



SVMB-Infos

**Bechterew und Coronavirus –
was bisher geschah und
wie es weitergehen könnte**

Persönlich

**«Erlebnisse mit der Familie
sind mir wichtig»**



Schwerpunkt

Mein digitaler Bechterew

**Chancen und Herausforderungen der Digitalisierung
für Bechterew-Betroffene**

Chancen und Herausforderungen der Digitalisierung für Bechterew-Betroffene

04



Schwerpunkt

- 04 Mein digitaler Bechterew
- 10 Ein Netzwerk von Projekten
- 12 «Die Digitalisierung ist eine Chance für die Patienten und die Forschung»

SVMB-Infos

- 15 Hilfsmittel und Ressourcen digital bestellen
- 16 Ausschreibung des Forschungspreises 2021
- 16 Interaktive Bechterew-Fortbildung
- 17 Die neue Videoserie «Explico»
- 18 Bechterew und Coronavirus
- 20 «Respekt vor solchen Ereignissen ist wichtig»

Forschung

- 24 Welche Medikamente schützen am wirksamsten vor Augenentzündungen?

Ratgeber

Persönlich

- 27 «Erlebnisse mit der Familie sind mir wichtig»

Shop

31 Diverses

24

Welche Medikamente schützen am wirksamsten vor Augenentzündungen?



Bechterew und Coronavirus

18



«Erlebnisse mit der Familie sind mir wichtig»

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

«vertical» erscheint auch in französischer Sprache.



Prof. Dr. iur. Christine Kaufmann
Präsidentin

C. Kaufmann



René Bräm
Geschäftsleiter

R. Bräm



Liebe Leserin, lieber Leser

Panikartige Hamsterkäufe, sich überschlagende Nachrichten und taumelnde Börsenkurse. Das sind die heutigen Tagesaktualitäten, während wir diese Zeilen schreiben.

Nach heutigem Stand gehören an Morbus Bechterew erkrankte Menschen mit einer Biologika-Therapie zur Risikogruppe. Das hat uns Anfang März dazu bewogen, sämtliche Veranstaltungen bis Ende Juni 2020 abzusagen und auch die Therapiekurse ab dem 16. März zu sistieren. Wir sind der festen Überzeugung, dass in diesen Zeiten der Schutz der Gesundheit absolute Priorität hat.

Die Anfragen an unser Beratungsteam haben in den letzten Wochen stark zugenommen, und die Zugriffe auf unsere Website sind so hoch wie nie

zuvor. Auch wir kennen nicht auf alle Fragen eine Antwort, aber wir sind gerade in diesen Zeiten der Unsicherheit weiterhin für Sie da. Unter [→ bechterew.ch](https://www.bechterew.ch) finden Sie jederzeit die aktuellen Informationen zu Bechterew und Corona, sie werden laufend auf den neuesten Stand gebracht.

Bleiben Sie Corona zum Trotz in Bewegung! Mit unserer Online-Plattform [→ rheumafit.ch](https://www.rheumafit.ch) kann die wichtige Bechterew-Therapie weitergeführt werden.

Bechterewler sind bekannt für ihren Optimismus und ihr Durchhaltevermögen. Was wir im persönlichen Umfeld können, schaffen wir mit vereinten Kräften auch im Grossen. Zusammen werden wir das durchstehen. Bleiben Sie gesund.





Mein digitaler Bechterew



Der Bechterew wird von Betroffenen oft als mehr oder weniger sichtbarer Begleiter bezeichnet. Seit einigen Jahren tragen die meisten von uns – egal ob mit oder ohne Bechterew – einen weiteren Begleiter auf sich: das Smartphone. Die rasante Verbreitung der kleinen Alleskönner geht Hand in Hand mit der Digitalisierung. Doch was bedeutet dieser Megatrend aus Sicht von Bechterew-Betroffenen? Kann er dabei helfen, ihre Lebensqualität zu verbessern?



Im vergangenen September fand der dritte Digitaltag in der Schweiz statt. Dieser Event wird jeweils medial begleitet und behandelt ganz verschiedene Themen und Facetten rund um das Thema Digitalisierung. Im Vorfeld dieses Thementages wurde eine Umfrage in der Bevölkerung zum Thema Digitalisierung durchgeführt, das Interesse war gross. Eines der zentralen Themen war die Gesundheit bzw. das Gesundheitssystem. Die Umfrage zeigte einen grossen Glauben an Fortschritte in der Forschung durch die Digitalisierung. Gleichzeitig brachte sie auch grosse Bedenken in Sachen Datenschutz an den Tag.

Die Umfrage gibt die aktuelle Grosswetterlage rund um das Thema Digitalisierung wohl recht gut wieder. Und dieses beschäftigt auch die SVMB seit einiger Zeit stark. Auf den ersten Blick hat der weltweite Megatrend vielleicht nicht so viel mit dem Morbus Bechterew zu tun. Doch die Digitalisierung findet gerade auch in der Medizin statt und betrifft Bechterew-Betroffene in besonderem Mass. Von Forschungsprojekten, bei denen mittels Smartphones völlig neue Möglichkeiten für Studien entstehen, über die Behandlung mithilfe eines jederzeit abrufbaren Krankheitsverlaufs bis hin zu neuen Therapie- und Informationsangeboten kann die Digitalisierung den Betroffenen helfen, den Alltag besser zu meistern und ihre Lebensqualität zu verbessern. Die Bechterew-Vereinigung ist überzeugt, dass die neuen technischen Möglichkeiten eine grosse Chance sind. Sie ist deshalb an vorderster Front dabei und konnte erste digitale Projekte bereits erfolgreich realisieren.

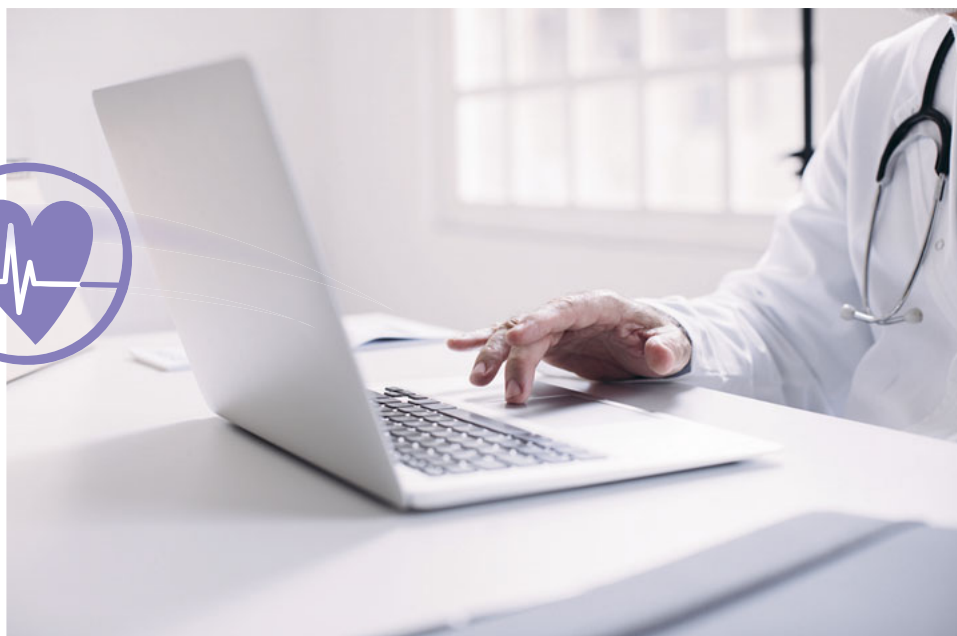
Was ist Digitalisierung?

Obwohl der Begriff Digitalisierung in aller Munde ist, gibt es viele verschiedene und teils auch diffuse Vorstellungen,

was denn genau hinter diesem Zauberwort steckt. Weit verbreitet ist wohl die Vorstellung, man könne die Welt in eine Art digitalen und analogen Bereich unterteilen. Mit Digitalisierung wird dann gemeint, dass Prozesse, die früher ausschliesslich in der analogen Welt stattfanden, immer mehr in die digitale Welt abwandern. Gespräche werden nicht mehr von Angesicht zu Angesicht, sondern über eine Chatfunktion auf dem Handy geführt. Für den Einkauf muss man nicht mehr in den Supermarkt, sondern man bestellt sich die Waren übers Internet nach Hause. Diese Beispiele zeigen, dass die analoge und die digitale Welt immer stärker ineinanderfliessen. Denn unsere Handlungen in der digitalen Welt haben Auswirkungen auf die analoge Welt und umgekehrt. Der nächste Schritt der Verschmelzung dieser beiden Welten wird auch die «vierte industrielle Revolution» oder das «Internet der Dinge» genannt. Damit ist gemeint, dass sich zum Beispiel ganze Fabriken selbst steuern können oder dass unser Kühlschrank zu Hause merkt, wenn die Milch langsam knapp wird, und gleich selbst neu bestellt.

Krankengeschichte nicht jedes Mal neu erzählen müssen

Auch in der Medizin findet diese «Revolution» bereits statt. Wenn von «eHealth» die Rede ist, ist zum Beispiel die elektronische Abwicklung von Behandlungen und Therapien gemeint. In dieser Definition geht es also darum, den Papierkram im Gesundheitswesen zu reduzieren und den Austausch von gesundheitsbezogenen Daten zu vereinfachen. Die Grundidee dahinter ist, dass Patienten nicht jedes Mal von Neuem ihre ganze Krankengeschichte erzählen müssen, wenn sie zu einem neuen Arzt oder in ein neues Spital gehen. Auch der administrative Aufwand mit



den Versicherungen ist ein Thema. Während Arztrechnungen früher noch in mehrfacher Ausführung an alle beteiligten Parteien geschickt wurden, scannen heute viele Patienten die Rechnungen mit einer Handy-App ein und leiten sie so an die Versicherung weiter. In der Schweiz ist es zudem seit einiger Zeit möglich, ein sogenanntes elektronisches Patientendossier (EPD) zu erstellen. Damit sollen Patienten ihre gesundheitsbezogenen Daten zentral an einem sicheren Ort abspeichern können, sodass sie selbst und ihre Ärzte, Therapeuten oder die Apotheke Zugriff darauf haben. Dies soll nicht nur den administrativen Aufwand und damit die Kosten im Gesundheitswesen verringern, sondern auch die Qualität der Behandlung verbessern. So kann beispielsweise die Koordination zwischen verschiedenen Fachärzten verbessert werden, wenn ein Patient neben dem Morbus Bechterew von einer Begleiterkrankung wie z.B. einer Uveitis oder einer Psoriasis betroffen ist. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass mit der Digitalisierung die Kommunikation im Gesundheitswesen gefördert wird. Und dies ist gerade in den genannten Fällen mit Begleiterkrankungen besonders wichtig, um widersprüchliche Therapien zu vermeiden.

Patienten als Forschende

Durch die Digitalisierung eröffnen sich auch grundlegend neue Möglichkeiten für die Erforschung des Morbus Bechterew. So können Patienten ihre Daten mittels Smartphones gleich selbst sammeln und an die Forschenden weiterleiten. Im Englischen spricht man von «citizen scientists». Eine Rheumastudie mit solchen «forschenden Bürgerinnen

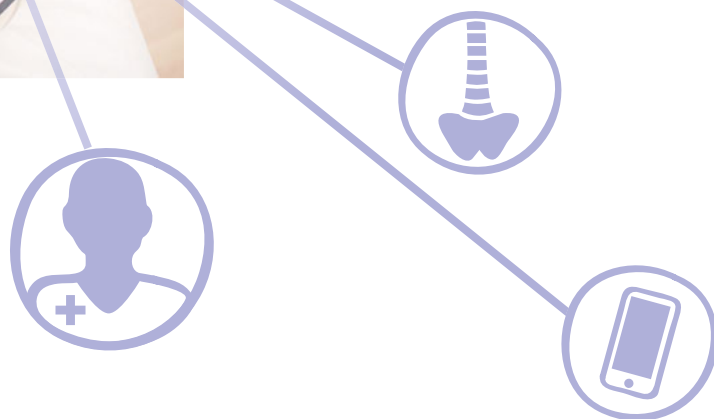
und Bürgern» wurde in Grossbritannien durchgeführt. In Anlehnung an die in England häufige Wettervorhersage «cloudy with a chance of rain» (bewölkt mit Möglichkeit von Regen) lautet der Titel des Forschungsprojekts «Cloudy with a chance of pain» (Bewölkt mit Möglichkeit von Schmerzen). Dabei ging es um das Thema Wetterfühligkeit bei Menschen mit chronischen Schmerzen, darunter auch solche mit Morbus Bechterew. Durch die Smartphone-Studie konnten nun bei Tausenden Patienten Daten über ihre subjektiven Beschwerden, ihre Bewegungsaktivitäten, ihre Stimmung und das Wetter am jeweiligen Aufenthaltsort gesammelt werden. Diese Daten konnten damit zum ersten Mal über längere Zeit erfasst werden und ermöglichten so zuverlässige Aussagen

über die Zusammenhänge von Schmerzen und Wetter. Die Studie zeigte unter anderem, dass eine höhere relative Luftfeuchtigkeit und Windgeschwindigkeit in Kombination mit einem niedrigeren Luftdruck bei Menschen mit Langzeitschmerzen zu einer erhöhten Schmerzlast führten. Den grössten Einfluss hatte dabei die relative Feuchtigkeit. Die Ergebnisse dieser gross angelegten Smartphone-Studie zeigen, dass es in Zukunft auch möglich sein könnte, anhand von früher gesammelten Daten und Wettervorhersagen individuelle Schmerzprognosen zu erstellen, wie man sie heute zum Beispiel bereits von Pollenprognosen kennt.

Digitale Therapie ist bereits Realität

Auch in der Schweiz ist man schon auf die Idee gekommen, dass sich mithilfe von Smartphones ganz neue Möglichkeiten für Bechterew-Betroffene ergeben. So erfasst

Man sollte nicht immer wieder die ganze Krankengeschichte erzählen müssen.



beispielsweise ein Teil der Betroffenen, die im Bechterew-Langzeitregister bei SCQM (Swiss Clinical Quality Management) dabei sind, die krankheitsbezogenen Daten mittels einer Handy-App. So können wichtige Erkenntnisse gewonnen werden, die sowohl der einzelnen Patientin oder dem einzelnen Patienten in der Behandlung zugutekommen wie auch der Erforschung des Morbus Bechterew insgesamt.

Ein weiteres Beispiel, bei dem die Digitalisierung in der Bechterew-Therapie bereits Realität ist, ist die von der SVMB lancierte Plattform «Rheumafit.ch». Mit über 20 Bechterew-spezifischen Therapieprogrammen, die zudem nach verschiedensten Kriterien gefiltert werden können, stellt die Plattform zurzeit wohl eines der umfassendsten digitalen Therapiewerkzeuge für die Bechterew-Therapie dar. Für dessen Entwicklung wurden die bewährten Therapieprogramme, wie sie in den Therapiegruppen der SVMB jede Woche praktiziert werden, schriftlich festgehalten und in sinnvolle «Häppchen» aufgeteilt. Es mussten unzählige Fragen zu Funktionen und Design der Seite geklärt werden. Dann mussten die Übungen zusammen mit spezialisierten Physiotherapeutinnen und -therapeuten aufgezeichnet werden. Und natürlich musste die ganze Plattform von verschiedenen sogenannten Entwicklern programmiert werden. So geht das grundsätzlich bei jedem digitalen Projekt und damit diese erfolgreich lanciert werden können, braucht die SVMB heute neben fachkundigen Physiotherapeutinnen und -therapeuten, erfahrenen Beratern und Beraterinnen und freundlichen Mitarbeitenden vor allem auch eines: Programmierer.

*In Zukunft
könnten individuelle
Schmerzprognosen
möglich werden.*

Von ÖV über Homeshopping bis E-Voting

Auch ausserhalb der Medizin gibt es Bereiche, in denen die Digitalisierung stattfindet und die ebenfalls von grosser Bedeutung sind für Menschen mit Morbus Bechterew. Ein solcher Bereich ist die Mobilität mit allen verschiedenen Apps zur Planung von Fahrten und Reisen. So ist es beispielsweise möglich, Fahrten mit hindernisfreien Fahrzeugen oder mit längerer Umsteigezeit zu planen. Zu Zeiten der gelben Fahrpläne an den Bahnhöfen noch undenkbar. Aber auch die Möglichkeit, sich die Lebensmittel während einer Schubphase bis in die Wohnung liefern zu lassen, statt die schweren Taschen vom Laden nach Hause zu schleppen,

hat mit der Digitalisierung zu tun. Ein weiteres Beispiel ist die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben. Hier könnte man das Stichwort E-Voting, also die Möglichkeit, zu Hause mit Computer oder Smartphone abzustimmen, erwähnen. Auch wenn es bei diesem Thema noch etwas harzig vorangeht,

könnte diese Möglichkeit der Stimmabgabe für Menschen mit starken Beschwerden doch eine grosse Erleichterung sein. Für viele Betroffene ebenfalls schon Alltag geworden ist die Aufzeichnung von sportlichen Aktivitäten, das sogenannte Tracking. Sei es, dass man nur die täglich zurückgelegten Schritte zählen lässt oder zusätzlich auch noch den Puls beim Velofahren: Viel direkter lassen sich die für Bechterew-Betroffene wichtige Bewegung und das Thema Digitalisierung nicht in Verbindung bringen.

Ohne Patienten geht nichts

Nun wurde viel über die Chancen der Digitalisierung für Bechterew-Betroffene gesprochen. Doch es gibt auch



Herausforderungen. Und auch Stimmen, die der Digitalisierung skeptisch gegenüberstehen. Die Digitalisierungsstudie von «digitalswitzerland» zeigte, dass drei Viertel der Bevölkerung in der Schweiz die Digitalisierung als Chance sehen. Besonders interessant dabei: Je älter die Befragten, desto höher stufen sie die Entwicklung als Chance ein. Junge Teilnehmende und Frauen sahen die Digitalisierung in der Tendenz am kritischsten. Die zwei grossen Herausforderungen der Digitalisierung in der Medizin allgemein und für Bechterew-Betroffene im Besonderen sind zum einen die Teilhabe der Menschen an diesen Veränderungen und zum anderen der Umgang mit persönlichen Daten. Stichwort Datenschutz.

Dies wurde auch am dritten «Swiss Patient Forum» unter dem Titel «Der digitale Patient» deutlich. Dort diskutierten Vertretungen von über 30 Schweizer Patientenorganisationen Aspekte der Digitalisierung im Gesundheitswesen. Organisiert wird das »Swiss Patient Forum« vom Schweizer Verein der Europäischen Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen (EUPATI). In Workshops wurden unter anderem die Einführung des elektronischen Patientendossiers (EPD), die Digitalisierung in der Forschung sowie mögliche Auswirkungen neuer digitaler Hilfsmittel wie Gesundheits-Apps diskutiert. In den Diskussionen am »Swiss Patient Forum« äusserten die Patientenorganisationen insbesondere Befürchtungen, dass digitale Patientendaten in falsche Hände geraten könnten. Datenschutz und Datensicherheit sind deshalb zentrale Anliegen. Die erwähnte Digitalisierungsstudie zeigte jedoch, dass das Vertrauen bezüglich Datenschutz gegenüber Spitälern, Ärzten und Krankenkassen besonders gross ist.

Datenschutz und Datensicherheit sind zentrale Anliegen.

Grenzen verschwinden

Die Digitalisierung als weltweiter Trend lässt Grenzen zunehmend verschwinden. Nicht nur zwischen Ländern, sondern beispielsweise auch zwischen Produzenten und Konsumenten. Wir «produzieren» mit unseren Handys selbst Videos, die dann von anderen «konsumiert» werden. Übertragen wir dieses Prinzip auf den Umgang mit dem Bechterew, heisst das: Wir beobachten den Krankheitsverlauf selbst und leisten damit gleichzeitig einen Beitrag zur Forschung. Oder wir machen die Bewegungstherapie mithilfe des Online-Tools «Rheumafit.ch», das uns und unsere Gewohnheiten im Laufe der Zeit immer besser «kennenlernt». Diese Entwicklung bietet Bechterew-Betroffenen viele neue Möglichkeiten, um den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen und ihre Lebensqualität zu verbessern. Dass dies nicht nur von der SVMB so gesehen wird, bestätigte auch die Umfrage im Vorfeld des Schweizer Digitaltags sehr deutlich: Von allen Bereichen erhofften sich die Befragten von der Digitalisierung mit Abstand am meisten für den medizinischen Fortschritt.



Ein Netzwerk von Projekten

Für die SVMB ist die Digitalisierung ein zentrales strategisches Thema. Sie will damit einen echten Mehrwert für die Betroffenen schaffen. Erfahren Sie hier mehr darüber, welche digitalen Projekte die SVMB verfolgt und wie dadurch das Krankheitsmanagement der Betroffenen noch besser unterstützt werden kann. [lg]

Aus Untersuchungen ist bekannt, dass Betroffene, die Mitglied in der Bechterew-Vereinigung sind, einen besseren Umgang mit der Krankheit finden können. Und genau hier spielt auch die Digitalisierung eine immer wichtigere Rolle. Denn die Digitalisierung kann auch die Gesundheitskompetenz der Betroffenen erhöhen. Durch die Anstrengungen, welche die SVMB in diesem Bereich unternimmt, entsteht für die Mitglieder also sozusagen ein doppelt positiver Effekt. In der Folge stellen wir Ihnen die wichtigsten digitalen Projekte der SVMB vor.

Website → bechterew.ch

Kaum eine Organisation kommt heute noch ohne Internetauftritt aus. Die SVMB war von Anfang an offen für diese Entwicklung und hatte schon früh eine professionelle Website. Seither wurde die SVMB-Website mehrmals überarbeitet und weiterentwickelt. Seit verganginem Herbst entspricht die Website wieder dem neuesten technischen Stand und auch das Design wurde aufgefrischt. Nun bietet die Website den Besuchern noch mehr Möglichkeiten und ist deutlich interaktiver geworden. Mitglieder der SVMB können nun ein persönliches Benutzerkonto erstellen, mit dem sie ihre Daten verwalten und auf sie zugeschnittene Informationen erhalten können.

Plattform «Rheumafit.ch»

Die heutigen Lebensgewohnheiten machen es zunehmend schwieriger, sich für einen regelmässigen Therapieplan zu verpflichten. Umso willkommener ist vielen die Möglichkeit, selbstständig zu Hause die wichtige Bewegungstherapie durchzuführen. Mit «Rheumafit.ch» hat die SVMB eines der umfangreichsten Tools für die Bewegungstherapie ins Leben gerufen. Bechterew-Betroffene können sich registrieren und anschliessend aus über 20 Übungsprogrammen auswählen. Diese werden von spezialisierten Physiotherapeutinnen und -therapeuten vorgezeigt. Zudem können die Übungen mittels Filterfunktionen gemäss dem eigenen Gesundheitszustand und weiteren Kriterien ausgewählt werden.

Kampagnen

Nach wie vor wichtige Aufgaben der SVMB sind die Aufklärung über den Morbus Bechterew und die Reduzierung der Diagnoseverzögerung durch Kampagnen. Auch diese Kommunikation findet heute hauptsächlich im Internet statt. Denn wer mit Kampagnen etwas erreichen will, muss dort kommunizieren, wo das Publikum ist. So konnte die SVMB bereits mehrere Online-Kampagnen zu den Themen Rückenschmerzen und Begleiterkrankungen realisieren. Dazu wurden jeweils eigene Kampagnen-Websites mit verschiedenen Informationen, dem Diagnosetest und Erklärvideos aufgeschaltet.

Videos

Wenn ein Medienformat in den letzten Jahren einen Boom erlebt hat, dann sind das die Videos. Auch grosse Traditionszeitungen setzen neben ihren geschriebenen Inhalten



vermehrt auf die bewegten Bilder. Denn durch sie lassen sich auch komplexe Inhalte einfach erklären. Und die Videos können über die sozialen Medien ein sehr grosses Publikum erreichen. Die SVMB hat inzwischen schon mehrere Erklärvideos zu wichtigen Themen wie dem Krankheitsbild, den Therapiemöglichkeiten, der Bewegungstherapie und vielen weiteren Aspekten des Morbus Bechterew veröffentlicht.

Soziale Medien und Blog

Ein Leben ohne soziale Medien? Heute kaum noch vorstellbar. Auch hier war die SVMB schon früh aktiv und baute ihren Auftritt auf Facebook auf. Schnell wuchs die Fangemeinde an und heute werden die populärsten Posts tausendfach geliket, kommentiert und geteilt. Durch die Möglichkeiten, die diese digitalen Kommunikationsplattformen bieten, kann die SVMB insbesondere auch Menschen erreichen, die vielleicht noch keine gesicherte Diagnose haben und besonders auf gut verständliche und fundierte Informationen angewiesen sind.

... und in Zukunft ein «One-Stop-Shop» für alle Bechterew-Anliegen

Zurzeit laufen die Vorbereitungsarbeiten für eine neue Online-Plattform der SVMB, die dereinst die zentrale Anlaufstelle für alle Mitglieder sein wird. Dort können sie von administrativen Anliegen über die Beobachtung des Krankheitsverlaufs bis hin zur digitalen Bewegungstherapie alles selbst organisieren und managen. Ebenfalls in die neue Plattform integriert werden die Beratungsangebote der Bechterew-Vereinigung sowie eine Vielzahl von Informationsangeboten von Online-Artikeln über Erklärvideos bis hin zu den Archiven der Zeitschrift «vertical» oder des Newsletters «move it!». Die Betroffenen finden dann sozu-

sagen alles unter einem Dach und indem sie den Umgang mit dem Bechterew besser organisieren können, wird sich dies auch positiv auf ihre Lebensqualität auswirken.

Corona-Notstand forciert Digitalisierung

Durch die Situation rund um das Coronavirus konnte weltweit eine deutliche Zunahme des Einsatzes digitaler Werkzeuge im beruflichen und privaten Umfeld festgestellt werden. Neben den erwähnten, bereits früher gestarteten Projekten unternahm auch die SVMB sehr rasch weitere Anstrengungen, um mithilfe digitaler Lösungen noch stärker für die Mitglieder und Betroffenen da zu sein. So wurde unter anderem auf der Plattform «Rheumafit.ch» ein Livestream mit Übungssequenzen eingerichtet. Zudem wurden auch vermehrt Beratungsgespräche mithilfe von Videotelefonie durchgeführt. Und schliesslich konnte die SVMB auch davon profitieren, dass sie schon vor der Situation mit dem Coronavirus eine sogenannte Cloud eingerichtet hatte, mit der das Arbeiten von verschiedenen Standorten wesentlich erleichtert wird.



Dr. Julia Maurer



«Die Digitalisierung ist eine Chance für die Patienten und die Forschung»

Viele der heutigen Behandlungsmöglichkeiten des Morbus Bechterew sind der Forschung der letzten Jahre zu verdanken. Und gerade in der Forschung bietet die Digitalisierung grosse Chancen. Doch auch die Herausforderungen sind mannigfaltig, wie Dr. Julia Maurer, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Universitätsspital Basel (USB), aus eigener Erfahrung weiss.

INTERVIEW: LARS GUBLER

Frau Dr. Maurer, Sie sind am Universitätsspital Basel (USB) an der Schnittstelle zwischen Forschung und Behandlung tätig und haben selbst auch massgeblich mit Digitalisierungsprojekten zu tun. Wie erleben Sie die Veränderungen durch die Digitalisierung in der Forschungslandschaft?

Behandlung und Forschung gingen an einem Universitätsspital schon immer Hand in Hand. Nun kommt sozusagen noch die elektronische Umsetzung dieses ohnehin komplexen Unterfangens hinzu. In der medizinischen Forschung werden neben den klassischen klinischen Studien auch Forschungsprojekte mit bereits erhobenen, aus der Behandlung stammenden Daten oder Proben durchgeführt. Mit der Einführung des Humanforschungsgesetzes 2014 können solche Projekte nun mit dem sogenannten Generalkonsent, einer Einwilligung der Patienten zur Weiterverwendung ihrer Daten und Proben zu Forschungszwecken, nach Bewilligung der Ethikkommission umgesetzt werden.

Die Digitalisierung kann bei der Durchführung der Studien, aber auch schon bei der Aufklärung von Patienten zu Behandlungs- oder Forschungszwecken wertvolle Unterstützung bieten. Es werden viele Apps entwickelt, mit denen die Patienten zum Beispiel selbst Daten eingeben, die dann unmittelbar zur Verfügung stehen. Das ist eine gute Sache und eine Chance für die Forschung und die Patienten. Bei den erwähnten Behandlungsdaten, für deren Verwendung theoretisch alle Patienten bei Eintritt in das Spital angefragt werden sollten, sieht es schwieriger aus.

Weshalb?

Die Forschung sollte an einem Unispital zwar immer Teil von allen Tätigkeiten sein, sie fristet aber, solange nicht

von einem expliziten Studienteam vorangetrieben, manchmal ein Stiefmütterchendasein. Das führt dann beispielsweise dazu, dass die Rücklaufquoten der Patienten-Einwilligungen für einen Generalkonsent von Klinik zu Klinik sehr unterschiedlich sind. Das Einholen der Unterschrift geht im Spitalalltag häufig schlichtweg unter. Hier wäre eine digitale Lösung deshalb sehr wünschenswert, damit man flexibler agieren könnte und die Patienten ihre Einwilligung nicht mehr nur bei der Anmeldung auf Papier geben könnten, sondern beispielsweise auch während der Behandlung im Sprechzimmer oder auf Station im Patientenbett mithilfe verschiedener Mitarbeitender. Mit einer digitalen Lösung könnte man auch flexibel steuern, wie ausführlich die Patienteninformation sein soll, man könnte mit einem Klick die Sprache wechseln und diese Lösung auch optisch ansprechend gestalten. Es wäre also denkbar, dass die Patienten ihre Einwilligung mittels Unterschrift auf einem Tablet geben könnten. Ein weiterer denkbarer Schritt wäre, dass man beispielsweise bei der Erneuerung der Identitätskarte oder des Führerscheins gefragt wird, ob man mit der Verwendung von Daten für die Forschung einverstanden ist. Selbstverständlich nur unter Einhaltung der jeweiligen Datenschutzbestimmungen. Die Karte wäre dann so etwas wie ein Spenderausweis für Forschungsdaten. Doch bis es solche Lösungen tatsächlich geben wird, müssen noch viele Hürden überwunden werden.

Können Sie einige der wichtigsten dieser Hürden nennen?

Im Moment würden solche Vorhaben nur schon daran scheitern, dass es in der Schweiz noch keine elektronische Identität (E-ID), also sozusagen eine «digitale Unterschrift», gibt (Anm. d. Red.: Ende 2019 wurde ein entsprechendes Gesetz verabschiedet, gegen das jedoch das Referendum ergriffen wurde. Die entsprechende Abstimmung soll im Herbst 2020 stattfinden). Wir sind jedoch im Rahmen der Forschung gesetzlich verpflichtet, eine schriftliche Einwilligung einzuholen, und diese wird derzeit als handschriftliche Einwilligung ausgelegt. Auch gibt es keine national einheitliche Patientenidentifikation. Wenn man also zum Beispiel ein Forschungsprojekt mit Patienten aus Zürich, Genf und Basel machen will, muss man



erst einmal schauen, wie man die Daten dazu abgleichen und zusammenführen kann, ohne den Datenschutz zu verletzen. Wenn diese Hürde jedoch überwunden ist, sind die Möglichkeiten für digitale Projekte sehr gross.

Kommt hinzu, dass die Prozesse in einem grossen Spital sehr komplex sind. Wenn es zum Beispiel darum geht, ein Anliegen der Forschung mit der Patientenadministration abzuklären und umzusetzen, kann das viel Zeit in Anspruch nehmen. Häufig sind auch noch weitere Abteilungen wie beispielsweise die IT oder der Rechtsdienst involviert.

Dennoch ist die Digitalisierung kaum noch aus der Medizin wegzudenken. Wo könnten ihr Bechterew-Patienten sonst noch begegnen?

Ein gutes Beispiel, wie sich die Behandlung für die Patienten – aber auch für die Ärztinnen und Ärzte – durch die Digitalisierung verändert, ist die E-Medikation. Dabei wird der Prozess von der Verschreibung eines Medikaments durch den Arzt bis zur Verabreichung durch Pflegefachpersonen digitalisiert und automatisiert. Zu diesem Prozess wurden bereits Studien durchgeführt, die zeigten, dass die Fehlerquote damit deutlich sank. Das Richten der Medikamente erfolgt so in der richtigen Dosis und für den richtigen Patienten. Durch diese konkrete Anwendung der Digitalisierung entsteht für die Patienten also ein Mehrwert, hier durch die deutlich höhere Sicherheit.

Werden für ein Forschungsprojekt Daten von Patienten mittels einer App selbstständig gesammelt, bietet dies Patienten und Forschenden viele Vorteile. Wichtig ist, dass die Daten korrekt eingegeben werden, der Patient sich also an das Protokoll hält, und die Daten nicht automatisch an Dritte gesendet werden. Der Transfer von sensiblen Daten und die Speicherung der Daten an einem sicheren Ort sind also massgebend, sie bleiben schliesslich nicht immer auf dem Handy.

Sie sprechen die Datensicherheit an. Gerade diese Frage löst ja bei vielen Menschen Ängste aus. Wie begegnen Sie diesen?

Ich verstehe die Ängste um die eigenen Daten. Auf der anderen Seite spüren wir eine grosse Unterstützung der

Patienten für die Forschung. In Umfragen befürwortet jeweils eine deutliche Mehrheit die Verwendung von medizinischen Daten für Forschungszwecke. Das Wichtigste ist immer, dass die Patienten genau über die Verwendung aufgeklärt werden und anschliessend die Möglichkeit haben, aktiv ihre Einwilligung oder eben Ablehnung zu geben. Denn für ihre Behandlung entsteht dadurch keinerlei Nachteil oder zusätzliches Risiko. Auch enthalten ist das Einverständnis, dass die Daten mit anderen Institutionen geteilt werden können. Nur so können ja Projekte mit anderen Spitälern oder Institutionen realisiert werden. Auch Pharmafirmen sind wichtige Partner in der Forschung.

