

vertical

SVMB-Infos

**Dr. Heinz Baumberger,
SVMB-Ehrenpräsident,
1931–2020**

SVMB-Infos

**Mit Wirbelsäulenbruch
aus Spital entlassen**

Persönlich

**«Habe immer
das Telefon
neben dem Bett»**

Schwerpunkt

Sprechen Sie «Medizinisch»?

**So gelingt die Kommunikation zwischen
Bechterew-Betroffenen und ihren Ärzten**

Schwerpunkt

- 04** So gelingt die Kommunikation zwischen Betroffenen und Ärzten
- 10** «Durch Kommunikation Kontrolle zurückgewinnen»
- 11** «Neudiagnostizierte sollten mehr Informationen erhalten»
- 12** «Ich bin oft erstaunt, wie schlecht das sprachliche Niveau getroffen wird»

SVMB-Infos

- 14** Herzliches Wiedersehen und hockaktuelles Referat an der verschobenen Mitgliederversammlung
- 16** Wechsel im SVMB-Präsidium: Fast eineinhalb Jahrzehnte voller Einsatz für die Betroffenen
- 17** «Es braucht uns weiterhin»
- 18** Dr. Heinz Baumberger, SVMB-Ehrenpräsident, 1931–2020
- 21** Werden Sie zum Bechterew-Experten
- 22** Mit Wirbelsäulenbruch aus Spital entlassen

Forschung

- 24** Keine Beeinträchtigung einer Schwangerschaft durch eine Anti-TNF-Therapie des Mannes
- 24** Wie häufig sind schwere Infektionen bei der Behandlung mit TNF-Hemmern?

26 Ratgeber

Persönlich

- 27** «Habe immer das Telefon neben dem Bett»

28 Shop

31 Diverses



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

«vertical» erscheint auch in französischer Sprache.



Liebe Leserin, lieber Leser

«Man kann nicht nicht kommunizieren»: Dieses berühmte Sprichwort trifft auch auf die Kommunikation zwischen Bechterew-Betroffenen und ihren Ärzten zu. Dennoch könnte man als Betroffener manchmal den Eindruck bekommen, dass die Kommunikation rund um die eigene Krankheit nicht gerade erste Priorität hat.

Dabei wäre eine gute Kommunikation gerade bei einem Krankheitsbild wie dem Morbus Bechterew zentral. Bei vielen vergehen immer noch mehrere Jahre, bis die Diagnose gestellt wird. Das ist wohl zumindest teilweise auch auf fehlende Kommunikation zurückzuführen.

Dass es zwischen Ärzten und Patienten eine Wissenslücke gibt, ist eine Tatsache. Dass diese aber überwunden werden kann, zeigen manche Ärzte auf vorbildliche Weise. Und dies ist richtig und wichtig. Denn ein gutes gegenseitiges

Verständnis hat einen direkten Einfluss auf den Krankheitsverlauf.

Damit die Betroffenen nicht irgendwann «Dr. Google» mehr vertrauen als ihren behandelnden Ärzten, muss es diesen ein Anliegen sein, von ihren Patienten verstanden zu werden. Denn Verantwortung für die eigene Behandlung zu übernehmen ist gut, doch zusammen geht's eben doch am besten.

Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre!

Lars Gubler
Chefredaktor
lars.gubler@bechterew.ch

Biosimilars

Komorbiditäten

NSAR

TNF-Alpha-Hemmer

Ankylosierung **Entzündung**

HLA-B27

axSpA

CRP

CT

MRI

?

?

?

?

?

?

?

?

?



So gelingt die Kommunikation zwischen Betroffenen und Ärzten

Bechterew-Betroffene müssen sich oft jahrzehntelang mit ihrer Krankheit auseinandersetzen. Dazu gehören Arztbesuche, Therapieentscheidungen und Abklärungen rund um Medikamente. Dennoch bleibt die Kluft zwischen den Betroffenen und ihren Ärzten oftmals gross. Eine gute Kommunikation könnte sie verkleinern – und damit nicht zuletzt die Erfolgschancen der Behandlung vergrössern.

Text Lars Gubler Illustrationen Natasa Milosevic

Die Welt ist heute komplizierter als vor 20, 50 oder 100 Jahren. Der Wissenszuwachs und die Informationsflut haben exponentiell zugenommen. Und obwohl sich die Gesellschaft stark gewandelt hat, besteht zwischen Ärzten und Patienten immer noch eine Wissenslücke. Ein Teil davon ist durchaus erklärbar. Schliesslich haben Ärztinnen und Ärzte eine hochspezialisierte Ausbildung hinter sich. Wenn es sich um Fachärzte handelt, sind es nicht selten bis zu zehn Jahre. Auf der anderen Seite haben neu diagnostizierte Menschen mit Morbus Bechterew oftmals noch nie von der Krankheit und ihren Auswirkungen im Alltag gehört. Um es also vorwegzunehmen: Es braucht grosse kommunikative Leistungen, um diesen Graben zu überwinden.

Es war deshalb eines der zentralen Anliegen in den Anfangszeiten der SVMB, den Betroffenen bei den «Göttern in Weiss» mehr Gehör zu verschaffen und sowohl Patienten als auch Ärzte über das Krankheitsbild Morbus Bechterew aufzuklären. Auch sollten Informationen über das Krankheitsbild und die Therapiemöglichkeiten erstmals patientengerecht aufbereitet werden.

