der Morbus Bechterew - eine chronisch verlaufende entzündliche Erkrankung, die durch Entzündungen des Zahnfleischs und eine Zerstörung des Zahnhalteapparats gekennzeichnet ist.

Seit einigen Jahren stehen so genannte TNF-Alpha-Hemmer zur Verfügung, welche die Entzündung beim Morbus Bechterew und anderen rheumatischen Erkrankungen hemmen können. In experimentellen Studien wurde vermutet, dass TNF-Alpha-Hemmer den Knochenverlust bei der Paradontitis bremsen könne. Studien bei Patienten mit Rheumatoider Arthritis haben gezeigt, dass TNF-Alpha-Hemmer stabilisierend auf die Paradontitis wirken und deren Schweregrad reduzieren können. Bisher gab es keine Studien, die den Zusammenhang zwischen Paradontitis und Morbus Bechterew bei Patienten in einer TNF-Alpha-Therapie untersuchten.

#### **Deutliche Verbesserung**

Bei dieser Studie wurden 15 Bechterew-Patienten und 15 Personen mit Rheumatoider Arthritis eingeschlossen. Sie wurden je einmal am Anfang und nach sechs Monaten TNF-Alpha-Therapie untersucht. Die Untersuchung beinhaltete zahnärztliche Tests zur Feststellung einer Paradontitis sowie rheumatologische Tests im Zusammenhang mit dem Morbus Bechterew bzw. der Rheumatoiden Arthritis (BASDAI, BASMI, BASFI, C-reaktive Proteine, Blutkörperchensenkungsgeschwindigkeit für den Morbus Bechterew; DAS28, C-reaktive Proteine und Blutkörperchensenkungsgeschwindigkeit für RA).

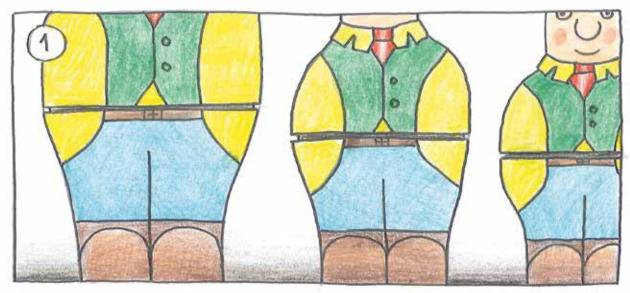
Am Anfang der Studie waren die Parameter für die Messung einer Paradontitis beim Morbus Bechterew und bei der Rheumatoiden Arthritis ähnlich. Nach sechsmonatiger TNF-Alpha-Therapie sanken die klinischen und die Laborwerte bei beiden Gruppen deutlich. Eine erhebliche Verbesserung der Paradontitis wurde zudem bei den Patienten mit Morbus Bechterew festgestellt, jedoch nicht bei denen mit Rheumatoider Arthritis. Die Mundhygiene der Studienteilnehmer sowie die Zahnfleischentzündungen

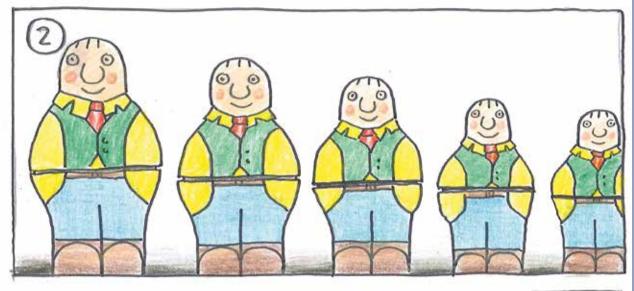
blieben bei beiden Gruppen während der ganzen Untersuchung identisch.

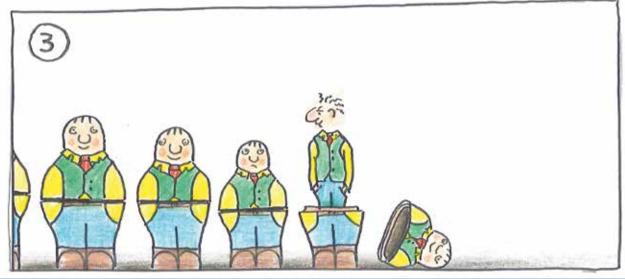
Aufgrund der positiven Ergebnisse mit der TNF-Alpha-Therapie vermuten die Forscher nun, dass Paradontitis, genauso wie Enthesitis (entzündeter Sehnenansatz am Knochen) ein wichtiges Anzeichen für einen Morbus Bechterew sein könnte. Zudem könnte es sein, dass die mit der Paradontitis einhergehenden Prozesse mit der für den Morbus Bechterew typischen Knochenneubildung in der Wirbelsäule (Ankylosierung) verwandt sind. Diese und weitere Fragen sollen Gegenstand zukünftiger Studien sein.