Das Problem der Datensicherheit ist real und die Spitäler müssen schauen, dass sie die Datensicherheit gewährleisten können. Wichtig ist auch, dass Forschende nicht einfach alles mit den Daten machen dürfen. Ihre Projekte müssen methodische Kriterien erfüllen und immer von einer Ethikkommission bewilligt werden. Dies ändert sich auch mit dem Generalkonsent nicht. Was sich ändert, ist, dass Forschende nicht jedes Mal wieder die Patienten fragen müssen, wenn sie die Daten für ein weiteres Projekt verwenden wollen. Und ganz wichtig: Forschende erhalten immer nur Zugriff auf Daten, die für ihr Projekt relevant sind und die verschlüsselt sind, also beispielsweise keine Namen oder Geburtsdaten beinhalten.

Vielen Dank für dieses Gespräch.

Dr. Julia Maurer hat Humanbiologie studiert und ist am Departement für Klinische Forschung am Universitätsspital Basel (USB) als wissenschaftliche Mitarbeiterin und Projektleiterin für Patientenrechte und Forschungsethik tätig.

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



Hilfsmittel und Ressourcen digital bestellen

Die aktuelle Situation rund um das Coronavirus führt zu einer Hochkonjunktur bei digitalen und virtuellen Angeboten. Auch die SVMB hat hier viel zu bieten. Neben der Plattform «Rheumafit.ch» für die Bewegungstherapie sind viele weitere Dienstleistungen wie z. B. die Beratungs- und Informationsangebote sowie digitale Ressourcen bestens über das eigene Smartphone, Tablet oder den PC zu erreichen. Auch Bestellungen im Onlineshop können weiterhin getätigt werden. Die Adresse für diese Angebote lautet → bechterew.ch.

Für Menschen mit Morbus Bechterew und verwandten Erkrankungen können gerade auch in dieser Zeit Hilfsmittel für den Haushalt und Alltag von grosser Wichtigkeit sein. Hier bietet der Onlineshop der Rheumaliga Schweiz eine grosse Auswahl praktischer Helfer. Der Shop wurde kürzlich modernisiert und steht in der aktuellen Situation weiterhin zur Verfügung. Betroffene finden dort zum Beispiel Hilfsmittel für die Körperpflege, das Kochen oder die Freizeit. Und das alles, ohne aus dem Haus gehen zu müssen.

Der Shop der Rheumaliga Schweiz ist unter → rheumaliga-shop.ch oder telefonisch unter 044 487 40 10 zu erreichen.

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 10 74



Weitere Infos finden Sie auch unter:

www.vitalprodukte.ch

Forschungspreis 2021 der Schweizerischen Bechterew-Stiftung

Die heutigen Therapiemöglichkeiten beim Morbus Bechterew sind der Forschung der letzten Jahrzehnte zu verdanken. Doch es bleibt noch viel zu tun. Deshalb unterstützt die SVMB Forschende, die sich mit verschiedenen Aspekten des Krankheitsbildes Morbus Bechterew beschäftigen, unter anderem durch die Vergabe eines Forschungspreises durch die Schweizerische Bechterew-Stiftung. Die Forschung ist auch den SVMB-Mitgliedern ein wichtiges Anliegen. So haben bei der Mitgliederumfrage 90% der Betroffenen angegeben, dass ihnen Forschung mit dem Ziel, die Behandlungsmöglichkeiten gegen Morbus Bechterew zu verbessern, wichtig ist. 70% der Teilnehmer ist es wichtig, mehr über die Ursachen und Auslöser von Morbus Bechterew zu erfahren.

Vor diesem Hintergrund schreibt die Schweizerische Bechterew-Stiftung für das Jahr 2021 einen weiteren Preis für die beste wissenschaftliche Arbeit aus, die in der Schweiz auf dem Gebiet der axialen Spondyloarthritis (Morbus Bechterew) verfasst wurde. Eine solche Arbeit kann klinische, experimentelle oder andere Aspekte der Krankheit beinhalten. Die Preissumme beträgt 15 000 Franken. Beim Vorliegen gleichwertiger Arbeiten kann der Preis geteilt werden. Über die Preisvergabe entscheidet eine Jury, die von der Schweizerischen Bechterew-Stiftung berufen wird. Die Verleihung des Preises erfolgt an der Jahresversammlung der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew 2021 sowie an der Jahresversammlung der Schweizerischen Gesellschaft für Rheumatologie. Die

Arbeiten sind zusammen mit einem kurzen Lebenslauf bis zum 1. Februar 2021 auf Papier und in elektronischer Form einzureichen an die Geschäftsstelle der Schweizerischen Bechterew-Stiftung. Arbeiten können nur akzeptiert werden, wenn die Publikation nach dem 1. Februar 2019 erfolgte. Im Begleitschreiben müssen die Autoren ihre Bereitschaft erklären, im Falle der Zuerkennung des Preises die Arbeit an der Jahresversammlung der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew zu präsentieren. Der Zeitschrift «vertical» stellen sie einen patientenverständlichen Bericht über den Inhalt der Arbeit zur Verfügung. Weitere Informationen sind auf der Website der Schweizerischen Bechterew-Stiftung zu finden. → bechterew-stiftung.ch

Interaktive Bechterew-Fortbildung in der Nordwestschweiz

Die Diagnoseverzögerung beim Bechterew beträgt immer noch mehrere Jahre, wodurch wertvolle Zeit für die Behandlung verloren geht. Umso wichtiger, dass typische Symptome immer wieder vermittelt und Hausärzte auf die schwierige Diagnose aufmerksam gemacht werden. In der «Reha Rheinfelden» wurde genau dies in einem neuen Veranstaltungsformat getan. (Ilg)

Das Rehabilitationszentrum im Kanton Aargau führte im Februar eine Fortbildung zum Thema «Rückenschmerzen interdisziplinär» durch. Angesprochen waren Haus- und Fachärzte. Ein Themenschwerpunkt der Veranstaltung war der entzündliche Rückenschmerz, zu dem auch der Morbus Bechterew gezählt werden kann. Im Referat von PD Dr. med. Dr. rer. nat. Ulrich Gerth, Leitender Arzt Rheumatologie in der «Reha Rheinfelden», ging es um diagnostische und therapeutische Fallstricke beim Morbus Bechterew.

An der Weiterbildungsveranstaltung nahmen etwa 100 Ärztinnen und Ärzte aus Praxen und Kliniken aus der

Nordwestschweiz und der weiteren Region statt. In dem neu eingeführten Veranstaltungsformat «Voneinander lernen: Hausärzte und Fachärzte im Dialog» bestand neben den Fachreferaten auch Gelegenheit, praktische Aspekte mit den Referenten zu besprechen. Zudem hatten die Teilnehmenden im Vorfeld der Veranstaltung die Möglichkeit, relevante Fragen einzusenden, die dann von den Referenten thematisiert wurden.

Irreversible Schäden verhindern

Obwohl es sich bei Rückenschmerzen um eines der häufigsten Symptome handelt, sind Diagnostik und Therapie für die Behandler oft herausfordernd und für die Patienten unbefriedigend. Das bezeugen auch die vielen Bechterew-Patienten, die während vieler Jahre mit Schmerzen und Unsicherheit leben, bis schliesslich die richtige Diagnose gestellt und eine entsprechende Behandlung begonnen werden kann. Deshalb wies der Rheumatologe PD Dr. med. Gerth in seinem Referat mit Nachdruck darauf hin, dass der entzündliche Rückenschmerz bei jungen Patienten häufig zu Beginn des Morbus Bechterew auftritt. Die



PD Dr. med. Ulrich Gerth im Gespräch mit einer Patientin.

ses wichtige Alarmzeichen möglichst früh zu erkennen sei klinisch relevant, da die Diagnosestellung des Morbus Bechterew oft erst viele Jahre nach Beginn der Symptomatik erfolgt und dann möglicherweise bereits irreversible Schäden an der Wirbelsäule aufgetreten sind, die hätten verhindert werden können.

Bleibt zu hoffen, dass die teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte mithilfe dieser wichtigen Information vielen Menschen mit Morbus Bechterew zu einer möglichst frühen Diagnose und Behandlung verhelfen können.

80000



Die neue Videoserie «Explico» überzeugt durch jugendliche Frische

Die Aufklärung über den Morbus Bechterew ist leider immer noch mehr als notwendig. Deshalb setzt sich die SVMB immer wieder mit Kampagnen dafür ein, dass das Krankheitsbild und seine typischen Anzeichen bekannter werden. Und sie tut dies mit immer moderneren Mitteln. So zum Beispiel mit den neuen «Explico»-Videos. (Ig)

Dass Bechterew eine «Alte-Leute-Krankheit» sei, hält sich in vielen Köpfen hartnäckig. Dabei ist es beim Bechterew ja genau umgekehrt: Die ersten Symptome treten in den meisten Fällen im Alter zwischen 15 und 30 Jahren auf. Also in einem relativ jungen Alter, in dem noch viele Fragen zur weiteren Lebensplanung offen sind. Viele wichtige Entscheidungen fallen also in diesen Lebensabschnitt und dann kommt unter Umständen die Diagnose einer chronischen Krankheit hinzu. Da tut gute und zielgruppen-gerechte Information not.

Vor diesem Hintergrund verstärkt die SVMB seit einiger Zeit ihre Informationsangebote für diese Gruppe. Sie soll noch gezielter angesprochen werden. Konkret geht es darum, vermehrt digitale Kommunikationskanäle, verschiedene Websites und Videos zu nutzen. Und all dies am besten auf einer interaktiven Plattform verknüpft.

Vom Massenversand zum «Daumen hoch»

Schon lange ist es ein Anliegen der Bechterew-Vereinigung, auf die immer

noch mehrere Jahre dauernde Diagnoseverzögerung und die dadurch verlorenen Chancen in der Behandlung der Krankheit aufmerksam zu machen.

Wurden in den Anfangszeiten der SVMB noch massenhaft Briefe und Informationsbroschüren an die Ärzte in der Schweiz verschickt, stehen heute ganz andere Medien im Fokus. Die Rede ist vom Internet und den sozialen Medien. Damit kann ein weitaus grösseres Publikum erreicht werden und es ist auch möglich, die Zielgruppe relativ genau nach Wohnort, Alter und anderen Merkmalen einzugrenzen. Und schliesslich entsprechen diese nicht mehr ganz neuen Medien wohl auch eher dem Zeitgeist und den Gewohnheiten vieler Menschen. Die sozialen Medien haben einen enormen Multiplikationseffekt, können die Inhalte doch tausendfach geliket, geteilt und kommentiert werden.

Aktueller geht's nicht

Die neuste Entwicklung in Sachen digitaler Medien sind die Videoserie «Explico» und die Online-Plattform → ruecken-schmerz.ch. Nachdem die SVMB in den letzten zwei Jahren mehrere Erklärvideos zu verschiedenen Themen veröffentlichte, wurde nun dieses neue Format entwickelt. Die Themen liegen schwerpunktmässig in der Erforschung der Krankheit. Das neue Videoformat hat bewusst einen betont modernen Stil – ganz im Sinne der primären Zielgruppe. Das erste Video der Serie «Explico»

nimmt das Thema «Fakten und Mythen» auf und liefert zu den zehn gängigsten Mythen über den Bechterew gleich die Fakten. Das fängt an beim Mythos, Morbus Bechterew sei eine Männerkrankheit, geht weiter über die Annahme, es könne nur die Wirbelsäule betroffen sein.

Aus aktuellem Anlass wurde der Produktionsplan jedoch leicht angepasst und kurzfristig ein «Explico»-Video zum Thema «Coronavirus und Morbus Bechterew» produziert. Dieses ist ebenfalls auf der Plattform zu finden und stiess in den sozialen Medien auf grosses Interesse. Über die nächsten Monate werden in regelmässigen Abständen weitere Videos der Serie «Explico» publiziert. Um die Betroffenen in der schwierigen Phase der Diagnosestellung zu unterstützen. Und um mit dem «Alte-Leute-Image» der Rheumatiker endgültig aufzuräumen.

Die «Explico»-Videos werden mit freundlicher Unterstützung von MSD Schweiz realisiert.



Bechterew und Coronavirus – Was bisher geschah und wie es weitergehen könnte

Spätestens seit März hat das Coronavirus die Welt im Griff. Während man die Gefahren dieses neuen Erregers durchaus ernstnehmen muss, ist von einer Panikreaktion abzuraten. Dennoch sollten gerade Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder einem geschwächten Immunsystem besonders auf einige Regeln achten. (lg)

Die SVMB erhielt ab Anfang März vermehrt Anfragen zum Coronavirus. In den meisten Fällen ging es darum, ob die medikamentöse Therapie angepasst oder abgebrochen werden müsse. Fragen gab es aber auch bezüglich allfälliger besonderer Vorsichtsmassnahmen, um sich vor einer Ansteckung zu schützen. Die Fragen waren nicht unberechtigt. Denn Menschen mit Morbus Bechterew sind aufgrund ihrer Erkrankung und/oder ihrer medikamentösen Therapie anfälliger für Infekte. Deshalb haben sie auch ein höheres Risiko, sich mit dem Coronavirus anzustecken.

Glücklicherweise kam schon bald eine wichtige Information zum Thema Medikamente von der Schweizerischen Gesellschaft für Rheumatologie (SGR), also der Fachvereinigung der in der Schweiz niedergelassenen Rheumatologen. Die Clinical Affairs Kommission der SGR informierte wie folgt: «Nach aktuellem Stand gibt es keinen Grund, dass Patienten ihre Basistherapie unterbrechen, solange kein

Verdacht auf eine aktive Infektion mit dem Coronavirus besteht (z. B. Husten, Atemnot und/oder Fieber $\geq 38^\circ\text{C}$).» Es gebe keine Hinweise, so die SGR weiter, die zum Absetzen aller das Immunsystem unterdrückenden Medikamente raten lasse. In Einzelfällen könne der behandelnde Rheumatologe oder Hausarzt jedoch zu einer anderen Einschätzung kommen und in diesem Fall solle man den individuell getroffenen Anweisungen folgen.

Panik vermeiden

So weit, so beruhigend. Aus den Nachrichtensendungen und Zeitungsspalten kamen jedoch weiterhin weit weniger beruhigende Meldungen, die einer zweiten Epidemie Vorschub leisteten: der Panik-Epidemie. Diese führte unter anderem zu Hamsterkäufen und einem zeitweiligen Absturz der Börsen.

Vor diesem Hintergrund tat wiederum der in der Regel eher nüchterne Blick der Medizin gut. So erschien in der Fachzeitschrift «Swiss Medical Forum» am 11. März ein Artikel mit

dem Titel «Ein neues Coronavirus breitet sich aus: Machen wir es richtig?» Die Autoren – allesamt Fachärzte aus dem Bereich Infektiologie und Spitalhygiene – kamen dabei zum vorläufigen Schluss: «Auch wenn wir das Ausmass dieser ansteckenden Infektionskrankheit noch nicht genau abschätzen können, darf man feststellen, dass hierzulande bisher (fast) alles richtig gemacht wurde.»

Empfehlungen gelten weiterhin

Damit dies so bleibt und vor allem besonders gefährdete Personen – also auch Bechterew-Betroffene – gut geschützt werden können, haben die Behörden in der Schweiz schon früh eine breit gestreute Kampagne unter dem Slogan «So schützen wir uns» gestartet. Diese zielte vor allem auf die Eindämmung des neuen Virus ab (sog. «containment»-Strategie). Grundsätzlich galten und gelten für Menschen mit Morbus Bechterew die gleichen Empfehlungen wie für die Allgemeinbevölkerung. Es wurden unter anderem Empfehlungen zur persönlichen Hygiene und zum sozialen Miteinander verbreitet. Diese wiederholen wir an dieser Stelle gerne noch einmal (siehe Bild).

In einer zweiten Phase wurden Empfehlungen betreffend die Situation am Arbeitsplatz verbreitet. Diese zielten nun noch stärker auf besonders gefährdete Personen, darunter Menschen aller Altersgruppen, die krankheits- oder therapiebedingt an einer Immunschwäche leiden, ab. Es sollten unter anderem Anpassungen der Arbeitszeiten zur Vermeidung der Rush Hour im ÖV, Änderungen der Aufgaben zur Vermeidung von Kontakten und der Einsatz von Homeoffice geprüft werden.

Die Informationen seitens des Bundesamts für Gesundheit (BAG) wurden

in der Folge laufend ergänzt, unter anderem mit – für Bechterew-Betroffene besonders wichtigen – Hinweisen für besonders gefährdete Menschen.

In einem letzten, kaum noch vermeidbaren Schritt wurde am 16. März 2020 die «ausserordentliche Lage» gemäss dem eidgenössischen Epidemien-gesetz ausgerufen. Dieser Schritt beinhaltete weitreichende Massnahmen und sollte das öffentliche Leben bis mindestens Ende April weitgehend lahmlegen.

Sofortmassnahmen der SVMB

Eine weitere wichtige Massnahme, um Epidemien oder Pandemien einzudämmen, ist das Verhindern von sehr grossen Menschenansammlungen. Deshalb wurden in der Schweiz schon bald alle Veranstaltungen mit mehr als 1000 Teilnehmenden untersagt. Schon kurze Zeit später wurde die Grenze auf 100 Personen für Veranstaltungen und 50 Personen für Restaurants und ähnliche Lokalitäten gesenkt. Mit der «ausserordentlichen Lage» wurden dann de facto alle Veranstaltungen verboten.

Aufgrund des erhöhten Risikos für Bechterew-Betroffene, welche eine immunschwächende Therapie wie z. B. Biologika haben und der Empfehlungen des Bundesamts für Gesundheit (BAG) entschied auch die SVMB Anfang März, Veranstaltungen und Reisen bis Ende Juni abzusagen. Darunter waren leider auch das Schweizerische Bechterew-Treffen in Genf und die seit vielen Jahren durchgeführte Aktivwoche auf Mallorca. Auch wurden alle Therapiegruppen der SVMB ab dem 16. März bis vorerst am 10. Mai 2020 sistiert.

Offene Entwicklung

Die weitere Entwicklung in Sachen Coronavirus ist offen. Die Lage kann sich weiter ändern und die SVMB bemüht sich, Sie auf [→ bechterew.ch/coronavirus](https://www.bechterew.ch/coronavirus) über Änderungen zu informieren. Weitere Informationen und Antworten auf häufige Fragen zum Coronavirus finden Sie zudem auf [→ bag-coronavirus.ch](https://www.bag-coronavirus.ch). Bei dringenden Fragen kontaktieren Sie bitte die Hotline des Bundesamts für Gesundheit BAG (+41 58 463 00 00).



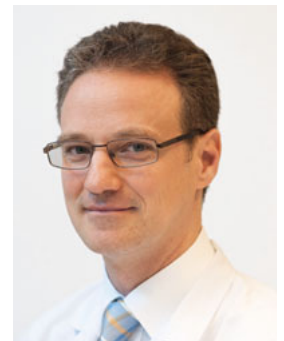
Guten Tag, ist im Zusammenhang mit dem Coronavirus eine Unterbrechung der Behandlung mit einem TNF-Alpha-Hemmer indiziert (als Vorsichtsmassnahme) oder kann die Behandlung wie bislang fortgesetzt werden?

Bei mir wurde vor Kurzem M. Bechterew diagnostiziert. Zurzeit werde ich mit einem Biologikum therapiert, auf welches ich gut anspreche. Ich arbeite im Spital und frage mich nun bezüglich der Covid-19-Situation, ob und unter welchen Bedingungen ich überhaupt noch im Job eingesetzt werden kann.

Hallo, welchen Einfluss hat der TNF-Alpha-Hemmer, welchen ich regelmässig nehme, auf eine mögliche Infektion mit dem Coronavirus? Soll das Medikament abgesetzt werden?

Im Zusammenhang mit den Entwicklungen rund um das Coronavirus habe ich mich gefragt, ob Sie Informationen für Menschen gesammelt haben, die mit Spondylitis ankylosans leben und TNF-Alpha-Hemmer einnehmen? Meine Rheumatologin sagte mir, dass es bisher keine Hinweise gibt, dass Patienten ihre Behandlung abbrechen müssen. Ich sollte meine nächste Behandlung am Montag machen und ich denke ernsthaft darüber nach, abzubrechen. Ich habe gesehen, dass das BAG strengere Massnahmen für «verletzlichere» Personen ergriffen hat. Ich weiss nicht, ob ich mich dazu zählen muss oder nicht. Ich wäre deshalb sehr froh um eine zweite Meinung. Ich habe bei der Arbeit nie über meine Krankheit gesprochen und weiss nicht wirklich, wie ich mit der Situation umgehen soll, um mich selbst und meine Lieben zu schützen und nicht überzureagieren...

Ich wollte mich nur mal erkundigen, wie das eigentlich bei uns «Bechtis» ist mit dem Coronavirus. Das Immunsystem ist ja durch die Medikamente nicht grad das beste (also meins auf jeden Fall nicht). Was raten eigentlich die Ärzte? Unser Betrieb scheint noch weiterzulaufen, trotzdem hab ich Angst, das Virus zu bekommen und krank zu werden. Gehören wir quasi zur Risikogruppe?



Prof. Dr. med. Adrian Ciurea

«Respekt vor solchen Ereignissen ist wichtig»

Prof. Adrian Ciurea, stellvertretender Klinikdirektor der Klinik für Rheumatologie des Universitätsspitals Zürich (USZ) und beratender Arzt der SVMB, beriet während dem Höhepunkt der Coronavirus-Pandemie viele Patienten zu Fragen rund um die Risiken einer Infektion und die Medikamente. Im Interview erklärt er noch einmal die wichtigsten Zusammenhänge und gibt Tipps, wie Betroffene gut durch die nächste Zeit kommen können.

INTERVIEW: LARS GUBLER

Herr Prof. Ciurea, in den letzten Wochen und Monaten befand sich die Welt in einer Art Ausnahmezustand. Auch viele Bechterew-Betroffene waren unsicher, wie sie sich angesichts dieser Situation verhalten sollten. Können Sie uns etwas darüber sagen, wie gross die Gefahr für sie tatsächlich war oder ist?

Aus den bisherigen Erfahrungen mit der Pandemie in China und anderen Ländern gibt es keine Hinweise, dass entzündlich-rheumatische Erkrankungen wie der Morbus Bechterew selbst zu einem erhöhten Erkrankungs- oder Komplikationsrisiko führen. Jedoch wurde ja von Anfang an auch in der Kampagne des Bundesamts für Gesundheit (BAG) darauf hingewiesen, dass Personen mit einem geschwächten oder unterdrückten Immunsystem zur Gruppe mit einem höheren

Erkrankungsrisiko gehören. Unterdrückt wird das Immunsystem zum Beispiel auch durch die beim Morbus Bechterew häufig eingesetzten TNF-Alpha- oder IL-17A-Hemmer.

Was war bzw. ist denn das grössere Risiko: die Behandlung mit einem TNF-Alpha-Hemmer oder andere Faktoren, wie zum Beispiel das Alter oder Bluthochdruck?

Wir gehen davon aus, dass alle von den Experten genannten Faktoren zu einem erhöhten Komplikationsrisiko bei einer Infektion mit dem Coronavirus beitragen könnten. Deshalb sind sowohl in den Empfehlungen des Bundesamts für Gesundheit (BAG) wie auch in jenen des Universitätsspitals Zürich (USZ) beide Faktoren und noch weitere aufgelistet. Sind mehrere Faktoren gleichzeitig vorhanden,



kann davon ausgegangen werden, dass das Risiko zusätzlich erhöht ist. Von den Menschen mit Morbus Bechterew sollten vor allem jene besonders vorsichtig sein, die über 65 Jahre alt sind, ein Immunsuppressivum einnehmen (zum Beispiel TNF-Alpha- oder IL-17A-Hemmer), an Bluthochdruck, Diabetes mellitus Typ 2 oder an gewissen chronischen Atemwegserkrankungen leiden.

Der letzte Punkt hat wohl damit zu tun, dass es sich bei der durch das Virus ausgelösten Krankheit um eine Lungenerkrankung handelt.

Genau. Deshalb gehören alle Personen, die ein Emphysem, eine COPD oder eine Lungenfibrose haben, zur Gruppe mit einem erhöhten Risiko. Betroffene mit Asthma gehören nur zur Risikogruppe, wenn sie unter einer Therapie mit Inhalativa in mittlerer Dosierung in Ruhe und Belastung nicht symptomfrei. Eine chronische Bronchitis gehört hingegen nicht zu den Risikofaktoren.

Das sind ziemlich viele Informationen und medizinische Fachbegriffe. Wie soll man da als Nicht-Medizinerin oder Nicht-Mediziner noch zurechtkommen?

Wenn einer oder mehrere dieser Risikofaktoren auf Sie zutreffen, kennen Sie diese Begriffe wahrscheinlich

und wissen um Ihr erhöhtes Risiko. Im Zweifelsfall fragen Sie Ihren Arzt – natürlich telefonisch oder per E-Mail.

Nun war bzw. ist die Ausbreitung des neuen Coronavirus für Menschen weltweit eine neue Situation, für vorerkrankte Personen wie Bechterew-Betroffene ist sie jedoch eine besonders grosse Belastung. Können Sie diesen Personen irgendetwas über den möglichen weiteren Verlauf der Epidemie sagen?

Es ist davon auszugehen, dass das Herunterfahren des öffentlichen Lebens, die Distanz- und Hygienemassnahmen einen Effekt zeigen werden. Wie es danach weitergeht, werden wir sehen. Sicherlich sollten vorerkrankte Personen oder solche, die mit immunsupprimierenden Medikamenten behandelt werden, weiterhin vorsichtig sein, auch falls die Massnahmen gelockert werden sollten. Es wird dann aber sicher auch wieder Hinweise für besonders gefährdete Gruppen geben, an die man sich halten sollte.

Nun hoffen wir alle, dass wir die aktuelle Pandemie möglichst bald in den Griff bekommen und wieder einigermassen normal leben können. Der Blick in andere Länder zeigt jedoch, dass es durchaus weitere solcher Pandemien geben könnte, die

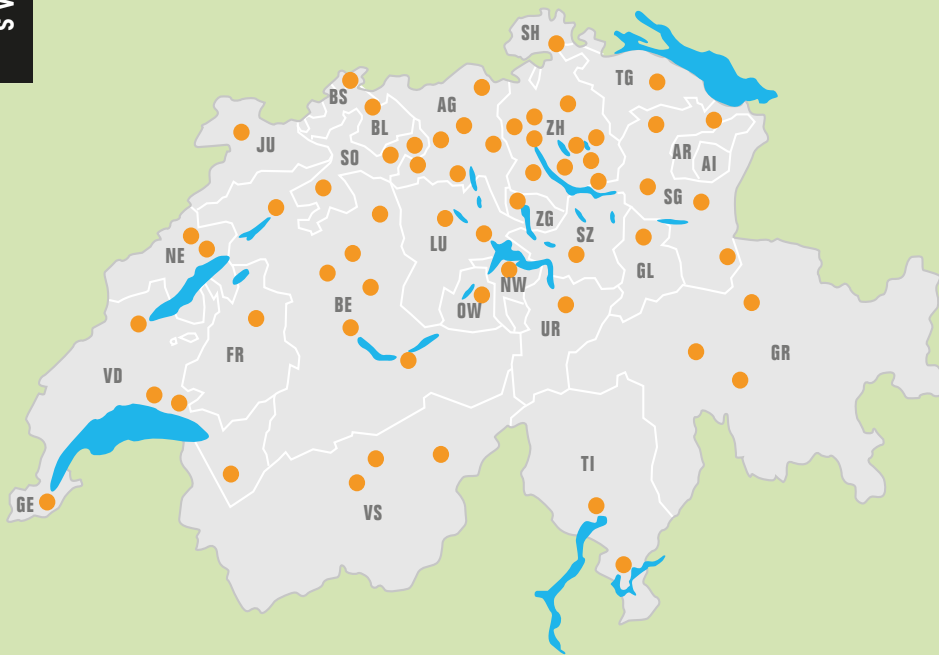
dann auch für Bechterew-Betroffene wieder ein Risiko darstellen würden.

Ja, das ist so. Doch wir lernen auch hinzu, sowohl was die Eindämmung solcher Pandemien wie auch die Behandlung der damit verbundenen neuen Erkrankungen angeht. Ein gewisser Respekt vor solchen Ereignissen ist wichtig.

Neues «Explico»-Video: Vorsichtsmassnahmen für Bechterew-Betroffene in Bezug auf das Coronavirus

Unter → bechterew.ch finden Sie ab sofort ein anschauliches Erklärvideo zum Thema «Vorsichtsmassnahmen für Bechterew-Betroffene in Bezug auf das Coronavirus». Schauen Sie es sich an und liken und teilen Sie es in den sozialen Medien, um noch mehr Betroffene auf das wichtige Thema aufmerksam zu machen.

BECHTEREW-THERAPIE



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

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

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

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

GYMNASTIKÜBUNG

Ausgangsstellung

Halbkniestand, Hände verschränkt auf dem Brustkorb, Wirbelsäule gestreckt

Übung

Den Oberkörper bis zur Lendenwirbelsäule leicht einrollen und wieder strecken

Dosierung

2 Sekunden einrollen, 2 Sekunden strecken

Wirkung

Kräftigung der Rückenmuskulatur



Meinung der Fachfrau

Michaela Küttel, Physiotherapeutin und Leiterin der Therapiegruppe Wil SG

Diese Übung ist eine gute Kombination aus Wirbelsäulenmobilisation und Kräftigung der Rückenmuskulatur. Als zusätzliche Rippenmobilisation können Sie einen Atemzug in der gebeugten Haltung verweilen und dabei die Einatmung zu den hinteren Rippen lenken. Achten Sie bei der Übung darauf, dass die Bewegung nur in der Wirbelsäule stattfindet, der Schultergürtel bleibt entspannt. Falls die Position nicht eingenommen werden kann, eignet sich auch die Kniebeuge im Stand mit vorgeneigtem Rumpf.





Seminar für Neumitglieder und Angehörige

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

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

renten der verschiedenen Fachgebiete versuchen dabei, nicht nur Sie, sondern auch Ihre Partnerin/Ihren Partner möglichst umfassend über Fragen und Probleme rund um den Morbus Bechterew zu informieren. Sie werden mit einem grossen Rucksack an «Bechterew-Wissen» nach Hause zurückkehren. Das Seminar richtet sich an SVMB-Mitglieder und ihre Angehörigen. Kursort sind die Kliniken Valens. Das detaillierte Programm sowie die Anmelde-möglichkeiten finden Sie unter → bechterew.ch/events.

26. bis 27. September 2020, Valens
Anmeldeschluss ist der 15. August 2020.

MEDIZINISCHE BERATUNG



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

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

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

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

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

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

- Dienstag, 2. Juni 2020
- Dienstag, 7. Juli 2020
- Dienstag, 1. September 2020

VERANSTALTUNGEN

Eine Vielzahl ein- und mehrtägiger Veranstaltungen findet für die Mitglieder der SVMB statt. Bei Seminaren, Besichtigungen und Ausflügen wird die Patientenkompetenz gestärkt und der Austausch unter den Betroffenen gefördert.

Führung Glockengiesserei & «Reise ins Mittelalter»

18. August, Aarau

Bisse de Clavau et Grotte de St-Léonard

5. September, Sion

Führung «Das Stammschloss einer Weltmacht»

9. September, Habsburg

Diagnose – was nun? Wochenendseminar für Mitglieder und Angehörige

26. bis 27. September, Valens

Besichtigung Seilerei Kislig

28. Oktober, Winterthur

Jasswochenende im Schwarzwald

6. bis 8. November, Titisee (DE)

Bitte beachten Sie, dass sämtliche Veranstaltungen der SVMB aufgrund des Coronavirus bis am 30.6. abgesagt sind. Die Durchführung der weiteren Veranstaltungen kann zurzeit nicht gewährleistet werden. Teilnehmende werden frühzeitig informiert. Wir bitten um Verständnis. Aktuelle Informationen zu den Veranstaltungen finden Sie unter → bechterew.ch/events

Welche Medikamente schützen am wirksamsten vor Augenentzündungen?

Augenentzündungen gehören zu den häufigsten Begleiterkrankungen des Morbus Bechterew. Koreanische Wissenschaftler wollten nun wissen, inwieweit sich diese durch nicht-steroidale Antirheumatika (NSAR) und TNF-Blocker verhindern lassen. Es scheint auch darauf anzukommen, ob man bereits einmal an dieser lästigen Komplikation gelitten hat.

Die Uveitis (Entzündung der Regenbogenhaut und angrenzender Teile des Auges) ist die häufigste Begleiterkrankung beim Morbus Bechterew ausserhalb des Bewegungsapparats. Sie kann jederzeit im Krankheitsverlauf auftreten, auch schon bevor der Morbus Bechterew diagnostiziert wird. Normalerweise ist nur der vordere Teil der Uvea (Augenmittelhaut) entzündet – die Iris (Regenbogenhaut) und evtl. auch der Ziliarkörper – und die Entzündung klingt innerhalb von drei Monaten wieder ab. Risikofaktoren sind männliches Geschlecht, HLA-B27-Positivität und vorangegangene Regenbogenhaut-Entzündungen.

Die mit Morbus Bechterew verbundene Uveitis kann zum Grauen Star, zu erhöhtem Augeninnendruck und zu Sehbehinderungen führen und so auf Dauer die Lebensqualität beeinträchtigen. Deshalb ist der Schutz vor weiteren Uveitis-Attacken von ausserordentlicher Bedeutung.

In einer 2010 veröffentlichten kleinen Studie wurde gezeigt, dass nicht-steroidale Antirheumatika (NSAR) die Häufigkeit wiederkehrender Uveitis-Attacken reduzieren.

Die Wirksamkeit von TNF-Alpha-Hemmern gegen Begleiterkrankungen beim Morbus Bechterew, insbesondere auch gegen die Uveitis, ist in mehreren Studien untersucht worden. Dabei zeigte sich, dass Antikörper gegen das Zytokin (Botenstoff) TNF-Alpha (Infliximab, Adalimumab) die Wiederkehr einer Uveitis wirksamer verhindern als das TNF-Alpha-Rezeptor-Fusions-Protein Etanercept. Trotzdem gibt es bis heute keine evidenz-basierten Leitlinien zur Behandlung von Begleiterkrankungen bei Morbus Bechterew. Auch wurde die Wirksamkeit von TNF-Hemmern zur

Verhinderung wiederkehrender Iritis-Attacken nicht mit der Wirksamkeit von NSAR in dieser Hinsicht verglichen.

Um diesem Manko abzuwehren, haben die koreanischen Wissenschaftler von der Rheuma-Abteilung der Universitätsklinik in Seoul (Südkorea) die Häufigkeit einer wiederkehrenden Uveitis unter der Behandlung mit TNF-Alpha-Blockern und NSAR verglichen, um zu ermitteln, wie eine wiederkehrende Uveitis beim Morbus Bechterew am wirksamsten verhindert werden kann.

NSAR- und TNF-Hemmer-Gruppe

In die Studie eingeschlossen wurden alle 1055 Morbus-Bechterew-Patienten, die zwischen 2004 und 2016 in der Universitätsklinik in Seoul mit mindestens einem Medikament behandelt wurden. Zunächst wurde ein NSAR verschrieben. Wenn trotz dreimonatiger Behandlung mit NSAR die Krankheitsaktivität immer noch hoch war (BASDAI mindestens 4), wurde die Behandlung auf TNF-Alpha-Hemmer umgestellt.

A LOUER A LOECHE-LES-BAINS | ZU VERMIETEN IN LEUKERBAD

Vacances, Cures, Wellness

2 1P 1/2, renovés, bien soigné, dans la Maison «Torrent», cuisine séparée, balcon sud, TV HD, Microwave, wifi, idéal pour 1 à 3 pers. par apt.; situé en plein centre, à côté de la Rheuma-Clinique, et entre les 2 bains thermaux, à prox. du téléphérique. Très tranquille. Non-fumeur. Pas d'animaux. Facilité heures d'arrivée et de départ, quand possible.

Loyer dès CHF 39 par nuit, parking + frais inclus. AVS/AI –5%. Prix spéciaux pour personnes atteintes de la spondylarthrite ankylosante. «Last Minute» possible, quand libre –10%.

Ferien, Kuren, Wellness

2 renovierte, gepflegte Studios, im Haus «Torrent», separate Küche, Balkon Südseite, HD TV, Mikrowelle, Wifi, ideal für 1 bis 3 Personen pro Wohnung; im Zentrum, neben Rheuma-Klinik und zwischen den 2 Bädern, nahe Bergbahn. Sehr ruhig. Nichtraucher-Wohnung. Keine Haustiere. Wenn möglich, flexible Ankunfts- und Abreisezeiten.

Miete ab CHF 39 pro Nacht, Parkplatz + Gebühren inbegriffen. AHV/IV –5%. Spezialpreise für Bechterew-Patienten. «Last Minute» möglich, wenn frei –10%.



Die NSAR-Therapie gilt als niedrig dosiert, wenn der NSAR-Index unter 50% liegt, andernfalls als hoch dosiert.

Die Patienten wurden in zwei Gruppen eingeteilt: 620 Patienten wurden nur mit NSAR behandelt (NSAR-Gruppe), 435 Patienten wurden wegen unzureichender Wirksamkeit auf TNF-Hemmer umgestellt (TNF-Hemmer-Gruppe). Der am häufigsten in der TNF-Hemmer-Gruppe verordnete TNF-Hemmer war Adalimumab, gefolgt von Infliximab und Golimumab.

Kombinationstherapie schützte am besten

Im Vergleich zur Therapie mit NSAR allein war die Uveitis-Häufigkeit unter einer Therapie mit Anti-TNF-Antikörpern um den Faktor 0,53 reduziert. Bei Patienten mit einer Uveitis in der Vorgeschichte war sie sogar um den Faktor 0,43 reduziert, in der Gruppe ohne Uveitis in der Vorgeschichte dagegen nur um den Faktor 0,84.

Eine Kombinationstherapie aus NSAR und einem Anti-TNF-Antikörper reduzierte das Uveitis-Risiko sogar um den Faktor 0,39 (bei Patienten mit einer Uveitis in der Vorgeschichte sogar um den Faktor 0,31, während der schützende Effekt bei Patienten ohne Uveitis in der Vorgeschichte weniger ausgeprägt war).

Die schützende Wirkung der Kombinationstherapie war stärker ausgeprägt (Risiko-Reduktion um den Faktor 0,32), wenn das NSAR hoch dosiert wurde.

Nicht-steroidale Antirheumatika, Sulfasalazin und Methotrexat reduzieren beim Morbus Bechterew die Häufigkeit von Uveitis-Attacken.

Die koreanischen Wissenschaftler konnten also zeigen durch ihre Studie, dass durch eine Therapie mit Anti-TNF-Antikörpern (Infliximab, Adalimumab oder Golimumab) eine Uveitis-Wiederkehr wirksamer verhindert werden kann als durch NSAR und dass der schützende Effekt am grössten ist, wenn Anti-TNF-Antikörper mit NSAR kombiniert werden.

Wahrscheinlich Ähnlichkeit im Entzündungsgeschehen

Die Uveitis als häufigste Begleiterkrankung ausserhalb des Bewegungsapparats beim Morbus Bechterew ist bei wiederkehrendem Auftreten manchmal lästiger als die Rückenschmerzen, zumal sie zum Verlust der Sehkraft führen kann.

Die schützende Wirkung der Anti-TNF-Therapie beruht wahrscheinlich darauf, dass der Botenstoff TNF-Alpha ein wichtiger Entzündungsvermittler ist, der auch bei der Entstehung einer Uveitis eine Rolle spielt.

Der schützende Effekt ist am ausgeprägtesten, wenn die Anti-TNF-Therapie mit einem hochdosierten NSAR kombiniert wird. Dies ist eine interessante Ergänzung früherer Ergebnisse, nach denen die knöchernen Versteifung bei Bechterew-Patienten, die mit TNF-Hemmern und hochdosierten

NSAR behandelt werden, langsamer fortschreitet als bei Patienten, die nur mit einem TNF-Hemmer behandelt werden.

Die Studienergebnisse zeigen, dass eine Kombinationstherapie mit Anti-TNF-Antikörpern und NSAR die beste Strategie zur Vermeidung weiterer Uveitis-Attacken darstellt, während eine Therapie mit NSAR allein ausreicht, um das Risiko eines ersten Auftretens einer Uveitis zu verringern. Bechterew-Patienten mit wiederkehrenden Uveitis-Episoden wird also die Kombinationstherapie empfohlen.

Patientengemässer Bericht über die Veröffentlichung «Preventive effect of tumor necrosis factor inhibitors versus nonsteroidal anti-inflammatory drugs on uveitis in patients with ankylosing spondylitis» von Min Jung Kim, Eunyoung Emily Lee, Eun Young Lee, Yeong Wook Song, Hyeong Gon Yu, Yunhee Choi und Eun Bong Lee, erschienen in Clinical Rheumatology Band 37 (2018) S. 2763–2770

Quelle: Morbus-Bechterew-Journal Nr. 41 (März 2020)



MEDIZIN

Seit Jahren nehme ich Ibuprofen und spreche gut darauf an. Nun habe ich gelesen, dass das Medikament das Risiko für Herzinfarkt und Schlaganfall erhöht. Was soll ich tun?

Seit 2014 wurde aufgrund einer Prüfung vorhandener Studien ein erhöhtes kardiovaskuläres Risiko von Ibuprofen diskutiert. Die untersuchten Studien wurden jedoch zu einem grossen Teil nicht optimal durchgeführt (keine Doppelblindstudien, zu kleine Anzahl Betroffener, oft im Sinne von Beobachtungsuntersuchungen). Festgestellt wurde, dass ein dosisabhängiges kleines Risiko für kardiovaskuläre Ereignisse (Herzinfarkt, Schlaganfall) besteht. Ein leicht erhöhtes Risiko für einen Herzinfarkt besteht unter hohen Ibuprofen-Dosen, d. h. 2400mg pro Tag, aber nicht für kleinere Dosen, d. h. 1200mg pro Tag. Zudem ist zu beachten, dass nicht nur Ibuprofen, sondern alle nicht-steroidalen Antirheumatika (NSAR; auch Diclofenac, Naproxen u. a.) sowie auch Coxibe (Celecoxib, Etoricoxib) ein leicht erhöhtes kardiovaskuläres Risiko aufweisen und dass dieses von Medikament zu Medikament etwas variiert.

Vor oder unter einer Langzeitbehandlung mit NSAR oder Coxiben sollte deshalb nach kardiovaskulären Risiken (z. B. hoher Blutdruck, Zuckerkrankheit, zu hohes Cholesterin, Rauchen) oder nach bereits vorhandenen kardiovaskulären Krankheiten (Schlaganfälle, Herzinfarkte, Angina pectoris) gefragt werden. Anschliessend muss der Nutzen einer solchen Behandlung, der bei Bechterew-Betroffenen normalerweise klar gegeben ist, gegenüber dem kleinen, aber vorhandenen kardiovaskulären Risiko abgewogen werden. Am besten sprechen Sie Ihren behandelnden Rheumatologen oder Ihre behandelnde Rheumatologin auf Ihr persönliches kardiovaskuläres Risiko an. Bei jungen Leuten ist es in der Regel nicht vorhanden oder sehr klein.

Dr. med. Pascale Exer

Fachärztin FMH für Innere Medizin u. Rheumatologie
Rheuma-Basel



PHYSIOTHERAPIE

Ist es möglich, dass aus einem einfachen Muskelkater eine Entzündung wird? Im Moment habe ich an diversen Stellen im Körper Entzündungen, die bei Bewegung aber besser werden.

Muskelkater ist sehr häufig und tritt vor allem nach hoher körperlicher Beanspruchung, insbesondere bei ungewohnten Bewegungsmustern, auf. Lange wurde die Ansammlung von Laktat als Ursache der Muskelschmerzen vermutet. Inzwischen setzt sich die Meinung durch, dass kleinste Risse in den Muskelfasern die Ursache für den Muskelkater sind. Auf diese Verletzungen reagiert der Körper mit (Mikro-)Entzündungsreaktionen. In der Muskulatur entstehen kleine Wasseransammlungen, sogenannte Ödeme. Je grösser diese Schwellungen sind, desto stärker sind die typischen Muskelkaterschmerzen.

Somit kann ich Ihre Frage, ob aus einem einfachen Muskelkater eine Entzündung wird, mit Ja beantworten. Ein sehr strenges Training wird zu einem sehr starken Muskelkater mit entsprechend starken Schmerzen führen. Diese Entzündungsreaktion darf aber nicht mit einem entzündlichen Schub bei Morbus Bechterew, der in den Gelenken stattfindet, verwechselt werden.

Ihre Beobachtung des schmerzlindernden Effektes von Bewegung ist ganz wichtig. Zeigt sie doch die Lösung auf. Ein richtig dosiertes Bewegungstraining ist die wichtigste nicht-medikamentöse Behandlung bei Morbus Bechterew. Führen Sie dieses unbedingt weiter, achten Sie aber darauf, Ihre Muskulatur nicht zu überlasten. Sollten Sie bezüglich der Übungsauswahl und Dosierung unsicher sein, können Sie sich auch physiotherapeutisch beraten lassen.

Dr. Peter Oesch

Direktor Therapien
Kliniken Valens





«Erlebnisse mit der Familie sind mir wichtig»

Nicole Spychiger (33) aus Entschwil im Diemtigtal BE hat immer vieles angepackt und überall mitgeholfen. Durch den Bechterew hat sich nun einiges verändert. Trotz Einschränkungen will sie so viel wie möglich mit ihrer Familie unternehmen. (lg)

«Mit der Krankheit an sich kann ich meistens gut leben. Was mir Mühe bereitet, und da hilft leider auch meine positive Einstellung nicht immer, ist die Tatsache, dass ich mein Leben oft nicht altersentsprechend führen kann und in meiner Freizeitgestaltung, aber auch bei meiner Familie auf vieles verzichten muss. Da ich nach kurzer Zeit Mühe habe, ohne Hilfe aufzustehen, ist es für mich beispielsweise oft nicht möglich, mit den Kindern auf dem Boden zu spielen oder mit ihnen im Schnee herumzutollen. Wenn ich merke, dass ich die Kinder wegen meiner Krankheit enttäuschen muss, ist das sehr hart. Sie und mein Mann müssen auf vieles mitverzichten und mussten sich stark an die neue Situation anpassen. Mein Mann übernimmt viele Aufgaben zusätzlich, was auch für ihn nicht immer leicht ist. Wie sehr der Bechterew auch meine Familie betrifft, habe ich am Anfang völlig unterschätzt.

