



Infos SSSA

Spondylarthrite ankylosante et coronavirus – ce qui s’est passé jusqu’à présent et comment cela pourrait continuer

Personnel

«Les expériences avec la famille sont importantes pour moi»



Point de mire

Ma spondylarthrite numérique

Chances et défis de la numérisation pour les personnes atteintes de spondylarthrite

Chances et défis de la numérisation pour les personnes atteintes de spondylarthrite

04



Point de mire

- 04 Ma spondylarthrite numérique
- 10 Un réseau de projets
- 12 «La numérisation est une opportunité pour les patients et la recherche»

Infos SSSA

- 15 Commander des aides et des ressources par voie numérique
- 16 Appel de candidatures au Prix de la recherche 2021
- 16 Formation continue interactive sur la spondylarthrite ankylosante
- 17 La nouvelle série de vidéos «Explico»
- 18 Spondylarthrite et coronavirus
- 20 «Du respect pour de tels événements est important»

Recherche

- 24 Quels médicaments protègent le plus efficacement contre les inflammations oculaires?
- 26 L'avis du spécialiste

Personnel

- 27 «Les expériences avec la famille sont importantes pour moi»
- 28 Shop
- 31 Divers

24

Quels médicaments protègent le plus efficacement contre les inflammations oculaires?



Spondylarthrite et coronavirus

18



«Les expériences avec la famille sont importantes pour moi»

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.



Pr^e en droit Christine Kaufmann
Présidente

Ch. Kaufmann



René Bräm
Directeur

R. Bräm



Chère lectrice, cher lecteur,

Achats de stockage sous l'effet de la panique, déferlement d'informations et chute des cours boursiers. Ce sont les actualités du jour au moment où nous écrivons ces lignes.

Selon l'état actuel des connaissances, les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante sous thérapie biologique appartiennent au groupe à risque. Cela nous a incités début mars à annuler toutes les manifestations jusqu'à fin juin 2020 et à suspendre également les cours de thérapie à partir du 16 mars. Nous sommes fermement convaincus qu'en ces temps, la protection de la santé est la priorité absolue. Le nombre de demandes adressées à notre équipe de conseil a considérablement augmenté ces dernières semaines et le nombre de visites sur notre site web est plus élevé que jamais. Nous ne

connaissons pas non plus la réponse à toutes les questions, mais nous continuons à être là pour vous surtout en ces temps d'incertitude. Sur [→ bechterew.ch](https://www.bechterew.ch), vous trouverez à tout moment les dernières informations sur la spondylarthrite et le corona, et elles sont constamment mises à jour. Restez en mouvement malgré le corona! Grâce à notre plateforme en ligne [→ rheumafit.ch](https://www.rheumafit.ch), l'importante thérapie de la spondylarthrite peut être poursuivie.

Les spondylarthritiques sont connus pour leur optimisme et leur endurance. Ce que nous arrivons à faire dans notre environnement personnel, nous pouvons aussi le réaliser à grande échelle en unissant nos forces. Ensemble, nous allons nous en sortir. Restez en bonne santé.





Ma spondylarthrite numérique



La spondylarthrite est souvent décrite par les personnes concernées comme un compagnon plus ou moins visible. Depuis quelques années, la plupart d'entre nous – atteints de spondylarthrite ou pas – sont porteurs d'un autre compagnon: le smartphone. La diffusion rapide de ces petits appareils polyvalents va de pair avec la numérisation. Mais que signifie cette mégatendance du point de vue des personnes atteintes de spondylarthrite? Peut-elle contribuer à améliorer leur qualité de vie?



En septembre dernier, la troisième Journée du numérique a eu lieu en Suisse. Cet événement est toujours accompagné par les médias et traite des sujets et des aspects très différents liés au thème de la numérisation. Dans la perspective de cette journée thématique, une enquête a été menée auprès de la population sur le thème de la numérisation, et l'intérêt a été grand. L'un des thèmes centraux était la santé, respectivement le système de santé. L'enquête a montré une forte croyance dans le progrès de la recherche grâce à la numérisation. Dans le même temps, elle a également révélé des préoccupations majeures concernant la protection des données.

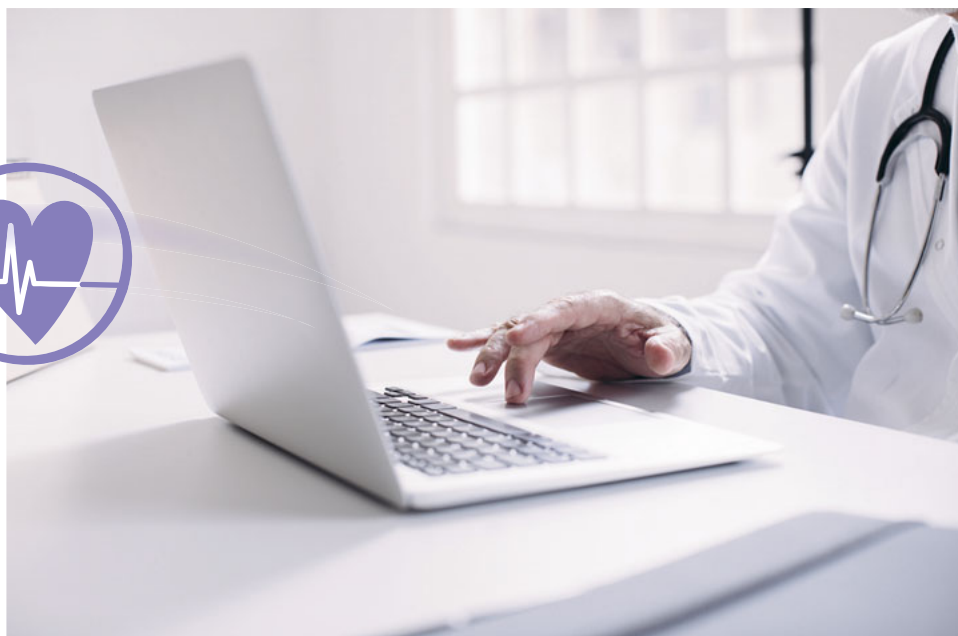
L'enquête reflète vraisemblablement assez bien le climat global actuel en ce qui concerne le thème de la numérisation. Et la SSSA est également très occupée par ce thème depuis un certain temps. À première vue, la mégatendance mondiale semble peut-être ne pas avoir grand-chose à voir avec la spondylarthrite ankylosante. Mais la numérisation a justement aussi lieu dans la médecine et touche tout particulièrement les personnes atteintes de spondylarthrite. Des projets de recherche lors desquels les smartphones permettent des possibilités d'études totalement nouvelles à de nouvelles offres de thérapie et d'information en passant par le traitement à l'aide d'un suivi de la maladie à tout moment accessible, la numérisation peut aider les personnes concernées à mieux maîtriser la vie quotidienne et à améliorer leur qualité de vie. La Société de la spondylarthrite ankylosante est convaincue que les nouvelles possibilités techniques sont une grande opportunité. Elle y participe donc en première ligne et a déjà pu mettre en œuvre les premiers projets numériques avec succès.

Qu'est-ce que la numérisation?

Bien que la notion de numérisation soit sur toutes les lèvres, il existe de nombreuses conceptions différentes et parfois diffuses sur ce qui se cache exactement derrière ce mot magique. L'idée que le monde peut être divisé en une sorte de zone numérique et analogique est vraisemblablement répandue. La numérisation signifie alors que des processus qui se déroulaient autrefois exclusivement dans le monde analogique migrent de plus en plus vers le monde numérique. Les conversations ne sont plus menées en face à face, mais via une fonction de chat sur le téléphone portable. On n'a plus besoin de se rendre au supermarché pour faire des achats, mais on commande les marchandises à domicile via Internet. Ces exemples montrent que les mondes analogique et numérique se rejoignent de plus en plus. Car nos actions dans le monde numérique ont un impact sur le monde analogique et vice versa. L'étape suivante de la fusion de ces deux mondes est également appelée la «quatrième révolution industrielle» ou l'«Internet des objets». Cela signifie que des usines entières peuvent se contrôler elles-mêmes, par exemple, ou que notre réfrigérateur à la maison remarque quand le lait s'épuise lentement et en passe lui-même commande.

Ne pas avoir à répéter l'historique du patient à chaque fois

Cette «révolution» a aussi déjà lieu en médecine. Lorsqu'on parle de «eHealth», cela désigne généralement l'administration électronique des traitements et des thérapies, par exemple. Dans cette définition, l'objectif est donc de réduire la paperasserie dans le système de santé et de simplifier l'échange de données relatives à la santé. L'idée de base est que les patients n'ont pas à raconter toute leur histoire



médicale chaque fois qu'ils se rendent chez un nouveau médecin ou dans un nouvel hôpital. La charge administrative en relation avec les compagnies d'assurance est également un thème. Alors que les factures médicales étaient autrefois encore envoyées en plusieurs exemplaires à toutes les parties concernées, de nombreux patients scannent aujourd'hui leurs factures avec une application pour téléphone portable et les transmettent ainsi à la compagnie d'assurance. En Suisse, il est par ailleurs possible depuis quelque temps d'établir ce que l'on appelle un dossier électronique du patient (DEP). L'objectif est de permettre aux patients de sauvegarder leurs données relatives à la santé de manière centralisée dans un endroit sûr afin qu'eux-mêmes et leurs médecins, thérapeutes ou la pharmacie puissent y accéder. Cela devrait non seulement réduire la charge administrative et donc les coûts du système de santé, mais aussi améliorer la qualité des traitements. La coordination entre différents médecins spécialistes peut par exemple ainsi être améliorée lorsqu'un patient est atteint d'une maladie concomitante comme par exemple une uvéite ou un psoriasis en plus de la spondylarthrite ankylosante. En résumé, on peut dire que la numérisation favorise la communication dans le système de santé. Et cela est particulièrement important précisément dans les cas mentionnés ci-dessus avec des maladies concomitantes afin d'éviter les thérapies contradictoires.