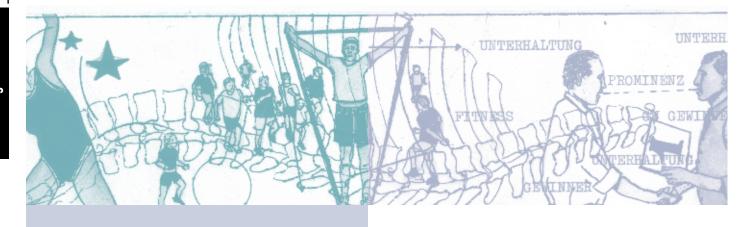
Fabri G. M. C., et al., «Periodontitis Response to Anti-TNF Therapy in Ankylosing Spondylitis», J Clin Rheumatol 2015; 21: 341–345.

## SPONDY









#### **MEDIZIN**

Unmittelbar nach einer TNF-Alpha-Hemmer-Injektion bekam ich hohes Fieber und trockenen Husten. Das Fieber blieb für fünf Tage und ich war ziemlich erschöpft. Erschwerend war der Umstand, dass ich mich in einem tropischen Land befand. Ist Fieber denn nun unter einem TNF-Alpha-Hemmer besonders «gefährlich» und sind Reisen in tropische Gegenden für mich gar nicht mehr denkbar?

Unter TNF-Alpha-Hemmern ist das Risiko von Infektionen allgemein erhöht, so dass bei Fieber unbedingt ein Arzt aufgesucht werden sollte. Aufgrund der körperlichen Untersuchung und der Entzündungswerte im Blut kann dann entschieden werden, ob eine Behandlung mit Antibiotika erforderlich ist oder nicht. Der Arzt muss über die Immunsuppression durch den TNF-Alpha-Hemmer informiert sein. Die Gefahr von Infektionen ist im Ausland und gerade auch in tropischen Regionen in der Regel höher als in der Schweiz. Es ist allerdings nicht das Fieber an sich, das unter einer Behandlung mit einem TNF-Alpha-Hemmer gefährlich wäre, sondern die Möglichkeit einer dem Fieber zugrundeliegenden bakteriellen Infektion. Deshalb sollte die Reisedestination jeweils aufgrund von Informationen über Infektionsrisiken und Impfvorschriften sorgfältig ausgewählt werden. Die Reisepläne sollten auch mit dem behandelnden Rheumatologen und zusätzlich allenfalls mit einem spezialisierten Impf- oder Tropeninstitut abgeklärt werden. Reisen in tropische Länder sind auch bei einer TNF-Alpha-Behandlung weiterhin möglich, man sollte jedoch eine gewisse Vor- und Umsicht bei der Planung und beim Aufenthalt selber walten lassen.

#### **PHYSIOTHERAPIE**

Ich habe immer wieder mit starken Schmerzen zu kämpfen. Wäre die Ayurveda-Therapie für mich einen Versuch wert? Und müsste ich dabei auf Antirheumatika verzichten?

Ayurveda ist ein ganzheitliches Konzept, das darauf basiert, die Balance im Körper zu erhalten oder wiederherzustellen. Es geht speziell um den gezielten Abtransport von Stoffwechsel-Endprodukten und Toxinen, die das Immunsystem in seiner Arbeit beeinträchtigen können. Im ayurvedischen Konzept gleicht kein Mensch dem anderen und somit auch kein Bechterew-Patient dem anderen. Daher werden verschiedene auf die Person abgestimmte Verfahren eingeleitet. In der Ayurveda-Therapie bei Bechterew-Patienten versucht man, die Entzündungsprozesse im Körper (speziell an der Wirbelsäule) zu mildern, um die Lebensqualität physisch zu verbessern. Diese Therapie ist als eine ergänzende Massnahme in der Bechterew-Therapie anzusehen, die den Verzicht auf schulmedizinische Therapieformen (z.B. Medikamente) nicht ausgleicht. Die entgiftenden Massnahmen (z.B. Gewürzmischungen, Tee oder spezielle Massagen) können zu einer Verbesserung des Darms beitragen. Der Darm ist in der östlichen/indischen Medizin der «Sitz der Gesundheit» und ausschlaggebend für ein stabiles Immunsystem. Da Bechterew-Patienten zu Darmproblemen neigen oder z. T. sogar schon chronische Darmbeschwerden haben, kann dies eine angenehme Begleitmassnahme sein. Ayurveda ist wie Akupunktur oder Phytotherapie als eine Möglichkeit der Traditionellen Chinesischen Medizin zu betrachten, welche die inneren Prozesse im Körper unterstützen und die allgemeine Leistungsfähigkeit im Alltag verbessern kann.

PD Dr. med. Adrian Ciurea Leitender Arzt und Leiter Poliklinik Klinik für Rheumatologie Universitätsspital Zürich



Christian Preschke
Dipl. Physiotherapeut
Leitung Therapie
RehaCenter Bad Zurzach





## Beim Reiten die Schmerzen vergessen

Für Lotti Räuftlin aus dem solothurnischen Hägendorf wurde die Therapie zur Leidenschaft. Beim Reiten konnte sie ihre Schmerzen im Zaum halten. Seit ihrer Pensionierung macht sie kleine Entdeckungsreisen durch die Schweiz und kommt dabei immer wieder mit spannenden Menschen in Kontakt. (Ig)

Schon als Kind war Lotti Räuftlin viel in der Natur und hatte ihre ersten Kontakte mit Pferden. Ihre Eltern bewirtschafteten einen Bauernhof etwas ausserhalb von Liestal BL, der auf drei Seiten von Wald umgeben war. Sie fuhren dann jeweils mit Ross und Wagen ins «Stedtli» runter, um zum Milchhüsli (Käserei) zu gelangen. Auch war der Vater in der Armee bei den Fahrern, die damals noch mit Pferden unterwegs waren. So sind Lotti Räuftlin diese Tiere schon früh ans Herz gewachsen.

Die Beschwerden fingen bei Lotti Räuftlin ungefähr im Alter von 20 Jahren an. Ausser beim Stehen hatte sie immer Schmerzen. Ein Neurologe, der sie damals untersuchte, empfahl ihr das Reiten. Das kam Lotti Räuftlin gelegen und schon bald kaufte sie sich ein eigenes Pferd. Ihre Cora und sie waren fortan ein eingespieltes Team und machten bis zu sechsmal pro Woche lange Ausritte zusammen. Lotti Räuftlin pflegte ihre Pferde auch immer selber. Cora

hat ihr Leben verändert und auch die Schmerzen wurden durch das Reiten endlich besser. Irgendwie hat Cora auch zu ihr geschaut und genau gemerkt, wenn es Lotti Räuftlin einmal nicht so gut ging. Wenn sie auf dem Pferd sass, konnte sie eine Zeit lang alles vergessen.

#### Langer Weg zur Diagnose

So ging Lotti Räuftlin ihrer Leidenschaft, die gleichzeitig Therapie war, mehrere Jahrzehnte nach. Die Bewegung mit dem Pferd tat ihr gut, da sie dabei immer auch in die Bewegung des Tiers hineingehen musste. Wichtig dabei ist, dass das Pferd einen möglichst weichen Gang hat.

Bis zur ihrer Pensionierung arbeitete Lotti Räuftlin am Schalter bei einer Bank. Die Lehre hatte sie bei der Post gemacht. Es gab Phasen in ihrem Berufsleben, in denen sie wegen der Schmerzen kaum arbeiten konnte doch sie biss sich immer durch. Bei der Bank stemmte sie sich einmal so stark mit einem Bein gegen eine Wand, um eine schwere Tresortüre zu öffnen, dass sie sich zwei Tage später kaum noch bewegen konnte. Daraufhin wurde sie für sechs Wochen krankgeschrieben. Schon damals gab es den Verdacht auf Morbus Bechterew, doch Lotti Räuftlin musste 65 Jahre alt werden, um endlich die Bestätigung für diesen Verdacht zu bekommen. Während ihres ganzen Lebens war sie bei verschiedenen Ärzten und Therapeuten und hat dabei nicht nur gute Erfahrungen gemacht. Der Weg bis zur Diagnose war für sie eine Odyssee.

#### Kleine Entdeckungsreisen

Seitdem sie kein Pferd mehr hat, geht Lotti Räuftlin viel spazieren und wandern. Einmal ist sie in der Nacht eineinhalb Stunden ums Haus gelaufen, da sie wegen der Schmerzen nicht schlafen konnte. So wurde es dann langsam besser. Sehr gerne macht sie von ihrem Wohnort aus kleine Entdeckungsreisen in der Schweiz. So fährt sie von Hägendorf eine kurze Strecke mit dem Auto, um dann eine längere Wanderung zu unternehmen. Besonders gerne ist sie im Oberaargau oder im Luzerner Hinterland unterwegs. Ihr gefallen die vielfältigen Landschaften und die intakte Natur dort sehr. Immer dabei ist ihr Fitnesstracker. Dieser zeigt ihr an, wie weit sie schon gewandert ist. Und das sind nicht selten bis zu 15 Kilometer. Auf diesen Entdeckungsreisen hat sie auch schon viele interessante Menschen kennengelernt. Wenn man alleine unterwegs ist, kommt man eben eher in Kontakt mit anderen Menschen. Sie ist sogar schon einmal spontan zum Mittagessen eingeladen worden. Diese Begegnungen können die enge Beziehung mit den Pferden nicht ersetzen, doch sie bereichern den Alltag von Lotti Räuftlin. Und die langen Wanderungen helfen ihr im Umgang mit dem Morbus Bechterew.



Morbus Bechterew 192 Seiten, 111 Abbildungen **3. Auflage, CHF 40.**–



Eltern-Sein mit Rheuma CHF 25.-



Der Morbus-Bechterew-Gymnastik-Kalender 58 Seiten

CHF 23.-\* / CHF 33.-



Morbus Bechterew Krankheit / la maladie / la malattia

CHF 10.-\* / CHF 20.-



Morbus Bechterew Therapie / la thérapie / la terapia CHF 10.-\* / CHF 20.-



34 Persönlichkeiten – 1 Krankheit 34 personnalités – 1 maladie CHF 15.–\* / CHF 25.–



Leben mit
Morbus Bechterew
CHF 15.-\* / CHF 25.-



Gesund und gut essen – Ernährung bei Morbus Bechterew





Ma spondylarthrite, mes questions... **CHF 10.-\* / CHF 20.-**

<sup>\*</sup>Preis für Mitglieder / Prix pour membres

## BESTELLSCHEIN

Literatur	
Morbus Bechterew – Der entzündliche Wirbelsäulen-Rheumatismus	40.–
Eltern-Sein mit Rheuma	25.–
Morbus Bechterew. Krankheit und Therapie	gratis
Medikamente	gratis
Case Management Broschüre	gratis
Schwangerschaft bei Morbus Bechterew	5
Ma spondylarthrite, mes questions  Schriftenreihe der Schweizerischen Vereinigung Morbus Becht	10* / 20
Heft 9: Morbus Bechterew – Krankheit D□ F□ I□	10* / 20
Heft 10: Morbus Bechterew – Therapie D □ F □ I □ Heft 11: 34 Persönlichkeiten – 1 Krankheit D □ F □	10* / 20 15* / 25
Heft 12: Leben mit Morbus Bechterew D	15* / 25
Heft 13: Gesund und gut essen – Ernährung bei Morbus Bechterew D	15* / 25
Schriftenreihe der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew	10. / 20.
Autofahren mit Morbus Bechterew	10* / 20
Alters- und geschlechtsspezifische Probleme beim Morbus Bechterew	10* / 20
Morbus Bechterew in 100 Fragen	10* / 20
Morbus Bechterew: Fremdwörter einer Krankheit	10* / 20
Das kleine Kochbuch gesunder Genüsse	15* / 25
Gymnastik	
Der Morbus Bechterew-Gymnastik-Kalender (für 4 Wochen)	23* / 33-
Morbus Bechterew: Heimprogramm (für 1 Woche)	25 / 35- 15* / 25
	13 / 23
DVD	*Preis für Mitglieder
Bechterew-Symposium 2012 – Referate und Diskussion zum Krankheitsbild und den Therapien	15* / 25
«vertical» – Zeitschrift der Schweizerischen Vereinigung Morb	us Rochtorow
Ich bestelle die Zeitschrift «vertical»	Caburaia 10 / Whyi and Ländow 20
für mich (Adresse siehe unten) als Geschenkabonnement für:	Schweiz 18.–/übrige Länder 30.–
als descrientabonnement für.	
Name:	dresse:
ANMELDETALON   Hiermit melde ich mich bei der SVMB an als:	
□ Aktivmitglied (Bechterew-Patient/in) □ Passivmitgli	ied (Fördermitglied)
□ <b>Aktivmitglied</b> (Bechterew-Patient/in) □ <b>Passivmitgli</b> Der Jahresbeitrag beträgt CHF 50.–; für Mitglieder im Ausland CHF 55.–	. Im Beitrag inbegriffen ist das Jahresabonnement für die Zeitschri
□ Aktivmitglied (Bechterew-Patient/in) □ Passivmitgli	. Im Beitrag inbegriffen ist das Jahresabonnement für die Zeitschri
□ <b>Aktivmitglied</b> (Bechterew-Patient/in) □ <b>Passivmitgli</b> Der Jahresbeitrag beträgt CHF 50.–; für Mitglieder im Ausland CHF 55.–	. Im Beitrag inbegriffen ist das Jahresabonnement für die Zeitschri
□ <b>Aktivmitglied</b> (Bechterew-Patient/in) □ <b>Passivmitgli</b> Der Jahresbeitrag beträgt CHF 50.–; für Mitglieder im Ausland CHF 55.– «vertical». Durch die Mitgliedschaft erhalten Sie Vorzugskonditionen beim Besuc	. Im Beitrag inbegriffen ist das Jahresabonnement für die Zeitschrich von SVMB-Kursen oder beim Einkauf von SVMB-Literatur.
□ Aktivmitglied (Bechterew-Patient/in) □ Passivmitgli Der Jahresbeitrag beträgt CHF 50.—; für Mitglieder im Ausland CHF 55.— «vertical». Durch die Mitgliedschaft erhalten Sie Vorzugskonditionen beim Besuc □ Gönner/Gönnerin Als Gönner/Gönnerin erhalten Sie einmal im Jahr einen Einzahlungsschein zuge	. Im Beitrag inbegriffen ist das Jahresabonnement für die Zeitschri ch von SVMB-Kursen oder beim Einkauf von SVMB-Literatur.
□ Aktivmitglied (Bechterew-Patient/in) □ Passivmitgli  Der Jahresbeitrag beträgt CHF 50.—; für Mitglieder im Ausland CHF 55.—  «vertical». Durch die Mitgliedschaft erhalten Sie Vorzugskonditionen beim Besuc  □ Gönner/Gönnerin  Als Gönner/Gönnerin erhalten Sie einmal im Jahr einen Einzahlungsschein zuge  Name  Vertical».	. Im Beitrag inbegriffen ist das Jahresabonnement für die Zeitschrich von SVMB-Kursen oder beim Einkauf von SVMB-Literatur. stellt, den Sie für eine Spende benützen können.
□ Aktivmitglied (Bechterew-Patient/in) □ Passivmitgli  Der Jahresbeitrag beträgt CHF 50.–; für Mitglieder im Ausland CHF 55.–  «vertical». Durch die Mitgliedschaft erhalten Sie Vorzugskonditionen beim Besuc  □ Gönner/Gönnerin  Als Gönner/Gönnerin erhalten Sie einmal im Jahr einen Einzahlungsschein zuge  Name  Vertical». Durch die Mitgliedschaft erhalten Sie vorzugskonditionen beim Besuch  Gönner/Gönnerin  Als Gönner/Gönnerin erhalten Sie einmal im Jahr einen Einzahlungsschein zuge  Name  Vertical».	Im Beitrag inbegriffen ist das Jahresabonnement für die Zeitschrich von SVMB-Kursen oder beim Einkauf von SVMB-Literatur.  stellt, den Sie für eine Spende benützen können.
□ Aktivmitglied (Bechterew-Patient/in) □ Passivmitgli  Der Jahresbeitrag beträgt CHF 50.—; für Mitglieder im Ausland CHF 55.—  «vertical». Durch die Mitgliedschaft erhalten Sie Vorzugskonditionen beim Besuc  □ Gönner/Gönnerin  Als Gönner/Gönnerin erhalten Sie einmal im Jahr einen Einzahlungsschein zuge  Name	Im Beitrag inbegriffen ist das Jahresabonnement für die Zeitschrich von SVMB-Kursen oder beim Einkauf von SVMB-Literatur.  stellt, den Sie für eine Spende benützen können.  orname  eruf
□ Aktivmitglied (Bechterew-Patient/in) □ Passivmitgli  Der Jahresbeitrag beträgt CHF 50; für Mitglieder im Ausland CHF 55  «vertical». Durch die Mitgliedschaft erhalten Sie Vorzugskonditionen beim Besuc  □ Gönner/Gönnerin  Als Gönner/Gönnerin erhalten Sie einmal im Jahr einen Einzahlungsschein zuge  Name	Im Beitrag inbegriffen ist das Jahresabonnement für die Zeitschrich von SVMB-Kursen oder beim Einkauf von SVMB-Literatur.  stellt, den Sie für eine Spende benützen können.  orname  eruf  LZ, Ort
□ Aktivmitglied (Bechterew-Patient/in) □ Passivmitgli  Der Jahresbeitrag beträgt CHF 50; für Mitglieder im Ausland CHF 55  «vertical». Durch die Mitgliedschaft erhalten Sie Vorzugskonditionen beim Besuc  □ Gönner/Gönnerin  Als Gönner/Gönnerin erhalten Sie einmal im Jahr einen Einzahlungsschein zuge  Name	Im Beitrag inbegriffen ist das Jahresabonnement für die Zeitschrich von SVMB-Kursen oder beim Einkauf von SVMB-Literatur.  stellt, den Sie für eine Spende benützen können.  orname  eruf  LZ, Ort  elefon Geschäft

Unterschrift

vertical Nr. 71/Februar 2017

 $^{\star}$ nur bei Anmeldung für Aktivmitgliedschaft











#### Ihr familiär geführtes Hotel für Gesundheit, Kur und Geborgenheit, die man spürt.

- Hallenschwimmbad mit Gegenstromanlage
- Thermalsprudelbecken, Thermalwannenbäder
- Thermalwassertrinkbrunnen
- Infrarotkabine, Wärmekabine
- · Sauna mit Lichttherapie, Sole-Inhalationsgrotte
- Fitnessraum, Billard
- gediegene Nichtraucherzimmer mit Bergblick
- · reichhaltiges Früchstücksbuffet mit Vitalecke
- 3 Wahl-Hauptgangmenü
- · W-Lan im gesamten Haus kostenlos

Laut wissenschaftl. Studie bewirkt die **Heilstollenkur** eine signifikante **Schmerzlinderung** und **Medikamentenredukion** von 6-9 Monaten. Bei Morbus Bechterew ist der Kurerfolg einzigartig und nachhaltig.

#### **SCHNUPPERKUR**

7 ÜN/HP, 1 x Stollen, 5 Kuranwendungen nach Wahl, 1 persönlich geführtes Orientierungsgespräch im Haus mit Fr. Dr. Klammer (Klinsche- und Gesundheitspsychologin mit Spezialisierung auf rheum.Erkrankungen) ab EUR 699,00 pro Person

#### **KLASSISCHE HEILSTOLLENKUR - 14 TAGE**

14 ÜN/HP, 8 x Stollen, 2 Teilmassagen, 1 persönlich geführtes Orientierungsgespräch ab EUR 1.750,00 pro Person

#### **KLASSISCHE HEILSTOLLENKUR - 21 TAGE**

21 ÜN/HP, 10 x Stollen, 2 Teilmassagen, 1 persönlich geführtes Orientierungsgespräch ab EUR 1.995,00 pro Person

# \* \* \* \* Hotel arinthia Bad Hofgastein Salzburger Land - Österreich

Dr. Zimmermannstraße 2 5630 Bad Hofgastein Österreich

Tel. +43 6432 8374 info@hotel-carinthia.com www.hotel-carinthia.com

## M KLINIKEN VALENS

Die Spezialisten in der Rehabilitation – auch für Morbus Bechterew-Betroffene







## Dreimal an Top-Lage!

REHAZENTRUM VALENS T +41 (0)81 303 11 11 info@kliniken-valens.ch

REHAZENTRUM WALENSTADTBERG T +41 (0)81 736 21 11 info.wsb@kliniken-valens.ch

RHEINBURG-KLINIK WALZENHAUSEN T +41 (0)71 886 11 11 info@rheinburg.ch

www.kliniken-valens.ch





#### **Gut und sicher unterwegs**

Ob auf der Strasse, auf der Schiene oder in der Luft: Die heutige Mobilität bietet noch nie da gewesene Möglichkeiten. Wir können Freunde und Familie in fernen Ländern besuchen oder mit dem Auto oder Zug an unseren Arbeitsplatz pendeln. Doch für Menschen mit Morbus Bechterew gibt es auch Einschränkungen, wenn es darum geht, das Auto oder den Zug zu nutzen. Im Strassenverkehr hat die Sicherheit aller Verkehrsteilnehmer oberste Priorität. Die gesetzlichen Bestimmungen in diesem Bereich haben sich in den letzten Jahren stark verändert, was auch Auswirkungen auf Bechterew-Betroffene haben kann. Zudem gibt es zahlreiche Tipps und Tricks, wie das Autofahren angenehmer und sicherer gestaltet werden kann. In dieser Ausgabe stellen wir die aktuellen Gesetze und Regeln vor, geben Tipps zu technischen Hilfsmitteln und zeigen anhand praktischer Beispiele auf, worauf Menschen mit Morbus Bechterew im Autoverkehr besonders achten sollten.

### HINWEIS

#### Testen Sie Ihr Osteoporose-Risiko

Nehmen Sie genügend Kalzium, zum Beispiel in Form von Milch, zu sich? Kennen Sie Ihr Osteoporose-Risiko? Ein einfacher Test gibt Antworten, Menschen mit Morbus Bechterew haben ein erhöhtes Risiko, an Osteoporose zu erkranken und damit verbundene Knochenbrüche zu erleiden. Deshalb ist es für sie besonders wichtig, ihr Risiko zu kennen und dem Knochenschwund frühzeitig vorzubeugen, zum Beispiel durch eine für sie ausreichende Kalziumzufuhr, Testen Sie Ihr persönliches Osteoporose-Risiko und erhalten Sie wertvolle Tipps, wie Sie das Risiko senken können unter → www.osteoporose-vorsorge.ch

#### BERATUNG

#### **Medizinische Beratung**

Die medizinischen Berater der Vereinigung, Dr. med. Marc Widmer (Deutschschweiz) und Prof. Jean Dudler (Westschweiz), beantworten am Beratungstelefon Fragen zum Morbus Bechterew. Die genauen Daten, an denen das Beratungstelefon bedient wird, finden Sie auf Seite 15. Medizinische Fragen können unseren medizinischen Beratern auch über das Internet gestellt werden, im Mitgliederbereich unter → www.bechterew.ch. Diese Angebote gelten nur für Mitglieder der Vereinigung.

#### **IMPRESSUM**

#### Herausgeber

Verlag, Redaktion, Copyright: Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich Tel. 044 272 78 66, Fax 044 272 78 75

E-Mail: mail@bechterew.ch Internet: www.bechterew.ch PC-Konto 80-63687-7

IBAN CH22 0900 0000 8006 3687 7 **BIC POFICHBEXXX** 

Geschäftsleitung

René Bräm

#### Redaktion

Chefredaktor: Lars Gubler Redaktionelle Mitarbeiter: Dr. Heinz Baumberger

Urs Gamper

Christian Preschke Erich Merki - Comic

Prof. Dr. Karin Niedermann

PD Dr. med. Jean Dudler

Dr. med. Pascale Exer Dr. med. Marc Widmer

PD Dr. med. Adrian Ciurea

Layout

Natasa Milosevic

Übersetzungen

Fabienne Piccinno

#### **Abonnemente**

«vertical» erscheint viermal pro Jahr Schweiz CHF 18.- jährlich Übrige Länder CHF 30.-/ € 20.- jährlich Einzelausgabe CHF 5.50

Druck

FO-Fotorotar AG, 8132 Egg

**Copyright** Abdruck nur mit Erlaubnis der Redaktion

Die folgenden Firmen unterstützen die Herausgabe von «vertical» durch finanzielle Beiträge:

















Kontaktieren Sie unseren Experten: BDO AG 8005 Zürich Tel. 044 444 35 55 www.bdo.ch







### Werden Sie Mitglied und nutzen Sie unsere Dienstleistungen

- Kostenlose Infos: Broschüren, Fachzeitschrift «vertical»
- Sonderkonditionen bei Kursen und Reisen
- Sonderkonditionen bei der Fachliteratur für Patienten
- Zusätzliche Informationen im Mitgliederbereich auf der Website www.bechterew.ch
- Medizinische Auskünfte
- Beratung in Rechtsfragen der Sozialversicherungen\*
- Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen
- Möglichkeit, an wichtigen Forschungsprojekten teilzunehmen
  - \* Angebote ab dem 2. Mitgliedsjahr

## bechterew.ch

Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew



