

vertical

Prix de la recherche de la spondylarthrite 2021
Mon tronc est-il en forme?

Personnel
«La spondylarthrite
m'endurcit»

Point de mire

«BeFit» – le nouveau concept thérapeutique de la SSSA

La prochaine génération de la thérapie
de la spondylarthrite

Point de mire

- 04** «BeFit» – le nouveau concept thérapeutique de la SSSA
- 10** Quatre questions à Jonas Niggli, chef du projet «BeFit»
- 11** Convaincue par l'approche globale
- 12** «Stimuler, mais pas accabler»

Infos SSSA

- 15** Nouvelle banque de données pour la recherche sur la spondylarthrite
- 16** Prix de la recherche de la spondylarthrite 2021
- 18** Limitations visuelles chez les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante
- 19** Journée mondiale de la spondylarthrite sous le signe de la santé mentale
- 21** Séminaire pour les nouveaux membres et leurs proches
- 22** Avec la spondylarthrite sur le stand up paddle board

Recherche

- 24** Les exercices de haute intensité améliorent fatigue, sommeil et humeur
- 25** Prévoir plus de mouvement – et moins de position assise!

26 L'avis du spécialiste

Personnel

- 27** «La spondylarthrite m'endurcit»

28 Shop

31 Divers



04

«BeFit» – le nouveau concept thérapeutique de la SSSA



22

Avec la spondylarthrite sur le stand up paddle board



27

«La spondylarthrite m'endurcit»

25

Prévoir plus de mouvement – et moins de position assise!

80 000 personnes souffrant de douleurs dorsales sont spondylarthritiques. Le test du diagnostic sur le site → bechterew.ch peut aider.

«vertical» paraît aussi en allemand.



Chère lectrice, cher lecteur,

Dans les classements internationaux, la Suisse figure régulièrement parmi les pays les plus innovants. Et ces der-

niers mois, la créativité et l'innovation ont également

été particulièrement recherchées au niveau individuel. Pour

les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante, ces qualités

ne sont cependant pas entièrement nouvelles.

La gestion de la maladie a toujours exigé

une agilité mentale en plus de l'agilité physique.

Dans ce «vertical», vous trouverez plusieurs exemples qui témoignent d'un grand esprit d'innovation. Par exemple

le projet «BeFit» que la SSSA mettra en œuvre au cours des prochaines années. Découvrez pourquoi les personnes concernées et les experts sont convaincus que «BeFit» est l'idée du futur

pour le bien des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante. Et comment le projet peut concrètement améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

Mais les personnes concernées, qui ont échangé spontanément le tapis de gymnastique contre le lac de Constance et y ont essayé le sport aquatique stand up paddling, font également preuve de beaucoup de créativité.

Laissez-vous inspirer et trouvez de nouvelles idées pour faire face à la spondylarthrite. Car il suffit souvent d'un petit changement pour qu'une nouvelle perspective s'ouvre, pour devenir plus heureux et plus équilibré.

Vous pourrez ainsi profiter de votre vie malgré la spondylarthrite ankylosante et la Covid-19.

Lars Gubler
Rédacteur en chef
lars.gubler@bechterew.ch



Qu'est-ce que «BeFit»?

LE PROGRAMME COMPREND

01

GROUPES DE THÉRAPIE

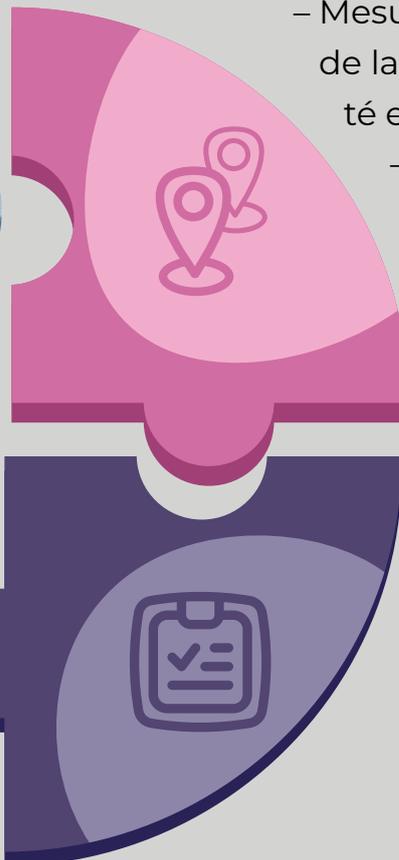
Chaque semaine ont lieu les thérapies éprouvées en groupe, sous la direction des physiothérapeutes spécialement formés



02

BILAN PERSONNEL

- Mesure de l'endurance, de la force, de la mobilité et de l'équilibre
- Questionnaires sur la maladie, l'activité physique et la qualité de vie



**AVEC
REGISTRE
«BEFIT»!**

04

ENTRAÎNEMENT INDIVIDUEL

Exercice physique suffisant et entraînement bien dosé de l'endurance, de la force, de la mobilité et de l'équilibre.



03

COACHING

Conseil en matière d'exercice physique par les physiothérapeutes diplômés. Cela comprend la fixation d'objectifs, un plan d'entraînement et un programme d'exercices individuels via Rheumafit.



«BeFit» – le nouveau concept thérapeutique de la SSSA

Avec «BeFit» ou «Fitness pour les personnes atteintes de spondylarthrite», la Société de la spondylarthrite s'est lancée dans un projet majeur et tourné vers l'avenir. Il a été sélectionné par Promotion Santé Suisse comme un projet particulièrement innovant et sera financé au cours des prochaines années. Ce sont les différentes pièces de puzzle du projet qui en font un concept global pour bien vivre avec la spondylarthrite ankylosante.



Le projet «BeFit» ou «Fitness pour les personnes atteintes de spondylarthrite» porte autant sur la thérapie par le mouvement que sur la numérisation et autant sur la vie quotidienne des personnes concernées que sur la recherche relative au tableau clinique. En substance, le projet comprend un développement juste et important des groupes de thérapie, mais il doit également motiver à bouger aussi à côté des groupes. L'objectif est de continuer à être parfaitement bien informé en tant que personne concernée et de pouvoir échanger des expériences avec d'autres personnes concernées. Et tout cela en se basant sur les derniers résultats de la recherche, à laquelle le projet lui-même contribue également. Mais maintenant, une chose à la fois.

Le projet est tourné vers l'avenir, aussi bien pour les personnes concernées comme pour la Société de la spondylarthrite. Il donne également de l'espoir et une perspective à un moment où l'importante thérapie par le mouvement a dû être temporairement interrompue en raison de la pandémie de Covid-19. Comme la SSSA poursuit une stratégie de numérisation depuis un certain temps déjà et qu'elle a pu lancer avec succès des premières offres telles que «Rheumafit.ch» par exemple, les bases de «BeFit» étaient déjà en place. Grâce au savoir-faire que la Société de la spondylarthrite a déjà pu acquérir dans le domaine des projets numériques pour la thérapie par le mouvement, elle a non seulement pu réagir rapidement aux interruptions et continuer ainsi à rendre possible l'importante thérapie aux personnes concernées, mais elle peut également rendre l'offre fondamentalement adaptée à l'avenir. Dans ce qui suit, nous vous présentons les différentes pièces de puzzle de «BeFit».

L'objectif est une offre de thérapie moderne et scientifiquement fondée.

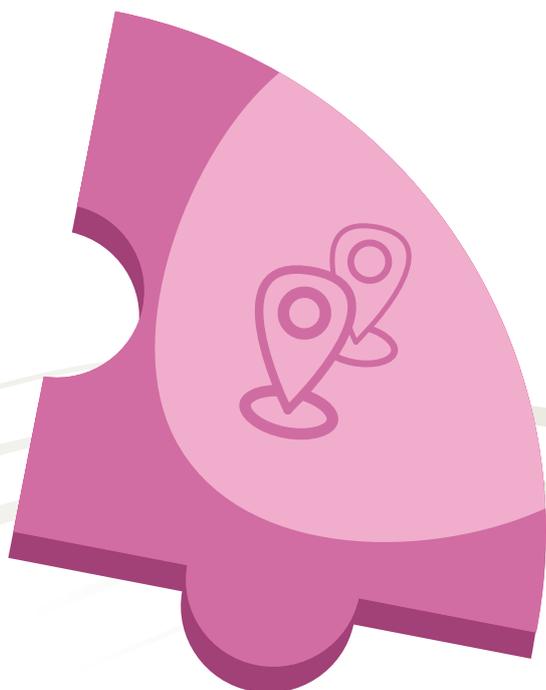
Groupes de thérapie éprouvés

La prise de conscience de l'utilité d'une thérapie par le mouvement régulier pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante ne s'est pas faite du jour au lendemain. Il a fallu de nombreuses années de travail acharné, d'engagement et de persévérance. Les fondateurs de la SSSA ont été les pionniers de cette cause. Ce sont eux qui ne voulaient pas simplement rentrer chez eux après la cure thermale annuelle prescrite. Car ils savaient que l'amélioration de leurs symptômes ne tarderait pas à se volatiliser et que leurs douleurs augmenteraient à nouveau. C'est pourquoi l'idée des groupes de thérapie et finalement de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante (SSSA) a lentement mûri chez certains de ces personnes concernées, qui ont appris à se connaître de mieux en mieux et sont devenus amis dans les thermes du Valais.

Plus de quatre décennies se sont écoulées depuis cet important changement de paradigme dans l'approche de la spondylarthrite ankylosante. Mais l'idée de base des fondateurs de la SSSA est restée, l'exercice physique régulier et le soutien mutuel entre les personnes concernées sont toujours des piliers importants dans la gamme des services de la Société de la spondylarthrite. Mais le moment est venu de procéder à une mise à jour.

Les recommandations en matière d'activité physique de la ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR) constituent une base importante pour le développement des groupes de thérapie de la SSSA. Une équipe de recherche internationale, dont font partie la physiothérapeute-conseil de la SSSA, Pr^{re} Karin Niedermann, et Anne-Kathrin Rausch Osthoff de la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW), est arrivée à la conclusion que les recommandations en matière d'activité physique pour les «personnes en bonne santé» sont également applicables, réalisables et sûres pour les personnes atteintes de spondylarthrite. Cette découverte scientifique est l'étincelle qui

a donné naissance au projet «BeFit». L'objectif des chercheurs et de la SSSA est d'offrir aux personnes concernées une thérapie moderne, scientifiquement fondée et répondant à leurs besoins. Les méthodes éprouvées sont conservées et combinées à de nouvelles approches. Les deux expertes suisses en physiothérapie connaissent très bien l'offre de thérapies de groupe de la SSSA et sont étroitement associées à son développement (voir interview aux pages 12 et 13).



Bilan personnel régulier et registre «BeFit»

La meilleure résolution ne sert à rien si son respect n'est pas régulièrement contrôlé. Il convient également de vérifier régulièrement si les objectifs fixés ont été atteints. Dans le cadre de «BeFit», cela se fait lors d'évaluations annuelles, au cours desquelles des mesures sont effectuées chez tous les participants aux groupes de thérapie dans les domaines de l'endurance, de la force, de la mobilité et de l'équilibre. De plus, les patients remplissent des questionnaires contenant des questions sur la maladie, l'activité physique et la qualité de vie. Les données collectées constituent la base des entretiens de coaching et peuvent étayer les objectifs atteints ou indiquer de nouveaux objectifs.

Ces données permettront de créer une base de données similaire à celle de la fondation Swiss Clinical Quality Management (SCQM), qui est également connue des personnes atteintes de spondylarthrite sous le nom de Registre suisse de la spondylarthrite et avec laquelle divers projets de recherche importants ont déjà pu être réalisés. Pour la mise en place de la base de données, la SSSA travaille avec une société ayant une grande expérience dans ce domaine. Le registre «BeFit» permettra ensuite aux personnes concernées de vérifier leurs progrès. Par ailleurs, la qualité des groupes de thérapie peut être vérifiée de manière encore plus précise grâce aux données collectées, ce qui permet de répondre encore mieux aux exigences des caisses maladie en matière de contrôle.

Il sera également possible d'utiliser les données collectées à d'autres fins de recherche. Mais uniquement sous forme cryptée, de sorte qu'aucune conclusion ne puisse être tirée sur les personnes participantes. L'exploitation des données collectées sera de toute façon strictement réglementée. Seules les personnes concernées et leurs physiothérapeutes ont accès à leurs données.



Coaching personnel

Un autre élément important du développement des groupes de thérapie est le conseil personnel des participants dans le cadre d'entretiens annuels de coaching avec les physiothérapeutes responsables de la thérapie, afin de soutenir le comportement en matière d'exercice physique à long terme. Le coaching comprend la fixation d'objectifs, un plan d'entraînement et un programme d'exercices composé individuellement sur la plateforme d'exercice «Rheumafit.ch». Afin de pouvoir effectuer le conseil de façon efficace et ciblée, les physiothérapeutes en charge des thérapies sont formés à l'instrument PRISM, développé par le psychiatre zurichois P^r Stefan Büchi. Cet outil est utilisé dans de nombreux domaines et bénéficie d'un large soutien scientifique.

Avec PRISM (angl. pour «Pictorial Representation of Illness and Self Measure»), pouvant être traduit en français par «représentation imagée de la maladie et auto-évaluation» (→prismium.ch), il est possible d'évaluer facilement et visuellement le niveau de souffrance d'une personne et de faire une évaluation honnête d'un problème. La méthode permet également de réfléchir à la relation à un problème. Que signifie cette maladie pour moi? Quand me restreint-elle et de quelle manière? Quand n'a-t-elle aucune



présence dans ma vie? Tout cela se passe dans le cadre PRISM à l'aide d'une plaque blanche sur laquelle on peut voir un cercle jaune en bas à droite. La plaque blanche représente la vie, le cercle jaune la personne dans sa vie. Des disques magnétiques colorés sont utilisés pour montrer les problèmes et les sujets actuels.

L'objectif de «PRISM» est de permettre à la personne concernée de percevoir dans quelle mesure elle peut gérer activement la maladie chronique. Il apparaît ainsi clairement qu'il y a aussi beaucoup de liberté personnelle lorsqu'on est confronté à une maladie chronique telle que la spondylarthrite ankylosante. La question importante est la suivante: qu'est-ce qui est important pour moi dans la vie?

Quels sont les objectifs que j'aimerais atteindre? Peut-être, en tant que personne concernée, je prévois d'escalader le Kilimandjaro l'année prochaine. Grâce à PRISM, je peux concentrer mon attention davantage sur cet objectif et moins sur les douleurs. Car la psychologie de la motivation nous apprend que les objectifs positifs ont un pouvoir bien plus grand que les objectifs négatifs. Ne plus avoir de douleurs n'est pas un objectif constructif. Réfléchir à ce que l'on voudrait arriver à faire malgré la spondylarthrite ankylosante en revanche si.

Les craintes que les participants puissent se sentir sous pression en raison de la supervision étroite des physiothérapeutes dans le cadre du coaching individuel ne sont pas

De nombreuses personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante font déjà du sport.

fondées. Les expertes de la ZHAW soulignent: «Tous les membres du groupe ne peuvent et ne doivent pas atteindre les mêmes objectifs. C'est déjà le cas en raison des évolutions très différentes de la maladie, et c'est pourquoi le coaching en matière d'activité physique

est adapté individuellement aux possibilités de chaque personne.» L'effort supplémentaire des physiothérapeutes entraîné par l'encadrement individuel des participants est également gérable. Les avantages, tant pour les participants que pour les responsables, l'emportent clairement. Les

responsables des groupes pilotes ont dressé un bilan positif de leurs premières expériences. On apprend à connaître les participants d'une manière totalement nouvelle et on apprend des choses sur eux – par exemple concernant les objectifs personnels et la motivation, les stratégies de gestion de la maladie – que l'on n'aurait peut-être pas apprises autrement.



Entraînement individuel

De nombreuses personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante font déjà du sport, tout simplement parce qu'elles ont remarqué qu'elles se sentent mieux en faisant de l'exercice physique que sans. Avec «BeFit», ce constat devrait être encore mieux ancré chez les personnes concernées et elles devraient être spécifiquement motivées à modifier leur comportement de manière positive. L'objectif est une activité physique suffisante et un entraînement bien dosé de l'endurance, de la force, de la mobilité et de l'équilibre. De nombreuses personnes concernées s'entraînent déjà de manière autonome et selon leurs propres goûts, parfois avec des aides numériques telles qu'une smartwatch, avec laquelle elles peuvent toujours suivre leurs propres activités physiques et qui les leur rappelle également si nécessaire. Cet entraînement individuel, qui complète la physiothérapie guidée et spécifiquement adaptée à la spondylarthrite, doit être encouragé encore davantage par «BeFit» et les personnes concernées doivent être motivées à faire encore plus pour leur forme physique et donc pour leur bien-être.

Une question importante est de savoir comment les personnes concernées «continuent sur leur lancée» à long terme. L'entraînement peut se faire seul ou en groupe, sous surveillance ou non, dans des conditions de santé aiguës ou chroniques. L'entraînement devrait cependant toujours être accompagné de mesures qui favorisent le change-

Le projet «BeFit» sera mis en œuvre jusqu'en 2023 avec l'aimable soutien de la Fondation Promotion Santé Suisse et de la Fondation MLR.

La banque de données permet de vérifier le propre progrès.

ment de comportement vers un comportement en matière d'exercice physique régulier à long terme, par exemple en fixant des objectifs, en tenant un journal d'entraînement ou en fournissant un retour d'information. Et le facteur plaisir ne doit pas non plus être négligé. C'est pourquoi une des recommandations en matière d'activité physique de la Ligue européenne contre le rhumatisme est la suivante: le type d'activité physique doit correspondre aux préférences des personnes. En clair: les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante doivent choisir une forme d'activité physique ou un type de sport qui leur plaît.

Le physiothérapeute et responsable du groupe de thérapie de Saint-Gall, Markus Bold, montre dans un exemple comment la thérapie et les activités sportives peuvent se compléter. Après avoir constaté que le sport aquatique stand up paddling convient en principe aussi aux personnes atteintes de spondylarthrite, et que lui-même en est passionné, il a décidé sans plus attendre d'initier l'un des participants à son cours à ce sport sur le lac de Constance (voir article aux pages 22 et 23).



Jonas Niggli

4 questions à...

Jonas Niggli, chef du projet «BeFit» et responsable des services de la SSSA

Quel aspect de «BeFit» est particulièrement passionnant?

Le projet se compose de nombreux sous-projets et parties individuelles. C'est comme un grand puzzle dont le motif apparaît maintenant de plus en plus clairement. De ce point de vue, je suis enthousiasmé par l'ensemble du projet et par les possibilités qu'il offrira finalement aux personnes concernées. Cela me fascine particulièrement de voir comment l'étude pilote initiale évolue vers quelque chose qui pourra finalement être mis en œuvre dans tous les groupes de thérapie de Suisse.

Qu'est-ce que les personnes concernées peuvent espérer du projet?

Les groupes de thérapie de la spondylarthrite ankylosante existants ont fait leurs preuves pendant des décennies et constituent une bonne base pour promouvoir le mouvement parmi les personnes concernées. Mais comme la recherche a montré que la plupart des personnes concernées pourraient bouger encore plus, j'espère que c'est exactement ce que nous allons parvenir à réaliser avec les différentes nouvelles offres. Et cela entraînera une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes de spondylarthrite.

Quels sont les principaux objectifs concrets du projet?

Le concept thérapeutique «BeFit» est le cœur de notre projet et donc aussi l'objectif le plus important. Concrètement, «BeFit» doit être proposé dans chacun de nos groupes de thérapie d'ici à la fin 2023 et être maintenu en tant que

composante fixe des groupes de thérapie au-delà de la fin du projet. En plus de l'introduction réelle de «BeFit» dans les groupes de thérapie, divers objectifs de soutien doivent être atteints. Il s'agit par exemple de la formation des physiothérapeutes, de la création d'un registre de données et, surtout, de l'initiation des participants aux thérapies à «BeFit». Un objectif qui m'intéresse également beaucoup est la création de nouvelles possibilités d'exercice physique. Au cours du projet, nous testerons différentes offres d'exercices et inclurons dans l'offre de services celles qui rencontrent l'approbation des membres.

Comment pourrait-on décrire la coopération, l'«esprit d'équipe», avec les autres partenaires du projet?

Il est très passionnant de travailler avec les différents partenaires et disciplines impliqués dans le projet. Des personnes concernées aux physiothérapeutes et aux informaticiens, il y a un échange inspirant qui se caractérise également par le respect des autres disciplines et compétences. La mise en place de «BeFit» représente certes beaucoup de travail, mais le travail autour du projet fait aussi très plaisir.

Vidéo «Explico»: «BeFit, la thérapie de la spondylarthrite par le mouvement – de quoi s'agit-il?»

Dans la vidéo «Explico» intitulée «BeFit, la thérapie de la spondylarthrite par le mouvement – de quoi s'agit-il?», vous apprendrez sous une forme compacte et attrayante tout ce qu'il faut savoir sur le projet «BeFit» de la SSSA et obtiendrez des conseils et astuces. Veuillez trouver la vidéo sur → ruecken-schmerz.ch/fr, → bechterew.ch/fr/category/news-fr et sur les canaux des médias sociaux de → bechterew.ch.





Anja Oehen (38) de Retschwil LU, membre de la SSSA et participante du groupe de thérapie de Beinwil am See.

Convaincue par l'approche globale

Il n'y a presque rien qui ne suscite pas l'enthousiasme d'Anja Oehen. Malgré ses restrictions dues à la spondylarthrite ankylosante, elle est pleine de joie de vivre, donne un coup de main partout où elle le peut et est toujours très ouverte aux nouveaux projets. C'est également le cas avec «BeFit». [lg]

En tant que participante au groupe de thérapie de Beinwil am See, elle a été l'une des premières à entrer en contact avec le nouveau concept thérapeutique pendant la phase pilote. Mais même avant cela, elle était très enthousiaste à propos de «son» groupe. «C'est le meilleur groupe au monde», raconte-t-elle, euphorique. Les participants et les responsables du cours sont des gens très bien, dit-elle, et ils s'amuse toujours. «L'engagement des physiothérapeutes est également remarquable, après tout, il n'est pas toujours facile de trouver des personnes appropriées pour cette tâche.»

Elle voit la plus grande opportunité de «BeFit» dans l'aspect qui peut également être décrit comme le cœur du projet, à savoir le soutien et le coaching individuels par les physiothérapeutes: «Pour moi personnellement, la thérapie de groupe constitue la base, et j'apprécie simplement la possibilité de pouvoir poursuivre mon objectif personnel, qui deviendra également mesurable à un moment donné, individuellement avec un physiothérapeute par le biais de l'entretien de coaching et des exercices individuels.»

Elle s'est donc montrée enthousiaste lorsque le projet a été présenté pour la première fois à son groupe de thérapie par la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW). Dans cette optique, elle participera également avec plaisir aux enquêtes et aux tests de condition physique qui seront à l'avenir régulièrement effectués.

Le lien entre «BeFit» et la plateforme d'exercices «Rheumafit.ch» lui paraît également très logique. Elle s'est déjà entraînée régulièrement avec la plateforme et apprécie également la possibilité pour les physiothérapeutes d'y élaborer des programmes individuels pour leurs patients.

Un vrai modèle

Avec son propre programme sportif global, Anja Oehen réalise déjà une grande partie de ce que «BeFit» vise à faire pour le plus grand nombre possible de participants au groupe et de personnes atteintes de spondylarthrite. Je

mets au premier plan davantage d'activité physique. «Je fais du sport quatre fois par semaine. J'ai modifié mon régime alimentaire et j'ai ainsi perdu près de dix kilos.» Mais Anja Oehen a elle aussi des jours où elle lutte contre la maladie. Elle a été diagnostiquée en un an et demi après environ 16 ans de symptômes plus ou moins prononcés. Sa vie active s'en est trouvée fortement réduite, tant dans son travail que dans ses loisirs.

Infirmière urgentiste de cœur et d'esprit, elle travaille au service de secours et est responsable de l'organisation de cours de premiers secours. De plus, elle est premier-lieutenant et chef de section chez les sapeurs-pompiers. Chez les pompiers, elle a alors par exemple dû expliquer que ce n'est pas un manque de motivation, mais une mobilité limitée qui est responsable de son niveau de participation parfois plus faible.

Ne pas compter uniquement sur les médicaments

«C'est aussi grâce à une thérapie biologique que je vais beaucoup mieux aujourd'hui», dit-elle en décrivant son parcours jusqu'ici. Mais elle est convaincue que les personnes atteintes de spondylarthrite ne devraient pas compter uniquement sur les médicaments disponibles aujourd'hui. Car avec les meilleures possibilités médicamenteuses, on est tenté de ne plus accorder la même importance à la thérapie par le mouvement et au sport adapté que ces éléments avaient autrefois.

L'approche globale de «BeFit» la convainc donc pleinement. En plus de la thérapie de groupe, elle souhaite autant bénéficier des séances de coaching régulières que des nouvelles possibilités d'entraînement en ligne. À côté, elle continuera bien sûr à faire régulièrement du sport, pendant la saison chaude actuelle par exemple sur son vélo. «J'ai toujours été très active et, grâce à «BeFit», je vais pouvoir mettre en œuvre mon programme d'exercices de manière encore plus cohérente», déclare Anja Oehen le regard tourné vers l'avenir. Et rien ne changera certainement dans son attitude positive envers la vie.

«Stimuler, mais pas accabler»

Initialement physiothérapeute et aujourd'hui chercheuse de renommée internationale, P^{re} Karin Niedermann de la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW) combine la théorie et la pratique d'une manière unique. Elle connaît la situation spécifique des personnes atteintes de spondylarthrite comme sa poche. C'est pourquoi la physiothérapeute-conseil de la SSSA joue également un rôle central dans la mise en œuvre de «BeFit».

INTERVIEW: LARS GUBLER

P^{re} Niedermann, si vous deviez expliquer le concept «BeFit» en quelques mots à une personne concernée, comment le feriez-vous?

Nous appliquons les recommandations en matière d'activité physique qui valent pour les personnes en bonne santé dans les groupes de thérapie de la SSSA, car nous savons entretemps que les mêmes éléments – à savoir la force, l'endurance, la mobilité et la dextérité et la coordination – dans le même dosage sont également efficaces et, surtout, sûrs, c'est-à-dire sans effets négatifs, chez les personnes atteintes de spondylarthrite. Nous encourageons les personnes souffrant de spondylarthrite ankylosante à bouger beaucoup et à s'entraîner de manière ciblée plusieurs fois par semaine en plus de la thérapie de groupe. Et parce que nous savons par la recherche – et par notre propre expérience (*rires*) – que c'est plus facile à dire qu'à faire, nous avons introduit avec le concept «BeFit» des tests de condition physique réguliers et des conseils en matière d'activité physique personnels par les physiothérapeutes responsables de la thérapie. Ces derniers connaissent bien leurs participants et il existe une solide base de confiance. Cela a également modifié le travail des physiothérapeutes, qui sont passés du statut de responsable de groupe dirigeant un excellent programme une fois par semaine à celui de coachs et de soutiens du mouvement pour les personnes concernées.

Comment «BeFit» aide-t-il concrètement les personnes concernées à faire face à la maladie?

Grâce aux conseils en matière d'activité physique personnels, les physiothérapeutes disposent de plus de temps avec chaque participant, ce qui permet une individualisation de la thérapie. Pour commencer, les physiothérapeutes utilisent un outil spécial appelé PRISM, qui favorise la communication. Les physiothérapeutes sont enthousiastes à ce sujet et disent qu'ils apprennent à connaître mieux leurs participants et d'une manière nouvelle. La plupart des participants sont également positifs et sont encouragés à réfléchir à leur gestion de la spondylarthrite et de l'exercice physique et se sentent mieux perçus et compris. Grâce à un programme d'entraînement individualisé, stimulant mais pas accablant, les participants vivent des expériences positives et constatent l'augmentation de leurs performances.

Comment convainquez-vous les physiothérapeutes de «BeFit»?

Pour les physiothérapeutes, c'est évidemment avant tout la SSSA qui est responsable et déterminante. La SSSA et la ZHAW forment conjointement les physiothérapeutes. Anne-Kathrin Rausch Osthoff et moi-même sommes à la disposition des physiothérapeutes pour les questions techniques.

Quel rôle jouent les possibilités actuelles de la numérisation et les outils numériques dans «BeFit»?

D'une part, les tests de condition physique et les questionnaires des personnes concernées sont collectés dans un registre – semblable au SCQM, que de nombreuses personnes atteintes de spondylarthrite connaissent – à des fins de documentation de l'évolution de la thérapie et de documentation à long terme pour la gestion de la qualité. Cette collecte de données doit se faire sous forme numérique, les travaux sur ce point sont en cours. De nombreuses personnes concernées utilisent déjà des trackers et des pulsomètres pour leur entraînement cardiovasculaire individuel. Ce pour quoi nous n'avons pas encore de solution, c'est un «agenda électronique de l'entraînement» qui couvre toutes les dimensions de l'entraînement. Ça n'existe malheureusement pas encore.

Quelle est l'histoire du projet?

Je travaille depuis un certain temps déjà avec la SSSA au développement de la thérapie de groupe, et il y a déjà eu de nombreux projets de recherche plus ou moins grands. Une étape majeure a été l'étude sur l'entraînement réalisée il y a une dizaine d'années. Elle a montré pour la première fois qu'un entraînement cardiovasculaire modérément intensif est d'une part efficace pour les patients atteints de spondylarthrite, c'est-à-dire qu'il permet d'améliorer la condition cardiovasculaire, et d'autre part sûr, c'est-à-dire qu'il n'a pas d'effets négatifs.

La deuxième étape a été franchie lorsque la P^{re} Thea Vliet-Vlieland et moi-même avons été de 2016 à 2018 cheffes de projet avec le but d'élaborer des recommandations en matière d'activité physique chez les personnes atteintes de rhumatismes pour la Ligue européenne contre le rhumatisme EULAR et en collaboration avec un groupe de travail international. Nous avons eu la chance d'avoir une merveilleuse doctorante en la personne d'Anne-Kathrin Rausch Osthoff. Elle s'est plongée dans le travail et a d'abord élaboré les bases des recommandations en tant que Fellow du projet EULAR avec une revue de la littérature complète, puis a fait progresser le développement du concept «BeFit» et sa mise en œuvre dans une étude pilote. Elle terminera sa thèse de doctorat cet été, lorsque l'évaluation de la phase pilote sera prête à être publiée.

Comment la nécessité d'un nouveau concept est-elle devenue évidente? On aurait pu simplement dire: «Continuez comme ça.»

Bonne question... Peut-être était-ce notre ambition. (rires) La SSSA et moi-même avons toujours été soucieux d'offrir la meilleure thérapie de mouvement possible aux personnes atteintes de spondylarthrite, c'est pourquoi nous avons réalisé à l'époque l'étude de l'entraînement. Et maintenant, il s'agit de mettre en œuvre les résultats de cette étude et des recommandations de l'EULAR dans les groupes de la SSSA. La mise en œuvre est très à la mode en ce moment, car il y a beaucoup de résultats de recherche en médecine qui ne se retrouvent jamais dans les traitements. Cela signifie cependant que les patients ne reçoivent pas la meilleure thérapie possible.



P^e Karin Niedermann lors de sa présentation interactive.

Comment cela continue-t-il maintenant?

En 2018, nous avons réalisé et évalué ce concept dans quatre groupes pilotes. Nous avons tiré les leçons de ces résultats et mis en œuvre le «BeFit» adapté en 2019 dans une première vague de 15 groupes. En 2019, la SSSA et la ZHAW ont ensuite réussi ensemble à obtenir un soutien financier de la fondation Promotion Santé Suisse pour la poursuite de la mise en œuvre du concept. La SSSA a pris l'initiative dans ce domaine, ce dont je suis très heureuse, car c'est le cœur de la mise en œuvre: que l'innovation soit établie non seulement au niveau individuel, dans ce cas chez les physiothérapeutes et les personnes concernées, mais aussi au niveau organisationnel. La SSSA procède à cet effet à d'importantes adaptations organisationnelles et administratives et apporte également un soutien financier.

En 2020, la Covid-19 nous a complètement ralentis et nous sommes en train de clarifier quand nous pourrions reprendre et mettre en œuvre «BeFit» dans d'autres groupes. Il manque encore quelques groupes en Suisse alémanique et la Suisse romande. Nous sommes toutefois confiants que les préparatifs pour les autres groupes pourront être entamés prochainement.

Comment le projet est-il accompagné scientifiquement? Des recherches sont-elles prévues dans le cadre du projet?

Oui, nous continuerons certainement à évaluer l'évolution de la mise en œuvre. De nombreux paramètres différents peuvent être évalués, par exemple le nombre de participants, la manière d'améliorer la portée, l'adhésion des participants au concept, jusqu'à la question «La forme physique des participants s'améliore-t-elle?». Par ailleurs, j'attribue régulièrement des mémoires de master, par exemple une sur l'évaluation des différentes formes numériques d'entraînement proposées par la SSSA, ou l'analyse du conseil en matière d'activité physique afin de l'utiliser pour optimiser la formation des physiothérapeutes (voir aussi l'article sur le Prix de la recherche de la spondylarthrite 2021 aux pages 16 et 17).

Quels autres résultats susceptibles d'être importants pour le développement de la thérapie de la spondylarthrite pourraient émerger au cours du projet?

Je pourrais par exemple m'imaginer que nous obtiendrons de nouvelles informations sur la manière dont nous pouvons mieux soutenir les personnes concernées dans leur entraînement et dans leur implication à long terme. Une autre question qui me préoccupe régulièrement est de savoir si tous les patients présentant le même tableau clinique, mais différents types de symptômes, ont également besoin d'entraînements différemment conçus ou différemment intensifs.

Le projet peut théoriquement être étendu à d'autres tableaux cliniques à une date ultérieure. Comment cela est-il possible? Les différences entre les tableaux cliniques et les thérapies sont quand même assez importantes.

L'exercice physique et les entraînements spécifiques s'avèrent de plus en plus être la voie royale, tant à titre préventif que thérapeutique, sans tous les effets négatifs redoutés. Cela est particulièrement vrai pour les maladies chroniques telles que les maladies pulmonaires, les maladies cardiovasculaires, le diabète, le cancer, les maladies de l'appareil locomoteur – et notamment les maladies rhumatismales comme la spondylarthrite. Les entraînements sont par exemple souvent plus efficaces que les analgésiques. Le concept «BeFit» peut donc très bien être transposé à différents tableaux cliniques, peut-être avec certaines adaptations.

Merci beaucoup de cet entretien.

P^e Karin Niedermann est physiothérapeute-conseil de la SSSA et responsable de la filière Master of Science in Physiotherapy à la Haute école zurichoise des sciences appliquées (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



Nouvelle banque de données pour la recherche sur la spondylarthrite

Depuis la mi-janvier, la nouvelle banque de données du registre de la spondylarthrite de Swiss Clinical Quality Management (SCQM) est en ligne. Cette banque de données est très importante pour la recherche sur la spondylarthrite et les personnes concernées et les médecins qui l'utilisent y apportent une grande contribution. La nouvelle banque de données facilite l'enregistrement des données tant pour les patients que pour leurs médecins. Ainsi, elle peut soutenir la recherche sur le tableau clinique et les thérapies encore mieux qu'auparavant.

Ce qui intéresse particulièrement les patients, c'est qu'à l'avenir, ils pourront remplir tous leurs questionnaires de manière pratique et encore plus claire dans l'application pour patients «mySCQM». Les formulaires de consentement peuvent également être photographiés et téléchargés avec le smartphone.

Les médecins bénéficient également de diverses améliorations. Grâce à l'interface facile à utiliser, ils sont guidés tout au long de la visite de manière auto-explicative. Les images radiologiques peuvent désormais également être facilement téléchargées et éditées en ligne. Les médecins peuvent maintenant aussi consulter certaines statistiques concernant les patients de leur établissement et de l'ensemble du SCQM.

Parlez-en à votre rhumatologue si vous n'êtes pas encore inscrit(e) auprès de SCQM, mais que vous souhaitez participer à l'étude.

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



Pourquoi la force et la stabilité du tronc sont-elles importantes et comment puis-je savoir si mon tronc est en forme?

Depuis le dernier coaching en matière d'activité physique avec sa physiothérapeute, Petra fait du Pilates sur Youtube le soir. Au début, elle trouvait cela très fatigant et avait souvent des muscles douloureux. Entretemps, elle ressent les effets positifs de l'entraînement de renforcement musculaire régulier et a également moins de douleurs. Dans un projet de recherche, il a été étudié comment la force du tronc de personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante peut être mesurée. Avec des résultats surprenants qui sont également pertinents pour le projet «BeFit». Le travail a été récompensé par le Prix de la recherche de la Fondation suisse pour la spondylarthrite ankylosante de cette année.

ANNE-KATHRIN RAUSCH OSTHOFF, HAUTE ÉCOLE ZURICHOISE DES SCIENCES APPLIQUÉES (ZHAW), LAURÉATE DU PRIX DE LA RECHERCHE 2021 DE LA FONDATION SUISSE POUR LA SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE

Le jury a pris sa décision. Le Prix de la recherche 2021 de la Fondation suisse pour la spondylarthrite ankylosante est attribué à Anne-Kathrin Rausch Osthoff pour son travail «Reliability of an adapted core strength endurance test battery in individuals with axial spondylarthritis», publié dans «Clinical Rheumatology» (2020): 1–8. Le prix est doté de CHF 15 000 et sera remis par le président du jury, Pr Adrian Ciurea.

La science a pu confirmer par des études ce que Petra et nous tous ressentons: l'activité physique nous fait du bien. Il a été à plusieurs reprises prouvé scientifiquement qu'un entraînement intensif de la force et de l'endurance réduit à la fois l'activité de la maladie et le risque de maladie cardiovasculaire chez les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante. Les recommandations en matière d'activité physique s'appliquent donc aux personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante autant qu'aux personnes en bonne santé. Elles indiquent que chaque adulte devrait pratiquer au moins 150 à 300 minutes d'activité physique modérée (possibilité de parler) ou au moins 75 à 150 minutes d'activité physique intensive (impossibilité de parler, transpiration), idéalement en fonction des préférences personnelles pour le type de sport et les conditions. En plus de ces exercices d'endurance, tous les grands groupes musculaires, par exemple les jambes, le tronc et les bras, devraient également faire l'objet d'un entraînement de force au moins deux jours par semaine. Par ailleurs, il est recommandé de faire des exercices pour l'amélioration respectivement le maintien de la mobilité et de l'équilibre ainsi que de la coordination au moins deux jours par semaine. Le nouveau concept thérapeutique «BeFit» de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante (SSSA) est basé sur ces recommandations.

Le concept repose sur des tests annuels de condition physique pour effectuer un bilan personnel et sur des conseils en matière d'activité physique ultérieurs par les physiothérapeutes responsables des groupes. L'ob-

jectif est de conseiller les participants pour leur entraînement indépendant. L'entraînement individuel, en plus de la thérapie de groupe, est une méthode efficace pour influencer positivement l'évolution de la spondylarthrite et prévenir les maladies secondaires. La plupart des personnes atteintes de spondylarthrite sentent que l'entraînement leur fait du bien et aiment bouger. Avec «BeFit», la SSSA souhaite aider ses membres encore davantage à s'entraîner de manière ciblée.

Accent sur le «powerhouse»

Un tronc fort est très important pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante, parce que notamment la colonne vertébrale est affectée par l'inflammation chronique. Un tronc fort assure également une posture droite dans la vie quotidienne, l'équilibre et permet des mouvements sains dans le sport, par exemple l'exécution correcte et sûre d'un entraînement avec haltères. Dans le Pilates, on appelle le complexe des muscles abdominaux et dorsaux, du plancher pelvien et du diaphragme également «powerhouse». Si ce centre est stable et fort, cela a un effet positif sur tout le corps et donc aussi sur les douleurs et les problèmes physiques typiques de la spondylarthrite. Il est donc logique que «BeFit» mette l'accent sur les muscles du tronc. Comme élément important de «BeFit», un test de fitness est proposé une fois par an dans chaque groupe de thérapie. Dans le cadre de ce test, le niveau de forme physique des personnes concernées est déterminé dans les domaines de l'endurance, de la force, de l'équilibre et de la mobilité. La question s'est cepen-

dant posée de savoir comment mesurer les progrès ou le «succès» d'une telle thérapie.

Batterie de tests de force du tronc sur mesure

Jusqu'à présent, il n'existait pas de test de force pour la musculature du tronc qui soit adapté tel quel pour les groupes de thérapie de la spondylarthrite ankylosante. Car tous les tests doivent être faciles à réaliser dans n'importe quelle salle de sport ou piscine, le matériel doit être facilement transportable et la réalisation prendre peu de temps et être peu coûteuse. Il fallait donc d'abord mettre au point le test de force approprié. Philipp Baltisberger a relevé ce défi dans le cadre de son mémoire de master à la ZHAW, sous la direction de P^{re} Karin Niedermann et Anne-Kathrin Rausch Osthoff (il en a été question dans la newsletter «move it!» N° 03). Il a adapté une batterie de tests existante utilisée par l'Office fédéral du sport pour évaluer la force de base chez les athlètes et a testé si la nouvelle batterie de tests fonctionne chez les personnes atteintes de spondylarthrite. De plus, la fiabilité de la réalisation du test, c'est-à-dire la concordance des mesures chez une même personne à différents moments, a été analysée et les corrélations entre la force mesurée et les paramètres de la maladie ont été étudiées.

Le test mesure la force d'endurance de la musculature du tronc avant, latérale et arrière. Il s'agit de mesurer combien de secondes une personne peut tenir statiquement les positions de départ du test, à savoir la position quadrupède, l'appui latéral et l'«avion» (cf. photo). Tous les détails du test sont notés (positionnement exact, sensation de fatigue, douleurs) afin que la personne testée effectue le test de la



Laszlo Fröhling, participant du groupe de thérapie d'Aesch BL, pendant l'un des tests. La physiothérapeute Sophie Estapé le soutient.

même manière chaque année et que les données puissent être facilement comparées.

Les données ont montré que la batterie de tests est facile à réaliser pour les personnes atteintes de spondylarthrite. La fiabilité de la réalisation du test était satisfaisante, de sorte qu'on peut supposer que les testeuses et les testeurs peuvent réaliser le test de force du tronc de manière sûre et fiable après un court entraînement. Aucune corrélation statistique n'a pu être mise en évidence entre la force mesurée et les paramètres de la maladie, la performance du test n'est donc pas influencée par l'état de la maladie ou les douleurs.

Comparaison avec des «personnes en bonne santé»

La batterie de tests de la force du tronc a été intégrée à «BeFit» comme partie de l'évaluation de la forme physique. Mais la recherche se poursuit. Car pour l'instant, les résultats des mesures ne peuvent être comparés qu'aux données des mesures précédentes effectuées sur la même personne. Mais plus les personnes atteintes de spondylarthrite sont nombreuses à participer aux mesures, plus les propres données peuvent être comparées à la moyenne d'autres personnes atteintes de spondylarthrite du même âge et du même sexe. Par ailleurs, des données standard, c'est-à-dire des données comparatives provenant de personnes en bonne santé, seront bientôt disponibles. Quatre étudiants en

bachelor de l'Institut de physiothérapie de la ZHAW se préparent actuellement à réaliser la batterie de tests de la force du tronc avec un grand nombre de personnes en bonne santé. Ces données permettront de mieux pouvoir interpréter les performances respectives des personnes testées. Et donc de pouvoir encore mieux les conseiller pour leur entraînement autonome.

Le jury du Prix de la recherche 2021 de la Fondation suisse pour la spondylarthrite ankylosante est composé des personnes suivantes:

- P^r Daniel Aeberli, Président de la Société suisse de rhumatologie
- P^r Oliver Distler, Directeur de clinique, Hôpital universitaire de Zurich*
- P^r Cem Gabay, Directeur de clinique, Hôpital universitaire de Genève
- P^r Thomas Hügler, Directeur de clinique, Hôpital universitaire de Lausanne
- P^r Diego Kyburz, Médecin-chef, Hôpital universitaire de Bâle
- P^{re} Britta Maurer, Directrice de clinique, Hôpital universitaire de Berne
- P^r Adrian Ciurea, Président de la fondation*
- René Bräm, Membre du Conseil de fondation*

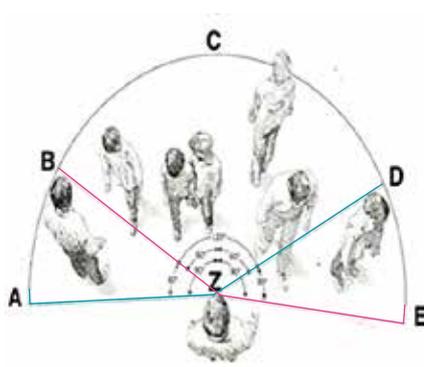
* Adrian Ciurea, Oliver Distler et René Bräm ont dû se récuser lors du vote pour le meilleur travail.

Limitations visuelles chez les personnes spondylarthritiques

À quel organe pensez-vous en premier lorsque vous pensez à la vision? Bien sûr – aux yeux. Et quand vous pensez à la spondylarthrite ankylosante, pensez-vous en premier lieu à une restriction du sens de la vue? Vraisemblablement plutôt pas. Mais cela ne rend pas tout à fait justice à la réalité. Dans son dernier grand travail, le fondateur de la SSSA, Dr Heinz Baumberger (1931–2020), s'est penché sur les restrictions de la perception visuelle chez les patients atteints de spondylarthrite ankylosante. (1g)

Les personnes souffrant de spondylarthrite ankylosante ne connaissent malheureusement que trop bien les inflammations et les restrictions. En règle générale, ce sont surtout la colonne vertébrale ou les articulations périphériques qui sont touchées. Mais les inflammations des yeux, appelées uvéites, sont également une comorbidité fréquente de la spondylarthrite et peuvent limiter temporairement le sens de la vue. Et les douleurs dorsales typiques et le raidissement de la colonne vertébrale ont aussi une influence sur la façon dont les personnes atteintes de spondylarthrite peuvent percevoir visuellement leur environnement – ou non.

À l'âge de 87 ans, le fondateur de la SSSA, Heinz Baumberger (1931–2020), s'est encore penché en profondeur sur cette question. Après tout, il a vécu avec la spondylarthrite pendant des décennies et connaissait les restrictions dues à une colonne vertébrale raide. Le principal message de son travail est que les personnes atteintes de spondylarthrite présentant un raidissement de la colonne vertébrale peuvent moins percevoir que les personnes sans raidissement ou les personnes en bonne santé. Mais il n'existe aucun terme pour désigner cette restriction, comme le signale Heinz Baumberger. Pour cette raison, il a introduit le nouveau terme de «champ panoramique». Il s'est inspiré du terme du champ visuel de l'ophtalmologie, qui décrit la zone qu'une personne peut voir sans bouger les yeux ou la tête. Le champ panoramique est donc



L'étendue du champ visuel vu d'en haut, avec l'œil gauche (lignes bleues) et l'œil droit (lignes rouges). Source: Anderson D.R., Testing the field of vision, Mosby 1982.

la zone qu'une personne peut voir si elle peut bouger en plus des yeux aussi la tête et d'autres parties du corps dans toutes les directions.

«Nous sommes intéressés par l'environnement»

Heinz Baumberger était convaincu qu'il fallait donner un nom aux choses pour pouvoir les étudier et, tel est l'espoir, trouver un jour des solutions aux problèmes des personnes concernées. Selon Heinz Baumberger, l'extension du champ visuel au champ panoramique est d'une grande importance pour la qualité de vie des personnes concernées. Car les gens sont fondamentalement intéressés à savoir ce qui se passe à leur gauche et à leur droite, dans le ciel et sur le sol. Pour des raisons de sécurité également, les gens sont tributaires de la reconnaissance de dangers se trouvant en dehors de leur champ de vision. Ce dernier point est toutefois de moins en moins problématique dans le cas de la spondylarthrite ankylosante car, d'une part, les évolutions sévères de la maladie sont de moins en moins fréquentes et, d'autre part, il existe des moyens auxiliaires et des systèmes d'assistance qui permettent de participer en toute sécurité à la circulation routière, par exemple. La capacité de conduire des personnes atteintes de spondylarthrite n'est ainsi que rarement limitée.

Exemples concrets

Dans son travail, Heinz Baumberger a montré par des exemples très clairs

de la vie quotidienne pourquoi les restrictions du champ panoramique peuvent être un problème pour les personnes concernées. Il mentionne la situation difficile d'un trajet en voiture, pendant lequel le passager ne peut pas se tourner vers le conducteur pour parler, ou l'absence de la possibilité d'observer le ciel étoilé ou un avion dans le ciel.

On remarque que les exemples sont directement tirés de la vie courante et décrivent des situations dans lesquelles les personnes concernées doivent se passer de ce qui est peut-être le plus beau: une bonne conversation, une observation fascinante de la nature. Dans son dernier travail sur les restrictions de la perception visuelle chez les personnes atteintes de spondylarthrite, Heinz Baumberger a ainsi réussi à associer des descriptions précises à des descriptions de problèmes quotidiens, soulignant de cette façon encore davantage leur urgence pour les personnes concernées.



Vue d'une personne en bonne santé: en jaune le champ visuel sans mouvement des yeux, en bleu clair la vue avec des mouvements des yeux, en orange avec des mouvements de la tête mais sans mouvements du tronc. En blanc, environnement visible avec des mouvements du tronc, mais sans mouvement des pieds, le «champ panoramique».

Avec son dernier grand travail, Heinz Baumberger a une fois de plus montré combien il est important pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante de prévenir le raidissement de la colonne vertébrale le plus tôt possible grâce à une thérapie par le mouvement ciblée. Et qu'il vaut la peine de parcourir le monde les yeux ouverts malgré les restrictions.

Journée mondiale de la spondylarthrite sous le signe de la santé mentale

Cette année, la Journée mondiale de la spondylarthrite tombe le 8 mai. La Société internationale de la spondylarthrite lance chaque année une campagne à cette date. Le thème de cette année est «Together – AxSpA et bien-être émotionnel». Cela ne pourrait pas être plus approprié dans le contexte de la pandémie de Covid-19. (lg)

La Journée mondiale de la spondylarthrite (ou en anglais «World AS Day») est une journée annuelle consacrée aux personnes atteintes de spondylarthrite axiale (AxSpA) ou de spondylarthrite ankylosante. Elle est célébrée dans le monde entier le premier samedi du mois de mai, sauf lorsque le premier samedi tombe le 1^{er} mai. Par conséquent, cette année, la journée aura lieu le 8 mai. À l'occasion de la Journée mondiale de la spondylarthrite, les organisations membres de la Fédération internationale de la spondylarthrite axiale ASIF (Axial Spondylarthritis International Federation), dont aussi la SSSA, organisent des activités de sensibilisation à l'AxSpA et aux maladies associées.

Le bien-être émotionnel au centre

L'AxSpA ou la spondylarthrite ankylosante touche des millions de personnes dans le monde. L'objectif de la Journée mondiale de la spondylarthrite est donc de souligner l'impact de la maladie sur la vie des gens, car elle affecte non seulement la santé physique mais aussi la santé mentale. La Journée mondiale de la spondylarthrite sera donc axée sur la diffusion d'informations sur l'AxSpA et sur les possibilités de rencontres et d'échange – dans la mesure du possible pour le moment. Les activités peuvent aller de la participation à un événement virtuel à la réponse à des messages sur les médias sociaux, en passant par le partage des propres histoires dans l'environnement personnel.

Le thème principal de la Journée mondiale de la spondylarthrite de cette année est: «Together – AxSpA et bien-être émotionnel». L'accent est

mis sur les connaissances en matière de santé mentale et de bien-être émotionnel dans le contexte de la spondylarthrite axiale (AxSpA). Les personnes concernées doivent avoir les moyens de réduire le stress, les peurs et les dépressions et d'améliorer leur bien-être émotionnel. Et elles doivent être encouragées à demander si nécessaire de l'aide et du soutien pour leur bien-être émotionnel.

Demander de l'aide, montrer sa force

En plus de la spondylarthrite ankylosante, la pandémie de Covid-19 a provoqué des problèmes de santé mentale chez de nombreuses personnes, ce qui rend cette question encore plus urgente. Les patients qui sont membres d'une association de patients telle que la SSSA ont toute-



fois tendance à avoir une meilleure santé psychique et de meilleurs résultats en matière de maladie parce qu'ils font partie d'une communauté. À l'occasion de la Journée mondiale de la spondylarthrite, l'ASIF appelle donc les gens à devenir membres des organisations de patients atteints d'AxSpA dans leur propre pays.

Il est aussi rappelé que rechercher un soutien émotionnel n'est pas un signe de faiblesse. C'est le contraire – un signe de force. Les personnes concernées ne doivent pas avoir honte de faire appel à un groupe de soutien ou à un thérapeute dans leur région. Travailler sur la santé émotionnelle est tout aussi important que de prendre soin de son bien-être physique et cela permet d'augmenter la résistance au stress, d'approfondir les relations, de renforcer l'estime de soi et d'aug-

menter l'énergie. En fin de compte, le bien-être émotionnel peut également avoir un impact important sur la santé physique.

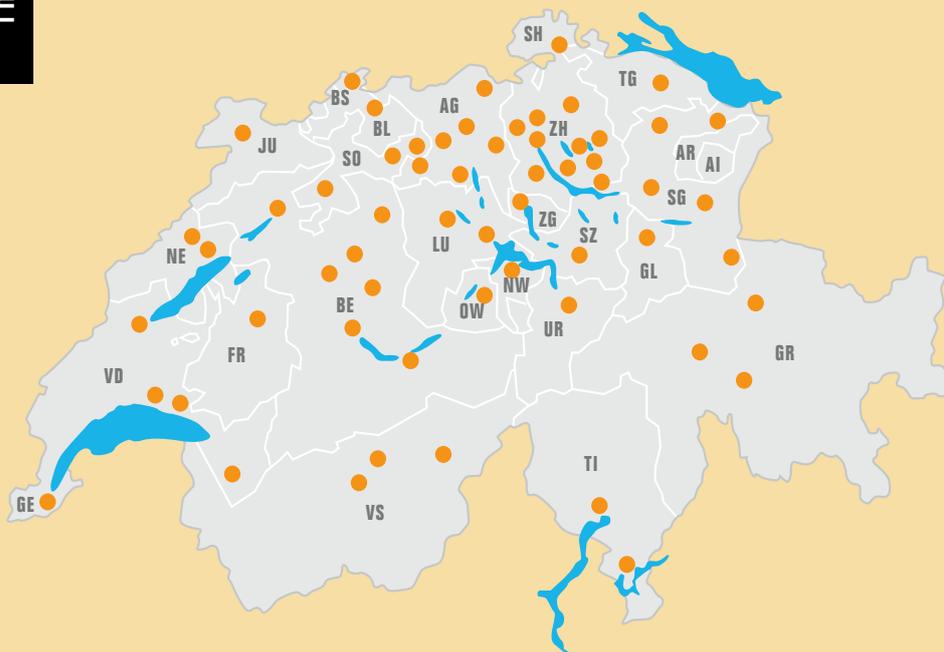
Marche commune, congrès virtuel

Autour de la Journée mondiale de la spondylarthrite, d'autres campagnes importantes ont eu lieu les dernières années, qui aident les personnes touchées et sensibilisent à la question de la spondylarthrite. Cette année, la campagne «Walk Your AS Off» se déroulera ainsi à nouveau tout au long du mois de mai. Les personnes concernées peuvent s'inscrire individuellement ou en groupe pour marcher, courir ou randonner ensemble. La Société américaine de la spondylarthrite SAA (Spondylarthritis Association of America) organise également de nouveau le «Global Spondylarthritis Summit», un congrès virtuel où experts et personnes concernées du monde entier peuvent échanger leurs points de vue sur des sujets d'actualité liés à la spondylarthrite.

À côté de ces manifestations et activités précieuses et passionnantes, les personnes concernées peuvent également profiter de la Journée mondiale de la spondylarthrite de manière très personnelle pour faire quelque chose de bien pour elles-mêmes et leur spondylarthrite ou pour sensibiliser leur entourage à la maladie et aux défis qui y sont associés.

*De plus amples informations sous
→ asif.info/worldasday*

THÉRAPIE BECHTEREW



État actuel des groupes de thérapie

En principe, la thérapie par le mouvement est à nouveau proposée dans les groupes de thérapie de la SSSA – avec un concept de protection. Des restrictions et des annulations peuvent toutefois encore se produire dans certains groupes. La SSSA a développé un concept de protection pour les groupes sur la base des recommandations actuelles de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Il peut être téléchargé sur [→bechterew.ch/fr/groupe-de-therapie](https://www.bechterew.ch/fr/groupe-de-therapie). Il est complété par des mesures basées sur les conditions des lieux de thérapie respectifs. Le concept de protection comprend des mesures visant à prévenir l'infection. Les groupes et leurs responsables sont informés directement de la situation de leur groupe de thérapie. En cas de questions de la part des participants, le bureau de la SSSA se tient volontiers à disposition.

Le site web [→bechterew.ch](https://www.bechterew.ch) ou le bureau (044 272 78 66) fournissent des informations sur l'état actuel, le lieu et l'heure des groupes de thérapie.

ESSAYEZ DONC!

Position de départ

Debout, dos au mur. Talons, fesses et arrière de la tête en contact avec le mur. Saisir une serviette avec les mains écartées de la largeur des épaules

Exercice

Tendre les bras avec la serviette vers le plafond et les plier à nouveau, en gardant les coudes aussi près du mur que possible

Dosage

2 secondes de flexion, 2 secondes d'étirement, 20 répétitions

Effet

Mobilisation des articulations de l'épaule, renforcement de la musculature de la ceinture scapulaire



L'avis du spécialiste

Klaas Wypior, physiothérapeute et co-responsable du groupe de thérapie de Burgdorf

L'important dans cet exercice est d'étirer les bras aussi haut que possible. Il peut y avoir une sensation de traction et d'étirement dans la partie supérieure de la colonne thoracique et dans les épaules. Si l'arrière de la tête ne peut pas être complètement appuyé contre le mur dans la position de départ, essayez de faire un léger double menton et de déplacer l'arrière de la tête aussi loin que possible vers le mur. Si cet exercice est pratiqué régulièrement, un raccourcissement des muscles de l'avant du tronc et des épaules peut être réduit et contribuer à un meilleur redressement du haut du corps.

MANIFESTATIONS

Rencontre suisse de la spondylarthrite 2021

L'assemblée générale du 15 mai 2021 au Volkshaus de Zurich ne peut avoir lieu et sera tenue par écrit.

Balade autour du Mont Chaubert avec visite du four à chaux

5 juin, St-Georges

Visite guidée de la mine de Herznach avec tour dans les galeries

14 juillet, Herznach

Visite guidée dans le château ancestral d'une puissance mondiale

28 août, Habsbourg

Visite guidée du couvent d'Einsiedeln

22 septembre, Einsiedeln

Visite de la cave «Terre de Lavaux» et balade dans le vignoble

25 septembre, Lutry

Diagnostic – et maintenant?

Séminaire de week-end pour les nouveaux membres et leurs proches

Du 25 au 26 septembre, Valens

Week-end de jass dans la Forêt Noire

Du 12 au 14 novembre, Titisee/D

Formation des patients spondylarthrite ankylosante

19 mars 2022, Zurich

Vacances actives à Majorque

Du 3 au 9 avril 2022, Majorque (date prov.)

Visite guidée jardins et moulin Merian

21 avril 2022, Bâle

Rencontre suisse de la spondylarthrite 2022

Du 7 au 8 mai 2022, Genève

La réalisation des manifestations ne peut être garantie à l'heure actuelle. Les participants seront informés en temps utile. Nous comptons sur votre compréhension. Des informations actualisées sur les manifestations sont disponibles sur → bechterew.ch/fr/events



Séminaire pour les nouveaux membres et leurs proches

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

La SSSA organise ensemble avec les Cliniques Valens un séminaire d'un week-end pour les nouveaux membres et leurs proches. Dans différents modules, des thèmes comme le tableau clinique, l'évolution et le pronostic, la gestion de la douleur ou les possibilités de traitement seront discutés. Bien évidemment, l'importante thérapie par le mouvement ne sera pas négligée en théorie et en pratique. Les conféren-

ciers des différentes spécialités n'essayeront pas seulement de vous informer aussi exhaustivement que possible au sujet des questions et des problèmes en relation avec la spondylarthrite ankylosante, mais aussi votre partenaire. Vous rentrerez chez vous avec de multiples connaissances au sujet de la spondylarthrite. Le séminaire s'adresse aux membres de la SSSA et à leurs proches. Le lieu de cours sont les Cliniques Valens. Vous trouverez le programme détaillé ainsi que la possibilité de vous inscrire sous → bechterew.ch/events

Du 25 au 26 septembre 2021, Valens

Le délai d'inscription est le 15 août 2021.

CONSEIL MÉDICAL



De g. à dr.:
Dr Marc Widmer
Pr Jean Dudler
Dre Pascale Exer
Pr Adrian Ciurea

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

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

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

Composez le **044 272 78 66** de **18h00 à 20h00** aux dates suivantes:

- Lundi, 5 juillet 2021
- Lundi, 6 septembre 2021

Avec la spondylarthrite sur le stand up paddle board (SUP)

Thérapie de la spondylarthrite et plaisir sur l'eau en même temps: le sport à la mode qu'est le stand up paddling peut constituer un changement bienvenu également pour les personnes atteintes de spondylarthrite. Lorsqu'il est pratiqué correctement, il favorise la mobilité, la coordination, la force et l'endurance, mais peut aussi être merveilleusement relaxant. Ensemble avec Eugen Löpfe, membre de la SSSA de Rorschach SG, Markus Bold, responsable du groupe de thérapie de Saint-Gall, montre comment cela fonctionne. (lg)

Les tendances se succèdent si rapidement de nos jours qu'il n'est guère possible de tout suivre, et encore moins de s'en occuper en profondeur. C'est également le cas dans le domaine des activités sportives. Néanmoins, l'image d'une personne glissant sur l'eau est vraisemblablement familière à beaucoup. Dans ce cas, la personne ne dispose cependant pas du tout de capacités surnaturelles. Elle se tient en réalité à genoux ou debout sur une planche, qui ressemble à une planche de surf, qu'elle déplace dans la direction souhaitée à l'aide d'une pagaie. Ce sport, appelé stand up paddling ou SUP en abrégé, est très populaire en Suisse depuis plusieurs années. Les beaux jours d'été, il peut même arriver que les personnes en stand up paddle forment à côté des nageuses et des amateurs de voile le plus grand groupe sur les lacs et rivières suisses.

Indépendant du vent et des vagues

Le stand up paddling dans sa forme actuelle trouve son origine, comme tant de tendances, sur la côte ouest des États-Unis et dans d'autres pays où le surf en mer est également répandu, comme par exemple en Australie. Si l'on remonte encore plus loin, on peut voir des parallèles avec la façon dont les pêcheurs se déplaçaient en Polynésie. L'avantage de ce type de locomotion sur l'eau est qu'on est indépendant du vent et des vagues. Cela peut probablement aussi expliquer pourquoi le sport du stand up paddling est



Après les premières tentatives hésitantes...

aujourd'hui si populaire notamment en Suisse. Même si le vent offre certains jours de très bonnes conditions pour la pratique de la planche à voile ou du kitesurf, les lacs suisses sont des eaux quand même plutôt calmes com-

parées aux grands océans de ce monde.

Pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante en particulier, il peut être utile de jeter de temps en temps un coup d'œil sur les nouvelles tendances en matière de sport et d'exercice physique. Car même si la thérapie par le mouvement ciblée doit rester un élément indispensable de la gestion de la maladie et que celle-ci est également continuellement développée en Suisse par la SSSA, par exemple (voir le «point de mire» concernant le projet «BeFit» dans ce «vertical»), il est extrêmement important de bouger selon ses propres possibilités et préférences en plus de la thérapie par le mouvement. «BeFit» a pour but de soutenir cela et de motiver. Et notamment pendant la saison chaude, divers sports nautiques se prêtent à cet effet. L'eau constituant une résistance naturelle, l'effort peut être dosé de manière ciblée. Et si on perd quand même une fois l'équilibre, la chute de la planche dans l'eau n'est en général pas trop dure – et offre un rafraîchissement bienvenu en été.

Des mouvements lents et réguliers

Ce n'est donc pas un hasard si Markus Bold, physiothérapeute engagé et responsable du groupe de thérapie de Saint-Gall/Appenzell, a récemment eu l'idée d'essayer le stand up paddling sur le lac de Constance avec un participant de son groupe de thérapie. Markus Bold est lui-même un passionné de stand up paddling et a donc pu transmettre ses expériences et ses conseils. Et il en est convaincu: le stand up paddling peut être considéré



...Eugen Löpfe (à droite sur la photo) se tient rapidement sur la planche en position stable. Le physiothérapeute de la SSSA, Markus Bold, l'accompagne lors de sa première expérience du SUP.

comme une activité sportive adaptée à la plupart des patients spondylarthritiques. À condition qu'ils n'aient pas peur de l'eau.

Les mouvements lents et réguliers avec la pagaie, nécessaires pour déplacer la planche en toute sécurité sur l'eau, peuvent contribuer à améliorer la mobilité et la coordination des personnes concernées. La force et l'endurance sont également entraînées, vu que l'eau ne se laisse pas écarter sans résistance avec la pagaie. Ainsi, les quatre dimensions de l'entraînement importantes pour les personnes atteintes de spondylarthrite sont prises en compte. Et tout cela au grand air, idéalement au soleil.

Plaisir sportif comme complément à la thérapie

Un beau jour, il s'est donc lancé dans les eaux du lac de Constance avec Eugen Löpfe (61), membre de la SSSA de Rorschach SG. Eugen Löpfe vit avec la spondylarthrite depuis de nombreuses années et apprécie beaucoup la thérapie par le mouvement dans le groupe de Markus Bold. Mais il aime aussi essayer de nouvelles choses qui sont à la fois bonnes pour sa spondylarthrite et qui font plaisir. Avec la «mer Souabe» juste à côté de chez lui, il était évident qu'il sou-

haitait essayer ce nouveau sport, que beaucoup de gens pratiquent aussi sur le lac de Constance. Le fait d'être accompagné par Markus Bold, un physiothérapeute ayant une grande expérience et une grande expertise de la spondylarthrite ankylosante, lui a donné une confiance supplémentaire et a renforcé sa détermination.

Bien sûr, les débuts ont été difficiles dans cette entreprise. Le maniement du nouvel équipement sportif n'était pas familier et les premières manœuvres sur une surface instable sont toujours un exercice d'équilibre. Mais grâce aux quelques conseils et astuces du crack du SUP et physiothérapeute Markus Bold, Eugen Löpfe a rapidement réussi à s'agenouiller en toute sécurité sur la planche. L'étape suivante consistait à se mettre en position debout. Et cela a également réussi, de sorte qu'Eugen Löpfe s'est rapidement tenu fermement les deux pieds sur la planche et a pu faire les premiers mouvements prudents avec la pagaie. Au début évidemment encore près de la rive sécurisante du lac de Constance. Dès qu'on quitte la proximité immédiate du rivage et que les eaux deviennent plus profondes, il faut bien sûr veiller à porter les équipements de sécurité et de protection appropriés et à les avoir à portée de

main, car les règles de circulation courantes s'appliquent également ici.

Joie évidente

La joie de ce premier succès s'est lue sur le visage d'Eugen Löpfe. Et bientôt, il a pu s'aventurer un peu plus loin sur le lac, avec les précautions nécessaires bien sûr.

Après ses premiers essais sur le lac de Constance, Eugen Löpfe a tiré un bilan entièrement positif. Pour un départ réussi, il était important pour lui d'avoir à ses côtés un accompagnateur expert en la personne du physiothérapeute de la SSSA. On le verra donc certainement régulièrement l'été prochain, glissant sur le bleu profond du lac de Constance d'une manière presque surnaturelle – en faisant quelque chose de bien pour lui-même et sa spondylarthrite.

Les exercices de haute intensité améliorent fatigue, sommeil et humeur

Les médicaments n'étant pas toujours efficaces contre la fatigue lors de la spondyloarthrite axiale, l'en-entraînement physique intensif revêt une grande importance, même si les taux d'amélioration semblent faibles à première vue. Le maintien de l'activité est important et apporte probablement des résultats encore meilleurs à long terme.

Dans le cas de la spondyloarthrite axiale (spondylarthrite ankylosante et spondyloarthrite axiale non radiographique), les troubles du sommeil et la fatigue permanente due à l'inflammation font partie à côté des douleurs des symptômes les plus importants. Une thérapie de la dépression et de l'épuisement est donc l'un des aspects essentiels de la thérapie de la spondyloarthrite.

En tant que pierre angulaire de la thérapie de la spondyloarthrite, la physiothérapie avec des exercices de mouvement est surtout recommandée en plus des médicaments. Les anti-TNF alpha réduisent certes l'activité de la maladie et les troubles du sommeil. Mais il n'a pas encore pu être démontré que les médicaments sont également capables de soulager la fatigue et les troubles de l'humeur.

Des chercheurs scandinaves dirigés par la D^{re} Silje Halvorsen Sveaas ont récemment présenté les résultats d'une étude selon lesquels les exercices physiques à haute intensité étaient aussi efficaces pour réduire l'activité de la maladie en cas de spondyloarthrite axiale que les anti-TNF alpha. Ils ont maintenant réanalysé les données de cette étude pour savoir quels sont les effets des exercices d'endurance (cardiovasculaires et respiratoires) de haute intensité et des exercices de renforcement musculaire sur la fatigue, l'humeur et l'état de santé général lors de la spondyloarthrite axiale.

Exercices de mouvement de haute intensité en comparaison

Dans l'étude ESPA (Exercise for Spondyloarthritis), l'effet d'exercices de mouvement de haute intensité a été

comparé pendant trois mois avec un groupe ne pratiquant pas de tels exercices. Les participants à l'étude étaient des patients ambulatoires de quatre centres de rhumatologie en Norvège et en Suède présentant une activité modérée à élevée de la maladie (BAS-DAI d'au moins 3,5 sur l'échelle de 10 points) et n'ayant pas effectué régulièrement des exercices d'endurance ou de renforcement musculaire pendant plus d'une heure par semaine au cours des six mois précédant le début de l'étude.

Les 50 patients du groupe d'exercices ont été sollicités à effectuer des exercices de mouvement trois fois par semaine pendant trois mois. Dans deux des centres de rhumatologie, une thérapie de groupe dirigée par des professionnels a eu lieu deux fois par semaine avec sept à douze participants, tandis que dans les deux autres centres, des exercices dirigés par des professionnels ont été effectués dans le centre de fitness, avec 40 minutes d'entraînement d'endurance sur le tapis roulant ou le vélo d'appartement (dix minutes d'échauffement, suivies alternativement de quatre minutes de marche ou de pédalage vigoureux à 90–95% de la fréquence cardiaque maximale autorisée et de trois minutes de récupération à 70% de la fréquence cardiaque maximale) et 20 minutes d'exercices de renforcement musculaire. Il a été demandé aux patients d'effectuer une fois par semaine des exercices d'endurance individuels supplémentaires d'une durée d'au moins 40 minutes à plus de 70% de la fréquence cardiaque maximale et de consigner leurs performances dans un journal. Les 50 patients du groupe témoin ont été invités à maintenir leur activité physique habituelle.

Récompense de l'entraînement intensif

38 des 50 patients du groupe d'exercices ont participé à au moins 80% des séances d'entraînement. 17 patients ont déclaré avoir continué à effectuer régulièrement des exercices d'endurance et de renforcement musculaire au cours de la période de suivi de douze mois. Mais aussi cinq pa-

tients du groupe témoin ont déclaré avoir effectué un entraînement d'endurance à domicile au moins deux fois par semaine.

À la fin de l'étude de trois mois, une amélioration significative de la fatigue, de la vitalité, de l'humeur et de l'état de santé général a été observée dans le groupe d'exercice. En ce qui concerne le sommeil, la probabilité que l'amélioration soit un résultat aléatoire était supérieure à 5%, l'amélioration n'a donc pas été considérée comme «significative». Dans le groupe témoin, seulement une amélioration moins importante a été observée.

Après douze mois supplémentaires sans entraînement de haute intensité, l'effet a de nouveau diminué, comme prévu. Toutefois, les valeurs ne sont pas retombées aux valeurs initiales observées au début de l'étude en ce qui concerne la fatigue, la vitalité, le sommeil et la santé générale. L'effet n'est donc pas maintenu si l'entraînement n'est pas poursuivi, mais ne décline que lentement.

L'évolution aide

Les effets de l'entraînement observés sont d'une grande importance, car la fatigue et les difficultés de sommeil sont deux des problèmes les plus fréquemment mentionnés pour lesquels les patients atteints d'une spondyloarthrite axiale espèrent une amélioration. En effet, 60% des patients se sentent affaiblis par le manque de sommeil, et la dépression et l'anxiété sont également fréquentes. Comme la maladie se déclare généralement au début de l'âge adulte, ses effets sur la fatigue, l'humeur et la vitalité peuvent affecter la vie sociale et professionnelle des personnes atteintes pendant une longue période.

Le mécanisme à l'origine des effets observés sur la fatigue, la vitalité, l'humeur, le sommeil et l'état de santé global est vraisemblablement lié aux effets de l'entraînement sur l'inflammation. Pour pouvoir se permettre d'avoir un cerveau volumineux et énergivore malgré la rareté de la nourriture, l'organisme humain s'est apparemment adapté au cours de l'évolu-

tion pour fournir l'énergie nécessaire à une activité physique supplémentaire en la soustrayant à d'autres processus, comme les inflammations, que le système immunitaire maintiendrait sinon de manière coûteuse. Le fait que les effets ne persistent pas dans le temps sans exercice continu était prévisible: l'entraînement n'a d'effet sur

l'inflammation que s'il est pratiqué régulièrement.

Rapport adapté aux patients sur la publication «High-Intensity Exercise Improves Fatigue, Sleep, and Mood in Patients with Axial Spondyloarthritis» de D^{re} Silje Halvorsen Sveaas et al., paru dans Physical Therapy Volume 100 (2020) p. 1323–1332.

Source: *Morbis-Bechterew-Journal* N° 164 (mars 2021), avec adaptations de la rédaction de «vertical»

Prévoir plus de mouvement – et moins de position assise!

Il est conseillé aux patients atteints de spondyloarthrite axiale respectivement de spondylarthrite ankylosante de limiter la durée des activités sédentaires au minimum nécessaire.

Nous savons au moins depuis l'apparition du dicton «les spondylarthritiques ont besoin de mouvement» que les patients atteints de spondylarthrite ont besoin de bouger beaucoup pour rester mobiles. Le manque d'activité physique et un mode de vie essentiellement sédentaire sont par ailleurs des facteurs de risque de comorbidités telles que les maladies cardiovasculaires. Jusqu'ici, l'impact de l'activité physique sur la mobilité et la qualité de vie a été peu étudié scientifiquement. C'est pourquoi la D^{re} Elaine Coulter et ses co-auteurs de l'Université de Glasgow (Écosse) ont utilisé des accéléromètres portés sur le corps pour déterminer objectivement l'activité physique et étudier son influence sur la mobilité, le handicap et la qualité de vie.

Accéléromètre à la jambe

L'étude a porté sur 45 patients souffrant de spondyloarthrite axiale respectivement de spondylarthrite ankylosante qui déclaraient n'être que peu actifs physiquement et pratiquaient des exercices de mobilisation moins de trois fois par semaine. Il a été demandé aux participants de porter l'accéléromètre à leur jambe en permanence pendant une semaine et de poursuivre leurs activités habituelles. Pour chaque patient, on a déterminé ainsi le temps passé à marcher, à se tenir debout et à être assis,

ainsi que le nombre de pas effectués. De plus, les participants ont noté le temps passé à dormir, qui n'a pas été inclus dans l'analyse. L'âge moyen des participants était de 49 ans. Seuls 8% ont été traités par physiothérapie ou ont participé à une thérapie de groupe.

Seul un tiers est suffisamment actif

Le temps passé à marcher était en moyenne de 93 minutes par jour, avec un rythme moyen de 70 pas par minute. La marche était plus intensive pendant 20 minutes par jour, avec une séquence de pas de plus de 100 pas par minute. Le temps passé assis était en moyenne de 11 heures par jour. Seul un tiers des participants a atteint l'activité physique intensive recommandée de 150 minutes par semaine.

Les participants avaient en moyenne un BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) de 4,5. Chez 28 participants (62%), il était supérieur à 4, ce qui signifiait une maladie active. La distance moyenne parcourue en six minutes était de 414 mètres, ce qui était significativement plus court que la distance attendue de 570 mètres pour des adultes en bonne santé.

Alors qu'il n'y avait pas de relation statistiquement significative entre l'activité physique et l'activité de la maladie, on a observé une tendance à une activité physique moindre en cas d'activité de la maladie élevée. Il n'est pas possible de se prononcer sur le lien de cause à effet.

Plus de position assise, moins de qualité de vie

Le temps passé à marcher et le nombre de pas par jour présentaient une relation

particulièrement forte avec le handicap mesuré par le BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index), la qualité de vie mesurée par l'ASQoL (Ankylosing Spondylitis Quality of Life) et la distance parcourue en six minutes. La durée de la marche ininterrompue avait une forte relation avec la mobilité mesurée avec le BASMI (Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index), le handicap et la distance parcourue en six minutes. Le temps consacré à une activité physique modérée à animée était également fortement associé au handicap et à la distance parcourue en six minutes. En revanche, plus la durée de la position assise par jour était longue, plus la qualité de vie était faible.

Les résultats de l'étude démontrent sur la base de mesures objectives de l'activité physique que l'activité physique est associée à un moindre handicap et à une meilleure mobilité et qualité de vie chez les patients atteints de spondyloarthrite axiale, alors qu'une position assise prolongée a à long terme un effet négatif sur la qualité de vie et la vitesse de marche réalisable.

Rapport adapté aux patients sur la publication «Physical activity and sedentary behaviour and their associations with clinical measures in axial spondyloarthritis» de Elaine H. Coulter et al., paru dans Rheumatology International Volume 40 (2020) p. 375–381.

Source: *Morbis-Bechterew-Journal* N° 164 (mars 2021), avec adaptations de la rédaction de «vertical»



MÉDECINE

J'ai déjà dû m'allonger dans le tomographe à résonance magnétique (TRM) pour des examens. Quelles sont les options pour les patients atteints de spondylarthrite ayant des difficultés à être positionnés dans l'appareil en raison de la courbure de leur colonne vertébrale?

Le fait d'être allongé dans les tubes relativement étroits de l'IRM (Imagerie par résonance magnétique) est malheureusement un problème pour de nombreux patients. Il existe toutefois des appareils d'IRM dits verticaux, dans lesquels les examens peuvent être effectués en position assise ou debout. Un tel appareil est par exemple utilisé à Zurich-Alstetten. Contrairement aux appareils IRM classiques, ces appareils sont ouverts sur le devant et le dessus, ce qui aide les patients souffrant de claustrophobie entre autres. Le contact visuel avec le personnel chargé de l'examen peut ainsi être maintenu à tout moment. En cas de claustrophobie, les appareils ouverts sur le côté ou la possibilité d'utiliser des lunettes spéciales ou un miroir pour diriger le regard vers l'extérieur, par exemple vers les pieds, sont toutefois également utiles. Le principe technique de l'IRM ouvert est identique à celui des appareils tubulaires. L'aimant est situé des deux côtés du patient.

Si l'examen est effectué dans un appareil IRM normal, il faut veiller à ce que la patiente ou le patient soit bien positionné à l'aide de coussins et d'autres moyens auxiliaires. Le médecin traitant devrait déjà noter au moment de l'inscription que le positionnement est très important et constitue une condition préalable à la réalisation de l'examen. D'autres méthodes d'examen, telles que par exemple la scintigraphie du squelette (examen de médecine nucléaire avec un matériau marqué par radioactivité excrété par le corps après une implication temporaire dans le métabolisme osseux) ou encore la tomographie par ordinateur (CT), dont le tube est beaucoup plus grand que l'IRM, sont malheureusement moins informatives en ce qui concerne la détection d'inflammations actives lors d'une spondylarthrite ankylosante active.

PHYSIOTHÉRAPIE

Mon plus gros problème en ce moment est la raideur matinale. Y a-t-il une astuce ou des exercices me permettant de commencer la journée plus vite et mieux?

La raideur matinale est un symptôme très courant de la spondylarthrite ankylosante. Elle est due à l'accumulation de liquide d'œdème dans les tissus enflammés. Les médicaments anti-inflammatoires jouent donc un rôle important dans la lutte contre la raideur matinale et les douleurs au démarrage en cas de spondylarthrite ankylosante.

Pour atténuer davantage la raideur matinale, des mesures favorisant le sommeil, des exercices physiques matinaux et un programme d'exercices quotidiens sont utiles. Une température agréable de 16 à 18 degrés dans la chambre à coucher favorise un bon sommeil et empêche un refroidissement excessif des muscles et des articulations. Encouragez la relaxation le soir et n'emportez pas vos soucis au lit. Sinon, les muscles resteront tendus, ce qui signifie que vous vous sentirez plus raide le matin.

Les exercices d'étirement matinaux au lit aident à éliminer le liquide d'œdème accumulé pendant la nuit et à réduire ainsi la raideur. Concentrez-vous principalement sur quelques exercices importants pour vous. Une physiothérapeute peut vous aider à les apprendre pour traiter et prévenir votre raideur matinale.

Essayez par ailleurs l'effet d'une douche chaude immédiatement après les exercices au lit. Cela améliore la circulation sanguine et détend les muscles. Bougez toutes les articulations à tour de rôle et étirez-les, autant que la taille de la douche le permet, pour les assouplir doucement.

Prenez le temps chaque jour d'étirer et de bouger vos articulations. Les étirements quotidiens aident à assouplir les articulations raides et à améliorer la liberté de mouvement. Vous trouverez des exercices pour votre programme à domicile sur → Rheumafit.ch ou dans le calendrier de gymnastique de la Société de la spondylarthrite.

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



D^r Peter Oesch
Directeur Thérapies
Cliniques Valens





«La spondylarthrite m'endurcit»

Cynthia Plüss (36) de Glattfelden ZH a déjà ressenti des symptômes typiques de la spondylarthrite pendant son enfance. La thérapie de groupe et les voyages l'aident à faire face aux douleurs.

«J'ai été adoptée au Sri Lanka à l'âge de six semaines. Je n'ai jamais rencontré ma famille biologique, ce qui ne me dérange pas. Car mes parents ont tout fait comme il faut dans mon éducation et de celle de leur fille biologique. Nous ne manquions de rien, seules les douleurs constantes ont assombri mon enfance. Dès mon plus jeune âge, j'ai régulièrement eu des problèmes avec les articulations des genoux et la colonne cervicale, parfois mes jambes me faisaient mal aussi. Il y a dix ans, j'ai enfin voulu y voir clair et j'ai passé un examen spécifique. Ma souffrance avait maintenant un nom, car après deux radiographies, la spondylarthrite ankylosante était clairement reconnaissable. Je travaillais à l'époque dans le domaine de la médecine sportive et je savais donc déjà beaucoup de choses sur la maladie. Rétrospectivement, je considère cela comme un avantage, car cela m'a épargné de longues recherches. Néanmoins, j'ai eu besoin de temps pour accepter le diagnostic.

«Tu es comme tu es»

Surtout les premiers mois, je m'apitoiais souvent sur mon sort. Entre-temps, j'ai appris à gérer la spondylarthrite. À cause de l'adoption et de la couleur de ma peau, mes parents m'ont

toujours dit: «Tu es comme tu es.» Cette devise m'aide, car je ne peux pas non plus changer la spondylarthrite. Alors j'accepte les douleurs. Ce qui est particulier chez moi, c'est qu'elles ne se produisent pas toujours au même endroit. Un jour, j'ai des douleurs dans la partie supérieure de la colonne vertébrale, et le lendemain, je sens la spondylarthrite dans les articulations des pouces. Souvent, c'est le tendon d'Achille qui fait mal, puis de nouveau le genou.

Pour aggraver les choses, je suis allergique à presque tous les médicaments. J'ai même une fois fini en soins intensifs après un traitement aux anti-TNF alpha. Les inhibiteurs d'interleukine, que je peux prendre sous étroite surveillance, m'aident heureusement. Avec ces derniers, je me sens plus à l'aise et les douleurs semblent moins intenses. En raison de mes allergies, je mise davantage sur des remèdes extérieurs à la médecine. J'ai découvert que l'air chaud et sec est particulièrement bon pour moi. La distraction peut également aider à écarter la souffrance. Pendant mon temps libre, je vais à chaque match à domicile du EHC Kloten, où mes symptômes passent rapidement au second plan.

Mais mon vrai remède secret, ce sont les voyages. Mon père travaillait pour Swissair et nous a déjà montré le monde entier quand nous étions bébés. Entre-temps, j'ai déjà visité tous les continents et je passe autant de temps libre que possible à l'étranger. Parfois, j'envisage même d'émigrer un jour. Ce serait idéal pour mon corps si je déménageais dans des régions plus chaudes.

Peine partagée diminue de moitié

Je n'ai délibérément intégré aucune routine d'exercice fixe dans mon quotidien, mais je me fixe des objectifs d'exercices physiques spécifiques chaque semaine. Au début, je pensais que le centre de fitness et l'unihockey étaient suffisants pour mon appareil locomoteur. J'ai donc d'abord été sceptique lorsque j'ai entendu parler des groupes de thérapie de la spondylarthrite. J'ai cependant été curieuse et j'ai découvert qu'un groupe se réunissait à Kloten. Je me suis inscrite et j'ai été accueillie chaleureusement. Bon nombre des problèmes individuels se sont avérés être les préoccupations de la plupart des participants. L'un des aspects positifs de la spondylarthrite est définitivement que, sans la maladie, je n'aurais jamais rencontré les autres participants. Notre cohésion est si forte que le groupe m'a vraiment manqué pendant le confinement.

Aujourd'hui, la spondylarthrite fait partie de moi et est devenue une partie de ma personnalité. Avec elle, je me sens endurcie et je n'abandonne pas facilement, même lors de douleurs plus intenses. Elle me pousse toujours à me prouver quelque chose à moi-même et à tester mes limites personnelles. Même les mauvais jours, il est hors de question pour moi de rester à la maison. Je n'ai donc encore jamais manqué au travail à cause des symptômes de la spondylarthrite. La spondylarthrite m'a appris à gérer les faiblesses physiques et les douleurs, faisant de moi la combattante que je suis aujourd'hui.»



Spondylarthrite ankylosante
Maladie et thérapie
16 pages
gratuit



Spondylarthrite ankylosante
la maladie / la malattia
47 pages
CHF 10.-*/CHF 20.-



Spondylarthrite ankylosante
la thérapie / la terapia
47 pages
CHF 10.-*/CHF 20.-



34 personnalités – 1 maladie
75 pages
CHF 15.-*/CHF 25.-



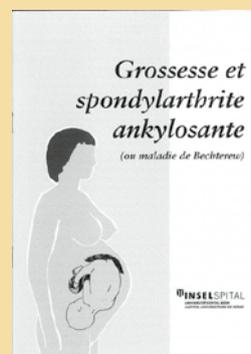
Entraînement pour chaque jour – Programme
hebdomadaire pour les personnes atteintes
de spondylarthrite ankylosante
18 pages
CHF 20.-*/CHF 30.-



Médicaments
70 pages
gratuit



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



Grossesse et spondylarthrite
ankylosante
12 pages
CHF 0.-*/CHF 5.-

*Prix pour membres

BULLETIN DE COMMANDE

Littérature

- Brochure «Spondylarthrite ankylosante – Maladie et thérapie» gratuit
- Brochure «Médicaments» gratuit
- Ma spondylarthrite, mes questions... 10.-*/20.-
- Grossesse et spondylarthrite ankylosante 0.-*/ 5.-
- Livre «Morbus Bechterew» (en allemand) 40.-

Série des cahiers «La spondylarthrite ankylosante»

- Cahier 9: Spondylarthrite ankylosante – la maladie F I 10.-*/20.-
- Cahier 10: Spondylarthrite ankylosante – la thérapie F I 10.-*/20.-
- Cahier 11: 34 personnalités – 1 maladie 15.-*/25.-

Gymnastique

- Programme hebdomadaire pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante 20.-*/30.-

DVD

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

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

*Prix pour membres

Je commande par la présente la revue «vertical»

- pour moi (voir mon adresse ci-dessous) Suisse CHF 20.-/Étranger CHF 30.-/€ 20.-
- comme abonnement cadeau pour:

Nom:

Adresse:

TALON D'INSCRIPTION

Je m'annonce par la présente comme:

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

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

bienfaitrice/bienfaiteur de la SSSA

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

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

Lieu/Date

Signature

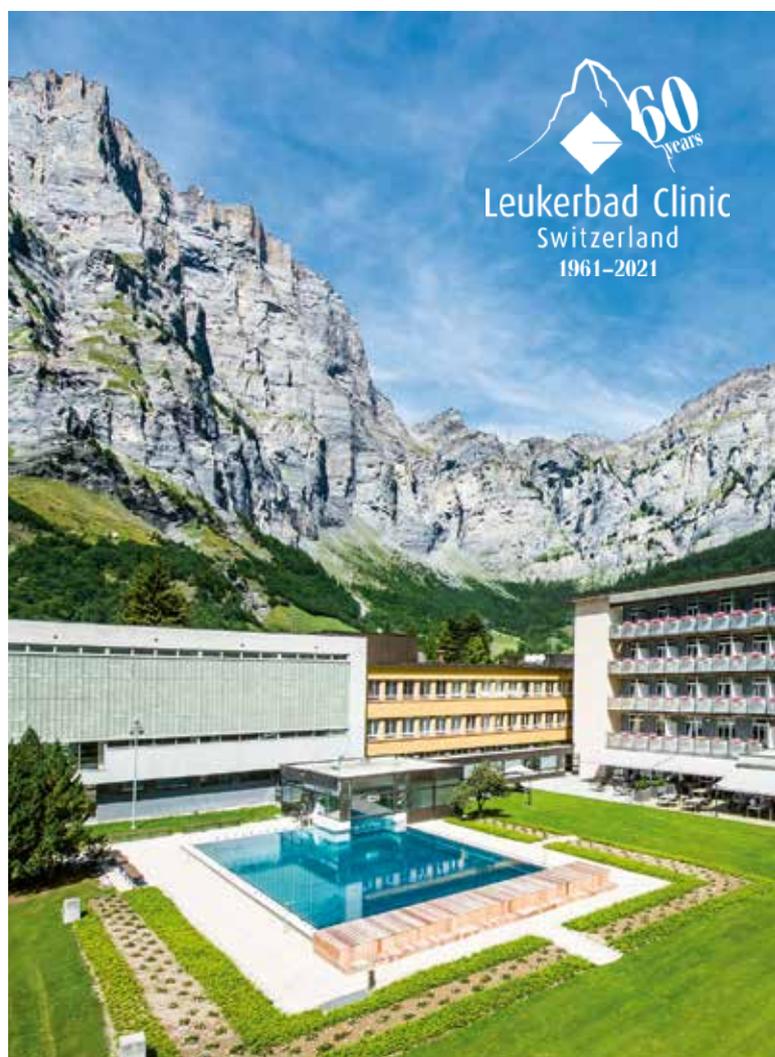
* seulement pour les membres actifs

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



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

www.kliniken-valens.ch




Leukerbad Clinic
Switzerland
1961-2021

LA LEUKERBAD CLINIC, COMPÉTENCE ET PROFESSIONNALISME

Clinique privée de réadaptation musculosquelettique de référence en Suisse romande depuis 1961

Bilingue et multidisciplinaire

Deux piscines d'eau thermale - infrastructure unique en Suisse Romande

Pour tous - indépendamment de la couverture d'assurance

Séjours ciblés «Bechterew» de trois semaines composés de groupes de dix à quinze personnes:

19 juillet au 6 août 2021

3 au 28 janvier 2022

15 novembre au

25 avril au 13 mai 2022

3 décembre 2021

NOS PRINCIPAUX TRAITEMENTS



Thérapie par l'entraînement et thérapie physique



Physiothérapie et ergothérapie



Thérapies dans l'eau thermale



PROCHAIN NUMÉRO

À quoi devraient veiller les personnes atteintes de spondylarthrite lors des vaccins?

Depuis le début de la pandémie du coronavirus, les vaccinations sont un sujet omniprésent. Dans le cas de la spondylarthrite ankylosante, les injections d'immunisation jouent un rôle particulier en raison des traitements médicamenteux supprimant le système immunitaire ainsi que d'autres facteurs tels que par exemple les comorbidités ou l'âge. Des questions se posent quant à l'efficacité et la sécurité des vaccins chez les personnes atteintes de spondylarthrite traitées de la manière mentionnée. Si le taux de vaccination en Suisse est généralement élevé, il est particulièrement important pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante de clarifier aussi à l'âge adulte régulièrement si la protection vaccinale est toujours garantie ou si certaines vaccinations doivent être rattrapées. Ceci est d'autant plus important si des voyages dans certains pays sont prévus. La vaccination des patients spondylarthritiques contre le coronavirus a également fait l'objet de nombreuses discussions récemment et devrait continuer à jouer un rôle important dans la lutte contre la Covid-19.

Grâce aux vaccinations, certaines maladies par nature mortelles ont perdu leur effet de terreur. Mais surtout dans les pays industrialisés, les craintes de la vaccination sont de plus en plus répandues. Avec une analyse factuelle, nous souhaitons contribuer dans le prochain «vertical» à une meilleure orientation des patients atteints de spondylarthrite lors de leur décision personnelle de vaccination.

APPEL

Votre expérience en matière de vaccination est recherchée

Pour les personnes atteintes de spondylarthrite, les vaccins offrent d'une part une protection contre les maladies, mais ils représentent d'autre part une intervention dans le système immunitaire, qui est de toute façon déséquilibré lors de la spondylarthrite et peut être supprimé par des traitements médicamenteux. Pour le prochain numéro de «vertical», nous recherchons des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante ayant fait des expériences particulières avec le thème de la vaccination en relation avec la maladie. Et cela pas uniquement avec la vaccination contre la Covid-19. Ces expériences peuvent concerner aussi bien les vaccinations de base que les vaccinations de voyage, aussi bien les effets possibles ou indésirables que des expériences particulières autour de la vaccination.

Si votre histoire s'y prête, nous la publierons avec votre nom et votre photo dans le prochain numéro de «vertical». Si vous êtes intéressé(e), veuillez s'il vous plaît nous contacter jusqu'au 17 mai 2021 à [→kommunikation@bechterew.ch](mailto:kommunikation@bechterew.ch). Nous attendons vos rapports avec impatience.

LETTRE DE LECTEUR

Au sujet de la vidéo «Explico» «Attention en cas d'accidents»

Concernant une fracture de la colonne vertébrale lors d'un accident d'une personne atteinte de spondylarthrite, j'aimerais encore ajouter qu'il est absolument nécessaire de mentionner lors d'un examen par un médecin que, en tant que victime de l'accident, j'ai un stimulateur cardiaque implanté. Car dans ce cas, on ne peut pas faire d'IRM. J'ai moi-même vécu cette situation il y a un an, lorsque mon médecin traitant n'a pas mentionné le stimulateur cardiaque, ce qui a retardé les examens complémentaires et l'admission à l'hôpital.

Ceci comme complément de ce qu'on devrait également dire après un accident, si on peut encore parler.

Hansjürg Tschanz, Zurich

IMPRESSUM

Édition, rédaction, copyright:

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

Directeur

René Bräm

Rédaction

Rédacteur en chef: Lars Gubler

Collaborateurs et collaboratrices de la rédaction:

Pr Adrian Ciurea

Pr Jean Dudler

D^{re} Pascale Exer

Martina Kaufmann

Pr^e Karin Niedermann

D^r Peter Oesch

D^r Marc Widmer

Layout

Natasa Milosevic

Traduction

Fabienne Piccinno

Abonnements

«vertical» paraît quatre fois par an

Suisse: CHF 20.– par an

Étranger: CHF 30.– / € 20.– par an

Impression

Galledia Print AG, 9230 Flawil

Copyright

Reproduction avec autorisation de la rédaction

Les entreprises suivantes apportent leur aide financière à «vertical»:



abbvie

Lilly



BDO

aarReha
Schinznach

SANDOZ A Novartis
Division

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

- Informations gratuites: brochures, revue spécialisée «vertical»
- Conditions préférentielles pour les cours, les voyages et les manifestations
- Conditions préférentielles pour la littérature spécialisée destinée aux patients
- Plus d'informations dans l'espace Membres du site Internet → bechterew.ch
- Renseignements d'ordre médical
- Consultation juridique relative aux assurances sociales (offre à partir de la 2^e année d'adhésion)
- Échange d'expériences avec d'autres personnes touchées
- Possibilité de participer à d'importants projets de recherche

bechterew.ch

Société suisse de la
spondylarthrite ankylosante.



Ligue suisse
contre le rhumatisme

