

vertical

Bechterew-Forschungspreis 2021
Wie fit ist mein Rumpf?

Persönlich
«Der Bechterew macht mich zäh»

Schwerpunkt

«BeFit» – das neue Therapiekonzept der SVMB

Die nächste Generation der Bechterew-Therapie



04 «BeFit» – das neue Therapiekonzept der SVMB

Schwerpunkt

- 04 «BeFit» – das neue
Therapiekonzept der SVMB
- 10 Vier Fragen an Jonas Niggli,
Projektleiter «BeFit»
- 11 Vom ganzheitlichen Ansatz
überzeugt
- 12 «Fordern, aber nicht
überfordern»

SVMB-Infos

- 15 Neue Datenbank für die
Bechterew-Forschung
- 16 Bechterew-Forschungspreis 2021
- 18 Visuelle Einschränkungen bei
Bechterew-Betroffenen
- 19 Welt-Bechterew-Tag im Zeichen
der mentalen Gesundheit
- 21 Seminar für Neumitglieder und
Angehörige
- 22 Mit dem Bechterew auf dem
Stand-up-Paddle-Board

Forschung

- 24 Hochintensive Übungen bessern
Müdigkeit, Schlaf und Stimmung
- 25 Mehr Bewegen ist angesagt –
und weniger Sitzen!

26 Ratgeber

Persönlich

- 27 «Der Bechterew macht mich zäh»

28 Shop

31 Diverses



22

Mit dem Bechterew auf dem
Stand-up-Paddle-Board

25

Mehr Bewegen
ist angesagt – und
weniger Sitzen!



27

«Der Bechterew
macht mich zäh»

**80 000 Menschen mit Rückenschmerzen haben
Morbus Bechterew. Der Diagnosetest unter
→ bechterew.ch kann weiterhelfen.**

«vertical» erscheint auch in französischer Sprache.



Liebe Leserin, lieber Leser



In internationalen Ranglisten gehört die Schweiz regelmässig zu den innovativsten Ländern. Und in den vergangenen Monaten waren Kreativität und Ideenreichtum auch auf individueller Ebene besonders gefragt. Für Bechterew-Betroffene sind diese Eigenschaften aber nicht ganz neu. Der Umgang mit der Krankheit hat ausser nach körperlicher auch immer nach geistiger Beweglichkeit verlangt.

In diesem «vertical» finden Sie gleich mehrere Beispiele, die von einem grossen Innovationsgeist zeugen. Zum Beispiel das Projekt «BeFit», das die SVMB in den nächsten Jahren umsetzen wird. Lesen Sie, weshalb Betroffene und Experten überzeugt sind, dass «BeFit» die Zukunftsidee zugunsten von Menschen

mit Morbus Bechterew ist. Und wie das Projekt die Lebensqualität der Betroffenen konkret verbessern kann.

Aber auch die Betroffenen, die kurzerhand die Gymnastikmatte gegen den Bodensee austauschten und dort die Wassersportart Stand-up-Paddling ausprobierten, zeugen von viel Kreativität.

Lassen auch Sie sich inspirieren zu neuen Ideen im Umgang mit dem Bechterew. Denn oftmals braucht es nur eine kleine Veränderung, um eine neue Perspektive zu bekommen, um zufriedener und ausgeglichener zu werden. So können Sie es sich trotz Bechterew und Corona gut gehen lassen, ohne sich gehen zu lassen.

Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre!

Lars Gubler
 Chefredaktor
 lars.gubler@bechterew.ch

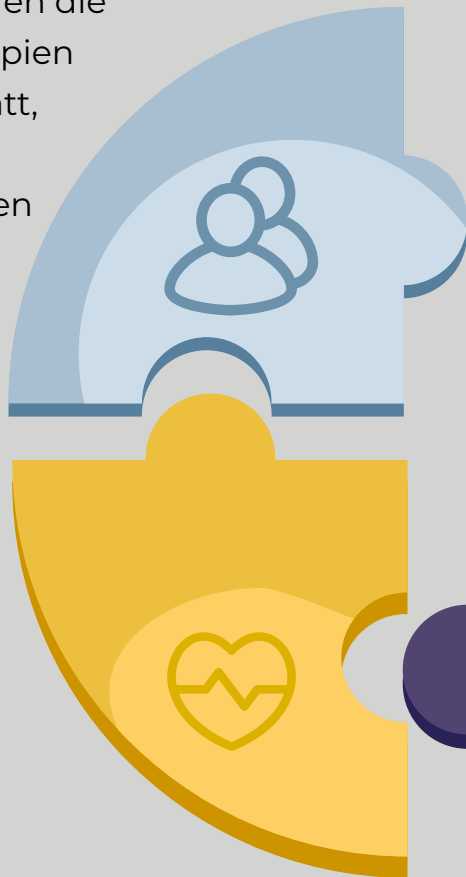
Was ist «BeFit»?

DAS PROGRAMM BEINHALTET

01

THERAPIEGRUPPEN

Wöchentlich finden die bewährten Therapien in der Gruppe statt, geleitet von den speziell geschulten Physiotherapeutinnen und -therapeuten



02

STANDORTBESTIMMUNG

- Messung von Ausdauer, Kraft, Beweglichkeit und Gleichgewicht
- Fragebögen zur Krankheit, zur körperlichen Aktivität und zur Lebensqualität

MIT «BEFIT»-REGISTER!

04

INDIVIDUELLES TRAINING

Genügend Bewegung und gut dosiertes Training von Ausdauer, Kraft, Beweglichkeit und Gleichgewicht

03

COACHING

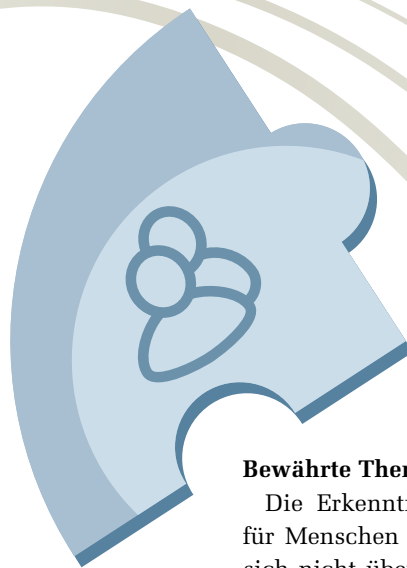
Bewegungsberatung durch die zertifizierten Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten. Dies beinhaltet Zielsetzung, Trainingsplan und individuelles Übungsprogramm über Rheumafit.

FITNESS FÜR BECHTEREW-BETROFFENE

«BeFit» – das Programm für Ihre Bechterew-Therapie

«BeFit» – das neue Therapiekonzept der SVMB

Mit «BeFit» oder «Fitness für Bechterew-Betroffene» hat die Bechterew-Vereinigung ein grosses und zukunftsweisendes Projekt in Angriff genommen. Es wurde von Gesundheitsförderung Schweiz als besonders innovatives Projekt ausgewählt und wird während der nächsten Jahre gefördert. Es ist die Summe der verschiedenen Aspekte des Projekts, welche es zu einem Rundum-Konzept für ein gutes Leben mit dem Bechterew macht.



Beim Projekt «BeFit» oder «Fitness für Bechterew-Betroffene» geht es um Bewegungstherapie genauso wie um Digitalisierung, um den Alltag der Betroffenen genauso wie um die Erforschung des Krankheitsbildes. Im Kern beinhaltet das Projekt eine richtige und wichtige Weiterentwicklung der Therapiegruppen, soll aber auch motivieren, sich daneben zusätzlich zu bewegen. Es geht darum, als betroffener Mensch weiterhin bestens informiert zu sein und sich mit anderen Betroffenen austauschen zu können. Und dies alles gestützt auf die neuesten Forschungsergebnisse, zu denen das Projekt auch selbst wieder beiträgt. Aber nun eins nach dem anderen.

Für Betroffene und die Bechterew-Vereinigung ist das Projekt gleichermassen zukunftsweisend. Und es gibt auch Hoffnung und Perspektive in einer Zeit, in der die wichtige Bewegungstherapie wegen der Coronapandemie zeitweise eingestellt werden musste. Weil die SVMB bereits seit längerer Zeit eine Digitalisierungsstrategie verfolgt und erste Angebote wie zum Beispiel «Rheumafit.ch» erfolgreich lancieren konnte, war die Grundlage für «BeFit» bereits vorhanden. Mit dem Know-how, das sich die Bechterew-Vereinigung im Bereich von digitalen Projekten für die Bewegungstherapie bereits erarbeiten konnte, konnte sie nicht nur schnell auf die Unterbrüche reagieren und so den Betroffenen die wichtige Therapie weiterhin ermöglichen, sondern sie kann das Angebot auch grundsätzlich fit für die Zukunft machen. In der Folge stellen wir Ihnen die einzelnen Puzzleteile von «BeFit» vor.

Ziel ist ein zeitgemässes und wissenschaftlich abgestütztes Therapieangebot.

Bewährte Therapiegruppen

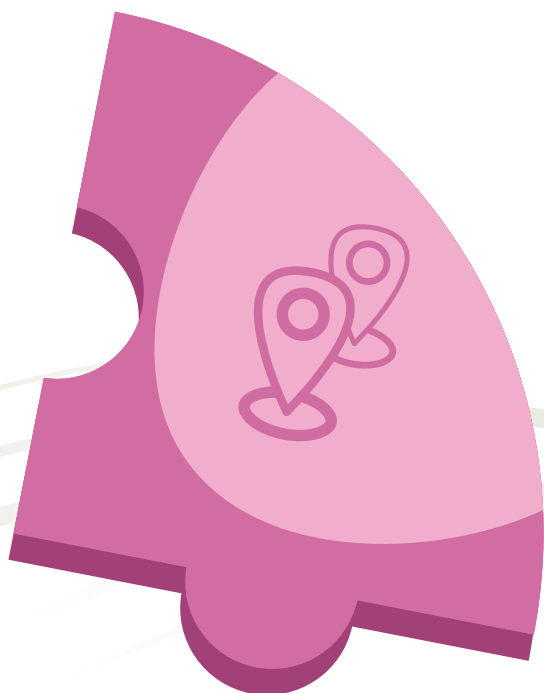
Die Erkenntnis, dass regelmässige Bewegungstherapie für Menschen mit Morbus Bechterew hilfreich ist, setzte sich nicht über Nacht durch. Dazu waren viele Jahre harter Arbeit, Engagement und Durchhaltewillen nötig. Pioniere in dieser Sache waren die Gründer der SVMB. Sie waren es, die nach dem jährlichen verordneten Kuraufenthalt nicht einfach nach Hause gehen wollten. Denn sie wussten, dass es nicht lange gehen würde, bis sich die Verbesserung ihrer Beschwerden bald wieder in Luft auflösen und ihre Schmerzen wieder zunehmen würden. Deshalb reifte in einigen dieser Betroffenen, die sich im Walliser Kurort immer besser kennenlernten und Freunde wurden, langsam die Idee der Therapiegruppen und letztlich auch der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew (SVMB).

Über vier Jahrzehnte sind seit diesem wichtigen Paradigmenwechsel im Umgang mit dem Bechterew vergangen. Doch der Grundgedanke der SVMB-Gründer ist geblieben, die regelmässige Bewegung und gegenseitige Unterstützung unter den Betroffenen sind nach wie vor wichtige Pfeiler im Angebot der Bechterew-Vereinigung. Doch nun ist die Zeit für ein Update gekommen.

Eine wichtige Grundlage für die Weiterentwicklung der SVMB-Therapiegruppen sind die Bewegungsempfehlungen der europäischen Rheumaliga (EULAR). Ein internationales Forschungsteam, darunter auch die beratende Physiotherapeutin der SVMB, Prof. Dr. Karin Niedermann, und

Anne-Kathrin Rausch Osthoff von der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), kamen zum Schluss, dass die Bewegungsempfehlungen für «Gesunde» auch für Bechterew-Betroffene anwendbar, machbar und sicher sind. Diese wissenschaftliche Erkenntnis ist der Funke, der

das Projekt «BeFit» zum Leben erweckte. Das Ziel der Forschenden wie auch der SVMB ist, den Betroffenen ein zeitgemässes, wissenschaftlich abgestütztes und den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechendes Therapieangebot anzubieten. Dabei wird Bewährtes beibehalten und mit neuen Ansätzen kombiniert. Die beiden Schweizer Physiotherapie-Expertinnen kennen das Gruppentherapie-Angebot der SVMB bestens und begleiten dessen Weiterentwicklung eng (siehe Interview auf den Seiten 12 und 13).



Regelmässige Standortbestimmung und «BeFit»-Register

Der beste Vorsatz bringt nichts, wenn seine Einhaltung nicht regelmässig überprüft wird. Auch sollte regelmässig kontrolliert werden, ob gesteckte Ziele erreicht wurden. Bei «BeFit» geschieht dies im Rahmen von jährlichen Assessments (engl. für Beurteilung, Einschätzung), bei denen bei allen Teilnehmenden der Therapiegruppen Messungen in den Bereichen Ausdauer, Kraft, Beweglichkeit und Gleichgewicht durchgeführt werden. Weiter füllen die Betroffenen Fragebögen aus, die Fragen zur Krankheit, zur körperlichen Aktivität und zur Lebensqualität beinhalten. Die erhobenen Daten bilden die Grundlage für die Coaching-Gespräche und können erreichte Ziele untermauern oder neue Ziele indizieren.

Mit diesen Daten wird eine Datenbank aufgebaut, ähnlich der Datenbank der Stiftung Swiss Clinical Quality Management (SCQM), die bei Bechterew-Betroffenen auch als Schweizerisches Bechterew-Register bekannt ist und mit der bereits verschiedene wichtige Forschungsprojekte durchgeführt werden konnten. Für den Aufbau der Datenbank arbeitet die SVMB mit einer Firma zusammen, die über viel Erfahrung in diesem Bereich verfügt. Mit dem «BeFit»-Register wird es den Betroffenen dann möglich sein, ihren Fortschritt zu überprüfen. Ausserdem kann mit den gesammelten Daten die Qualität der Therapiegruppen noch genauer überprüft und so der Anforderung der Krankenversicherungen eines Monitorings noch besser nachgekommen werden.

Es wird auch möglich sein, die gesammelten Daten für weitere Forschungszwecke zu verwenden. Dies allerdings nur in verschlüsselter Form, sodass keinerlei Rückschlüsse auf die teilnehmenden Personen möglich sind. Der Einblick in die gesammelten Daten wird ohnehin streng reglementiert. Nur die Betroffenen und ihre Physiotherapeutinnen und -therapeuten haben Zugriff auf ihre Daten.



Persönliches Coaching

Ein weiterer wichtiger Baustein der Weiterentwicklung der Therapiegruppen ist die persönliche Beratung der Teilnehmenden im Rahmen von jährlichen Coaching-Gesprächen mit den therapeuleitenden Physiotherapeutinnen und -therapeuten, um das langfristige Bewegungsverhalten zu unterstützen. Das Coaching beinhaltet eine Zielsetzung, einen Trainingsplan und ein individuell zusammengesetztes Übungsprogramm auf der Übungsplattform «Rheumafit.ch». Um die Beratung effektiv und zielgerichtet durchführen zu können, werden die therapeuleitenden Physiotherapeutinnen und -therapeuten im Instrument PRISM geschult, welches vom Zürcher Psychiater Prof. Dr. med. Stefan Büchi entwickelt wurde. Es wird in vielen Bereichen eingesetzt und ist wissenschaftlich breit abgestützt.

Mit PRISM (engl. für «Pictorial Representation of Illness and Self Measure», zu Deutsch in etwa «Bildhafte Darstellung von Krankheit und Selbsteinschätzung») ([→prismium.ch](http://prismium.ch)) ist es möglich, den Leidensdruck eines Menschen einfach und visuell zu erfassen und eine ehrliche Einschätzung eines Problems vorzunehmen. Die Methode erlaubt es auch, sich über die Beziehung zu einem Problem Gedanken zu machen. Was bedeutet mir die Krankheit? Wann schränkt sie mich in welcher Weise



ein? Wann hat sie gar keine Präsenz in meinem Leben? Dies alles geschieht bei PRISM mithilfe einer weissen Platte, auf der rechts unten ein gelber Kreis zu sehen ist. Die weisse Platte stellt das Leben dar, der gelbe Kreis die Person in ihrem Leben. Dazu kommen farbige magnetische Scheiben, mit denen aktuelle Problemstellungen und Themen aufgezeigt werden.

Das Ziel von PRISM besteht darin, dass die betroffene Person wahrzunehmen vermag, wie aktiv sie den Umgang mit der chronischen Krankheit gestalten kann. Dabei wird deutlich, dass auch bei der Auseinandersetzung mit einer chronischen Krankheit wie dem Morbus Bechterew viel persönliche Freiheit besteht. Die wichtige Frage lautet: Was ist mir im Leben wichtig? Welche Ziele möchte ich erreichen? Vielleicht habe ich als Betroffener vor, nächstes Jahr den Kilimandscharo zu besteigen. Durch PRISM kann ich meine Aufmerksamkeit mehr auf dieses Ziel lenken und weniger auf die Schmerzen. Denn aus der Motivationspsychologie ist bekannt, dass positive Ziele eine viel grössere Kraft entfalten als Negative. Keine Schmerzen mehr zu haben ist kein konstruktives Ziel. Sich zu überlegen, was man trotz Bechterew erreichen möchte, hingegen schon.

Bedenken, dass sich Teilnehmende durch die engmaschige Begleitung der Physiotherapeutinnen im Rahmen

Viele Menschen mit Morbus Bechterew sind bereits sportlich aktiv.

des individuellen Coachings unter Druck gesetzt fühlen könnten, sind unbegründet. Die Expertinnen der ZHAW betonen: «Nicht alle in der Gruppe können und müssen die gleichen Ziele erreichen. Dies ist nur schon aufgrund der sehr unterschiedlichen Krankheitsverläufe der Fall und deshalb ist das Bewegungs-Coaching auch ganz individuell auf die Möglichkeiten der einzelnen Person zugeschnitten.» Auch der zusätzliche Aufwand der Physiotherapeutinnen und -therapeuten durch die individuelle Begleitung der Teilnehmenden ist überschaubar. Der Nutzen sowohl für die Betroffenen wie auch für

die Leiterinnen und Leiter überwiegt deutlich. So äusseren sich auch die Leiterinnen der Pilotgruppen positiv über ihre ersten Erfahrungen. Man lerne die Teilnehmenden auf eine ganz neue Weise kennen und erfahre Dinge über sie – zum Beispiel über persönliche Ziele und Motivation, Umgangsstrategien mit der Krankheit –, die man sonst vielleicht nicht erfahren hätte.



Individuelles Training

Viele Menschen mit Morbus Bechterew sind bereits sportlich aktiv, weil sie ganz einfach gemerkt haben, dass es ihnen mit Bewegung besser geht als ohne. Mit «BeFit» soll diese Erkenntnis noch besser bei den Betroffenen verankert werden und sie gezielt zu positiven Verhaltensänderungen motiviert werden. Das Ziel hierbei ist genügend Bewegung und gut dosiertes Training von Ausdauer, Kraft, Beweglichkeit und Gleichgewicht. Viele Betroffene trainieren bereits selbstständig und nach ihrem Geschmack, teils mit digitalen Hilfsmitteln wie zum Beispiel einer Smartwatch, mit der sie stets den Überblick über die eigenen körperlichen Aktivitäten behalten und die sie nötigenfalls auch daran erinnert. Dieses individuelle Training als Ergänzung zur angeleiteten, Bechterew-spezifischen Physiotherapie soll durch «BeFit» noch stärker gefördert und die Betroffenen motiviert werden, noch mehr für ihre Fitness und somit für ihr Wohlbefinden zu tun.

Eine wichtige Frage hierbei ist, wie die betroffenen Personen langfristig dranbleiben. Training kann allein oder in Gruppen passieren, überwacht oder nicht überwacht, bei akuten oder chronischen Gesundheitszuständen. Das Training sollte jedoch immer von Massnahmen begleitet werden, die eine Verhaltensänderung hin zu langfristigem, re-

Das Projekt «BeFit» wird bis 2023 mit freundlicher Unterstützung der Stiftung Gesundheitsförderung Schweiz und der «MLR-Stiftung» umgesetzt.

Mit der Datenbank kann der eigene Fortschritt überprüft werden.

gelmäßigem Bewegungsverhalten unterstützen, indem z.B. Ziele gesetzt, ein Trainings-Tagebuch geführt oder Feedback gegeben wird. Und auch der Faktor Spass ist nicht zu vernachlässigen. So lautet denn auch eine der Bewegungsempfehlungen der europäischen Rheumaliga: Die Art der körperlichen Aktivität sollte im Einklang mit den Präferenzen der Menschen stehen. Im Klartext: Bechterew-Betroffene sollten sich für eine Form der körperlichen Aktivität oder für eine Sportart entscheiden, die ihnen gefällt.

Ein Beispiel, wie sich die Therapie und sportliche Aktivitäten ergänzen können, zeigt auch Physiotherapeut und Leiter der Therapiegruppe St.Gallen Markus Bold auf. Nachdem er gemerkt hat, dass die Wassersportart Stand-up-Paddling grundsätzlich auch für Bechterew-Betroffene geeignet ist, und da er dieser selbst leidenschaftlich nachgeht, beschloss er kurzerhand, einem seiner Kursteilnehmer auf dem Bodensee eine Einführung in diese Sportart zu geben (siehe Artikel auf den Seiten 22 und 23).



Jonas Niggli

4 Fragen an ...

Jonas Niggli, Projektleiter «BeFit» und Leiter Dienstleistungen bei der SVMB

Welcher Teilaspekt begeistert besonders an «BeFit»?

Das Projekt besteht aus vielen Teilprojekten und Einzelteilen. Es ist wie ein grosses Puzzle, dessen Motiv nun immer klarer erkennbar wird. Insofern begeistert mich das ganze Projekt und die Möglichkeiten, die es am Schluss den Betroffenen bringt. Besonders fasziniert mich, zu sehen, wie sich aus der anfänglichen Pilotstudie etwas entwickelt, das am Schluss schweizweit in allen Therapiegruppen umgesetzt werden kann.

Was können sich die Betroffenen vom Projekt erhoffen?

Die bestehenden Bechterew-Therapiegruppen haben sich über Jahrzehnte bewährt und bilden eine gute Basis, um die Bewegung der Betroffenen zu fördern. Da die Forschung nun aber gezeigt hat, dass die meisten Betroffenen sich noch mehr bewegen könnten, hoffe ich, dass wir mit den verschiedenen neuen Angeboten genau dies erreichen werden. Und damit eine bessere Lebensqualität der Bechterew-Betroffenen.

Was sind die wichtigsten konkreten Zielsetzungen im Projekt?

Das «BeFit»-Therapiekonzept ist das Kernstück unseres Projekts und ergibt somit auch das wichtigste Ziel. Konkret soll bis Ende 2023 in jeder unserer Therapiegruppen «BeFit» angeboten werden und als fixer Bestandteil der Therapiegruppen über das Projektende weitergeführt

werden. Neben der effektiven Einführung von «BeFit» in den Therapiegruppen müssen diverse unterstützende Ziele erreicht werden. Dies umfasst beispielsweise die Schulung der Physiotherapeuten, die Schaffung eines Datenregisters und, am wichtigsten, die Einführung der Therapieteilnehmenden in «BeFit». Ein Ziel, welches mich ebenfalls sehr interessiert, ist die Schaffung neuer Bewegungsangebote. Während der Projektdauer werden wir verschiedene Bewegungsangebote testen und diejenigen, die Anklang bei den Mitgliedern finden, fix ins Dienstleistungsangebot aufnehmen.

Wie könnte man die Zusammenarbeit, den Team-Spirit, mit den anderen Projektpartnern beschreiben?

Es ist sehr spannend, mit den verschiedenen Partnern und Disziplinen, die am Projekt beteiligt sind, zusammenzuarbeiten. Von den Betroffenen über die Physiotherapeutinnen und -therapeuten bis hin zu IT-Experten findet ein inspirierender Austausch statt, der auch von Respekt gegenüber den anderen Disziplinen und Kompetenzen geprägt ist. Der Aufbau von «BeFit» bedeutet zwar viel Arbeit, aber die Arbeit an dem Projekt macht auch viel Freude.

«Explico»-Video: «Bechterew-Bewegungstherapie «BeFit» – worum geht es?»

Im «Explico»-Video «Bechterew-Bewegungstherapie «BeFit» – worum geht es?» erfahren Sie in kompakter und attraktiver Form alles Wissenswerte, Tipps und Tricks rund um das Projekt «BeFit» der SVMB. Sie finden das Video unter →ruecken-schmerz.ch, →bechterew.ch/news und auf den Social-Media-Kanälen von →bechterew.ch





Vom ganzheitlichen Ansatz überzeugt

Es gibt fast nichts, wofür sich Anja Oehen nicht begeistern liesse. Trotz ihrer Einschränkungen aufgrund des Morbus Bechterew sprüht sie vor Lebensfreude, packt überall mit an und steht neuen Projekten immer mit einer grossen Offenheit gegenüber. So auch im Fall von «BeFit». (lg)

Als Teilnehmerin der Therapiegruppe Beinwil am See gehörte sie zu den Ersten, die in der Pilotphase in Kontakt mit dem neuen Therapiekonzept kamen. Schon davor war sie jedoch hell begeistert von «ihrer» Gruppe. «Es ist die weltbeste Gruppe», erzählt sie euphorisch. Sowohl die Teilnehmenden, als auch die Kursleiterinnen und -leiter seien sehr tolle Leute, sie hätten es immer lustig. «Auch das Engagement der Physiotherapeutinnen und -therapeuten ist bemerkenswert, schliesslich ist es nicht immer einfach, geeignete Personen für diese Aufgabe zu finden.»

Sie sieht die grösste Chance von «BeFit» in dem Aspekt, der gleichzeitig als Herzstück des Projekts bezeichnet werden kann, nämlich in der individuellen Betreuung und den Coachings durch die Physiotherapeutinnen und -therapeuten: «Für mich persönlich bildet die Gruppentherapie die Basis, und ich schätze halt die Möglichkeit, individuell mit einem Physiotherapeuten durch das Coaching-Gespräch und die individuellen Übungen nachher mein persönliches Ziel, das ja irgendwann im Verlauf der Zeit auch noch messbar wird, verfolgen zu können.»

Sie war deshalb auch mit Begeisterung dabei, als das Projekt erstmals durch die Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) in ihrer Therapiegruppe vorgestellt wurde. Auch an den künftig regelmässig durchgeführten Umfragen und Fitnesstests wird sie sich vor diesem Hintergrund gerne beteiligen.

Auch die Verbindung von «BeFit» mit der Übungsplattform «Rheumafit.ch» ergibt für sie viel Sinn. Sie hat bereits regelmässig mit der Plattform trainiert und schätzt auch die Möglichkeit, dass Physiotherapeutinnen und -therapeuten dort individuelle Programme für ihre Patienten zusammenstellen können.

Echtes Vorbild

Mit ihrem eigenen ganzheitlichen Sportprogramm lebt Anja Oehen eigentlich bereits vieles davon, was mit «BeFit» für möglichst viele Gruppenteilnehmende und Bechterew-Betroffene angestrebt wird. An erster Stelle steht da



Anja Oehen (38) aus Retschwil LU, SVMB-Mitglied und Teilnehmerin der Therapiegruppe Beinwil am See.

mehr Bewegung. «Ich treibe viermal pro Woche Sport. Ich habe meine Ernährung umgestellt und dadurch fast zehn Kilo abgenommen.» Doch auch Anja Oehen hat Tage, an denen sie mit der Krankheit hadert. Die Diagnose erhielt sie nach rund 16 Jahren, die von mehr oder weniger ausgeprägten Symptomen begleitet waren, innerhalb von einhalb Jahren. Ihr aktives Leben wurde dadurch arg ausgebremst, sowohl im Beruf wie auch bei ihren Hobbys.

Sie ist mit Leib und Seele Notfallkrankenschwester, ist im Rettungsdienst tätig und verantwortlich für die Organisation von Erste-Hilfe-Kursen. Daneben engagiert sie sich als Oberleutnant und Zugführer bei einer Stützpunktfeuerwehr. In der Feuerwehr musste sie dann zum Beispiel erklären, dass nicht mangelnde Motivation, sondern die eingeschränkte Beweglichkeit für ihre teilweise geringere Beteiligung verantwortlich ist.

Nicht nur auf Medikamente abstützen

«Auch dank einer Biologika-Therapie bin ich heute deutlich besser unterwegs», beschreibt sie ihren Weg bis hierhin. Sie ist aber überzeugt, dass sich Bechterew-Betroffene nicht allein auf die heute verfügbaren Medikamente abstützen sollten. Denn durch die besseren medikamentösen Möglichkeiten besteht ja die Verlockung, der Bewegungstherapie und dem angepassten Sport nicht mehr den gleichen Stellenwert beizumessen, den diese Elemente einst hatten.

Der ganzheitliche Ansatz von «BeFit» überzeugt sie deshalb voll und ganz. Ausser von der Gruppentherapie will sie von den regelmässig durchgeführten Coachings genauso profitieren wie von den neuen Online-Trainingsmöglichkeiten. Und daneben natürlich weiterhin regelmässig Sport treiben, in der aktuellen warmen Jahreszeit zum Beispiel auf dem Velo. «Ich war schon immer sehr aktiv und mit «BeFit» werde ich mein Bewegungsprogramm noch konsequenter umsetzen können», sagt Anja Oehen mit Blick in die Zukunft. Und auch an ihrer positiven Lebenseinstellung wird sich garantiert nichts ändern.

«Fordern, aber nicht überfordern»

Ursprünglich Physiotherapeutin und heute international anerkannte Forscherin, verbindet Prof. Dr. Karin Niedermann von der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) Theorie und Praxis auf einmalige Weise. Die spezifische Situation von Bechterew-Betroffenen kennt sie wie ihre Westentasche. Und so spielt die beratende Physiotherapeutin der SVMB auch bei der Umsetzung von «BeFit» eine zentrale Rolle.

INTERVIEW: LARS GUBLER

Frau Prof. Niedermann, wenn Sie einem Betroffenen das Konzept «BeFit» in wenigen Worten erklären müssten, wie würden Sie das tun?

Wir implementieren die Bewegungsempfehlungen, die für Gesunde gelten, in den SVMB-Therapiegruppen, weil wir inzwischen wissen, dass die gleichen Elemente – also Kraft, Ausdauer, Beweglichkeit und Geschicklichkeit und Koordination – in der gleichen Dosierung auch bei Menschen mit Bechterew wirksam und vor allem sicher, d.h. ohne negative Effekte sind. Wir ermutigen die Bechterew-Betroffenen, sich viel zu bewegen und zusätzlich zur Gruppentherapie mehrmals pro Woche gezielt zu trainieren. Und weil wir aus der Forschung – und aus der eigenen Erfahrung (*lacht*) – wissen, dass dies einfacher gesagt als getan ist, haben wir mit dem «BeFit»-Konzept regelmässige Fitnesstests und persönliche Bewegungsberatungen durch die therapieleitenden Physiotherapeutinnen und -therapeuten eingeführt. Diese kennen ihre Teilnehmenden gut und es besteht eine starke Vertrauensbasis. Damit hat sich auch für die Physiotherapeutinnen und -therapeuten die Arbeit verändert, sie werden von der Gruppenleiterin, die einmal pro Woche ein tolles Programm macht, zu Coaches und Bewegungsunterstützerinnen für die Betroffenen.

Wie unterstützt «BeFit» die Betroffenen konkret im Umgang mit der Krankheit?

Durch die persönlichen Bewegungsberatungen der Physiotherapeutinnen und -therapeuten haben sie mehr Zeit mit jedem einzelnen Teilnehmenden, was eine Individualisierung der Therapie ermöglicht. Die Physiotherapeutinnen und -therapeuten nutzen zum Einstieg ein spezielles Instrument namens PRISM, das die Kommunikation unterstützt. Die Physiotherapeutinnen sind davon begeistert und sagen, sie würden ihre Teilnehmenden neu und viel besser kennen. Die meisten Teilnehmenden sind ebenfalls positiv und werden angeregt, über ihren Umgang mit dem Bechterew und Bewegung nachzudenken und fühlen sich besser wahrgenommen und verstanden. Durch ein individuelles Trainingsprogramm, das fordern, aber nicht überfordern darf, haben die Teilnehmenden positive Erlebnisse und sehen die Leistungssteigerung.

Wie überzeugen Sie die Physiotherapeutinnen und -therapeuten von «BeFit»?

Für die Physiotherapeutinnen und -therapeuten ist natürlich insbesondere die SVMB zuständig und massgebend. Die SVMB und die ZHAW schulen die Physiotherapeutinnen und -therapeuten gemeinsam. Für fachliche Fragen stehen Anne-Kathrin Rausch Osthoff und ich den Physiotherapeutinnen und -therapeuten zur Verfügung.

Welche Rolle spielen die heutigen Möglichkeiten der Digitalisierung und digitale Hilfsmittel bei «BeFit»?

Einerseits werden die Fitnesstests und die Fragebogen der Betroffenen für die Dokumentation des Therapiefortschritts und die Langzeitdokumentation für das Qualitätsmanagement in einem Register erhoben – ähnlich dem SCQM, das viele Bechterew-Betroffene kennen. Diese Datenerhebung soll digital gemacht werden, die Arbeiten dazu laufen. Für das individuelle Herz-Kreislauf-Training nutzen viele Betroffene schon Tracker und Pulsuhren. Wofür wir noch keine Lösung haben, ist ein e-Trainingstagebuch, und zwar eines, das alle Trainingsdimensionen abdeckt, das gibt es leider noch nicht.

Was ist die Vorgeschichte des Projekts?

Ich arbeite ja schon länger mit der SVMB an der Weiterentwicklung der Gruppentherapie und es haben schon viele grössere und kleinere Forschungsprojekte stattgefunden. Ein Meilenstein war die Trainingsstudie vor rund zehn Jahren, die erstmals zeigte, dass ein mässig intensives Herz-Kreislauf-Training für Bechterew-Betroffene erstens wirksam ist, d.h. zu besserer Herz-Kreislauf-Fitness führt, und zweitens sicher ist, d.h. keine negativen Effekte hat.

Der zweite Meilenstein war, als Prof. Thea Vliet-Vlieland und ich von 2016 bis 2018 die Projektleitung hatten, um für die europäische Rheumaliga (EULAR) und in Zusammenarbeit mit einer internationalen Arbeitsgruppe Empfehlungen für körperliche Aktivität bei Rheumabetroffenen zu entwickeln. Dabei hatten wir das Glück, mit Anne-Kathrin Rausch Osthoff eine wundervolle Doktorandin zu haben, die sich in die Arbeit stürzte und zuerst als Fellow im EULAR-Projekt mit einer umfassenden Literaturübersicht die Grundlagen für die Empfehlungen erarbeitete und anschliessend die Entwicklung des «BeFit»-Konzepts und die Umsetzung in einer Pilotstudie vorantrieb. Sie wird diesen Sommer, wenn die Evaluation der Pilotphase publikationsreif ist, ihre Doktorarbeit abschliessen.

Wie zeigte sich der Handlungsbedarf für ein neues Konzept? Man hätte ja auch einfach sagen können: «Weiter so.»

Gute Frage... Vielleicht war es unser Ehrgeiz. (*lacht*) Der SVMB und mir ging es schon immer darum, den

Bechterew-Betroffenen die bestmögliche Bewegungstherapie zu bieten, deshalb machten wir damals die Trainingsstudie und jetzt geht es eben darum, die Erkenntnisse daraus und aus den EULAR-Empfehlungen in den SVMB-Gruppen zu implementieren. Implementieren ist zurzeit sehr en vogue, denn es gibt in der Medizin sehr viele Forschungsergebnisse, die nie den Weg in die Behandlung finden. Dadurch erhalten die Patienten aber nicht die bestmögliche Therapie.



Prof. Dr. Karin Niedermann bei ihrem interaktiven Referat.

Wie geht es nun weiter?

2018 haben wir das Konzept in vier Pilotgruppen umgesetzt und evaluiert. Aus diesen Ergebnissen haben wir gelernt und das angepasste «BeFit» 2019 in einer ersten Welle von 15 Gruppen umgesetzt. 2019 haben die SVMB und die ZHAW dann gemeinsam erfolgreich finanzielle Unterstützung der Stiftung Gesundheitsförderung Schweiz für die weitere Implementierung des Konzeptes erhalten. Den Lead dafür hat die SVMB übernommen. Darüber bin ich sehr glücklich, weil das der Kern von Implementieren ist: dass sich die Innovation nicht nur auf der individuellen Ebene, in diesem Fall bei den Physiotherapeutinnen und -therapeuten und den Betroffenen, sondern auch auf der Organisationsebene etabliert. Die SVMB leistet dafür grosse organisatorische und administrative Anpassungen und auch finanzielle Unterstützung.

2020 hat uns Corona komplett ausgebremst und zurzeit wird abgeklärt, wann wir wieder starten und «BeFit» in weiteren Gruppen implementieren können. Es fehlen noch einige Gruppen in der Deutschschweiz und die französischsprachige Schweiz. Wir sind aber zuversichtlich, dass die Vorbereitungsarbeiten für die weiteren Gruppen bald aufgegleist werden können.

Wie wird das Projekt wissenschaftlich begleitet? Sind Forschungsarbeiten zum Projekt geplant?

Ja, wir werden sicher weiterhin evaluieren, wie die Implementierung vorwärtsght. Da kann man viele verschiedene Parameter evaluieren, z. B. wie viele Personen nehmen teil, wie kann man die Reichweite verbessern, wie gut halten sich die Teilnehmenden an das Konzept, bis hin zur Frage «Werden die Teilnehmenden fitter?». Daneben verbege ich immer wieder Masterarbeiten, z. B. eine zur Evaluation der verschiedenen von der SVMB angebotenen digitalen Trainingsformen oder die Analyse der Bewegungsberatung, um damit die Schulung der Physiotherapeutinnen und -therapeuten zu optimieren (siehe auch Artikel zum Bechterew-Forschungspreis 2021 auf den Seiten 16 und 17).

Welche weiteren Erkenntnisse, die für die Entwicklung der Bechterew-Therapie von Bedeutung sein könnten, könnten im Verlauf des Projekts auftreten?

Ich könnte mir z. B. vorstellen, dass wir weitere Erkenntnisse gewinnen, wie wir Betroffene beim Training und beim langfristigen Dranbleiben besser unterstützen können. Eine andere Frage, die mich immer wieder umtreibt, ist, ob alle Patienten mit dem gleichen Krankheitsbild, aber unterschiedlich ausgeprägten Symptomen auch unterschiedlich gestaltete oder unterschiedlich intensive Trainings brauchen.

Das Projekt kann zu einem späteren Zeitpunkt theoretisch auch auf andere Krankheitsbilder ausgedehnt werden. Wie ist das möglich? Die Unterschiede zwischen den Krankheitsbildern und Therapien sind doch recht gross.

Bewegung und spezifische Trainings erweisen sich immer mehr als der Königsweg, präventiv und als Therapie, ohne all die befürchteten negativen Wirkungen. Insbesondere bei chronischen Krankheiten, seien es Lungenerkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes, Krebs, Erkrankungen des Bewegungsapparats – und eben insbesondere die rheumatischen Erkrankungen wie Bechterew. Ein Training wirkt zum Beispiel oft besser als Schmerzmittel. Das «BeFit»-Konzept lässt sich darum, vielleicht mit gewissen Anpassungen, sehr wohl auf ganze verschiedene Krankheitsbilder übertragen.

Vielen Dank für dieses Gespräch.

Prof. Dr. Karin Niedermann ist beratende Physiotherapeutin der SVMB und Leiterin des Studiengangs Master of Science in Physiotherapie an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW).

GASTEINER HEILSTOLLEN

WELTWEIT EINZIGARTIG



Zwei Kilometer im Inneren des Radhausbergs im Gasteinertal finden Sie eine einzigartige Kombination von

- ▶ Wärme (37 – 41,5 °C)
- ▶ Luftfeuchtigkeit (70 – 100%)
- ▶ natürlicher Radongehalt (44 kBq/m³) vor.

Diese Effekte sind durch zahlreiche Studien belegt:

- ▶ **Schmerzlinderung** (im Durchschnitt 9 Monate)
- ▶ **Medikamentenreduktion** (bis zu 1 Jahr)
- ▶ **Entzündungshemmung**
- ▶ **Immunstabilisierung**

Vor allem bei rheumatischen, chronischen Schmerzen im Bewegungsapparat, wie

- ▶ Morbus Bechterew
- ▶ Rheumatoider Arthritis
- ▶ Fibromyalgie

Aber auch bei Erkrankungen der Atemwege und der Haut zeigen sich signifikante Erfolge.

KUR

Im Rahmen einer 2–3 wöchigen Heilstollenkur werden 8 – 12 Einfahrten im Stollen durchgeführt. Zusätzlich werden, ganz individuell auf Ihr Krankheitsbild abgestimmt, physikalische Therapien verordnet.

„Ich bin selbstständig und meine Diagnose Morbus Bechterew schränkte mich immer mehr ein. Ständige massive Schmerzen, eine lähmende Müdigkeit und Bewegungseinschränkungen bereiteten mir einen täglichen Kampf in meinem Alltag und Beruf. Durch die Gasteiner Heilstollen-Therapie reduzieren sich meine Schmerz- und Krankheitsschübe enorm. Ich erhalte meine Bewegungsfähigkeit und damit auch meine Lebensfreude zurück. Somit kann ich auch wieder leistungsfähig sein. Für mich als Privatzahler, ist die Heilstollen-Therapie trotz hohem zeitlichen und finanziellem Aufwand das erste Mittel der Wahl.“

Johann James Zwitkovits, Morbus Bechterew, 54 Jahre, Rotkreuz/Schweiz



KOSTENLOSE KENNENLERN-EINFAHRT MIT IHRER SELBSTHILFE-GRUPPE!

Lernen Sie dieses weltweit einzigartige Heilklima selbst kennen und genießen Sie ein paar Tage mit Ihrer Gruppe im schönen Gasteinertal. Für weitere Informationen: marketing@gasteiner-heilstollen.com oder +43 (0)6434 3753-227



Ermäßigte
Gasteiner
Heilstollen-
pauschalen
1-3 ÜN
als Geschenk!



Gesundheitskompetenz & Verwöhnangebot

Alpine Eleganz und österreichische Gemütlichkeit kennzeichnen unser 4-Sterne-Superior Hotel. Traumhaft schöne Lage mit 7.000 m² Zauber-Garten und Verwöhnsservice. Getreu unserem Credo bieten wir „von allem ein bisschen mehr“ ...

Highlight: 4 THERMAL-POOLS mit 33°C

- Wasserwelt & Wellnessparadies de luxe 1.700 m²
- Persönliche Betreuung mit Herz (auch für Alleinreisende)
- Neu renovierte (Einbett-)Zimmer mit Panorama-Balkon
- Prämierte Gourmet- & Vitalküche mit Wahlmöglichkeit plus 1 Gesundheitsmenü und leichtes Mittagsbuffet. Allergien & Unverträglichkeiten werden gerne und ohne Geschmacksverlust berücksichtigt.

• RUNDUM-SORGLOS-KURPAKET

für einen stressfreien Urlaub!

Medizinische Kurabteilung & Thermal-SPA mit allen Therapien, Kurarzt im Haus, Thermal-Radon-Wannenbäder, hoteleigener Heilstollenschuttle. Wir buchen Ihre gewünschten Stollentermine. Staatlich anerkannter Kurbetrieb.

Gasteiner Heilstollenkur Natürlich schmerzfrei ohne Medikamente!

Wissenschaftlich belegt – bis zu 9 Monate anhaltende Schmerzlinderung, nachhaltige Entzündungshemmung, Immunstabilisierung sowie signifikante Medikamentenreduktion bis zu 1 Jahr.

SCHMERZ-WEG-HEILSTOLLENKUR

14 ÜN/HP ab € 2.118,- pro Person
6 x Heilstollen, 8 x Kuranwendungen, Kurarztvisite

SCHMERZ-WEG-SCHNUPPERKUR

7 ÜN/HP ab € 1.093,- pro Person
3 x Heilstollen, 3 x Kuranwendungen, Kurarztvisite

oder: HP € 120,- bis € 161,- p.P./Tag
je nach Zimmerkategorie & Saison, abzüglich Kurabbatt

VERWÖHNHOTEL
SUPERIOR

Bismarck

Von allem ein bisschen mehr...

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



Neue Datenbank für die Bechterew-Forschung

Seit Mitte Januar ist die neue Datenbank des Bechterew-Registers von Swiss Clinical Quality Management (SCQM) online. Diese Datenbank ist für die Erforschung des Bechterews sehr wichtig und Betroffene und Ärzte, die sie nutzen, leisten einen grossen Beitrag dazu. Die neue Datenbank macht es sowohl für Patienten wie auch für deren Ärzte einfacher, die Daten zu erfassen, wodurch sie die Erforschung des Krankheitsbildes und der Therapien noch besser unterstützen kann als bisher.

Für Patienten vor allem interessant ist, dass sie in Zukunft alle ihre Fragebogen bequem und noch übersichtlicher in der Patienten-App «mySCQM» ausfüllen können. Auch die Einwilligungserklärungen können mit dem Smartphone fotografiert und hochgeladen werden.

Die Ärzte profitieren ebenfalls von verschiedenen Verbesserungen. Dank der benutzerfreundlichen Oberfläche werden sie selbsterklärend durch die gesamte Visite geführt. Neu können auch Röntgenbilder auf einfache Weise hochgeladen und online editiert werden. Neu können Ärzte auch bestimmte Statistiken über die Patienten in ihrer Institution und im gesamten SCQM einsehen.

Sprechen Sie mit Ihrem Rheumatologen, falls Sie noch nicht bei SCQM registriert sind, aber gerne an der Studie teilnehmen würden.

Täglich Panaktiv®

Cellulär-flüssige Bierhefe - für einen aktiven Stoffwechsel!

- für mehr Konzentration und Leistungsfähigkeit
- unterstützt die Abwehrkräfte
- für eine gesunde Darmflora
- reich an Vitamin B
- für reine Haut, schöne Haare und feste Nägel



Erhältlich bei:

Rossi Vitalprodukte GmbH
Stradun 400 · 7550 Scuol ·
Tel. +41 (0) 81 864 1074



Weitere Infos finden Sie auch unter:

www.vitalprodukte.ch



Anne-Kathrin Rausch Osthoff



Warum sind Kraft und Stabilität des Rumpfs wichtig und woher weiss ich, wie fit mein Rumpf ist?

Seit dem letzten Bewegungs-Coaching mit ihrer Physiotherapeutin macht Petra abends Youtube-Pilates. Anfangs fand sie das sehr anstrengend und hatte oft Muskelkater. Mittlerweile spürt sie die positiven Effekte des regelmässigen Kräftigungstrainings und hat auch weniger Schmerzen. In einer Forschungsarbeit wurde untersucht, wie die Rumpfkraft von Bechterew-Betroffenen gemessen werden kann. Mit überraschenden Resultaten, die auch für das Projekt «BeFit» von Relevanz sind. Die Arbeit wurde mit dem diesjährigen Forschungspreis der Schweizerischen Bechterew-Stiftung ausgezeichnet.

ANNE-KATHRIN RAUSCH OSTHOFF, ZÜRCHER HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE WISSENSCHAFTEN (ZHAW), PREISTRÄGERIN DES FORSCHUNGSPREISES 2021 DER SCHWEIZERISCHEN BECHTEREW-STIFTUNG

Die Jury hat entschieden. Der Forschungspreis 2021 der Schweizerischen Bechterew-Stiftung geht an Anne-Kathrin Rausch Osthoff für ihre Arbeit «Reliability of an adapted core strength endurance test battery in individuals with axial spondylarthritis», erschienen in «Clinical Rheumatology» (2020): 1–8. Der Preis ist mit CHF 15 000 dotiert und wird von Jurypräsident Prof. Dr. med. Adrian Ciurea überreicht.

Die Wissenschaft konnte mit Studien untermauern, was Petra und wir alle spüren: Bewegung tut uns gut. Es wurde mehrfach wissenschaftlich belegt, dass intensives Kraft- und Ausdauertraining bei Bechterew-Betroffenen sowohl die Krankheitsaktivität als auch das Risiko einer Herz-Kreislauf-Erkrankung reduziert. Die Bewegungsempfehlungen gelten für Bechterew-Betroffene daher genauso wie für Gesunde. Sie besagen, dass sich jeder Erwachsene mindestens 150 bis 300 Minuten moderat (Sprechen möglich) oder mindestens 75 bis 150 Minuten intensiv (Sprechen nicht möglich, Schwitzen) körperlich bewegen sollte, am besten entsprechend der persönlichen Vorlieben für Sportart und Gegebenheiten. Neben dieser Ausdauerbelastung sollten ausserdem an mindestens zwei Tagen pro Woche im Krafttraining alle grossen Muskelgruppen, z.B. Beine, Rumpf und Arme, trainiert werden. Des Weiteren wird empfohlen, an mindestens zwei Tagen pro Woche Übungen für die Verbesserung bzw. den Erhalt von Beweglichkeit und Gleichgewicht sowie Koordination zu machen. Auf diesen Empfehlungen beruht das neue Therapiekonzept «BeFit» der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew (SVMB).

Das Konzept basiert auf jährlichen Fitnessstests zur Standortbestimmung und anschliessender Bewegungsberatung durch die gruppenleitenden Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten. Ziel ist es, die Teilnehmenden bei ihrem selbstständigen Training zu beraten. Individuelles Training, zu-

sätzlich zur Gruppentherapie, ist eine wirksame Methode, um den Bechterew-Verlauf positiv zu beeinflussen und um Folgeerkrankungen vorzubeugen. Die meisten Bechterew-Betroffenen spüren, dass ihnen Training guttut, und bewegen sich gerne. Die SVMB möchte ihre Mitglieder mit «BeFit» zusätzlich darin unterstützen, gezielt zu trainieren.

Fokus auf dem «Powerhouse»

Ein starker Rumpf ist für Bechterew-Betroffene sehr wichtig, da insbesondere die Wirbelsäule durch die chronische Entzündung betroffen ist. Ein starker Rumpf sorgt im Alltag zudem für eine aufrechte Haltung, Gleichgewicht und ermöglicht gesunde Bewegungen in Sport, z. B. die korrekte und sichere Durchführung von Hanteltraining. Im Pilates nennt man den Komplex von Bauch-, Rückenmuskeln, Beckenboden und Zwerchfell auch das «Powerhouse». Ist dieses Zentrum stabil und stark, wirkt sich das positiv auf den ganzen Körper und damit auch auf die Bechterew-typischen Schmerzen und Beschwerden aus. Darum ist es nur konsequent, dass «BeFit» einen Fokus auf die Rumpfmuskulatur legt. Als wichtiges Element von «BeFit» wird einmal jährlich in jeder Therapiegruppe ein Fitnessstest angeboten. In Rahmen dessen wird der Fitnessstand der Betroffenen in den Bereichen Ausdauer, Kraft, Balance und Beweglichkeit ermittelt. Nun stellte sich jedoch die Frage, wie die Fortschritte oder der Erfolg einer solchen Therapie gemessen werden können.



Laszlo Fröhling, Teilnehmer der Therapiegruppe Aesch BL, bei einem der Tests. Die Physiotherapeutin Sophie Estapé unterstützte ihn dabei.

Rumpfkraft-Testbatterie nach Mass

Bisher gab es keinen Krafttest für die Rumpfmuskulatur, welcher sich eins zu eins für den Einsatz in den Bechterew-Therapiegruppen eignete. Denn alle Tests müssen in jeder Turnhalle bzw. in jedem Schwimmbad einfach durchführbar, das Material leicht transportabel und die Durchführung wenig zeit- und kostenaufwendig sein. Also musste der passende Krafttest erst entwickelt werden. Philipp Baltisberger stellte sich im Rahmen seiner Masterarbeit an der ZHAW dieser Herausforderung, betreut durch Prof. Karin Niedermann und Anne-Kathrin Rausch Osthoff (im Newsletter «move it!» Nr. 03 wurde darüber berichtet). Er passte eine bestehende Testbatterie an, die vom Bundesamt für Sport bei Athleten zur Evaluation der Basiskraft eingesetzt wird, und testete, ob die neue Testbatterie mit Bechterew-Betroffenen funktioniert. Ausserdem wurden die Zuverlässigkeit der Testdurchführung, d.h. die Übereinstimmung der Messungen bei einer Person zu verschiedenen Zeitpunkten, analysiert und Zusammenhänge zwischen gemessener Kraft mit Krankheitsparametern untersucht.

Der Test erhebt die Kraftausdauer der vorderen, seitlichen und hinteren Rumpfmuskulatur. Es wird gemessen, wie viele Sekunden eine Person die Testausgangsstellungen Vierfüsslerstand, Seitstütz und «Flieger» (siehe Bild) statisch halten kann. Alle Testdetails werden notiert (genaue Positionierung, Ermüdungsgefühl, Schmerzen), damit die Testperson den Test

jedes Jahr gleich ausführt und die Daten gut miteinander vergleichbar sind.

Die Daten zeigten, dass die Testbatterie für Bechterew-Betroffene gut durchführbar ist. Die Zuverlässigkeit der Testdurchführung war zufriedenstellend, sodass man davon ausgehen kann, dass Testerinnen und Tester den Rumpfkrafttest nach einem kurzen Training sicher und zuverlässig durchführen können. Es konnten statistisch keine Zusammenhänge zwischen der gemessenen Kraft und Krankheitsparametern gezeigt werden, die Testleistung wird also nicht durch den Krankheitszustand oder Schmerzen beeinflusst.

Vergleich mit «Gesunden»

Die Rumpfkraft-Testbatterie wurde als Teil der Fitness-Beurteilung in «BeFit» integriert. Die Forschung geht aber noch weiter. Denn momentan können die Messresultate nur mit den Daten früherer Messungen der gleichen Person verglichen werden. Doch je mehr Bechterew-Betroffene bei den Messungen mitmachen, desto besser können die eigenen Daten mit denen des Durchschnitts anderer Bechterew-Betroffener gleichen Alters und Geschlechts verglichen werden. Ausserdem werden demnächst Normdaten, also Vergleichsdaten von «Gesunden», vorliegen. Vier Bachelorstudierende des Instituts für Physiotherapie der ZHAW bereiten sich derzeit darauf vor, die Rumpfkrafttestbatterie mit ei-

ner grossen Anzahl von «Gesunden» durchzuführen. Diese Daten werden helfen, die jeweilige Leistung der Testpersonen besser interpretieren zu können. Und diese so noch besser bei ihrem selbstständigen Training beraten zu können.

Die Jury des Forschungspreises 2021 der Schweizerischen Bechterew-Stiftung besteht aus folgenden Personen:

- Prof. Dr. med. Daniel Aeberli, Präsident Schweizerische Gesellschaft für Rheumatologie
- Prof. Dr. med. Oliver Distler, Klinikdirektor, Universitätsspital Zürich*
- Prof. Dr. med. Cem Gabay, Klinikdirektor, Universitätsspital Genf
- Prof. Dr. med. Thomas Hügler, Klinikdirektor, Universitätsspital Lausanne
- Prof. Dr. med. Diego Kyburz, Chefarzt, Universitätsspital Basel
- Prof. Dr. med. Britta Maurer, Klinikdirektorin, Universitätsspital Bern
- Prof. Dr. med. Adrian Ciurea, Stiftungspräsident*
- René Bräm, Stiftungsrat*

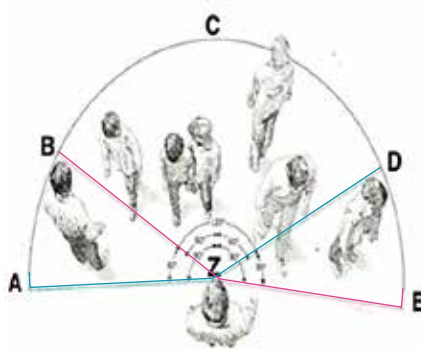
* Adrian Ciurea, Oliver Distler und René Bräm sind bei der Wahl der besten Arbeit in den Ausstand getreten.

Visuelle Einschränkungen bei Bechterew-Betroffenen

An welches Organ denken Sie zuerst, wenn Sie an das Sehen denken? Natürlich – die Augen. Und denken Sie beim Morbus Bechterew im ersten Moment an eine Einschränkung des Sehens? Wohl eher nicht. Dies wird der Realität aber nicht ganz gerecht. In seiner letzten grossen Arbeit nahm sich SVMB-Gründer Dr. Heinz Baumberger (1931–2020) der Einschränkungen der visuellen Wahrnehmung bei Bechterew-Betroffenen an. (lg)

Entzündungen und Einschränkungen kennen Bechterew-Betroffene leider allzu gut. In der Regel sind davon vor allem die Wirbelsäule oder periphere Gelenke betroffen. Doch auch Entzündungen der Augen, sogenannte Uveitiden, sind eine häufige Begleiterkrankung des Bechterews und können den Sehsinn vorübergehend einschränken. Und auch die typischen Rückenschmerzen und die Versteifung der Wirbelsäule haben einen Einfluss darauf, wie Bechterew-Betroffene ihre Umgebung visuell wahrnehmen können – oder eben nicht.

Mit dieser Frage hat sich SVMB-Gründer Heinz Baumberger (1931–2020) noch im Alter von 87 Jahren vertieft auseinandergesetzt. Schliesslich lebte er jahrzehntelang mit dem Bechterew und kannte die Einschränkungen aufgrund einer versteiften Wirbelsäule. Die Hauptaussage seiner Arbeit ist, dass Bechterew-Betroffene mit einer versteiften Wirbelsäule weniger wahrnehmen können als solche ohne Versteifung oder Gesunde. Doch um diese Einschränkung zu benennen, gibt es, so die Feststellung von Heinz Baumberger, keine Begriffe. Er führte deshalb den neuen Begriff des «Panoramafelds» ein. Dabei lehnte er sich an den Begriff des Gesichtsfelds aus der Augenheilkunde an, das den Bereich beschreibt, den ein Mensch ohne Bewegen der Augen oder des Kopfs sehen kann. Das Panoramafeld ist folgerichtig der Bereich, den ein Mensch sehen kann, wenn er zusätzlich zu den



Die Ausdehnung des Gesichtsfelds von oben gesehen, mit dem linken Auge (blaue Linien) und dem rechten Auge (rote Linien). Quelle: Anderson D.R., Testing the field of vision, Mosby 1982.

Augen den Kopf und weitere Körperteile in alle Richtungen bewegen kann.

«Wir sind interessiert an der Umwelt»

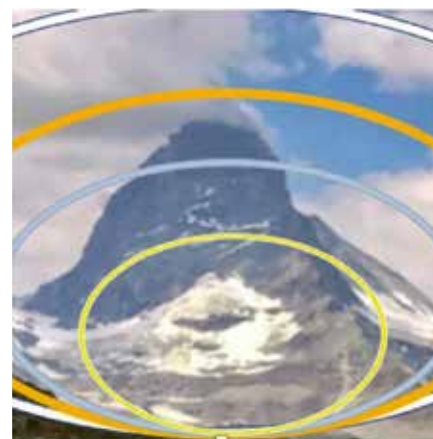
Heinz Baumberger war überzeugt, dass man den Dingen einen Namen geben musste, um sie zu erforschen und, so die Hoffnung, irgendwann Lösungen für die Probleme der Betroffenen zu finden. Laut Heinz Baumberger ist die Ausdehnung des Gesichtsfelds auf das Panoramafeld von grosser Bedeutung für die Lebensqualität der Betroffenen. Denn die Menschen seien grundsätzlich interessiert daran, zu wissen, was links und rechts von ihnen, am Himmel und auf dem Boden geschieht. Auch aus Gründen der Sicherheit sei der Mensch darauf angewiesen, Gefahren zu erkennen, die sich ausserhalb des Gesichtsfelds befänden. Letzteres ist jedoch beim Morbus Bechterew immer weniger problematisch, da erstens die schweren Krankheitsverläufe seltener werden und es zweitens Hilfsmittel und Assistenzsysteme gibt, die eine sichere Teilnahme beispielsweise am Strassenverkehr ermöglichen. So ist denn auch die Fahrtauglichkeit von Bechterew-Betroffenen nur selten eingeschränkt.

Lebensnahe Beispiele

Heinz Baumberger machte in seiner Arbeit sehr anschauliche Alltagsbeispiele, weshalb die Einschränkungen des Panoramafelds für Betroffene ein Problem sein können. Er erwähnt die schwierige Situation einer Auto-

fahrt, während der sich der Beifahrer im Gespräch dem Fahrer nicht zuwenden kann, oder das Fehlen der Möglichkeit, den Sternenhimmel oder ein Flugzeug am Himmel zu beobachten.

Es ist den Beispielen anzumerken, dass sie direkt aus dem Leben gegriffen sind und Situationen beschreiben, in denen Betroffene auf die vielleicht schönsten Dinge – ein gutes Gespräch, eine faszinierende Naturbeobachtung – verzichten müssen. So gelang es Heinz Baumberger auch in seiner letzten Arbeit über die Einschränkungen der visuellen Wahrnehmung bei Bechterew-Betroffenen, präzise Beschreibungen mit Schilderungen von Alltagsproblemen zu verknüpfen und deren Dringlichkeit für die Betroffenen dadurch noch stärker hervorzuheben.



Sicht einer gesunden Person: Gelb das Gesichtsfeld ohne Augenbewegung, hellblau die Sicht mit Augenbewegungen, orange mit Kopfbewegungen, aber ohne Rumpfbewegungen. Weiss mit Rumpfbewegungen, aber ohne Bewegung der Füsse sichtbare Umgebung, das «Panoramafeld».

Heinz Baumberger hat mit seiner letzten grossen Arbeit einmal mehr gezeigt, wie wichtig es für Menschen mit Morbus Bechterew ist, der Wirbelsäulenversteifung mit gezielter Bewegungstherapie so früh wie möglich vorzubeugen. Und dass es sich lohnt, trotz Einschränkungen mit offenen Augen durch die Welt zu gehen.

Welt-Bechterew-Tag im Zeichen der mentalen Gesundheit

Der diesjährige Welt-Bechterew-Tag fällt auf den 8. Mai. Die internationale Bechterew-Vereinigung lanciert zu diesem Tag jeweils eine Kampagne. Das diesjährige Thema lautet «Together – AxSpA und emotionales Wohlbefinden». Es könnte angesichts der Coronapandemie nicht passender sein. [lg]

Der Welt-Bechterew-Tag (oder auf Englisch «World AS Day») ist ein jährlicher Tag, der Menschen mit Axialer Spondyloarthritis (AxSpA) oder Morbus Bechterew gewidmet ist. Er wird auf der ganzen Welt am ersten Samstag im Mai gefeiert, ausser wenn der erste Samstag auf den 1. Mai fällt. Der Tag findet deshalb in diesem Jahr am 8. Mai statt. Am Welt-Bechterew-Tag organisieren die Mitgliederorganisationen der internationalen Bechterew-Vereinigung ASIF (Axial Spondyloarthritis International Federation), darunter auch die SVMB, Aktivitäten, um das Bewusstsein für die AxSpA und verwandte Erkrankungen zu schärfen.

Emotionales Wohlbefinden im Zentrum

Die AxSpA oder der Morbus Bechterew betrifft Millionen von Menschen auf der ganzen Welt. Das Ziel des Welt-Bechterew-Tages ist es daher, die Auswirkungen der Krankheit auf das Leben der Menschen zu verdeutlichen, da sie nicht nur die körperliche, sondern auch die geistige Gesundheit beeinträchtigt. Am Welt-Bechterew-Tag werden deshalb vor allem Informationen über AxSpA verbreitet und es werden – soweit im Moment möglich – Gelegenheiten zu Treffen und Austausch geboten. Die Aktivitäten können von der Teilnahme an einer virtuellen Veranstaltung über die Reaktion auf Social-Media-Posts bis hin zum Teilen der eigenen Geschichten im persönlichen Umfeld gehen.

Das Hauptthema des diesjährigen Welt-Bechterew-Tages ist «Together – AxSpA und emotionales Wohlbefinden». Im Zentrum steht das Wissen

über mentale Gesundheit und emotionales Wohlbefinden im Zusammenhang mit der axialen Spondyloarthritis (AxSpA). Die Betroffenen sollen befähigt werden, Stress, Ängste und Depressionen zu reduzieren und das emotionale Wohlbefinden zu verbessern. Und sie sollen ermutigt werden, bei Bedarf Hilfe und Unterstützung für das emotionale Wohlbefinden zu suchen.

Hilfe beanspruchen, Stärke zeigen

Zusätzlich zum Bechterew hat die Coronapandemie bei vielen Menschen zu Problemen bei der mentalen Gesundheit geführt, was diesem Thema eine noch grössere Dringlichkeit verleiht. Patienten, die Mitglied



einer Patientenorganisation wie der SVMB sind, haben tendenziell aber eine bessere psychische Gesundheit und bessere Krankheitsresultate, weil sie Teil einer Gemeinschaft sind. Die ASIF ruft deshalb anlässlich des Welt-Bechterew-Tags dazu auf, Mitglied der AxSpA-Patientenorganisation im eigenen Land zu werden.

Ausserdem wird daran erinnert, dass die Inanspruchnahme emotionaler Unterstützung kein Zeichen von Schwäche ist. Es ist das Gegenteil – ein Zeichen von Stärke. Es soll den Betroffenen nicht peinlich sein, sich an eine Selbsthilfegruppe oder einen Therapeuten in ihrer Nähe zu wenden. Die Arbeit an der emotionalen Gesundheit ist genauso wichtig wie die Pflege des körperlichen Wohlbefindens und hilft, die Stressresistenz zu erhöhen, Beziehungen zu vertie-

fen, das Selbstwertgefühl aufzubauen und die Energie zu steigern. Letztlich kann sich das emotionale Wohlbefinden auch erheblich auf den körperlichen Zustand auswirken.

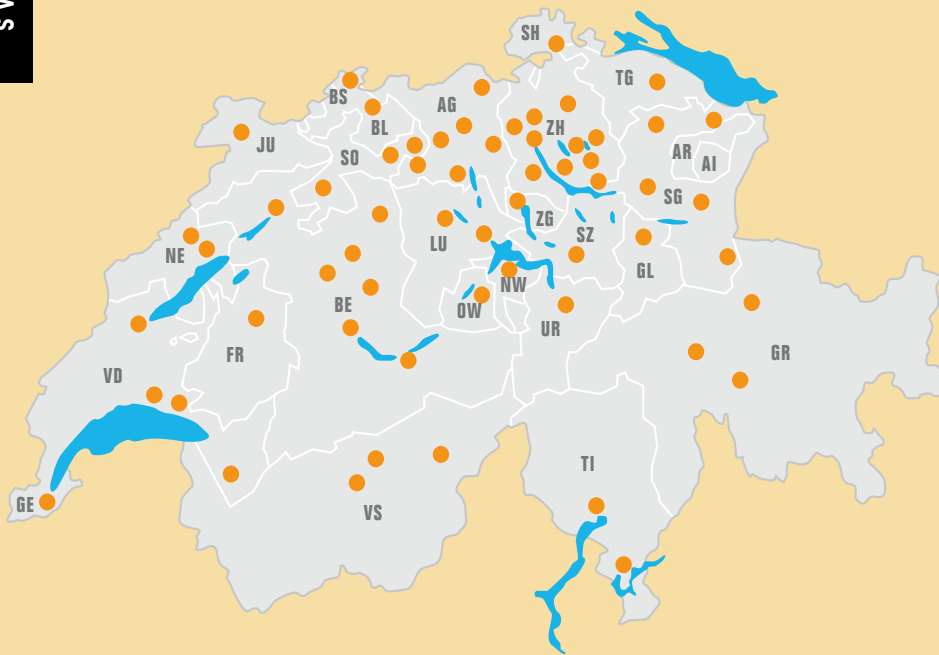
Gemeinsames Laufen, virtueller Kongress

Rund um den Welt-Bechterew-Tag fanden in den vergangenen Jahren weitere wichtige Aktionen statt, die für die Betroffenen hilfreich sind und die Aufmerksamkeit für den Bechterew erhöhen. So findet auch in diesem Jahr während des ganzen Monats Mai wieder die Aktion «Walk Your AS Off» statt, bei der sich Betroffene einzeln oder als Gruppen zum gemeinsamen Spazieren, Laufen oder Wandern anmelden können. Auch organisiert die amerikanische Bechterew-Vereinigung SAA (Spondyloarthritis Association of America) wiederum den «Global Spondyloarthritis Summit», also einen virtuellen Kongress, an dem sich Experten und Betroffene aus der ganzen Welt zu aktuellen Themen rund um den Bechterew austauschen können.

Neben diesen wertvollen und spannenden Veranstaltungen und Aktionen können Betroffene den Welt-Bechterew-Tag auch auf ganz persönliche Weise nutzen, um sich und ihrem Bechterew etwas Gutes zu tun oder in ihrem Umfeld Aufklärungsarbeit über die Krankheit und die mit ihr verbundenen Herausforderungen zu machen.

Weitere Informationen unter asif.info/worldasday

BECHTEREW-THERAPIE



Aktueller Stand der Therapiegruppen

In den Therapiegruppen der SVMB wird grundsätzlich wieder Bewegungstherapie angeboten – und zwar mit Schutzkonzept. In einigen Gruppen kann es jedoch weiterhin zu Einschränkungen und Ausfällen kommen. Die SVMB hat auf der Grundlage der geltenden Empfehlungen des Bundesamts für Gesundheit (BAG) ein Schutzkonzept für die Gruppen entwickelt. Dieses kann unter [→ bechterew.ch/therapiegruppen](https://www.bechterew.ch/therapiegruppen) heruntergeladen werden. Es wird mit Massnahmen aufgrund der Gegebenheiten der jeweiligen Therapielokale ergänzt. Das Schutzkonzept beinhaltet Massnahmen zur Verhinderung einer Ansteckung. Die Gruppen und deren Leiterinnen und Leiter werden direkt über die Situation bei ihrer Therapiegruppe informiert. Bei Fragen steht die Geschäftsstelle der SVMB den Teilnehmenden gerne zur Verfügung.

Die Website [→ bechterew.ch](https://www.bechterew.ch) oder die Geschäftsstelle (044 272 78 66) geben Auskunft über den aktuellen Stand, Ort und Zeit der Therapiegruppen.

GYMNASTIKÜBUNG

Ausgangsstellung

Stand mit dem Rücken zur Wand, Fersen, Gesäss und Hinterkopf haben Kontakt zur Wand, mit den Händen ein Handtuch schulterbreit fassen

Übung

Die Arme mit dem Handtuch zur Decke strecken und wieder anbeugen, die Ellenbogen dabei so nah wie möglich an der Wand lassen

Dosierung

2 Sekunden beugen, 2 Sekunden strecken, 20 Wiederholungen

Wirkung

Mobilisation der Schultergelenke, Kräftigung der Schultergürtelmuskulatur



Meinung des Fachmanns

Klaas Wypior, Physiotherapeut und Co-Leiter der Therapiegruppe Burgdorf

Wichtig bei dieser Übung ist, die Arme so hoch wie möglich zu strecken. Es darf im oberen Bereich der Brustwirbelsäule sowie im Bereich der Schultern ein Ziehen und ein Dehngefühl geben. Sollte der Hinterkopf bei der Ausgangsstellung nicht ganz an die Wand gedrückt werden können, sollte probiert werden, ein leichtes Doppelkinn zu machen und den Hinterkopf so weit wie möglich Richtung Wand zu bewegen. Wird diese Übung regelmässig durchgeführt, kann eine Verkürzung der vorderen Rumpf- und Schultermuskulatur vermindert werden und zu einer besseren Aufrichtung des Oberkörpers beitragen.



Seminar für Neumitglieder und Angehörige

Wurde bei Ihnen erst vor Kurzem die Diagnose Morbus Bechterew gestellt oder leben Sie schon länger mit der Krankheit und möchten Ihr Wissen auffrischen?

Die SVMB organisiert zusammen mit der Klinik Valens ein Wochenend-Seminar für Neumitglieder und Angehörige. In einzelnen Modulen werden Themen wie das Krankheitsbild, der Verlauf und die Prognose, die Schmerzbewältigung oder die Behandlungsmöglichkeiten in der Gruppe besprochen. Selbstverständlich kommt auch die wichtige Bechterew-Therapie in Theorie und Praxis nicht zu kurz. Die Referenten der

verschiedenen Fachgebiete versuchen nicht nur Sie, sondern auch Ihre Partnerin/Ihren Partner möglichst umfassend über Fragen und Probleme rund um den Morbus Bechterew zu informieren. Sie werden mit einem grossen Rucksack an «Bechterew-Wissen» nach Hause zurückkehren.

Das Seminar richtet sich an SVMB-Mitglieder und ihre Angehörigen. Der Kursort sind die Kliniken Valens. Das detaillierte Programm sowie Anmelde-möglichkeiten finden Sie unter → bechterew.ch/anlaesse

25. bis 26. September 2021, Valens
Anmeldeschluss ist der 15. August 2021.

MEDIZINISCHE BERATUNG



v.l.n.r.:
Dr. med. Marc Widmer
Prof. Dr. med. Jean Dudler
Dr. med. Pascale Exer
Prof. Dr. med. Adrian Ciurea

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

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

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

medizinischen Fragen, die mit dem Morbus Bechterew zusammenhängen.

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

- Dienstag, 1. Juni 2021
- Dienstag, 6. Juli 2021
- Dienstag, 7. September 2021

VERANSTALTUNGEN

Schweizerisches Bechterew-Treffen 2021

Die Mitgliederversammlung vom 15. Mai 2021 im Volkshaus Zürich kann nicht stattfinden und wird schriftlich durchgeführt.

Balade autour du Mont Chaubert avec visite du four à chaux

5 juin, St-Georges

Führung durch das Bergwerk Herznach mit Stollenfahrt

14. Juli, Herznach

Führung durch das Stammschloss einer Weltmacht

28. August, Habsburg

Führung durch das Kloster Einsiedeln

22. September, Einsiedeln

Visite Cave Terre de Lavaux et balade dans le vignoble

25 septembre, Lutry

Diagnose – was nun? Wochenendseminar für Mitglieder und Angehörige

25. bis 26. September, Valens

Jasswochenende im Schwarzwald

12. bis 14. November, Titisee (D)

Patientenschulung Morbus Bechterew

19. März 2022, Zürich

Aktiv-Reise nach Mallorca

3. bis 9. April 2022, Mallorca (prov. Datum)

Führung Merian-Gärten und Mühle

21. April 2022, Basel

Schweizerisches Bechterew-Treffen 2022

7. bis 8. Mai 2022, Genf

Die Durchführung der Veranstaltungen kann zurzeit nicht gewährleistet werden. Teilnehmende werden frühzeitig informiert. Wir bitten um Verständnis. Aktuelle Informationen zu den Veranstaltungen finden Sie unter → bechterew.ch/events

Mit dem Bechterew auf dem Stand-up-Paddle-Board (SUP)

Bechterew-Therapie und Vergnügen auf dem Wasser in einem: Die Trendsportart «Stand-up-Paddling» kann auch für Bechterew-Betroffene eine willkommene Abwechslung sein. Richtig ausgeführt, fördert sie Beweglichkeit, Koordination, Kraft und Ausdauer, kann aber auch wunderbar entspannend sein. Wie es geht, zeigt Markus Bold, Leiter der Therapiegruppe St. Gallen, zusammen mit SVMB-Mitglied Eugen Löpfe aus Rorschach SG. (lg)

Trends kommen und gehen inzwischen so schnell, dass es kaum mehr möglich ist, alles mitzubekommen, geschweige denn sich vertieft damit auseinanderzusetzen. So auch im Bereich der sportlichen Aktivitäten. Dennoch dürfte das Bild einer Person, die über das Wasser gleitet, vielen bekannt sein. Die Person verfügt in diesem Fall aber keineswegs über übernatürliche Fähigkeiten. Sondern sie kniet oder steht in Tat und Wahrheit auf einem Brett, einem Surfbrett nicht unähnlich, das sie mithilfe eines Paddels in die gewünschte Richtung bewegt. Die so ausgeführte Sportart, die sich Stand-up-Paddling oder kurz SUP nennt, erfreut sich in der Schweiz seit einigen Jahren sehr grosser Beliebtheit. An schönen Sommertagen kann es vorkommen, dass die Stand-up-Paddler neben den Schwimmerinnen und Seglern gar die grösste Gruppe auf Schweizer Seen und Flüssen bilden.

Unabhängig von Wind und Wellen

Stand-up-Paddling in der heutigen Form hat seine Ursprünge, wie so viele Trends, an der Westküste der USA

und in weiteren Ländern, in denen auch das Surfen im Meer verbreitet ist, zum Beispiel in Australien. Geht man noch weiter zurück, lassen sich Parallelen bereits mit der Fortbewegungsart von Fischern in Polynesien erkennen. Der Vorteil bei dieser Art der Fortbewegung auf dem Wasser: Man ist unabhängig von Wind und Wellen. Damit lässt sich vielleicht auch erklären, weshalb sich die heutige Sportart des Stand-up-Paddling gerade in der Schweiz sehr grosser Beliebtheit erfreut. Auch wenn der Wind an gewissen Tagen sehr gute Bedingungen für das Wind- oder Kitesurfen bietet, sind die Schweizer Seen im Vergleich zu den grossen Ozeanen dieser Welt doch eher ruhige Gewässer.



Nach den ersten zaghaften Versuchen...

Gerade für Menschen mit Morbus Bechterew kann es sich lohnen, immer wieder mal einen Blick auf neue Trends in Sachen Sport und Bewegung zu werfen. Denn auch wenn

die gezielte Bewegungstherapie nach wie vor unverzichtbarer Bestandteil im Umgang mit der Krankheit sein sollte, und diese beispielsweise in der Schweiz durch die SVMB auch laufend weiterentwickelt wird (siehe «Schwerpunkt» zum Projekt «BeFit» in diesem «vertical»), ist es äusserst wichtig, sich neben der Bewegungstherapie zusätzlich nach den eigenen Möglichkeiten und Vorlieben zu bewegen. Auch hierbei soll «BeFit» unterstützen und motivieren. Und gerade in der wärmeren Jahreszeit bieten sich dazu auch diverse Wassersportarten an. Mit dem Wasser als natürlichem Widerstand lässt sich der Kraftaufwand gezielt dosieren. Und wenn man doch einmal das Gleichgewicht verlieren sollte, ist der Fall vom Brett ins Wasser in der Regel nicht allzu hart – und bietet im Sommer gleich noch eine willkommene Abkühlung.

Ruhige, gleichmässige Bewegungen

Es kommt deshalb nicht von ungefähr, dass Markus Bold, der engagierte Physiotherapeut und Leiter der Therapiegruppe St. Gallen/Appenzell, unlängst die Idee hatte, das Stand-up-Paddling mit einem Teilnehmer seiner Therapiegruppe auf dem Bodensee auszuprobieren. Markus Bold ist selbst enthusiastischer Stand-up-Paddler (SUPler) und konnte seine Erfahrungen und Tipps deshalb eins zu eins weitergeben. Und er ist überzeugt: Stand-up-Paddling kann für die meisten Bechterew-Betroffenen als geeignete sportliche Aktivität angesehen werden. Vorausgesetzt, man ist nicht wasserscheu.

Die ruhigen, gleichmässigen Bewegungen mit dem Paddel, die notwendig sind, um das Brett sicher auf dem



... steht Eugen Löpfe (rechts im Bild) schon bald sicher auf dem Brett. SVMB-Physiotherapeut Markus Bold begleitet ihn bei seiner ersten «SUP»-Erfahrung.

Wasser fortzubewegen, können helfen, die Beweglichkeit und Koordination der Betroffenen zu verbessern. Auch die Kraft und Ausdauer werden trainiert, schliesslich lässt sich das Wasser nicht ganz ohne Widerstand mit dem Paddel verdrängen. So werden also alle vier Trainingsdimensionen, die für Bechterew-Betroffene wichtig sind, berücksichtigt. Und dies alles an der frischen Luft, im Idealfall bei Sonnenschein.

Sportlicher Spass als Ergänzung zur Therapie

Eines schönen Tages machte er sich deshalb auf, mit SVMB-Mitglied Eugen Löpfe (61) aus Rorschach SG das Wasser des Bodensees unter das Brett zu nehmen. Eugen Löpfe lebt seit vielen Jahren mit dem Bechterew und schätzt die Bewegungstherapie in der Gruppe von Markus Bold sehr. Doch er will auch immer wieder Neues ausprobieren, das sowohl seinem Bechterew guttut als auch Spass macht. Mit dem «schwäbischen Meer» direkt vor seiner Haustüre lag es also auf der Hand, dass er diese neue Sportart, der auch auf dem Bodensee viele Menschen frönen, ausprobieren wollte. Dass er dabei mit Markus Bold von einem Physiotherapeuten begleitet wurde, der grosse Erfahrung und viel Fachwissen

rund um den Morbus Bechterew hat, gab ihm zusätzliche Sicherheit und bestärkte ihn in seiner Absicht.

Natürlich war auch bei diesem Unternehmen aller Anfang schwer. Das Handling des neuen Sportgeräts war ungewohnt und das erste Manövrieren auf instabilem Untergrund ist immer ein Balanceakt. Doch mit ein paar hilfreichen Tipps und Tricks von SUP-Crack und Physiotherapeut Markus Bold gelang es Eugen Löpfe schnell, sicher auf dem Brett zu knien. Im nächsten Schritt ging es dann darum, in die stehende Position zu kommen. Und auch das gelang, sodass Eugen Löpfe schon bald mit beiden Füßen fest auf dem Brett stand und mit dem Paddel die ersten vorsichtigen Züge machen konnte. Dies selbstverständlich noch in der Nähe des sicheren Bodenseeuferes. Sobald die unmittelbare Ufernähe verlassen und das Gewässer tiefer wird, muss selbstverständlich darauf geachtet werden, dass eine entsprechende Sicherheits- und Schutzausrüstung getragen und zur Hand ist, denn es gelten auch hier gängige Verkehrsregeln.

Sichtliche Freude

Die Freude über diesen ersten Erfolg stand Eugen Löpfe ins Gesicht geschrieben. Und schon bald konnte er

sich etwas weiter hinaus auf den See wagen, selbstverständlich mit der gebotenen Vorsicht.

Nach seinen ersten Paddelversuchen auf dem Bodensee zog Eugen Löpfe ein durchwegs positives Fazit. Wichtig für den gelungenen Auftakt war ihm, dass er mit dem SVMB-Physiotherapeuten einen fachkundigen Begleiter an seiner Seite hatte. Und so wird er im kommenden Sommer sicher regelmässig zu sehen sein, wie er in fast übernatürlicher Weise über den tiefblauen Bodensee gleitet – und dabei sich und seinem Bechterew etwas Gutes tut.

Hochintensive Übungen bessern Müdigkeit, Schlaf und Stimmung

Weil Medikamente bei der axialen Spondyloarthritis nicht immer gegen Erschöpfung wirksam sind, ist dem intensiven körperlichen Training hohe Bedeutung zuzuschreiben, auch wenn die Besserungsraten auf den ersten Blick gering erscheinen. Das Beibehalten der Aktivität ist wichtig und bringt möglicherweise auf lange Sicht noch bessere Erfolge.

Bei der axialen Spondyloarthritis (Morbus Bechterew und nicht-röntgenologische axiale Spondyloarthritis) gehören neben den Schmerzen auch Schlafstörungen und entzündungsbedingte Dauermüdigkeit zu den wichtigsten Beeinträchtigungen. Eine Therapie der Niedergeschlagenheit und Erschöpfung gehört daher zu den wichtigsten Aspekten der Spondyloarthritis-Therapie.

Als Grundpfeiler der Spondyloarthritis-Therapie wird neben Medikamenten vor allem die Physiotherapie mit Bewegungsübungen empfohlen. TNF-Alpha-Hemmer reduzieren zwar die Krankheitsaktivität und auch die Schlafstörungen. Dass aber Medikamente auch in der Lage sind, die Erschöpfung und die Gemütsbeeinträchtigung zu lindern, konnte bisher nicht gezeigt werden.

Die skandinavischen Forscher um Dr. Silje Halvorsen Sveaas berichteten kürzlich über Studienergebnisse, nach denen hochintensive Bewegungsübungen bei der axialen Spondyloarthritis die Krankheitsaktivität ebenso wirksam mindern wie TNF-Alpha-Hemmer. Sie haben jetzt die Daten dieser Studie erneut ausgewertet, um herauszufinden, wie sich intensives Ausdauertraining (Herz-Kreislauf- und Atemtraining) und Muskelkräftigungsübungen bei der axialen Spondyloarthritis auf die Müdigkeit, die Stimmung und den allgemeinen Gesundheitszustand auswirken.

Hochintensive Bewegungsübungen im Vergleich

In der ESpa-Studie («Exercise for Spondyloarthritis») wurde die Wirkung hochintensiver Bewegungsübungen

über drei Monate mit einer Gruppe ohne solche Übungen verglichen. Studienteilnehmer waren ambulante Patienten von vier Rheumazentren in Norwegen und Schweden mit mittlerer bis hoher Krankheitsaktivität (BASDAI mindestens 3,5 auf der 10-Punkte-Skala), die in den sechs Monaten vor Studienbeginn nicht regelmässig Ausdauer- oder Muskelkräftigungsübungen über mehr als eine Stunde pro Woche ausgeführt hatten.

Die 50 Patienten der Übungsgruppe wurden aufgefordert, drei Monate lang dreimal wöchentlich Bewegungsübungen auszuführen. In zwei der Rheumazentren wurde zweimal pro Woche fachlich angeleitete Gruppentherapie mit sieben bis zwölf Teilnehmern durchgeführt, während in den beiden anderen Zentren fachlich angeleitete Übungen im Fitnesscenter durchgeführt wurden, mit 40 Minuten Ausdauertraining auf dem Laufband oder Standfahrrad (zehn Minuten Aufwärmen, danach im Wechsel vier Minuten kräftiges Gehen oder Pedal treten bei 90–95 % der maximal zulässigen Herzfrequenz und drei Minuten Erholung bei 70 % der maximalen Herzfrequenz) und 20 Minuten Muskelkräftigungsübungen. Die Patienten wurden aufgefordert, zusätzlich einmal wöchentlich in Eigenregie Ausdauerübungen von mindestens 40 Minuten Dauer bei mehr als 70 % der maximalen Herzfrequenz durchzuführen und die Durchführung in einem Tagebuch festzuhalten. Die 50 Patienten der Vergleichsgruppe wurden aufgefordert, ihre gewohnte körperliche Aktivität beizubehalten.

Lohn des intensiven Trainings

38 der 50 Patienten der Übungsgruppe nahmen an mindestens 80 % der Trainingstermine teil. 17 Patienten berichteten, dass sie auch in der Nachbeobachtungszeit von zwölf Monaten weiterhin regelmässig Ausdauer- und Muskelkräftigungsübungen durchführten. Aber auch fünf Patienten der Vergleichsgruppe berichteten, dass sie zu Hause mindestens zweimal wöchentlich ein Ausdauertraining durchgeführt hatten.

Am Ende der dreimonatigen Studie wurde in der Übungsgruppe eine signifikante Besserung der Müdigkeit, Vitalität, Stimmung und des allgemeinen Gesundheitszustands beobachtet. Beim Schlaf lag die Wahrscheinlichkeit, dass es sich bei der Besserung um ein Zufallsergebnis handelt, bei mehr als 5%, die Besserung galt also nicht als «signifikant». In der Vergleichsgruppe wurde nur eine geringere Besserung beobachtet.

Nach zwölf weiteren Monaten ohne hochintensives Training ging die Wirkung, wie zu erwarten, wieder zurück. Immerhin fielen die Werte bei der Müdigkeit, der Vitalität, beim Schlaf und beim allgemeinen Gesundheitszustand nicht wieder auf die zu Studienbeginn beobachteten Ausgangswerte zurück. Die Wirkung bleibt also nicht erhalten, wenn das Training nicht weitergeführt wird, geht aber nur langsam zurück.

Evolution hilft mit

Die beobachteten Auswirkungen des Trainings sind von grosser Bedeutung, denn Müdigkeit und Schlafschwierigkeiten sind zwei der am häufigsten genannten Probleme, bei denen sich Patienten mit einer axialen Spondyloarthritis eine Besserung erhoffen. Tatsächlich fühlen sich 60 % der Patienten durch mangelnden Schlaf beeinträchtigt, und auch Depressionen und Ängste sind häufig. Da die Krankheit gewöhnlich im jungen Erwachsenenalter ausbricht, können die Auswirkungen der Krankheit auf Müdigkeit, Stimmung und Vitalität das soziale und Berufsleben der Betroffenen über eine lange Zeitspanne beeinträchtigen.

Der Mechanismus hinter den beobachteten Auswirkungen auf Müdigkeit, Vitalität, Stimmung, Schlaf und den allgemeinen Gesundheitszustand dürfte mit den Auswirkungen des Trainings auf die Entzündung zusammenhängen. Um sich sein grosses, viel Energie verzehrendes Gehirn trotz des knappen Nahrungsangebots leisten zu können, hat der menschliche Organismus sich im Lauf der Evolution offensichtlich darauf eingestellt, Energie für zusätzliche körperliche Aktivität

bereitzustellen, indem er sie von anderen Prozessen wie Entzündungen abzieht, die das Immunsystem sonst kostspielig aufrechterhalten würden. Dass die Auswirkungen nicht über längere Zeit ohne Fortsetzung des Trainings anhielten, war zu erwarten:

Das Training wirkt sich nur bei regelmässiger Durchführung auf die Entzündung aus.

Patientengemässer Bericht über die Veröffentlichung „High-Intensity Exercise Improves Fatigue, Sleep, and Mood in Patients

with Axial Spondyloarthritis“ von Dr. Silje Halvorsen Sveaas et al., erschienen in Physical Therapy Band 100 (2020) S. 1323–1332.

Quelle: Morbus-Bechterew-Journal Nr. 164 (März 2021), mit Anpassungen der «vertical»-Redaktion

Mehr Bewegen ist angesagt – und weniger Sitzen!

Patienten mit einer axialen Spondyloarthritis bzw. einem Morbus Bechterew wird geraten, die Dauer sitzender Tätigkeit auf das nötige Mass zu beschränken.

Dass Bechterew-Patienten sich viel bewegen müssen, um beweglich zu bleiben, wissen wir spätestens seit dem Spruch «BBB» oder «Bechterewler brauchen Bewegung». Ein Mangel an körperlicher Aktivität und eine vorwiegend sitzende Lebensweise sind ausserdem Risikofaktoren für Begleiterkrankungen wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Der Einfluss körperlicher Aktivität auf die Beweglichkeit und die Lebensqualität wurde bisher kaum wissenschaftlich untersucht. Dr. Elaine Coulter und ihre Mitverfasser von der Universität Glasgow (Schottland), haben deshalb mithilfe am Körper getragener Beschleunigungsmesser die körperliche Aktivität objektiv bestimmt und ihren Einfluss auf die Beweglichkeit, die Behinderung und die Lebensqualität untersucht.

Beschleunigungsmesser am Bein

In die Studie eingeschlossen wurden 45 Patienten mit axialer Spondyloarthritis bzw. Morbus Bechterew, die nach eigenen Angaben körperlich nur wenig aktiv waren und weniger als dreimal wöchentlich Bewegungsübungen ausführten. Die Teilnehmer wurden gebeten, den Beschleunigungsmesser eine Woche lang ständig am Bein zu tragen und weiter ihren gewohnten Aktivitäten nachzugehen. Für jeden Patienten wurden so die gehend, stehend und sitzend verbrachte Zeit und die Zahl der Schritte be-

stimmt. Die Teilnehmer notierten ausserdem die schlafend verbrachte Zeit, die in der Analyse nicht mitgerechnet wurde. Das mittlere Alter der Teilnehmer betrug 49 Jahre. Nur 8% wurden mit Physiotherapie behandelt oder nahmen an einer Gruppentherapie teil.

Nur ein Drittel genügend aktiv

Die gehend verbrachte Zeit betrug im Mittel 93 Minuten pro Tag, mit einer mittleren Schrittfolge von 70 Schritten pro Minute. 20 Minuten täglich war das Gehen intensiver mit einer Schrittfolge von mehr als 100 Schritten pro Minute. Die im Sitzen verbrachte Zeit betrug im Mittel 11 Stunden pro Tag. Nur ein Drittel der Teilnehmer erreichte die empfohlene intensive körperliche Aktivität von 150 Minuten wöchentlich.

Die Teilnehmer hatten im Mittel einen BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) von 4,5. Bei 28 Teilnehmern (62%) war er grösser als 4, bedeutete also eine aktive Krankheit. Die in sechs Minuten zurückgelegte Strecke betrug im Mittel 414 Meter, war also erheblich kürzer als die von gesunden Erwachsenen erwartete Strecke von 570 Metern.

Während es keine statistisch bedeutende Beziehung zwischen der körperlichen Aktivität und der Krankheitsaktivität gab, gab es bei hoher Krankheitsaktivität einen Trend zu weniger körperlicher Aktivität. Was dabei Ursache und Wirkung war, kann nicht entschieden werden.

Je mehr Sitzen, desto tiefer die Lebensqualität

Die gehend verbrachte Zeit und die Zahl der Schritte pro Tag hatten eine

besonders starke Verknüpfung mit der Behinderung gemessen mit dem BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index), der Lebensqualität gemessen mit dem ASQoL (Ankylosing Spondylitis Quality of Life) und der innerhalb von sechs Minuten zurückgelegten Strecke. Die Dauer ununterbrochenen Gehens hatte eine starke Beziehung mit der Beweglichkeit gemessen mit dem BASMI (Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index), mit der Behinderung und der innerhalb von sechs Minuten zurückgelegten Strecke. Auch die mit moderater bis lebhafter körperlicher Aktivität verbrachte Zeit war stark mit der Behinderung und der innerhalb von sechs Minuten zurückgelegten Strecke verknüpft. Je länger hingegen die Dauer des Sitzens pro Tag war, umso niedriger war die Lebensqualität.

Die Untersuchungsergebnisse belegen anhand objektiver Masse für die körperliche Aktivität, dass bei Patienten mit einer axialen Spondyloarthritis die körperliche Aktivität mit einer geringeren Behinderung und einer besseren Beweglichkeit und Lebensqualität verknüpft ist, während längeres Sitzen auf die Dauer die Lebensqualität und die erreichbare Gehgeschwindigkeit beeinträchtigt.

Patientengemässer Bericht über die Veröffentlichung «Physical activity and sedentary behaviour and their associations with clinical measures in axial spondyloarthritis» von Elaine H. Coulter et al., erschienen in Rheumatology International Band 40 (2020) S. 375–381.

Quelle: Morbus-Bechterew-Journal Nr. 164 (März 2021), mit Anpassungen der «vertical»-Redaktion



MEDIZIN

Für Untersuchungen musste ich mich schon in den Magnetresonanztomografen (MRT) legen. Welche Möglichkeiten gibt es für Bechterew-Patienten, die wegen der Wirbelsäulenkrümmung schlecht in dem Gerät gelagert werden können?

Das Liegen in den relativ engen MRT-Röhren ist leider für viele Patienten ein Problem. Es gibt jedoch sogenannte Upright-MRT-Geräte, in denen die Untersuchungen im Sitzen oder Stehen durchgeführt werden können. Ein solches Gerät ist zum Beispiel in Zürich-Altstetten im Einsatz. Die Geräte sind im Gegensatz zu den klassischen MRT-Geräten nach vorne und oben offen, was zum Beispiel Patienten mit Platzangst hilft. Auch kann so jederzeit der Blickkontakt mit dem Untersuchungspersonal aufrechterhalten werden. Bei Platzangst helfen jedoch auch Geräte, die auf der Seite offen sind, oder die Möglichkeit, mit Hilfe einer Spezialbrille oder eines Spiegels, den Blick so zu lenken, dass er nach draussen z.B. Richtung Füsse geleitet wird. Das technische Prinzip des offenen MRT ist identisch mit demjenigen der röhrenförmigen Geräte. Der Magnet befindet sich an beiden Seiten des Patienten.

Falls die Untersuchung in einem normalen MRT-Gerät durchgeführt wird, sollte darauf geachtet werden, dass die Patientin oder der Patient mit Kissen und weiteren Hilfsmitteln gut gelagert wird. Die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt sollte bereits bei der Anmeldung vermerken, dass die Lagerung sehr wichtig und für die Durchführung der Untersuchung Voraussetzung ist. Andere Untersuchungsmethoden wie z. B. die Skelettszintigrafie (nuklearmedizinische Untersuchung mit radioaktiv markiertem Material, das vom Körper nach vorübergehender Beteiligung am Knochenstoffwechsel wieder ausgeschieden wird) oder auch eine Computertomografie (CT), die eine viel grössere Röhre hat als das MRT, sind leider weniger aussagekräftig, was den Nachweis von aktiven Entzündungen bei einem aktiven Morbus Bechterew anbelangt.

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



PHYSIOTHERAPIE

Mein grösstes Problem im Moment ist die morgendliche Steifigkeit. Gibt es einen Tipp oder Übungen, die es mir ermöglichen, schneller und besser in den Tag zu starten?

Morgensteifigkeit ist ein sehr häufiges Symptom bei Morbus Bechterew. Diese wird durch die Ansammlung von Ödemflüssigkeit in entzündeten Geweben verursacht. Entzündungshemmende Medikamente spielen bei Morbus Bechterew somit eine wichtige Rolle zur Bekämpfung von Morgensteifigkeit und Anlaufschmerzen.

Zur weiteren Linderung der Morgensteifigkeit helfen schlaffördernde Massnahmen, morgendliche Bewegungsübungen sowie eine tägliche Bewegungsroutine. Eine angenehme Temperatur im Schlafzimmer von 16 bis 18 Grad fördert guten Schlaf und verhindert eine übermässige Kühlung der Muskeln und Gelenke. Fördern Sie die abendliche Entspannung und nehmen Sie Ihre Sorgen nicht mit ins Bett. Die Muskeln bleiben sonst angespannt, was bedeutet, dass sie sich am Morgen steifer anfühlen.

Morgendliche Dehnungsübungen im Bett helfen, über Nacht angesammelte Ödemflüssigkeit abzutransportieren und so die Steifigkeit zu reduzieren. Konzentrieren Sie sich hauptsächlich auf wenige, für Sie wichtige Übungen. Eine Physiotherapeutin kann Ihnen helfen, diese zur Behandlung und Vorbeugung Ihrer Morgensteifigkeit zu erlernen.

Versuchen Sie zudem die Wirkung einer heissen Dusche unmittelbar nach den Übungen im Bett. Dies verbessert die Durchblutung und entspannt die Muskulatur. Bewegen Sie alle Gelenke nacheinander und dehnen sich, soweit es die Grösse der Dusche zulässt, um sie sanft zu lockern.

Nehmen Sie sich jeden Tag Zeit, um Ihre Gelenke zu dehnen und zu bewegen. Tägliches Dehnen hilft, steife Gelenke zu lockern und die Bewegungsfreiheit zu verbessern. Übungen für Ihr Heimprogramm finden Sie auf → Rheumafit.ch oder im Gymnastik-Kalender der Bechterew-Vereinigung.

Dr. Peter Oesch
Direktor Therapien
Kliniken Valens





«Der Bechterew macht mich zäh»

Cynthia Plüss (36) aus Glattfelden ZH spürte bereits während der Kindheit typische Bechterew-Symptome. Die Gruppentherapie und Reisen helfen ihr, die Schmerzen zu bewältigen.

«Im Alter von sechs Wochen wurde ich in Sri Lanka adoptiert. Meine leibliche Familie habe ich nie kennengelernt, was mich nicht stört. Denn meine Eltern haben bei der Erziehung von mir und ihrer biologischen Tochter alles richtig gemacht. Uns fehlte es an nichts, nur die ständigen Schmerzen trübten meine Kindheit. Von klein auf hatte ich regelmässig Probleme mit den Kniegelenken und der Halswirbelsäule, manchmal schmerzten auch die Beine. Vor zehn Jahren wollte ich endlich Klarheit und liess mich gezielt untersuchen. Mein Leiden hatte nun einen Namen, denn nach zwei Röntgenbildern war der Morbus Bechterew klar erkennbar. Ich arbeitete damals in der Sportmedizin, weshalb ich schon viel über die Krankheit wusste. Im Nachhinein sehe ich das als Vorteil, weil mir langes Recherchieren erspart blieb. Dennoch brauchte ich Zeit, um die Diagnose zu verkraften.

«Du bist, wie du bist»

Gerade in den ersten Monaten verfiel ich oft in Selbstmitleid. Mittlerweile habe ich gelernt, mit dem Bechterew umzugehen. Durch die Adoption und wegen meiner Hautfarbe sagten mir meine Eltern stets: «Du bist, wie du bist.» Dieses Motto hilft mir, weil ich auch den Bechterew nicht ändern kann.

So nehme ich die Schmerzen hin. Speziell ist, dass sie bei mir nicht immer an der gleichen Stelle auftreten. Am einen Tag habe ich ein Leiden in der oberen Wirbelsäule, und am nächsten spüre ich den Bechterew in den Daumengelenken. Oft schmerzt die Achillessehne oder dann wieder das Knie.

Erschwerend kommt hinzu, dass ich gegen fast alle Medikamente allergisch bin. Nach einer TNF-Alpha-Therapie landete ich sogar einmal auf der Intensivstation. Zum Glück helfen mir Interleukin-Hemmer, die ich unter starker Überwachung einnehmen kann. Mit diesen fühle ich mich wohler, die Schmerzen wirken weniger intensiv. Durch meine Allergien setze ich vermehrt auf Mittel ausserhalb der Medizin. Ich habe festgestellt, dass mir warme, trockene Luft besonders guttut. Auch Ablenkung kann helfen, die Leiden zu verdrängen. In meiner Freizeit gehe ich an jedes Heimspiel des EHC Kloten, wo die Beschwerden schnell in den Hintergrund treten.

Mein eigentliches Geheimmittel ist aber das Reisen. Mein Vater arbeitete bei der Swissair und zeigte uns schon als Babys die ganze Welt. Mittlerweile war ich schon auf allen Kontinenten und verbringe möglichst viel meiner Freizeit im Ausland. Manchmal liebäugle ich sogar mit dem Gedanken, einmal auszuwandern. Für meinen Körper wäre es ideal, wenn ich in wärmere Gebiete ziehen würde.

Geteiltes Leid, halbes Leid

In meinem Alltag habe ich bewusst keine festen Übungsroutinen einge-

baut, sondern setze mir jede Woche bestimmte Bewegungsziele. Anfangs dachte ich, dass Fitnesscenter und Unihockey für meinen Bewegungsapparat ausreichen. So war ich zuerst skeptisch, als ich von den Bechterew-Bewegungsgruppen hörte. Ich war jedoch neugierig und stellte fest, dass sich in Kloten eine Gruppe trifft. Ich meldete mich an und wurde wärmer empfangen. Viele der individuellen Probleme entpuppten sich im Austausch als Sorgen der meisten Teilnehmer. Zu den positiven Aspekten des Bechterews gehört definitiv, dass ich ohne die Krankheit die anderen Teilnehmer nie kennengelernt hätte. Unser Zusammenhalt ist so stark, dass ich die Gruppe während des Lockdowns richtig vermisste.

Heute gehört der Bechterew zu mir und ist Teil meiner Persönlichkeit geworden. Mit ihm fühle ich mich zäh und gebe auch bei heftigeren Schmerzen nicht so leicht auf. Er treibt mich immer dazu an, mir selbst etwas zu beweisen und meine persönlichen Grenzen auszutesten. Selbst an schlechten Tagen kommt es für mich nicht infrage, zu Hause zu bleiben. So habe ich bei der Arbeit noch nie aufgrund der Bechterew-Beschwerden gefehlt. Der Bechterew lehrte mich, mit den körperlichen Schwächen und den Schmerzen umzugehen, und machte mich so zur Kämpferin, die ich heute bin.»



Morbus Bechterew
Krankheit und Therapie
16 Seiten
gratis



Morbus Bechterew
Krankheit
47 Seiten
CHF 10.-*/CHF 20.-



Morbus Bechterew
Therapie
47 Seiten
CHF 10.-*/CHF 20.-



Leben mit
Morbus Bechterew
100 Seiten
CHF 15.-*/CHF 25.-



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



34 Persönlichkeiten –
1 Krankheit
75 Seiten
CHF 15.-*/CHF 25.-



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



Eltern sein mit Rheuma
80 Seiten
CHF 25.-



Training für jeden Tag – 7-Tage-Programm für
Menschen mit Morbus Bechterew
18 Seiten
CHF 20.-*/CHF 30.-

*Preis für Mitglieder

BESTELLSCHEIN

Literatur

<input type="checkbox"/> Broschüre «Morbus Bechterew – Krankheit und Therapie»	gratis
<input type="checkbox"/> Broschüre «Medikamente»	gratis
<input type="checkbox"/> Broschüre «Case Management»	gratis
<input type="checkbox"/> Morbus Bechterew – Der entzündliche Wirbelsäulen-Rheumatismus	40.–
<input type="checkbox"/> Elternsein mit Rheuma	25.–

Schriftenreihe der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew

<input type="checkbox"/> Heft 9: Morbus Bechterew – Krankheit	10.–* / 20.–
<input type="checkbox"/> Heft 10: Morbus Bechterew – Therapie	10.–* / 20.–
<input type="checkbox"/> Heft 11: 34 Persönlichkeiten – 1 Krankheit	15.–* / 25.–
<input type="checkbox"/> Heft 12: Leben mit Morbus Bechterew	15.–* / 25.–
<input type="checkbox"/> Heft 13: Gesund und gut essen – Ernährung bei Morbus Bechterew	15.–* / 25.–

Schriftenreihe der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew

<input type="checkbox"/> Autofahren mit Morbus Bechterew	10.–* / 20.–
<input type="checkbox"/> Alters- und geschlechtsspezifische Probleme beim Morbus Bechterew	10.–* / 20.–
<input type="checkbox"/> Morbus Bechterew: Fremdwörter einer Krankheit	10.–* / 20.–
<input type="checkbox"/> Das kleine Kochbuch gesunder Genüsse	15.–* / 25.–
<input type="checkbox"/> Morbus Bechterew und Schwangerschaft	5.–* / 15.–

Gymnastik

<input type="checkbox"/> 7-Tage-Programm für Menschen mit Morbus Bechterew	20.–* / 30.–
<input type="checkbox"/> Der Morbus-Bechterew-Gymnastik-Kalender (für 4 Wochen)	23.–* / 33.–

DVD

<input type="checkbox"/> Bechterew-Symposium 2012 – Referate und Diskussion zum Krankheitsbild und zu den Therapien	15.–* / 25.–
---	--------------

*Preis für Mitglieder

«vertical» – Zeitschrift der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew

Ich bestelle die Zeitschrift «vertical»

<input type="checkbox"/> für mich (Adresse siehe unten)	Schweiz CHF 20.–/andere Länder CHF 30.–/€ 20.–
<input type="checkbox"/> als Geschenkabonnement für:	

Name: _____

Adresse: _____

ANMELDEFORMULAR

Hiermit melde ich mich bei der SVMB an als:

- Aktivmitglied** (Bechterew-Patient/in) **Passivmitglied** (Fördermitglied)

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

Gönner/Gönnerin

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

Name	Vorname
Geburtsdatum*	Beruf
Strasse	PLZ, Ort
Telefon privat	Telefon Geschäft
Natel	E-Mail-Adresse
Ort/Datum	
Unterschrift	

* nur bei Anmeldung für Aktivmitgliedschaft

Bitte Bestellschein mit Personalien vollständig ausfüllen und einsenden an: SVMB, Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich, Telefon 044 272 78 66

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

www.kliniken-valens.ch




Leukerbad Clinic
 Switzerland
 1961-2021

DIE LEUKERBAD CLINIC, KOMPETENZ UND PROFESSIONALITÄT

Privatklinik für muskuloskelettale Rehabilitation -
eine Referenz in der Westschweiz seit 1961

Zweisprachig und multidisziplinär

Zwei Thermalwasserbäder - eine einzigartige Infrastruktur
in der Westschweiz

Für alle - unabhängig von der Versicherungsabdeckung

Gezielte dreiwöchige «Bechterew» Aufenthalte
bestehend aus Gruppen von zehn bis fünfzehn Personen :

19. Juli bis 6. August 2021

3. bis 28. Januar 2022

15. November bis

25. April bis 13. Mai 2022

3. Dezember 2021

UNSERE HAUPTBEHANDLUNGEN



Medizinische
Trainingstherapie und
physikalische Therapie



Physiotherapie et
Ergotherapie



Thermalwasser-
Therapien



VORSCHAU

Was sollten Bechterew-Betroffene beim Impfen beachten?

Impfungen sind seit Beginn der Coronapandemie ein allgegenwärtiges Thema. Beim Morbus Bechterew spielen die immunisierenden Spritzen aufgrund der medikamentösen Therapien, die das Immunsystem unterdrücken, sowie anderer Faktoren wie beispielsweise Begleiterkrankungen oder des Alters eine besondere Rolle. Es stellen sich Fragen zur Wirksamkeit und Sicherheit der Impfstoffe bei entsprechend therapierten Bechterew-Betroffenen. Während in der Schweiz die Impfquote gegen Viren und Krankheiten generell hoch ist, gilt es gerade für Menschen mit Morbus Bechterew auch im Erwachsenenalter regelmässig abzuklären, ob der Impfschutz noch gewährleistet ist oder ob gewisse Impfungen nachgeholt werden sollten. Dies umso mehr, wenn Reisen in gewisse Länder geplant sind. Auch die Coronaimpfung bei Bechterew-Patienten gab unlängst viel zu reden und dürfte im Kampf gegen Covid-19 weiterhin eine wichtige Rolle spielen.

Dank Impfungen verloren einige an sich tödliche Krankheiten ihren Schrecken. Doch gerade in den Industrieländern wird die Impfscheu immer grösser. Mit einer sachlichen Auslegeordnung wollen wir im nächsten «vertical» zu einer besseren Orientierung für Bechterew-Patienten bei der persönlichen Impfscheidung beitragen.

AUFRUF

Ihre Impf-Erfahrungen sind gefragt

Bechterew-Betroffenen bieten Impfungen auf der einen Seite Schutz vor Krankheiten, auf der anderen Seite stellen sie einen Eingriff in das Immunsystem dar, das beim Bechterew sowieso aus dem Gleichgewicht geraten ist und durch medikamentöse Therapien unterdrückt sein kann. Für die nächste «vertical»-Ausgabe suchen wir Menschen mit Morbus Bechterew, die besondere Erfahrungen mit dem Thema Impfen im Zusammenhang mit der Krankheit gemacht haben. Und dies nicht nur bei der Coronaimpfung. Diese Erfahrungen können Basisimpfungen wie auch Reiseimpfungen betreffen, allfällige Wirkungen oder unerwünschte Wirkungen genauso wie spezielle Erfahrungen rund um das Impfen, von A wie Anekdoten bis Z wie Zwischenfälle.

Bei entsprechender Eignung würden wir Ihre Geschichte mit Namen und Foto in der nächsten Ausgabe von «vertical» veröffentlichen. Bitte melden Sie sich bei Interesse bis am 17. Mai 2021 unter →kommunikation@bechterew.ch. Wir sind gespannt auf Ihre Berichte.

LESERBRIEF

Zum «Explico»-Video «Vorsicht bei Unfällen»

Zu einer Wirbelsäulenfraktur bei einem Unfall eines Bechterew-Betroffenen möchte ich noch erwähnen, dass bei einem Untersuchung eines Arztes unbedingt erwähnt werden muss, dass ich als Verunfallter einen Schrittmacher eingebaut bekommen habe. In diesem Fall kann nämlich kein MRI gemacht werden. Ich habe das vor einem Jahr selbst erlebt, als mein zuweisender Arzt den Schrittmacher nicht erwähnt hatte und so weitere Untersuchung und der Spitaleintritt zeitlich verschoben wurden.

Dies zur Ergänzung, was man nach einem Unfallgeschehen auch noch sagen sollte, wenn man überhaupt noch sprechen kann.
Hansjürg Tschanz, Zürich

IMPRESSUM

Herausgeber

Verlag, Redaktion, Copyright:
Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew
Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich
Tel. 044 272 78 66, Fax 044 272 78 75
E-Mail: mail@bechterew.ch
Internet: www.bechterew.ch
PC-Konto 80-63687-7
IBAN CH22 0900 0000 8006 3687 7
BIC POFICHBEXXX

Geschäftsleitung

René Bräm

Redaktion

Chefredaktor: Lars Gubler
Redaktionelle Mitarbeitende:
Prof. Dr. med. Adrian Ciurea
Prof. Dr. med. Jean Dudler
Dr. med. Pascale Exer
Martina Kaufmann
Prof. Dr. Karin Niedermann
Dr. Peter Oesch
Dr. med. Marc Widmer

Layout

Natasa Milosevic

Übersetzungen

Fabienne Piccinno

Abonnemente

«vertical» erscheint viermal pro Jahr
Schweiz CHF 20.– jährlich
Andere Länder CHF 30.–/€ 20.– jährlich

Druck

Galledia Print AG, 9230 Flawil

Copyright

Abdruck nur mit Erlaubnis der Redaktion

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



abbvie

Lilly



BDO

aarReha
Schinznach

SANDOZ A Novartis
Division

Werden Sie Mitglied und nutzen Sie unsere Dienstleistungen.

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

bechterew.ch

Schweizerische Vereinigung
Morbus Bechterew.



Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt