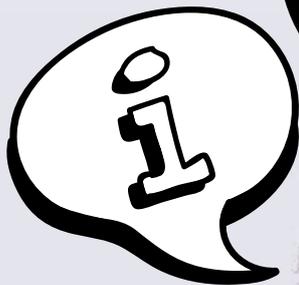


Vertical



Quelle est votre «compétence spondylarthritique»?

Façonner activement son propre traitement





Image: Amanda Nikolic

Animatrice et danseuse passionnée

«J'ai fait du ballet de manière intensive entre six et vingt ans, ce qui contribue à ce que j'aie toujours une relativement bonne posture. Mais moi aussi je dois évidemment parfois me rappeler de me tenir droite quand je suis assise ou que je marche. Heureusement, je bouge beaucoup grâce à mes différents projets et engagements et je suis souvent en déplacement. Je ne pourrais pas être assise devant l'ordinateur pendant huit heures tous les jours. Il suffit d'un jour de travail sur PC pour que j'aie plus de tensions musculaires. La plus grande charge physique de mon métier est la station debout prolongée lors de présentations, cela peut avoir un effet néfaste sur le dos. Le port de talons aiguilles des heures durant n'est bien évidemment pas non plus très favorable pour le dos. Un certain stress fait tout simplement partie de mon métier. Cela a des conséquences sur mes capacités de performance seulement si je n'arrive plus à bien dormir pendant un certain temps.

La compensation par l'exercice physique est un besoin naturel pour moi. Je pratique le Pilates depuis de nombreuses années et je vais régulièrement faire du jogging. Il est important pour moi d'avoir une forte musculature du tronc, car je vais tout simplement mieux alors. En ce moment, je suis malheureusement un peu restreinte au niveau sportif en raison d'un problème d'épaule. Dans ce contexte, j'ai aussi déjà essayé des méthodes alternatives telles que l'acupuncture et le traitement par ventouses, ce qui n'apporte pour le moment malheureusement pas l'amélioration souhaitée. Mais je suis ouverte aux méthodes alternatives lorsque celles-ci sont efficaces.

Après une pause un peu plus longue, j'animerai de nouveau une émission télévisée ces prochains mois et divers projets sur la scène de théâtre et des présentations sont en phase de concrétisation. J'aurais aimé danser moi-même dans l'émission de danse «Darf ich bitten?», mais cela n'est malheureusement pas possible à cause de l'épaule. Mais l'animation me fait finalement tout autant plaisir.»

Sandra Studer, animatrice de télévision, actrice et chanteuse
→ www.sandrastuder.ch

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

Quelle est votre «compétence spondylarthritique»?

Avec un élan juvénile et de l'instinct maternel vers la compétence des patients

«Les personnes également concernées sont les meilleurs coaches»

INFOS SSSA | PAGE 14

De la maladie masculine à l'affaire de tous

Déclaration durant l'ER: le Tribunal fédéral décide en faveur de la personne concernée

Avec la spondylarthrite sur le «toit de l'Europe»

La banque de données de la spondylarthrite expliquée de manière claire et succincte

Penser à temps à la vaccination contre la grippe

RECHERCHE | PAGE 23

Quelle influence l'obésité a-t-elle sur le traitement aux anti-TNF alpha?

Carence en vitamine D dans le cas de la spondylarthrite: cause ou effet

L'AVIS DU SPÉCIALISTE | PAGE 26

PERSONNEL | PAGE 27

Un juriste en mouvement

SHOP | PAGE 28

DIVERS | PAGE 31

«vertical» paraît aussi en allemand.



Chère lectrice, cher lecteur,

Le monde change et avec lui aussi la gestion de la spondylarthrite ankylosante. Les principaux piliers de la thérapie – le mouvement et les médicaments – restent globalement les mêmes. Mais de nouveaux médicaments sont développés et il existe de nouvelles conclusions concernant la thérapie par le mouvement. Il peut alors parfois s'avérer difficile de garder une vue d'ensemble. Autrefois, cela était (apparemment) encore plus simple: on avait un médecin qui nous disait ce qui est bon ou mauvais. Et c'est ainsi que c'était fait.

Un autre défi pour les personnes concernées par la spondylarthrite est le flux quasi illimité d'informations que l'on peut se procurer soi-même en quelques clics de souris. Cela peut parfois être très difficile d'évaluer la qualité des informations et d'en

tirer les bonnes conclusions pour sa propre gestion de la maladie.

L'évolution vers une gestion plus indépendante de la spondylarthrite est en principe une bonne chose. Chacune et chacun doit contribuer à la thérapie optimale selon ses propres possibilités. Et si nécessaire, il y a toujours des spécialistes engagés qui apportent volontiers de l'aide.

Je vous souhaite une bonne lecture!

Lars Gubler
Rédacteur en chef

Quelle est votre «compétence spondylarthritique»?

Dans le cas de la spondylarthrite ankylosante, la propre contribution joue depuis toujours un rôle important pour la gestion de la maladie. Maintenant, toujours plus de responsabilité et des compétences considérables pour leur santé sont attribuées aux patients aussi dans beaucoup d'autres domaines. Le mot d'ordre actuel est «compétence des patients». Mais que cela signifie-t-il pour les patients spondylarthritiques, et quelles chances et quels risques en résultent-ils?

LARS GUBLER

Bien ou très bien informé

S'informer au sujet du tableau clinique et des possibilités de thérapie de la spondylarthrite ankylosante et classer ces informations en fonction de l'évolution de la maladie et d'autres facteurs fait aussi partie de la compétence des patients. Selon l'enquête auprès des membres de la SSSA de novembre 2016, à laquelle ont participé plus de 1000 personnes, 89% des membres se sentent bien ou très bien informés au sujet de la spondylarthrite ankylosante et de sa thérapie. A opposer au taux significativement plus bas de 44% chez les non-membres. Cela vaut donc la peine d'être membre!

Lorsqu'on écoute les récits de personnes plus âgées parlant de leurs expériences avec le système de santé d'il y a 40, 50 ou même 60 ans, très vite des images de longs couloirs mal éclairés dans un sanatorium ou un hôpital nous viennent en tête. Le sol en linoléum brille légèrement, une lourde porte fermée suit l'autre, d'où sort de temps en temps un médecin en longue blouse blanche pour continuer le long du couloir d'un pas lourd. Un «demi-dieu en blanc», comme on dit encore aujourd'hui. Les patients, dont aussi ceux atteints de spondylarthrite ankylosante, étaient par contre en règle générale plutôt des sujets passifs se faisant soigner par les médecins apparemment omniscients. Sans tergiverser. Mais vu que le diagnostic de la spondylarthrite ankylosante était déjà difficile à établir à l'époque, les diagnostics erronés, les mauvais traitements ou les complications en raison du manque de connaissances au sujet de la spondylarthrite ankylosante n'étaient pas rares.

Les médecins faisaient certainement de leur mieux et agissaient en règle générale en leur âme et conscience. La pensée hiérarchique, dans laquelle le médecin prend des décisions que le patient doit exécuter, faisait dans une certaine mesure partie de l'esprit du temps. Mais qu'est-ce qui a changé depuis lors dans le système de santé?

Beaucoup de participation

Le fossé des connaissances entre le médecin et le patient est généralement toujours très grand. La dépendance du patient est donc restée. La confiance dans le médecin est toujours absolument cruciale pour savoir si je suis ou non ses recommandations. Mais la façon dont les décisions sont prises et la communication entre le médecin et le patient ont beaucoup changé au cours des années et décennies écoulées. Aujourd'hui, médecins et patients se rencontrent davantage sur un pied d'égalité et les pa-



tients sont impliqués dans les décisions. La satisfaction des patients est devenue un critère important pour le médecin. Cela a également à voir avec la grande variété de possibilités de traitement. Il existe dans le cas de la spondylarthrite ankylosante par exemple différentes classes de médicaments, allant des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) aux médicaments de base en passant par les anti-TNF alpha. Et à l'intérieur de la plupart des classes de médicaments, il existe des produits différents pouvant agir autrement sur chaque patient. Bien que les lignes directrices internationales pour le traitement de la spondylarthrite ankylosante indiquent clairement quand quelle classe de médicaments doit être utilisée ou pas, la réalité est souvent différente. Chez une patiente, le traitement par anti-TNF alpha peut être suggéré dès le début, tandis qu'un autre patient attend plusieurs années avant d'essayer ce même traitement, bien que le médecin traitant le juge nécessaire. Aujourd'hui, les patients ont souvent le droit de participer aux décisions et ont donc ainsi aussi une plus grande responsabilité en ce qui concerne leur traitement et leur santé. Mais d'où prennent-ils les bases pour leurs décisions?

Depuis toujours actif

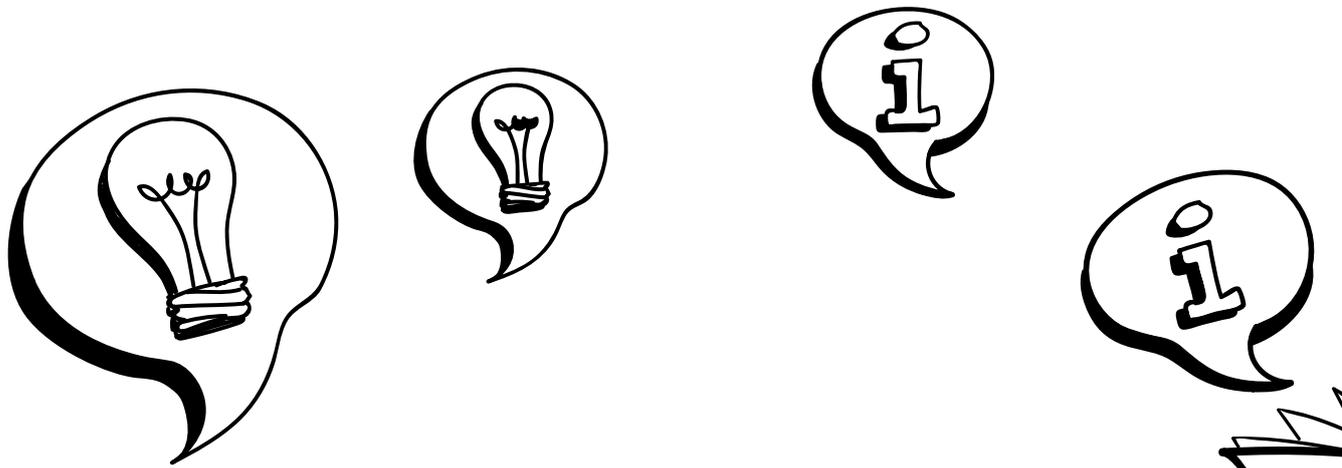
Le patient spondylarthritique typique n'a encore jamais été qu'un récepteur passif de prestations médicales. Dès que la conclusion s'est imposée au début des années 1970 que la thérapie active par le mouvement est plus efficace dans le cas de la spondylarthrite ankylosante que les mesures passives, on a fait moins de cures et plus de gymnastique. C'est aussi dans cet esprit que la Société de la spondylarthrite a été fondée en 1978, c'est-à-dire comme une société qui veut non seulement offrir à ses membres un soutien et de la convivialité, mais qui veut aussi les encourager à rester actifs grâce aux cours de thérapie ré-

guliers dans toute la Suisse et à assumer ainsi la responsabilité de leur propre santé. Un autre objectif important de la société était dès le début d'informer les personnes concernées et d'autres groupes cibles importants sur la maladie. Car l'information mène à la compétence, et la compétence mène à son tour à une gestion positive de la maladie.

Mais aujourd'hui, le climat est rude pour les cours de thérapie de la spondylarthrite traditionnels. Un des problèmes est la grande variété dans le domaine des thérapies et du bien-être. Pourtant, la gymnastique Bechterew serait pour les personnes concernées un moyen économique et efficace d'améliorer leur mobilité. Un autre sujet est le traitement par anti-TNF alpha ou par des médicaments biologiques. Depuis que ces nouveaux médicaments sont disponibles, de nombreuses personnes concernées ne connaissent plus les mêmes douleurs que leurs compagnons d'infortune nés quelques décennies plus tôt. La motivation pour la thérapie active par le mouvement est donc plus difficile à trouver.

Formation des patients

La SSSA propose régulièrement des formations de patients sur la spondylarthrite ankylosante. Grâce aux informations, les personnes concernées peuvent mieux gérer la maladie et contribuer à une évolution positive. Les formations se composent de deux modules consacrés à des thèmes médicaux et physiothérapeutiques et sont dirigées par des experts dans le domaine de la spondylarthrite ankylosante. La prochaine formation aura lieu le samedi, 3 mars 2018. Veuillez trouver de plus amples informations sous → www.bechterew.ch ou vous adresser au bureau de la SSSA (044 272 78 66).



Elargissement fulgurant des connaissances

A côté des médicaments et de la thérapie par le mouvement, la diffusion des informations a aussi considérablement changé. Les connaissances dans le domaine de la spondylarthrite ankylosante se sont développées de manière spectaculaire au cours des dernières années et décennies. De plus en plus de recherches ont été faites et les résultats des recherches ont atteint de plus en plus rapidement un public de plus en plus large à travers les nouveaux canaux de communication et les nouveaux médias. Les connaissances d'expert au sujet de la spondylarthrite ankylosante ne sont aujourd'hui plus la seule responsabilité du médecin-chef, mais celle de chaque personne concernée. Alors que dans le passé, on se fiait entièrement aux estimations d'un seul médecin – peu de personnes devaient parler de seconde opinion –, le «docteur Google» nous livre aujourd'hui en quelques secondes de nombreuses informations et avis différents sur un seul thème. «Ce flot a malheureusement aussi accentué la désorientation générale des patients», explique le professeur Gerd Nagel, spécialiste du cancer et expert en compétence des patients. «On a de nouveau besoin de moins d'information et de plus d'orientation», dit-il (voir l'interview aux pages 10 et 11). Les patients spondylarthritiques d'aujourd'hui ont besoin d'une «fonction de filtre» dans le cerveau, pour ainsi dire, qui décide pour eux quelles informations ils veulent prendre en compte et quelles ils veulent masquer délibérément. Il

s'agit de séparer le bon grain de l'ivraie. Mais c'est aussi une décision personnelle de savoir combien de responsabilité chaque patient veut prendre lui-même et où s'il veut continuer à se fier au médecin traitant en raison de l'important écart des connaissances.

La patience vient à bout de tout

Dans cette zone de tension entre trop ou trop peu d'informations, trop ou pas assez d'indépendance, les organisations de patients comme la SSSA continuent à jouer un rôle important. Grâce aux informations et aux thérapies par le mouvement, elles contribuent de manière significative à influencer l'évolution de la maladie de manière positive. D'après l'enquête auprès des membres de novembre 2016, à laquelle ont participé plus de 1000 personnes, 89 % des membres de la SSA se sentent bien ou très bien informés au sujet du tableau clinique et des thérapies possibles. Chez les non-membres, ce taux n'est que de 44 %. Une étude réalisée en 2011 à l'aide de données du Swiss Clinical Quality Management (SCQM) a par ailleurs pu montrer que les membres bougeaient davantage que les non-membres. 70 % des membres ont ainsi affirmé faire du sport au moins deux fois par semaine, contre seulement 40 % chez les non-membres. On peut peut-être imaginer cela comme suit: en tant que membre, on reçoit régulièrement des informations qui motivent grâce à des histoires positives de personnes concernées et des résultats de recherche présentées de façon attrayante à influencer soi-même l'évolution de la maladie de manière positive par le biais de la thérapie par le mouvement ou du sport. Au fil du temps, ces informations s'installent dans les têtes des membres et deviennent lentement mais sûrement leurs propres convictions. Et ces convictions deviennent finalement des actions concrètes, par exemple lorsqu'un membre s'inscrit à un cours de thérapie ou pratique régulièrement un sport adapté.

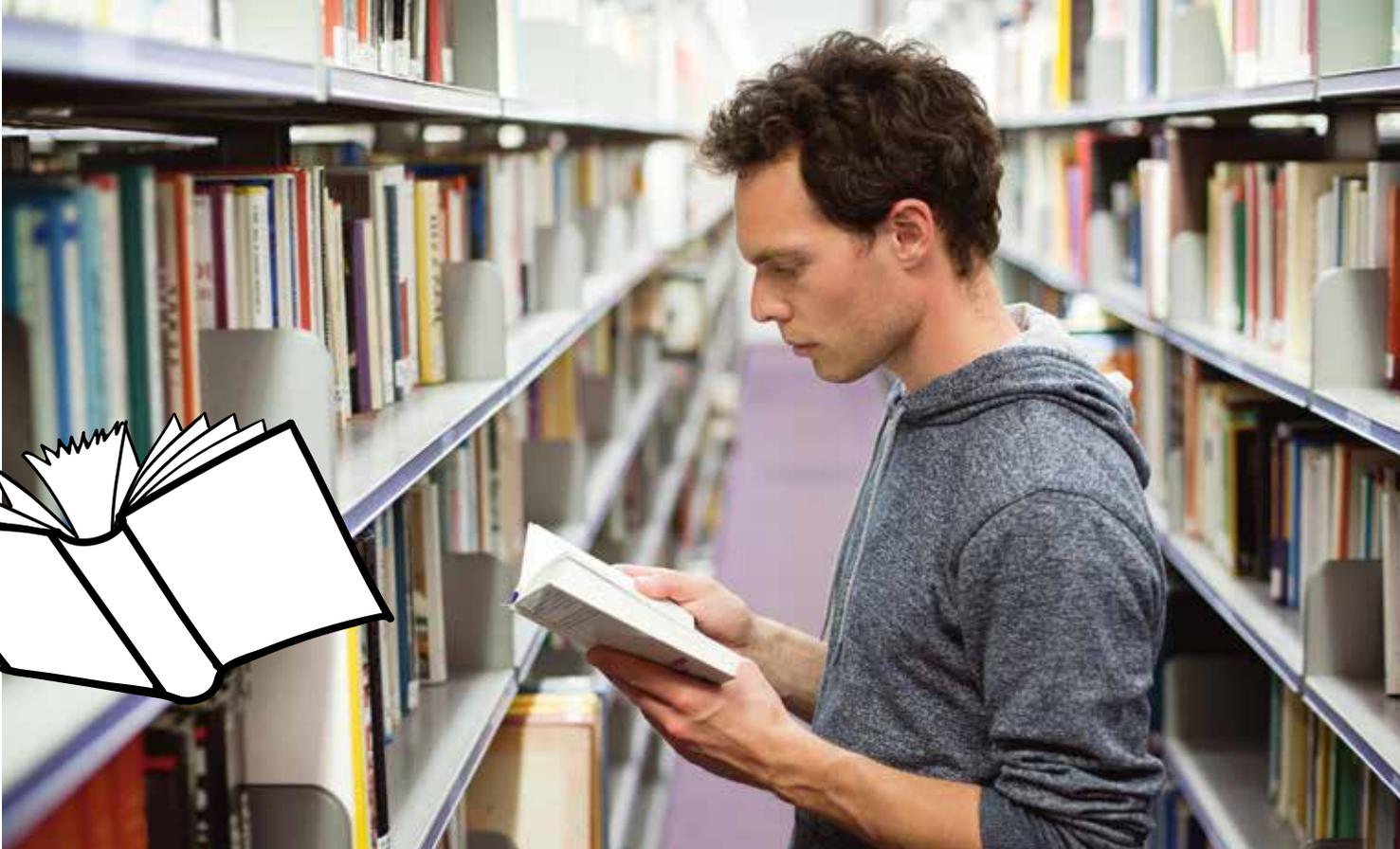
Ce mécanisme a également été confirmé par une étude de 2016, réalisée par la Société allemande de la spondylarthrite ankylosante (DVMB) auprès de 1273 personnes concernées. L'étude a également examiné des critères objectifs tels que l'activité de la maladie (BASDAI), le statut fonctionnel (BASFI), le nombre de fumeurs et le nombre de jours de maladie des personnes concernées. Il s'est avéré que les membres avaient un meilleur statut fonctionnel (BASFI 4,3 pour les membres et 3,9 pour les non-membres) et moins de jours de maladie que les non-membres (15,1 jours vs 31,2 jours) malgré une activité de la maladie simi-

Qu'est-ce que la compétence des patients?

On entend par compétence des patients

- la capacité du patient à faire face aux défis de la maladie
- de se souvenir des ressources propres et étrangères pour la gestion de la maladie
- d'utiliser ces ressources
- de prendre en compte, ce faisant, aussi ses besoins personnels
- de poursuivre ses propres objectifs et de préserver son autonomie

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



laire (BASDAI 4,1 vs 4,2). La Société internationale de la spondylarthrite (ASIF) propose certes l'adhésion à une organisation d'entraide dans ses recommandations pour les personnes atteintes par la spondylarthrite, mais les preuves scientifiques manquaient encore.

Ne pas se surcharger

Ce sont là des résultats positifs pour les membres de la SSSA et pour tous ceux qui souhaitent encore le devenir. Et le système de santé dans son ensemble profite également de telles organisations qui soutiennent les personnes concernées. Mais un aspect ne doit pas être négligé, surtout à notre époque: en raison des possibilités médicales et thérapeutiques modernes ainsi que de l'énorme flux d'informations qui fond sur nous quotidiennement, nous avons plutôt tendance à nous surcharger. Il est donc en effet important que les patients atteints de spondylarthrite ankylosante acquièrent les compétences nécessaires pour trouver une manière informée et sûre de soi de gérer la maladie. Mais il ne s'agit pas de devenir des professionnels. Ils devraient se dire régulièrement: Je sais certes beaucoup de choses au sujet de la spondylarthrite ankylosante, mais je ne dois pas être un pro.

Peut-être que le concept de la compétence des patients peut aussi être compris dans le sens des idées pédagogiques de Johann Heinrich Pestalozzi (1746–1827), qui, dans ses écrits, exigeait l'éducation de la tête (forces intellectuelles, connaissances), du cœur (forces morales et religieuses, émotions) et de la main (forces manuelles, activités). Si la tête de la personne spondylarthritique sait que la thérapie active par le mouvement est importante, le cœur est avec le temps également pleinement impliqué, ce qui signifie que le patient prend le contrôle de son destin et pratique par

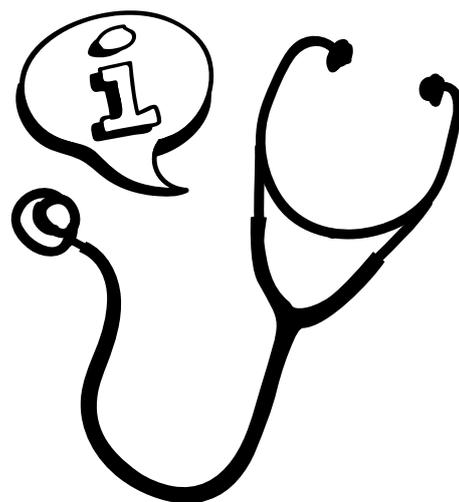
exemple la thérapie active par le mouvement. Pour le professeur Gerd Nagel, ces forces ou ressources propres sont le bien le plus négligé du système de santé actuel. Par le moyen des cours de thérapie et des informations fondées, la SSSA essaie de renforcer ces ressources chez les personnes concernées. Un autre facteur important sont aussi les manifestations ciblées favorisant la compétence des patients, comme les formations des patients ou le week-end des nouveaux membres ayant lieu régulièrement.

Les possibilités actuelles en matière de traitement et de participation dans le cas de la spondylarthrite ankylosante impliquent à la fois des chances et des risques pour les patients. Il est donc essentiel de s'adapter en permanence à ces nouvelles circonstances et de trouver l'équilibre entre la propre compétence et le soutien professionnel.

Liens

→ www.patientenkompetenz.ch: la fondation pour la compétence des patients s'engage pour le soutien de projets pour la promotion et l'exploration de la compétence des patients.

→ www.washabich.ch: «Was hab ich?» est un projet dans le cadre duquel les patients peuvent envoyer leur rapport médical, et celui-ci est alors «traduit» par des étudiants en médecine dans un langage compréhensible pour les profanes. Le projet a attiré beaucoup d'attention, mais les informations «traduites» sont à considérer avec prudence. Mieux vaut demander une fois de plus au médecin!



Avec un élan juvénile et de l'instinct maternel vers la compétence des patients

Daniela Straub (25) de Wil SG vit depuis un peu plus d'un an avec la spondylarthrite ankylosante. Sa mère Susanne soutient la jeune personne concernée de son mieux. Ainsi, la mère et la fille ont même été ensemble au week-end des nouveaux membres de la SSSA et ont pu y recevoir de précieuses informations sur le tableau clinique et la thérapie. (lg)

Daniela Straub n'est pas une personne mélancolique, et c'est vraisemblablement cela sa grande chance. Car il y a un peu plus d'un an, elle a reçu le diagnostic définitif de la spondylarthrite ankylosante suite à différents rendez-vous chez le médecin. Elle souffrait de douleurs déjà depuis un certain temps, et au printemps 2016, elle allait de nouveau particulièrement mal. Mais avant de toucher le fond, Daniela s'est rendue – sur le conseil des médecins – aux urgences de la Clinique universitaire de Balgrist à Zurich. «Je savais: Le moment est venu de commencer les examens. Car c'est seulement maintenant que j'ai pu faire le voyage et les médecins pourront se faire une meilleure idée que lorsque la poussée sera déjà passée.» Déjà ici apparaît le côté pratique de Daniela Straub, qui l'aide

dans la gestion de la spondylarthrite ankylosante.

Lors d'une belle journée ensoleillée de fin d'été, la mère et la fille Straub sont assises dans un restaurant avec jardin près de l'étang de la ville de Wil SG. Interrogées sur les débuts de la maladie de la fille, elles se souviennent d'un voyage familial à New York au printemps 2014. Le voyage était une surprise pour la mère, qui fêtait un anniversaire à chiffre rond. En raison de la saison, il faisait encore relativement frais dans la «Big Apple», et Daniela a souffert d'une première forte poussée pendant le voyage. «Je n'ai pas pu marcher 15 minutes de suite. On soupçonnait déjà des rhumatismes», raconte la jeune femme de 25 ans. Mais cela devait durer encore deux ans avant d'en avoir la certitude. Entretemps, elle a eu des rendez-vous avec des «médecins des hanches», «des médecins du dos» et avec de nombreux autres médecins. Elle a emmené une amie avec elle au rendez-vous lors duquel elle devait recevoir le diagnostic. «Cela nous a permis de recueillir les nombreuses informations à quatre oreilles et d'échanger ensuite sur ce que nous avons entendu.» Voilà une autre stratégie de la jeune patiente témoignant d'une grande compétence des patients.

Peu de compréhension avant le diagnostic

Daniela Straub se trouvait alors encore au milieu de son apprentissage de cuisinière et elle a eu des problèmes répétés avec son maître d'apprentissage en raison des absences. «On a beaucoup parlé, on disait que je faisais l'école buissonnière. C'était une grande charge supplémentaire pour moi.» Le diagnostic a finalement enfin permis d'y voir clair, ce dont elle a été très contente. La mère en a également été soulagée. «Je me suis dit: ce n'est pas une maladie mettant en jeu le pronostic vital. Il existe plusieurs thérapies rendant la vie de Daniela tout à fait supportable.»

Aujourd'hui, Daniela Straub suit une thérapie aux anti-TNF alpha grâce à laquelle elle n'a quasiment pas de douleurs. Ce n'est que l'été dernier que les douleurs sont revenues pour environ une semaine. Après avoir terminé l'apprentissage comme cuisinière avec succès, elle est actuellement à la recherche d'un poste de cuisinière. Elle espère trouver un employeur ayant aussi de la compréhension pour la situation d'une patiente spondylarthritique. Elle souhaite communiquer aussi ouvertement que possible au sujet de sa situation lorsqu'un emploi sera à sa portée. Mais globale-

ment, la jeune femme se porte beaucoup mieux qu'il y a un an. Elle dit: «Je ne veux pas de pitié, mais de la compréhension.»

Susanne, la mère, ne soutient pas seulement sa fille, mais elle lui rappelle aussi de temps à autre de ne pas négliger son importante contribution personnelle à la gestion de la spondylarthrite. Daniela a donc commencé à participer au cours de thérapie de la spondylarthrite de Wil SG. Dans ce contexte, la mère admet qu'elle n'a pas toujours été une passionnée de sport non plus. «Mais aujourd'hui, je prends même du plaisir à bouger régulièrement au centre de fitness.» La prise de conscience de l'importance de la thérapie par le mouvement pour Daniela s'est probablement aussi imposée chez la mère et la fille grâce au week-end des nouveaux membres de la SSSA. A côté du cours de thérapie de la spondylarthrite, Daniela Straub recommence aussi à avoir envie d'entreprendre des randonnées.

Partager ses souffrances les allège

C'était également au cours de cette formation de deux jours que Daniela et Susanne Straub ont appris l'hérédité et les facteurs génétiques en relation avec la spondylarthrite ankylosante. «C'est ainsi que nous avons



Daniela et Susanne Straub profitent de moments partagés à l'étang de Wil SG.

découvert que Daniela a vraisemblablement hérité la spondylarthrite de son père», raconte Susanne Straub. Car celui-ci a déjà eu environ une douzaine d'inflammations oculaires, mais pas de problèmes articulaires. En contrepartie, la fille n'a encore jamais eu d'inflammation oculaire. «Mon père et moi devons avoir réparti cela entre nous», dit Daniela Straub.

La mère et la fille Straub ont aussi trouvé passionnants les autres thèmes abordés lors du week-end des nouveaux membres. Ainsi, le thème «Grossesse et spondylarthrite ankylosante» a intéressé Daniela Straub, même si cela prendra vraisemblablement encore du temps chez elle. Chez Susanne Straub, les nombreuses informations ont sans doute contribué à ce qu'elle s'inquiète un peu plus, par exemple lorsque Daniela a de fortes douleurs. «Mais c'est peut-être simplement mon instinct de mère», avoue-t-elle en souriant.

En participant ensemble au week-end des nouveaux membres, Daniela Straub et sa mère ont déjà fait un pas important vers une gestion informée et confiante de la spondylarthrite. Quand Daniela se rend deux fois par an pour un contrôle à la Clinique universitaire de Balgrist, elle pose plus facilement des questions. Mais elle se procure certaines informations également via Internet.

Daniela sait entretemps aussi ce dont elle a besoin et à quoi elle doit faire attention dans une situation de poussée. Néanmoins, cela ne passe évidemment pas inaperçu. «Mais après une semaine, je peux en règle générale de nouveau y aller à fond.» Avec un peu moins d'élan juvénile mais une grande portion d'amour maternel et d'expérience de la vie, Susanne Straub dit: «Je suis surprise et cela me réjouit de voir comment Daniela gère la maladie.»



Pr Gerd Nagel

«Les personnes également concernées sont les meilleurs coaches»

La notion de la compétence des patients est sur toutes les lèvres. Le principe est bien connu des personnes atteintes de spondylarthrite. Le Pr Gerd Nagel, expert en la matière et président de la fondation pour la compétence des patients, le définit pour «vertical» et explique pourquoi le rôle des organisations de patients est devenu encore plus important.

INTERVIEW: LARS GUBLER

Professeur Nagel, la compétence des patients est un terme difficilement définissable: que signifie-t-il exactement pour les personnes atteintes de spondylarthrite?

Le principe de base est le même pour toutes les maladies: nous avons nos propres ressources pour gérer une situation difficile – par exemple une maladie chronique comme la spondylarthrite ankylosante – que nous devons trouver et activer. Le problème, c'est que la plupart des gens dans le monde vivent aujourd'hui de manière relativement insouciant et que nous ne sommes par conséquent pas assez conscients de ces ressources. C'est pourquoi l'expérience pour gérer la crise manque lorsqu'une crise se déclare, c'est-à-dire par exemple lorsque le diagnostic est établi. C'est un changement, tout est inhabituel. Le premier pas est toujours très dur pour les patients. Ils ont des difficultés à accepter la nouvelle réalité et se rebellent.

La compétence des patients intervient exactement ici. Il s'agit de trouver ces ressources et de les utiliser. Idéalement, chaque patient aurait un profil personnel des forces et des faiblesses. Le problème est que nous ne savons pas ce que nous savons réellement. L'auto-perception de l'efficacité personnelle, c'est-à-dire l'espoir basé sur ses propres connaissances de pouvoir faire soi-même quelque chose pour soi, est également très importante.

Tout cela a l'air relativement abstrait. Que peuvent faire concrètement les personnes atteintes de spondylarthrite pour améliorer leur compétence des patients?

Une maladie chronique comme la spondylarthrite ankylosante est un défi qu'on doit accepter. On reçoit un diagnostic, mais on n'est peut-être pas encore marqué par la maladie au début. Mais ensuite, les douleurs peuvent se renforcer au cours des années et on doit apprendre à les intégrer dans sa propre vie d'une manière ou d'une autre. Pour moi, il est important d'aller de l'avant et de chercher des solutions, au lieu de chercher trop longtemps des raisons dans le passé et

d'analyser les problèmes. Je crois que la plupart des patients atteints de maladies chroniques le voient aussi de cette façon.

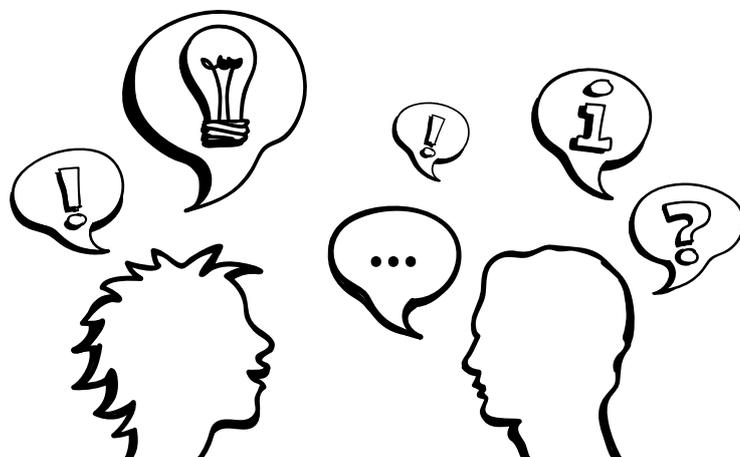
Malgré tous les efforts, on peut parfois se sentir seul face à la situation de personne concernée par la spondylarthrite. Qui peut alors aider le mieux, respectivement comment cherche-t-on correctement de l'aide?

Les patients vivent aujourd'hui souvent une odyssée et font d'énormes parcours d'un spécialiste à l'autre. C'est pourquoi une instance de coordination est nécessaire, par exemple un coach de santé. Il est comme un accoucheur et aide à trouver soi-même ce qu'on pourrait encore entreprendre. Mais les décisions reviennent toujours au patient. Le coach doit avant tout savoir faire deux choses: poser des questions et écouter. Si aucun coach professionnel n'est disponible, on doit se poser ces questions soi-même et y répondre.

Mais aussi d'autres personnes concernées avec la même maladie sont en règle générale de bons coaches pour un patient. Ils savent le mieux intérioriser la situation, ont peut-être de précieuses informations supplémentaires et ils ont la plupart du temps un intérêt sincère à aider les collègues souffrant de la même maladie. C'est pourquoi on ne soulignera jamais assez l'importance de l'échange entre personnes concernées – par exemple aussi dans le cadre de la thérapie par le mouvement.

Avec Internet, il est possible de chercher soi-même des informations sur la maladie. Le flux d'informations actuel est énorme. Quel usage les patients devraient-ils en faire?

Les possibilités d'information actuelles sont en effet énormes. Le désavantage est qu'une nouvelle désorientation en a résulté. Beaucoup de patients ne peuvent pas évaluer les informations. Ils cherchent alors un second avis, puis un troisième... Mais lequel des médecins a maintenant raison? La situation ne devient pas plus simple par la quantité énorme d'informations. On a de nouveau besoin de moins d'informations et de plus d'orientation. Nous devons de nouveau apprendre à distinguer entre les informations qui ne valent rien et celles qui valent de l'or. C'est précisément pour cela que les organisations de patients comme la SSSA sont aussi importantes. Elles aident les personnes concernées en leur disant ce qui sont des «fake news» et ce qui sont des informations utiles et traduisent celles-ci en une langue compréhensible pour elles.



Certains médecins le voient cependant d'un mauvais œil lorsqu'on vient au rendez-vous avec ses propres informations. Comment doit-on confronter le médecin avec ses propres conclusions?

Certains médecins sont très vulnérables lorsqu'il s'agit de leur propre compétence et de leur profession. Dans le rapport médecin-patient il serait pourtant important de construire une bonne confiance. Mais il existe à cet égard d'importantes disparités entre la ville et la campagne et, en Suisse, il existe par ailleurs un fossé Nord-Sud. Dans le sud de la Suisse, il est parfois toujours ainsi que le diagnostic n'est pas communiqué aux patients. L'information des patients concernant un diagnostic n'est obligatoire en Suisse que depuis 1970. Auparavant, seuls les proches étaient en règle générale au courant, les patients eux-mêmes pas.

Lors d'un rendez-vous chez le médecin, on devrait impérativement noter ses questions au préalable et dire au médecin combien de questions on voudrait lui poser ou que l'on n'a besoin que de quelques minutes de son temps. La chance qu'un médecin écoute est alors beaucoup plus grande que lorsqu'on commence par: «Savez-vous, mon arrière-grand-père avait déjà des maux de dos, ma tante d'ailleurs aussi ...», etc.

Selon des études, des organisations de patients comme la SSSA n'offrent pas seulement un soutien moral, mais une adhésion peut même avoir une influence positive sur la qualité de vie. Comment voyez-vous le rôle de telles organisations?

Nous avons une fois fait une étude sur la compétence des patients chez des femmes atteintes d'un cancer du sein. L'hypothèse était qu'une compétence des patients plus élevée améliore la qualité de vie de ces patientes et qu'elles peuvent ainsi mieux s'intégrer dans la vie de tous les jours avec et malgré la maladie. Et cette hypothèse a été confirmée. Je pense que l'adhésion à une organisation d'entraide de patients peut dans tous les cas avoir une influence positive sur la compétence des patients et ainsi aussi sur la maladie elle-même. On voit cela très directement chez les personnes spondylarthritiques avec la thérapie par le mouvement par laquelle les personnes concernées peuvent soulager leur stress psychologique.

Quelle est selon vous l'importance de la compétence des patients pour le système de santé en général?

Le débat public sur le système de santé est fortement marqué par l'idée que tout est noir ou blanc. Alors qu'il n'y a

pas seulement «en bonne santé» et «malade», mais tout simplement aussi «normal». Que je sois un chantier médical à plus de 80 ans est pour moi normal. Pour quelqu'un qui est né aveugle, la cécité est également normale. Mais le progrès dans la médecine a rendu notre propre participation et réflexion superflues. Pourtant, ces capacités sont une des plus grandes ressources négligées dans le système de santé. Ces ressources doivent être renforcées.

Les changements dans le système de la santé ne sont à mon avis pas seulement positifs. La communication et l'attention en faveur des patients souffrent de la rationalisation et de l'énorme contrainte de temps. Chaque médecin est devenu un petit entrepreneur soumis à une importante pression du succès et de la concurrence. Mais une médecine dans laquelle les patients peuvent encore davantage faire valoir leurs compétences est nécessaire.

Merci beaucoup de cet entretien.

Le Pr Gerd Nagel est médecin oncologue. Après sa formation en tant que cancérologue à Bâle, Buffalo, USA, et Bruxelles, il a été appelé en 1978 comme professeur ordinaire pour médecine interne et oncologie à l'université de Göttingen. De 1986 à 1990, il a été président de la Société allemande du cancer. En 1992, il a repris la chaire de biologie tumorale à l'Université de Fribourg-en-Brisgau, où il a également fondé la Clinique de biologie tumorale qu'il a dirigée jusqu'en 2003.

Après sa retraite, il a lancé les fondations allemande et suisse pour la compétence des patients et s'occupe maintenant de leur direction. L'objectif des fondations est le soutien de projets pour la promotion et l'exploration de la compétence des patients.

Brochure «relation médecin-patient»

La Ligue suisse contre le rhumatisme a publié une brochure sur le thème «Patient et médecin: écouter et se comprendre». On y reçoit de précieux conseils pour préparer le rendez-vous chez le médecin, sur la communication entre le patient et le médecin, sur la propre recherche d'informations ou sur la gestion de problèmes. La brochure peut être commandée sous → www.rheumaliga-shop.ch. Elle est disponible en français, allemand et italien.

GASTEINER HEILSTOLLEN

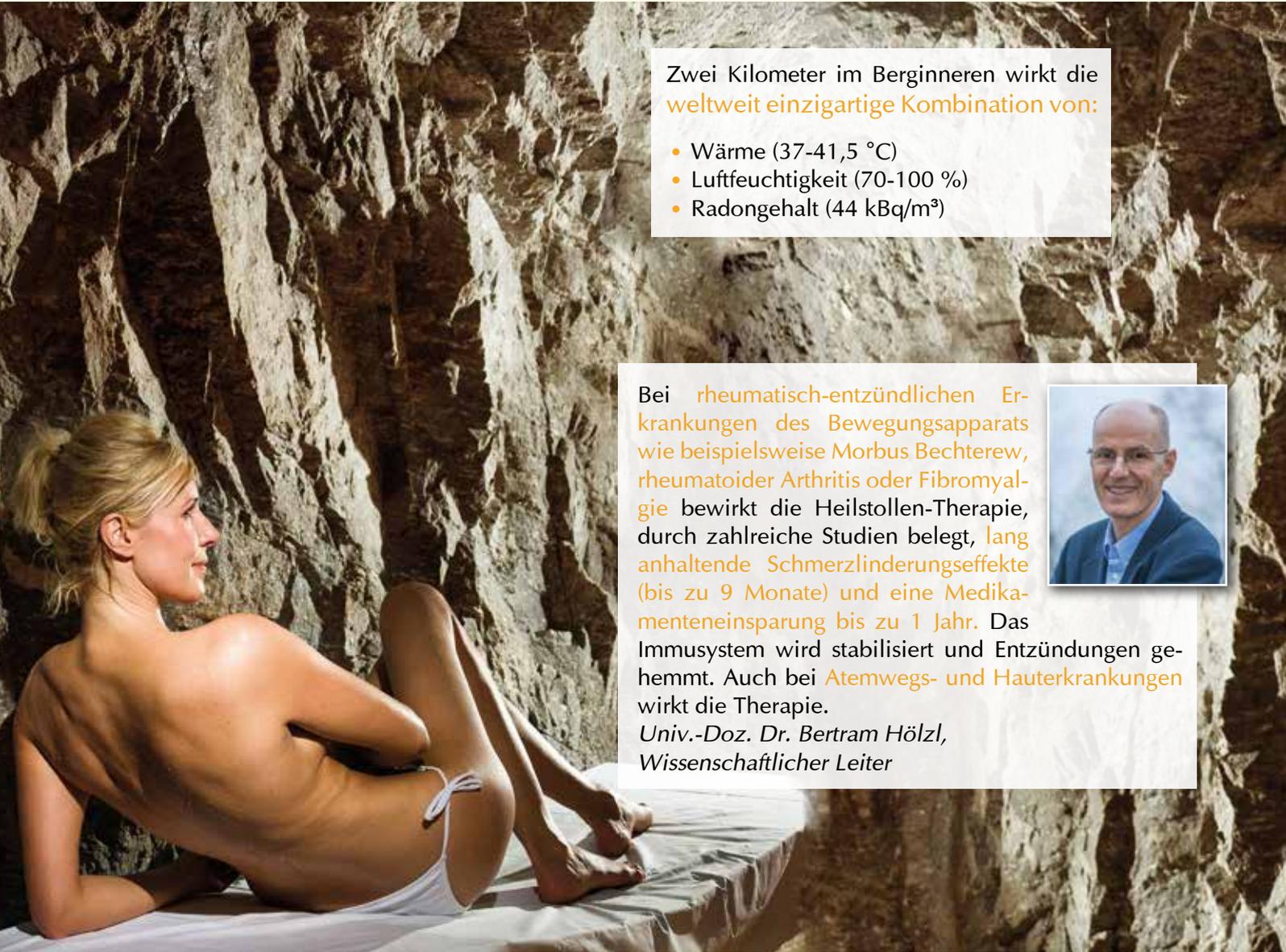
« Natürlich schmerzfrei leben durch
das weltweit einzigartige Heilklima »

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 Kurerefolg 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

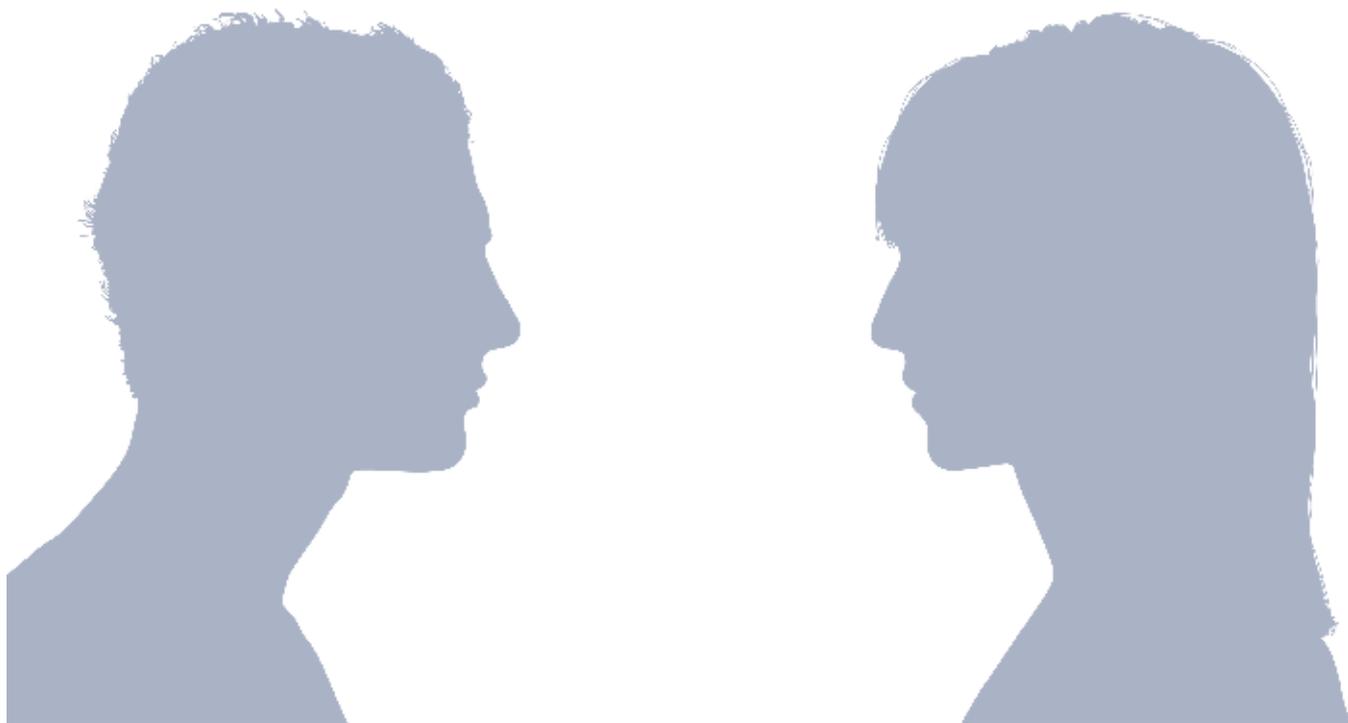


Paradiesisch eintauchen

Unser Salz versüsst Ihnen den Alltag.
EDEN Solebad

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





Spondylarthrite ankylosante: de la maladie masculine à l'affaire de tous

Jusqu'à il y a environ 70 ans, la spondylarthrite ankylosante a été décrite dans la littérature comme la «maladie des jeunes hommes». Ce tableau clinique ne semblait pas exister du tout chez les femmes. Grâce à une plus grande expérience et à de meilleures méthodes d'examen, on sait entretemps que les femmes et les hommes sont touchés par la maladie dans la même mesure. Cette évolution peut être démontrée de manière impressionnante à l'aide de données tirées des archives de la SSSA. (lg)

Les rares spécialistes qui se sont penchés sur la spondylarthrite ankylosante au XIX^e et XX^e siècle étaient convaincus que le tableau clinique était beaucoup plus fréquent chez les hommes que chez les femmes. Encore quelques années seulement avant la fondation de la SSSA, la littérature parlait régulièrement de la «maladie des jeunes hommes», et il a longtemps été indiqué que le rapport entre les sexes était de 10:1, c'est-à-dire de dix hommes atteints pour une femme touchée. En effet, les premières personnes décrivant la spondylarthrite ankylosante ne mentionnaient pas une seule femme.

Puis la relation entre les personnes concernées masculines et féminines s'est progressivement modifiée. Lors du Congrès de la Ligue européenne des rhumatismes (EULAR) à Wiesbaden en 1979, peu de choses ont encore été dites sur les femmes touchées, mais d'autant plus sur la forme juvénile du tableau clinique chez les enfants. Dans les cabinets médicaux des premiers rhumatologues (titre de spécialiste en rhumatologie depuis 1956), des femmes sont maintenant aussi apparues – avec parfois des conséquences alarmantes de la maladie, découverte trop tardivement.

Avec le temps, les méthodes pour l'établissement du diagnostic se sont améliorées. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) a permis alors une détection plus précise d'inflammations ou de modifications dans les tissus. Grâce à la meilleure compréhension du tableau clinique et à la connaissance de ses différents symptômes et des stades se succédant au cours de la longue durée de la maladie, le rapport entre les sexes est passé au cours des décennies de 9:1 (1949) à 8:2 (1975) à 7:3 (1985) jusqu'à 5:5 (1987, Fellmann), donc à 1:1. Les chiffres des membres de la SSSA prouvent cette évolution de façon impressionnante. Heinz Baumberger a analysé les chiffres des membres

hommes et femmes depuis la fondation de la SSSA il y a presque 40 ans et les a présentés sous forme d'affiche ensemble avec le célèbre chercheur Asim Khan de Cleveland, USA, lors du congrès de cette année de la Ligue européenne contre le rhumatisme EULAR à Madrid.

Premières suppositions

Heinz Baumberger a assisté au tout premier symposium sur la spondylarthrite ankylosante à Londres en 1979 et y a appris par le professeur Brewerton, un des chercheurs, la découverte alors sensationnelle de la relation entre le facteur HLA-B27 du système auto-immunitaire et la spondylarthrite ankylosante – le premier cas d'association d'un tableau clinique à un facteur héréditaire. Le facteur HLA-B27 se trouve sur le 6^e chromosome de l'ensemble chromosomique humain, il apparaît donc aussi bien chez les hommes que chez les femmes. Pour Heinz Baumberger, qui avait terminé son doctorat par une thèse sur la génétique, c'était immédiatement clair: les hommes et les femmes sont autant touchés les uns que les autres. Dans la statistique des membres publiée dans le bulletin d'information «Spondylarthrite ankylosante» du 1^{er} septembre 1979 – donc exactement un an après la

fondation de la SSSA – il a déjà réparti les membres par sexe et noté les pourcentages respectifs, convaincu que les chiffres allaient s'équilibrer avec le temps. «C'est ici que mon étude a commencé», raconte Heinz Baumberger. «Bien évidemment, personne ne voulait me le croire à l'époque.»

Toujours plus d'«égalité»

Il est impressionnant que le rapport entre les sexes des membres de la SSSA puisse être retracé aussi loin dans le passé. Heinz Baumberger et Asim Khan ont utilisé pour l'évaluation aussi bien les pourcentages publiés dans les anciens bulletins d'information que les statistiques des membres ultérieures. Grâce à la division précoce entre les sexes, des résultats intéressants ont pu être obtenus. Il a été démontré que le rapport entre les sexes se rapprochait depuis 1980 d'une année à l'autre de plus en plus de la valeur idéale de 50 % à 50 %, c'est-à-dire du rapport 1:1. En 1980, la SSSA comptait 157 membres actifs, dont 44 femmes (28 %). Le rapport entre hommes et femmes était donc de 2,57. En 2016, 1713 sur 3483 membres actifs étaient des femmes (49 %). Le rapport entre les sexes était encore de 1,03.

Le fait que l'ancien préjugé, selon lequel la spondylarthrite ankylosante est une «maladie des jeunes hommes», ait malgré tout des conséquences jusqu'à aujourd'hui est souligné dans deux résultats intéressants de la dernière enquête auprès des membres de la SSSA de novembre 2016 selon laquelle l'âge moyen des femmes au moment du diagnostic est supérieur de six ans à celui des hommes et le retard dans l'établissement du diagnostic est également de deux ans supérieur pour les femmes.

Divers facteurs d'influence

Aussi évidente que soit l'évolution du rapport entre les sexes des membres de la SSSA, aussi complexes sont les causes possibles de cette évolution. Avant

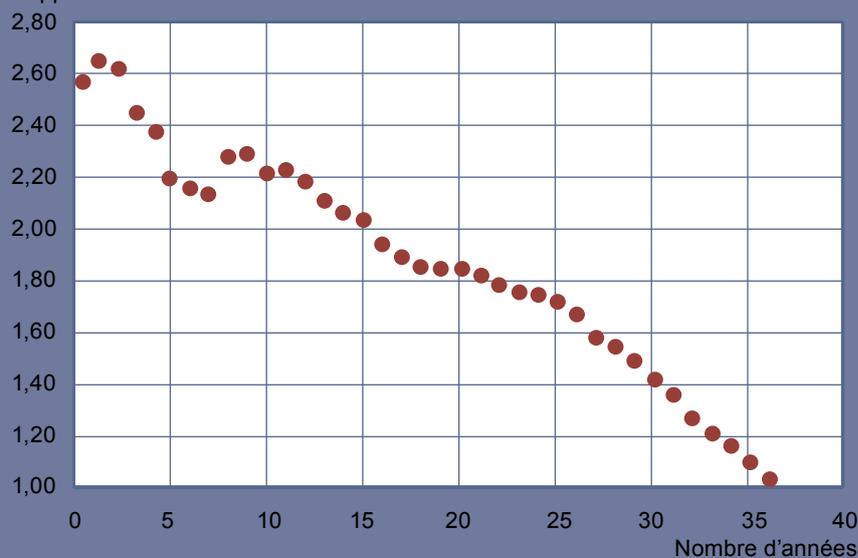
tout, l'établissement du diagnostic s'est considérablement développé au cours des 40 dernières années, de sorte qu'on peut aujourd'hui établir des diagnostics plus différenciés. En fait partie par exemple une certaine forme de la spondylarthrite ankylosante avec des symptômes de la maladie moins prononcés, qui est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes. Lors d'une étude réalisée en Allemagne, l'utilisation de la technologie de l'IRM (tomographie

association. Il se réjouit en tout cas de l'évolution claire des chiffres: «La réalité a confirmé ma théorie.»

Les données impressionnantes de 40 ans d'histoire de la SSSA doivent être interprétées avec prudence pour une seule raison: quiconque s'est inscrit en tant que membre actif de la SSSA n'a pas nécessairement besoin d'avoir un diagnostic de la spondylarthrite prouvé. Heinz Baumberger est néanmoins très satisfait: «Notre

Evolution annuelle du rapport entre les sexes des membres de la SSSA depuis 1980

Rapport entre les sexes hommes: femmes



par résonance magnétique) a conduit à ce que plus de la moitié des participants atteints de cette forme de la spondylarthrite ankylosante soient des femmes.

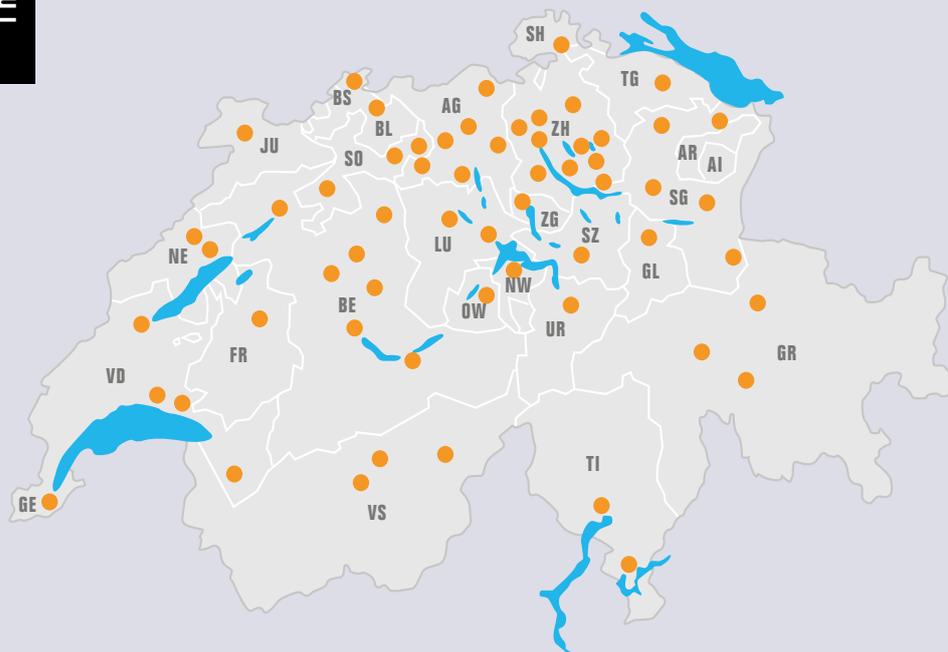
D'autres facteurs susceptibles d'influencer le développement des rapports entre les sexes sont l'espérance de vie plus longue des femmes, la proportion légèrement plus élevée de femmes dans la population totale et l'hypothèse selon laquelle les femmes ont davantage tendance à rejoindre une organisation d'entraide de patients. Heinz Baumberger se souvient toutefois que dans le passé, il a toujours été souligné que les femmes n'aimaient pas adhérer à une

étude est un bel exemple d'un projet de recherche petit, mais bien planifié et réalisé avec persévérance. Il s'est passé beaucoup de choses au cours des 40 dernières années – mais la spondylarthrite ankylosante fait malheureusement toujours souffrir!»

Depuis la fondation de la SSSA, le rapport hommes-femmes des membres s'est rapproché de manière impressionnante de la valeur 1 attendue.

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

THÉRAPIE DE LA SPONDYLARTHRITE



La SSSA organise pour ses membres des cours de thérapie de la spondylarthrite en groupe. Ils sont dirigés par des physiothérapeutes diplômé(e)s suivant régulièrement des formations au sujet du tableau clinique de la spondylarthrite.

Les cours de thérapie de la spondylarthrite comprennent des exercices ciblés de mobilisation, d'étirement et de renforcement ainsi que des exercices de respiration et de relaxation. Les participants reçoivent également des conseils sur leurs postures assise et debout ainsi que sur les positions de repos dans la vie privée et professionnelle. Les exercices peuvent être adaptés individuellement pour chaque participant.

La thérapie de la spondylarthrite a lieu dans l'eau ou en salle de gymnastique. Différentes méthodes de physiothérapie moderne sont utilisées. Les groupes proposent une forme de thérapie adaptée et offrent en plus la possibilité de nouer des contacts précieux avec d'autres patients spondylarthritiques.

Le site web → www.bechterew.ch ou le bureau (044 272 78 66) vous renseignent sur les lieux et les horaires des cours.

ESSAYEZ-DONC!

Position de départ

Couché sur le dos, un rouleau formé par des serviettes se trouve sous la colonne thoracique, une jambe est repliée, le pied de l'autre jambe s'appuie sur le genou de la jambe de support. Les mains sont croisées dans la nuque, les coudes montrent vers l'avant. La tête et la colonne vertébrale sont courbées

Exercice

La colonne thoracique est étirée par-dessus le rouleau



Dosage

Étirer pendant 2 secondes, replier pendant 2 secondes, 10 répétitions à 3 séries, changer le rouleau de position après chaque série

Effet

Mobilisation de différentes sections de la colonne thoracique



L'avis du spécialiste

Martin Klinger, physiothérapeute et responsable du groupe de Wil SG

A côté d'exercices stabilisants, la mobilisation et l'étirement segmentaire et global de différentes sections de la colonne vertébrale sont extrêmement importants pour les patients spondylarthritiques. Le maintien et, le cas échéant, l'amélioration de la mobilité nécessitent un travail prudent et précis. Exécutez le nombre de séries et de répétitions en fonction de votre forme physique du jour et générale. Le surmenage est rapidement contre-productif et a plutôt un effet aggravant.

MANIFESTATIONS

Week-end à la neige pour les jeunes membres

Du 2 au 4 mars 2018, Parpan

Formation des patients

La spondylarthrite exige des personnes concernées une forte participation active, afin de pouvoir mieux gérer la maladie. De bonnes connaissances concernant la spondylarthrite et ses possibilités de traitement sont une importante condition préalable. Le cours comporte des aspects médicaux et physiothérapeutiques.

Le 3 mars 2018, bureau de la SSSA, Zurich-Oerlikon

Vacances actives à Majorque

Du 18 au 24 mars 2018, Majorque (Espagne)

40^e Rencontre suisse de la spondylarthrite

La 40^e Rencontre suisse de la spondylarthrite et l'Assemblée des membres se dérouleront le 2 et le 3 juin 2018 à Will SG. L'événement anniversaire de deux jours aura lieu dans la Stadthalle et dans les environs de Wil. De plus amples détails suivront en mars 2018.

Du 2 au 3 juin 2018, Wil SG

Week-end des nouveaux membres à Valens

Pour se familiariser davantage avec la gestion de la spondylarthrite ankylosante, la SSSA propose aux nouveaux membres un week-end d'information et de prise de contact actif sous direction compétente à la Clinique de Valens. Les participants recevront des informations et des astuces précieuses concernant des questions médicales, physiothérapeutiques et psychologiques. Sont invitées toutes les personnes étant devenues membre actif de la SSSA depuis 2016. Veuillez recevoir de plus amples informations auprès du bureau de la SSSA.

Du 29 au 30 septembre 2018, Cliniques Valens

Le programme des manifestations de l'année prochaine sera envoyé à tous les membres en mars 2018. De plus amples informations concernant toutes les manifestations sont à votre disposition sur → www.bechterew.ch/fr/manifestations

Visite de l'observatoire de l'Urania

L'observatoire de l'Urania est un observatoire populaire dans la vieille ville de Zurich. La tour haute de 51 mètres est l'un des points les plus marquants du centre-ville. A l'intérieur de la coupole se trouve le grand télescope qui permet d'agrandir les corps célestes jusqu'à 600 fois. Un démonstrateur donne aux participants une petite introduction à l'astronomie et présente le télescope. Par ailleurs, ils bénéficient d'explications sur la dimension spatiale et temporelle de l'espace. Par temps clair, la planète Uranus sera visible dans le ciel au-dessus de Zurich au moment de la visite.

Le 18 janvier 2018, 18 heures, observatoire de l'Urania, Zurich



CONSEIL MÉDICAL



De g. à dr:
D^r Marc Widmer
P^r Jean Dudler
D^{re} Pascale Exer
PD D^r 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 P^r Jean Dudler pour la Suisse romande et par le D^r 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, 8 janvier 2018
- Lundi, 12 mars 2018



Fabio Treier

Déclaration de la spondylarthrite durant l'ER: le Tribunal fédéral décide en faveur de la personne concernée

Chez Fabio Treier de Schöffland AG, la spondylarthrite ankylosante s'est déclarée durant l'école de recrues. Selon la loi, l'assurance militaire doit prendre en charge les problèmes de santé causés par l'exercice du service militaire. Puisque celle-ci a refusé, Fabio Treier est allé jusqu'au Tribunal fédéral. (lg)

Fabio Treier de Schöffland AG a commencé en 2011 l'école de recrues (ER) à Colombier dans le canton de Neuchâtel. Effectivement, aucune contre-indication ne s'y opposait, car, comme Fabio Treier l'assure à plusieurs reprises: «Je n'ai pas eu de douleurs du tout avant l'ER.» Il travaillait comme employé de commerce et n'était donc pas exposé à d'importantes charges physiques. Mais pendant l'ER, cela a soudainement changé. De longues marches avec de lourds chargements sur le dos étaient au programme, et d'autres efforts physiques s'y sont ajoutés. Cela n'a donc pas tardé et Fabio Treier a commencé à ressentir pendant l'ER les douleurs matinales typiques de la spondylarthrite ankylosante, qui l'ont privé de sommeil et ont eu pour conséquence d'accroître considérablement le temps dont il avait besoin pour se lever le matin. Une chose difficilement conciliable avec la routine quotidienne structurée de l'école de recrues.

Les premiers examens ont commencé à l'infirmerie de la caserne de Colombier, des analgésiques et de la physiothérapie ont été prescrits. «A ce stade, cela a été difficile pour moi de décrire mes douleurs. Il existait un problème de langue», explique Fabio Treier. Ce n'est qu'après plusieurs consultations chez des médecins généralistes qu'il a enfin eu un rendez-vous chez un rhumatologue. Une IRM a finalement été réalisée à Neuchâtel.

De nouveau apte au service

Mais ensuite les recrues ont été transférées à Coire dans les Grisons, où d'autres tests ont été effectués chez Fabio Treier. Il a été testé positif au facteur génétique HLA-B27 et, avec d'autres symptômes, un diagnostic clair a pu être posé. Ont suivi encore trois autres semaines dans l'ER jusqu'à ce qu'il soit finalement libéré.

Six années se sont écoulées depuis et il faut d'emblée dire une chose: Fabio Treier effectue aujourd'hui de nouveau du service militaire dans le domaine administratif. Après le diagnostic de la spondylarthrite, il a tout d'abord été classé comme «inapte au service». Mais comme la Cour de justice des Communautés européennes (CJCE) a rendu un arrêt selon lequel les personnes dites «inaptes» peuvent également effectuer du service, Fabio Treier suit aujourd'hui de nouveau régulièrement le cours de répétition (CR) de l'armée.

Depuis son diagnostic pendant l'ER, il est traité par un rhumatologue et sous thérapie aux anti-TNF alpha. De plus, il se rend une à deux fois par semaine à l'entraînement de la force et à la physiothérapie. «Durant l'école de recrues, mes douleurs étaient insupportables, mais cela va maintenant avec les médicaments et le mouvement», raconte Fabio Treier.

Précédent juridique antérieur

Aussi réjouissants que soient les succès du traitement de Fabio Treier,



Le Tribunal fédéral de Lausanne. Image: Tribunal fédéral suisse

l'établissement du diagnostic pendant la durée du service dans l'armée a donné lieu à un long épilogue juridique. Car l'assurance militaire a refusé de reconnaître le lien entre la déclaration de la spondylarthrite et l'exécution du service militaire chez Fabio Treier. Ceci malgré le fait qu'un cas similaire ait déjà eu lieu en 1986, concernant aussi une personne atteinte de spondylarthrite, dans lequel le Tribunal fédéral a statué que l'assurance militaire devait apporter une preuve incontestable que la déclaration de la spondylarthrite ankylosante n'était absolument pas liée au service militaire. Le tribunal de Lausanne a également conclu que l'influence du service militaire dans le cas de la spondylarthrite ankylosante ne peut pas être exclue de manière générale, étant donné qu'il y a trop peu

de conclusions scientifiques sur le sujet et que la maladie a une forte proportion de facteurs génétiques. Et l'on sait qu'en plus de la prédisposition génétique – Fabio Treier est HLA-B27 positif – des facteurs externes tels que la charge physique, les conditions climatiques défavorables et les infections peuvent également déclencher la maladie. Comme on peut facilement l'imaginer, ce sont là des choses assez courantes en ER.

Décision rapide

Fabio Treier a donc eu raison et l'assurance militaire doit maintenant payer tous les frais du traitement dû à la spondylarthrite ankylosante – rétroactivement jusqu'à l'ER et pendant toute la durée du traitement futur. «J'ai été surpris par la rapidité avec laquelle le Tribunal fédéral a tranché»,

a déclaré Fabio Treier. Heureusement, il avait un avocat dans son entourage personnel qui a pu le soutenir dans toutes les questions juridiques. Mais Fabio Treier recommande à toutes les jeunes personnes vivant des événements similaires de ne pas simplement se contenter des réponses des autorités ou des tribunaux, mais de faire leurs propres recherches et, si nécessaire, de demander de l'aide.

Tribunal fédéral suisse, I. Cours de droit social, Recours en matière de droit public 8C. 522/2016, arrêt du 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

Avec la spondylarthrite sur le «toit de l'Europe»

Judith Safford de Mittelhäusern BE, d'origine anglaise et membre de la SSSA, est une alpiniste passionnée. Grâce à une thérapie réussie, elle a maintenant pu réaliser un vieux rêve: gravir 16 sommets de 4000 mètres dans les Alpes, en cinq jours. Dans trois contributions sur «[blog@bechterew](mailto:blog@bechterew.ch)», elle est revenue sur ses hauts et ses bas. En voici quelques extraits.

Billet de blog N° 1:

Premières douleurs

...«Il y a des événements dans nos vies que nous n'oublierons jamais. Vous souvenez-vous de ce que vous étiez en train de faire lorsque vous avez entendu parler des attentats terroristes de New York en 2001, lorsque John Lennon ou Ueli Steck sont morts ou du moment d'un heureux événement familial? Je parie que les personnes atteintes de la spondylarthrite ankylosante se rappellent comment et quand elles ont reçu le diagnostic et ont appris que la cause de leurs symptômes porte un nom.

Moi aussi, je me souviens très bien de ma première crise d'étranges maux de dos profonds. J'avais 24 ans. A cette époque, je ne pouvais pas savoir que ces maux de dos deviendraient importants, mais j'ai néanmoins intuitivement senti leur importance. J'étais étudiante et j'avais alors un job d'été fantastique, lors duquel je m'occupais



de trois chevaux de course. Je me rappelle avoir pris un bain chaud et essayé de combattre les douleurs de toutes mes forces. Et elles sont parties – du moins pour un moment»...



Billet de blog N° 2: Difficile équilibre

...«Avec l'aide d'un nouveau traitement médical, ma santé s'était améliorée bien au-delà de toutes les attentes. Cependant, je sentais que ce régime médicamenteux n'était pas la solution complète, car j'avais toujours des douleurs dans le dos et parfois dans d'autres articulations, ce qui me montrait que la spondylarthrite ankylosante n'était pas encore complètement stoppée. Lorsque j'ai repris le sport, je me suis rendue compte que plus je pouvais entraîner mon corps, moins j'avais de douleurs. J'ai donc décidé de reprendre l'escalade. Je souhaitais tellement vivre de nouveau sans douleurs»...

Billet de blog N° 3:

Une sensation exaltante

...«Je me trouvais sur la pointe Dufour, également connue sous le nom de Monte Rosa, à 4634 mètres d'altitude. C'était le 16^e sommet de plus de 4000 mètres que j'avais escaladé en cinq jours. J'avais réussi tout ce que je voulais. Les efforts des derniers mois de préparation avaient été récompensés. La peur et les doutes, les nuits sans sommeil, les palpitations cardiaques – tout a disparu dans la beauté sublime de ce moment. Je me suis tournée vers mes partenaires de cordée et nous nous sommes embrassés et félicités, j'ai versé des larmes de gratitude et de soulagement»...

...«Je suis encore fatiguée, mais je pense déjà aux prochains projets d'alpinisme. Je suis de plus en plus convaincue que l'exercice physique régulier est très important pour moi. Idéalement, je pratiquerais du sport plusieurs heures par jour, au lieu de m'asseoir (ou de me tenir debout) à un bureau, et je n'aurais alors peut-être plus de maux de dos. Mais mon travail à l'Institut de recherche sur le rhumatisme (→www.irr-research.org) contribue également à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de rhumatismes»...

Vous pouvez lire la version intégrale des billets de blog de Judith Safford et d'autres personnes concernées sur → www.blog.bechterew.ch (en allemand).



La banque de données de la spondylarthrite expliquée de manière claire et succincte

La fondation SCQM (Swiss Clinical Quality Management) collecte, gère et prépare les données médicales de patients spondylarthritiques à des fins de recherche. En participant à l'étude de suivi, les personnes concernées reçoivent des informations concernant l'évolution de leur maladie et aident à améliorer le traitement. Dans de nouvelles vidéos explicatives, la «banque de données de la spondylarthrite» est maintenant expliquée de manière claire et succincte. (lg)

des données y collectées. Et ce sont là aussi les groupes cibles des nouvelles vidéos explicatives du SCQM concernant l'étude de suivi.

Utilité pour les personnes concernées et l'ensemble de la «communauté de la spondylarthrite»

Les «protagonistes» de la banque de données SCQM sont avant tout les personnes concernées elles-mêmes. Car les nouvelles thérapies sont toujours testées dans des conditions précisément définies et sur une certaine période de temps. Et après leur homologation, des expériences quant à l'efficacité et la sécurité de ces médicaments dans les situations quotidiennes et sur une plus longue période de temps doivent être collectées afin d'améliorer le traitement des personnes concernées. C'est précisément dans ce but que le SCQM tient un registre médical pour les maladies rhumatismales inflammatoires, dont aussi la spondylarthrite ankylosante (axSpA). Il soutient les rhumatologues dans la gestion de la qualité du traitement des personnes concernées et exploite en même temps une plateforme de recherche pour des études à long terme.

Les données sont meilleures que l'intuition

La riche documentation, constituée de questionnaires, résultats et images, fournit une base de données fiable de l'ensemble de la maladie et de son évolution. Sur cette base, le

rhumatologue peut ajuster le traitement médicamenteux beaucoup plus précisément. Des études montrent qu'une thérapie basée sur des données est à long terme plus efficace qu'une démarche intuitive. En cas de changement de médecin ou de traitement par plusieurs rhumatologues, toutes les données peuvent être transférées facilement et complètement, de sorte que le nouveau médecin est pleinement informé du traitement précédent et des effets secondaires éventuels de médicaments.

Les nouvelles vidéos explicatives ont pour but d'informer les personnes concernées de manière compacte et attrayante sur la «banque de données de la spondylarthrite» et de les motiver à participer à l'étude de suivi. Car plus il y a de données collectées, plus il y a de possibilités de développer d'autres sujets de recherche dans le domaine de la spondylarthrite ankylosante. Cela permet d'obtenir des conclusions importantes qui contribuent à optimiser davantage le traitement et, par conséquent, à améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

Veillez trouver d'autres informations sur la banque de données SCQM ainsi que la vidéo explicative pour les patients sous www.scqm.ch/fr/patient/video. Les vidéos sont disponibles en français, allemand, italien et anglais.



Le chemin d'un nouveau résultat de recherche à une amélioration concrète pour les personnes concernées est souvent long. Dans le cas de la spondylarthrite ankylosante, la banque de données du SCQM (Swiss Clinical Quality Management) joue un rôle central pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées. Les patients, les médecins traitants et les chercheurs peuvent également profiter



Penser à temps à la vaccination contre la grippe

Avec l'approche de la saison froide, la question se pose de nouveau pour beaucoup de patients spondylarthritiques de savoir s'ils doivent se faire vacciner contre la grippe saisonnière. En principe, la vaccination doit être effectuée avant l'arrivée de la vague de grippe pour qu'elle puisse déployer son effet. La vaccination est surtout conseillée aux personnes ayant un système immunitaire affaibli en raison d'une thérapie aux TNF alpha. Car on est alors particulièrement sensible aux virus grippaux. La vaccination contre la grippe peut aussi être judicieuse pour les personnes travaillant dans le domaine de la santé ou à l'école et qui peuvent y être exposées à beaucoup de virus.



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



Quelle influence l'obésité a-t-elle sur le traitement aux anti-TNF alpha?

On entend régulièrement que nous sommes trop gros et que nous devrions vivre de manière plus saine. Un thème qui concerne aussi les personnes atteintes de spondylarthrite. Des chercheurs suisses ont maintenant étudié si l'obésité a une influence sur le traitement avec un anti-TNF alpha.

D^r RAPHAEL MICHEROLI ET AL.,
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE ZURICH, SUISSE

Il n'y avait jusqu'à présent que peu d'études sur la relation entre le poids corporel, respectivement l'indice de masse corporelle (IMC) et la spondylarthrite ankylosante. Ce qui était connu, c'est qu'un IMC plus élevé peut aller de pair avec une activité de la maladie (BASDAI) et des limitations fonctionnelles (BASFI) plus élevées. L'influence d'un IMC élevé sur la réponse à la thérapie aux anti-TNF alpha chez les personnes atteintes de spondylarthrite n'a jusqu'à présent été démontré que formellement et pour les patients traités avec de l'infliximab. La présente étude a maintenant examiné cela pour une vaste cohorte de patients spondylarthritiques.

Les chercheurs ont travaillé avec des données de la banque de données de la spondylarthrite de Swiss Clinical Quality Management (SCQM). L'étude a regroupé 624 patients atteints de spondylarthrite ankylosante remplissant les critères ASAS (Assessment of SpondyloArthritis) et commençant un premier traitement aux anti-TNF alpha après le recrutement des patients dont les données concernant l'IMC étaient disponibles au début de l'étude et un an plus tard (+/- 6 mois).

Les patients participants ont été classés selon les catégories de l'IMC. Une personne avec un IMC de 18,5 à <25 est considérée comme «normale», une personne avec un IMC de 25 à 30 comme «en surpoids» et une personne

avec un IMC de >30 comme «obèse». L'IMC est calculé en divisant le poids corporel par la taille du corps au carré. De plus, il a été étudié combien de patients avaient atteints après un an un ASAS40, c'est-à-dire une amélioration de 40 % des critères ASAS. Par ailleurs, les valeurs de mesure suivantes ont été analysées: les critères ASAS pour la rémission partielle (ASAS-PR), une réduction de 50 % au niveau du Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI-50), le taux de patients ayant atteint une valeur ASDAS (Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score) de <2,1 (activité de la maladie modérée) ou de <1,3 (maladie inactive), ainsi que des améliorations cliniquement significatives au niveau de l'ASDAS (variation de $\geq 1,1$ entre le point de départ et une année plus tard) ou une amélioration sensible de l'ASDAS (variation de $\geq 2,0$). Le taux de survie des médicaments a également été inclus dans les analyses. Les patients ayant dû interrompre le traitement pendant l'étude ont été traités comme s'ils n'y avaient pas répondu.

Calcul spécial de l'IMC à cause de la courbure de la colonne vertébrale

En raison de la possible courbure de la colonne vertébrale à un stade avancé de la maladie (cyphose), il y a eu chez certains patients une particularité lors du calcul de l'IMC. A cause de la courbure de la colonne vertébrale, les chercheurs ont dû dans ces cas calculer géométriquement la taille du corps en fonction de la distance entre l'arrière de la tête et le mur (occiput). Les patients atteints de fibromyalgie et ceux avec un IMC inférieur à 18,5 ont été exclus.

Sur les 624 participants de l'étude, 332 ont été classés comme ayant un poids normal, 204 comme ayant un surplus de poids et 88 comme obèses selon leur IMC. Les patients obèses

étaient en moyenne plus âgés, présentaient des niveaux de BASDAI plus élevés et étaient physiquement plus restreints que ceux ayant un poids normal. Les valeurs ASDAS et les niveaux d'inflammation étaient comparables pour les trois groupes d'IMC. 44 % des personnes ayant un poids normal, 34 % des personnes ayant un surplus de poids et 29 % des personnes obèses ont atteint la réponse ASAS40. Les chances des patients obèses d'atteindre ASAS40 était significativement plus faibles que chez les patients ayant un poids normal.

Une consultation est recommandée

Jusqu'à 50 % des patients participants présentaient un IMC supérieur à la moyenne, 14 % étaient obèses. Le surplus de poids respectivement l'obésité étaient liés à une réponse réduite au traitement aux anti-TNF alpha. Une précédente étude a conclu que l'influence négative d'un IMC élevé sur la réponse pourrait être plus importante chez les patients traités par infliximab que chez les autres anti-TNF alpha. Cela est surprenant, car l'infliximab est le seul anti-TNF alpha à être dosé en fonction du poids corporel. La présente étude montre cependant que la réponse réduite se retrouve également chez les autres anti-TNF alpha. En raison de la meilleure réponse à la thérapie aux anti-TNF alpha ainsi que du risque cardiovasculaire réduit, une consultation pour la réduction du poids sous une thérapie aux anti-TNF alpha est donc recommandée. Cela d'autant plus que le traitement avec ces médicaments peut entraîner une augmentation du poids.

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



Carence en vitamine D dans le cas de la spondylarthrite: cause ou effet?

Quelle est l'influence de la vitamine D sur la spondylarthrite ankylosante? Des chercheurs français l'ont étudiée et ont découvert des choses étonnantes

D^R IHSANE HMAMOUCI ET AL.,
PARIS ET MONTPELLIER, FRANCE

A côté de son rôle important dans le maintien de l'équilibre entre calcium et phosphate et dans le métabolisme osseux, la vitamine D joue aussi un rôle important dans d'autres processus métaboliques et dans le système immunitaire. De récentes études ont montré que la carence en vitamine D dans la population générale est liée à un risque accru de maladies cardiovasculaires.

La vitamine D semble également jouer un rôle dans la prévention des maladies auto-immunes. Les résultats d'études indiquent que la vitamine D ralentit comme modulateur immunitaire les lymphocytes T activés qui contribuent au processus inflammatoire.

Dans le domaine des maladies inflammatoires de la colonne vertébrale, le rôle de la vitamine D a été étudié avant tout chez les patients présentant des modifications marquées sur la radiographie de la colonne vertébrale – donc avec une forme avancée de la spondylarthrite ankylosante – avec des résultats contradictoires en termes de fréquence de carence en vitamine D et aussi de corrélation entre le statut de la vitamine D et l'évolution de la maladie. Les résultats des études sont difficiles à interpréter, avant tout parce que la carence en vitamine D chez ces patients peut aussi être une conséquence des douleurs, de la raideur et du handicap, dans le sens où les patients handicapés se déplacent moins à l'extérieur et s'exposent donc moins au soleil, qui est si important pour la formation de la vitamine D dans le corps. C'est pourquoi le statut de la vitamine D a été examiné dans

20 centres rhumatologiques chez les personnes avec des maux de dos inflammatoires et un soupçon de spondyloarthrite, donc à un stade précoce de la maladie, où la maladie a moins d'effets sur les activités de plein air.

Les patients dont les maux de dos ne sont définitivement pas liés à une spondyloarthrite et les patients traités avec des anti-TNF alpha ont été exclus de l'étude.

L'hiver et le printemps sont plus problématiques

Sur les 700 patients examinés pour l'étude, 486 ont rempli les critères de classification de l'ASAS (Assessment of SpondyloArthritis international Society) pour une spondylarthrite axiale. La concentration moyenne de vitamine D était de 54 nmol/litre. Une carence en vitamine D (moins de 50 nmol/litre) a été observée chez 51 % des patients, par rapport à 41 % dans la population générale en bonne santé. Une carence grave en vitamine D (moins de 25 nmol/litre) a été constatée chez 12 % des patients, par rapport à 5 % dans la population générale en bonne santé.

La carence en vitamine était plus prononcée chez les patients en hiver et au printemps (58 %) qu'en été et en automne (42 % des patients). Parmi les patients non blancs (surtout des pays arabes), jusqu'à 90 % avaient une carence en vitamine. Il n'a pas été découvert de relation avec l'âge ou le sexe. Les valeurs moyennes de l'activité de la maladie (BASDAI et ASDAS), du handicap (BASFI), des restrictions au niveau de la mobilité (BASMI) et de la valeur de laboratoire de l'inflammation CRP après deux années d'observation ont été compilées pour la totalité des participants à l'étude et pour les groupes avec et sans carence en vitamine D au début de l'étude. Les patients avec une carence en vitamine D présentaient des valeurs plus défavorables à l'égard de tous ces paramètres

de suivi. Les différences n'étaient cependant statistiquement pas significatives (pourraient donc aussi être aléatoires).

Influence sur les comorbidités

L'évaluation statistique a montré que la carence en vitamine D est liée de façon significative à l'obésité, au faible taux de cholestérol HDL* et au syndrome métabolique**. Ces comorbidités sont à leur tour liées à des valeurs BASFI accrues (handicap). Une valeur HDL suffisamment élevée protège contre l'artériosclérose et la maladie coronarienne.

Il est possible qu'une carence en vitamine D soit aussi bien une conséquence de l'activité de la maladie et du handicap qu'une cause pour une évolution grave de la maladie, ce qui crée une boucle de rétroaction. Il faudrait donc veiller par le biais d'une exposition suffisante au soleil, d'une alimentation équilibrée et éventuellement d'un complément alimentaire à ce qu'une carence en vitamine D ne se produise pas.

* Les «high-density lipoproteins» ou «lipoprotéines de haute densité» sont l'une des diverses classes de lipoprotéines dans le corps humain. Les HDL jouent un rôle central dans le cadre du métabolisme du cholestérol dans le corps humain.

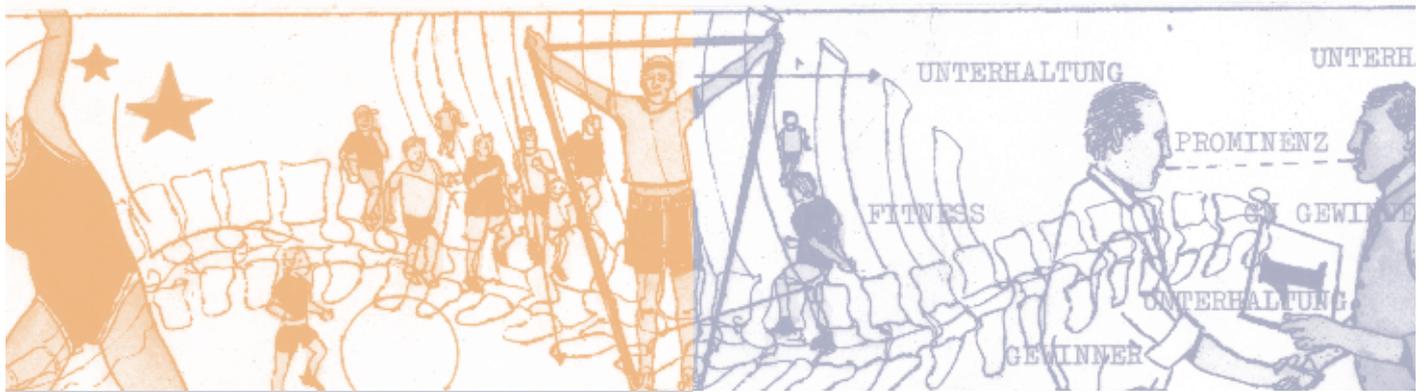
** Syndrome métabolique: une combinaison d'augmentation de l'acide urique, de trouble du métabolisme du cholestérol et de la graisse ainsi que de situation métabolique diabétique lors d'obésité.

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

Source: *Morbus Bechterew-Journal* N° 146 (septembre 2016)

SPONDY





MÉDECINE

Quelles sont les différences entre la spondylarthrite ankylosante et une fibromyalgie? Et comment puis-je être sûr d'avoir l'une et pas l'autre?

Dans le cas de la spondylarthrite ankylosante, il s'agit d'une maladie rhumatismale inflammatoire chronique qui peut affecter les articulations sacro-iliaques, la colonne vertébrale, mais aussi des articulations périphériques telles que les épaules, les pieds et d'autres ou des insertions tendineuses, p. ex. aux talons. Il existe des évolutions très diverses, allant de rares crises douloureuses à une activité inflammatoire continue avec raidissement (ankylose), notamment de la colonne vertébrale. Les symptômes typiques sont les douleurs nocturnes, la raideur matinale et souvent la fatigue. Le sang montre souvent, mais pas toujours, des taux d'inflammation accrus, et les radiographies ou les images d'IRM des modifications typiques de la maladie.

La fibromyalgie ou rhumatisme des parties molles est un syndrome, c'est-à-dire que des symptômes typiques comme les douleurs chroniques dans différentes parties du corps, la fatigue, les troubles du sommeil et d'autres symptômes destinés à aider à déterminer la présence de la fibromyalgie sont énumérés. Il ne s'agit pas d'un tableau clinique clairement défini. Les résultats sanguins, radiologiques ou d'imagerie typiques manquent. Le traitement est difficile. On recommande un léger entraînement physique et des antidépresseurs à faible dose, ce qui peut aider à moduler la douleur.

Comme les deux maladies touchent différentes parties du corps et sont accompagnées de douleurs, de fatigue et de troubles du sommeil, il n'est pas toujours facile de les distinguer l'une de l'autre.

PHYSIOTHÉRAPIE

Mon travail me force à m'asseoir devant un ordinateur plusieurs heures par jour, c'est pourquoi j'ai de fortes douleurs de la nuque en plus des douleurs de la spondylarthrite. Comment puis-je le mieux contrer ces deux problèmes sans en aggraver un?

Le principe suivant s'applique aux deux problèmes: le changement aide. Comme aujourd'hui de nombreuses personnes restent longtemps en position assise, les maux au niveau du dos et de la nuque ont augmenté. Comme compensation, l'inverse de cette position est recommandé, à savoir le mouvement et la correction de la posture. Les longues périodes en position assise devraient être interrompues régulièrement. Cela peut se faire en se levant de façon répétée, en s'asseyant de manière dynamique à l'aide d'une chaise de bureau adéquate ou d'un ballon de gymnastique ainsi qu'au travers d'exercices physiques réguliers. Comme une longue position assise entraîne presque toujours une colonne vertébrale courbée avec la tête vers l'avant, les exercices physiques devraient contrecarrer cette posture courbée.

Une autre recommandation importante pour la prévention et le traitement des maux de dos liés au travail en position assise est la conception ergonomique du poste de travail. La hauteur de la table, de la chaise et de l'écran doit être adaptée et une position assise droite favorisée. Une table réglable en hauteur pour le travail debout est un grand avantage.

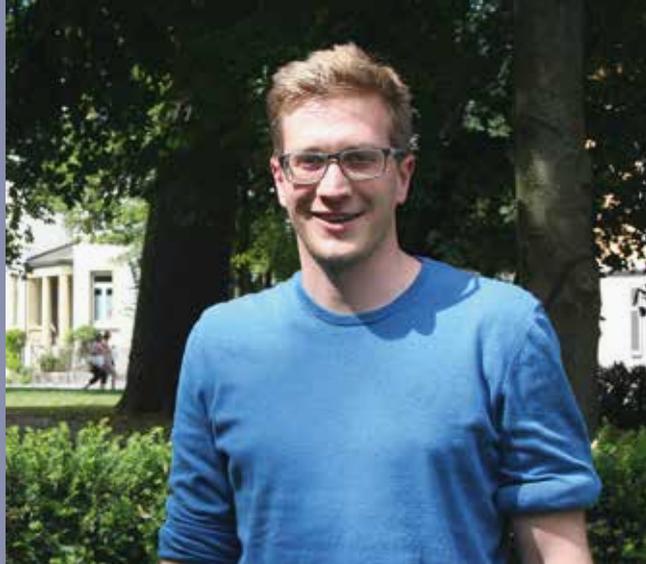
Pour l'évolution bénigne, plus fréquente, avec des poussées douloureuses d'intensité variable et peu ou pas de raidissement, les mêmes recommandations valent donc pour le travail au bureau que pour les personnes non concernées, afin d'éviter des douleurs dues à la posture assise prolongée. Pour les personnes concernées ayant une colonne vertébrale fortement courbée, une chaise de bureau spécialement adaptée à la spondylarthrite est par ailleurs recommandée. Les frais peuvent éventuellement être pris en charge entièrement ou partiellement par l'assurance invalidité (AI).

D^{re} Pascale Exer
Spécialiste FMH en médecine interne et rhumatologie
Rheuma-Basel



D^r Peter Oesch
Directeur Thérapies
Cliniques Valens





Un juriste en mouvement

Luca Huser (28) de Wettingen AG mène à première vue une vie normale avec un travail, du sport et des voyages. Mais depuis son adolescence, il souffre de forts maux de dos. Grâce à un bon traitement et beaucoup d'initiative personnelle, il s'assure de pouvoir continuer à pratiquer ses loisirs sportifs. (lg)

«Adolescent, j'ai fait de la gymnastique artistique de manière intensive, même si j'avais déjà à 15 ans des douleurs dans l'articulation sacro-iliaque. Celles-ci se limitaient à l'époque encore à certains jours ou lorsque j'avais fait un «faux pas». Quand j'ai commencé l'école des recrues, les douleurs se sont fait sentir aussi plus haut dans le dos, c'est pourquoi je me suis vite retrouvé à l'infirmerie. Le médecin a prescrit une tomographie par résonance magnétique, sur laquelle de nettes inflammations étaient visibles. Deux jours plus tard, j'étais de retour à la maison.

Le traitement comportait au début des analgésiques «normaux», mais j'ai été forcé de les arrêter au bout de quelques années en raison de problèmes d'estomac et d'une baisse d'efficacité. Suite à un nouvel examen IRM, qui a révélé entre autres des inflammations au point de connexion entre l'arc costal et la colonne thoracique, j'ai commencé à faire des recherches et à peser le pour et le contre d'une thérapie aux anti-TNF alpha, à laquelle j'ai finalement très bien répondu. Les médicaments ont fortement amélioré ma

qualité de vie. J'ai ainsi par exemple de nouveau pu dormir plus de trois ou quatre heures à la suite ou éternuer sans douleurs.

Curieux de toutes les disciplines sportives

J'ai toujours été une personne très active et j'ai déjà essayé de nombreux sports. Quand le diagnostic est arrivé, j'ai d'abord dû me limiter un peu, mais maintenant je peux de nouveau faire davantage. Car dans la bonne mesure, l'exercice physique est bon pour la spondylarthrite. Alors que j'étais très souple à l'adolescence, je souffre aujourd'hui parfois d'une forte raideur matinale. Mais je me rends une fois par semaine dans une salle de musculation, où une physiothérapeute contrôle régulièrement mes exercices et mes progrès. Une à deux fois par semaine, j'entraîne aussi les plus jeunes au club de gymnastique et, une fois par semaine, je fais de la natation. De plus, je fais de l'inline skating ou du surf, lorsque les douleurs me le permettent. Heureusement, je n'ai pas dû renoncer à beaucoup au niveau sportif jusqu'à présent. Ce n'est que lors de l'excursion de canyoning avec des amis que j'ai dû réfléchir à deux fois – et que j'ai décidé de ne pas le faire à cause du risque d'accident. Avec les anti-TNF alpha et les progrès lors de l'entraînement musculaire, j'espère pouvoir peut-être un jour de nouveau recommencer la gymnastique.

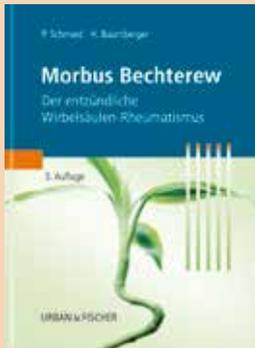
Je suis toujours à la recherche de nouvelles thérapies qui pourraient m'aider à influencer encore davantage

l'évolution de la maladie. Il y a deux ou trois ans, j'ai fortement modifié mon régime alimentaire et j'ai par exemple réduit de façon drastique la consommation de protéines animales. Cela soulage légèrement mes douleurs.

Sur le bon chemin dans le domaine professionnel

Je suis sur la bonne voie, non seulement au niveau de la gestion de la maladie, mais aussi sur le plan professionnel. L'année dernière, j'ai terminé mes études de droit et je travaille maintenant pour une compagnie d'assurance de protection juridique. Avant de commencer mes études, j'avais envisagé de devenir professeur d'éducation physique. Mais en raison des problèmes de santé que je rencontrais, j'ai alors décidé d'assouvir mon besoin de mouvement pendant mon temps libre.

Dans mon poste actuel, je n'obtiens pas seulement un aperçu de divers domaines juridiques passionnants, mais reste aussi toujours en mouvement grâce au quotidien varié. Je peux ajuster la hauteur de mon bureau et je travaille souvent un moment debout le matin ou après le déjeuner. Cela fait beaucoup de bien à mon dos. De plus, notre bureau est réparti sur quatre étages, alors je dois régulièrement monter et descendre les escaliers. Actuellement, j'aime beaucoup mon quotidien.»



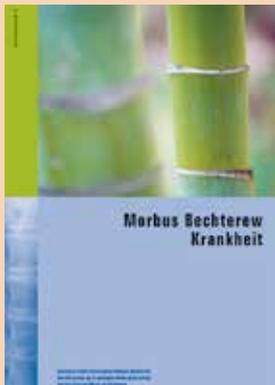
Morbus Bechterew
192 Seiten, 111 Abbildungen
3. Auflage, CHF 40.-



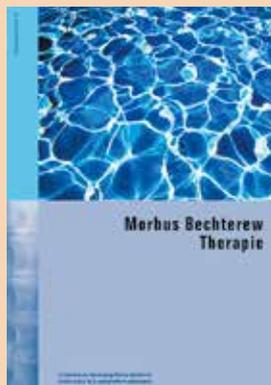
Eltern-Sein mit Rheuma
CHF 25.-



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.-

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 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, six fois par an, un programme ciblé pour le traitement de patients souffrant de spondylarthrite ankylosante.

Les programmes 2018 auront lieu aux dates suivantes:

- ◆ du 08 au 26 janvier 2018
- ◆ du 05 au 23 février 2018
- ◆ du 09 au 27 avril 2018
- ◆ du 23 juillet au 10 août 2018
- ◆ du 24 septembre au 12 octobre 2018
- ◆ du 05 au 23 novembre 2018

Si nos programmes vous intéressent et que vous souhaitez vous y inscrire, vous pouvez contacter la gestion administrative des patients au +41 (0)27 427 51 09.



PROCHAIN NUMÉRO

Urgence fracture vertébrale

La tendance de la colonne vertébrale au raidissement et le risque accru de perte osseuse augmentent chez les personnes atteintes de la spondylarthrite ankylosante la probabilité d'une fracture vertébrale. Cela peut entraîner des lésions au niveau des nerfs et de la moelle épinière. Selon l'emplacement de la fracture, les membres et les parties du corps peuvent être touchés par des troubles d'intensité variée – allant de douleurs à de la paralysie.

Mais il ne s'agit là que d'une des différentes urgences médicales que les personnes concernées peuvent rencontrer. Le traitement d'urgence des patients spondylarthritiques présente de nombreuses particularités et demande non seulement une action rapide, mais aussi une sensibilité particulière des ambulanciers et des autres forces d'intervention. Dans ce numéro, nous vous montrerons comment vous êtes prêts pour faire face à toute situation d'urgence.



ANNONCE

Optimiser le diagnostic précoce

La Ligue suisse contre le rhumatisme a publié une nouvelle stratégie pour les maladies rhumatismales, dont fait partie aussi la spondylarthrite ankylosante. La stratégie est conçue pour une durée de six ans et l'accent est mis sur l'amélioration de la détection précoce, des soins efficaces, de la recherche et de l'éducation. La stratégie vise à fournir une aide d'orientation pour la planification de nouveaux services. Lors de toutes les mesures, les personnes concernées doivent être au centre. Parmi les exemples de projets, citons un conseil de personnes concernées ou des offres pour une meilleure gestion personnelle lors de maladies rhumatismales. La stratégie peut être téléchargée ou commandée sur → www.rheumaliga.ch

APPEL

Recherche de personnes concernées dans la région du lac Léman

La région autour du lac Léman est une grande agglomération et de nombreuses personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante y vivent. Un jeune membre actif de la région aimerait organiser des activités avec d'autres personnes concernées en dehors des groupes de thérapie. Si vous habitez dans cette région et êtes intéressé(e) à participer à de telles activités ou à aider à les organiser, vous pouvez vous annoncer auprès de → lars.gubler@bechterew.ch

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:

Dr Heinz Baumberger

Dr Peter Oesch

Christian Preschke

Erich Merki – Comic

Pr^e Karin Niedermann

Dr Jean Dudler

Dr^e Pascale Exer

Dr Marc Widmer

Dr 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



Kontaktieren Sie
unseren Experten:

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



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

- Informations gratuites: brochures, revue spécialisée «vertical»
- Conditions préférentielles pour les cours, les voyages et les manifestations
- 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