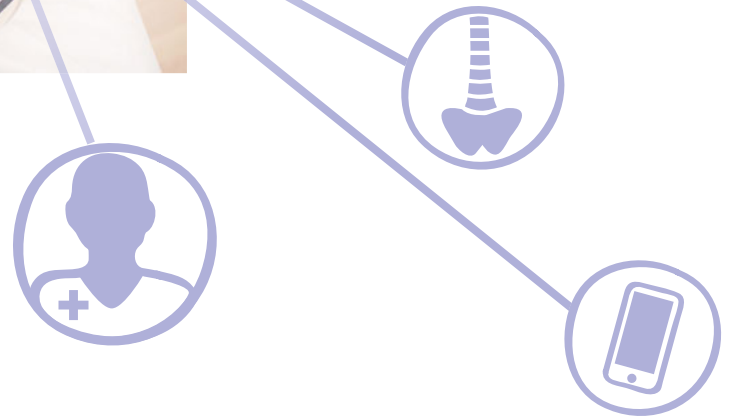
Les patients comme chercheurs

La numérisation ouvre également des possibilités fondamentalement nouvelles pour la recherche sur la spondylarthrite ankylosante. Ainsi, les patients peuvent collecter

eux-mêmes leurs données à l'aide de smartphones et les transmettre aux chercheurs. En anglais, on parle de «citizen scientists». Une étude sur les rhumatismes avec de tels «citoyens chercheurs» a été effectuée en Grande-Bretagne. En référence à la prévision météorologique «cloudy with a chance of rain» (nuageux avec possibilité de pluie), courante en Angleterre, le titre du projet de recherche est «Cloudy with a chance of pain» (nuageux avec possibilité de douleurs). Le sujet était la sensibilité aux conditions météorologiques chez les personnes souffrant de douleurs chroniques, dont des personnes souffrant de spondylarthrite ankylosante. Grâce à l'étude basée sur le smartphone, il était désormais possible de recueillir

On ne devrait pas avoir à répéter tout l'historique du patient à chaque fois.

des données auprès de milliers de patients sur leurs douleurs subjectives, leurs activités de mouvement, leur humeur et les conditions météorologiques dans le lieu où ils se trouvent. De cette façon, c'était la première fois que ces données ont pu être collectées sur une période plus longue et elles ont ainsi permis de faire des évaluations fiables sur la relation entre les douleurs et le temps. L'étude a notamment montré qu'une humidité relative et une vitesse du vent plus élevées, combinées à une pression atmosphérique plus faible, entraînaient une augmentation de la charge de douleurs chez les personnes souffrant de douleurs à long terme. L'humidité relative exerçait à ce sujet la plus grande influence. Les résultats de cette étude à grande échelle basée sur les smartphones montrent qu'il pourrait également être possible à l'avenir d'établir des prévisions individuelles sur les douleurs à l'aide de données et de prévisions météorologiques recueillies dans le



passé, comme on les connaît aujourd'hui déjà des prévisions de pollen, par exemple.

La thérapie numérique est déjà une réalité

En Suisse aussi, l'idée s'est déjà imposée que les smartphones peuvent offrir des opportunités totalement nouvelles aux personnes atteintes de spondylarthrite. Ainsi, une partie des personnes concernées, qui sont inscrites dans le registre à long terme de la spondylarthrite auprès de SCQM (Swiss Clinical Quality Management), enregistrent par exemple les données relatives à la maladie à l'aide d'une application pour téléphone portable. De cette façon, on peut obtenir des informations importantes qui profitent individuellement à chaque patiente ou patient dans le cadre du traitement comme aussi à la recherche sur la spondylarthrite ankylosante dans son ensemble.

Un autre exemple, où la numérisation est déjà une réalité dans la thérapie de la spondylarthrite, est la plateforme «Rheumafit.ch» lancée par la SSSA. Avec plus de 20 programmes de thérapie de la spondylarthrite spécifiques, qui peuvent par ailleurs être filtrés selon une grande variété de critères, la plateforme est actuellement vraisemblablement l'un des outils de thérapie numérique les plus complets pour la thérapie de la spondylarthrite. Pour son développement, les programmes de thérapie éprouvés, tels qu'ils sont pratiqués chaque semaine dans les groupes de thérapie de la SSSA, ont été consignés par écrit et divisés en «morceaux» utiles. D'innombrables questions sur les fonctions et la conception du site ont dû être clarifiées. Ensuite, les exercices ont dû être enregistrés en collaboration avec des physiothérapeutes spécialisés. Et bien sûr, toute la plateforme a dû être programmée par divers développeurs.

À l'avenir, des prévisions individuelles sur les douleurs pourraient devenir possibles.

Cela fonctionne en principe ainsi avec chaque projet numérique et pour que ceux-ci puissent être lancés avec succès, la SSSA a aujourd'hui besoin en plus de physiothérapeutes experts, de conseillers expérimentés et de collaborateurs bienveillants surtout d'une chose: de programmeurs.

Des transports publics au vote électronique en passant par les achats à domicile

Il existe aussi des domaines en dehors de la médecine où la numérisation a lieu, et qui sont également d'une grande importance pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante. L'un de ces domaines est la mobilité avec toutes les différentes applications pour la planification de déplacements et des voyages. Il est ainsi par exemple possible de planifier des trajets avec des véhicules sans obstacles ou avec des temps de transfert plus longs. À l'époque des horaires jaunes affichés dans les gares, c'était encore impensable. Mais, est aussi liée à

la numérisation, la possibilité de se faire livrer les denrées alimentaires à domicile pendant une phase de poussée au lieu de traîner les lourds sacs du magasin au domicile. Un autre exemple est la participation à la vie sociale. On pourrait mentionner ici le mot-clé e-voting, c'est-à-dire la

possibilité de voter à domicile avec un ordinateur ou un smartphone. Même si elle peine encore à se concrétiser, cette possibilité de vote pourrait être un grand soulagement pour les personnes souffrant de graves douleurs. Pour beaucoup de personnes concernées, l'enregistrement d'activités sportives, appelé «tracking», fait également déjà partie de la vie quotidienne. Qu'on ne compte que les pas effectués chaque jour ou également le pouls



en faisant du vélo: il n'y a pas de lien beaucoup plus direct entre l'exercice physique si important pour les personnes atteintes de spondylarthrite et le thème de la numérisation.

Sans les patients, rien ne fonctionne

Il a maintenant beaucoup été question des opportunités qu'apporte la numérisation aux personnes atteintes de spondylarthrite. Mais il y a aussi des défis. Et aussi des voix sceptiques à l'égard de la numérisation. L'étude sur la numérisation de «digitalswitzerland» a montré que les trois-quarts de la population suisse voient la numérisation comme une chance. Fait particulièrement intéressant: plus les personnes interrogées sont âgées, plus elles considèrent le développement comme une opportunité. Les jeunes participants et les femmes ont été les plus critiques à l'égard de la numérisation. Les deux grands défis de la numérisation en médecine en général et pour les personnes atteintes de spondylarthrite en particulier sont, d'une part, la participation des personnes à ces changements et, d'autre part, le traitement des données personnelles. Mot-clé: protection des données.

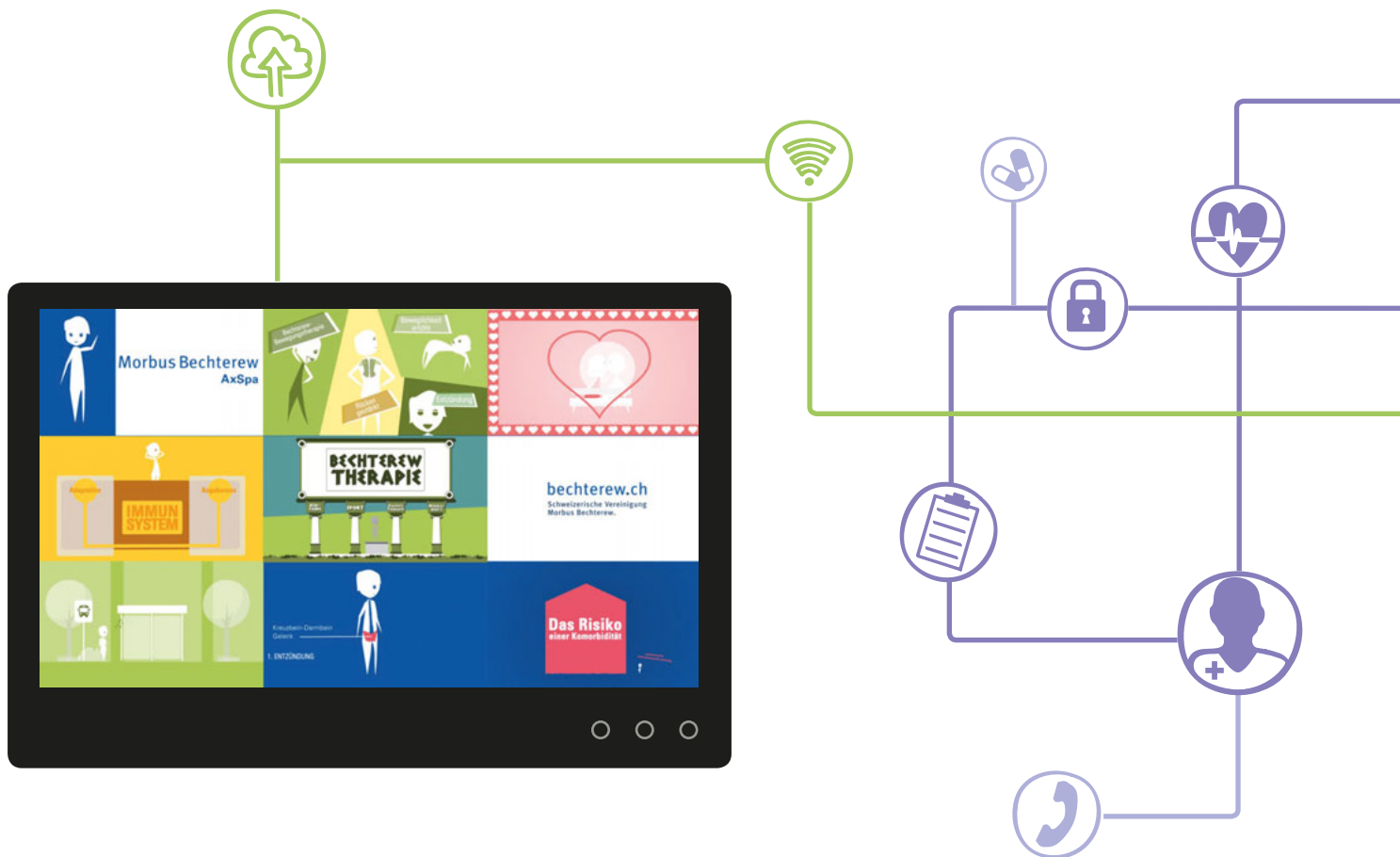
Cela est également apparu clairement lors du troisième «Swiss Patient Forum» sous le titre «Le patient numérique». Des représentants de plus de 30 associations de patients suisses y ont discuté des aspects de la numérisation dans le système de santé. Le «Swiss Patient Forum» est organisé par l'Association suisse de l'Académie Européenne des Patients pour les Innovations Thérapeutiques (EUPATI). Lors de workshops, des sujets tels que l'introduction du dossier électronique du patient (DEP), la numérisation dans la recherche ainsi que les effets possibles de nouveaux outils numériques comme les applications de santé ont été discutés. Au cours des discussions lors du

La protection et la sécurité des données sont des préoccupations centrales.