Meine Beschwerden begleiten mich seit der Schulzeit. Früher wurden sie auf Wachstumsstörungen zurückgeführt. Als ich dann zweimal relativ kurz nacheinander schwanger war und mit den Kindern alle Hände voll zu tun hatte, meinte man, die Schmerzen würden von da kommen. Erst als ich im

August 2017 eine vermeintliche Sommergrippe hatte, wurde langsam Verdacht geschöpft.

Bechterew macht kreativ

Die Diagnose war zunächst erleichternd, da ich nun wusste, dass ich mir die Schmerzen in all den Jahren nicht eingegeben hatte. Wie eingeschränkt mein Leben mit dieser Krankheit wird, war mir damals aber noch nicht klar. Nach der Diagnose brauchte ich etwa ein Jahr, um die Krankheit zu akzeptieren. Erst dann war ich bereit, mich mehr mit ihr auseinanderzusetzen und beispielsweise Mitglied der Bechterew-Vereinigung zu werden und die Therapiegruppe in meiner Nähe zu besuchen. Inzwischen schätze ich den Austausch mit anderen Betroffenen sehr.

Mein beruflicher Weg führte mich von einer kaufmännischen Lehre bei der Gemeinde auf Umwegen in den Weiterbildungsbereich, wo ich zwei Tage pro Woche in der Administration tätig bin. An meinem jetzigen Arbeitsort arbeiten noch weitere Betroffene von chronisch-entzündlichen Erkrankungen und es wird viel Rücksicht genommen. Als teilzeiterwerbstätige Mutter fordert mir der Bechterew immer wieder viel ab. Mit den Schmerzen und der Müdigkeit ist es oft nicht einfach, Familie, Haushalt und Arbeit unter einen Hut zu bringen, da ich mich oft meiner Gesundheit anpassen muss. Deshalb bin ich für die Unterstützung meiner Familie und ein paar enger Freunde sehr dankbar.

Der Bechterew fordert mir auch immer wieder einen grossen Ideenreich-

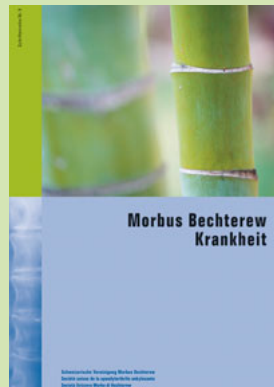
tum ab. Da ich die Kälte sehr schlecht vertrage, musste ich zum Beispiel an meinem letzten Arbeitsplatz eine Heizmatte auf den Boden und Schaffelle auf den Stuhl legen.

Ein folgenschwerer Ausrutscher

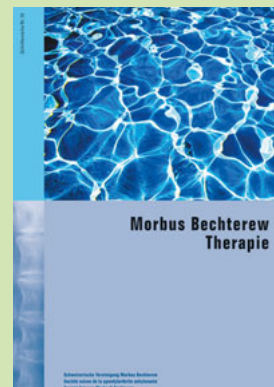
Nachdem die Diagnose gestellt worden war, bekam ich zuerst klassische Rheumamedikamente und Cortison verabreicht. Als das nicht mehr reichte, riet mir der Rheumatologe, mit einer biologischen Therapie anzufangen. Dadurch nahm die Häufigkeit meiner Schübe ab. Vor einiger Zeit musste ich das Medikament wechseln, da das erste Biologikum nicht mehr wirkte. Seither habe ich jeden Tag starke Schmerzen. Nun hoffe ich sehr, dass das neue Medikament wieder gleich gut wirken wird. Im Dezember 2018, als ich eine fast beschwerdefreie Zeit hatte, machte ich mit meiner Familie einen Ausflug auf die «Schlöf» (Berndeutsch für Schlittschuhlaufen). Dabei kam es zu einem Sturz, der schwere Folgen hatte. Ich erlitt ein Schleudertrauma und war erst nach vier Monaten wieder arbeitsfähig und spüre dieses teilweise noch heute. Die Ärzte meinten, die Genesung dauere wegen des Bechterews länger. Ich bin mir solcher Risiken nun bewusster. Trotzdem möchte ich wegen des Bechterews, soweit dies möglich ist, nicht auf die Erlebnisse mit meiner Familie verzichten.»



Morbus Bechterew
Krankheit und Therapie
16 Seiten
gratis



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



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



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



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



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



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



Eltern sein mit Rheuma
80 Seiten
CHF 25.-



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

*Preis für Mitglieder

BESTELLSCHEIN

Literatur

- Broschüre «Morbus Bechterew – Krankheit und Therapie» gratis
- Broschüre «Medikamente» gratis
- Broschüre «Case Management» gratis
- Morbus Bechterew – Der entzündliche Wirbelsäulen-Rheumatismus 40.–
- Eltern-Sein mit Rheuma 25.–

Schriftenreihe der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew

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

Schriftenreihe der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew

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

Gymnastik

- 7-Tage-Programm für Menschen mit Morbus Bechterew 20.–* / 30.–
- Der Morbus-Bechterew-Gymnastik-Kalender (für 4 Wochen) 23.–* / 33.–

DVD

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

*Preis für Mitglieder

«vertical» – Zeitschrift der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew

Ich bestelle die Zeitschrift «vertical»

- für mich (Adresse siehe unten) Schweiz CHF 20.–/übrige Länder € 20.–
- als Geschenkabonnement für:

Name: _____

Adresse: _____

ANMELDEFORMULAR

Hiermit melde ich mich bei der SVMB an als:

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

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

Gönner/Gönnerin

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

Name _____

Vorname _____

Geburtsdatum * _____

Beruf _____

Strasse _____

PLZ, Ort _____

Telefon privat _____

Telefon Geschäft _____

Natel _____

E-Mail-Adresse _____

Ort/Datum _____

Unterschrift _____

* nur bei Anmeldung für Aktivmitgliedschaft

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



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

www.kliniken-valens.ch



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

Die Leukerbad Clinic bietet Ihnen ein Programm, das gezielt auf die Behandlung von Morbus-Bechterew-Patienten ausgerichtet ist. Wir bieten Ihnen ein 3-wöchiges «Bechterew»-Programm mit höchstens 10 bis 15 Teilnehmern. Dieses beinhaltet 4 bis 5 Behandlungen pro Tag, beispielsweise physiotherapeutische Einzelbehandlungen, Massagen, Gruppengymnastik, Übungen im Wasser, Entspannung usw.

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

Die nächsten Kurse finden zu folgenden Zeitpunkten statt:

- 6. bis 24. Januar 2020
- 20. April bis 8. Mai 2020
- 20. Juli bis 7. August 2020
- 9. bis 27. November 2020

Falls Sie an unserem Angebot interessiert sind und Sie sich anmelden möchten, melden Sie sich bitte bei der Patientenverwaltung :

+41 (0)27 472 51 09 | reha@leukerbadclinic.ch

www.leukerbadclinic.ch



VORSCHAU

Wenn Fifi oder Milou an Bechterew erkranken

Kommt der Morbus Bechterew auch bei Tieren vor? Und wenn ja, wie könnte das auch betroffenen Menschen helfen? Diese Frage beschäftigt die Wissenschaft. Archäologische Funde gaben schon früh wertvolle Hinweise. Und heute wird sogar der Biologika-Einsatz für des Menschen beste Freunde diskutiert. Es ist erstaunlich, wie viele wissenschaftliche Studien sich bereits mit diesem Thema auseinandergesetzt haben. Man findet sowohl ältere Publikationen, die auf archäologische Tierfunde mit den typischen Merkmalen des Morbus Bechterew eingehen, wie auch jüngere, die mit neueren Methoden die Häufigkeit von Verknöcherungen beispielsweise bei verschiedenen Hunderassen untersuchten. Und bei Internetrecherchen stösst man auf eine Vielzahl von Ratgeberbeiträgen von Tierarztpraxen.

Vielleicht kommt aus der Tiermedizin der einst ein entscheidender Hinweis für einen Durchbruch bei den menschlichen Bechterew-Patienten. Bereits heute werden sowohl das Krankheitsgeschehen wie auch Medikamente im Tiermodell untersucht. Im nächsten «vertical» erfahren Sie alles über den Bechterew bei Haus- und anderen Tieren. Und wie diese Erkenntnisse auch Frauchen und Herrchen im Umgang mit der Krankheit helfen können.

AUFRUF

Haben Sie ein Haustier, das an einer rheumatischen Krankheit leidet, und möchten Ihre Geschichte mit anderen Betroffenen teilen? Rheuma gibt es auch bei Tieren und diese Erkenntnis kann nicht nur für den medizinischen Fortschritt wichtige Hinweise liefern, sondern auch den betroffenen Menschen Mut und Hoffnung geben. Denn ob mit oder ohne rheumatische Erkrankung sind unsere besten Freunde ohnehin wichtige Begleiter für viele Patienten. Bei entsprechender Eignung Ihrer Geschichte würde ein Porträt von Ihnen und Ihrem Haustier mit Namen und Bild im «vertical» erscheinen. Falls Sie sich angesprochen fühlen, schreiben Sie eine E-Mail mit ein paar Angaben über sich und Ihr Haustier an lars.gubler@bechterew.ch. Wir sind gespannt auf Ihre Geschichten.

BERATUNG

Medizinische Beratung

Die medizinische Beratung der SVMB steht Mitgliedern weiterhin wie gewohnt zur Verfügung. Die beratenden Ärzte der SVMB, Dr. med. Marc Widmer (Deutschschweiz) und Prof. Dr. med. Jean Dudler (Westschweiz) beantworten am Beratungstelefon Fragen zum Morbus Bechterew. Die genauen Daten, an denen das Beratungstelefon bedient wird, finden Sie auf Seite 23. Auch zwischen diesen Daten können im Mitgliederbereich auf bechterew.ch medizinische Fragen an die beratenden Ärzte gestellt werden. Diese Angebote gelten nur für Mitglieder der SVMB.

IMPRESSUM

Herausgeber

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

Geschäftsleitung

René Bräm

Redaktion

Chefredaktor: Lars Gubler
Redaktionelle Mitarbeiter:
Dr. Heinz Baumberger
Dr. Peter Oesch
Lars Künzel
Prof. Dr. Karin Niedermann
Prof. Dr. med. Jean Dudler
Dr. med. Pascale Exer
Dr. med. Marc Widmer
Prof. Dr. med. Adrian Ciurea

Layout

Natasa Milosevic

Übersetzungen

Fabienne Piccinno

Abonnemente

«vertical» erscheint viermal pro Jahr
Schweiz CHF 20.– jährlich
Übrige Länder CHF 30.–/ € 20.– jährlich
Einzelausgabe CHF 5.50

Druck

Galledia Print AG, 9230 Flawil

Copyright

Abdruck nur mit Erlaubnis der Redaktion

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



abbvie



Werden Sie Mitglied und nutzen Sie unsere Dienstleistungen.

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

bechterew.ch

Schweizerische Vereinigung
Morbus Bechterew.



Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt