

vertical



Sind Sie «Bechterew-kompetent»?

Die eigene Behandlung aktiv mitgestalten



Bild: Amanda Nikolic

Leidenschaftliche Moderatorin und Tänzerin

«Ich habe vom sechsten bis zum 20. Altersjahr intensiv Ballett getanzt, wodurch ich bis heute eine relativ gute Körperhaltung habe. Aber natürlich muss auch ich mich manchmal daran erinnern, aufrecht zu sitzen oder zu gehen. Zum Glück habe ich durch meine verschiedenen Projekte und Engagements viel Bewegung und bin oft unterwegs. Jeden Tag acht Stunden vor dem Computer sitzen könnte ich nicht. Ich merke nur schon nach einem Tag PC-Arbeit, dass ich mehr Verspannungen habe. Die grösste körperliche Belastung meines Berufs ist das lange Stehen bei Moderationen, das kann einem schon in den Rücken fahren. Auch nicht gerade gut für den Rücken ist natürlich das stundenlange Tragen von High Heels. Ein gewisser Stress gehört zu meinem Beruf einfach dazu. Erst wenn ich eine Zeitlang nicht mehr gut schlafen kann, schlägt das auf meine Leistungsfähigkeit.

Der körperliche Ausgleich ist bei mir ein natürliches Bedürfnis. Ich mache seit vielen Jahren Pilates und gehe regelmässig joggen. Mir ist wichtig, dass ich eine starke Rumpfmuskulatur habe, denn dann geht es mir einfach besser. Im Moment bin ich sportlich leider etwas eingeschränkt wegen eines Problems mit der Schulter. Ich habe in diesem Zusammenhang auch schon alternative Methoden wie Akupunktur und Schröpfen ausprobiert, was im Moment leider nicht die gewünschte Besserung bringt. Ich bin aber empfänglich für alternative Methoden, wenn diese etwas bewirken.

In den kommenden Monaten werde ich nach längerer Pause wieder eine Fernsehsendung moderieren und es stehen verschiedene Projekte auf der Theaterbühne und Moderationen an. Bei der Tanzsendung «Darf ich bitten?» hätte ich gerne selber mitgetanzt, doch das geht wegen der Schulter leider nicht. Aber die Moderation bereitet mir ja genauso viel Freude.»

Sandra Studer, Fernsehmoderatorin, Schauspielerin und Sängerin
→ www.sandrastuder.ch

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

SCHWERPUNKT | SEITE 4

Sind Sie «Bechterew-kompetent»?

Mit jugendlichem Elan und Mutterinstinkt in Richtung Patientenkompetenz

«Mitbetroffene sind die besten Coaches»

SVMB-INFOS | SEITE 14

Von der Männer-Krankheit zum Fall für alle

Ausbruch während RS:

Bundesgericht entscheidet für Betroffenen

Mit dem Bechterew auf dem «Dach Europas»

Die Bechterew-Datenbank kurz und bündig erklärt

Früh an die Grippeimpfung denken

FORSCHUNG | SEITE 23

Welchen Einfluss hat Fettleibigkeit auf die TNF-Alpha-Behandlung?

Vitamin-D-Mangel beim Bechterew: Ursache oder Folge?

RATGEBER | SEITE 26

PERSÖNLICH | SEITE 27

Ein Jurist in Bewegung

SHOP | SEITE 28

DIVERSES | SEITE 31

«vertical» erscheint auch in französischer Sprache.



Liebe Leserin, lieber Leser

Die Welt verändert sich, und mit ihr auch der Umgang mit dem Morbus Bechterew. Die tragenden Säulen der Therapie – Bewegung und Medikamente – bleiben in den Grundzügen gleich. Doch es werden neue Medikamente entwickelt und es gibt neue Erkenntnisse zur Bewegungstherapie. Da kann es manchmal schwierig sein, den Überblick zu behalten. Früher war es (scheinbar) noch einfacher: Man hatte einen Arzt, der einem sagte, was richtig und was falsch ist. Und so wurde es auch durchgeführt.

Eine weitere Herausforderung für Bechterew-Betroffene ist die fast unendliche Flut von Informationen, die man sich heute mit ein paar Mausklicks selber besorgen kann. Es kann mitunter sehr schwierig sein, die Qualität von Informationen zu beurteilen und daraus die richtigen

Schlüsse für den eigenen Umgang mit der Krankheit zu ziehen.

Die Entwicklung hin zu einem selbstständigeren Umgang mit dem Bechterew ist grundsätzlich zu begrüßen.

Jede und jeder soll nach den eigenen Möglichkeiten zur optimalen Therapie beitragen. Und wenn nötig gibt es ja immer noch engagierte Fachpersonen, die einem gerne mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre!

Lars Gubler
Chefredaktor



Sind Sie «Bechterew-kompetent»?

Beim Morbus Bechterew spielt der eigene Beitrag im Umgang mit der Krankheit seit jeher eine wichtige Rolle. Nun werden den Patienten auch in vielen anderen Bereichen immer mehr Verantwortung und weitreichende Kompetenzen für ihre Gesundheit zugesprochen. Das Gebot der Stunde heisst «Patientenkompetenz». Doch was heisst das für Bechterew-Patienten, und welche Chancen und Gefahren ergeben sich daraus?

LARS GUBLER

Gut oder sehr gut informiert

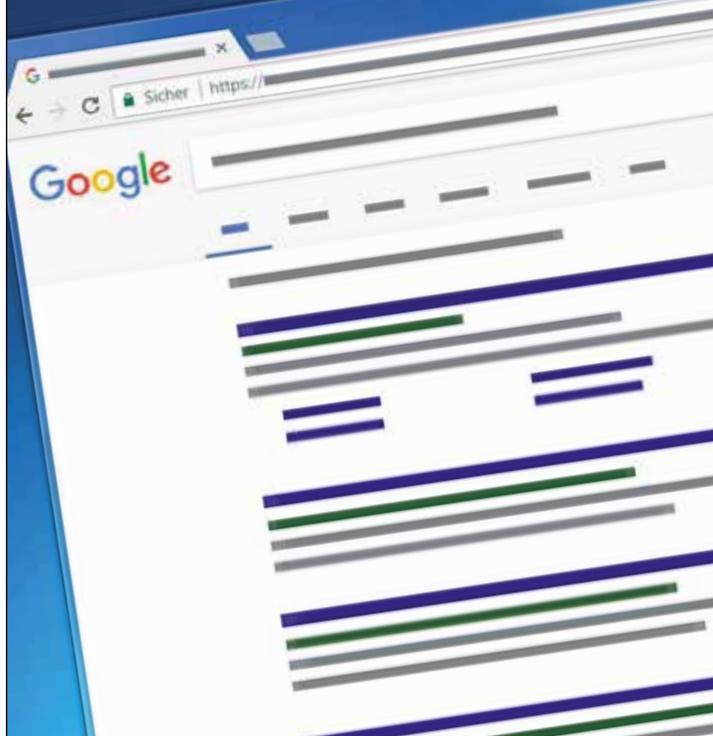
Zur Patientenkompetenz gehört auch, dass man sich über das Krankheitsbild und die Therapiemöglichkeiten des Morbus Bechterew informiert und diese Informationen je nach Krankheitsverlauf und weiteren Faktoren einordnet. Gemäss der Mitgliederumfrage der SVMB vom November 2016, an der über 1000 Personen teilgenommen haben, fühlen sich 89 % der Mitglieder gut oder sehr gut über den Morbus Bechterew und seine Therapie informiert. Dem gegenüber steht der deutlich tiefere Wert von 44 % bei den Nichtmitgliedern. Es lohnt sich also, Mitglied zu sein!

Wenn man den Erzählungen älterer Menschen lauscht, die von ihren Erfahrungen mit dem Gesundheitswesen vor 40, 50 oder gar 60 Jahren erzählen, entstehen schnell Bilder im Kopf von langen, schummrigen Gängen in einem Sanatorium oder Krankenhaus, der Linoleumboden glänzt leicht, eine schwere, abgeschlossene Türe nach der anderen, aus der ab und zu ein Arzt im langen weissen Kittel heraustritt, um schweren Schrittes den Gang hinabzuschreiten. Ein «Halbgott in Weiss», wie der Volksmund auch heute noch sagt. Die Patienten, auch jene mit Morbus Bechterew, waren hingegen in der Regel eher passive Subjekte, die sich von den scheinbar allwissenden Ärzten behandeln liessen. Ohne Wenn und Aber. Da die Diagnose Bechterew aber schon damals schwierig zu stellen war, kam es nicht selten zu Fehldiagnosen, falschen Behandlungen oder gar Komplikationen aufgrund mangelnder Kenntnisse über den Morbus Bechterew.

Die Ärzte taten sicher ihr Möglichstes und handelten in aller Regel nach bestem Wissen und Gewissen. Das hierarchische Denken, bei dem der Arzt Entscheidungen fällt, die der Patient auszuführen hat, gehörte ein Stück weit zum Geist der Zeit. Aber was hat sich im Gesundheitswesen überhaupt verändert seit damals?

Viel Mitbestimmung

Das Wissensgefälle zwischen Arzt und Patient ist in der Regel immer noch sehr gross. Die Abhängigkeit des Patienten ist also geblieben. Das Vertrauen in den Arzt ist immer noch absolut entscheidend darüber, ob ich mich an seine Empfehlungen halte oder nicht. Aber die Art und Weise, wie Entscheidungen getroffen werden, und die Kommunikation zwischen Arzt und Patient haben sich in den vergangenen Jahren und Jahrzehnten stark verändert. Ärzte und Patienten begegnen sich heute mehr auf Augenhöhe, Patienten werden an Entscheidungen beteiligt.



Für den Arzt ist die Patientenzufriedenheit zu einem wichtigen Kriterium geworden. Dies hat auch mit der schier Vielfalt an Behandlungsmöglichkeiten zu tun. Beim Morbus Bechterew gibt es beispielsweise verschiedene Medikamentenklassen, von den nicht-steroidalen Antirheumatika (NSAR) über die TNF-Alpha-Hemmer bis hin zu den Basismedikamenten. Und bei den meisten Medikamentenklassen gibt es wiederum verschiedene Produkte, die bei jedem Patienten anders wirken können. Auch wenn die internationalen Leitlinien für die Behandlung des Morbus Bechterew klare Vorgaben machen, wann welche Medikamentenklasse zum Einsatz kommen soll und wann nicht, sieht es in der Realität doch in vielen Fällen anders aus. Bei einer Patientin wird vielleicht von Anfang an eine Behandlung mit einem TNF-Alpha-Hemmer vorgeschlagen, während ein anderer Patient mehrere Jahre damit wartet, obwohl der behandelnde Arzt die Notwendigkeit dafür als gegeben erachtet. Patienten dürfen heute in vielen Fällen mitentscheiden und tragen damit auch eine grössere Verantwortung für ihre Behandlung und ihre Gesundheit. Doch woher nehmen sie eigentlich die Grundlagen für ihre Entscheidungen?

Schon immer aktiv

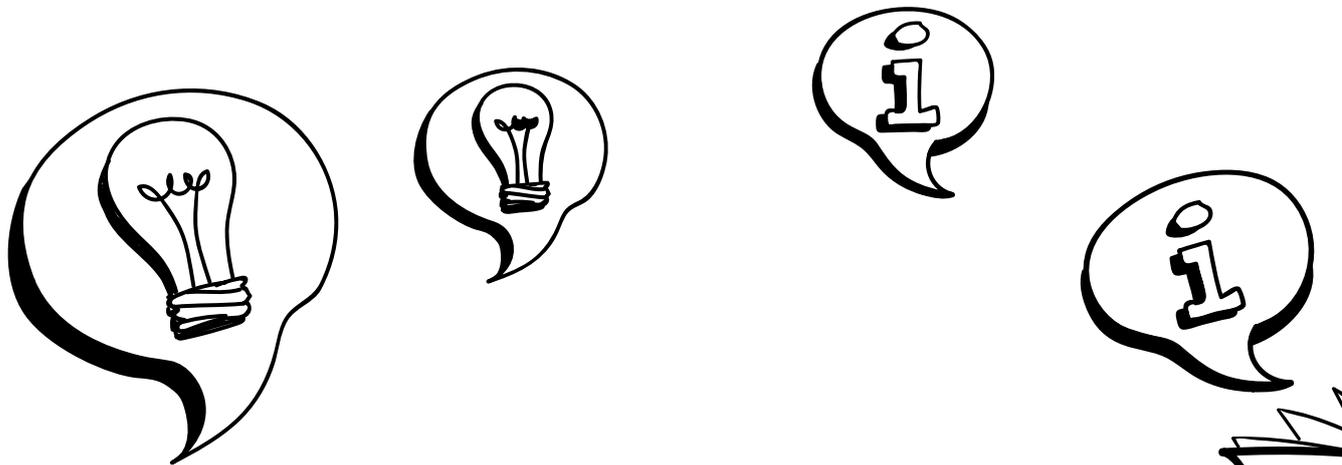
Der typische Bechterew-Patient war noch nie nur ein passiver Empfänger von medizinischen Dienstleistungen. Sobald sich Anfang der 1970er-Jahre die Erkenntnis durchgesetzt hatte, dass aktive Bewegungstherapie beim Bechterew mehr bringt als passive Massnahmen, wurde fortan weniger gekurt und mehr geturnt. Und in diesem Geist wurde auch die Bechterew-Vereinigung 1978 gegründet, nämlich als Verein, der seinen Mitgliedern nicht nur Rückhalt und Geselligkeit bieten will, sondern sie auch dazu anhalten will, durch die regelmässigen Therapiekurse in der ganzen Schweiz aktiv zu bleiben und damit

Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen. Ein weiteres wichtiges Ziel der Vereinigung war von Anfang an die Information der Betroffenen und anderer wichtiger Zielgruppen über die Krankheit. Denn Information führt zu Kompetenz, und Kompetenz wiederum zu einem positiven Umgang mit der Krankheit.

Doch den bewährten Bechterew-Therapiekursen bläst heute ein rauerer Wind entgegen. Ein Problem ist die riesige Vielfalt im Therapie- und Wellnessbereich. Dabei wäre die Bechterew-Gymnastik eine kostengünstige und effektive Möglichkeit für Betroffene, ihre Beweglichkeit zu verbessern. Ein weiteres Thema ist die Behandlung mit TNF-Alpha-Hemmern oder Biologika. Seit diese neuen Medikamente verfügbar sind, kennen viele Betroffene nicht mehr die gleichen Schmerzen wie ihre Leidensgenossen, die ein paar Jahrzehnte früher geboren wurden. Die Motivation für eine aktive Bewegungstherapie ist daher schwieriger zu finden.

Patientenschulungen

Die SVMB führt regelmässig Patientenschulungen zum Morbus Bechterew durch. Durch die Informationen können Betroffene besser mit der Krankheit umgehen und zu einem positiven Verlauf beitragen. Die Schulungen bestehen aus zwei Modulen zu medizinischen und physiotherapeutischen Themen und werden von Experten auf dem Gebiet des Morbus Bechterew geleitet. Die nächste Schulung findet statt am Samstag, 3. März 2018. Weitere Informationen erhalten Sie unter → www.bechterew.ch oder bei der Geschäftsstelle der SVMB (044 272 78 66).



Explosionsartige Wissensvermehrung

Neben den Medikamenten und der Bewegungstherapie hat sich auch die Informationsvermittlung stark verändert. Das Wissen im Bereich Morbus Bechterew hat sich in den letzten Jahren und Jahrzehnten explosionsartig vermehrt. Es wurde immer mehr geforscht, und die Forschungserkenntnisse gelangten über neue Kommunikationskanäle und Medien immer schneller an ein immer breiteres Publikum. Expertenwissen über den Morbus Bechterew ist heute nicht mehr alleinige Sache des Chefarztes, sondern die eines jeden Betroffenen, einer jeden Betroffenen. Während man sich früher voll auf die Einschätzungen eines einzigen Arztes verliess – von Second Opinion sprachen wohl noch die wenigsten –, bekommt man heute von «Dr. Google» innert Sekunden zu einem einzigen Thema zahlreiche verschiedene Informationen und Meinungen. «Durch diese Flut hat leider auch die allgemeine Desorientierung der Patienten zugenommen», sagt der Krebsspezialist und Patientenkompetenz-Experte Prof. Dr. med. Gerd Nagel. «Es braucht wieder weniger Information und mehr Orientierung», meint er (siehe Interview auf den Seiten 10 und 11). Die Bechterew-Patienten von heute brauchen sozusagen eine «Filterfunktion» im Gehirn, die für sie entscheidet, welche Informationen sie zur Kenntnis nehmen und welche sie bewusst ausblenden wollen. Es geht um die Trennung von Spreu und Weizen. Es ist aber auch eine persönliche Entscheidung, wie viel Verantwortung jeder

Patient selber übernehmen will und wo er sich aufgrund des grossen Wissensgefälles weiterhin auf den behandelnden Arzt verlassen will.

Steter Tropfen höhlt den Stein

In diesem Spannungsfeld von zu viel oder zu wenig Information, zu viel oder zu wenig Selbstständigkeit spielen die Patientenorganisationen wie die SVMB nach wie vor eine wichtige Rolle. Durch die Informationen und die Bewegungstherapien trägt sie massgeblich zu einer positiven Beeinflussung des Krankheitsverlaufs bei. Gemäss der Mitgliederumfrage vom November 2016, bei der über 1000 Personen teilgenommen haben, fühlen sich 89% der SVMB-Mitglieder gut oder sehr gut über das Krankheitsbild und die möglichen Therapien informiert. Bei den Nichtmitgliedern ist dieser Wert lediglich 44%. Eine Studie, die 2011 mithilfe von Daten von Swiss Clinical Quality Management (SCQM) durchgeführt wurde, konnte zudem aufzeigen, dass sich die Mitglieder mehr bewegen als die Nichtmitglieder. So bejahten 70% der Mitglieder die Frage, ob sie mindestens zweimal pro Woche Sport treiben, während bei den Nichtmitgliedern nur 40% diese Frage mit Ja beantworten konnten. Man kann sich das vielleicht so vorstellen: Als Mitglied erhält man regelmässig Informationen, die durch positive Geschichten von Betroffenen und attraktiv aufbereitete Forschungsergebnisse dazu motivieren, dass man selber durch die Bewegungstherapie oder Sport den Krankheitsverlauf positiv beeinflusst. Über die Zeit setzen sich diese Informationen in den Köpfen der Mitglieder fest und werden langsam, aber sicher zu ihren eigenen Überzeugungen. Und aus den Überzeugungen werden schliesslich konkrete Handlungen, indem sich ein Mitglied beispielsweise für einen Therapiekurs anmeldet oder regelmässig angepassten Sport treibt.

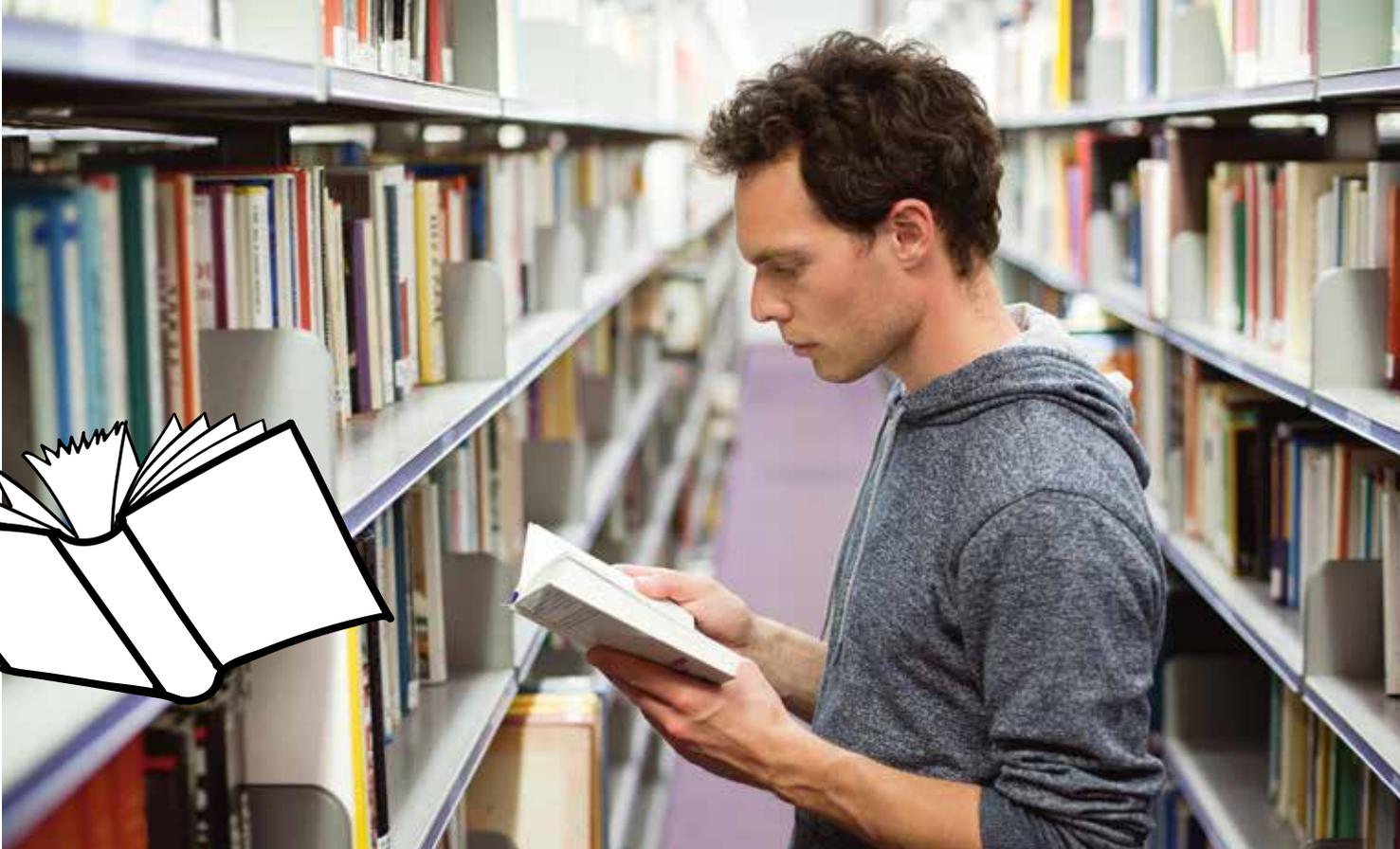
Diesen Mechanismus bestätigte übrigens auch eine Studie von 2016, welche die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) mit 1273 Betroffenen durchführte. Die Studie untersuchte auch objektive Kriterien wie die Krankheitsaktivität (BASDAI), den funktionalen Status (BASFI), die Anzahl Raucher und die Anzahl Krankheitstage der Betroffenen. Dabei zeigte sich, dass die Mitglieder trotz ähnlicher Krankheitsaktivität (BASDAI 4,1 bei Mitgliedern und 4,2 bei Nichtmitgliedern) einen besseren funktionalen Status (BASFI 3,4 vs. 3,9) und weniger Krankheitstage hatten als die Nichtmitglieder (15,1 Tage vs. 31,2 Tage). Die internationale Bechterew-Vereinigung

Was ist Patientenkompetenz?

Man versteht unter Patientenkompetenz

- die Fähigkeit des Patienten, sich den Herausforderungen der Erkrankung zu stellen
- sich auf die eigenen und die fremden Ressourcen der Krankheitsbewältigung zu besinnen
- diese Ressourcen zu nutzen
- dabei auch persönliche Bedürfnisse zu berücksichtigen
- eigene Zielvorstellungen zu verfolgen und Autonomie zu wahren

Quelle: Nagel G. et al.: Patientenkompetenz: Begriffsbestimmung und prognostische Relevanz bei Krebs – Ergebnisse einer Umfrage. Deutsche Zeitschrift für Onkologie 36 110–117 (2004)



(ASIF) schlägt in ihren Empfehlungen für Bechterew-Betroffene zwar die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfeorganisation vor, doch der wissenschaftliche Nachweis dafür fehlte bisher.

Nicht überfordern

Dies sind erfreuliche Erkenntnisse für die Mitglieder der SVMB und alle, die es noch werden wollen. Und auch das Gesundheitswesen insgesamt profitiert von solchen Organisationen, die den Betroffenen zur Seite stehen. Doch ein Aspekt ist gerade in den heutigen Zeit nicht zu vernachlässigen: Durch die modernen medizinischen und therapeutischen Möglichkeiten sowie die immense Informationsflut, die tagtäglich auf uns niederprasselt, tendieren wir eher dazu, uns zu überfordern. Es ist also wichtig, dass sich Patienten mit Morbus Bechterew zwar Kompetenzen aneignen, um einen informierten und selbstbewussten Umgang mit der Krankheit zu finden. Es geht aber nicht darum, dass sie zu Vollprofis werden. Sie sollten sich immer wieder sagen: Ich weiss zwar einiges über den Morbus Bechterew, aber ich muss kein Profi sein.

Vielleicht kann man das Konzept der Patientenkompetenz auch im Sinne der pädagogischen Ideen von Johann Heinrich Pestalozzi (1746–1827) verstehen, der in seinen Schriften die Erziehung von Kopf (intellektuelle Kräfte, Wissen), Herz (sittlich-religiöse Kräfte, Emotionen) und Hand (handwerkliche Kräfte, Aktivitäten) forderte. Wenn der Kopf des Bechterew-Betroffenen weiss, dass die aktive Bewegungstherapie wichtig ist, ist auch das Herz mit der Zeit voll dabei, was dazu führt, dass der Betroffene sein Schicksal in die Hand nimmt und zum Beispiel die aktive Bewegungstherapie durchführt. Für Prof. Dr. med. Gerd Nagel sind diese eigenen Kräfte oder Ressourcen das am

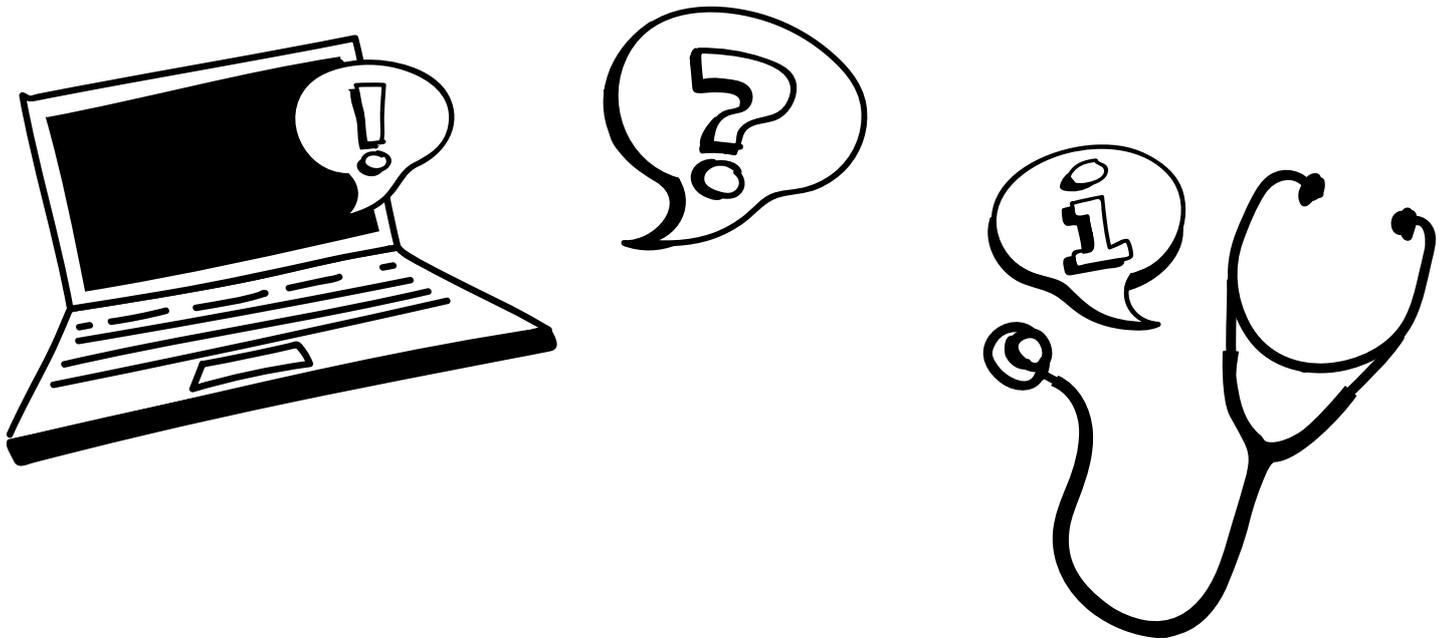
stärksten vernachlässigte Gut im heutigen Gesundheitswesen. Durch die Therapiekurse und die fundierten Informationen versucht die SVMB, diese Ressourcen bei den Betroffenen zu stärken. Ein wesentlicher Faktor sind auch gezielte Veranstaltungen, die der Förderung der Patientenkompetenz dienen, wie etwa die Patientenschulungen oder das regelmässig stattfindende Neumitgliederwochenende.

Die heutigen Möglichkeiten in Sachen Behandlung und Mitbestimmung beim Morbus Bechterew bringen sowohl Chancen als auch Gefahren für die Patienten mit sich. Es gilt daher, sich laufend an diese neuen Umstände anzupassen und das Gleichgewicht zwischen eigener Kompetenz und professioneller Betreuung immer wieder neu zu finden.

Links

→ www.patientenkompetenz.ch: Die Stiftung Patientenkompetenz setzt sich für die Unterstützung von Projekten zur Förderung und Erforschung der Patientenkompetenz ein.

→ www.washabich.ch: «Was hab ich?» ist ein Projekt, bei dem Patienten ihren Arztbericht einsenden können, und dieser wird dann von Medizinstudenten in eine für Laien verständliche Sprache «übersetzt». Das Projekt hat viel Aufmerksamkeit gewonnen, die «übersetzten» Informationen sind jedoch mit Vorsicht zu geniessen. Besser einmal mehr beim Arzt nachfragen!



Mit jugendlichem Elan und Mutterinstinkt in Richtung Patientenkompetenz

Daniela Straub (25) aus Wil SG lebt seit gut einem Jahr mit der Diagnose Bechterew. Ihre Mutter Susanne unterstützt die junge Betroffene nach Kräften. So waren Mutter und Tochter sogar gemeinsam am Neumitgliederwochenende der SVMB und konnten dort wertvolle Informationen über das Krankheitsbild und die Therapie in Erfahrung bringen. (lg)

Daniela Straub ist kein Kind von Traurigkeit, und das ist wohl ihr grosses Glück. Denn vor gut einem Jahr hat sie nach verschiedenen Arztterminen die definitive Bechterew-Diagnose bekommen. Schmerzen und Beschwerden hatten sie schon länger geplagt, und im Frühling 2016 standen die Zeichen wieder auf Sturm. Aber bevor der Tiefpunkt erreicht war, suchte Daniela – auf Anraten der Ärzte – die Notaufnahme der Universitätsklinik Balgrist in Zürich auf. «Ich wusste: Jetzt ist der Moment, um die Abklärungen in Angriff zu nehmen. Denn nur jetzt konnte ich die Reise auf mich nehmen und die Ärzte würden sich ein besseres Bild machen können, als wenn der Schub schon vorbei wäre.» Bereits hier zeigt sich die praktische Ader von Daniela Straub, die ihr im Umgang mit dem Morbus Bechterew hilft.

Mutter und Tochter Straub sitzen an einem sonnigen Spätsommertag in einem Gartenrestaurant beim Stadtweiher in Wil SG. Als sie nach den Anfängen der Krankheit bei der Tochter gefragt werden, erinnern sie sich an eine Familienreise nach New York im Frühling 2014. Die Reise war eine Überraschung für die Mutter, die einen runden Geburtstag feierte. Aufgrund der Jahreszeit war es im «Big Apple» noch relativ kühl, und Daniela machte während der Städtereise einen ersten starken Schub durch. «Ich konnte keine 15 Minuten am Stück gehen. Es gab schon den einen oder anderen Verdacht, dass es sich um Rheuma handeln könnte», erzählt die 25-Jährige. Doch es sollte noch weitere zwei Jahre dauern, bis die Gewissheit da war. In der Zwischenzeit habe sie Termine bei «Hüftmenschen», «Rückenmenschen» und bei vielen anderen Ärzten gehabt. Bei dem Termin, an dem sie die Diagnose erhalten sollte, habe sie eine Freundin mitgenommen. «So konnten die vielen Informationen von vier Ohren aufgenommen werden, und wir konnten uns danach noch über das Gehörte austauschen.» Eine weitere Strategie der noch jungen Betroffenen, die von einer grossen Patientenkompetenz zeugt.

Wenig Verständnis vor Diagnose

Daniela Straub war damals noch in der Kochlehre und es gab wiederholt Probleme mit ihrem Lehrmeister wegen der Absenzen. «Es wurde viel geredet, man sagte, ich mache wohl einfach blau. Das war eine grosse zusätzliche Belastung für mich.» Durch die Diagnose habe es dann endlich Klarheit gegeben, worüber sie sehr froh gewesen sei. Auch die Mutter war erleichtert durch die Diagnose. «Ich sagte mir: Es ist ja nicht lebensbedrohlich. Es gibt verschiedene Therapien, durch die Danielas Leben gut erträglich sein wird.»

Heute ist Daniela Straub in einer TNF-Alpha-Therapie, wodurch sie fast beschwerdefrei ist. Nur im vergangenen Sommer kamen die Schmerzen wieder, für etwa eine Woche. Nachdem sie die Kochlehre erfolgreich abgeschlossen hat, ist sie derzeit auf der Suche nach einer passenden Stelle als Köchin. Sie hofft, einen Arbeitgeber zu finden, der auch Verständnis für die Situation der Bechterew-Patientin hat. Sie will auch möglichst offen über ihre Situation kommunizieren, wenn eine Anstellung in greifbare Nähe rücken sollte. Insgesamt geht es der jungen Frau aber deutlich besser als vor einem Jahr. Sie sagt: «Ich will kein Mitleid, sondern Verständnis.»



Daniela und Susanne Straub geniessen gemeinsame Momente am Stadtweiher in Wil SG.

Mutter Susanne steht ihrer Tochter nicht nur bei, sondern sie ermahnt sie hin und wieder auch, den wichtigen eigenen Beitrag im Umgang mit dem Bechterew nicht zu vernachlässigen. So hat Daniela begonnen, am Bechterew-Therapiekurs in Wil SG teilzunehmen. Die Mutter gibt in diesem Zusammenhang gerne zu, dass sie selber auch nicht immer sportbegeistert war. «Doch heute macht es mir sogar Spass, mich im Fitnesscenter regelmässig zu bewegen.» Die Erkenntnis, dass die Bewegungstherapie für Daniela wichtig ist, hat sich bei Mutter und Tochter wohl auch durch das Neumitgliederwochenende der SVMB durchgesetzt. Neben dem Bechterew-Therapiekurs erwacht bei Daniela Straub auch langsam die Lust am Wandern wieder.

Geteiltes Leid ist halbes Leid

Es war auch an dieser zweitägigen Schulung, wo Daniela und Susanne Straub von Erblichkeit und den Genfaktoren im Zusammenhang mit dem Morbus Bechterew erfuhren. «So fanden wir heraus, dass Daniela den Bechterew wohl eher vom Vater geerbt hat», erzählt Susanne Straub. Dieser hatte nämlich schon rund ein Dutzend Augenentzündungen, jedoch keine Gelenkbeschwerden. Die Tochter

hatte dafür noch nie eine Augenentzündung. «Mein Vater und ich haben das wohl untereinander aufgeteilt», so Daniela Straub.

Auch die anderen Themen, die am Neumitgliederwochenende vermittelt wurden, fanden sowohl Mutter wie auch Tochter Straub spannend. So stiess zum Beispiel das Thema «Schwangerschaft und Morbus Bechterew» bei Daniela Straub auf Interesse, auch wenn es bei ihr wohl noch nicht so schnell so weit sei. Bei Susanne Straub hätten die vielen Informationen vielleicht dazu geführt, dass sie sich etwas mehr Sorgen macht, zum Beispiel wenn Daniela starke Schmerzen hat. «Aber das ist vielleicht einfach mein Mutterinstinkt», gibt sie lachend zu.

Durch den gemeinsamen Besuch des Neumitgliederwochenendes haben Daniela Straub und ihre Mutter schon früh einen wichtigen Pfeiler für einen informierten und selbstbewussten Umgang mit dem Bechterew

eingeschlagen. Wenn Daniela heute zweimal jährlich zur Kontrolle in der Uniklinik Balgrist geht, stellt sie eher Fragen, gewisse Informationen besorgt sie sich aber auch über das Internet.

Auch in einer Schubsituation weiss Daniela inzwischen, was sie braucht und worauf sie aufpassen muss. Dennoch geht so etwas natürlich nicht spurlos an ihr vorbei. «Doch nach einer Woche kann ich in der Regel wieder Vollgas geben.» Mit etwas weniger jungem Elan, dafür mit einer grossen Portion Mutterliebe und Lebenserfahrung sagt Susanne Straub: «Ich bin überrascht und es freut mich, wie gut Daniela mit der Krankheit umgeht.»



Prof. Dr. med. Gerd Nagel

«Mitbetroffene sind die besten Coaches»

Der Begriff Patientenkompetenz ist in aller Munde. Das Prinzip dahinter ist für Bechterew-Betroffene altbekannt. Prof. Dr. med. Gerd Nagel, Experte auf diesem Gebiet und Präsident der Stiftung Patientenkompetenz, macht für «vertical» eine Einordnung und erklärt, weshalb die Rolle der Patientenorganisationen sogar noch wichtiger geworden ist.

INTERVIEW: LARS GUBLER

Herr Prof. Nagel, Patientenkompetenz ist ein ziemlich schwer fassbarer Begriff: Was heisst das genau für Bechterew-Betroffene?

Das Grundprinzip ist bei allen Erkrankungen gleich: Wir haben eigene Ressourcen, um mit einer schwierigen Situation – zum Beispiel einer chronischen Krankheit wie dem Morbus Bechterew – umzugehen, die wir finden und aktivieren müssen. Das Problem ist, dass die meisten Leute in der heutigen Welt relativ sorglos leben und wir uns dieser Ressourcen deshalb zu wenig bewusst sind. Deshalb fehlt es bei einer Krise, also zum Beispiel wenn die Diagnose gestellt wird, an Erfahrung, um mit der Krise umzugehen. Es ist eine Veränderung, alles ist ungewohnt. Der erste Schritt ist für die Patienten immer knüppelhart. Sie hadern und lehnen sich gegen die neue Realität auf.

Genau hier setzt die Patientenkompetenz an. Es geht darum, diese Ressourcen zu finden und zu nutzen. Im Idealfall hätte jeder Patient ein persönliches Stärken- und Schwächenprofil. Denn das Problem ist, dass wir nicht wissen, was wir eigentlich wissen. Sehr wichtig ist auch die sogenannte Selbstwirksamkeitserwartung, also die geschulte Erwartung, dass man selber etwas für sich tun kann.

Das hört sich alles relativ abstrakt an. Was können Bechterew-Betroffene konkret tun, um ihre Patientenkompetenz zu verbessern?

Eine chronische Krankheit wie der Morbus Bechterew ist eine Herausforderung, die man annehmen muss. Man erhält eine Diagnose und ist am Anfang vielleicht noch nicht von der Krankheit gezeichnet. Aber dann können die Beschwerden über die Jahre stärker werden und man muss lernen, sie irgendwie in das eigene Leben zu integrieren. Für mich ist dabei wichtig, dass man nach vorne schaut und Lösungen sucht, statt allzu lange nach Ursachen in der Vergangenheit zu suchen und Probleme zu

analysieren. Ich glaube, die meisten Patienten mit chronischen Krankheiten sehen das auch so.

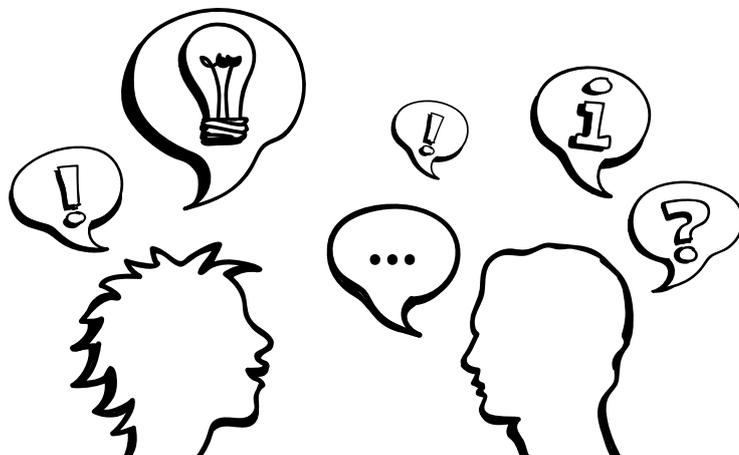
Trotz aller Bemühungen kann man sich als Bechterew-Betroffener manchmal alleine fühlen mit der Situation. Wer kann einem da am besten helfen bzw. wie sucht man richtig Hilfe?

Die Patienten durchleben heute oftmals eine Odyssee und machen ungeheure Wanderungen von einer Fachperson zur nächsten. Deshalb braucht es eine koordinierende Instanz, zum Beispiel einen Gesundheitscoach. Er ist wie ein Geburtshelfer und hilft dabei, selber rauszufinden, was man noch unternehmen könnte. Doch die Entscheidungen liegen immer beim Patienten. Der Coach muss vor allem zwei Dinge können: Fragen stellen und zuhören. Wenn kein professioneller Coach vorhanden ist, muss man sich diese Fragen selber stellen und beantworten.

Aber auch andere Betroffene mit der gleichen Erkrankung sind in der Regel gute Coaches für einen Patienten. Sie können sich am besten in die Situation einfühlen, haben vielleicht wertvolle Zusatzinformationen und es ist ihnen in den meisten Fällen ein ehrliches Anliegen, dem «Leidensgenossen» zu helfen. Deshalb kann man den Austausch unter Betroffenen – zum Beispiel auch im Rahmen der Bewegungstherapie – nicht hoch genug einschätzen.

Durch das Internet ist es möglich, selber nach Informationen über die Krankheit zu suchen. Die heutige Informationsflut ist enorm. Wie sollen Patienten damit umgehen?

Die heutigen Informationsmöglichkeiten sind tatsächlich enorm. Der Nachteil ist, dass dadurch eine neue Desorientierung entstanden ist. Viele Patienten können die Informationen nicht werten. Dann holen sie eine zweite Meinung ein, dann eine dritte... Aber welcher der Ärzte hat nun eigentlich Recht? Die ganze Situation wird durch die enorme Menge an Informationen nicht einfacher. Es braucht wieder weniger Informationen und mehr Orientierung. Wir müssen wieder lernen, bei den Informationen zwischen «Schrott» und «Gold» zu unterscheiden. Genau deshalb sind auch Patientenorganisationen wie die SVMB so wichtig. Sie helfen den Betroffenen, indem sie ihnen sagen, was «fake news» und was brauchbare Informationen sind, und übersetzen diese in eine für sie verständliche Sprache.



Einige Ärzte sehen es aber ungern, wenn man mit eigenen Informationen zum Termin kommt. Wie soll man den Arzt mit eigenen Erkenntnissen konfrontieren?

Gewisse Ärzte sind sehr verletzlich, wenn es um ihre eigene Kompetenz und ihren Beruf geht. In der Arzt-Patient-Beziehung wäre es aber wichtig, ein gutes Vertrauen aufzubauen. Es gibt diesbezüglich aber ein grosses Stadt-Land-Gefälle und in der Schweiz gibt es zudem ein Nord-Süd-Gefälle. In der Südschweiz ist es zum Teil immer noch so, dass Patienten ihre Diagnose nicht mitgeteilt wird. Die Information der Patienten über eine Diagnose ist in der Schweiz erst seit 1970 obligatorisch. Davor wussten in der Regel nur die Angehörigen Bescheid, die Patienten selber nicht.

Bei einem Arztbesuch sollte man unbedingt vorher seine Fragen aufschreiben und dem Arzt mitteilen, wie viele Fragen man ihm stellen möchte oder dass man nur ein paar Minuten seiner Zeit benötige. Dann ist die Chance, dass ein Arzt zuhört, viel grösser als wenn man anfängt mit: «Wissen Sie, schon mein Urgrossvater hatte Rückenschmerzen, meine Tante übrigens auch...» usw.

Studien zufolge bieten Patientenorganisationen wie die SVMB nicht nur moralische Unterstützung, sondern eine Mitgliedschaft kann sogar einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität haben. Wie sehen Sie die Rolle solcher Organisationen?

Wir haben einmal eine Studie über Patientenkompetenz bei Frauen mit Brustkrebs gemacht. Die Hypothese war, dass eine höhere Patientenkompetenz die Lebensqualität dieser Patientinnen verbessert und dass sie sich dadurch besser mit und trotz der Krankheit ins alltägliche Leben integrieren können. Und diese Hypothese wurde bestätigt. Ich denke, dass die Mitgliedschaft bei einer Patienten-Selbsthilfeorganisation in jedem Fall einen positiven Einfluss auf die Patientenkompetenz und damit auch auf die Erkrankung selber haben kann. Das sieht man bei den Bechterew-Betroffenen ja sehr direkt mit der Bewegungstherapie, durch welche die Betroffenen ihren Leidensdruck lindern können.

Welche Bedeutung hat die Patientenkompetenz Ihrer Meinung nach für das Gesundheitswesen insgesamt?

Die öffentliche Diskussion über das Gesundheitswesen ist stark von einem Schwarz-Weiss-Denken geprägt. Dabei gibt es nicht nur «gesund» und «krank», es gibt auch ein-

fach «normal». Dass ich mit über 80 Jahren eine medizinische Baustelle bin, ist für mich normal. Für jemanden, der blind geboren wurde, ist Blindsein auch normal. Aber der Fortschritt in der Medizin hat unser eigenes Mittun und Mitdenken überflüssig gemacht. Dabei sind diese eigenen Fähigkeiten eine der grössten vernachlässigten Ressourcen im Gesundheitssystem. Diese Ressourcen gilt es zu stärken.

Der Wandel im Gesundheitswesen ist meiner Meinung nach nicht nur positiv. Durch die Ökonomisierung und den enormen Zeitdruck leiden die Kommunikation und die Zuwendung gegenüber den Patienten. Jeder Arzt ist ein kleiner Unternehmer geworden, der unter einem grossen Erfolgs- und Konkurrenzdruck steht. Es braucht aber eine Medizin, bei der die Patienten ihre Kompetenzen noch mehr einbringen können.

Vielen Dank für dieses Gespräch.

Prof. Dr. med. Gerd Nagel ist internistischer Onkologe. Nach seiner Ausbildung zum Krebspezialisten in Basel, Buffalo, USA, und Brüssel wurde er 1978 als Ordinarius für Innere Medizin und Onkologie an die Universität Göttingen berufen. Er war Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft von 1986 bis 1990. 1992 übernahm er den Lehrstuhl für Tumorbologie an der Universität Freiburg im Breisgau, wo er auch die Klinik für Tumorbologie gründete und bis 2003 leitete.

Nach seiner Pensionierung rief er die Stiftungen Patientenkompetenz Deutschland und Schweiz ins Leben, um deren Leitung er sich heute kümmert. Ziel der Stiftungen ist die Unterstützung von Projekten zur Förderung und Erforschung der Patientenkompetenz.

Broschüre «Arzt-Patient-Beziehung»

Die Rheumaliga Schweiz hat eine Broschüre zum Thema «Patient und Arzt: Wenn zwei sich verstehen» herausgegeben. Darin erhält man wertvolle Tipps zur Vorbereitung des Arztbesuchs, zur Kommunikation zwischen Patient und Arzt, zur eigenen Informationssuche oder zum Umgang mit Problemen. Die Broschüre kann unter [→www.rheumaliga-shop.ch](http://www.rheumaliga-shop.ch) bestellt werden. Sie ist auf Deutsch, Französisch und Italienisch erhältlich.

GASTEINER HEILSTOLLEN

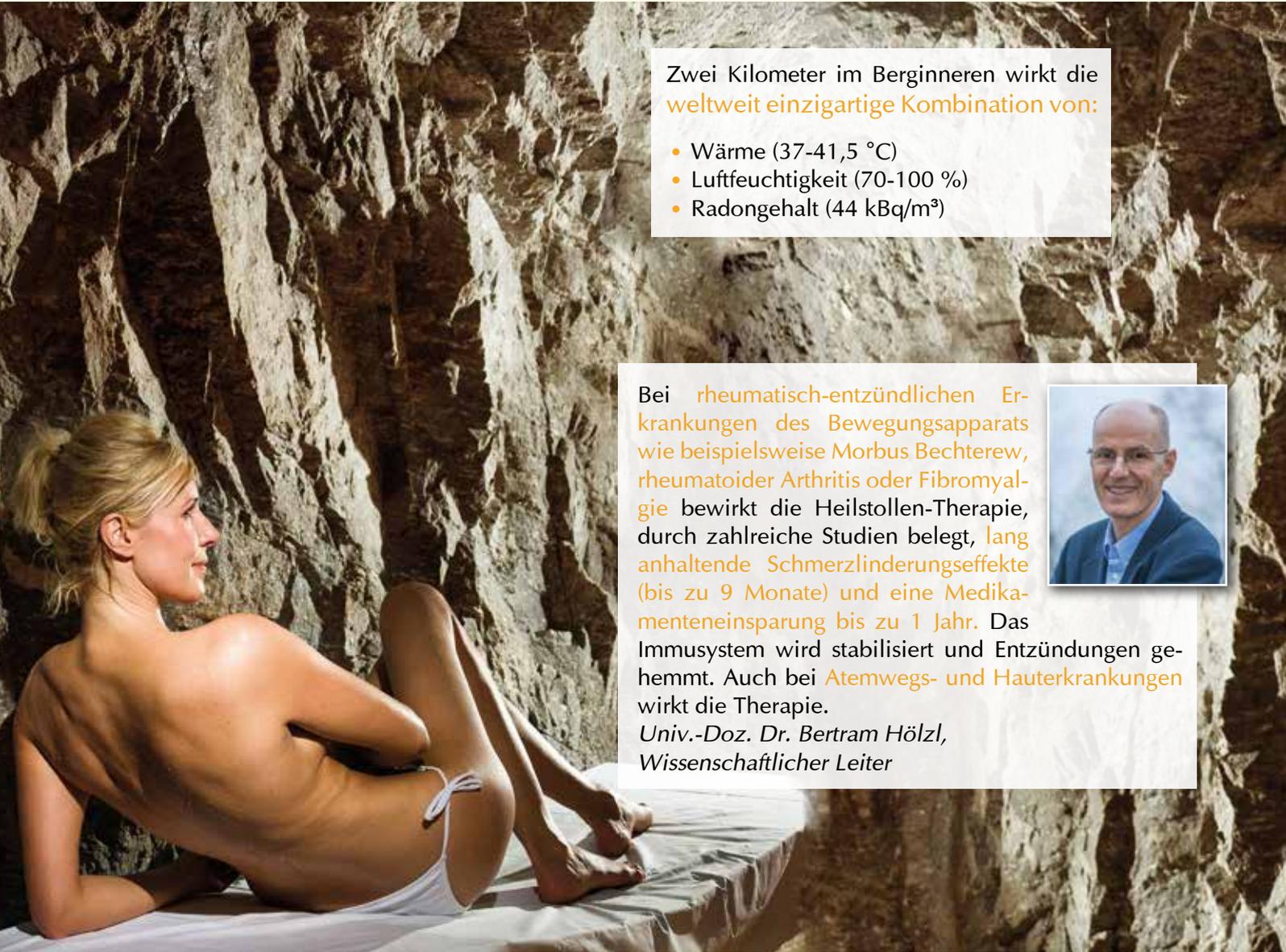
« Natürlich schmerzfrei leben durch
das weltweit einzigartige Heilklima »

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





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



STERNSTUNDEN FÜR IHRE GESUNDHEIT

Radontherapie und gebündelte Kernkompetenzen im Gasteiner Heilstollen bzw. im Therapiezentrum

DAS DOMIZIL FÜR IHRE KUR IM URLAUB „KLEIN, FEIN UND GEMÜTLICH“



HOTEL ZUM STERN
Weitmoserstr. 33 • 5630 Bad Hofgastein • Tel.: +43-6432/8450
info@zumstern.com • www.zumstern.com

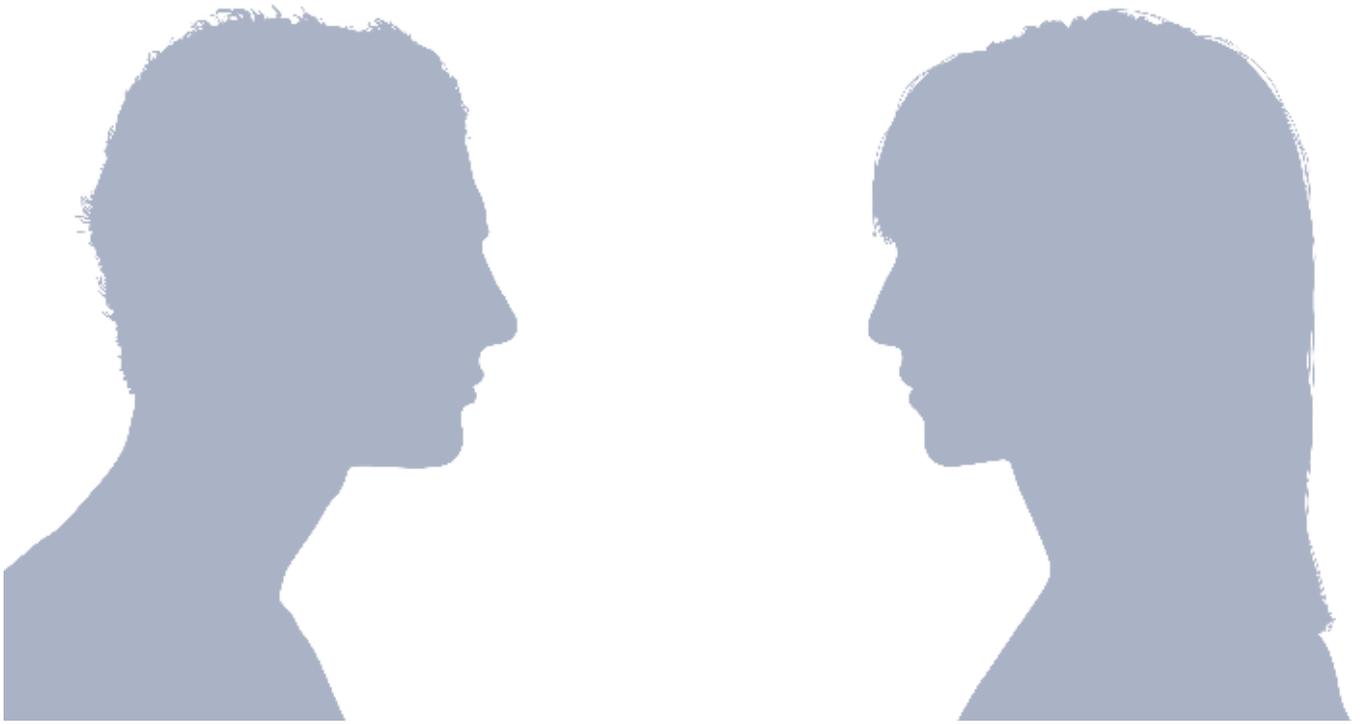


Paradiesisch eintauchen

Unser Salz versüsst Ihnen den Alltag. EDEN Solebad

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





Morbus Bechterew: Von der Männer-Krankheit zum Fall für alle

Bis vor etwa 70 Jahren wurde der Morbus Bechterew in der Fachliteratur als die «Krankheit der jungen Männer» bezeichnet. Bei Frauen schien es dieses Krankheitsbild überhaupt nicht zu geben. Dank grösserer Erfahrung und besserer Untersuchungsmethoden weiss man inzwischen, dass Frauen und Männer im gleichen Mass von der Krankheit betroffen sind. Anhand von Daten aus dem SVMB-Archiv lässt sich diese Entwicklung eindrücklich zeigen. (lg)

Die wenigen Fachleute, die sich im 19. und 20. Jahrhundert mit dem Morbus Bechterew beschäftigten, waren davon überzeugt, dass das Krankheitsbild bei Männern deutlich häufiger vorkommt als bei Frauen. Noch wenige Jahre vor der Gründung der SVMB war in der Fachliteratur immer wieder von der «Krankheit der jungen Männer» die Rede, und das Geschlechterverhältnis wurde lange mit 10:1 angegeben, also zehn betroffene Männer auf eine betroffene Frau. In der Tat haben die Erstbeschreiber des Morbus Bechterew keine einzige Frau erwähnt.

Dann verschob sich das Verhältnis zwischen den männlichen und den weiblichen Betroffenen allmählich.

Am Kongress der europäischen Rheumaliga (EULAR) 1979 in Wiesbaden wurde noch wenig über die betroffenen Frauen, dafür umso mehr über die juvenile Form des Krankheitsbildes bei Kindern gesprochen. In den Arztpraxen der ersten Rheumatologen (Facharztstitel für Rheumatologie seit 1956) tauchten nun auch Frauen auf – mit zum Teil erschreckenden Folgen der zu spät erkannten Krankheit.

Mit der Zeit wurden die Methoden zur Stellung der Diagnose verbessert. Die Magnetresonanztomographie (MRI) erlaubte nun ein genaueres Feststellen von Entzündungen oder Veränderungen im Gewebe. Dank des besseren Verständnisses für das Krankheitsbild sowie der Kenntnis seiner verschiedenen Symptome und der sich während der langen Krankheitsdauer ablösenden Stadien hat sich das Geschlechterverhältnis über die Jahrzehnte über 9:1 (1949), 8:2 (1975), 7:3 (1985) bis auf 5:5 (1987, Fellmann), also auf 1:1 hin bewegt. Diese Entwicklung lässt sich nun auch eindrücklich anhand der Mitgliederzahlen der SVMB belegen. Heinz Baumberger hat die seit der Gründung der SVMB vor bald 40 Jahren vorhandenen Zahlen der männlichen und weiblichen Mitglieder analysiert und zusammen mit dem bekannten Bechterew-Forscher

Asim Khan aus Cleveland, USA, am diesjährigen Kongress der Europäischen Rheumaliga EULAR in Madrid als Poster präsentiert.

Erste Vermutungen

Heinz Baumberger nahm 1979 am allerersten Bechterew-Symposium in London teil und erfuhr dort von Professor Brewerton, einem der Forscher, von der damals sensationellen Entdeckung des Zusammenhangs des Faktors HLA-B27 des Autoimmun-Systems mit dem Morbus Bechterew – dem ersten Fall der Zuordnung eines Krankheitsbildes zu einem Erbfaktor. Der Faktor HLA-B27 liegt auf dem 6. Chromosom des menschlichen Chromosomensatzes, kommt also sowohl bei den Männern als auch bei den Frauen vor. Für Heinz Baumberger, der mit einer Dissertation über Genetik promoviert hatte, war sofort klar: Männer und Frauen sind gleich häufig betroffen! In der im Mitteilungsblatt «Morbus Bechterew» publizierten Mitgliederstatistik vom 1. September 1979 – also genau ein Jahr nach der Gründung der SVMB – hatte er bereits die Aufteilung nach Geschlechtern vorgenommen und die entsprechenden Prozentzahlen notiert, in der Überzeugung, dass sich im Lauf der Zeit die Zahlen ausgleichen würden.

«Hier begann also meine Studie», erzählt Heinz Baumberger. «Natürlich wollte mir das damals niemand glauben.»

Immer mehr «Gleichstellung»

Es ist beeindruckend, dass sich das Geschlechterverhältnis bei den SVMB-Mitgliedern so weit zurückverfolgen lässt. Heinz Baumberger und Asim Khan benutzten für die Auswertung sowohl die in den früheren Mitteilungsblättern publizierten Prozentzahlen als auch die späteren Mitgliederstatistiken. Dank der frühzeitigen Aufteilung nach Geschlechtern konnten nun interessante Erkenntnisse gewonnen werden. Dabei zeigte sich, dass sich das Geschlechterverhältnis seit 1980 von Jahr zu Jahr immer stärker dem Idealwert von 50 % zu 50 %, also dem Verhältnis 1:1 näherte. 1980 hatte die SVMB 157 Aktivmitglieder, darunter 44 Frauen (28 %). Das Verhältnis von Männern zu Frauen betrug also 2,57. 2016 waren von 3483 Aktivmitgliedern 1713 Frauen (49 %). Das Geschlechterverhältnis betrug nun noch 1,03.

Dass das frühere Vorurteil über den Morbus Bechterew als «Krankheit der jungen Männer» dennoch bis heute seine Nachwirkungen hat, darauf weisen zwei interessante Ergebnisse aus der letzten SVMB-Mitgliederbefragung vom November 2016 hin: Demnach ist das durchschnittliche Alter der Frauen bei der Diagnose sechs Jahre höher als das der Männer, und auch die Verzögerung bis zur Stellung der Diagnose ist bei Frauen zwei Jahre länger.

Verschiedene Einflussfaktoren

So eindeutig die Entwicklung des Geschlechterverhältnisses bei den SVMB-Mitgliedern ist, so vielschichtig sind die möglichen Ursachen für diese Entwicklung. In erster Linie hat sich die Diagnosestellung in den letzten 40 Jahren stark weiterentwickelt, so dass man heute in der Lage ist, differenziertere Diagnosen zu stellen. Dazu

gehört zum Beispiel eine bestimmte Form des Morbus Bechterew mit weniger ausgeprägten Krankheitszeichen, die bei Frauen häufiger ist als bei Männern. Bei einer Studie in Deutschland hat der Einsatz der MRI-Technologie (Magnetresonanztomographie) dazu geführt, dass mehr als die Hälfte der Teilnehmenden mit dieser Form des Morbus Bechterew Frauen sind.

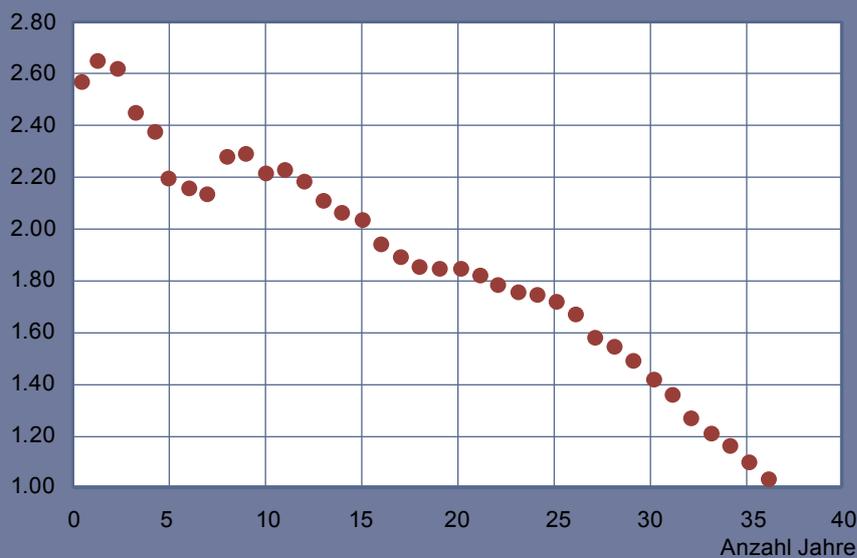
Weitere mögliche Einflussfaktoren für die Entwicklung hin zum heutigen

SVMB eingetragen war, musste nicht zwingend eine gesicherte Bechterew-Diagnose haben. Dennoch ist Heinz Baumberger sehr zufrieden: «Unsere Studie ist ein hübsches Beispiel einer kleinen, aber gut geplanten und mit Ausdauer durchgeführten Forschungsarbeit. Es ist sehr viel passiert in den letzten 40 Jahren – nur der Bechterew tut leider immer noch weh!»

Auf eindrückliche Weise hat sich das Geschlechterverhältnis der SVMB-

Jährliche Veränderung des Geschlechterverhältnisses der SVMB-Mitglieder seit 1980

Geschlechterverhältnis Männer:Frauen



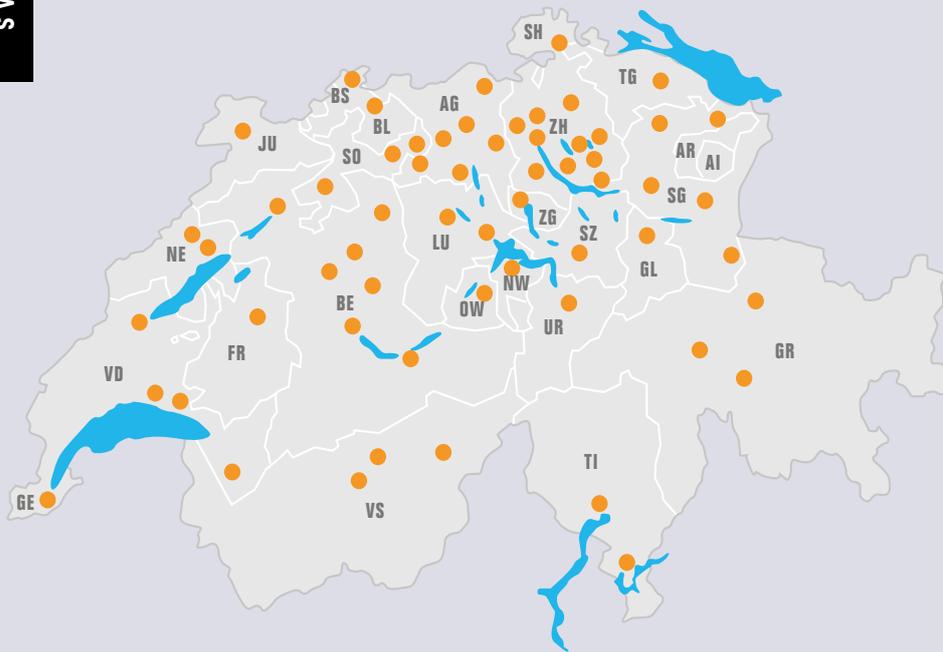
Geschlechterverhältnis sind die längere Lebenserwartung von Frauen, der leicht höhere Anteil von Frauen in der Gesamtbevölkerung und die Annahme, dass Frauen eher dazu tendieren, sich einer Patienten-Selbsthilfeorganisation anzuschließen. Heinz Baumberger erinnert sich aber, dass man früher immer betont habe, dass die Frauen eben nicht gerne einem Verein beiträten. Er freut sich jedenfalls über die klare Entwicklung der Zahlen: «Die Realität hat meine Theorie bestätigt.»

Vorsicht ist bei den eindrücklichen Daten aus 40 Jahren SVMB-Geschichte einzig aus einem Grund geboten: Wer je als Aktivmitglied bei der

Mitglieder seit der Gründung immer mehr dem erwarteten Wert von eins angenähert.

Quelle: Baumberger, H., Khan M.A.: Gradual progressive change to equal prevalence of ankylosing spondylitis among males and females in Switzerland. EULAR 2017, Madrid.

BECHTEREW-THERAPIE



Die SVMB organisiert für ihre Mitglieder Bechterew-Therapiekurse in Gruppen. Die Leiterinnen sind diplomierte Physiotherapeutinnen, die sich laufend über das Krankheitsbild Bechterew weiterbilden.

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

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

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

GYMNASTIKÜBUNG

Ausgangsstellung

Rückenlage, eine Rolle aus festgewickelten Handtüchern liegt unter der Brustwirbelsäule, ein Bein ist angestellt, der Fuss des anderen Beines stützt am Knie des Standbeins ab. Die Hände sind im Nacken verschränkt, die Ellenbogen zeigen nach vorne. Der Kopf und die Wirbelsäule sind eingerollt.

Übung

Die Brustwirbelsäule wird über die Rolle zurückgebeugt.



Dosierung

2 Sekunden zurückrollen, 2 Sekunden einrollen, 10 Wiederholungen à 3 Serien, dabei nach jeder Serie die Position der Rolle verändern.

Wirkung

Mobilisation einzelner Brustwirbelsäulenabschnitte



Meinung des Fachmanns

Martin Klinger, Physiotherapeut und Leiter der Therapiegruppe Wil SG

Neben stabilisierenden Übungen ist das segmentale sowie ganzheitliche Mobilisieren und Dehnen verschiedener Wirbelsäulenabschnitte für Bechterew-Patienten extrem wichtig. Der Erhalt und gegebenenfalls die Verbesserung der Beweglichkeit bedingen vorsichtiges und genaues Arbeiten. Machen Sie die Anzahl der Serien und Wiederholungen abhängig von Ihrer Tages- und Allgemeinform. Überforderung ist schnell kontraproduktiv und wirkt sich eher verschlechternd aus.

VERANSTALTUNGEN

Snow-Weekend für jüngere Mitglieder

2. bis 4. März 2018, Parpan

Patientenschulung

Der Bechterew erfordert von den Betroffenen ein hohes Mass an aktiver Mitwirkung, um mit der Krankheit besser umgehen zu können. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist ein solides Wissen über den Bechterew sowie dessen Behandlungsmöglichkeiten. Der Kurs beinhaltet medizinische und physiotherapeutische Aspekte.

3. März 2018, Geschäftsstelle SVMB,
Zürich-Oerlikon

Aktivferien auf Mallorca

18. bis 24. März 2018, Mallorca (Spanien)

40. Schweizerisches Bechterew-Treffen

Das 40. Schweizerische Bechterew-Treffen und die Mitgliederversammlung gehen am 2. und 3. Juni 2018 in Wil SG über die Bühne. Der zweitägige Jubiläums-Event findet in der Stadthalle und in der Umgebung von Wil statt. Weitere Details folgen im März 2018.

2. und 3. Juni 2018, Wil SG

Neumitglieder-Wochenende in Valens

Um im Umgang mit dem Morbus Bechterew besser vertraut zu werden, bietet die SVMB neuen Mitgliedern ein aktives Informations- und Kennenlern-Wochenende unter fachkundiger Anleitung in der Klinik Valens an. Die Teilnehmenden erhalten wertvolle Informationen und Tipps in medizinischen und physiotherapeutischen Fragen. Eingeladen sind alle Personen, die ab 2016 Aktivmitglied der SVMB geworden sind. Weitere Informationen erteilt die Geschäftsstelle der SVMB.

29. und 30. September 2018, Kliniken Valens

Das Veranstaltungsprogramm für das kommende Jahr wird im März 2018 an alle Mitglieder verschickt. Weitere Infos zu sämtlichen Veranstaltungen finden Sie auf → www.bechterew.ch/anlaesse

Führung durch die Urania-Sternwarte

Die Urania-Sternwarte ist eine Volkssternwarte in der Zürcher Altstadt. Der 51 Meter hohe Turm gehört zu den markantesten Punkten der Innenstadt. Im Innern der Kuppel befindet sich das grosse Teleskop, das bis zu 600-fache Vergrösserungen von Himmelskörpern erlaubt. Durch einen Demonstrator erhalten die Teilnehmenden eine kleine Einführung in die Astronomie und eine Vorstellung des Teleskops. Zudem erhalten sie Erläuterungen zur räumlichen und zeitlichen Dimension des Alls. Zum Zeitpunkt des Besuchs wird bei klarem Wetter der Planet Uranus über dem Himmel von Zürich sichtbar sein.

18. Januar 2018, 18.00 Uhr,
Urania-Sternwarte, Zürich



MEDIZINISCHE BERATUNG



v. l. n. r.:

Dr. med. Marc Widmer

Prof. Dr. med. Jean Dudler

Dr. med. Pascale Exer

PD Dr. med. Adrian Ciurea

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

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

Die Telefonberatung wird von Dr. med. Marc Widmer für die Deutschschweiz und von Prof. Dr. med. Jean Dudler für die Westschweiz betreut. Gerne beantworten die

Ärzte Ihre medizinischen Fragen, die mit dem Morbus Bechterew zusammenhängen.

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

- Dienstag, 5. Dezember 2017
- Dienstag, 9. Januar 2018
- Dienstag, 6. Februar 2018



Fabio Treier

Bechterew-Ausbruch während RS: Bundesgericht entscheidet für Betroffenen

Bei Fabio Treier aus Schöffland AG ist der Morbus Bechterew während der Rekrutenschule ausgebrochen. Für gesundheitliche Probleme, die durch die Ausübung des Militärdienstes entstehen, muss per Gesetz die Militärversicherung aufkommen. Da sich diese weigerte, ging Fabio Treier bis vor Bundesgericht. (lg)

Fabio Treier aus Schöffland AG trat im Jahr 2011 die Rekrutenschule (RS) im neuenburgischen Colombier an. Es hätte auch keinen Grund gegeben, der dagegen sprach, denn, so versichert Fabio Treier mehrmals: «Ich hatte vor der RS überhaupt keine Beschwerden.» Er arbeitete als kaufmännischer Angestellter, war also keinen hohen körperlichen Belastungen ausgesetzt. Doch während der RS änderte sich dies schlagartig. Lange Märsche mit schwerem Gepäck auf dem Rücken standen auf dem Programm, und weitere körperliche Belastungen kamen hinzu. Es dauerte deshalb nicht lange, bis bei Fabio Treier während der RS die für den Morbus Bechterew typischen Morgenschmerzen einsetzten, die ihm den Schlaf raubten und dazu führten, dass er morgens sehr lange brauchte, um aufzustehen. Etwas, das mit dem durchstrukturierten Tagesablauf der Rekrutenschule nur schwer vereinbar ist.

Auf der Krankenstation in der Kaserne Colombier begannen die ersten Abklärungen, Schmerzmittel und Physiotherapie wurden verschrieben. «In dieser Phase war es schwierig für mich, meine Beschwerden zu erklären. Es gab ein Sprachproblem», erklärt Fabio Treier. Erst nach mehreren Konsultationen bei Allgemeinmedizinern hatte er schliesslich einen Termin bei einem Rheumatologen. In Neuenburg wurde schliesslich ein MRI angefertigt.

Wieder diensttauglich

Doch dann wurden die Rekruten ins bündnerische Chur verlegt, wo weitere

Tests bei Fabio Treier durchgeführt wurden. Er wurde positiv auf den Erbfaktor HLA-B27 getestet, und zusammen mit anderen Symptomen konnte eine klare Diagnose gestellt werden. Es folgten noch drei weitere Wochen in der RS, bis er schliesslich entlassen wurde.

Sechs Jahre sind seither vergangen, und eines muss vorweg gesagt werden: Fabio Treier leistet heute wieder Militärdienst im administrativen Bereich. Nach der Bechterew-Diagnose wurde er aber zunächst einmal als «dienstuntauglich» eingestuft. Da es aber einen Entscheid vom Europäischen Gerichtshof (EUGH) gibt, der besagt, dass auch sogenannte Untaugliche Dienst leisten können, ist Fabio Treier heute wieder regelmässig im Wiederholungskurs (WK) der Armee.

Seit der Diagnose in der RS ist er in Behandlung bei einer Rheumatologin und in einer TNF-Alpha-Therapie. Zudem ist er ein- bis zweimal pro Woche im Krafttraining und in der Physiotherapie. «Während der Rekrutenschule waren meine Schmerzen unerträglich, doch mit den Medikamenten und der Bewegung geht es nun», erzählt Fabio Treier.

Früherer Präzedenzfall

So erfreulich die Behandlungserfolge von Fabio Treier sind, führte die Diagnosestellung während der Dienstzeit in der Armee zu einem langwierigen juristischen Nachspiel. Denn die Militärversicherung weigerte sich, den Zusammenhang zwischen Bechterew-Ausbruch und Erfüllung des



Das Bundesgericht in Lausanne. Bild: Schweizerisches Bundesgericht

Militärdienstes bei Fabio Treier anzuerkennen. Dies, obwohl es bereits im Jahr 1986 einen ähnlichen Fall ebenfalls eines Bechterew-Betroffenen gegeben hatte, bei dem das Bundesgericht entschieden hatte, dass die Militärversicherung einen hieb- und stichfesten Gegenbeweis erbringen müsse, dass der Ausbruch des Morbus Bechterew sicher nicht mit dem Militärdienst zu tun hat. Auch hatte das Gericht in Lausanne festgehalten, dass der Einfluss des Militärdienstes beim Morbus Bechterew nicht generell ausgeschlossen werden könne, da es dazu zu wenige wissenschaftliche Erkenntnisse gebe und die Krankheit einen hohen Anteil genetischer Faktoren aufweise. Und schliesslich sei bekannt, dass neben der genetischen Veranlagung – Fabio Treier ist HLA-B27-positiv – eben auch äussere Faktoren wie körperliche Belastung, ungünstige Witte-

lung und Infektionen zum Krankheitsausbruch führen können. Wie man sich unschwer vorstellen kann, sind dies alles Dinge, die in der RS durchaus an der Tagesordnung sind.

Schneller Entscheid

Fabio Treier bekam also Recht und die Militärversicherung muss nun für alle durch den Morbus Bechterew verursachten Behandlungskosten aufkommen – rückwirkend bis zur RS und über die gesamte zukünftige Behandlungszeit. «Ich war überrascht, wie schnell das Bundesgericht entschied», so Fabio Treier. Glücklicherweise hatte er in seinem persönlichen Umfeld einen Anwalt, der ihn in allen rechtlichen Fragen unterstützen konnte. Allen jungen Personen, denen es ähnlich ergeht, will Fabio Treier aber ans Herz legen, sich nicht einfach mit den Antworten von Behör-

den oder Gerichten zufriedenzugeben, sondern selber zu recherchieren und nötigenfalls Unterstützung zu suchen.

Schweizerisches Bundesgericht, I. Sozialrechtliche Abteilung, Beschwerde in öffentlich-rechtlichen Angelegenheiten 8C.522/2016, Urteil vom 1.12.2016



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

Mit dem Bechterew auf dem «Dach Europas»

Die gebürtige Engländerin und SVMB-Mitglied Judith Safford aus Mittelhäusern BE ist passionierte Alpinistin. Dank einer erfolgreichen Therapie konnte sie nun einen langgehegten Traum verwirklichen: 16 Viertausender in den Alpen besteigen, in fünf Tagen. In drei Beiträgen auf «blog@bechterew» hat sie über ihre Höhen und Tiefen dabei berichtet. Hier einige Auszüge.

Blogbeitrag Nr. 1: Erste Beschwerden

...«Es gibt Ereignisse in unserem Leben, die wir nie vergessen werden. Erinnern Sie sich, was Sie taten, als Sie von den Terroranschlägen von 2001 in New York hörten, als John Lennon oder Ueli Steck starben oder an den Moment eines glücklichen Familienereignisses? Ich gehe jede Wette ein, dass sich Menschen mit Morbus Bechterew erinnern, wie und wann sie die Diagnose bekommen und erfahren haben, dass die Ursache ihrer Symptome einen Namen hat.

Auch ich kann mich sehr deutlich an meinen ersten Anfall von seltsamen, tiefen Rückenschmerzen erinnern. Ich war 24 Jahre alt. Damals konnte ich nicht wissen, dass diese Rückenschmerzen wichtig werden, und doch habe ich intuitiv ihre Bedeutung gespürt. Ich war Studentin und hatte gerade einen fantastischen Sommerjob, bei dem ich mich um drei



Rennpferde kümmerte. Ich erinnere mich, dass ich ein heisses Bad nahm und den Schmerz mit all meiner Kraft bekämpfen wollte. Und sie gingen weg – zumindest für eine Weile»...



Blogbeitrag Nr. 2: Schwieriges Gleichgewicht

...«Mit Hilfe einer neuen medizinischen Behandlung hatte sich meine Gesundheit weit über alle Erwartungen hinaus verbessert. Allerdings fühlte ich, dass dieses Medikamentenregime nicht die ganze Lösung war, denn ich hatte immer noch Schmerzen in meinem Rücken und manchmal auch in anderen Gelenken, was mir zeigte, dass der Morbus Bechterew noch nicht ganz gestoppt war. Als ich den Sport wieder aufnahm, erkannte ich, dass ich weniger Schmerzen hatte, je mehr ich meinen Körper trainieren konnte. Also habe ich beschlossen, wieder zu klettern. Ich wünschte mir so sehr, wieder ohne Schmerzen zu leben»...

Blogbeitrag Nr. 3: Ein erhebendes Gefühl

...«Ich stand auf der Dufourspitze, auch bekannt als Monte Rosa, 4634 Meter über dem Meeresspiegel. Es war der 16. Gipfel über 4000 Metern, die ich in fünf Tagen erklommen hatte. Ich hatte alles geschafft, was ich erreichen wollte. Die Mühen der letzten Vorbereitungsmonate hatten sich gelohnt. Die Angst und die Zweifel, die schlaflosen Nächte, das Herzrasen – alles verschwand in der erhabenen Schönheit dieses Augenblicks. Ich wandte mich an meine Seilpartner und wir umarmten und gratulierten einander, ich schluchzte Tränen der Dankbarkeit und Erleichterung»...

...«Ich bin immer noch müde, denke aber schon über die nächsten Bergsteigerprojekte nach. Je länger, je mehr gelange ich zur Überzeugung, dass regelmässige Bewegung sehr wichtig ist für mich. Idealerweise würde ich jeden Tag mehrere Stunden Sport machen, anstatt an einem Schreibtisch zu sitzen (oder zu stehen), und dann hätte ich vielleicht keine Rückenschmerzen mehr. Doch meine Arbeit am Institut für Rheumaforschung (→www.irr-research.org) trägt ja auch zur Verbesserung der Lebensqualität von Rheumabetroffenen bei»...

Die ganzen Blogbeiträge von Judith Safford und anderen Betroffenen können Sie auf → www.blog.bechterew.ch lesen.



Die Bechterew-Datenbank kurz und bündig erklärt

Die Stiftung SCQM (Swiss Clinical Quality Management) sammelt, pflegt und bereitet medizinische Daten von Bechterew-Patienten zu Forschungszwecken auf. Durch die Teilnahme an der Verlaufsstudie erhalten Betroffene Informationen zu ihrem Krankheitsverlauf und tragen zu einer besseren Behandlung bei. In neuen Erklärvideos wird die «Bechterew-Datenbank» nun kurz und bündig erklärt. (lg)

Bechterew-Forscher gleichermassen profitieren. Und dies sind auch die Zielgruppen der neuen Erklärvideos von SCQM zur Verlaufsuntersuchung.

Nutzen für Betroffene und ganze «Bechterew-Gemeinde»

Die «Protagonisten» der SCQM-Datenbank sind in erster Linie die Betroffenen selber. Denn neue Therapien werden immer unter genau definierten Bedingungen über einen bestimmten Zeitraum erprobt. Und nach deren Zulassung gilt es, Erfahrungen über die Wirksamkeit und Sicherheit dieser Medikamente in Alltagssituationen und über längere Zeit zu sammeln und damit die Behandlung der Betroffenen zu verbessern. Und genau zu diesem Zweck betreibt SCQM ein medizinisches Register für entzündlich-rheumatische Krankheiten, darunter auch den Morbus Bechterew (auch axSpA genannt). Dieses unterstützt die Rheumatologen im Qualitätsmanagement der Behandlung der Betroffenen und betreibt gleichzeitig eine Forschungsplattform für Langzeitstudien.

Studien zeigen, dass eine datengestützte Therapie langfristig mehr Erfolg bringt als ein intuitives Vorgehen. Bei einem allfälligen Arztwechsel oder bei einer Behandlung durch mehrere Rheumatologen sind alle Daten einfach und vollständig übertragbar, sodass der neue Arzt umfassend über die bisherige Behandlung und allfällige Nebenwirkungen von Medikamenten informiert ist.

Mit den neuen Erklärvideos sollen die Betroffenen in kompakter und attraktiver Form über die «Bechterew-Datenbank» informiert und motiviert werden, bei der Verlaufsuntersuchung mitzumachen. Denn je mehr Daten gesammelt werden können, desto mehr Möglichkeiten bieten sich für die Erschliessung weiterer Forschungsgebiete im Bereich des Morbus Bechterew. Dadurch können wichtige Erkenntnisse gewonnen werden, die zur weiteren Optimierung der Behandlung und damit zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen beitragen.

Daten besser als Intuition

Die mehrschichtige Dokumentation, bestehend aus Fragebogen, Befunden und Bilddokumenten, stellt das Gesamtbild der Erkrankung und ihres Verlaufs auf eine verlässliche Datenbasis. Auf dieser Grundlage kann der Rheumatologe die medikamentöse Behandlung viel präziser anpassen.

Weitere Informationen über die SCQM-Datenbank sowie das Erklärvideo für Patienten finden Sie unter
→ www.scqm.ch/patienten/video. Die Videos sind auf Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch verfügbar.



Der Weg von einem neuen Forschungsergebnis bis zu einer konkreten Verbesserung für die Betroffenen ist oftmals lang. Eine zentrale Rolle für die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen kommt im Fall des Morbus Bechterew der Datenbank von SCQM (Swiss Clinical Quality Management) zu. Von den darin gesammelten Daten können Patienten, behandelnde Ärzte und



Früh an die Grippeimpfung denken

Angesichts der bevorstehenden kalten Jahreszeit stellt sich für viele Bechterew-Patienten wieder die Frage, ob sie sich gegen die saisonale Grippe impfen sollen. Grundsätzlich gilt, dass man die Impfung vor dem Anrollen der Grippewelle machen sollte, damit sie ihre Wirkung entfalten kann. Besonders zu empfehlen ist die Impfung für Personen, die durch eine TNF-Alpha-Therapie ein geschwächtes Immunsystem haben. Dann ist man nämlich besonders anfällig für Grippeviren. Sinnvoll kann die Grippeimpfung auch für Personen sein, die im Gesundheitswesen oder in der Schule arbeiten und dort vielen Viren ausgesetzt sein können.



huerzeler
BICYCLE HOLIDAYS



Radsportferien

Mallorca • Andalusien • Lanzarote
Radtouren weltweit

www.huerzeler.com • info@huerzeler.com



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



Welchen Einfluss hat Fettleibigkeit auf die TNF-Alpha-Behandlung?

Immer wieder hört man, dass wir zu dick sind und gesünder leben sollten. Ein Thema, das auch Bechterew-Betroffene angeht. Schweizer Forscher haben nun untersucht, ob Fettleibigkeit einen Einfluss auf die Behandlung mit einem TNF-Alpha-Hemmer hat.

DR. MED. RAPHAEL MICHEROLI ET AL.,
UNIVERSITÄT ZÜRICH, SCHWEIZ

Bisher gab es nur wenige Studien zum Zusammenhang zwischen dem Körpergewicht bzw. dem sogenannten Body-Mass-Index (BMI) und dem Morbus Bechterew. Was man wusste, war, dass ein höherer BMI mit einer höheren Krankheitsaktivität (BASDAI) und höheren funktionellen Einschränkungen (BASFI) einhergehen kann. Der Einfluss eines hohen BMI auf das Ansprechen der TNF-Alpha-Therapie bei Bechterew-Betroffenen wurde bis anhin nur formell und für Patienten mit Infliximab nachgewiesen. Die vorliegende Studie untersuchte dies nun für eine grosse Kohorte von Bechterew-Patienten.

Die Forscher arbeiteten mit Daten der Bechterew-Datenbank bei Swiss Clinical Quality Management (SCQM). In die Studie aufgenommen wurden 624 Patienten mit Morbus Bechterew, welche die ASAS-Kriterien (Assessment of SpondyloArthritis) erfüllten, und die nach der Patientenrekrutierung mit einer ersten TNF-Alpha-Behandlung begannen und von denen BMI-Daten am Startpunkt der Studie und ein Jahr später (+/- 6 Monate) verfügbar waren.

Die teilnehmenden Patienten wurden gemäss den Kategorien des BMI eingeteilt. Als «normal» gilt hier jemand mit einem BMI von 18,5 bis <25, als «übergewichtig» mit einem BMI von 25 bis 30 und als «fettleibig» mit einem BMI von >30. Der BMI wird

berechnet, indem man das Körpergewicht durch die Körpergrösse im Quadrat teilt. Zudem wurde untersucht, wie viele der Patienten nach einem Jahr ein sogenanntes ASAS40 erreichten, das heisst eine Verbesserung von 40% der ASAS-Kriterien. Ausserdem wurden folgende Messwerte analysiert: die ASAS-Kriterien für partielle Remission (ASAS-PR), eine Reduktion von 50% im Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI-50), der Anteil Patienten, die einen ASDAS-Wert (Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score) von <2,1 (mässige Krankheitsaktivität) oder <1,3 (inaktive Krankheit) erreichten, sowie klinisch relevante Verbesserungen im ASDAS (Veränderung von $\geq 1,1$ zwischen Startpunkt und nach einem Jahr) oder eine erhebliche Verbesserung im ASDAS (Veränderung von $\geq 2,0$). Ebenfalls in die Analysen miteinbezogen wurde die Überlebensrate der Medikamente. Patienten, welche die Behandlung während der Studie abbrechen mussten, wurden wie Nichtansprechen behandelt.

Spezielle Berechnung des BMI wegen Wirbelsäulenkrümmung

Wegen der möglichen Krümmung der Wirbelsäule im fortgeschrittenen Krankheitsstadium (Kyphose) gab es bei einigen Patienten eine Besonderheit bei der Berechnung des BMI. Aufgrund der Wirbelsäulenkrümmung mussten die Forscher in diesen Fällen die Körpergrösse anhand des Hinterkopf-Wand-Abstands (sogenannter Occiput) geometrisch berechnen. Ausgeschlossen wurden Patienten mit Fibromyalgie und solche mit einem BMI <18,5.

Von den 624 Studienteilnehmern wurden 332 als normalgewichtig, 204 als übergewichtig und 88 als fettleibig gemäss ihrem BMI kategorisiert. Fettleibige Patienten waren im Schnitt älter, hatten höhere BASDAI-Levels und

waren gegenüber Normalgewichtigen körperlich stärker eingeschränkt. Die ASDAS-Werte und Entzündungsniveaus waren bei den drei BMI-Gruppen vergleichbar. Das ASAS40-Ansprechen erreichten 44% der Normalgewichtigen, 34% der Übergewichtigen und 29% der Fettleibigen. Das Chancenverhältnis für fettleibige Patienten, ASAS40 zu erreichen, war gegenüber den normalgewichtigen Patienten signifikant tiefer.

Beratung ist angezeigt

Bis zu 50% der teilnehmenden Patienten hatten einen überdurchschnittlichen BMI, 14% waren fettleibig. Das Übergewicht bzw. die Fettleibigkeit waren mit einem reduzierten Ansprechen auf die TNF-Alpha-Behandlung verbunden. Eine frühere Studie kam zum Schluss, dass der negative Einfluss eines hohen BMI auf das Ansprechen bei Patienten mit Infliximab grösser sein könnte als bei anderen TNF-Alpha-Hemmern. Dies ist erstaunlich, da Infliximab als einziger TNF-Alpha-Hemmer abhängig vom Körpergewicht dosiert wird. Die Studie zeigt jedoch, dass das reduzierte Ansprechen auch bei anderen TNF-Alpha-Hemmern zu finden ist. Aufgrund des besseren Ansprechens auf die TNF-Alpha-Hemmer-Therapie sowie auch des reduzierten Herzkreislauftrisikos ist eine Beratung zur Gewichtsreduzierung unter einer TNF-Alpha-Hemmer-Therapie deshalb zu empfehlen. Dies auch deshalb, weil die Behandlung mit diesen Medikamenten zu einer Gewichtszunahme führen kann.

Micheroli, R., et al.: «Impact of obesity on the response to tumour necrosis factor inhibitors in axial spondyloarthritis.», Arthritis Research & Therapy (2017) 19:164; DOI 10.1186/s13075-017-1372-3



Vitamin-D-Mangel beim Bechterew: Ursache oder Folge?

Welchen Einfluss hat Vitamin D auf den Morbus Bechterew? Französische Forscher haben dies untersucht und stellten Erstaunliches fest.

DR. IHSANE HMAMOUCHI ET AL.,
PARIS UND MONTPELLIER, FRANKREICH

Abgesehen von seiner wichtigen Rolle für die Aufrechterhaltung des Gleichgewichts zwischen Kalzium und Phosphat und für den Knochenstoffwechsel spielt Vitamin D auch bei weiteren Stoffwechselprozessen und im Immunsystem eine wichtige Rolle. Neuere Studien ergaben, dass ein Vitamin-D-Mangel in der Allgemeinbevölkerung mit einem erhöhten Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen verknüpft ist.

Vitamin D scheint auch bei der Vermeidung von Autoimmunerkrankungen eine Rolle zu spielen. Studienergebnisse weisen darauf hin, dass Vitamin D als Immunmodulator aktivierte T-Zellen, die zum Entzündungsprozess beitragen, bremst.

Auf dem Gebiet der entzündlichen Wirbelsäulenkrankheiten wurde die Rolle von Vitamin D vor allem an Patienten mit deutlichen Veränderungen im Röntgenbild der Wirbelsäule – also einem fortgeschrittenen Morbus Bechterew – untersucht, mit widersprüchlichen Ergebnissen sowohl bezüglich der Häufigkeit eines Vitamin-D-Mangels als auch bezüglich eines Zusammenhangs zwischen Vitamin-D-Status und Krankheitsverlauf. Eine Interpretation der Studienergebnisse wird vor allem dadurch erschwert, dass der Vitamin-D-Mangel bei diesen Patienten auch eine Folge der Schmerzen, Versteifung und Behinderung sein kann, indem sich behinderte Patienten weniger im Freien bewegen und so weniger dem Sonnenlicht aussetzen, das für die Bildung von Vitamin D im Körper so wichtig ist. In 20 Rheumazentren wurde deshalb der Vitamin-D-Status bei Patienten mit entzündlichen

Rückenschmerzen und einem Verdacht auf eine Spondyloarthritis untersucht, also im Frühstadium der Erkrankung, in dem die Krankheit sich weniger auf Aktivitäten im Freien auswirkt.

Von der Studie ausgeschlossen wurden Patienten, deren Rückenschmerzen definitiv nicht auf einer Spondyloarthritis beruhten, und Patienten, die mit TNF-Alpha-Blockern behandelt wurden.

Winter und Frühling problematischer

Von den 700 Patienten, die für die Studie untersucht wurden, erfüllten 486 die Klassifikationskriterien der ASAS Assessment of Spondylo-Arthritis international Society für eine axiale Spondyloarthritis. Die mittlere Vitamin-D-Konzentration betrug 54 nmol/Liter. Ein Vitamin-D-Mangel (weniger als 50 nmol/L) wurde bei 51% der Patienten festgestellt gegenüber 41% in der gesunden Allgemeinbevölkerung. Ein schwerer Vitamin-D-Mangel (weniger als 25 nmol/Liter) wurde bei 12% der Patienten festgestellt, gegenüber 5% in der gesunden Allgemeinbevölkerung.

Der Vitaminmangel war bei den Patienten im Winter und Frühjahr stärker ausgeprägt (58%) als im Sommer und Herbst (42% der Patienten). Unter den nichtweissen Patienten (vor allem aus arabischen Ländern) hatten sogar 90% einen Vitaminmangel. Eine Abhängigkeit vom Alter oder Geschlecht wurde nicht gefunden. Die Mittelwerte der Krankheitsaktivität (BASDAI und ASDAS), der Behinderung (BASFI), der Bewegungseinschränkungen (BASMI) und des Entzündungs-Laborwerts CRP wurden nach zwei Beobachtungsjahren für die Gesamtheit der Studienteilnehmer und für die Gruppen mit und ohne Vitamin-D-Mangel zu Studienbeginn zusammengestellt. In all diesen Verlaufsparametern hatten die Patienten mit einem Vitamin-D-Mangel ungünstigere Werte. Die Unterschiede

waren allerdings statistisch nicht signifikant (könnten also auch zufallsbedingt sein).

Einfluss auf Begleiterkrankungen

Bei der statistischen Auswertung zeigte sich, dass ein Vitamin-D-Mangel signifikant verknüpft ist mit Fettleibigkeit, niedrigen HDL-Cholesterinwerten* und dem metabolischen Syndrom**. Diese Begleiterkrankungen sind wiederum mit erhöhten BASFI-Werten (Behinderung) verknüpft. Ein genügend hoher HDL-Wert schützt vor Arteriosklerose und koronarer Herzkrankheit.

Möglicherweise ist ein Vitamin-D-Mangel sowohl eine Folge der Krankheitsaktivität und Behinderung als auch eine Ursache für einen schwereren Krankheitsverlauf, wodurch eine Rückkopplungsschleife entsteht. Man sollte also durch genügend Sonnenlicht-Exposition, ausgewogene Ernährung und evtl. Nahrungsergänzung darauf achten, dass es zu keinem Vitamin-D-Mangel kommt.

* «High-density lipoproteine» oder «Lipoproteine hoher Dichte» sind eine von mehreren Lipoprotein-Klassen im menschlichen Körper. HDL übernehmen eine zentrale Rolle im Rahmen des Cholesterinstoffwechsels im menschlichen Körper.

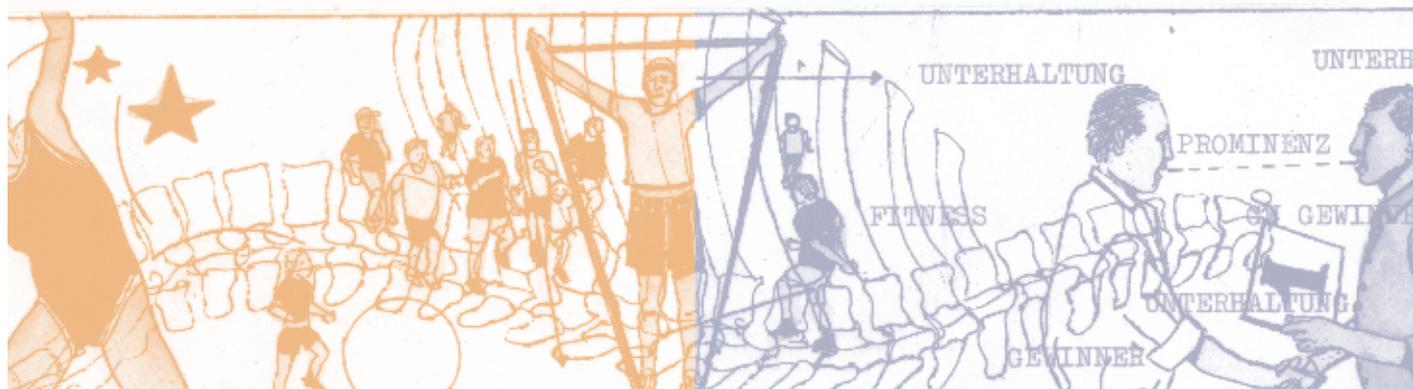
** Metabolisches Syndrom: Eine Kombination aus Harnsäureerhöhung, Fett- und Cholesterinstoffwechselstörung sowie diabetischer Stoffwechsellage bei Übergewicht.

Hmamouchi, I., et al.: «Vitamin D, disease activity and comorbidities in early Spondyloarthritis», Clinical and experimental rheumatology, 34.3 (2016): 396-403; DOI 10.1186/s13075-017-1372-3

Quelle: Morbus Bechterew-Journal Nr. 146 (September 2016)

SPONDY





MEDIZIN

Was sind die Unterschiede zwischen dem Morbus Bechterew und einer Fibromyalgie? Und wie kann ich sicher sein, das eine zu haben und nicht das andere?

Beim Morbus Bechterew handelt es sich um eine chronische entzündlich-rheumatische Krankheit, welche die Kreuz-Darmbein-Gelenke (Iliosakralgelenke, ISG), die Wirbelsäule, aber auch periphere Gelenke wie Schultern, Füsse u. a. oder Sehnenansätze, z. B. an den Fersen, befallen kann. Es gibt sehr unterschiedliche Verläufe von seltenen Schmerzschüben bis hin zu einer andauernden entzündlichen Aktivität mit Versteifung (Ankylosierung) insbesondere der Wirbelsäule. Typische Symptome sind Nachtschmerzen, Morgensteifigkeit, oft auch Müdigkeit. Im Blut finden sich oft, aber nicht immer, erhöhte Entzündungswerte und auf Röntgen- oder MRI-Bildern für die Krankheit typische Veränderungen.

Bei der Fibromyalgie oder auch Weichteilrheumismus handelt es sich um ein sogenanntes Syndrom, d.h. dass typische Symptome aufgezählt werden wie chronischer Schmerz an verschiedenen Körperstellen, Müdigkeit, Schlafstörungen und andere, die helfen sollen, das Vorliegen einer Fibromyalgie festzustellen. Es handelt sich nicht um ein klar definiertes Krankheitsbild. Typische Blut-, Röntgen- oder andere bildgebende Befunde fehlen. Die Behandlung ist schwierig. Empfohlen werden leichtes körperliches Training und niedrig dosierte Antidepressiva, die helfen können, eine sogenannte Schmerzmodulation zu erreichen.

Da beide Krankheiten verschiedene Körperstellen befallen und mit Schmerzen, Müdigkeit und Schlafstörungen einhergehen, ist es nicht immer einfach, sie voneinander zu unterscheiden.

PHYSIOTHERAPIE

Durch meinen Job sitze ich täglich mehrere Stunden vor dem Computer, weshalb ich zusätzlich zu den Bechterew-Schmerzen auch starke Nackenschmerzen habe. Wie kann ich den beiden Problemen entgegenwirken, ohne das eine schlimmer zu machen?

Grundsätzlich gilt für beide Probleme: Abwechslung hilft. Da heutzutage viele Menschen lange in sitzenden Arbeitshaltungen verharren, haben Beschwerden im Kreuz- und Nackenbereich zugenommen. Als Ausgleich empfiehlt sich das Gegenteil dieser Haltung, nämlich Bewegung und Haltungskorrektur. Während der Arbeitszeit sollte langes Sitzen regelmässig unterbrochen werden. Dies kann durch wiederholtes Aufstehen, dynamisches Sitzen mithilfe eines entsprechenden Bürostuhls oder eines Gymnastikballs sowie durch regelmässige Pausengymnastik geschehen. Da langes Sitzen fast immer in einer gebeugten Wirbelsäulenstellung mit vorgeschobenem Kopf resultiert, soll die Pausengymnastik dieser gebeugten Haltung entgegenwirken.

Eine weitere wichtige Empfehlung zur Verhütung und Behandlung von arbeitsabhängigen Rückenschmerzen beim Sitzen ist die ergonomische Gestaltung des Büroarbeitsplatzes. Tisch-, Stuhl- und Bildschirmhöhe sollen so angepasst sein, dass eine aufrechte Sitzhaltung gefördert wird. Von grossem Vorteil ist ein höhenverstellbarer Tisch zum stehenden Arbeiten.

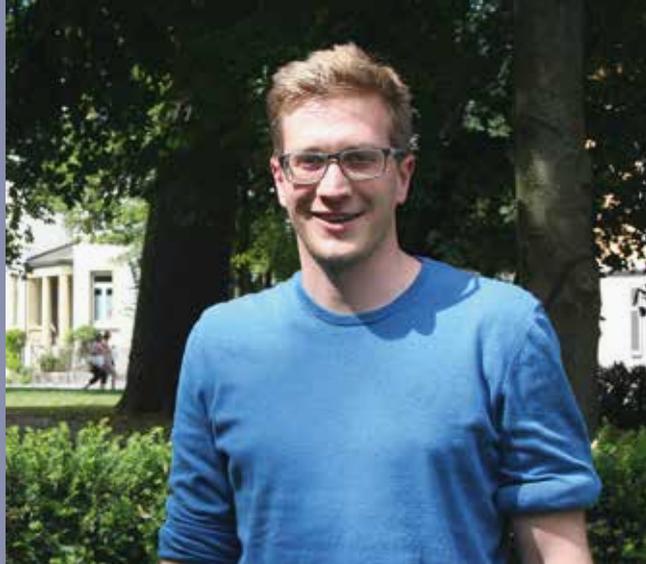
Für den häufigeren gutartigen Verlauf mit unterschiedlich starken Schmerzschüben und geringer oder gar keiner Versteifung gelten für die Büroarbeit also die gleichen Empfehlungen wie für Nichtbetroffene, um zusätzliche Beschwerden durch die lang andauernde Sitzhaltung zu verhindern. Für Betroffene mit einer starken Wirbelsäulenkrümmung ist zudem ein spezieller Bechterew-Bürostuhl zu empfehlen. Die Kosten dafür werden unter Umständen ganz oder teilweise von der Invalidenversicherung (IV) übernommen.

Dr. med. Pascale Exer
 Fachärztin FMH für Innere Medizin u. Rheumatologie
 Rheuma-Basel



Dr. Peter Oesch
 Direktor Therapien
 Kliniken Valens





Ein Jurist in Bewegung

Luca Huser (28) aus Wettingen AG führt auf den ersten Blick ein normales Leben mit Job, Sport und Reisen. Doch seit seiner Jugend plagen ihn starke Rückenschmerzen. Dank einer guten Behandlung und viel Eigeninitiative sorgt er dafür, dass er seinen sportlichen Hobbys weiter nachgehen kann. (lg)

«Als Jugendlicher habe ich intensiv Kunstturnen gemacht, obwohl ich schon mit 15 Jahren Beschwerden im Kreuz-Darmbein-Gelenk hatte. Diese beschränkten sich damals noch auf gewisse Tage oder wenn ich einen «Fehltritt» gemacht hatte. Als ich in die Rekrutenschule kam, machten sich die Schmerzen auch weiter oben im Rücken bemerkbar, weshalb ich bald auf der Krankenstation landete. Der Arzt ordnete eine Magnetresonanztomographie an, auf der deutliche Entzündungen sichtbar waren. Zwei Tage später war ich wieder zu Hause.

Die Behandlung bestand anfänglich aus «normalen» Schmerzmitteln, die ich jedoch nach einigen Jahren wegen Magenproblemen und nachlassender Wirkung absetzen musste. Nach einer erneuten MRI-Untersuchung, bei der sich unter anderem Entzündungen an der Verbindung von Rippenbogen und Brustwirbelsäule zeigten, begann ich mit Recherchen und Abwägungen für eine TNF-Alpha-Therapie, auf die ich dann auch sehr gut ansprach. Die Medikamente verbesserten meine Lebensqualität stark. So konnte ich zum Beispiel wieder länger als drei oder

vier Stunden am Stück schlafen oder schmerzfrei niesen.

Kaum eine Sportart ausgelassen

Ich war schon immer ein Bewegungsmensch und habe schon viele Sportarten ausprobiert. Als die Diagnose kam, musste ich mich zunächst etwas einschränken, aber nun kann ich wieder mehr machen. Denn im richtigen Mass ist Bewegung ja gut für den Bechterew. Während ich als Jugendlicher sehr beweglich war, habe ich heute teilweise eine starke Morgensteifigkeit. Ich besuche aber einmal pro Woche einen Krafraum, wo eine Physiotherapeutin meine Übungen und Fortschritte regelmässig kontrolliert. Ein- bis zweimal pro Woche trainiere ich auch noch die Jüngsten im Turnverein und einmal pro Woche steht Schwimmen auf dem Programm. Zudem gehe ich inlineskatzen oder surfen, wenn es die Schmerzen erlauben. Ich musste zum Glück bisher sportlich auf wenig verzichten. Nur beim Canyoningausflug mit Freunden musste ich zweimal überlegen – und entschied mich wegen des Unfallrisikos dagegen. Mit den TNF-Alpha-Hemmern und den Fortschritten im Krafttraining hoffe ich, dass ich vielleicht auch wieder mit dem Turnen anfangen kann.

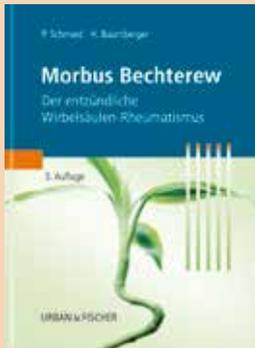
Ich schaue mich immer nach neuen Therapien um, mit denen ich den Krankheitsverlauf noch besser beeinflussen könnte. Vor zwei oder drei Jahren habe ich meine Ernährung stark umgestellt und habe zum Beispiel den Verzehr von tierischen Ei-

weissen drastisch reduziert. Dadurch spüre ich eine leichte Linderung der Beschwerden.

Beruflich auf sicheren Beinen

Nicht nur im Umgang mit der Krankheit, sondern auch beruflich bin ich auf gutem Weg. Letztes Jahr habe ich mein Studium als Jurist abgeschlossen und arbeite nun bei einer Rechtsschutzversicherung. Vor dem Jusstudium hatte ich mir noch überlegt, Sportlehrer zu werden. Doch aufgrund der sich abzeichnenden gesundheitlichen Schwierigkeiten entschied ich mich dann, meinen Bewegungsdrang in der Freizeit auszuleben.

Bei meiner jetzigen Stelle bekomme ich nicht nur Einblick in verschiedene spannende Rechtsgebiete, sondern bleibe durch den abwechslungsreichen Alltag auch immer in Bewegung. Meinen Arbeitstisch kann ich in der Höhe verstellen, sodass ich zum Beispiel schon morgens oder nach dem Mittagessen zuerst eine Weile im Stehen arbeite. Das tut meinem Rücken sehr gut. Zudem ist unser Büro auf vier Stockwerke verteilt, sodass ich immer wieder Treppen rauf- und runterlaufen muss. Im Moment gefällt mir dieser Alltag sehr.»



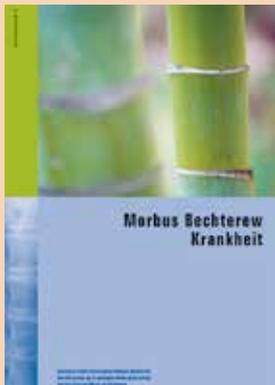
Morbus Bechterew
192 Seiten, 111 Abbildungen
3. Auflage, CHF 40.–



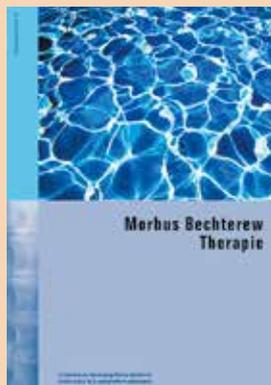
Eltern-Sein mit Rheuma
CHF 25.–



Der Morbus-Bechterew-Gymnastik-Kalender
58 Seiten
CHF 23.–* / CHF 33.–



Morbus Bechterew
Krankheit / la maladie /
la malattia
CHF 10.–* / CHF 20.–



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



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



Leben mit
Morbus Bechterew
CHF 15.–* / CHF 25.–



Gesund und gut essen –
Ernährung bei Morbus
Bechterew
CHF 15.–* / CHF 25.–



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

BESTELLSCHEIN

Literatur

- Morbus Bechterew – Der entzündliche Wirbelsäulen-Rheumatismus 40.–
- Eltern-Sein mit Rheuma 25.–
- Morbus Bechterew. Krankheit und Therapie gratis
- Medikamente gratis
- Case Management Broschüre gratis
- Schwangerschaft bei Morbus Bechterew 5.–
- Ma spondylarthrite, mes questions... 10.–* / 20.–

Schriftenreihe der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew

- Heft 9: Morbus Bechterew – Krankheit D F I 10.–* / 20.–
- Heft 10: Morbus Bechterew – Therapie D F I 10.–* / 20.–
- Heft 11: 34 Persönlichkeiten – 1 Krankheit D F 15.–* / 25.–
- Heft 12: Leben mit Morbus Bechterew D 15.–* / 25.–
- Heft 13: Gesund und gut essen – Ernährung bei Morbus Bechterew D 15.–* / 25.–

Schriftenreihe der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew

- Autofahren mit Morbus Bechterew 10.–* / 20.–
- Alters- und geschlechtsspezifische Probleme beim Morbus Bechterew 10.–* / 20.–
- Morbus Bechterew in 100 Fragen 10.–* / 20.–
- Morbus Bechterew: Fremdwörter einer Krankheit 10.–* / 20.–
- Das kleine Kochbuch gesunder Genüsse 15.–* / 25.–

Gymnastik

- Der Morbus Bechterew-Gymnastik-Kalender (für 4 Wochen) 23.–* / 33.–
- Morbus Bechterew: Heimprogramm (für 1 Woche) 15.–* / 25.–

DVD

- Bechterew-Symposium 2012 – Referate und Diskussion zum Krankheitsbild und den Therapien 15.–* / 25.–

*Preis für Mitglieder

«vertical» – Zeitschrift der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew

Ich bestelle die Zeitschrift «vertical»

für mich (Adresse siehe unten)

Schweiz 18.–/übrige Länder 30.–

als Geschenkabonnement für:

Name:

Adresse:

ANMELDETALEN

Hiermit melde ich mich bei der SVMB an als:

Aktivmitglied (Bechterew-Patient/in)

Passivmitglied (Fördermitglied)

Der Jahresbeitrag beträgt CHF 50.–; für Mitglieder im Ausland CHF 55.–. Im Beitrag inbegriffen ist das Jahresabonnement für die Zeitschrift «vertical». Durch die Mitgliedschaft erhalten Sie Vorzugskonditionen beim Besuch von SVMB-Kursen oder beim Einkauf von SVMB-Literatur.

Gönner/Gönnerin

Als Gönner/Gönnerin erhalten Sie einmal im Jahr einen Einzahlungsschein zugestellt, den Sie für eine Spende benutzen können.

Name

Vorname

Geburtsdatum *

Beruf

Strasse

PLZ, Ort

Telefon privat

Telefon Geschäft

Natel

E-Mail-Adresse

Ort /Datum

Unterschrift

* nur bei Anmeldung für Aktivmitgliedschaft

Bitte Bestellschein mit Personalien vollständig ausfüllen und einsenden an: SVMB, Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich, Telefon 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



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

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

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

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

Die Kurse 2018 finden zu folgenden Zeitpunkten statt:

- ◆ 08. bis 26. Januar 2018
- ◆ 05. bis 23. Februar 2018
- ◆ 09. bis 27. April 2018
- ◆ 23. Juli bis 10. August 2018
- ◆ 24. September bis 12. Oktober 2018
- ◆ 05. bis 23. November 2018

Falls Sie an unserem Angebot interessiert sind und Sie sich anmelden möchten, melden Sie sich bitte bei der Patientenverwaltung unter Tel.: +41 (0)27 472 51 09.



VORSCHAU

Notfall Wirbelbruch

Durch die Versteifungstendenz der Wirbelsäule und das erhöhte Risiko für Knochen-schwund ist es für Menschen mit Morbus Bechterew wahrscheinlicher, einen Wirbelbruch zu erleiden. Dies kann zu Verletzungen von Nerven und dem Rückenmark führen. Je nach Lage der Fraktur können Gliedmassen und Körperteile von unterschiedlich starken Beschwerden – von Schmerzen bis Lähmungserscheinungen – betroffen sein. Dies ist aber nur einer von verschiedenen medizinischen Notfällen, denen die Betroffenen begegnen können. Die Notfallbehandlung von Bechterew-Patienten hat viele Besonderheiten und benötigt neben schnellem Handeln ein besonderes Feingefühl von Rettungssanitätern und weiteren Einsatzkräften. In dieser Ausgabe zeigen wir Ihnen, wie Sie für jeden Notfall gut gerüstet sind.



HINWEIS

Frühd Diagnose optimieren

Die Rheumaliga Schweiz hat eine neue Strategie zu rheumatischen Erkrankungen, darunter auch dem Morbus Bechterew, veröffentlicht. Die Strategie ist auf sechs Jahre ausgelegt und der Schwerpunkt liegt auf der Verbesserung der Früherkennung, der effizienten Versorgung sowie auf Forschung und Bildung. Die Strategie soll eine Orientierungshilfe bei der Planung neuer Angebote bieten und bei allen Massnahmen sollen die Betroffenen im Zentrum stehen. Beispiele von Projekten sind ein Betroffenenrat oder Angebote zum besseren Selbstmanagement bei rheumatischen Erkrankungen. Die Strategie kann unter → www.rheumaliga.ch heruntergeladen oder bestellt werden.

AUFRUF

Betroffene in der Region Genfersee gesucht

Die Region rund um den Genfersee ist ein grosser Ballungsraum und es leben dort auch viele Menschen mit Morbus Bechterew. Ein jüngeres Aktivmitglied aus der Region würde gerne Aktivitäten mit anderen Betroffenen ausserhalb der Therapiegruppen organisieren. Falls Sie in dieser Region wohnen und Interesse haben, an solchen Aktivitäten teilzunehmen oder bei der Organisation mitzuhelfen, können Sie sich unter → lars.gubler@bechterew.ch melden.

IMPRESSUM

Herausgeber

Verlag, Redaktion, Copyright:
Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew
Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich
Tel. 044 272 78 66, Fax 044 272 78 75
E-Mail: mail@bechterew.ch

Internet: www.bechterew.ch

PC-Konto 80-63687-7

IBAN CH22 0900 0000 8006 3687 7

BIC POFICHBEXXX

Geschäftsleitung

René Bräm

Redaktion

Chefredaktor: Lars Gubler

Redaktionelle Mitarbeiter:

Dr. Heinz Baumberger

Dr. Peter Oesch

Christian Preschke

Erich Merki – Comic

Prof. Dr. Karin Niedermann

PD Dr. med. Jean Dudler

Dr. med. Pascale Exer

Dr. med. Marc Widmer

PD Dr. med. Adrian Ciurea

Layout

Natasa Milosevic

Übersetzungen

Fabienne Piccinno

Abonnemente

«vertical» erscheint viermal pro Jahr

Schweiz CHF 18.– jährlich

Übrige Länder CHF 30.–/ € 20.– jährlich

Einzelausgabe CHF 5.50

Druck

FO-Fotorotar AG, 8132 Egg

Copyright

Abdruck nur mit Erlaubnis der Redaktion

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



abbvie



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



Werden Sie Mitglied und nutzen Sie unsere Dienstleistungen

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

* *Angebote ab dem 2. Mitgliedsjahr*

bechterew.ch

Schweizerische Vereinigung
Morbus Bechterew



Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt



AZB

CH-8050 Zürich
PP/Journal

Morbus Bechterew
Leutschenbachstrasse 45
8050 Zürich