«Swiss Patient Forum», des craintes ont également été exprimées par les organisations de patients quant à la possibilité que des données numériques de patients puissent tomber entre de mauvaises mains. La protection et la sécurité des données sont donc des préoccupations centrales. L'étude sur la numérisation mentionnée a toutefois montré que le niveau de confiance concernant la protection des données est particulièrement élevé en relation avec les hôpitaux, les médecins et les caisses maladie.

Les frontières disparaissent

La numérisation en tant que tendance mondiale fait de plus en plus disparaître les frontières. Non seulement entre les pays, mais aussi entre les producteurs et les consommateurs, par exemple. Nous «produisons» nous-mêmes des vidéos avec nos téléphones portables, qui sont ensuite «consommées» par d'autres personnes. Si nous appliquons ce principe à la gestion de la spondylarthrite ankylosante, cela signifie que nous observons nous-mêmes l'évolution de la maladie et que nous apportons ainsi en même temps une contribution à la recherche. Ou bien nous effectuons la thérapie par le mouvement à l'aide de l'outil en ligne «Rheumafit.ch», qui apprend au fil du temps à nous «connaître» de mieux en mieux, nous et nos habitudes. Cette évolution offre de nombreuses possibilités nouvelles aux personnes atteintes de spondylarthrite pour influencer l'évolution de la maladie de manière positive et améliorer leur qualité de vie. Que la SSSA n'est pas la seule à voir les choses ainsi, l'enquête menée à l'approche de la Journée suisse du numérique l'a montré très clairement: parmi tous les domaines, c'est pour le progrès médical que les personnes interrogées espéraient de loin le plus de la numérisation.



Un réseau de projets

La numérisation est un thème stratégique central pour la SSSA. Elle veut créer une réelle valeur ajoutée pour les personnes concernées. Découvrez ici les projets numériques poursuivis par la SSSA et comment ces derniers permettent de soutenir encore mieux la gestion de la maladie des personnes concernées. (lg)

Des enquêtes ont montré que les personnes atteintes qui sont membres de la Société de la spondylarthrite peuvent trouver un meilleur moyen de faire face à la maladie. Et c'est précisément dans ce domaine que la numérisation joue un rôle de plus en plus important. Car la numérisation peut également accroître les compétences en matière de santé des personnes concernées. Les efforts que la SSSA déploie dans ce domaine ont donc un double effet positif pour les membres. Nous vous présentons ci-après les principaux projets numériques de la SSSA.

Site web → bechterew.ch

Presque aucune organisation ne peut se passer de présence Internet aujourd'hui. La SSSA a été ouverte à ce développement dès le début et a déjà disposé tôt d'un site web professionnel. Depuis, le site web de la SSSA a été remanié et développé à plusieurs reprises. Depuis l'automne dernier, le site web est à nouveau conforme aux dernières normes techniques et son design a également été rafraîchi. Le site web offre désormais encore plus de possibilités aux visiteurs et est devenu nettement plus interactif. Les membres de la SSSA peuvent maintenant créer un compte utilisateur personnel pour gérer leurs données et recevoir des informations adaptées à leurs besoins.

Plateforme «Rheumafit.ch»

Le mode de vie actuel rend de plus en plus difficile l'engagement pour un rendez-vous de thérapie régulière. La possibilité d'effectuer l'importante thérapie par le mouvement de manière autonome à domicile est d'autant plus bienvenue pour de nombreuses personnes. Avec «Rheumafit.ch», la SSSA a créé l'un des outils les plus complets pour la thérapie par le mouvement. Les personnes atteintes de spondylarthrite peuvent s'inscrire et ensuite choisir parmi plus de 20 programmes d'exercices. Ceux-ci sont présentés par des physiothérapeutes spécialisés. De plus, les exercices peuvent être sélectionnés à l'aide de fonctions de filtrage selon le propre état de santé et d'autres critères.

Campagnes

La sensibilisation à la spondylarthrite ankylosante et la réduction du retard du diagnostic par des campagnes restent des tâches importantes de la SSSA. Cette communication se fait aujourd'hui aussi principalement sur Internet. Car, qui veut obtenir des résultats par des campagnes d'information doit communiquer là où se trouve le public. La SSSA a ainsi déjà pu mettre en place plusieurs campagnes en ligne sur les thèmes des maux de dos et des comorbidités. À cette fin, des sites web de campagne spécifiques contenant diverses informations, le test du diagnostic et des vidéos explicatives ont été lancés.

Vidéos

Si un format média a connu un boom ces dernières années, c'est bien celui des vidéos. Même les grands journaux traditionnels s'appuient de plus en plus sur des images animées en plus de leur contenu écrit. Parce qu'elles per-



mettent d'expliquer facilement même des contenus complexes. Et les vidéos peuvent atteindre un très large public via les médias sociaux. La SSSA a entretemps déjà publié plusieurs vidéos explicatives sur des sujets importants tels que le tableau clinique, les possibilités thérapeutiques, la thérapie par le mouvement et de nombreux autres aspects de la spondylarthrite ankylosante.

Médias sociaux et blog

Une vie sans médias sociaux? Difficile à imaginer aujourd'hui. Dans ce domaine également, la SSSA a été très tôt active et a établi sa présence sur Facebook. La communauté de fans s'est rapidement agrandie et, aujourd'hui, les posts les plus populaires sont «likés», commentés et partagés des milliers de fois. Grâce aux possibilités offertes par ces plateformes de communication numériques, la SSSA peut notamment aussi atteindre des personnes qui n'ont peut-être pas encore de diagnostic définitif et qui dépendent particulièrement d'informations facilement compréhensibles et fondées.

...et à l'avenir un «One-Stop-Shop» pour tous les besoins liés à la spondylarthrite

En ce moment, les préparatifs sont en cours pour une nouvelle plateforme en ligne de la SSSA, qui sera un jour le point de contact central pour tous les membres. Ils pourront y organiser et gérer tout eux-mêmes, des questions administratives à la thérapie par le mouvement numérique en passant par le suivi de l'évolution de la maladie. La nouvelle plateforme intégrera également les services de conseil de la Société de la spondylarthrite ainsi que de nombreux services d'information allant d'articles en ligne et de vi-

déos explicatives aux archives de la revue «vertical» ou de la newsletter «move it!». Les personnes concernées trouveront alors tout sous un même toit, pour ainsi dire, et en étant en mesure de mieux organiser leur gestion de la spondylarthrite, cela aura également un effet positif sur leur qualité de vie.

L'état d'urgence dû au corona pousse à la numérisation

En raison de la situation autour du coronavirus, une augmentation significative de l'utilisation d'outils numériques dans les environnements professionnels et privés a pu être observée dans le monde entier. En plus des projets mentionnés, débutés déjà précédemment, la SSSA a rapidement déployé des efforts supplémentaires pour être encore plus disponible pour ses membres et les personnes concernées à l'aide de solutions numériques. Ainsi, un live stream avec des séquences d'exercices a par exemple été mis en place sur la plateforme «Rheumafit.ch». Par ailleurs, davantage d'entretiens de conseil ont été menés à l'aide de la vidéo- wter du fait qu'avant même la situation du coronavirus, elle avait mis en place ce qu'on appelle un cloud, qui facilite grandement le travail à partir de différents endroits.

D^{re} Julia Maurer

«La numérisation est une opportunité pour les patients et la recherche»

Un grand nombre des possibilités de traitement actuelles de la spondylarthrite ankylosante sont dues aux recherches menées ces dernières années. Et c'est précisément dans le domaine de la recherche que la numérisation offre de grandes chances. Mais les défis sont également multiples, comme D^{re} Julia Maurer, collaboratrice scientifique à l'Hôpital universitaire de Bâle (USB), le sait de sa propre expérience.

INTERVIEW: LARS GUBLER

Docteur, vous travaillez à l'Hôpital universitaire de Bâle (USB) à l'interface entre la recherche et le traitement et vous êtes également très impliquée dans des projets de numérisation. Comment vivez-vous les changements que la numérisation apporte au paysage de la recherche?

Dans un hôpital universitaire, traitement et recherche ont toujours été indissociables. Maintenant, la mise en œuvre électronique de cette entreprise déjà complexe s'y ajoute encore, pour ainsi dire. Dans la recherche médicale, à part les études cliniques classiques, des projets de recherche sont également menés à partir de données ou d'échantillons déjà collectés lors du traitement. Avec l'introduction de la loi relative à la recherche sur l'être humain de 2014, ces projets peuvent désormais être mis en œuvre avec ce que l'on appelle le consentement général, c'est-à-dire une autorisation des patients quant à l'utilisation ultérieure de leurs données et échantillons à des fins de recherche, après approbation du comité d'éthique.

La numérisation peut apporter un soutien précieux dans le cadre de la réalisation des études, mais aussi déjà lors de la sensibilisation des patients à des fins de traitement ou de recherche. De nombreuses applications sont en cours de développement, avec lesquelles les patients saisissent par exemple eux-mêmes des données, qui sont alors immédiatement disponibles. C'est une bonne chose et une chance pour la recherche et les patients. Cela semble plus difficile en ce qui concerne les données de traitement mentionnées, dont l'utilisation devrait théoriquement être demandée à tous les patients lors de leur entrée à l'hôpital.

Pourquoi?

Dans un hôpital universitaire, la recherche devrait toujours faire partie de toutes les activités, mais tant qu'elle n'est pas promue par une équipe d'étude explicite, elle ne fait parfois que vivre. Cela conduit alors par exemple au fait que les taux de réponse des autorisations des patients pour un consentement général varient beaucoup d'une clinique à l'autre. L'obtention de la signature est souvent simplement oubliée dans le quotidien de l'hôpital. Une solution numérique serait donc très souhaitable dans ce cas, afin de pouvoir agir avec plus de flexibilité et que les patients ne puissent plus donner leur consentement uniquement lors de l'enregistrement sur papier, mais par exemple aussi pendant le traitement en salle de consultation ou dans le service au chevet du patient avec l'aide de différents employés. Avec une solution numérique, il serait également possible de contrôler de manière flexible le niveau de détail des informations destinées aux patients, de changer la langue d'un simple clic et de rendre cette solution aussi visuellement attrayante. Il serait donc concevable que les patients puissent donner leur consentement en signant sur une tablette. Une autre mesure envisageable consisterait par exemple à demander lors du renouvellement de la carte d'identité ou du permis de conduire si on accepte l'utilisation de données à des fins de recherche. Bien entendu uniquement dans le respect des réglementations respectives en matière de protection des données. La carte serait alors quelque chose comme une carte de donneur pour les données de recherche. Mais avant que de telles solutions existent réellement, de nombreux obstacles devront encore être surmontés.

Pouvez-vous citer quelques-uns des principaux obstacles?

Pour l'instant, de tels projets échoueraient déjà parce qu'il n'existe en Suisse pas encore d'identité électronique (E-ID), c'est-à-dire de «signature numérique». (Note de la réd.: fin 2019, une loi correspondante a été adoptée, mais un référendum a été lancé contre elle. La votation correspondante devrait avoir lieu en automne 2020.) Dans le cadre de la recherche, nous sommes cependant légä-



lement obligés d'obtenir un consentement écrit, ce qui est actuellement interprété comme un consentement manuscrit. Il n'existe pas non plus d'identification des patients uniforme à l'échelle nationale. Si on veut donc par exemple mener un projet de recherche avec des patients de Zurich, Genève et Bâle, on doit d'abord réfléchir comment on peut comparer et regrouper les données sans violer la protection des données. Une fois cet obstacle franchi, les possibilités de projets numériques sont cependant très grandes.

S'y ajoute que les processus dans un grand hôpital sont très complexes. Lorsqu'il s'agit par exemple de clarifier et de mettre en œuvre une préoccupation de la recherche avec l'administration des patients, cela peut prendre beaucoup de temps. Souvent, d'autres services sont également impliqués, comme l'informatique ou le service juridique.

Néanmoins, il est devenu difficile d'imaginer la médecine sans numérisation. Où les patients spondylarthritiques pourraient-ils la rencontrer encore?

Un bon exemple de la façon dont la numérisation modifie le traitement pour les patients – mais aussi pour les médecins – est l'e-médication. Dans ce cadre, le processus de la prescription d'un médicament par le médecin jusqu'à son administration par le personnel soignant est numérisé et automatisé. Des études ont déjà été menées sur ce processus, qui ont montré que cela a considérablement réduit le taux d'erreur. La préparation des médicaments se fait ainsi à la bonne dose et pour le bon patient. Cette application concrète de la numérisation crée donc une valeur ajoutée pour les patients, en l'occurrence par le niveau de sécurité nettement plus élevé.

La collecte indépendante de données sur les patients pour un projet de recherche à l'aide d'une application présente de nombreux avantages pour les patients et les chercheurs. Il est important que les données soient saisies correctement, que le patient respecte donc le protocole, et que les données ne soient pas automatiquement transmises à des tiers. Le transfert de données sensibles et le stockage des données dans un lieu sûr sont donc essentiels, vu qu'elles ne restent pas toujours sur le téléphone portable.

Vous mentionnez la sécurité des données. C'est précisément cette question qui provoque l'anxiété chez de nombreuses personnes. Comment apaisez-vous ces craintes?

Je comprends l'inquiétude que suscitent les données personnelles. D'autre part, nous ressentons un grand soutien de la part des patients pour la recherche. Lors d'enquêtes, une nette majorité soutient toujours l'utilisation de données médicales à des fins de recherche. Le plus important est toujours que les patients soient informés précisément sur l'utilisation des données et qu'ils aient ensuite la possibilité de donner activement leur consentement ou leur refus. Car cela n'entraîne aucun désavantage ou risque supplémentaire pour leur traitement. L'accord selon lequel les données peuvent être partagées avec d'autres institutions est également inclus. Ce n'est que de cette manière que des projets peuvent être réalisés avec d'autres hôpitaux ou institutions. Les entreprises pharmaceutiques sont aussi des partenaires importants dans la recherche.

Le problème de la sécurité des données est réel et les hôpitaux doivent s'assurer de pouvoir garantir la sécurité des données. Il est également important que les chercheurs n'aient pas le droit de tout faire avec les données. Leurs projets doivent répondre à des critères méthodologiques et toujours être approuvés par un comité d'éthique. Cela ne change pas non plus avec le consentement général. Ce qui change, c'est que les chercheurs n'ont pas à reposer la question aux patients à chaque fois qu'ils souhaitent réutiliser les données pour un autre projet. Et, ce qui est très important: les chercheurs ont toujours uniquement accès aux données pertinentes pour leur projet et qui sont cryptées, c'est-à-dire qui ne contiennent pas de noms ou de dates de naissance, par exemple.

Merci beaucoup de cet entretien.

D^e Julia Maurer a étudié la biologie humaine et travaille au département de recherche clinique de l'Hôpital universitaire de Bâle (USB) comme collaboratrice scientifique et chef de projet pour les droits des patients et l'éthique de la recherche.

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 Kurabbat

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



Commander des aides et des ressources par voie numérique

La situation actuelle autour du coronavirus conduit à un boom de l'offre numérique et virtuelle. La SSSA a également beaucoup à offrir dans ce domaine. En plus de la plateforme «Rheumafit.ch» pour la thérapie par le mouvement, de nombreux autres services, comme par exemple des services de conseil et d'information ainsi que des ressources numériques, sont facilement accessibles via le propre smartphone, la tablette ou le PC. Les commandes dans la boutique en ligne peuvent également continuer d'être effectués. L'adresse de ces offres est → bechterew.ch.

Pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante et de maladies apparentées, les aides pour le ménage et la vie quotidienne peuvent être d'une grande importance justement pendant cette période. La boutique en ligne de la Ligue suisse contre le rhumatisme propose ici un large choix d'aides pratiques. La boutique en ligne a été récemment modernisée et continue d'être disponible dans la situation actuelle. Les personnes concernées peuvent par exemple y trouver des aides pour l'hygiène personnelle, la cuisine ou les loisirs. Et tout cela sans avoir à quitter la maison.

La boutique en ligne de la Ligue suisse contre le rhumatisme peut être contactée sous → rheumaliga-shop.ch ou par téléphone au 044 487 40 10.

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

Prix de la recherche 2021 de la Fondation suisse pour la spondylarthrite ankylosante

Les possibilités thérapeutiques actuelles en cas de spondylarthrite ankylosante sont dues aux recherches menées au cours des dernières décennies. Mais il reste encore beaucoup à faire. C'est la raison pour laquelle la SSSA soutient les chercheurs qui travaillent sur différents aspects du tableau clinique de la spondylarthrite ankylosante, entre autres par l'attribution d'un prix de la recherche par la Fondation suisse pour la spondylarthrite ankylosante. La recherche est également une préoccupation importante des membres de la SSSA. Ainsi, 90% des personnes concernées ont indiqué lors de l'enquête auprès des membres que la recherche ayant pour but d'améliorer les possibilités de traitement de la spondylarthrite ankylosante est importante pour

elles. 70% des participants trouvent important d'en apprendre davantage sur les causes et les déclencheurs de la spondylarthrite ankylosante.

Dans ce contexte, la Fondation suisse pour la spondylarthrite ankylosante décernera en 2021 de nouveau un prix pour le meilleur travail scientifique qui aura été rédigé en Suisse sur la spondyloarthrite axiale (spondylarthrite ankylosante). Ce travail pourra porter sur des aspects cliniques, expérimentaux ou d'autres aspects de la maladie. Le prix est doté de 15 000 francs. Il sera réparti entre des travaux de même valeur. Un jury désigné par le Conseil de la Fondation décidera de l'attribution du prix. La remise du prix aura lieu à l'Assemblée générale de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante en 2021, ainsi qu'à

l'Assemblée générale de la Société suisse de rhumatologie. Les travaux munis d'un bref curriculum vitae sont à présenter sur support papier et électronique jusqu'au 1^{er} février 2021 au Bureau de la Fondation suisse pour la spondylarthrite ankylosante. Les travaux ne sont acceptés que s'ils ont été publiés après le 1^{er} février 2019. Dans leur lettre d'accompagnement, les auteurs doivent se déclarer prêts, au cas où le prix leur serait décerné, à présenter leur travail à l'Assemblée annuelle de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante. Ils rédigeront un rapport pour la revue «vertical» usant d'un vocabulaire accessible aux patients. De plus amples informations se trouvent sur le site web de la Fondation suisse pour la spondylarthrite ankylosante → bechterew-stiftung.ch.

Formation continue interactive sur la spondylarthrite ankylosante dans le nord-ouest de la Suisse

Le retard du diagnostic en cas de spondylarthrite s'élève toujours à plusieurs années, ce qui signifie qu'un temps précieux est perdu pour le traitement. Il est donc d'autant plus important que les symptômes typiques soient communiqués régulièrement et que les médecins de famille soient sensibilisés au diagnostic difficile. C'est exactement ce qui a été fait lors d'un nouveau format de manifestation à la «Reha Rheinfelden». (lg)

En février, le centre de réhabilitation dans le canton d'Argovie a organisé une formation continue sur le thème «Les douleurs dorsales d'un point de vue interdisciplinaire». Elle s'adressait aux médecins généralistes et aux spécialistes. L'un des principaux sujets de l'événement était les douleurs dorsales inflammatoires, domaine qui comprend aussi la spondylarthrite ankylosante. La présentation du PD Dr Ulrich Gerth, médecin-chef en rhumatologie à la «Reha Rheinfelden», a traité des pièges diagnostiques et thérapeutiques en cas de spondylarthrite ankylosante.

Une centaine de médecins de cabinets médicaux et de cliniques du nord-ouest

de la Suisse et de la région élargie ont participé à cette formation. À côté des exposés techniques, le nouveau format de manifestation «Apprendre les uns des autres: dialogue entre médecins généralistes et spécialistes» a aussi fourni l'occasion de discuter des aspects pratiques avec les intervenants. De plus, les participants avaient eu la possibilité de soumettre des questions pertinentes avant la manifestation, qui ont ensuite été discutées par les intervenants.

Prévenir les dommages irréversibles

Bien que les maux de dos soient l'un des symptômes les plus courants, le diagnostic et la thérapie sont souvent difficiles pour les praticiens et insatisfaisants pour les patients. Les nombreux patients spondylarthritiques qui vivent avec les douleurs et l'incertitude pendant de nombreuses années jusqu'à ce que le bon diagnostic soit enfin posé et qu'un traitement approprié puisse être commencé en sont la preuve. C'est pourquoi le rhumatologue PD Dr Gerth a souligné dans sa présentation que les douleurs dorsales inflammatoires se produisent souvent au début de la spondylarthrite ankylosante chez les jeunes patients. Il a expliqué qu'il



PD Dr Ulrich Gerth en conversation avec une patiente.

est cliniquement pertinent de reconnaître cet important signal d'alarme le plus tôt possible, car l'établissement du diagnostic de la spondylarthrite ankylosante se fait souvent seulement de nombreuses années après l'apparition des symptômes et il est possible qu'à ce moment-là des dommages irréversibles à la colonne vertébrale se soient déjà produits, qui auraient pu être évités.

Il ne reste qu'à espérer que les médecins participants pourront utiliser ces informations importantes pour aider de nombreuses personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante à être diagnostiquées et traitées le plus tôt possible.

80000



La nouvelle série de vidéos «Explico» convainc par sa fraîcheur juvénile

La sensibilisation à la spondylarthrite ankylosante est malheureusement toujours plus que nécessaire. C'est pourquoi la SSSA s'engage régulièrement au moyen de campagnes pour que le tableau clinique et ses signes caractéristiques soient mieux connus. Et elle le fait avec des moyens toujours plus modernes. Comme par exemple avec les nouvelles vidéos «Explico». (lg)

L'opinion que la spondylarthrite serait une «maladie des personnes âgées» persiste dans de nombreux esprits. Pourtant, c'est exactement le contraire dans le cas de la spondylarthrite: les premiers symptômes apparaissent dans la plupart des cas entre 15 et 30 ans. À un âge relativement jeune donc, alors que de nombreuses questions concernant la planification future de la vie sont encore ouvertes. Beaucoup de décisions importantes sont prises à ce stade de la vie, lorsque s'ajoute dans certains cas le diagnostic d'une maladie chronique. Des informations de qualité et adaptées au groupe cible sont alors essentielles.

Dans ce contexte, la SSSA renforce depuis un certain temps ses services d'information pour ce groupe. Elle doit être abordée de manière encore plus ciblée. Concrètement, l'objectif est d'utiliser davantage les canaux de communication numériques, différents sites web et des vidéos. Et tout cela de préférence relié sur une plateforme interactive.

Du mailing de masse au «pouce levé»

C'est depuis longtemps une préoccupation de la Société de la spondylarthrite d'attirer l'attention sur le retard du diagnostic, qui compte toujours plusieurs années, et sur les chances dans le traitement de la maladie ainsi perdues.

Alors qu'aux débuts de la SSSA, des lettres et des brochures d'information étaient encore envoyées en masse aux médecins en Suisse, d'autres médias sont aujourd'hui au centre de l'intérêt. Il s'agit de l'Internet et des médias sociaux. Ils permettent d'atteindre un public beaucoup plus large et aussi de délimiter le groupe cible de manière relativement précise en fonction du lieu de résidence, de l'âge et d'autres caractéristiques. Et enfin, ces médias, qui ne sont plus tout à fait nouveaux, sont sans doute plus en accord avec l'esprit du temps et les habitudes de beaucoup de gens. Les médias sociaux ont un énorme effet multiplicateur, vu que les contenus peuvent être «likés» partagés et commentés des milliers de fois.

Rien ne pourrait être plus actuel

Le dernier développement en matière de médias numériques est la série de vidéos «Explico» et la plateforme en ligne → ruecken-schmerz.ch. Après que la SSSA a publié plusieurs vidéos explicatives sur divers sujets au cours des deux dernières années, ce nouveau format a maintenant été développé. Les sujets sont

principalement axés sur la recherche sur la maladie. Le nouveau format vidéo a un style délibérément moderne – en accord avec le groupe cible principal. La première vidéo de la série «Explico» traite le thème «Faits et mythes» et fournit les faits sur les dix mythes les plus courants concernant la spondylarthrite. Cela commence par le mythe selon lequel la spondylarthrite ankylosante est une maladie masculine et se poursuit avec la supposition que seule la colonne vertébrale peut être touchée.

En raison des récents événements, le plan de production a toutefois été légèrement ajusté et une vidéo «Explico» sur le thème «Coronavirus et spondylarthrite ankylosante» a été produite dans un bref délai. On peut également la trouver sur la plateforme et elle a suscité un grand intérêt dans les médias sociaux. D'autres vidéos de la série «Explico» seront publiées à intervalles réguliers au cours des prochains mois, afin de soutenir les personnes concernées dans la phase difficile de l'établissement du diagnostic. Et pour mettre enfin un terme à l'image «personnes âgées» des rhumatismes.

Les vidéos «Explico» sont réalisées avec l'aimable soutien de MSD Suisse.



Spondylarthrite ankylosante et coronavirus – ce qui s’est passé jusqu’à présent et comment cela pourrait continuer

Au plus tard depuis le mois de mars, le monde est sous l’emprise du coronavirus. Si les dangers de ce nouvel agent pathogène doivent être pris au sérieux, une réaction de panique n’est pas recommandée. Néanmoins, les personnes souffrant d’une maladie chronique et d’un système immunitaire affaibli doivent être particulièrement attentives aux règles de conduite toujours valables. Une chronologie. (lg)

Depuis début mars, la SSSA a reçu un nombre croissant de demandes de renseignements concernant le coronavirus. Dans la majorité des cas, la question était de savoir si la thérapie médicamenteuse devait être adaptée ou interrompue. Mais des questions ont également été posées sur d’éventuelles précautions particulières à prendre pour se protéger contre une infection. Les questions n’étaient pas injustifiées. En effet, les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante peuvent être plus vulnérables aux infections en raison de leur traitement médicamenteux.

Heureusement, une information importante au sujet des médicaments est rapidement venue de la part de la Société suisse de rhumatologie (SSR), l’association professionnelle des rhumatologues établis en Suisse. La Commission des affaires cliniques du SSR a fourni les informations suivantes: «Selon l’état actuel de nos connaissances, il n’y a aucune raison pour les patients d’interrompre leur traitement de base tant qu’il n’y a pas de suspicion d’une infection active par le coronavirus

(par exemple toux, essoufflement et/ou fièvre $\geq 38^\circ\text{C}$).» Selon la SSR, il n’y a pour le moment pas d’indications suggérant que les médicaments supprimant le système immunitaire devraient être arrêtés. Dans certains cas, le rhumatologue ou le médecin généraliste traitant pourraient cependant arriver à une conclusion différente et, dans ce cas, il convient de suivre les instructions individuelles.

Éviter la panique

Jusque-là, c’est plutôt rassurant. Les émissions d’information et les chroniques des journaux ont toutefois continué à apporter des nouvelles bien moins rassurantes, ce qui a provoqué une deuxième épidémie: l’épidémie de la peur. Celle-ci a notamment conduit à des achats de stockage et à un effondrement temporaire des marchés boursiers.

Dans ce contexte, la vision généralement assez sobre de la médecine a de nouveau fait du bien. Ainsi, un article intitulé «Un nouveau coronavirus se répand: réagissons-nous comme il faut?» est paru le 11 mars

dernier dans la revue spécialisée «Swiss Medical Forum». Les auteurs – tous des spécialistes en infectiologie et en hygiène hospitalière – sont arrivés à la conclusion provisoire suivante: «Même si nous ne pouvons pas encore estimer avec précision l'ampleur de cette maladie infectieuse contagieuse, on peut constater que (presque) tout a été bien fait jusqu'à présent dans notre pays.»

Les recommandations s'appliquent toujours

Afin de s'assurer que cela reste le cas et que les personnes particulièrement vulnérables – donc aussi les personnes atteintes de spondylarthrite sous thérapie immunosuppressive – puissent être bien protégées, les autorités suisses ont lancé très tôt une vaste campagne sous le slogan «Voici comment nous protéger». L'objectif principal était de contenir le nouveau virus (stratégie dite de «confinement»). En principe, les mêmes recommandations étaient et sont toujours valables pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante que pour la population générale. Entre autres, des recommandations sur l'hygiène personnelle et l'interaction sociale ont été diffusées. Nous les reprenons volontiers encore une fois ici (voir image).

Dans un deuxième temps, des recommandations concernant la situation sur le lieu de travail ont été diffusées. Elles s'adressaient encore plus fortement aux personnes particulièrement vulnérables, notamment les personnes de tous âges souffrant d'une immunodéficience due à une maladie ou à une thérapie. Il s'agissait notamment d'examiner l'aménagement des horaires de travail pour éviter les heures de pointe dans les transports publics, la modification des tâches

pour éviter les contacts et l'utilisation des bureaux à domicile. Les informations fournies par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) ont ensuite été continuellement complétées, entre autres avec des recommandations destinées aux personnes particulièrement vulnérables, qui sont particulièrement importantes pour les personnes atteintes de spondylarthrite sous thérapie immunosuppressive.

Dans une dernière étape, difficilement évitable, la «situation extraordinaire» a été déclarée le 16 mars 2020 conformément à la loi fédérale sur les épidémies. Cette disposition comprenait des mesures de grande envergure et visait à paralyser en grande partie la vie publique au moins jusqu'à fin avril.

Mesures immédiates de la SSSA

Une autre mesure importante pour contenir les épidémies ou pandémies est la prévention des très grandes foules. C'est pourquoi toutes les manifestations comptant plus de 1000 participants ont été rapidement interdites

en Suisse. Peu de temps après, la limite a été abaissée à 100 personnes pour les manifestations et à 50 personnes pour les restaurants et autres lieux similaires. Avec la «situation extraordinaire», toutes les manifestations ont alors de facto été interdites.

En raison du risque accru pour les personnes atteintes de spondylarthrite sous thérapie immunosuppressive (p. ex. médicaments biologiques) et des recommandations de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), la SSSA a également décidé début mars d'annuler les manifestations et voyages jusqu'à fin juin.

De plus, tous les groupes de thérapie de la SSSA ont été suspendus à partir du 16 mars jusqu'au 10 mai 2020 pour l'instant.

Développement ouvert

Le développement futur en ce qui concerne le coronavirus est ouvert. La situation peut continuer à changer et la SSSA s'efforce de vous tenir informé de toute modification sur → bechterew.ch/corona-fr. Des informations supplémentaires et des réponses aux questions fréquemment posées sur le coronavirus sont également disponibles sur → ofsp-coronavirus.ch. En cas de questions urgentes, veuillez s'il vous plaît contacter la hotline de l'Office fédéral de la santé publique OFSP (+41 58 463 00 00).



Bonjour, une interruption du traitement avec un anti-TNF alpha est-elle indiquée (comme mesure de précaution) en relation avec le coronavirus ou le traitement peut-il être poursuivi comme auparavant?

On m'a récemment diagnostiqué la spondylarthrite ankylosante. Actuellement, je suis traité avec un médicament biologique auquel je réagis bien. Je travaille à l'hôpital et je me pose maintenant des questions en relation avec la situation du Covid-19 pour savoir si et dans quelles conditions je peux encore être engagé dans mon travail.

Bonjour, quelle est l'influence de l'anti-TNF alpha, que je prends régulièrement, sur une éventuelle infection par le coronavirus? Dois-je arrêter de prendre le médicament?

Avec l'évolution du coronavirus, je me demandais si vous aviez rassemblé des informations concernant les personnes ayant la spondylarthrite ankylosante et prenant un traitement aux anti-tnf alpha? Ma rhumatologue m'a dit qu'elle n'a reçu aucune indication de demander à ses patients de cesser leur traitement. Je devrais faire ma prochaine injection lundi soir et je dois avouer que je réfléchis sérieusement à arrêter le traitement. J'ai vu que l'OFSP a donné des mesures plus strictes aux personnes plus «vulnérables» et je ne sais pas si je dois me considérer comme l'une d'entre elles ou non. Je suis preneuse d'un 2^{ème} avis! Je n'ai jamais parlé de ma maladie dans le cadre de mon travail alors je ne sais pas vraiment comment gérer la situation pour me protéger, protéger mes proches et ne pas sur-réagir...

Je voulais juste savoir comment ça se passe chez nous, les spondylarthritiques, avec le coronavirus. Le système immunitaire n'est pas tout à fait le meilleur à cause des médicaments (le mien en tout cas). Que conseillent les médecins? Notre entreprise semble continuer à fonctionner, mais j'ai quand même peur de contracter le virus et de tomber malade. Faisons-nous partie du groupe à risque?



Pr Adrian Ciurea

«Du respect pour de tels événements est important»

Le professeur Adrian Ciurea, directeur adjoint de la Clinique de rhumatologie de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) et médecin-conseil de la SSSA, a conseillé pendant le pic de la pandémie de coronavirus de nombreux patients sur des questions concernant les risques d'infection et les médicaments. Dans l'interview, il explique encore une fois les interdépendances les plus importantes et donne des conseils sur la manière dont les personnes concernées peuvent bien traverser les prochains temps.

INTERVIEW: LARS GUBLER

Professeur Ciurea, ces dernières semaines et mois, le monde s'est trouvé dans une sorte d'état d'urgence. De nombreuses personnes atteintes de spondylarthrite n'étaient également pas sûres comment agir face à cette situation. Pouvez-vous nous dire quelle était ou est l'ampleur du danger pour elles?

À ce jour, d'après l'expérience de la pandémie en Chine et dans d'autres pays, rien ne prouve que les maladies rhumatismales inflammatoires telles que la spondylarthrite ankylosante entraînent elles-mêmes un risque accru de maladie ou de complications. Dès le début cependant, la campagne de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a également souligné que les personnes dont le système immunitaire est affaibli ou supprimé font partie du groupe présentant un risque de

maladie plus élevé. Le système immunitaire est par exemple également supprimé par les inhibiteurs du TNF alpha ou de l'IL-17A fréquemment utilisés en cas de spondylarthrite ankylosante.

Quel était ou est alors le risque le plus important: le traitement par anti-TNF alpha ou d'autres facteurs, tels que l'âge ou l'hypertension artérielle?

Nous partons du point de vue que tous les facteurs mentionnés par les experts pourraient contribuer à un risque accru de complications en cas d'infection par le coronavirus. C'est pourquoi les recommandations de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) comme celles de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) énumèrent ces deux facteurs et d'autres encore. Lorsque plusieurs facteurs



sont présents simultanément, on peut supposer que le risque est encore plus élevé. Parmi les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante, celles de plus de 65 ans, celles qui prennent un médicament immunosuppresseur (par exemple inhibiteur du TNF alpha ou de l'IL-17A), celles qui souffrent d'hypertension artérielle, de diabète sucré de type 2 ou de certaines maladies respiratoires chroniques doivent être particulièrement prudentes.

Le dernier point a vraisemblablement à voir avec le fait que la maladie causée par le virus est une maladie pulmonaire.

Exactement. C'est pourquoi toutes les personnes souffrant d'emphysème, de BPCO ou de fibrose pulmonaire appartiennent au groupe à risque accru. Les personnes atteintes d'asthme ne font partie du groupe à risque que si elles ne sont pas exemptes de symptômes dans le cadre d'une thérapie par inhalation à doses moyennes au repos et en situation de stress. Une bronchite chronique ne fait pas contre pas partie des facteurs de risque.

Ce sont beaucoup d'informations et de termes médicaux. Comment une personne n'étant pas médecin est-elle censée gérer cela?

Si un ou plusieurs de ces facteurs de risque s'appliquent à vous, vous

connaissez sans doute ces termes et êtes conscient de votre risque accru. En cas de doute, demandez à votre médecin – par téléphone ou par e-mail, bien sûr.

La propagation du nouveau coronavirus était, respectivement est une situation nouvelle pour les personnes du monde entier, mais elle représente une charge particulièrement lourde pour les personnes déjà malades, comme celles touchées par la spondylarthrite. Pouvez-vous dire à ces personnes quelque chose sur l'évolution possible de la pandémie?

On peut présumer que l'arrêt de la vie publique, les mesures de distance et d'hygiène auront un effet. Nous verrons ce qui se passera par la suite. Il est certain que les personnes souffrant de maladies préexistantes ou celles traitées avec des médicaments immunosuppresseurs doivent continuer à être prudentes, même si les mesures devaient être assouplies. Il y aura alors certainement de nouveau des indications pour les groupes particulièrement vulnérables qui devront être suivies.

Nous espérons maintenant tous que nous arriverons à maîtriser la pandémie actuelle le plus rapidement possible et que nous pourrions à nouveau vivre plus ou moins normale-

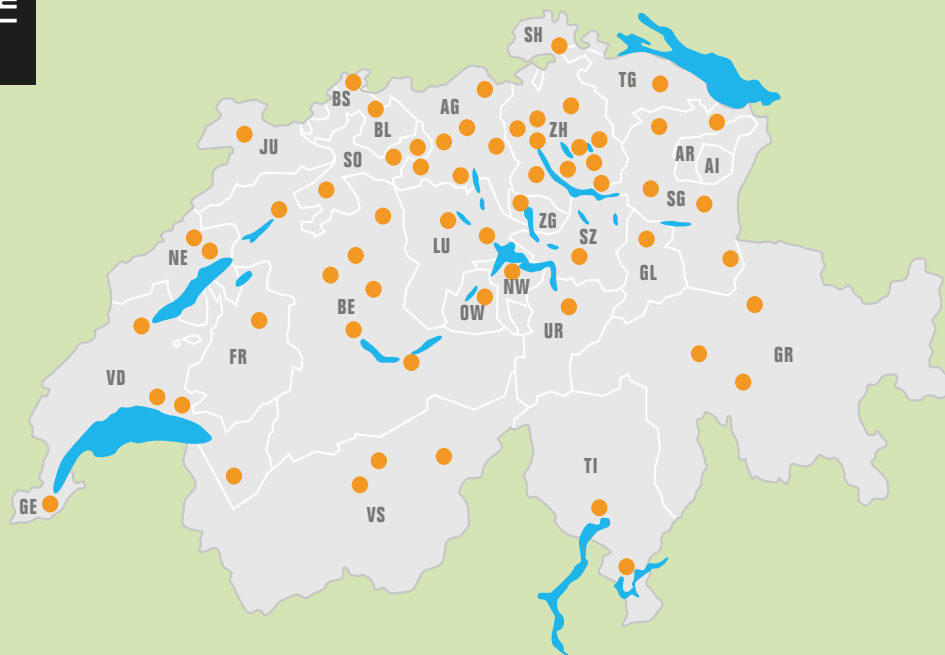
ment. Un regard sur d'autres pays montre cependant qu'il pourrait tout à fait avoir d'autres pandémies semblables, qui constitueraient alors également de nouveau un risque pour les personnes atteintes de spondylarthrite.

Oui, c'est vrai. Mais nous apprenons aussi, à la fois en terme d'endiguement de ces pandémies et de traitement des nouvelles maladies qu'elles provoquent. Un certain respect pour de tels événements est important.

Nouvelle vidéo «Explico»: précautions à prendre contre le coronavirus pour les personnes atteintes de spondylarthrite

Sous → [bechterew.ch](https://www.bechterew.ch), vous trouverez dès maintenant une vidéo explicative claire au sujet des précautions à prendre contre le coronavirus pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante. Regardez-le et «likez» et partagez-le dans les médias sociaux afin de sensibiliser encore plus les personnes concernées à ce sujet important.

THÉRAPIE BECHTEREW



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

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

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

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

ESSAYEZ DONC!

Position de départ

Station sur les genoux, le haut du corps penché vers l'avant, les mains croisées sur la poitrine, la colonne vertébrale étirée

Exercice

Enrouler légèrement le haut du corps jusqu'à la colonne lombaire et l'étirer de nouveau

Dosage

Enrouler pendant 2 secondes, étirer pendant 2 secondes

Effet

Renforcement de la musculature dorsale

**L'avis de la spécialiste**

Michaela Küttel, physiothérapeute et responsable du groupe de thérapie de Wil SG

Cet exercice est une bonne combinaison de mobilisation de la colonne vertébrale et renforcement de la musculature dorsale. En guise de mobilisation supplémentaire des côtes, vous pouvez rester en position inclinée le temps d'une respiration et diriger l'inspiration vers les côtes arrière. Pendant l'exercice, veillez à ce que le mouvement se fasse uniquement dans la colonne vertébrale, la ceinture scapulaire restant détendue. Si la position ne peut être adoptée, la flexion des genoux en position debout le haut du corps penché vers l'avant convient également.

MANIFESTATIONS

Un grand nombre de manifestations d'une ou plusieurs journées sont organisées pour les membres de la SSSA. Des séminaires, visites et excursions renforcent la compétence des patients et favorisent l'échange entre les personnes concernées.

Visite fonderie de cloches & «voyage au Moyen Âge»

18 août, Aarau

Bisse de Clavau et Grotte de St-Léonard

5 septembre, Sion

Visite «Le château ancestral d'une puissance mondiale»

9 septembre, Habsbourg

Diagnostic – et maintenant? Week-end de séminaire pour membres et proches

Du 26 au 27 septembre, Valens

Visite de la corderie Kislig

28 octobre, Winterthour

Week-end de jass dans la Forêt Noire

Du 6 au 8 novembre, Titisee (ALL)

Veillez noter que toutes les manifestations de la SSSA sont annulées jusqu'au 30 juin en raison du coronavirus. Pour le moment, la réalisation des autres manifestations ne peut pas être garantie. Les participants seront informés dès que possible. Nous comptons sur votre compréhension. Des informations actualisées sur les manifestations sont disponibles sous → 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 conférenciers

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 → www.bechterew.ch/events

Du 26 au 27 septembre 2020, Valens

Le délai d'inscription est le 15 août 2020.

CONSEIL MÉDICAL



De g. à dr.:
Dr Marc Widmer
Pr Jean Dudler
Dr^e 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 **18 h 00 à 20 h 00** aux dates suivantes:

- Lundi, 6 juillet 2020
- Lundi, 28 septembre 2020

Quels médicaments protègent le plus efficacement contre les inflammations oculaires?

Les inflammations oculaires font partie des comorbidités les plus courantes de la spondylarthrite ankylosante. Des scientifiques coréens voulaient maintenant savoir dans quelle mesure celles-ci peuvent être évitées par des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et des anti-TNF alpha. Cela semble également dépendre de la question de savoir si l'on a déjà une fois souffert de cette pénible complication.

L'uvéite (inflammation de l'iris et de parties adjacentes de l'œil) est la comorbidité la plus courante en cas de spondylarthrite ankylosante en dehors du système musculo-squelettique. Elle peut survenir à tout moment de l'évolution de la maladie, même avant que la spondylarthrite ankylosante ne soit diagnostiquée. Normalement, seule la partie antérieure de l'uvée (couche intermédiaire de l'œil) est enflammée: l'iris et éventuellement aussi le corps ciliaire, et l'inflammation disparaît en trois mois. Les facteurs de risque sont le sexe masculin, une positivité du

HLA-B27 et des inflammations antérieures de l'iris.

L'uvéite associée à la spondylarthrite ankylosante peut entraîner une cataracte, une pression intraoculaire accrue et des troubles visuels et ainsi nuire à la qualité de vie à long terme. Par conséquent, la protection contre de nouvelles attaques d'uvéite est de la plus haute importance.

Une petite étude publiée en 2010 a montré que les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) réduisent la fréquence des crises d'uvéite récurrentes.

L'efficacité des anti-TNF alpha contre les comorbidités de la spondylarthrite ankylosante, en particulier aussi contre l'uvéite, a été étudiée dans plusieurs études. Il a été démontré que les anticorps contre la cytokine (substance messagère) TNF-alpha (infliximab, adalimumab) sont plus efficaces pour prévenir la récurrence de l'uvéite que la protéine de fusion du récepteur TNF alpha, l'étanercept. Néanmoins, il n'existe toujours pas de lignes directrices fondées sur des preuves pour le traitement des comorbidités de la spondylarthrite ankylosante. L'effica-

cité des anti-TNF alpha dans la prévention des crises d'iritis récurrentes n'a pas non plus été comparée à l'efficacité des AINS à cet égard.

Pour remédier à ce manque, les scientifiques coréens du Département de rhumatologie de l'Hôpital universitaire de Séoul (Corée du Sud) ont comparé la fréquence des uvéites récurrentes sous traitement aux anti-TNF alpha et AINS, afin de déterminer comment prévenir le plus efficacement possible les uvéites récurrentes en cas de spondylarthrite ankylosante.

Groupes AINS et anti-TNF alpha

L'étude a inclus l'ensemble des 1055 patients atteints de spondylarthrite ankylosante ayant été traités avec au moins un médicament entre 2004 et 2016 à l'Hôpital universitaire de Séoul. Dans un premier temps, un AINS a été prescrit. Si, malgré trois mois de traitement par AINS, l'activité de la maladie restait élevée (BASDAI au moins 4), le traitement a été remplacé par des anti-TNF alpha.

La thérapie aux AINS est considérée comme à faible dose si l'indice

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 appt.; 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%.



AINS est inférieur à 50%, sinon elle est considérée comme à forte dose.

Les patients ont été répartis en deux groupes: 620 patients ont été traités uniquement avec des AINS (groupe AINS), 435 patients ont été changés pour des anti-TNF alpha en raison d'une efficacité insuffisante (groupe anti-TNF alpha). Dans le groupe des anti-TNF alpha, l'adalimumab était le plus souvent prescrit, suivi par l'infliximab et le golimumab.

La thérapie combinée protégeait le mieux

Par rapport au traitement par AINS seuls, la fréquence de l'uvéite a été réduite d'un facteur de 0,53 sous traitement par anticorps anti-TNF. Chez les patients ayant des antécédents d'uvéite, elle a même été réduite par un facteur de 0,43, alors que dans le groupe sans antécédents d'uvéite, elle n'a été réduite que par un facteur de 0,84.

Une thérapie combinée d'AINS et d'un anticorps anti-TNF a même réduit le risque d'uvéite par un facteur de 0,39 (chez les patients ayant des antécédents d'uvéite même par un facteur de 0,31, alors que l'effet protecteur était moins prononcé chez les patients sans antécédents d'uvéite).

L'effet protecteur de la thérapie combinée était plus prononcé (réduction du risque par un facteur de 0,32) lorsque l'AINS était fortement dosé.

Les anti-inflammatoires non sté-

roïdiens, la sulfasalazine et le méthotrexate réduisent la fréquence des attaques d'uvéite en cas de spondylarthrite ankylosante.

Les scientifiques coréens ont ainsi pu montrer à travers leur étude que la récurrence de l'uvéite peut être évitée plus efficacement par un traitement avec des anticorps anti-TNF (infliximab, adalimumab ou golimumab) qu'avec des AINS, et que l'effet protecteur est plus important lorsque les anticorps anti-TNF sont combinés avec des AINS.

Probablement une similitude dans les processus inflammatoires

L'uvéite comme comorbidité la plus courante en dehors du système musculo-squelettique en cas de spondylarthrite ankylosante est parfois plus gênante que les douleurs dorsales lorsqu'elle se répète, d'autant plus qu'elle peut entraîner une perte de la vue.

L'effet protecteur de la thérapie aux anti-TNF alpha est vraisemblablement basé sur le fait que la substance messagère TNF alpha est un important médiateur inflammatoire, qui joue également un rôle dans le développement de l'uvéite.

L'effet protecteur est le plus prononcé lorsque le traitement aux anti-TNF alpha est combiné avec un AINS à forte dose. Il s'agit d'un ajout intéressant aux résultats antérieurs, selon lesquels le raidissement osseux progresse plus lentement chez les pa-

tients spondylarthritiques traités par des anti-TNF alpha et des AINS à forte dose que chez les patients traités uniquement par des anti-TNF alpha.

Les résultats de l'étude montrent qu'une thérapie combinée avec des anticorps anti-TNF et des AINS est la meilleure stratégie pour prévenir de nouvelles attaques d'uvéite, tandis qu'une thérapie avec des AINS seuls est suffisante pour réduire le risque d'une première apparition de l'uvéite. Il est donc recommandé aux patients souffrant d'uvéite récurrente de suivre une thérapie combinée.

Rapport adapté aux patients sur la publication «Preventive effect of tumor necrosis factor inhibitors versus nonsteroidal anti-inflammatory drugs on uveitis in patients with ankylosing spondylitis» de Min Jung Kim, Eunyoung Emily Lee, Eun Young Lee, Yeong Wook Song, Hyeong Gon Yu, Yunhee Choi et Eun Bong Lee, paru dans Clinical Rheumatology Volume 37 (2018) p. 2763–2770

Source: Morbus-Bechterew-Journal N° 41 (mars 2020)



MÉDECINE

Je prends de l'ibuprofène depuis des années et j'y réagis bien. J'ai maintenant lu que ce médicament augmente le risque de crise cardiaque et d'accident vasculaire cérébral. Que dois-je faire?

Depuis 2014, suite à l'analyse d'études existantes, une augmentation du risque cardiovasculaire de l'ibuprofène a été discutée. Les études examinées n'ont en grande partie pas été menées de façon optimale (pas d'études en double aveugle, un trop petit nombre de personnes concernées, souvent dans le sens d'études observationnelles). Il a été constaté qu'un faible risque existe, proportionnel à la dose, d'événements cardiovasculaires (crise cardiaque, accident vasculaire cérébral). Un risque légèrement accru d'une crise cardiaque existe pour des doses élevées d'ibuprofène, c'est-à-dire de 2400 mg par jour, mais pas pour des doses plus faibles, c'est-à-dire de 1200 mg par jour. De plus, il est à noter que pas seulement l'ibuprofène, mais tous les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS; y compris le diclofénac, le naproxène, etc.) et les coxibes (célécoxib, étoricoxib) présentent un risque cardiovasculaire légèrement accru, et que celui-ci varie légèrement de médicament à médicament.

Avant ou pendant un traitement à long terme avec des AINS ou des coxibes, on devrait par conséquent évaluer les risques cardiovasculaires (p. ex. hypertension artérielle, diabète, cholestérol élevé, tabagisme) ou les maladies cardiovasculaires existantes (accidents vasculaires cérébraux, crises cardiaques, angine de poitrine). Par la suite, l'avantage d'un tel traitement, qui est normalement évident chez les personnes spondylarthritiques, doit être mis en balance avec le risque cardiovasculaire faible mais existant. Évoquez de préférence votre risque cardiovasculaire personnel avec votre rhumatologue traitant. Chez les jeunes personnes, il est généralement absent ou très faible.

D^{re} Pascale Exer

Spécialiste FMH en médecine interne et rhumatologie
Rheuma-Basel



PHYSIOTHÉRAPIE

Est-il possible qu'une simple courbature se transforme en inflammation? Pour l'instant, j'ai des inflammations dans différentes parties du corps, qui s'améliorent toutefois avec l'exercice physique.

Les courbatures sont très fréquentes et surviennent principalement après une forte sollicitation physique, surtout en cas de mouvements inhabituels. L'accumulation de lactate a longtemps été soupçonnée être la cause des douleurs musculaires. Entretemps, l'opinion prévaut généralement que de toutes petites déchirures des fibres musculaires sont la cause des courbatures. Le corps réagit à ces blessures par des (micro) réactions inflammatoires. De petites accumulations d'eau, appelées œdèmes, se développent dans les muscles. Plus ces gonflements sont importants, plus les douleurs musculaires typiques sont fortes.

Je peux donc répondre par l'affirmative à votre question de savoir si une simple courbature se transforme en inflammation. Un entraînement très intense entraînera de très fortes courbatures avec des douleurs correspondantes. Toutefois, cette réaction inflammatoire ne doit pas être confondue avec une poussée inflammatoire de la spondylarthrite ankylosante, qui se produit dans les articulations. Votre observation de l'effet soulageant les douleurs de l'exercice physique est très importante, vu qu'elle indique la solution. Un entraînement physique correctement dosé est le principal traitement non médicamenteux en cas de spondylarthrite ankylosante. Poursuivez-le absolument, mais veillez à ne pas surcharger votre musculature. Si vous n'êtes pas sûr du choix des exercices et du dosage, vous pouvez également demander des conseils à un(e) physiothérapeute.

D^r Peter Oesch

Directeur Thérapies
Cliniques Valens





«Les expériences avec la famille sont importantes pour moi»

Nicole Spychiger (33) d'Entschwil dans le Diemtigtal BE a toujours beaucoup entrepris et rendu de nombreux services. En raison de la spondylarthrite, bien des choses ont changé. Malgré les restrictions, elle veut entreprendre autant de choses que possible avec sa famille. (lg)

«J'arrive généralement bien à vivre avec la maladie elle-même. Ce qui me pose des problèmes et contre quoi mon attitude positive n'aide malheureusement pas toujours, c'est le fait que je ne peux souvent pas mener une vie conforme à mon âge et que je dois me priver de beaucoup de choses au niveau de la planification de mes loisirs, mais aussi avec ma famille. Comme j'ai des difficultés à me lever sans aide après un court moment, il m'est souvent impossible de jouer avec les enfants par terre ou de courir avec eux dans la neige. Quand je sens que je dois décevoir les enfants à cause de ma maladie, c'est très dur. Eux et mon mari doivent également renoncer à beaucoup de choses et ont dû fortement s'adapter à la nouvelle situation. Mon mari assume de nombreuses tâches supplémentaires, ce qui n'est pas toujours facile pour lui non plus. Au début, j'ai totalement sous-estimé à quel point la spondylarthrite touche aussi ma famille.

Mes douleurs m'accompagnent depuis ma scolarité. Autrefois, elles ont été attribuées à des troubles de la croissance. Lorsque j'ai été enceinte à intervalle relativement court et que j'ai

été très occupée avec les enfants, on croyait que les douleurs venaient de là. Ce n'est que lorsque j'ai eu une supposée grippe d'été en août 2017 que les soupçons ont commencé à grandir.

La spondylarthrite rend créatif

Le diagnostic a d'abord été un soulagement, car je savais maintenant que je ne m'étais pas imaginée les douleurs pendant toutes ces années. Mais je ne me doutais pas encore à quel point ma vie avec cette maladie allait devenir restrictive. Après le diagnostic, il m'a fallu environ un an pour accepter la maladie. Ce n'est qu'à ce moment-là que j'ai été prête à m'y confronter davantage et à devenir par exemple membre de la Société de la spondylarthrite et à fréquenter le groupe de thérapie près de chez moi. Entretemps, j'apprécie beaucoup l'échange avec d'autres personnes concernées.

Mon parcours professionnel m'a menée d'un apprentissage commercial à la commune par des détours au secteur de la formation continue, où je travaille dans l'administration deux jours par semaine. À mon lieu de travail actuel, il y a d'autres personnes touchées par des maladies inflammatoires chroniques et les besoins de chacun sont pris en considération. En tant que mère travaillant à temps partiel, la spondylarthrite exige toujours beaucoup de moi. Avec les douleurs et la fatigue, il n'est souvent pas facile de concilier la famille, le ménage et le travail, car je dois souvent m'adapter à ma santé. C'est pourquoi je suis très reconnais-

sante du soutien que m'apportent ma famille et quelques amis proches.

La spondylarthrite exige également beaucoup de mon imagination. Comme je supporte très mal le froid, j'ai par exemple dû mettre un tapis chauffant sur le sol et des peaux de mouton sur la chaise à mon dernier lieu de travail.

Un faux pas lourd de conséquences

Après l'établissement du diagnostic, on m'a d'abord donné des médicaments classiques contre les rhumatismes et de la cortisone. Lorsque cela n'a plus suffi, le rhumatologue m'a conseillé de commencer une thérapie biologique. Cela a réduit la fréquence de mes poussées. Il y a quelque temps, j'ai dû changer de médicament, parce que le premier médicament biologique n'était plus efficace. Depuis, j'ai de fortes douleurs tous les jours. Maintenant, j'espère beaucoup que le nouveau médicament aidera de nouveau aussi bien. En décembre 2018, alors que je n'avais presque pas de symptômes, j'ai fait une excursion à la patinoire avec ma famille. J'y ai fait une chute qui a eu de graves conséquences. J'ai subi un coup du lapin et je n'ai pu reprendre le travail qu'après quatre mois, et je ressens les suites parfois encore aujourd'hui. Les médecins ont pensé que la guérison durerait plus longtemps à cause de la spondylarthrite. Je suis maintenant plus consciente de ces risques. Néanmoins, je ne voudrais dans la mesure du possible pas me priver des expériences avec ma famille à cause de la spondylarthrite ankylosante.»



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.-



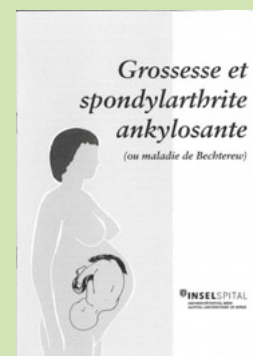
Entraînement pour chaque jour – Programme
hebdomadaire pour les personnes atteintes
de spondylarthrite ankylosante
18 pages
CHF 20.-*/CHF 30.-



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 4: La spondylarthrite ankylosante vue par les personnes atteintes 10.-*/20.-
- 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.-

*Prix pour membres

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

Je commande par la présente la revue «vertical»

- pour moi (voir mon adresse ci-dessous) Suisse CHF 20.-/Étranger € 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



Vous souffrez de spondylarthrite ankylosante ? Il est donc primordial pour vous de préserver la souplesse de votre colonne vertébrale tout en renforçant vos muscles.

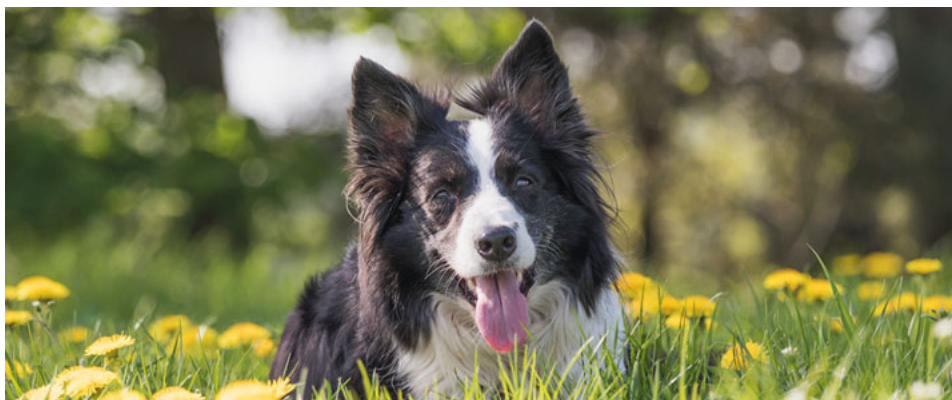
La Leukerbad Clinic propose un programme ciblé pour le traitement de patients souffrant de spondylarthrite ankylosante. Nous offrons des programmes « Bechterew » sur 3 semaines composés de groupes allant de 10 à 15 participants. Ces programmes comprennent 4 à 5 thérapies par jour, parmi lesquelles des séances de physiothérapie individuelles, massages, exercices de groupes, thérapies dans l'eau ou encore exercices de relaxation. Profitez de l'excellente qualité d'une clinique moderne et spécialisée, couplée aux avantages d'un environnement propice à la réhabilitation.

Les prochains programmes auront lieu aux dates suivantes:

- du 6 au 24 janvier 2020
- du 20 avril au 8 mai 2020
- du 20 juillet au 7 août 2020
- du 9 au 27 novembre 2020

Si nos programmes vous intéressent et que vous souhaitez vous y inscrire, vous pouvez contacter la gestion administrative des patients:

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



PROCHAIN NUMÉRO

Lorsque Fifi ou Milou sont touchés par la spondylarthrite

La spondylarthrite ankylosante survient-elle également chez les animaux? Et si oui, comment cela pourrait-il également aider les personnes concernées? Cette question occupe la science. Des découvertes archéologiques ont fourni très tôt de précieuses informations. Et aujourd'hui, on discute même de l'utilisation des produits biologiques pour les meilleurs amis de l'homme. Il est étonnant de voir combien d'études scientifiques ont déjà traité ce sujet. On trouve à la fois des publications plus anciennes qui traitent de découvertes archéologiques d'animaux présentant les caractéristiques typiques de la spondylarthrite ankylosante, ainsi que des publications plus nouvelles qui utilisent des méthodes plus récentes pour étudier la fréquence d'ossifications par exemple chez différentes races de chiens. Et en faisant des recherches sur Internet, on tombe sur un grand nombre d'articles de conseils provenant de cabinets vétérinaires.

Peut-être que la médecine vétérinaire fournira un jour une indication décisive pour une percée chez les patients spondylarthritiques humains. Aujourd'hui déjà, l'évolution de la maladie comme les médicaments sont étudiés dans le modèle animal. Dans le prochain «vertical», vous apprendrez tout sur la spondylarthrite chez les animaux domestiques et autres. Et comment ces découvertes peuvent également aider les maîtresses et les maîtres à gérer la maladie.

APPEL

Avez-vous un animal de compagnie souffrant d'une maladie rhumatismale et souhaitez-vous partager votre histoire avec d'autres personnes concernées? Le rhumatisme existe également chez les animaux et cette constatation peut non seulement fournir des indices importants pour le progrès médical, mais aussi donner du courage et de l'espoir aux personnes concernées. Car que ce soit avec ou sans maladie rhumatismale, nos meilleurs amis sont de toute façon des compagnons importants pour beaucoup de patients. Si votre histoire s'y prête, un portrait de vous et de votre animal de compagnie avec nom et photo serait publié dans la revue «vertical». Si vous vous sentez interpellé(e), écrivez un e-mail avec quelques informations sur vous et votre animal de compagnie à lars.gubler@bechterew.ch. Nous nous réjouissons de connaître vos histoires.

CONSEIL

Conseil médical

Le conseil médical de la SSSA continue d'être disponible pour les membres comme d'habitude. Les conseillers médicaux de la SSSA, Pr Jean Dudler (Suisse romande) et Dr Marc Widmer (Suisse alémanique), répondent au téléphone à des questions au sujet de la spondylarthrite ankylosante. Veuillez trouver à la page 23 les dates précises auxquelles ces consultations téléphoniques sont ouvertes. Des questions médicales peuvent être posées à nos conseillers médicaux également en dehors de ces dates dans le domaine des membres de → bechterew.ch. Ces offres sont valables uniquement pour les membres de la SSSA.

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 de la rédaction:

Dr Heinz Baumberger

Dr Peter Oesch

Lars Künzel

Pr^e Karin Niedermann

Pr Jean Dudler

Dr^e Pascale Exer

Dr Marc Widmer

Pr Adrian Ciurea

Layout

Natasa Milosevic

Traduction

Fabienne Piccinno

Abonnements

«vertical» paraît quatre fois par an

Suisse: CHF 20.– par an

Étranger: CHF 30.– / € 20.– par an

Prix par numéro: CHF 5.50

Impression

Galledia Print AG, 9230 Flawil

Copyright

Reproduction avec autorisation de la rédaction

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



abbvie



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)
- Echange 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

