

vertical

Se déplacer en toute sécurité

Conduire avec la spondylarthrite ankylosante



Image: SRF/Oscar Alessio

24 étages par jour

«Contrairement à autrefois, je me déplace aujourd'hui davantage avec la voiture et moins sur un terrain de foot. J'ai beaucoup de rendez-vous médiatiques et je suis souvent sur la route pour mes engagements sociaux. Mais j'ai toujours fait très attention à ma santé et je le fais encore aujourd'hui. Ainsi j'habite par exemple au sixième étage et je prends toujours les escaliers, c'est bon pour le cœur. Cela fait 24 étages lors d'une journée normale. Parfois, je me rends aussi à la ville à pied, ce qui fait à chaque fois deux à trois kilomètres. Et je veille à avoir un bon sommeil. Lorsque je suis invité quelque part et que je suis sur scène devant un super public, je me sens toujours en forme.

Puisque je passe souvent à la télévision, il est important que je fasse attention à ma ligne. Car à la télé on a l'air un peu moins mince qu'en réalité. C'est pourquoi j'essaie de me nourrir de manière aussi saine que possible. J'ai cependant un point faible: les sucreries. Lors du repas, je décide à chaque fois si je veux renoncer à la sauce ou au dessert. Dans le football de haut niveau aussi, on faisait autrefois peu attention à l'alimentation, la médecine du sport était quasiment inconnue. Quand on avait un match à 15 heures, on mangeait à 11 heures encore un menu avec du jambon, un steak, des légumes, de la purée de pommes de terre accompagnée, si on le voulait, par du vin. Cela serait impensable aujourd'hui.

Dans ma carrière active, j'ai heureusement rarement été blessé. Lorsque je jouais à Stuttgart, j'ai manqué une seule fois pour raison de blessure en quatre ans et demi. Mais le football d'élite a beaucoup changé. Aujourd'hui, il s'agit plus de quantité que de qualité, on joue plus souvent, ce qui augmente le risque de blessure. L'entraînement était aussi totalement différent autrefois. Chez un entraîneur, on n'avait par exemple pas le droit de boire. On n'avait droit qu'à un citron à la mi-temps.»

Gilbert Gress, ancien footballeur professionnel et entraîneur, membre du jury de l'émission de télévision «Die grössten Schweizer Talente»
→ www.gilbert-gress.com

70 000 personnes souffrant de douleurs dorsales sont spondylarthritiques. Le test du diagnostic sur le site → www.bechterew.ch peut aider.

POINT DE MIRE | PAGE 4

Se déplacer en toute sécurité

Le contrôle de routine est devenu un examen approfondi

«L'utilisation de moyens auxiliaires est souhaitée»

INFOS SSSA | PAGE 14

Nouvelles vidéos explicatives au sujet du Case Management

Beaucoup de soleil et de sport à Majorque

Séminaire pour les nouveaux membres et leurs proches

Week-end de détente et d'activités des jeunes membres à Gstaad

Sensibilisation (pas seulement) pour le cas d'urgence

Pas de trace de blues de la spondylarthrite

Lettre de lecteur «Le grand spectacle du positionnement»

RECHERCHE | PAGE 23

Un bon sommeil peut-il améliorer l'évolution de la maladie?

L'obésité comme facteur de risque pour une évolution de la maladie défavorable

L'AVIS DU SPÉCIALISTE | PAGE 26

PERSONNEL | PAGE 27

«La spondylarthrite a «boosté» mes activités»

SHOP | PAGE 28

DIVERS | PAGE 31

«vertical» paraît aussi en allemand.



Chère lectrice, cher lecteur,

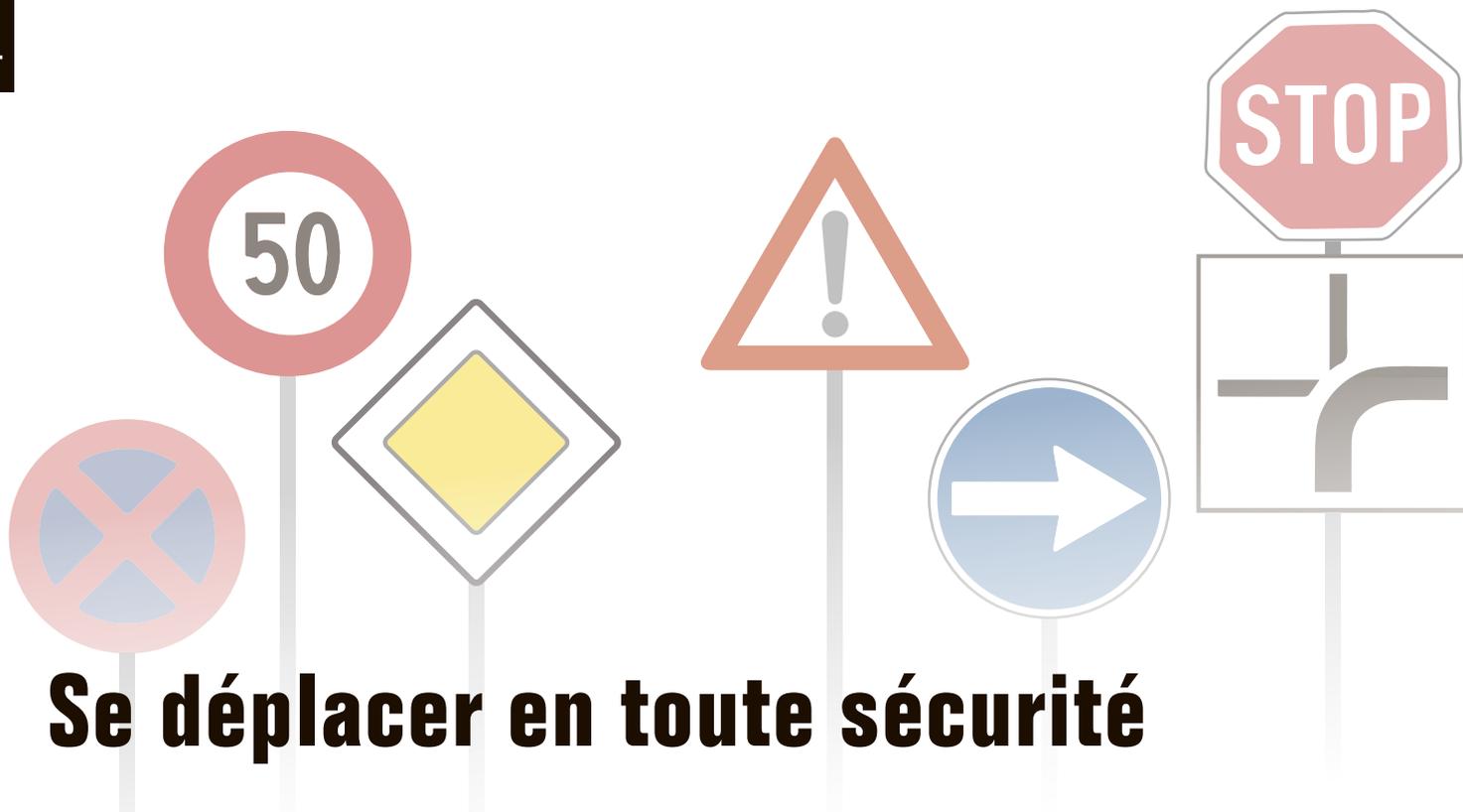
Le déplacement se fait aujourd'hui avant tout sur roues, par exemple en voiture. Qui se déplace en voiture, profite de beaucoup de libertés. Pour certaines personnes concernées, cela est même la seule possibilité de rester mobiles et de prendre ainsi part à la vie. Mais le déplacement en voiture peut aussi avoir ses revers. De longs trajets peuvent entraîner des douleurs. Et une personne qui ne peut plus bien tourner la tête doit éventuellement subir de longs contrôles, comme le montrent les exemples dans ce «vertical».

Le manque de mouvement souvent mentionné et les problèmes de santé en résultant ont aussi à voir avec le fait que nos trajets sont aujourd'hui souvent devenus plus longs et que nous ne pouvons plus les parcourir à la force de nos propres muscles.

Le thème de l'aptitude à conduire et les examens y relatifs sont en ce moment dans toutes les bouches. Mais jusqu'à ce qu'un permis de conduire soit retiré en raison de la spondylarthrite ankylosante, il en faut en règle générale beaucoup. Rien ne devrait donc s'opposer à une bonne route en sécurité.

Je vous souhaite une bonne lecture!

Lars Gubler
Rédacteur en chef



Se déplacer en toute sécurité

La voiture offre aux personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante la possibilité de rester mobiles et intégrées socialement malgré leur maladie. Mais de longs trajets en voiture peuvent être liés à des troubles physiques. Les exigences du législateur peuvent également représenter un obstacle. Mais la conduite sûre peut aussi continuer en dépit de la maladie.

LARS GUBLER

Enquête actuelle: conduite et spondylarthrite ankylosante

Vous sentez-vous limité(e) lors de la conduite d'un véhicule à cause de la spondylarthrite ankylosante? Dans notre enquête en ligne, nous souhaitions savoir comment les personnes atteintes de spondylarthrite se sentent au volant. En tout, 313 personnes ont participé à l'enquête. Merci beaucoup de votre participation!

Je me sens limité(e)

177 (57%)

Je ne me sens pas limité(e)

136 (43%)

La voiture a révolutionné la mobilité et apporté des possibilités de déplacement insoupçonnées. Pour les personnes à mobilité dite réduite, la voiture peut également être décisive pour participer à la vie sociale ou exercer un travail. Mais aux personnes spondylarthritiques, la conduite d'une voiture pose parfois aussi des problèmes: permettant d'une part de se rendre rapidement de A à B malgré les douleurs, la position assise prolongée ou les mouvements pendant la conduite peuvent d'autre part entraîner des douleurs supplémentaires. Car la position assise en voiture n'est pas optimale, le dossier du siège de la plupart des véhicules ne correspond pas aux besoins de personnes spondylarthritiques et les mouvements pour manipuler les pédales ou la boîte de vitesse peuvent déclencher des charges et des douleurs.

«Risque routier potentiel»

A cela s'ajoute que depuis quelques années, une attention renforcée est portée sur la sécurité dans la circulation routière, avant tout sur les conducteurs de plus de 70 ans. Ils doivent se soumettre tous les deux ans à un examen qui doit montrer s'ils peuvent continuer à se déplacer en toute sécurité dans la circulation routière. Ces dernières années, il y a aussi eu quelques cas de personnes spondylarthritiques ayant conduit parfois depuis plusieurs décennies en sécurité sur les routes suisses, qui ont néanmoins dû se soumettre à une vérification de l'aptitude à conduire.

C'est aussi le cas d'Urs Lehmann d'Otelfingen ZH. Le membre de la SSSA âgé de 54 ans se déplace souvent en voiture. Urs Lehmann aime les voitures et a suivi diffé-



Image: Institut de médecine légale Zurich/Photographe: Christian Knörr

rentes formations en conduite dans son temps libre. Il adapte toujours son style de conduite aux conditions locales et avant tout aussi à ses restrictions. Il a déjà subi plusieurs interventions chirurgicales à la colonne vertébrale, afin de la redresser. C'est pourquoi il ne peut plus tourner la tête que de manière très restreinte. Néanmoins, les vérifications par les médecins du trafic et l'Office de la circulation routière ont jusqu'à présent eu un résultat positif pour lui. «Je ne comprends cependant pas pourquoi nous, les personnes atteintes de spondylarthrite, sommes toujours vus comme un risque routier potentiel, tandis que des personnes violant gravement le code de la route récupèrent leur permis de conduire après quelques mois», dit l'employé de commerce.

Lois et réalité

Les examens et contrôles ne sont pas effectués de manière systématique, et on ne peut pas formuler de déclarations générales relatives à l'aptitude à conduire de personnes spondylarthritiques ne serait-ce qu'en raison des différents stades et évolutions de la maladie. L'aptitude à conduire désigne l'aptitude à conduire un véhicule sur une plus longue période, tandis que la capacité de conduire désigne la capacité de conduire à un moment précis, alors par exemple le jour J. Cette dernière peut être temporairement limitée en raison d'une blessure ou de fatigue excessive.

Chez les personnes atteintes de spondylarthrite présentant de fortes restrictions, une vérification par la médecine du trafic peut déboucher sur des obligations visant à compenser les restrictions. Cela peut par exemple si-

gnifier qu'elles doivent se soumettre à un examen régulier chez leur médecin de famille, qui écrit ensuite un rapport concernant l'évolution de la maladie à l'intention de l'Office de la circulation routière. D'une manière générale, des restrictions concernant le type de véhicule peuvent s'y ajouter, de sorte qu'on n'a par exemple plus que le droit de conduire des véhicules à transmission automatique ou qu'on doit toujours porter des lunettes ou des lentilles de contact pour conduire.

Charge supplémentaire pour les médecins

Les contrôles renforcés dans la circulation individuelle ont entre autres leur source dans le programme «Via Sicura», décidé en juin 2012 par le Parlement fédéral. Par ce moyen, l'Office fédéral des routes (OFROU) veut parvenir à moins de blessés et tués sur les routes suisses. Une des mesures pour parvenir à ce but sont les contrôles médicaux. Ceux-ci peuvent cependant être effectués seulement par des médecins possédant le certificat correspondant. Une déclaration personnelle, indiquant qu'on possède en tant que médecin les compétences requises, est suffisante pour le niveau 1 du système. Pour les cas plus complexes, une formation spécialisée dans l'établissement d'expertises est déjà nécessaire. Au dernier niveau, ce sont des médecins avec une formation professionnelle en tant que médecins du trafic, qui peuvent effectuer tous les examens et répondre à toutes les «questions complexes». Les médecins spécialisés comme p. ex. les ophtalmologues, qui peuvent également être sollicités pour une partie de la vérification, sont exclus de ce système. Les médecins vérifient à part



Un coussin de rotation peut aider à avoir une vue d'ensemble de la circulation.

les restrictions physiques aussi la prise de médicaments. A cet égard, il existe différentes catégories de danger internationales, selon lesquelles les médicaments sont classés. Dans le cas des patients spondylarthritiques, seuls les médicaments contre les douleurs comme p. ex. des opiacés peuvent avoir une influence sur l'aptitude à conduire. Suite à une période d'adaptation, ils ne devraient cependant pas compromettre l'aptitude à conduire.

Deux points importants doivent encore être observés par les médecins, étant donné qu'ils se trouvent dans une fonction charnière entre les patients et les Offices de circulation routière. Premièrement, les médecins ne doivent pas signaler les patients inaptes à conduire. Mais s'ils le font, ils sont libérés du secret médical. Lors d'une expertise sur l'aptitude à conduire pour l'Office de la circulation routière, les médecins sont par contre entièrement responsables et doivent signaler l'inaptitude à conduire. Si les médecins jugent un patient inapte à conduire au cours du traitement, ils doivent noter cela dans le dossier de patient.

Quelques améliorations

L'examen est en règle générale effectué par des médecins du trafic employés auprès d'un institut de médecine légale. Et les bases avec lesquelles ils travaillent sont les

Liens utiles

Centre Suisse de formation pour les expertises en aptitude à la conduite automobile (informations générales relatives à la vérification de l'aptitude à conduire) → www.medtraffic.ch

Shop de la Ligue contre le rhumatisme (shop des moyens auxiliaires, par exemple coussin de rotation) → www.rheumaliga-shop.ch

CI Entreprises spécialisées pour aménagements de véhicules pour personnes à mobilité réduite (regroupement d'entreprises pour la transformation de véhicules) → www.igfbf.ch

FSCMA Consultation en moyens auxiliaires (consultation suisse en moyens auxiliaires pour personnes handicapées et âgées FSCMA) → www.sahb.ch

Inclusion Handicap (conseil concernant les coûts liés au handicap, par exemple à cause de la transformation du véhicule) → www.inclusion-handicap.ch

Exigences minimales pour conducteurs avec la spondylarthrite

	Conducteurs non professionnels
Taille minimale	Pas de taille minimale
Acuité visuelle	0,5 / 0,2
	Vision monoculaire: 0,6
Champ visuel	120 degrés
Vision stéréoscopique	Pas d'exigence minimale
Ouïe	Pas d'exigence minimale
Alcool, stupéfiants et produits pharmaceutiques psychotropes	Pas de dépendance
	Pas d'abus ayant des effets sur la conduite

Les exigences médicales minimales pour la circulation routière applicables pour les personnes atteintes de spondylarthrite. Source: → www.medtraffic.ch

«exigences médicales minimales». Celles-ci ont été adaptées aux normes européennes par le Département fédéral de l'environnement, des transports, de l'énergie et de la communication (DETEC) en juillet 2016. Et du point de vue des personnes spondylarthritiques, il y a même eu quelques améliorations (voir tableau). Ainsi, le champ visuel, c'est-à-dire l'espace visible pour un œil immobile, ne doit maintenant être plus que de 120 degrés pour les automobilistes au lieu de 140 degrés. Les exigences ont aussi été légèrement adaptées vers le bas concernant l'acuité visuelle.

Les deux restrictions les plus typiques des personnes atteintes de spondylarthrite lors de la conduite ont ainsi été mentionnées: la limitation du champ visuel par un éventuel raidissement de la colonne vertébrale ainsi que l'acuité visuelle en raison d'une possible uvéite. Dans ce dernier cas, la conduite d'un véhicule est de toute façon fortement déconseillée dans la phase aiguë. Car la sécurité de tous les usagers de la route, y inclus des automobilistes concernés, est finalement primordiale.

Les moyens auxiliaires sont utiles

Une possibilité de compenser les restrictions est donnée par des adaptations techniques au véhicule, par exemple par un coussin de rotation sur le siège du conducteur. Celui-ci ne

facilite pas seulement la rotation du haut du corps lors d'un important raidissement de la colonne vertébrale, mais aide aussi à monter et à descendre du véhicule. Les rétroviseurs supplémentaires, fixés soit dans l'habitacle de la voiture ou bien à l'extérieur sur la carrosserie, sont également fréquemment utilisés. Leur installation peut être exigée par l'Office de la circulation routière, ou bien aussi être volontaire. Les rétroviseurs supplémentaires sont proposés par différentes entreprises et aussi installés de manière similaire (voir liens utiles). Il ne faut pas non plus oublier que les voitures récentes sont souvent équipées d'une caméra de recul qui facilite au moins la marche arrière aux personnes concernées. A ce sujet, il est cependant important que les conducteurs ne «se reposent pas aveuglément sur l'installation technique», dit Rolf Seeger, médecin du trafic auprès de l'Institut de médecine légale de l'Université de Zurich (voir interview).



Image: Institut de médecine légale Zurich / Photographe: Christian Knörr

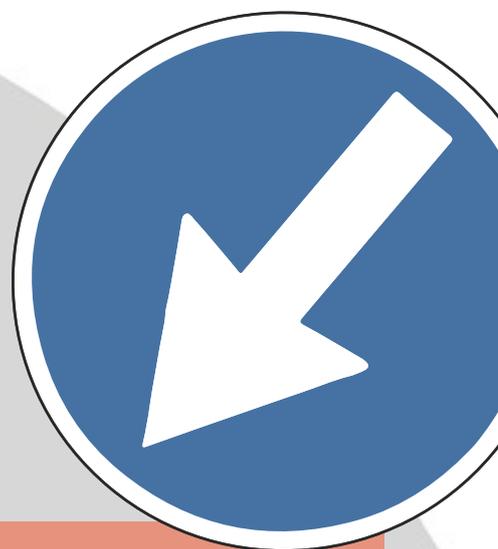
Le contrôle de routine est devenu un examen approfondi

Fritz Waldner (71) de l'Unterland zurichois se déplaçait en voiture sans accident depuis 50 ans. Lorsqu'il a été contrôlé par la police, il ne s'est pas douté que cela allait devenir un examen approfondi de son aptitude à conduire. Mais tout s'est arrangé. [lg]

C'était un jour du mois de mars, lorsque Fritz Waldner, membre de la SSSA, roulait en voiture près de l'aéroport de Zurich. Un poste de contrôle de la police s'était placé à la «Flughofstrasse» lorsque Fritz Waldner y est passé. Ne se doutant de rien, il a été arrêté. Les fonctionnaires croyaient qu'il avait eu le téléphone portable à l'oreille pendant qu'il roulait – ce qui n'était pas vrai. Mais alors l'attention des contrôleurs s'est portée sur le fait qu'il n'était pas attaché. Et ceci pour une bonne raison: à cause de la spondylarthrite ankylosante, Fritz Waldner a depuis 1996 une dispense médicale lui permettant de conduire sans ceinture de sécurité en raison de la spondylarthrite ankylosante.

Mais les policiers n'ont pas voulu tout simplement le laisser continuer à conduire comme ça et ont dit que le cas nécessitait une vérification plus précise – qu'ils allaient le recontacter. Environ un mois plus tard, Fritz Waldner a reçu une convocation pour un examen de médecine du trafic à l'Institut de médecine légale de l'Université de Zurich. Celui devait clarifier s'il continuait à avoir le droit de conduire malgré la spondylarthrite ankylosante. Deux mois ont passé jusqu'au jour de l'examen médical. Celui-ci s'est déroulé pour Fritz Waldner de façon en grande partie satisfaisante. Mais à la vérification pratique de son aptitude à conduire s'est encore ajouté un examen de conduite d'environ une heure – appelée course de contrôle accompagnée. Encore deux mois plus tard, Fritz Waldner a dû se rendre à une certaine heure à l'Office de la circulation routière pour l'examen – exactement comme environ 50 ans auparavant, lorsqu'il a passé





le permis de conduire. La course de contrôle a été accompagnée par un médecin du trafic et un expert de la conduite.

Mais ce jour-là, cela ne devait pas se passer de manière optimale pour Fritz Waldner. Lors de l'entretien après la course, les experts ont mentionné quelques points les préoccupants. Dans le sens d'une «seconde chance», il a cependant eu le droit de garder le permis de conduire, mais a dû comparaître à une seconde course de contrôle.

Beaucoup d'engagement personnel

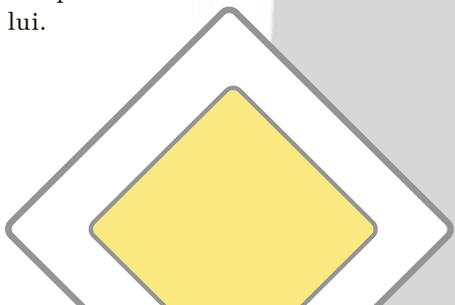
En attendant, Fritz Waldner n'est pas resté sans rien faire: il a effectué une formation dite de suivi chez un moniteur de conduite, qui consistait en quelques heures de conduite, et il a équipé sa voiture de rétroviseurs supplémentaires. Et cela a fonctionné: après la deuxième course de contrôle, les experts étaient satisfaits.

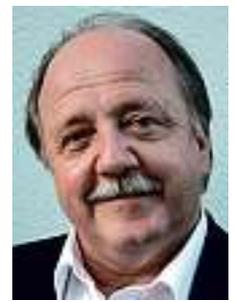
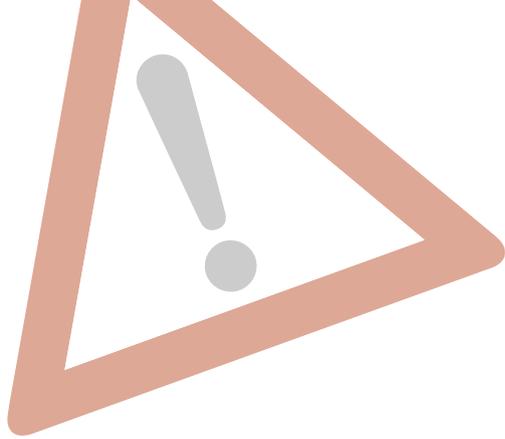
Mais il doit maintenant envoyer à intervalles réguliers un rapport médical à l'Office de la circulation routière, qui donne des renseignements au sujet du développement de sa maladie ainsi que de son aptitude à conduire. Par ailleurs, il doit toujours porter des lunettes en conduisant. Le coussin de rotation sur le siège et les rétroviseurs supplémentaires – tous les deux installés facultativement par Fritz Waldner – n'étaient maintenant pas seulement tolérés, mais doivent d'office toujours être de la partie. Seul bémol pour Fritz Waldner: depuis l'examen, il n'a plus que le droit de conduire des voitures dotées d'une boîte automatique. La voiture de sa femme reste alors taboue pour lui.

Qui prend en charge les coûts?

Les procédures pour l'examen de l'aptitude à conduire ainsi que d'éventuelles leçons de conduire supplémentaires ou d'ajustements techniques à la voiture peuvent rapidement coûter quelques milliers de francs. Les conducteurs doivent prendre ces frais en charge eux-mêmes. Georges Pestalozzi, expert en assurances sociales chez «Inclusion Handicap», explique: «Si l'Office de la circulation routière facture l'examen de l'aptitude à conduire, la personne concernée doit elle-même supporter les coûts correspondants. Il en va de même lorsqu'un médecin-expert consulté par l'Office de la circulation routière ou un office en matière d'expertise médicale (par exemple un institut médico-légal) établit une facture séparée. Les assureurs-maladie ne doivent pas prendre en charge les coûts de telles expertises. Leur obligation de prestation s'étend uniquement aux coûts en relation avec le diagnostic ou le traitement d'une maladie et de ses conséquences.»

Selon Pestalozzi, il en va autrement pour les coûts des rétroviseurs et de leur montage. Ceux-ci devraient être supportés par l'AI: «L'assurance-invalidité prend en charge les coûts de telles modifications de véhicules à moteur dues à l'invalidité. La seule condition est celle qu'il doit s'agir de modifications «simples et utiles». Pour évaluer cette question, l'AI demande l'avis de la FSCMA (Fédération suisse de consultation en moyens auxiliaires pour personnes handicapées).» Les frais pour la modification de fonctions nécessaires à la conduite, poursuit le juriste, seront seulement supportés par l'AI si les mesures nécessaires sont confirmées par écrit par l'Office de la circulation routière cantonale.





Dr Rolf Seeger

«L'utilisation de moyens auxiliaires est souhaitée»

Comment se comporte-t-on de préférence lors d'un examen de la propre aptitude à conduire? Le médecin du trafic Dr Rolf Seeger donne des réponses et explique où se trouve la frontière entre le besoin de mobilité de chacun et la sécurité routière.

INTERVIEW: LARS GUBLER

A quoi les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante avec leurs restrictions spécifiques doivent-elles faire attention en matière d'aptitude à conduire?

La restriction la plus importante est la faculté réduite de l'observation latérale, due à la possibilité de mobilité restreinte au niveau du champ de vision, à côté de cela, certains médicaments (contre les douleurs) peuvent également influencer la capacité de conduire, notamment les préparations efficaces au niveau central comme les opiacés et les opioïdes.

Comment un examen de l'aptitude à conduire peut-il être demandé lorsque les personnes concernées n'ont pas encore 70 ans?

Un examen spécifique en raison de la présence de la maladie de la spondylarthrite peut par exemple être demandé suite à un accident, lors duquel des effets de la maladie pourraient avoir joué un rôle. Par ailleurs, un avis médical ou une signalisation de la police à l'Office de la circulation routière peuvent mener à l'examen. Mais la véritable raison de l'examen est souvent une autre, et la maladie de la spondylarthrite est alors évidemment incluse dans l'évaluation.

L'évolution de la maladie peut être très différente dans le cas de la spondylarthrite ankylosante. Comment les personnes concernées doivent-elles se comporter avec les experts qui ne sont peut-être pas aussi familiarisés avec le tableau clinique de la spondylarthrite ankylosante?

Les experts de l'Office de la circulation routière qui s'occupent de tels examens sont en règle générale choisis et formés spécialement et se comportent de manière très compréhensive et favorable aux clients. Une telle vérification en présence de restrictions physiques est appelée «évaluation de la capacité fonctionnelle chez l'expert technique». Il peut être effectué dans chaque canton. Par ailleurs, l'expert ne doit pas comprendre la maladie en détail, mais évaluer l'impact des restrictions concernant la conduite d'un véhicule en toute sécurité.

Les personnes atteintes par la spondylarthrite ankylosante ont-elles le droit d'utiliser des moyens auxiliaires techniques, p. ex. des rétroviseurs latéraux, un coussin de rotation, etc., pour compenser d'éventuelles restrictions?

De tels moyens auxiliaires – les rétroviseurs intérieurs panoramiques, les caméras de recul et les avertisseurs d'angle mort en font également partie – ne sont pas seulement permis, mais leur utilisation est même hautement souhaitée. La personne concernée ne doit cependant pas seulement se fier aveuglément à l'équipement technique. Dans le cas de l'utilisation d'un coussin de rotation, les pieds doivent rester sur les pédales.

Comment la personne concernée devrait-elle se comporter lors d'une éventuelle course de contrôle?

Il est préférable que les personnes concernées se comportent de manière tout à fait naturelle. Avant la course de contrôle, une formation de suivi, c'est-à-dire quelques leçons de conduite, éventuellement chez un moniteur de conduite spécialisé dans la prise en charge de conducteurs handicapés, est recommandée.

Que doivent faire les personnes concernées qui sont à 100 % restreintes dans leur mobilité sans permis de conduire, parce qu'elles ne peuvent pas non plus utiliser de transports publics? Cela est-il un argument pour l'Office de la circulation routière?

Cela est l'objectif aussi bien des médecins du trafic que des experts de l'Office de la circulation routière d'aller autant que possible dans le sens des intérêts des automobilistes handicapés. Mais si la sécurité routière est clairement mise en question, l'argument de la restriction de la mobilité n'est plus pertinent.

La gestion de personnes à mobilité réduite par les Offices de la circulation routière est-elle devenue plus stricte ces dernières années?

Au contraire. On veille de plus en plus à maintenir l'auto-mobilité de la personne concernée aussi longtemps que possible. La part des experts formés dans des cours spéciaux augmente de plus en plus, et l'échange professionnel entre les experts et les médecins du trafic est également devenu plus intense.

Le Dr Rolf Seeger est médecin du trafic SSML auprès du département de la médecine du trafic de l'Institut de médecine légale de l'Université de Zurich (IRM-UZH).



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

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

Laut wissenschaftl. Studie bewirkt die **Heilstollenkur** eine signifikante **Schmerzlinderung** und **Medikamentenreduktion** 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 **Carinthia**
Bad Hofgastein
Salzburger Land - Österreich

Dr. Zimmermannstraße 2
5630 Bad Hofgastein
Österreich

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



RADONBAD JÁCHYMOV

Tschechisches Erzgebirge



IHR HEILBAD FÜR RHEUMA, ARTHROSE, FIBROMYALGIE UND MORBUS BECHTEREW

Einmalige Thermal-Radon-Wannenbäder

- Individuelle Heiltherapie unter ärztlicher Aufsicht
- Rehabilitation auf Spitzenniveau
- Heileffekt von bis zu 8 – 10 Monaten nach der Radonkur

TRADITIONELLE RADONKUR

mit Vollpension und 42 Kuranwendungen
14 Nächte
ab € 882 pro Person*



BASIS RADONKUR

mit Vollpension und 28 Kuranwendungen
14 Nächte
ab € 770 pro Person*

HEILKUR ohne Radonbäder

mit Vollpension und 42 Kuranwendungen
14 Nächte
ab € 798 pro Person*



*im Hotel Astoria***



KURHOTEL RADIUM PALACE****
SONDERANGEBOT 21 für 18

30.04.-21.05.2017
21.05.-11.06.2017
11.06.-02.07.2017
26.11.-17.12.2017

Léčebné lázně Jáchymov a.s.
TSCHECHISCHE REPUBLIK

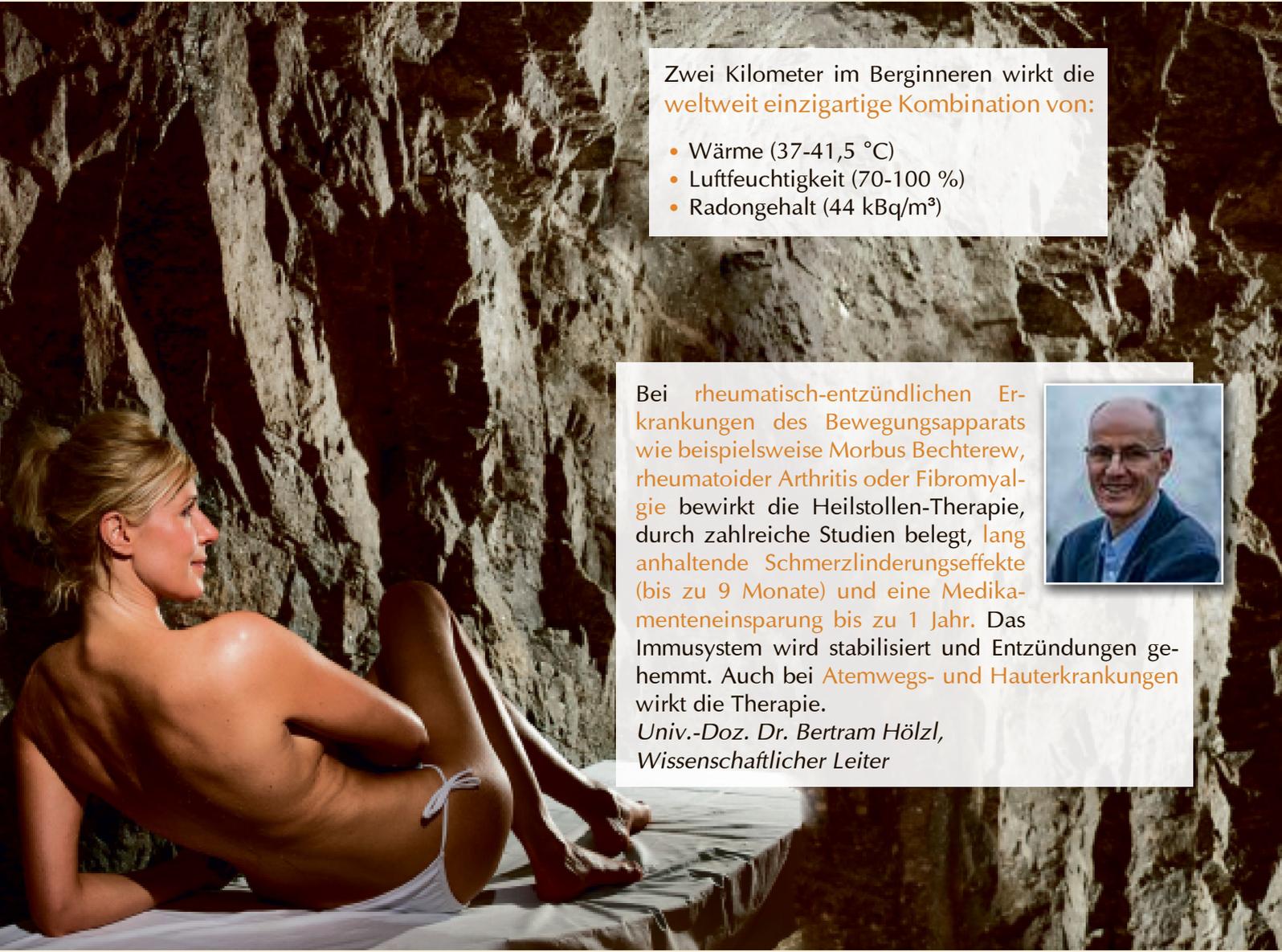
T. G. Masaryka 415
CZ - 362 51 Jáchymov

Tel.: +420 353 833 333
info@laznejachymov.cz

Alle Neuigkeiten und Sonderangebote finden Sie unter www.radonbadjachymov.de

GASTEINER HEILSTOLLEN

« Natürlich schmerzfrei leben durch
das weltweit einzigartige Heilklima »



Zwei Kilometer im Berginneren wirkt die weltweit einzigartige Kombination von:

- Wärme (37-41,5 °C)
- Luftfeuchtigkeit (70-100 %)
- Radongehalt (44 kBq/m³)

Bei rheumatisch-entzündlichen Erkrankungen des Bewegungsapparats wie beispielsweise Morbus Bechterew, rheumatoider Arthritis oder Fibromyalgie bewirkt die Heilstollen-Therapie, durch zahlreiche Studien belegt, lang anhaltende Schmerzlinderungseffekte (bis zu 9 Monate) und eine Medikamenteneinsparung bis zu 1 Jahr. Das Immunsystem wird stabilisiert und Entzündungen gehemmt. Auch bei Atemwegs- und Hauterkrankungen wirkt die Therapie.

Univ.-Doz. Dr. Bertram Hölzl,
Wissenschaftlicher Leiter



„Ich schaffte es oft nicht mehr mich selbst anzuziehen. Jahrelang nahm ich Cortison. Nun komme bereits seit 11 Jahren in den Heilstollen und bin ein ¾ Jahr fast schmerzfrei. Früher war an Sport nicht mehr zu denken, jetzt kann ich wieder Tennis, Tischtennis und Fußball spielen.“

Gerhard Lambeck, 42 Jahre, Solms, Deutschland
Diagnosen: Morbus Bechterew, Gelenkrheuma

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

Gasteiner Kur-, Reha- und Heilstollen Betriebsges.m.b.H.
Heilstollenstraße 19 | 5645 Böckstein - Bad Gastein | Österreich
T +43 (0)6434 3753-0 | info@gasteiner-heilstollen.com
www.gasteiner-heilstollen.com





Ermäßigte Gasteiner
Heilstollenpauschalen
für 1, 2 oder 3 Wochen



Gesundheitskompetenz & Verwöhnangebot

Alpine Eleganz und österreichische Gemütlichkeit kennzeichnen unser 4-Sterne-Superior-Hotel. Traumhaft schöne Lage mit 6.000 m² 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 gerne 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



Wir starten durch,
mit neuem Wind...

SALZBURGER
LAND

Da gibt's
mir gut

WINKLER

Ihr ideales Hotel mit familiärem Flair für Gesundheit, Prävention und Vitalität

KUR- & SPORHOTEL WINKLER
5630 BAD HOFGASTEIN · Pfarrgasse 4
Tel.: 0043-(0)6432-6248 · Fax: 0043-(0)6432-7410
www.hotel-winkler.com · info@hotel-winkler.com

APPARTEMENTHAUS WINKLER
5630 BAD HOFGASTEIN · Wasserfallgasse 17
Tel.: 0043-(0)6432-8688 · Fax: 0043-(0)6432-7410
www.hotel-winkler.com · info@hotel-winkler.com

GÄSTEHAUS IM PFARRHAUS
5630 BAD HOFGASTEIN · Pfarrgasse 6
Tel.: 0043-(0)6432-6248 · Fax: 0043-(0)6432-7410
www.hotel-winkler.com · gaestehaus@hotel-winkler.com

Gesundheits – Pauschale für 21 Tage

21 Tage Halbpension, Kurtaxe, 6 Radon-Thermalbäder, 6 x Manuelle Physiotherapie (Einzeltherapie), 6 Teilmassagen à 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 oder 12 Radon-Thermalbäder, 6 Teilmassagen à 15 min., 6 Manuelle Physiotherapien (Einzeltherapie), Erstordination beim Kurarzt zur Kurplanerstellung, 1 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!



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





Nouvelles vidéos explicatives au sujet du Case Management

Sur un nouveau site web, la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante (SSSA) a publié des vidéos explicatives permettant une première orientation lors de problèmes avec l'activité lucrative et la spondylarthrite ankylosante. Les vidéos explicatives montrent des cas dans lesquels d'autres vérifications sont nécessaires. Et elles apportent des réponses aux questions les plus importantes.

Qu'on vienne tout juste de recevoir le diagnostic de la spondylarthrite ankylosante ou qu'on vive déjà plus longtemps avec la maladie: à part les



douleurs et la mobilité restreinte, des questions concernant l'activité lucrative peuvent aussi survenir chez les personnes concernées, et souvent des vérifications avec différents spécialistes sont nécessaires. La Société suisse de la spondylarthrite ankylosante (SSSA) a produit différentes vidéos explicatives montrant des cas qui représentent des problèmes typiques

et apportent ainsi déjà des premières réponses aux questions les plus importantes. Les vidéos peuvent être consultées sur le site web créé à cet effet sous → www.casemanagementfr.bechterew.ch.

Principal objectif: maintien de l'activité lucrative

Parfois, tout à coup rien ne va plus au travail. Dans le cas de la spondylarthrite ankylosante et des douleurs et restrictions qui y sont associées, il est possible que des personnes concernées ne peuvent plus exercer leur activité lucrative de la même manière ou seulement avec l'aide de moyens auxiliaires supplémentaires. Précisément dans ces situations de vie difficiles, un conseil est important pour les personnes concernées. La SSSA les accompagne et sert de médiatrice entre employé, employeur et assurances. L'expérience acquise montre qu'il est plus facile de faire des adaptations dans le cadre d'un rapport de travail existant que de trouver une nouvelle place de travail. C'est pourquoi l'objectif principal est que les employés continuent à exercer leur activité lucrative et puissent si possible rester chez l'employeur actuel. Pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante qui sont membres de la Société suisse de la spondylarthrite (SSSA), un premier entretien et une analyse de la situation sont gratuits à partir de la deuxième année d'adhésion.

Aide pour les premiers pas

Afin d'expliquer le service du Case Management de manière aussi simple et

proche du quotidien possible, la SSSA a produit quatre vidéos explicatives différentes à ce sujet. Les thèmes des vidéos vont d'une introduction générale du Case Management à la rente, en passant par les thèmes des moyens auxiliaires sur la place de travail et de la réorientation professionnelle. Les vidéos explicatives doivent offrir une première orientation pour les personnes concernées dans ce champ thématique complexe et leur aider à faire les premiers pas lors de vérifications concernant la capacité de travail et les mesures pour la préservation de l'emploi.

Les vidéos explicatives au sujet du Case Management de la SSSA se trouvent sous → www.casemanagementfr.bechterew.ch. La production des vidéos explicatives a été rendue possible grâce à l'aimable soutien d'AbbVie AG.

Commande de la brochure gratuite «Préserver son emploi malgré la spondylarthrite»

D'autres informations concernant le Case Management de la SSSA se trouvent dans la brochure «Préserver son emploi malgré la spondylarthrite», qui peut être commandée gratuitement auprès du bureau de la SSSA. La brochure est disponible en français et en allemand.



Beaucoup de soleil et de sport à Majorque

73 personnes ont participé à la 13^e édition de la semaine active de la SSSA sur l'île méditerranéenne de Majorque. A côté de tours à vélo, de randonnées et de marche nordique, l'occasion s'est aussi présentée de faire de la gymnastique Bechterew à la mer. Ce ne sont pas seulement les rayons du soleil qui ont contribué à la bonne ambiance. (lg)

La semaine active de la SSSA a eu lieu du 26 mars au 1^{er} avril sur l'île des Baléares de Majorque, et ceci déjà pour la 13^e fois. Malgré le «chiffre maudit», il n'y a que de bonnes nouvelles à signaler de cette semaine. Le temps a offert aux 73 participants une semaine merveilleusement ensoleillée avec des températures agréables, invitant à se débarrasser de la torpeur hivernale avec du sport

adapté. Les beaux paysages variés de Majorque y ont invité eux aussi.

Les possibilités du plaisir favorisant la transpiration étaient variées: de randonnées et marche nordique à des tours à vélo (avec le vélo électrique ou le vélo de sport) en passant par la gymnastique Bechterew avec vue sur la méditerranée. Le mercredi, il était par ailleurs possible de participer à une excursion au marché de la jolie ville de Santanyi ou à un tournoi de jass. Le programme a en plus été complété par des leçons de yoga et de gymnastique aquatique. Tous les groupes ont été pris en charge par un(e) responsable compétent(e), et le PD Dr Benjamin Misselwitz de l'Hôpital universitaire de Zurich a accompagné le groupe de voyageurs et fourni une assistance médicale.

Un point fort particulier du voyage de cette année a été l'inauguration du «Cami Bechterew», né à l'initiative du responsable du groupe Elmar Knupfer. Le responsable apprécié et de longue durée du groupe se déplaçant en vélo électrique a fait fabriquer un panneau avec «Cami Bechterew», de sorte à ce qu'une section particulièrement belle de la route ait pu être officiellement appelée le chemin de la spondylarthrite.

Début de la saison et échange précieux

Pour Felix Meier (60), membre de la SSSA de Zumikon ZH, la semaine active à Majorque a été un succès total. Pour le cycliste passionné, ce séjour représente toujours le début de la saison du vélo. Lorsqu'il fera également assez chaud en Suisse, il ne se déplacera pas seulement volontiers en vélo de course pendant son temps libre, mais se rendra aussi au travail sur deux roues.

«Avec le vélo de course, je peux rester en forme à tous les niveaux. A part la musculature, je peux aussi entraîner l'endurance et remplir les poumons de beaucoup d'air frais», raconte Meier avec enthousiasme. Mais un aspect très important s'y ajoute à Majorque: des occasions précieuses pour un échange avec d'autres personnes concernées, mais aussi avec les spécialistes présents se présentent régulièrement – que cela soit pendant les trajets, pendant les pauses ou lors du programme cadre. «La longueur des étapes est optimale pour le début de la saison», ajoute Felix Meier. Ce qui lui plaît aussi, c'est qu'un échange entre des personnes concernées et des personnes pas concernées peut se faire grâce aux personnes accompagnantes qui participent également aux différents programmes actifs. Pour Felix Meier, la semaine active constituera sans doute aussi à l'avenir une importante étape de l'année.

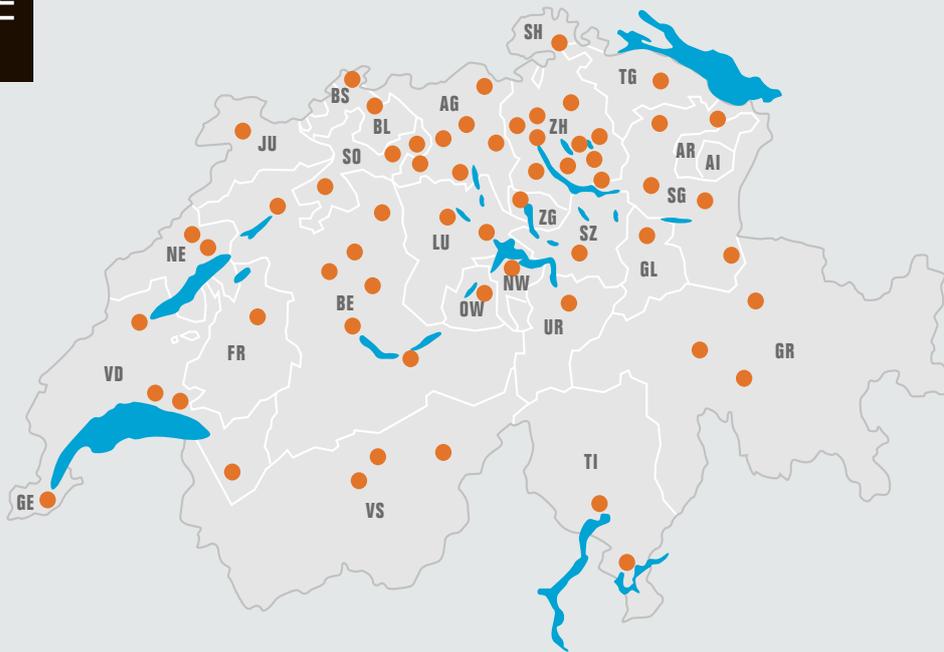


Unser Salz versüsst
Ihnen jede Wetterlage.
EDEN Solebad

Hotel EDEN im Park ****
Rheinfelden, hoteleden.ch



THÉRAPIE BECHTEREW



Nous organisons à l'intention de nos membres des cours de thérapie Bechterew en groupes. Ils sont dirigés par des physiothérapeutes diplômés en formation continue sur la spondylarthrite.

Ces cours de thérapie Bechterew se composent d'exercices de mobilisation, d'extension, de musculation, de respiration et de relaxation. Des conseils pour favoriser les stations assise et debout et trouver les positions les plus confortables, tant dans la vie professionnelle que privée, sont prodigués aux participants. Les exercices peuvent être adaptés à chacun.

La thérapie Bechterew est dispensée en milieu aquatique ou en salle de gymnastique, avec les méthodes de la physiothérapie moderne. Vous trouverez dans les groupes une forme de thérapie adaptée à vos besoins. Sans compter les contacts précieux noués avec d'autres spondylarthritiques.

Consultez notre site → www.bechterew.ch ou appelez notre bureau au 044 272 78 66 pour de plus amples informations.

ESSAYEZ DONC!

Position de départ

Station à genou sur une jambe, l'autre jambe est tendue vers l'avant et repose sur le talon, la pointe du pied est tirée. Le haut du corps est droit.

Exercice

Le haut du corps est penché vers l'avant avec le dos droit jusqu'à la première sensation d'étirement.

Dosage

Maintenir la tension 30 à 50 secondes, 3 répétitions par côté

Effet

Étirement de la musculature de l'arrière des cuisses



L'avis du spécialiste

Markus Bold, physiothérapeute et responsable du groupe de thérapie de St-Gall

Posez un support sous le genou en cas de genoux sensibles, les mains ne devraient pas exercer de pression active. Ne pas étirer la pointe du pied en tirant sur la cheville de manière trop agressive, car les nerfs pourraient être trop fortement irrités. Vous pouvez aussi essayer l'étirement dynamique, c'est-à-dire exécuter l'étirement des structures de l'arrière, maintenir brièvement la tension, la relâcher de nouveau et recommencer du début. Lorsque vous penchez le dos vers l'avant, vous étirez aussi les structures fasciales.

MANIFESTATIONS

Manifestations pour les membres

En tout, 21 manifestations d'une ou de plusieurs journées ont lieu pour les membres de la SSSA. Outre les visites intéressantes et les expériences uniques, ces événements ont aussi comme but de favoriser les échanges sociaux.

39^e Rencontre de la spondylarthrite à Winterthour

20.05.2017, «Casinotheater» de Winterthour

Fabrication des «hackbrett» & visite de la «Flauderei» Goba SA

24.05.2017, Appenzell Meistersrüte

Visite de la cave Rahm (Rimuss)

10.06.2017, Hallau SH

Visite de la ville guidée par un mercenaire

13.06.2017, Schaffhouse

Visite de la centrale hydroélectrique

20.06.2017, Rheinfelden

Musée de Napoléon

08.07.2017, Salenstein

Parc du Brüning avec tir à l'arbalète

26.08.2017, Lungern

Randonnée dans le Jura

02.09.2017, St-Imier

Visite de la Biketec SA avec excursion en vélo électrique

16.09.2017, Huttwil

3. «Walk & Talk»

23.09.2017, Zoug

Week-end des nouveaux membres

30.09. au 01.10.2017, Valens

Visite de l'«Umweltarena»

02.11.2017, Spreitenbach

Workshop des thérapies complémentaires

04.11.2017, Zürich

Week-end de jass dans la Forêt Noire

10. au 12.11.2017, Titisee

Aéroport: protection et sauvetage

18.11.2017, Aéroport de Zurich

Observatoire de l'Urania

18.01.2018, Zurich

→ www.bechterew.ch/fr/manifestations



Séminaire pour les nouveaux membres

Le diagnostic de la spondylarthrite ankylosante a-t-il été établi chez vous seulement récemment ou vivez-vous déjà depuis plus longtemps avec la maladie et souhaitez rafraîchir vos connaissances?

Nous organisons ensemble avec la Clinique Valens un séminaire d'un week-end pour les nouveaux membres et leurs proches. Dans différents modules, des thèmes comme par exemple le tableau clinique, l'évolution et le pronostic, la gestion de la douleur ou les possibilités de traitement seront discutés dans le groupe. Bien évidemment, l'importante thérapie de la spondylarthrite ne sera pas négligée en théorie et en pratique.

Les conférenciers des différentes spécialités n'essayeront pas seulement de vous informer aussi exhaustivement que possible au sujet des questions et des problèmes en relation avec la spondylarthrite ankylosante, mais aussi votre partenaire. Vous renerez chez vous avec de multiples connaissances.

Le séminaire s'adresse aux membres de la SSSA et à leurs proches. Le lieu de cours sont les Cliniques Valens. Vous trouverez le programme détaillé ainsi que la possibilité de vous inscrire sous → www.bechterew.ch/manifestations

Du 30 sept. au 1^{er} oct. 2017, Cliniques Valens
Le délai d'inscription est le 30 juin 2017.

CONSEIL MÉDICAL



De g. à dr.
Dr Marc Widmer
Pr Jean Dudler
Dr^e Pascale Exer
PD Dr Adrian Ciurea

Les membres de la SSSA peuvent se faire conseiller sur
→ www.bechterew.ch

Le conseil par Internet est une prestation destinée aux membres de la SSSA. Ils peuvent poser des questions relatives à la spondylarthrite aux médecins-conseil sur le site → www.bechterew.ch. Le conseil par téléphone est assuré par le Pr Jean Dudler pour la Suisse romande et par le Dr Marc Widmer pour la Suisse alémanique. Avant de décrocher le combiné, réfléchissez à la question

que vous voulez poser et limitez-vous au problème médical en rapport avec la spondylarthrite.

Composez le **044 272 78 66** de **18 h 00 à 20 h 00** aux dates suivantes:

- Lundi, 3 juillet 2017
- Lundi, 4 septembre 2017



Week-end de détente et d'activités des jeunes membres à Gstaad

22 jeunes membres de la SSSA et les personnes les accompagnant se sont rencontrés le premier week-end du mois de mars pour le traditionnel week-end à la neige. Le programme était adapté à tous les goûts et les possibilités d'échanger ne manquaient pas non plus. La neige suffisait également tout juste pour de rapides descentes. (lg)

Cette année, la destination du week-end de ski pour les jeunes membres de la SSSA était Gstaad dans l'Oberland bernois. La station de vacances étant située près de la «barrière de röstis» entre la Suisse alémanique et la Suisse romande, le nombre de participants de la Suisse romande était aussi réjouissant cette année. L'auberge de jeunesse moderne et bien équipée dans le quartier de Saanen, d'où une navette assure le transport jusqu'au centre de Gstaad et dans les domaines de sport d'hiver, servait de lieu d'hébergement.

Après l'arrivée le vendredi soir, un groupe de participants s'est mis en route dès samedi matin pour se rendre sur les pistes avec les skis et les snowboards. Puisque les conditions d'enneigement n'étaient pas optimales cet hiver, il était préférable de fréquenter les pistes le matin. Le samedi, le temps était même

parfois un peu tempétueux, ce qui n'a cependant pas découragé les amateurs de sports d'hiver. La situation calme de l'auberge de jeunesse a offert lors du week-end de cette année de nombreuses occasions d'échanges parmi les jeunes membres ainsi que de détente dans les agréables locaux de l'auberge de jeunesse.

Motivation sur et en dehors des pistes

Pour Isabelle Düblin (28) de Zurich, c'était également un week-end très réussi. Elle y a participé avec son partenaire et a trouvé cela rafraîchissant et motivant que, chez les partenaires, on n'ait pas remarqué lequel a la maladie et lequel pas. «Grâce à la variété des âges, des personnalités et des tableaux cliniques, on trouve toujours quelqu'un ayant vécu quelque chose de similaire, ou étant préoccupé par quelque chose de similaire.» Isabelle Düblin a aussi estimé important le fait que le week-end dure deux jours, pour avoir suffisamment de temps pour l'échange avec tous les participants et pour encourager par exemple des personnes nouvellement diagnostiquées de poser les questions nécessaires à leur rhumatologue.

Mais les activités dans la neige et en plein air étaient au premier plan. Pendant que les uns résistaient au temps sur les pistes, d'autres ont cherché une

poussée d'adrénaline sur la piste de luge et d'autres encore se sont rendus avec le télésiège sur les hauteurs, afin de prendre un «thé des chasseurs» dans un restaurant de montagne. La possibilité de faire un peu de sport d'endurance sur la piste de ski de fond a également été utilisée. Après les plaisirs hivernaux, tous se sont de nouveau réunis pour un agréable après-ski et un repas du soir parfaitement préparé par l'auberge de jeunesse. Le soir, les uns



ont profité du bar local de Saanen, tandis que d'autres se sont amusés dans l'auberge de jeunesse avec des cartes et d'autres jeux.

Le dimanche, une belle promenade de Saanen à Gstaad a de nouveau offert un moment plaisant. Arrivés dans la station de vacances, les jeunes membres sont allés boire un verre. Cela faisant, ils ont déjà pu discuter des prochaines manifestations et exprimer leurs souhaits. Comme les années précédentes, un repas du soir, lors duquel on peut échanger et partager les souvenirs du week-end de ski, doit de nouveau se faire cette année. Le prochain week-end de ski, que les membres continueront certainement à discuter et planifier dans leur chat WhatsApp, était également déjà un sujet de discussion. La question reste ouverte s'il reste encore du temps pour un évènement en automne. Ce qui est sûr, c'est que des rencontres survivant au week-end de ski ont été faites aussi cette année.





Les samaritains de Benken SG seront à l'avenir au courant des risques chez les patients spondylarthritiques. Images: Anton Glaus

Sensibilisation (pas seulement) pour le cas d'urgence

Les premiers secours pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante nécessitent des précautions et une prudence particulières. La connaissance des mesures appropriées est également importante. Afin de promouvoir celle-ci, Magdalena Meier, membre de la SSSA, a fait une présentation devant la section de samaritains de Benken SG. (lg)

Les accidents peuvent arriver à tout moment et en tout lieu. Que cela soit dans la circulation, au sein du ménage ou lors d'activités de loisir – et partout, on rencontre aussi des personnes atteintes de spondylarthrite. Il est alors bon qu'en Suisse, d'excellents



Magdalena Meier a raconté aussi son «histoire de la spondylarthrite» personnelle, pour sensibiliser les samaritains.

soins en cas d'urgence médicale soient garantis. Les sections locales de samaritains et les corps sanitaires des hôpitaux et des communes assurent un secours rapide et professionnel. Mais le traitement d'urgence de patients

spondylarthritiques nécessite des précautions spéciales qui exigent au moins une connaissance de base du tableau clinique. C'est pourquoi Magdalena Meier, membre de la SSSA de Rapperswil-Jona, s'est donné comme mission de réaliser un travail d'information au sujet de la spondylarthrite ankylosante au sein des sections de samaritains. Une présentation devant la section de samaritains de Benken SG a marqué le début de cet engagement précieux.

Deux problèmes majeurs

Lors du secours médical d'urgence d'une personne atteinte de spondylarthrite, différents problèmes peuvent se poser. Les deux principaux thèmes sont le positionnement et la ventilation. «Lors du positionnement d'un patient spondylarthritique, on devrait toujours penser à une éventuelle blessure de la colonne vertébrale», explique Magdalena Meier, qui a examiné le thème de manière approfondie et dispose d'une formation comme assistante médicale. Concrètement, cela veut dire qu'une civière scoop devrait être utilisée lors du positionnement et du transport. Par ailleurs, on ne devrait pas mettre de minerve aux patients spondylarthritiques, car un étirement de la colonne cervicale pourrait, selon l'évolution de la maladie, être fatal.

Mais précisément de telles blessures ne sont pas prévisibles pour les secouristes dans une situation dans laquelle un patient est inconscient ou doit être placé sous respiration artificielle. Lors de la réanimation, une forte pression doit éventuellement être exercée sur la cage thoracique, de sorte à ce que des

fractures des côtes puissent survenir. Et pour la respiration artificielle, la colonne vertébrale doit en règle générale être étirée pour que le tuyau de ventilation puisse être introduit.

Informations sur mesure

Magdalena Meier a informé les membres de la section de samaritains de Benken des risques que cela peut entraîner pour une personne touchée par la spondylarthrite. «Il me tient à cœur que les spondylarthritiques bénéficient du secours approprié lorsqu'ils en ont besoin», explique-t-elle son engagement. Elle veut également contribuer à mieux faire connaître le tableau clinique dans la population et à continuer à réduire ainsi le chiffre des environ 60 000 cas non découverts. «Une personne ayant déjà une fois entendu parler de cette maladie aborde un tel patient de manière complètement différente.» Et s'ils sont encore conscients, les patients devraient dans tous les cas informer les samaritains ou ambulanciers de la maladie et d'un éventuel raidissement de la colonne vertébrale. Lorsque la communication n'est plus possible, un bracelet ou collier portant une mention correspondante peut aider.

«Les réactions des samaritains de Benken étaient toutes positives», raconte Magdalena Meier. Elle propose sa présentation maintenant aussi à d'autres sections de samaritains, afin d'augmenter les connaissances au sujet de la spondylarthrite chez ces «héros du quotidien».



La photo officielle de la «Blues Family».

Pas de trace de blues de la spondylarthrite

Kusi Blaser est le bassiste du groupe de blues «The Blues Family». Il a dû attendre son diagnostic pendant plus de 10 ans. Mais il n'est pas le seul membre du groupe à avoir un chemin difficile derrière lui. La musique soude les musiciens thounois et les soutient. [lg]

On dirait un conte avec toutes ses péripéties: frissons, surprise et happy end. Mais c'est la vraie vie. Il s'agit de l'histoire du groupe de blues thounois «The Blues Family». Ce n'est pas n'importe quel groupe, mais des personnes aux parcours atypiques s'étant rencontrées au détour de chemins tortueux. L'une d'entre elles est le bassiste Markus Blaser, ou tout simplement «Kusi».

Depuis l'âge de 18 ans, il souffre de spondylarthrite ankylosante. Mais comme beaucoup d'autres, il n'a longtemps pas su de quoi il souffrait. Il prenait les médicaments prescrits par les médecins en grandes quantités – sans que cela s'améliore. Il ne se sentait pas pris au sérieux par le personnel médical. Il avait cependant tout juste terminé son apprentissage

comme grutier. Son permis de grutier, il l'a encore aujourd'hui, bien qu'on ait voulu le lui retirer suite aux premières douleurs et examens. «Avec lui, je pourrais conduire des grues partout au monde», raconte-t-il fièrement. La menace du retrait du permis n'a été que le début d'une odyssée de cabinets médicaux en bureaux administratifs au sujet de laquelle Markus Blaser dit aujourd'hui sobrement: «J'ai souvent été déçu, c'est pourquoi je suis devenu méfiant.»

Markus Blaser fait partie du groupe de blues «The Blues Family». Ce sont des hommes de différentes générations, tous enracinés dans la région de Thoune. Et tous peuvent rire aujourd'hui, ils sont même très accessibles et communicatifs, même s'il leur vie n'était pas toujours facile par le passé. En février de cette année, le groupe s'est fait connaître des téléspectateurs nationaux par une apparition dans le talk-show «Aeschbacher» de la télévision suisse. Avec sa façon de faire caractéristique et une portion de charme bernois, l'animateur Kurt Aeschbacher a présenté le groupe au public. Et ils sont restés très décontractés, ont répondu de manière brève

et concise, sans sentimentalisme. Bien que leurs parcours de vie aient sans conteste pu fournir matière à cela. Les mots-clés étaient la maltraitance envers les enfants, l'abus de drogues et la maladie chronique.

Visser et poncer

Markus Blaser s'est débrouillé tout au long de sa vie. Tôt déjà, la maladie s'est développée de manière grave, ce qu'on reconnaît aujourd'hui à la forte courbure de sa colonne vertébrale. Mais il n'a pas abandonné. Il laisse la remarque supposant qu'il est sans doute de nature combative sans réponse et ne la contredit pas non plus.

Son endroit préféré, c'est son «atelier à bécanes» à Thierachern près de Thoune. C'est ici que travaille Markus Blaser, qu'il répare de vieilles bécanes et remet des mobylettes en état. «C'est en même temps ma gymnastique», dit-il. Et c'est tout à fait convainquant. Les jeunes gens y apportent leurs mobylettes et vélos cassés, et le spécialiste et bricoleur avéré les remet en état, les astique et les fait tourner à plein régime. Il n'y a guère de problème qu'il ne pourrait résoudre. Si seulement il suffisait aussi de tourner quelques vis ou de poncer quelque pièce dans le cas de la spondylarthrite pour que cela aille mieux.

«L'atelier à bécanes» est cependant plus qu'un magasin, c'est un point de rencontre. On y rencontre les musiciens du groupe et des jeunes de la région, qui aident à démonter un moteur ou à trouver les bonnes pièces de rechange. L'atelier est sans doute en partie le refuge de Markus Blaser. Quel dommage que son magasin doive maintenant faire place à de nouveaux lotissements et qu'il soit obligé de déménager avec ses amis des centaines ou mêmes des milliers d'objets dans un nouvel endroit.

Force positive

Kusi Blaser et les musiciens de son groupe ont vécu. On remarque cela au

mélange de sang-froid et d'ouverture d'esprit face aux nouvelles idées. Ils savent à qui ils peuvent faire confiance et ont la rage au ventre contre beaucoup de choses. Mais ils restent toujours tranquilles et polis, écoutent et expliquent ensuite le monde dans le dialecte de l'Oberland bernois. «Si quelqu'un me traite de «Löu» (imbécile), il doit alors s'attendre à ce que je l'appelle aussi un «Löu», dit Blaser. Et s'il persiste encore, il sera encore une fois remis à sa place. Cette affirmation est libre d'amertume ou d'agression – malgré toutes les douleurs avec lesquelles vit Kusi Blaser.

Dans ce sens, le genre musical du blues correspond à Markus Blaser et aux musiciens de son groupe. Fait partie de l'histoire de fondation de la «Blues Family» le fait que les membres du groupe ont discuté une fois toute une nuit de ce que signifiait pour eux le blues. Dans la musique, dans la vie. Sans jouer un seul son sur leurs instruments. Bien que le nom blues vienne de la locution anglaise «I'm feeling blue», c'est-à-dire «Je suis triste», les membres de la «Blues Family» sont tout sauf mélancoliques. René Lenzlinger, le chanteur du groupe, était toxicomane pendant



Markus «Kusi» Blaser dans son «atelier à bécanes» à Thierachern BE.

plusieurs décennies et a finalement dû suivre un programme de désintoxication. Markus Blaser est fortement marqué par la spondylarthrite ankylosante et par un traitement trop peu efficace. Peut-être sont-ce les chutes vertigineuses auxquelles les membres du groupe ont été confrontés qui font qu'ils ne perdent plus leur sérénité pour des détails. Peut-être qu'ils dégagent à cause de cela une force aussi positive et tranquille. Markus Blaser a lui aussi bu beaucoup d'alcool par moments, afin d'oublier les douleurs. «Si j'avais continué ainsi, je ne serais aujourd'hui plus en vie», déclare-t-il sans sourciller.

Musique et inhibiteurs de TNF comme thérapie

Beaucoup de choses se sont améliorées pour Kusi Blaser et les musiciens de son groupe. Avec «The Blues Family», ils ont trouvé quelque chose comme une famille après beaucoup d'années difficiles. Tout comme le blues, leur vie est beaucoup plus que mélancolie et tristesse. Avant tout, depuis qu'ils donnent le ton eux-mêmes dans tous les sens du terme. Et qu'ils enthousiasment régulièrement le public sur de petites ou de plus grandes scènes. Markus Blaser va aujourd'hui mieux aussi grâce à une thérapie aux anti-TNF alpha, bien que beaucoup de choses soient évidemment déjà abîmées chez lui. Ce qui reste est sa méfiance – aussi vis-à-vis des médicaments qui l'aident aujourd'hui. Mais les thérapies les plus efficaces pour les membres du groupe de la «Blues Family», se sont de toute façon la musique et l'impression d'avoir avec le

groupe un réseau social sur lequel on peut compter en toute situation.

A la question de savoir si Kusi Blaser sent en jouant aussi un effet thérapeutique sur les douleurs de la spondylarthrite ankylosante, le chanteur et leader du groupe René Lenzlinger sourit et montre le pouce de Markus Blaser, qui se trouve dans une attelle verte foncée. En jouant à la basse, Kusi s'est récemment oublié lui-même au point de se blesser au pouce. En ce sens, la «thérapie du blues» fait oublier les douleurs pour un moment.

Liens

- Site web de la «Blues Family»
→ www.thebluesfamily.ch
- Sujet consacré au groupe dans l'émission «Aeschbacher»
→ www.srf.ch/sendungen/aeschbacher/mut-fuer-neues

«Le grand spectacle du positionnement»

C'est avec intérêt que j'ai lu l'article «Opération des yeux malgré une colonne vertébrale courbée» dans le «vertical» N° 71 de février 2017. Il y a trois ans, je me trouvais aussi devant ce problème. Mon ophtalmologue était inquiète que l'opération de la cataracte pourrait s'avérer difficile en raison du positionnement. Ceci parce que la tête doit être positionnée de manière exactement horizontale pour l'opération de l'œil, afin que l'opérateur puisse travailler perpendiculairement d'en haut.

L'ophtalmologue a proposé de faire effectuer l'opération dans un grand hôpital, où des expériences avec des «patients à problèmes» existent éventuellement déjà. J'ai alors décidé de faire effectuer l'opération de la cataracte dans la clinique ophtalmologique de l'Hôpital universitaire. Lors de l'examen préopératoire, la spondylarthrite n'a été que brièvement évoquée. Le médecin-chef a dit que les «gars» de la préparation à l'opération avaient une grande expérience en ce qui concernait les problèmes de positionnement.

Pour l'opération de la cataracte, on est admis comme patient dans la clinique de jour, avec tout ce qu'il faut, inclus le lit d'hôpital et la chemise de nuit! Pour l'opération, on est alors poussé avec le lit d'hôpital à la salle de préparation à l'opération. Ici, on est allongé sur une table d'opération mobile. Et alors commence le grand spectacle du positionnement. Cela occupe au moins trois personnes. Ceux-ci résolvent le problème de manière très professionnelle, de manière similaire à ce qui a été décrit dans l'article, avec une surélévation des jambes et quelques coussins sous la tête. Afin d'amortir légèrement le poids, on utilise une plicature des genoux et les épaules sont soutenues par

des tampons. Pour des raisons de sécurité, on place encore une ceinture dans la région des hanches et aux articulations des pieds pour fixation. Je suppose que cela a eu l'air à peu près aussi bizarre que l'image dans l'article de «vertical».

Ensuite, l'œil a été rendu insensible à l'aide d'une anesthésie locale. Des écrans de surveillance pour le cœur, le pouls et la tension ont encore été câblés. Sous une couverture chauffante, j'ai alors été poussé dans la véritable salle d'opération. L'opération n'a duré que 15 à 20 minutes. Tout s'est passé de manière absolument indolore, je n'ai pas non plus eu de douleurs après l'opération.

Comme «récompense», on m'a encore servi un petit déjeuner à la clinique de jour. Avec une coque de protection sur l'œil opéré, j'ai pu rentrer à la maison peu après. Le jour suivant, il y a eu un bref contrôle et tout était bien. Un mois plus tard, on a opéré le deuxième œil de la même façon.

Tout ce qu'il y a autour est certes un peu compliqué. La clinique de jour, la préparation à l'opération, etc. Mais cela vaut clairement la peine. Je ne peux que recommander la clinique ophtalmologique de l'Hôpital universitaire de Zurich.



Ruedi Wüger, Oberglatt



RehaClinic

Unternehmensgruppe für
Rehabilitation und Prävention

«Ich habe gelernt, durch Bewegung meine Schmerzen zu lindern.»

RehaClinic bietet Morbus Bechterew-Betroffenen massgeschneiderte Therapien, unter anderem die besonders wirksame Wassertherapie.

Die therapeutischen Massnahmen haben das Ziel, Beschwerden zu lindern und die Beweglichkeit der Wirbelsäule zu erhalten.

Informationen unter: rehaclinic.ch



Un bon sommeil peut-il améliorer l'évolution de la maladie?

Les problèmes de sommeil des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante ont différentes raisons. En règle générale, on part du principe qu'ils sont une conséquence de la maladie. Mais pourrait-on aussi influencer l'évolution de la maladie de manière positive par un bon sommeil?

SHAARON LEVERMENT, EMILY CLARKE, ALISON WADELEY, RAJ SENGUPTA, BATH SPA UNIVERSITY ET ROYAL NATIONAL HOSPITAL FOR RHEUMATIC DISEASES, BATH, ANGLETERRE

Les études examinées rapportaient des problèmes de sommeil chez 35 à 90 % des personnes concernées. Ils sont alors plus fréquents que chez les groupes de contrôle avec des volontaires en bonne santé. Les problèmes de sommeil reflètent aussi la gravité de l'évolution de la maladie, les douleurs et la fatigue ainsi que les restrictions fonctionnelles. La direction de cette relation causale est cependant encore inconnue. Des rapports avec l'âge, le sexe, la durée de la formation, la qualité de vie et les dépressions ont également pu être montrés. Le traitement avec un anti-TNF alpha peut réduire les problèmes de sommeil et une activité physique régulière a aussi une influence positive.

Davantage que des soucis individuels

La distinction entre maux de dos inflammatoires et mécaniques peut se faire entre autres par le fait qu'on est typiquement tiré du sommeil tôt le matin

par les maux de dos inflammatoires. Par ailleurs, la fréquence de problèmes de sommeil est accrue aussi dans le cas d'autres maladies chroniques comme l'arthrite psoriasique, l'arthrite rhumatoïde et la maladie de Crohn. Et, finalement, les patients atteints de spondylarthrite ankylosante accordent une grande importance à l'amélioration de leur sommeil et considèrent les problèmes de sommeil comme un des plus grands soucis par rapport à leur qualité de vie. Mais l'influence de problèmes de sommeil va au-delà des soucis individuels, puisque la fatigue influence aussi la capacité fonctionnelle le jour et que les problèmes de sommeil dus aux douleurs peuvent empêcher l'exercice d'une activité à plein temps.

Les problèmes de sommeil ont augmenté avec l'âge dans les études examinées. Mais la manifestation des problèmes de sommeil n'a pas pu être clairement liée à la durée de la maladie. Le sexe des personnes interrogées a joué un rôle seulement dans une étude, dans laquelle 81 % des patientes ont indiqué avoir des problèmes de sommeil, tandis que ce n'étaient que 50 % chez les patients masculins.

Cercle vicieux nocturne

En ce qui concerne l'activité de la maladie et les problèmes de sommeil, six études similaires ont permis de faire des déclarations plus précises. Il en ressort qu'il y a une forte corrélation entre l'activité de la maladie, donc un BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis

Index) élevé, et des problèmes de sommeil. L'activité de la maladie accrue est directement liée à une fatigue augmentée (fatigue chronique), et celle-ci peut, à son tour, être entre autres une conséquence de problèmes de sommeil (à côté d'autres raisons comme p. ex. l'activité de la maladie). On a également déjà discuté de la question si le manque de sommeil ou les problèmes de sommeil chroniques pourraient influencer la sécrétion des médiateurs inflammatoires, qui influencent ensuite, à leur tour, la fatigue ressentie le jour.

Ces résultats conduisent les chercheurs à la conclusion qu'un niveau d'attention plus élevé des médecins traitants pour les problèmes de sommeil des personnes atteintes de spondylarthrite est nécessaire. De plus, la recherche devrait davantage s'occuper de l'observation de longue durée de cette problématique. Les problèmes de sommeil de personnes spondylarthritiques sont un problème avec de nombreuses causes et un aspect fréquent et important de la maladie, qui est en étroite relation avec l'activité de la maladie, la fonction, la fatigue, les douleurs et la qualité de vie. Dans ce contexte, les auteurs posent la question de savoir si on pourrait contrôler l'activité de la maladie par le biais d'une meilleure qualité du sommeil. Mais pour cela, d'autres observations à long terme sont nécessaires.

Leverment, Shaaron, et al., «Rheumatology International»; 2016: 1-15, doi: 10.1007/s00296-016-3589-x



zukunft schaffen
KORN.HAUS

Der Morbus Bechterew Stuhl

Das KORN.HAUS ist ein spezialisierter Produktions- und Dienstleistungsbetrieb mit Ausbildungs- und Wohnplätzen für Menschen mit einer Beeinträchtigung.

Wir sind Vertreter von Popello-Stühlen und beraten Sie gerne bei der Auswahl eines Morbus Bechterew Stuhls.

Wir freuen uns auf Ihre Anfrage.

KORN.HAUS **Produktion**
Schwalbenstrasse 7 **Handel**
8374 Dussnang **Ausbildung | Integration**
071 995 55 80 **Wohnen**
schreinerei@korn.haus



L'obésité comme facteur de risque pour une évolution de la maladie défavorable

Le surpoids et l'obésité constituent un problème croissant au niveau mondial. Des chercheurs néerlandais ont maintenant étudié la fréquence du surpoids et de l'obésité chez les patients atteints de spondylarthrite et leurs conséquences sur la maladie.

FIONA MAAS, D^{RE} SUZANNE ARENDS, D^{RE} EVELINE VAN DER VEER, D^{RE} FREKE WINK, D^{RE} MONIQUE EFDE, P^{RE} HENDRIKA BOOTSMA, D^{RE} ELISABETH BROUWER ET D^{RE} ANNEKE SPOORENBERG, UNIVERSITY MEDICAL CENTER GRONINGEN, PAYS-BAS

Le surpoids et l'obésité sont liés à des maladies du métabolisme et des maladies cardio-vasculaires ainsi qu'à certains cancers et à une mortalité plus élevée. On parle de surpoids lorsque l'IMC (indice de masse corporelle = poids corporel en kg divisé par la taille en m au carré) se situe entre 25 et 30 kg/m², et d'obésité lors d'un IMC de plus de 30 kg/m². Il est connu que le surpoids est un facteur de risque pour le développement d'une maladie rhumatismale.

Dans une petite étude de 46 participants atteints de spondylarthrite axiale (spondylarthrite ankylosante ou spondylarthrite axiale non radiologique), 68 % étaient en surpoids ou même obèses. Les patients en surpoids avaient en moyenne des restrictions plus importantes (BASFI) et une activité de la maladie plus élevée (BASDAI) et tiraient un bénéfice plus faible des exercices de mouvement. Une autre étude avec 155 patients spondylarthritiques a montré que les patients en surpoids répondaient aussi moins bien à une thérapie aux anti-TNF alpha.

Dans cette étude ont été compris tous les patients atteints d'une

spondylarthrite axiale qui se sont rendus dans les années 2011 ou 2012 de manière ambulatoire dans les cliniques universitaires du nord des Pays-Bas. Les 461 participants à l'étude avaient tous plus de 18 ans et remplissaient les critères New York modifiés pour la spondylarthrite ankylosante ou les critères ASAS pour la spondylarthrite axiale non radiologique.

33 % des patients avaient eu dans le passé une uvéite (inflammation de l'iris des yeux), 14 % une maladie intestinale inflammatoire (maladie de Crohn ou colite ulcéreuse) et 11 % un psoriasis.

Activité de la maladie plus élevée

L'IMC moyen des patients était de 26,5 kg/m², comme chez un échantillon de la population avec une répartition similaire concernant l'âge et le sexe. La fréquence de surpoids et d'obésité s'élevait chez les patients à 37 % resp. 22 %, comparé à 43 % resp. 15 % dans la population générale. La fréquence était donc plus élevée chez les patients par rapport à la population générale que dans le cas de l'obésité. Parmi les 100 patients obèses, 19 % avaient une obésité sévère (IMC entre 35 et 40 kg/m²) et 3% une obésité malade (IMC au-delà de 40 kg/m²).

Les patients en surpoids ou obèses avaient significativement plus de comorbidités que les patients ayant un poids normal, surtout de l'hypertension. Par ailleurs, ils étaient plus rarement HLA-B27 positifs. L'obésité pourrait alors constituer une contribution au développement de la maladie indépendante du facteur héréditaire HLA-B27, comme cela a aussi été constaté pour d'autres maladies rhumatismales. Les patients obèses avaient en moyenne une activité de la maladie significativement plus élevée

que les patients en surpoids ou ayant un poids normal, leur handicap (BASFI) était en moyenne également significativement plus important. Une analyse plus précise a montré que l'obésité est un prédicteur indépendant pour une activité de la maladie plus élevée, un handicap plus important et une moindre qualité de la vie. Parmi les 100 patients obèses, 31 avaient un BASDAI d'au minimum 6. Six des patients obèses suivaient un traitement aux inhibiteurs de TNF alpha, six autres remplissaient les critères pour un tel traitement et il était prévu qu'ils l'essaient, sept avaient interrompu le traitement en raison d'une efficacité insuffisante ou d'effets secondaires, cinq patients avaient des contre-indications à la prise d'inhibiteurs de TNF alpha et sept s'étaient décidés contre le traitement de leur propre initiative ou en suivant le conseil d'un expert. Il semble alors être difficile de traiter des patients obèses avec une spondylarthrite axiale active de manière adéquate.

Une explication possible des résultats de l'étude pourrait être celle que le handicap physique lié à l'obésité incite à l'inactivité physique et que celle-ci mène inversement à une prise de poids. Les exercices de mouvement ne sont dans ce cas alors pas seulement importants pour le maintien de la mobilité et le soulagement des douleurs, mais aussi pour rompre le cercle vicieux entre inactivité et prise de poids.

Source: «*Morbus-Bechterew-Journal*» N° 147 (décembre 2016), traduction abrégée à l'intention des patients d'un article paru dans la revue *Journal of Rheumatology* Volume 43 (2016), p. 383–387 (avec bibliographie détaillée).

SPONDY





MÉDECINE

J'entends fréquemment que les inhibiteurs de TNF alpha augmentent le risque d'infection. Que cela signifie-t-il concrètement? Je suis très inquiet.

Il est vrai que le risque d'infection est légèrement accru sous le traitement, ce qui ne signifie heureusement pas que chaque germe dans votre environnement déclenche une infection. Cela est souvent la réaction des personnes concernées à l'information concernant le risque d'infection accru. Sous inhibiteurs de TNF alpha, les infections avec des virus peuvent passer plus facilement à des infections bactériennes (dites surinfections bactériennes) avec développement p. ex. d'une bronchite ou d'une pneumonie devant être traitées par des antibiotiques. Une cystite peut également déboucher sur une infection dispersée dans le corps. Si vous êtes enrhumé, avez de la fièvre ou vous sentez très mal à l'aise, vous devriez vous annoncer rapidement chez votre médecin traitant, pour que la situation puisse être bien évaluée.

Il est également recommandé de se faire vacciner contre les pneumocoques avant un traitement avec un inhibiteur de TNF alpha et annuellement contre la grippe pendant le traitement. Pour des raisons de sécurité, on recherche aussi une ancienne tuberculose avant le début de la thérapie ou dans le sang une tuberculose cachée, car une telle peut se réactiver sous inhibiteurs de TNF alpha.

Même si cela a l'air dangereux, les expériences de beaucoup de personnes concernées sont bonnes, c'est-à-dire qu'elles ne souffrent pas ou très rarement d'infections, resp. pendant la saison froide de refroidissements viraux «normaux» comme aussi les personnes ne suivant pas de thérapie aux anti-TNF alpha. Ce qui est important, c'est que vous soyez bien informé et que vous puissiez réagir de façon adéquate.

D^{re} Pascale Exer

Spécialiste FMH rhumatologie et médecine interne
Rheuma-Basel



PHYSIOTHÉRAPIE

Je ressens parfois des douleurs aux hanches. Mais, selon le médecin, une opération n'est pas encore nécessaire. Y a-t-il des exercices spécifiques qui soulagent les douleurs? Cela est-il aussi utile de marcher beaucoup?

Aussi longtemps qu'une opération n'est pas nécessaire, on peut obtenir beaucoup avec des exercices. Sur la base des résultats de la recherche actuels, on ne peut malheureusement pas encore recommander d'exercices spécifiques pour le soulagement de la douleur. Mais la valeur thérapeutique d'un traitement par les exercices combiné pour soulager les douleurs et améliorer les fonctions est cependant clairement prouvée. C'est pourquoi je vous conseille un mélange d'exercices d'étirement et de renforcement pour la musculature de la hanche et de la jambe, complété par des exercices de mobilisation dynamiques et répétitifs pour l'articulation de la hanche. Votre physiothérapeute peut facilement vous enseigner ces exercices.

Pour changer, vous pouvez effectuer ces exercices aussi à la piscine. Les propriétés physiques de l'eau aident beaucoup à effectuer les exercices – peut être que vous avez même une piscine chauffée à proximité. L'expérience a montré que la natation et l'aqua-jogging ont fait leurs preuves précisément en cas de problèmes de hanches. L'aqua-jogging est également une excellente préparation pour un entraînement à la marche. Vous pouvez tranquillement le considérer comme faisant partie de votre programme à domicile. Marchez autant que nécessaire pour vous sentir ensuite agréablement fatigué mais pas douloureusement épuisé.

Considérez l'ensemble de mes recommandations comme votre programme à domicile hebdomadaire et réservez tous les deux jours du temps pour cela. Cette planification est un facteur de succès important. Les exercices ne sont efficaces que s'ils sont effectués régulièrement.

D^r Peter Oesch

Directeur Thérapies
Cliniques Valens





«La spondylarthrite a «boosté» mes activités»

Elodie Barraud, âgée de 24 ans, a grandi dans la ville pittoresque de Nyon VD au bord du lac Léman. Mais de la petite ville, où l'on se connaît encore, l'enseignante primaire ne se lasse pas de parcourir le vaste monde. (lg)

On pourrait dire que j'incarne d'une certaine manière la Suisse. Car je suis d'un côté fortement attachée à ma patrie, et d'un autre côté, je suis régulièrement partie à la découverte du vaste monde pour des périodes prolongées. Je suis née à Nyon au bord du lac Léman. Suite à mes études à la Haute Ecole Pédagogique de Lausanne, j'ai immédiatement trouvé un engagement comme remplaçante dans une école primaire. Après une année, je suis ensuite partie, afin de travailler en Angleterre comme professeur de français. J'y vivais dans un appartement en colocation dans la ville de Leicester et, à la fin, j'ai même passé un diplôme d'anglais. De retour en Suisse, j'ai tout de suite retrouvé un engagement.

Grande soif de découvertes

Mais je n'ai pas supporté longtemps de rester à la maison. Par le biais d'un programme pour engagements à l'étranger, ma soif de découvertes m'a menée en Sicile, où j'ai travaillé pendant un mois pour les repas et l'hébergement. Mes parents n'ont jamais beaucoup voyagé à l'étranger, mais moi, je veux encore vivre cela

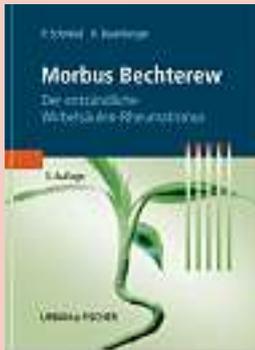
de manière aussi intense que possible pendant mes jeunes années. Ce faisant, j'en profite pour apprendre si possible toujours la langue du pays. Ainsi, je parle aujourd'hui à côté du français, ma langue maternelle, couramment l'anglais et l'italien. Avec l'allemand, j'ai encore un peu de mal, car je n'ai pas assez de possibilités de m'exercer. Ceci bien que j'aie une fois effectué un long séjour linguistique à Lindau au Lac de Constance et que j'aie même étudié pendant un semestre à St-Gall.

L'aventure suivante vient tout juste de se terminer pour moi. Après un voyage de trois mois à travers la Thaïlande, le Cambodge, le Laos et le Vietnam, je viens de retourner en Suisse romande. Au début, j'étais tout de même un peu nerveuse si tout allait bien se passer avec le voyage. Bien que je sois partie toute seule, j'ai régulièrement fait la connaissance de gens. Je m'étais aussi inquiétée de ce que je ferais si je devais avoir des problèmes et avoir besoin d'aide médicale en raison de la spondylarthrite ankylosante. C'est pourquoi j'ai emporté assez de médicaments et veillé à n'être jamais trop éloignée du prochain hôpital. Et ceci bien que j'aie voulu voyager de manière plutôt individuelle, en me rendant avec le sac à dos d'auberge de jeunesse à auberge de jeunesse. En voyageant, je ne profite pas seulement de connaître de nouveaux pays et de nouvelles cultures, mais en quelque sorte aussi de me connaître moi-même.

Les pensées sont devenues plus positives

Lorsque j'ai reçu à 19 ans le diagnostic de la spondylarthrite, j'ai vécu un choc dans le sens positif. Mon ophtalmologue a attiré mon attention sur le fait que je pourrais avoir cette maladie. Lorsque j'ai une fois dû rester plus d'une semaine à l'hôpital, je me suis imaginée toutes les belles choses que je voulais encore faire. Mes pensées sont ainsi devenues beaucoup plus positives et je peux maintenant aussi mieux réagir lorsque quelqu'un dit que je n'ai sûrement pas d'aussi fortes douleurs. Je me dis simplement régulièrement: tu ne sais pas ce qui vient demain, alors profite de ta vie. Aujourd'hui, j'essaie de rester active aussi pendant une poussée, car ne rien faire du tout est vraiment le pire dans le cas de la spondylarthrite.

Dans les environs de Nyon, il y a heureusement beaucoup de champs et de belles fermes, où je peux faire de longues promenades. Le contact avec la nature fait beaucoup de bien à mon corps. Je peux aussi tirer beaucoup d'énergie du métier de mes rêves comme enseignante. J'ai toujours voulu travailler avec des enfants, on se sent utile d'une certaine façon et cela donne un sens à la vie de pouvoir transmettre quelque chose à des jeunes gens. Ils sont souvent si pleins d'énergie, et lorsqu'ils ne sont pour une fois pas aussi motivés, j'essaie de le changer. Bien sûr que ce métier coûte parfois des forces, mais je l'aime néanmoins beaucoup.



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



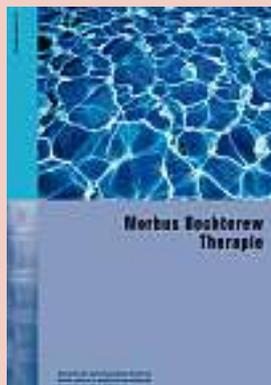
Eltern-Sein mit Rheuma
CHF 25.-



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 Personnalités –
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
CHF 15.-* / CHF 25.-



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

Littérature

<input type="checkbox"/> Spondylarthrite ankylosante: Maladie et thérapie	gratuit
<input type="checkbox"/> Médicaments	gratuit
<input type="checkbox"/> Morbus Bechterew – der entzündliche Wirbelsäulen-Rheumatismus	40.–
<input type="checkbox"/> Eltern-Sein mit Rheuma	25.–
<input type="checkbox"/> Ma spondylarthrite, mes questions...	10.–* / 20.–
<input type="checkbox"/> Grossesse et spondylarthrite ankylosante	0.–* / 5.–

Série des cahiers «La spondylarthrite ankylosante»

<input type="checkbox"/> Cahier 4: La spondylarthrite ankylosante vue par les personnes atteintes	10.–* / 20.–
<input type="checkbox"/> Cahier 9: Spondylarthrite ankylosante – la maladie	10.–* / 20.–
<input type="checkbox"/> Cahier 10: Spondylarthrite ankylosante – la thérapie	10.–* / 20.–
<input type="checkbox"/> Cahier 11: 34 personnalités – 1 maladie	15.–* / 25.–
<input type="checkbox"/> Cahier 13: Gesund und gut essen – Ernährung bei Morbus Bechterew	15.–* / 25.–

Gymnastique

<input type="checkbox"/> La spondylarthrite ankylosante: Programme de gymnastique à domicile (pour une semaine)	10.–* / 20.–
<input type="checkbox"/> Der Morbus-Bechterew-Gymnastik-Kalender (für 4 Wochen)	23.–* / 33.–

DVD

<input type="checkbox"/> DVD du Symposium de la spondylarthrite ankylosante 2012 – Conférences et débat sur la pathologie et ses thérapies (interprétation simultanée en français).	15.–* / 25.–
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------

*Prix pour membres

«vertical» – Revue de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante

Je commande par la présente la revue «vertical»

<input type="checkbox"/> pour moi (voir mon adresse ci-dessous)	Suisse 18.–/Etranger 30.–
<input type="checkbox"/> comme abonnement cadeau pour:	

Nom: _____

Adresse: _____

TALON D'INSCRIPTION

Je m'annonce par la présente comme:

- membre actif** (patient/e spondylarthritique) **membre passif** (membre de soutien)

La cotisation annuelle s'élève à CHF 50.–, pour les membres habitant à l'étranger à CHF 55.–. Ce montant inclut l'abonnement annuel à la revue «vertical». L'adhésion à la SSSA vous donne droit à des conditions préférentielles pour la participation aux cours de la SSSA ou lors de l'achat de la littérature SSSA.

- bienfaitrice/bienfaiteur de la SSSA**

En tant que bienfaitrice/bienfaiteur, vous recevez une fois par année un bulletin de versement que vous pouvez utiliser pour un don.

Nom	Prénom
Date de naissance*	Profession
Rue	NPA, localité
Téléphone privé	Téléphone prof.
Natel	Adresse e-mail
Date	
Signature	

*seulement pour les membres actifs

Veillez envoyer s.v.p. le formulaire dûment rempli à: SVMB, Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zurich. Tél. 044 272 78 66

KLINIKEN VALENS

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



VALENS



WALENSTADTBERG



RHEINBURG-KLINIK

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



Vous souffrez de spondylarthrite ankylosante. Il est donc primordial pour vous de préserver la souplesse de votre colonne vertébrale tout en renforçant vos muscles.

Nous offrons des programmes « Bechterew » sur 3 semaines composés de groupes allant de 10 à 15 participants. Ces programmes comprennent 5 à 6 thérapies par jour, parmi lesquelles des séances de physiothérapie individuelles, massages, exercices de groupes, thérapies dans l'eau ou encore exercices de relaxation.

Profitez de l'excellente qualité d'une clinique moderne et spécialisée, couplée aux avantages d'un environnement propice à la réadaptation.

La Leukerbad Clinic propose, sept fois par an, un programme ciblé pour le traitement de patients souffrant de spondylarthrite ankylosante.

Les programmes de 2017 et 2018 auront lieu aux dates suivantes :

- ◆ du 29 mai au 16 juin 2017
- ◆ du 07 au 25 août 2017
- ◆ du 09 au 27 octobre 2017
- ◆ du 30 octobre au 17 novembre 2017
- ◆ du 08 au 26 janvier 2018
- ◆ du 05 au 23 février 2018
- ◆ du 09 au 17 avril 2018

Si nos programmes vous intéressent et que vous souhaitez vous y inscrire, vous pouvez contacter notre service de gestion des patients au +41 (0)27 427 51 01.





PROCHAIN NUMÉRO |

Comorbidités

La spondylarthrite arrive rarement seule. Beaucoup de complications peuvent survenir chez les personnes concernées, de maladies associées compliquées comme le psoriasis ou la maladie de Crohn à des comorbidités comme par exemple des inflammations oculaires ou des problèmes auditifs. Où se trouvent les causes de la présence commune de ces tableaux cliniques apparemment si divers n'a jusqu'à présent pas pu être entièrement clarifié.

Le problème de la comorbidité, c'est-à-dire de l'apparition de différentes maladies, occupe aussi les responsables politiques de la santé. Mais il est avant tout de l'intérêt des personnes concernées que le traitement de leurs différentes maladies soit davantage optimisé et coordonné aussi bien que possible.

Grâce aux possibilités de traitement modernes, les personnes atteintes de spondylarthrite peuvent aujourd'hui souvent vivre une bonne vie. Mais puisque des maladies supplémentaires peuvent survenir, il est bien d'être déjà au courant.



APPEL |

Méthodes de thérapie recherchées

Connaissez-vous une méthode de thérapie qui vous a aidé à gérer la spondylarthrite ankylosante? Pour «vertical», nous sommes toujours intéressés de connaître les expériences de personnes concernées avec différentes méthodes. Nous pouvons ainsi les examiner et présenter aux autres membres sur les différents canaux de communication, afin qu'ils puissent également en profiter. Les méthodes de la thérapie physique sont au premier plan, mais d'autres méthodes de thérapie du domaine non-médical, qui peuvent être bénéfiques dans le cas de la spondylarthrite ankylosante, peuvent également être prises en compte. Ce qui est important, c'est que les méthodes soient sérieuses et si possible scientifiquement prouvées. Si vous, en tant que personne concernée, avez fait des expériences positives avec une méthode, nous aimerions volontiers en savoir plus. Vous êtes invités à vous adresser à lars.gubler@bechterew.ch avec des informations vous concernant et la méthode de thérapie. Nous sommes impatients de vous lire!

ANNONCE |

Dossier électronique du patient

A partir d'avril 2017, les patientes et patients peuvent ouvrir en Suisse un dossier électronique du patient. Le Conseil fédéral a mis en vigueur la loi correspondante au 15 avril 2017. Avec le dossier électronique du patient (DEP), toutes les données médicales significatives, importantes pour le traitement d'une personne, peuvent être enregistrées et consultées par des professionnels de la santé autorisés en tout lieu et en tout temps. Le dossier électronique du patient doit améliorer la sécurité, la qualité et l'efficacité des traitements médicaux et fait partie de la stratégie Santé2020. Les patientes et patients décident facultativement de l'ouverture d'un dossier électronique du patient. La protection et la sécurité des données sont primordiales. La caisse maladie et l'employeur n'y ont pas accès. Aussi en ce qui concerne le traitement de personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante, le dossier électronique du patient peut potentiellement aider à rendre les processus plus efficaces.

IMPRESSUM

Edition, rédaction, copyright:

Société suisse de la spondylarthrite ankylosante,
Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zurich
Tél. 044 272 78 66, Fax 044 272 78 75
E-mail: mail@bechterew.ch
Internet: www.bechterew.ch
Compte postal: 80-63687-7
IBAN CH22 0900 0000 8006 3687 7
BIC POFICHBEXXX

Directeur

René Bräm

Rédaction

Rédacteur en chef: Lars Gubler

Collaborateurs de la rédaction:

D^r Heinz Baumberger

D^r Peter Oesch

Christian Preschke

Erich Merki – Comic

Pr^o Karin Niedermann

D^r Jean Dudler

D^{re} Pascale Exer

D^r Marc Widmer

D^r Adrian Ciurea

Layout

Natasa Milosevic

Traduction

Fabienne Piccinno

Abonnements

«vertical» paraît quatre fois par an
Suisse: CHF 18.– par an

Etranger: CHF 30.– / € 20.– par an

Prix par numéro: CHF 5.50

Impression

FO-Fotorotar AG, 8132 Egg

Copyright

Reproduction avec autorisation de la rédaction

Les entreprises suivantes apportent leur aide financière à «vertical»



abbvie



**Prüfung
Treuhand
Steuern
Beratung**

Kontaktieren Sie
unseren Experten:

BDO AG
8005 Zürich
Tel. 044 444 35 55
www.bdo.ch



aarReha
Schinznach



Devenez membre de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante et profitez de nos prestations.

- Informations gratuites: brochures, revue spécialisée «vertical»
- Conditions préférentielles pour des cours et des voyages
- Conditions préférentielles pour la littérature spécialisée destinée aux patients
- Plus d'informations dans l'espace Membres du site Internet → www.bechterew.ch
- Renseignements d'ordre médical
- Consultation en cas de difficultés sur la place de travail*
- Consultation juridique relative aux assurances sociales*
- Echange d'expériences avec d'autres personnes touchées
- Possibilité de participer à d'importants projets de recherche

* Offres à partir de la 2^e année d'adhésion

bechterew.ch

Société suisse de la
spondylarthrite ankylosante.



Ligue suisse
contre le rhumatisme



AZB

CH-8050 Zürich
PP/Journal

Morbus Bechterew
Leutschenbachstrasse 45
8050 Zürich