Dass ein Mangel an Kommunikation auch heute noch zu schwerwiegenden Problemen für Betroffene führen kann, zeigt die Tatsache, dass die Geschäftsstelle der SVMB immer wieder von Fällen erfährt, bei denen mangels Wissen und Kommunikation mit dem Patienten schwerwiegende Probleme bei der Behandlung aufgetreten sind. So zum Beispiel auch im Fall des SVMB-Mitglieds Martin Bucher aus Sachseln OW, der nach einem Velounfall wieder aus dem Spital nach Hause geschickt wurde, obwohl er eine Fraktur und einen Bluterguss an der Wirbelsäule hatte. Über den ganzen Fall von Martin Bucher, der glücklicher-

weise dennoch gut ausging, können Sie auf den Seiten 22 und 23 lesen.

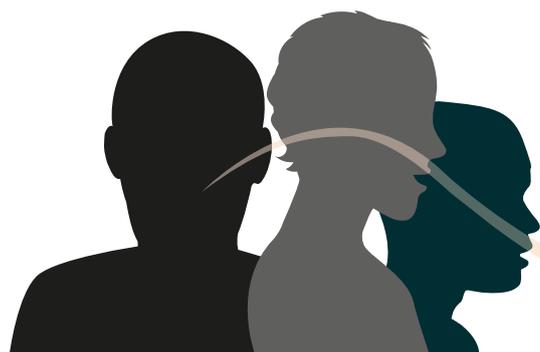
Umfrage bei SVMB-Mitgliedern zeigt grosse Zufriedenheit

Dass die Kommunikation zwischen Betroffenen und ihren Ärzten in vielen Fällen auch gut funktioniert, zeigen nicht nur der Bericht über Thomas Keller aus Zürich auf Seite 10, sondern auch die Antworten zu diesem Thema aus der grossen Bechterew-Umfrage 2020, die im Spätsommer durchgeführt wurde.

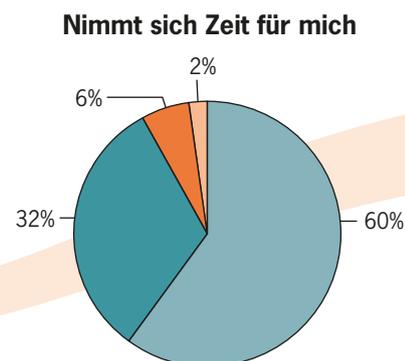
An der Umfrage nahmen über 1500 Betroffene teil. Davon sind rund 1000 Mitglied bei der SVMB. Die Auswertung bei den Mitgliedern zeigt, dass eine grosse Mehrheit der Menschen mit Morbus Bechterew mit der Kommunikation mit der Ärztin oder dem Arzt sehr zufrieden oder zufrieden ist (siehe Grafik). Die Frage nach der Zufriedenheit mit der Kommunikation wurde in der Umfrage in mehrere Teilfragen aufgeteilt. Auf die Frage, ob die Betroffenen das Gefühl hätten, dass sich ihr Arzt Zeit für sie nehme, antworteten 92% mit «Ja» oder «Eher ja». Auch die Frage, ob sie sich mit ihrem Arzt oder ihrer Ärztin auf Augenhöhe fühlten, beantwortete die grosse Mehrheit der Teilnehmenden mit Ja (67%) oder «Eher ja» (26%). Und wiederum eine satte Mehrheit von 91% der Befragten fühlt sich in ihren Anliegen von der Ärztin oder vom Arzt respektiert. Noch beeindruckender ist das Resultat bei der Frage, ob die Betroffenen finden, ihre Ärztin oder ihr Arzt drücke sich verständlich aus. Hier antworteten 94% mit «Ja» oder «Eher ja». Mit Werten zwischen 91 und 94% zugunsten der Ärztinnen und Ärzte zeigt sich also, dass die Bechterew-Patienten, die Mitglied der SVMB sind, insgesamt äus-

Wir alle haben schon unsere Erfahrungen mit «Dr. Google» gemacht.

Mitglieder-Umfrage August 2020: Wie beurteilen SVMB-Mitglieder die Kommunikation mit dem Arzt?



Anzahl Teilnehmende: 983 Personen



serst zufrieden sind mit der Kommunikation rund um ihren Bechterew und dass sie sich in aller Regel bei ihrem Rheumatologen oder Hausarzt gut aufgehoben fühlen. Das ist erfreulich.

«Ärzte versus Internet»

In mehreren Ländern gibt es inzwischen Fernsehsendungen mit diesem Titel. Und es ist durchaus spannend, den Teams aus Ärzten und Nicht-Medizinern dabei zuzuschauen, wenn sie gegeneinander antreten und versuchen, die Diagnose von erkrankten Freiwilligen zu erraten. Dass dieses Format heute erfolgreich ausgestrahlt werden kann, kommt nicht von ungefähr. Denn wir alle haben schon unsere Erfahrungen mit «Dr. Google» gemacht. Und zweifelsohne hat das Internet die Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten verändert. Die Patienten können heute mithilfe von Informationen aus dem Netz eher mitreden, aber sind eben immer noch nicht ganz auf Augenhöhe mit den Medizinern.

Für die Ärzte bedeutet dies eine Herausforderung und einen Spagat. Während manche Ärzte das Hin und Her zwischen Fach- und Laiensprache mit Bravour schaffen, fällt es anderen äusserst schwer. Aber auch Patientinnen und Patienten, die ihr «Küchenlatein» zum Besten geben, tragen nicht immer zu einer Aufklärung der Situation bei. Ein Teil hat aber womöglich auch mit einem Berufsverständnis zu tun, das sich immer schlechter unter einen Hut bringen lässt mit Betroffenen, die im Internet selbst Unmengen an medizinischen Informationen suchen können. Gerade deshalb wäre es wichtig, dass Ärztinnen und Ärzte probieren, die Sprache ihrer Patienten zu sprechen. Kommt hinzu, dass die Gesellschaft heute vielsprachiger

ist. Damit ist nicht nur gemeint, dass in der Schweiz neben Deutsch, Französisch, Italienisch und Rätoromanisch noch eine Vielzahl anderer Sprachen gesprochen wird. Sondern es sind auch die zahlreichen Fach- und Milieusprachen gemeint. Übersetzungen sind deshalb zunehmend nicht nur zwischen Deutsch und Französisch oder Englisch und Italienisch notwendig, sondern auch zwischen Fachsprachen und einer allgemein verständlichen Ausdrucksweise. Immer häufiger werden Informationen von Behörden und Organisationen deshalb zusätzlich in weiteren Sprachen und in «leichter Sprache» angeboten. Nicht zuletzt ist beim Thema Kommunikation auch an Menschen mit einer Hör- oder Sprechschranke zu denken.

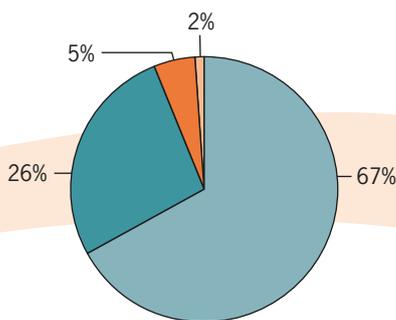
Bei Chronikern und Multimorbiden besonders wichtig

Die Kommunikation in vielen Situationen gestaltet sich heute also komplizierter als früher. Wenn ein Patient dann nicht nur von einer vorübergehenden Krankheit betroffen ist, sondern chronisch oder mehrfach erkrankt ist, ist die Kommunikation noch wichtiger. Und sie ist dann eine noch grössere Herausforderung.

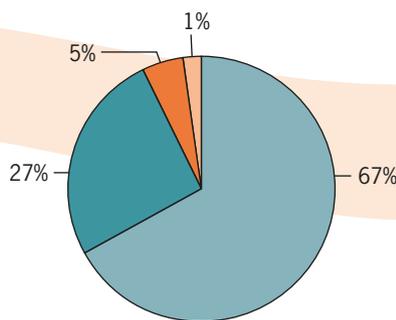
Der Morbus Bechterew ist eine solche chronische Erkrankung und die Betroffenen sind oftmals von weiteren Erkrankungen oder Begleiterkrankungen betroffen. Da kommt es dann nicht nur auf die gute Kommunikation zwischen Patient und Arzt an, sondern auch auf jene zwischen den Ärzten und weiteren Fachpersonen wie beispielsweise Physiotherapeutinnen. Und auch diese Kommunikation ist nicht frei von Schwierigkeiten. Wir wissen beispielsweise, dass es immer noch mehrere Jahre dauert, bis die Diagnose Bechterew gestellt wird. Wertvolle Zeit,

Könnte die Diagnoseverzögerung auch ein Kommunikationsproblem sein?

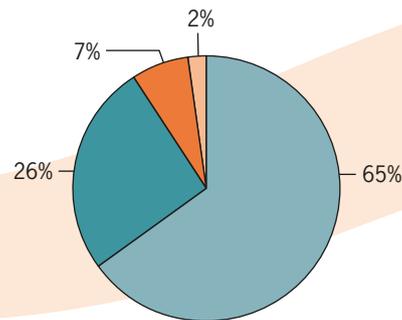
Begegnet mir auf Augenhöhe



Drückt sich verständlich aus



Respektiert meine Anliegen





um die wichtige und richtige Behandlung zu beginnen. Könnte es sich dabei vielleicht auch um ein Kommunikationsproblem handeln? Natürlich liegt es auch daran, dass die Bechterew-Diagnose nicht ganz einfach zu stellen ist. Aber es ist gut vorstellbar, dass ein paar der verlorenen Behandlungsjahre bei genauerem Hinsehen direkt auf kommunikative Missverständnisse oder unterlassene Kommunikation zurückzuführen sind.

Abhilfe könnte auch hier die Digitalisierung schaffen. Wenn Patienten beispielsweise frühere Befunde direkt und unverändert an Ärzte und weitere Behandler weitergeben können, kann Missverständnissen vorgebeugt und das Labyrinth zur richtigen Diagnose schneller durchdrungen werden. Nun könnte man denken, Digitalisierung und gute Kommunikation würden im Widerspruch stehen. Denn wie sollen neue Möglichkeiten der Kommunikation, also zum Beispiel Apps für das Krankheitsmanagement, die Kommunikation zwischen Patienten und ihren Ärzten fördern? Verhindert das ständige Hantieren mit Geräten und Applikationen nicht gerade das gute Gespräch im oft so hektischen Klinik- und Praxisalltag? Die Antwort ist: Das eine muss das andere nicht ausschliessen. Es kommt auf den richtigen Umgang mit den neuen Möglichkeiten an. Gerade im privaten Umfeld stellen wir fest, dass wir durch die flächendeckende Verbreitung von Handys und Computern eher mehr kommunizieren als früher. Alles simultan und immer an die aktuellen Bedürfnisse angepasst. So wird auch im medizinischen Alltag die Digitalisierung noch weiter Einzug halten. Und sie wird wohl eher zu mehr als zu weniger Kommunikation führen.

Von Soft Skills und Toleranz

Wenn also die Kommunikation das vernachlässigte Stiefkind im medizinischen Bereich ist, muss auch darauf geachtet werden, um was für ein Umfeld es sich dabei handelt. Es ist nicht ganz überraschend, dass die Kommunikation in einem eher naturwissenschaftlich geprägten Umfeld wie der Medizin einen schweren Stand hat. Hier geht es um Laborwerte, Röntgenbilder und Wirkstoffe von Medikamenten. Präzision und Rückverfolgbarkeit sind gefragt. Empa-

thie, Einbezug in Entscheidungen und weitere sogenannte Soft Skills kommen hier oftmals immer noch an zweiter Stelle. Doch auch dies hat sich in den letzten Jahren verändert, sodass der Wichtigkeit einer guten Kommunikation eine zunehmende Bedeutung zugemessen wird.

Neben Wissen und Fertigkeit rund um die Kommunikation zwischen Bechterew-Betroffenen und ihren Ärzten braucht es gerade in der heutigen komplexen Welt wohl vor allem eines: Toleranz. Denn Kommunikation ist etwas zutiefst Menschliches und ein wichtiger Teil unserer individuellen Persönlichkeit. Dies gilt – auch wenn es den einen oder anderen überraschen mag – auch für Ärzte. Alle haben wir sicher schon die Erfahrung gemacht, wie schwierig es sein kann, eine introvertierte Person zum Reden oder eine extrovertierte zum Schweigen zu bringen. Es braucht hier also auch ein gewisses Mass an Toleranz.

Verbesserungspotenzial erkannt

Es kommt nicht von ungefähr, dass Projekte wie «Was hab' ich?», bei denen Ärzte und Medizinstudierende Arztberichte für Patienten «übersetzen», von Anfragen überannt werden. Und dies ist nicht das einzige Projekt oder Angebot, das den kommunikativen Graben zwischen Patienten und Ärzten überwinden helfen soll. Für Menschen mit Morbus Bechterew gibt es verschiedene Hilfsmittel, um die Kommunikation mit Ärzten und Therapeuten zu verbessern und damit auch den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen: von Checklisten über Online-Tests bis hin zu Übersetzungsdiensten für Arztberichte. Auch Apps könnten in Zukunft dabei helfen, Arztberichte besser zu verstehen (siehe Box).

Trotz all dieser innovativen Projekte sollte eine gute Kommunikation mit Patienten und Kollegen für Ärzte und andere Gesundheitsfachpersonen auch ein wichtiges persönliches Ziel sein. Diese Fertigkeiten sollten im Medizinstudium noch stärker vermittelt werden, findet Dr. med. Daphne Schönegg, die bei «Was hab' ich?» als ehrenamtliche Übersetzerin tätig ist (siehe Interview auf den Seiten 12 und 13): «Mir würde eine Supervision gefallen, also eine

Gute Kommunikation sollte für Ärzte ein persönliches Ziel sein.



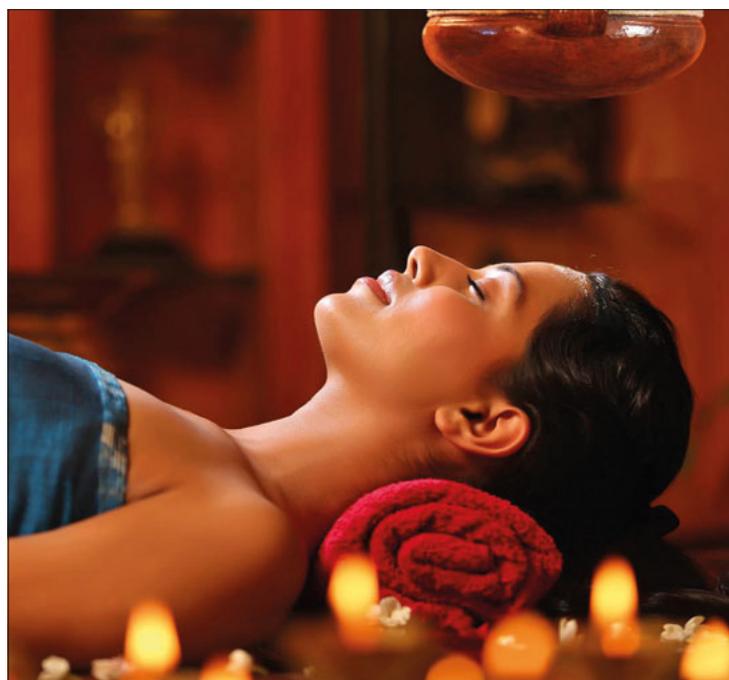
Beobachtung durch einen Experten während einer Sprechstunde mit anschliessendem Feedback. Persönlich fände ich so einen Lehrgang viel effektiver als die Kommunikationskurse im Studium.»

Nützliche Kommunikationshelfer

Inzwischen ist der Handlungsbedarf bei der Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten erkannt und es wurden verschiedene Hilfsmittel oder Projekte lanciert, die Abhilfe leisten sollen. Auch die SVMB hat ein paar hilfreiche Werkzeuge zur Verfügung gestellt.

- Eines der wichtigsten Hilfsmittel für Bechterew-Betroffene, um die Kommunikation mit ihren Ärzten in Angriff zu nehmen, ist wohl der Diagnosetest. Dieser hat schon viele dazu gebracht, ihre Beschwerden genauer abklären zu lassen und so endlich etwas gegen die Schmerzen unternehmen zu können. Der Test ist unter → bechterew.ch/diagnosetest zu finden.
- Auf der SVMB-Website → begleiterkrankungen.ch finden Sie neben einem Symptomcheck auch die Vorlage für einen Medikamentenplan. Dadurch haben Sie immer den Überblick und können diese Unterlagen auch als Grundlage für Ihre Arzttermine benutzen.
- «Was hab' ich?»: Auf → washabich.ch können Sie kostenlos medizinische Berichte von Medizinstudierenden und Ärzten in eine für Laien verständliche Sprache «übersetzen» lassen. Die Nachfrage nach dem innovativen Angebot ist hoch, es kann zu Wartezeiten kommen.
- Broschüre «Wenn sich zwei verstehen»: Die Broschüre der Rheumaliga Schweiz beleuchtet das Arzt-Patienten-Verhältnis und die Kommunikation in diesem Setting von verschiedenen Seiten, stellt persönliche Beispiele vor und gibt wertvolle Tipps für den nächsten Arzttermin. Erhältlich auf → rheumaliga.ch.
- Buch «Wie behandle ich meinen Arzt?»: Bereits der Titel dieses Buches nimmt auf ironische Weise die oft etwas einseitige Beziehung von Behandler und Behandeltem unter die Lupe. Es will einen Beitrag leisten, die Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten zu verbessern und damit das Vertrauen wiederherzustellen. Erhältlich im Buchhandel.

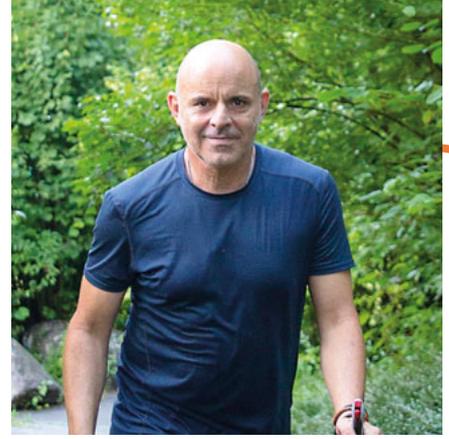
«Man kann nicht nicht kommunizieren.»: So lautet ein berühmtes Sprichwort des Philosophen und Psychoanalytikers Paul Watzlawick. Man «redet» also auch mit seinem Gegenüber, wenn man nichts sagt. Sei es durch die Körpersprache oder manchmal auch durch die Botschaft, dass man sich im Moment nicht mit der betreffenden Person austauschen will. Doch das Faszinierende an der Kommunikation ist, dass sie sich immer irgendeinen Weg sucht, auch wenn sie manchmal völlig blockiert scheint. Und damit auch immer zu einer Verbesserung der Lebensqualität von Bechterew-Betroffenen beiträgt.



Ferner Osten ganz nah -
Ayurveda in Rheinfelden.
EDEN Spa

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





Thomas Keller

«Durch Kommunikation Kontrolle zurückgewinnen»

Thomas Keller (52) aus Horgen ZH hat durch den Morbus Bechterew und weitere Erkrankungen regelmässig Kontakt mit Ärzten und er hat sich über die Jahre ein grosses medizinisches Wissen angeeignet. Mit der Kommunikation rund um seine Behandlung ist er durchwegs zufrieden. Er ist überzeugt: Eine gute Kommunikation hat einen positiven Einfluss auf die Erkrankung. (lg)

Thomas Keller ist neben dem Bechterew auch von Herzproblemen und weiteren Erkrankungen betroffen. Dies ist auch der Grund, weshalb der studierte Sozialarbeiter, der früher als Jugendarbeiter und in der politischen Kommunikation tätig war, seit einigen Jahren eine IV-Rente bezieht. «Wenn man mich sieht, merkt man nicht, dass ich krank bin. Doch wenn man meine Röntgenbilder oder Laborwerte anschaut und etwas davon versteht, merkt man es.» In Horgen am Zürichsee aufgewachsen, zog Thomas Keller später nach Zürich und wechselte zu diesem Zeitpunkt auch von seinem früheren Rheumatologen an die Klinik für Rheumatologie am Universitätsspital Zürich (USZ). Dort wird er unter anderem vom beratenden Arzt der SVMB, Prof. Dr. med. Adrian Ciurea, betreut. «Es ist sehr unkompliziert am USZ; der behandelnde Oberarzt Dr. med. Philipp Rossbach und Prof. Ciurea arbeiten sehr gut zusammen», erzählt er.

Thomas Keller schätzt auch das offene Klima, das er an den Kliniken des USZ spürt. Gerade auch an der Rheumaklinik sei man auf der Höhe der Zeit und verfolge einen interdisziplinären Ansatz. Neben schulmedizinischen würde auch psychologischen und sozialen Aspekten der Erkrankung Rechnung getragen.

Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Es gebe ihm Sicherheit, zu wissen, dass hinter allen wichtigen Entscheidungen mit Prof. Dr. med. Adrian Ciurea ein anerkannter Bechterew-Spezialist stehe. Und er habe das Gefühl, dass dies auch ein Grund sei, weshalb noch nie eine Behandlung von seiner Krankenkasse infrage gestellt worden sei. Da Thomas Keller noch von weiteren Erkrankungen betroffen ist, ist er froh um die interdisziplinäre Zusammenarbeit am USZ: «Alle Ärzte können auf meine Informationen zugreifen und bei Bedarf auch über die Grenzen der einzelnen Disziplinen effizient und gut zusammenarbeiten.»

Thomas Keller leistet aber auch selbst seinen Beitrag für einen reibungslosen Ablauf seiner Behandlungen, indem er für jeden Termin eine Traktandenliste vorbereitet. Auf dieser stehen dann alle Fragen, die er klären will, sowie Informationen oder Zeugnisse, die er benötigt. Er informiert sich auch regelmässig über den neuesten Stand der Forschung rund um den Bechterew, zum Beispiel im «vertical». Seit einigen Jahren führt er eine Liste mit allen Medikamenten und fragt regelmässig, ob eines davon abgesetzt werden könne. «Ich bin aber froh, zu wissen, dass alle Informationen auch am USZ vorhanden sind.» Insgesamt sei die gute Betreuung eine grosse Entlastung und er sei froh, dass er bei der Behandlung seiner Erkrankungen keine «Kampffronten» habe.

Haltung der inneren Gelassenheit

Die Kommunikation mit den Ärzten sei immer auf Augenhöhe, er fühle sich immer ernst genommen. Durch seine langjährige Erfahrung und sein grosses Wissen stelle Thomas Keller den Ärzten natürlich auch Fragen oder er brauche zusätzliche Informationen. Hie und da sei es dann schon zu Diskussionen gekommen. «Ich bin ein aktiver Patient und lasse nicht einfach über mich bestimmen», so Keller. Doch bisher habe die Zusammenarbeit mit den Ärzten in den allermeisten Fällen gut funktioniert.

Auch die interne Kommunikation am Universitätsspital Zürich nimmt er positiv wahr. Nur einmal sei diese mangelhaft gewesen. Dies zeigte sich daran, dass Thomas Keller selbst auf die Idee kommen musste, dass ihm das interdisziplinäre Schmerzambulatorium des USZ bei seinen starken und chronischen Schmerzen vielleicht weiterhelfen könnte. «Das liege wohl am internen Stellenwert dieses Ambulatoriums», so Keller. Doch schliesslich konnte ihm mit dem Ersatz der Opiate durch regelmässige Keta-min-Infusionen dort sehr gut geholfen werden.

Für Thomas Keller geht es bei der Kommunikation rund um die Bechterew-Behandlung immer darum, Kontrolle zurückzugewinnen. Durch die Krankheit selbst entstehe ja schon so etwas wie ein Kontrollverlust. Betroffene sollten deshalb probieren, sich auf das zu fokussieren, was sie noch verändern können, und das, was sie nicht mehr verändern können, so gut wie möglich zu akzeptieren. Von dieser Haltung der inneren Gelassenheit sollte, so Thomas Keller, auch die Kommunikation zwischen Patienten und ihren Ärzten geprägt sein.



«Neudiagnostizierte sollten mehr Informationen erhalten»

D. (Name der Redaktion bekannt) ist mit ihrem behandelnden Rheumatologen grundsätzlich zufrieden. Wenn da nicht das Thema Kommunikation wäre. Oft bekomme sie kaum Informationen von ihrem Arzt. Wechseln würde sie trotzdem nicht, denn sie hat gelernt, mit der fehlenden Kommunikation umzugehen. Und sie schätzt das grosse Engagement des Rheumatologen.

«Ich bin eigentlich sehr zufrieden mit meinem Rheumatologen und will auch nicht wechseln», sagt D. spontan am Anfang des Gesprächs. Ihr Rheumatologe nehme ihre Anliegen ernst und sei immer für sie da. «Doch die Kommunikation mit ihm ist sehr schwierig und ich muss ihm alle Informationen aus der Nase ziehen. Wenn ich einmal nachfrage, meint er oft, er habe sich dies schon überlegt. Es ist mühsam, immer nachbohren zu müssen.»

Ein etwas getrübttes Bild also, das sich schon beim ersten Termin gezeigt habe. Sie habe sich damals gedacht: «Was ist das für ein komischer Typ?» Sie war eigentlich wegen eines anderen Problems an ihn verwiesen worden und verstand weder, weshalb sie bei einem Rheumatologen gelandet war, noch, weshalb dieser nun eine vollständige rheumatologische Abklärung durchführte. «Er erklärte mir nichts.» Doch rückblickend sei das ein Glücksfall gewesen, konnte dadurch doch sehr schnell die Diagnose Bechterew gestellt und mit der Behandlung begonnen werden.

Diagnose aus Arztbericht erhalten

Wiederum weniger positiv war die Art und Weise, wie D. dann von der Diagnose erfuhr. Und zwar geschah dies lediglich auf schriftlichem Weg durch den Bericht, den der Arzt nach der ersten Untersuchung schrieb. «Es hiess dann einfach, wir fangen jetzt mit der Behandlung an. Ich bekam keine Informationen über das Krankheitsbild, was das für mein zukünftiges Leben bedeuten würde und welche anderen Therapieansätze man allenfalls noch ins Auge fassen könnte», beschreibt D. die Umstände. Auch zu der TNF-Alpha-Therapie, die sie nun beginnen sollte, bekam sie keine weiteren Informationen. Als sie dann zu Hause die Liste der möglichen Nebenwirkungen durchlas, sei sie zuerst einmal etwas schockiert gewesen. «Ich hätte mir gerade in der

Anfangsphase viel mehr Informationen und Erklärungen gewünscht.» Inzwischen habe sie gelernt, wie sie mit ihrem Arzt umgehen muss, damit es funktioniert. Doch viele Informationen zum Krankheitsbild und zu den Therapiemöglichkeiten musste sie sich über die Jahre selbst besorgen. «Aber die Informationen aus dem Internet sind halt weniger verlässlich als die eines Arztes», so D.

Mittelweg finden

Auch wenn die Kommunikation mit ihrem Rheumatologen sehr schwierig sei, zeichne er sich durch eine hohe Zuverlässigkeit und ein grosses Engagement für seine Patienten aus. Einmal sei D. nur haarscharf an einem Notfall vorbeigeschlittert, und es sei wohl ihrem Arzt zu verdanken, dass es nicht schlimmer gekommen sei.

So kommt D. denn auch zum Schluss, dass die schwierige Kommunikation keinen negativen Einfluss auf die Behandlung ihres Bechterews habe. «Wenn etwas ist, reagiert er ja. Doch vor allem Neudiagnostizierte sollten mehr Informationen erhalten.» Inzwischen sei die Kommunikation mit ihrem Arzt etwas lockerer geworden und sie würden sich auch einmal über etwas anderes als den Bechterew unterhalten. Das helfe, die anfängliche Nervosität beim Arzttermin etwas zu reduzieren.

D. ist überzeugt, dass die Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten auch eine Generationenfrage ist. Während die ältere Generation eine Entscheidung des «Herrn Doktor» nie infrage stellen würde, hätten jüngere Menschen, die mit dem Internet aufgewachsen sind, wohl eher die gegenteilige Tendenz und stellten vielleicht manchmal etwas zu viel infrage. «Die Kunst ist hier, den richtigen Mittelweg zu finden.»

«Ich bin oft erstaunt, wie schlecht das sprachliche Niveau getroffen wird»

Dr. med. Daphne Schöneegg arbeitet als Ärztin an der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie am Universitätsspital Zürich (USZ). Daneben «übersetzt» sie ehrenamtlich Arztberichte in eine für Nichtmediziner verständliche Sprache. Sie sagt, eine leicht verständliche Ausdrucksweise kann man lernen. Doch gute Kommunikation sei auch eine Frage des Charakters.

INTERVIEW: LARS GUBLER

Frau Schöneegg, wieso scheint es so schwierig zu sein, medizinische Informationen so zu formulieren, dass auch «Otto Normalverbraucher» sie verstehen können?

Das Formulieren an sich ist grundsätzlich gar nicht so schwierig. Schwierig ist es, den Wissensstand der Patientinnen und Patienten zu erkennen – vor allem in der kurzen Zeit, die im klinischen Alltag zur Verfügung steht. Nur wenn ich weiss, was die Verständnisgrundlage meines Gegenübers ist, kann ich mich entsprechend ausdrücken. Die Arztberichte wiederum sind für den Laien so schwer verständlich, weil sie sich eigentlich nicht primär an ihn richten.

Wie gehen Sie vor, wenn Sie einen Arztbericht «übersetzen»? Gibt es bestimmte Muster und Vorgehensweisen?

Ich versuche immer herauszufinden, warum jemand ein Dokument eingeschickt hat. Es ist mir wichtig, dass ich nicht nur den Text in eine einfachere Sprache «übersetze», sondern dass ich auch das eigentliche Bedürfnis dahinter befriedige. Bei einigen Einsendungen spürt man heraus, dass es gar nicht nur um das Verständnis der Fachwörter geht, sondern um Gründe für eine medizinische Entscheidung. Ich achte dann besonders darauf, die Befunde nicht zu interpretieren, sondern wirklich nur zu übersetzen und dem Einsender mithilfe von Hintergrundwissen zu ermöglichen, sich die Gründe selbst zu erschliessen.

Wenn mir klar ist, was ich mit meiner Übersetzung bewirken möchte, verfasse ich zunächst einen Abschnitt über das Krankheitsbild. Bei einem Operationsbericht zu einer Knieprothese würde ich beispielsweise den Aufbau des Kniegelenks und die Entstehung der Kniegelenks-Arthrose darstellen. Danach übersetze ich Satz für Satz den eingeschickten Befund. Mit Abbildungen und Umschreibungen versuche ich die Verständlichkeit zu verbessern.

Bin ich irgendwo unsicher, schlage ich in Lehrbüchern nach oder suche im Ressourcen-Pool von «Was hab' ich?» (siehe Box) nach einer ähnlichen Übersetzung. Auch für



Dr. med. Daphne Schöneegg

die Erklärung von Laborwerten kann ich auf vorgeschriebene Textbausteine zählen. Fällt es mir schwer, einen Sachverhalt einfach auszudrücken, gehe ich an eine frühere Stelle meiner Übersetzung zurück und erkläre dort mehr zum Hintergrund. Es ist erstaunlich, wie viel Hintergrundwissen bekannt sein muss, damit man gewisse Punkte leicht verständlich formulieren kann. Am Ende lese ich meine Übersetzung mindestens zweimal durch und korrigiere letzte Feinheiten.

Ist das Übersetzen von der Fach- in die Laiensprache ein Talent oder kann man das lernen?

Bestimmt sind einige Medizinstudierende oder Ärzte begabter in der Kommunikation als andere. «Was hab' ich?» bietet eine Kommunikationsausbildung an, die für alle neuen Übersetzerinnen Pflicht ist. Die ersten Übersetzungen werden durch einen speziell geschulten Supervisor begleitet. Lernen kann man die leicht verständliche Ausdrucksweise also auf jeden Fall. Und es scheint mir wichtig, dass Studierende und Ärzte das auch beigebracht bekommen.

Wie schulen Sie persönlich Ihre Übersetzungsfähigkeiten?

Übung macht den Meister. Ich lese oft die Übersetzungen anderer Ehrenamtlicher und lasse mich davon inspirieren. Auch wenn ich meine eigenen älteren Übersetzungen nochmal ansehe, lerne ich dazu. Einige Sätze würde ich heute schon ganz anders formulieren als noch vor ein paar Monaten. «Was hab' ich?» bietet den Übersetzerinnen die Möglichkeit, jederzeit eine Übersetzung durch einen Supervisor prüfen zu lassen. Hin und wieder mache ich von diesem Angebot Gebrauch. Dann erhalte ich ein professionelles Feedback und werde auf neue Aspekte aufmerksam gemacht, denen ich bislang noch zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt habe.

Achten Sie besonders darauf, wie eine Kollegin oder ein Kollege Fachinformationen weitergibt?

Ja, da achte ich sehr darauf. Besonders bei Vorträgen für ein Laienpublikum bin ich oft erstaunt, wie schlecht das sprachliche und inhaltliche Niveau getroffen wird. Mittlerweile empfinde ich das als unhöflich. Auch besonders gut gelungene Kommunikation fällt mir auf. Meistens ist sie eine Mischung aus dem Beziehungsaufbau und dem richtigen sprachlichen Niveau. Von solchen Situationen versuche ich zu lernen.

Haben Sie auch schon Kollegen darauf hingewiesen, wenn sie Ihrer Meinung nach allzu abgehoben daherschwurbelten?

Einmal habe ich jemanden nach einem Vortrag darauf angesprochen. In den Sprechstunden erlebe ich die Kommunikation mit den Patienten aber als sehr gut. Wenn ich einmal denke, dass ein Patient möglicherweise nicht alles verstanden hat, erkläre ich es ihm nochmals in eigenen Worten.

Gibt es Ihrer Meinung nach Nachholbedarf bei den Kommunikationsfähigkeiten der Ärzte?

Ich wünschte, ich könnte überzeugt «Nein» sagen. Durch meine Tätigkeit bei «Was hab' ich?» weiss ich aber sehr genau, dass es teilweise einen grossen Nachholbedarf gibt. Mir würde deshalb eine Supervision gut gefallen, also eine Beobachtung durch einen Experten während einer Sprechstunde mit anschliessendem Feedback. Persönlich fände ich so einen Lehrgang viel effektiver als die Kommunikationskurse im Studium.

Ist gute Kommunikation eine Generationenfrage? Kommunizieren jüngere Ärzte besser?

Es ist wohl eher eine Charakterfrage. Ich kenne junge und alte Ärzte, die gut und schlecht kommunizieren. So allgemein würde ich das also nicht unterschreiben. Vielleicht haben wir bei den jungen Ärzten aber noch mehr Potenzial? Die Ausbildung in patientengerechter Kommunikation ist auf alle Fälle eine lohnende Investition in jedem Alter.

Was bringt es Patienten, wenn Sie die Informationen besser verstehen? Am Schluss entscheidet ja doch in den meisten Fällen der Arzt.

Glücklicherweise ist die Medizin heute schon viel weniger paternalistisch – also bevormundend – als früher. Ich erlebe oft, dass gut informierte Patientinnen auf Augenhöhe mitreden. Sie stellen wirklich gute und kritische Fragen, sind involviert in die Behandlungsplanung und können sehr gut zwischen verschiedenen Optionen abwägen.

Wie hat sich die Arzt-Patienten-Kommunikation durch das Internet verändert? Müssen sich Ärzte heute mehr bemühen, von ihren Patienten verstanden zu werden?

Ich bin mit der Verbreitung des Internets gross geworden. Die Zeit vor dem Internet habe ich als Ärztin gar nicht erlebt. Ich glaube nicht, dass wir uns heute mehr bemühen müssen als früher. Wir können das Internet als grosse Chance für die Patientinnen sehen. Es gibt so viele Informationen, die geprüft, verständlich und leicht zugänglich sind. Kennen wir die entsprechenden Webseiten, können wir sie unseren Patientinnen zeigen. Wir empfehlen beispielsweise oft den Austausch in Selbsthilfegruppen wie der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew.

Was ist Ihre persönliche Motivation für das Engagement als Übersetzerin?

Mir gefällt das Übersetzen. Es ist sehr spannend, zu sehen, wie in anderen Spitälern oder Ländern Berichte geschrieben werden. Da gibt es teils ganz deutliche Unterschiede. Auch das Erarbeiten neuer Themen ausserhalb meines Fachgebiets ist interessant. Neben der Sprache und dem Stil lerne ich so auch inhaltlich viel dazu. Zudem ist es natürlich schön, wenn die Einsender mit meiner Übersetzung zufrieden sind. Oft bekomme ich eine Rückmeldung und eine Bewertung. Ich freue mich immer, wenn sich jemand die Zeit nimmt, mir einen persönlichen Kommentar zur Übersetzung zu schreiben. Dann weiss ich, dass meine Arbeit geschätzt wird und dass ich jemandem weiterhelfen konnte.

Vielen Dank für dieses Gespräch.

Dr. med. Daphne Schöneegg ist Assistenzärztin an der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie am Universitätsspital Zürich (USZ) und ehrenamtliche Übersetzerin von Arztberichten beim Projekt «Was hab' ich?».



Das Projekt «Was hab' ich?» kurz erklärt

Die ehrenamtlichen Mitarbeiter von «Was hab' ich?» übersetzen medizinische Befunde kostenlos in eine für Laien leicht verständliche Sprache. Dazu laden die Nutzer unter → washabich.ch ihren medizinischen Befund anonym hoch oder senden ihn per Fax ein. Die Übersetzung wird innerhalb weniger Tage von einem Team aus Medizinstudenten und Ärzten erstellt. Der Patient kann die Übersetzung anschliessend passwortgeschützt online abrufen. Zu Beginn ihres Engagements erhalten die Mediziner eine intensive Ausbildung in patientenorientierter Kommunikation. Die Bearbeitung realer Patientenfälle führt dazu, dass die Übersetzer sich neues medizinisches Fachwissen aneignen und gleichzeitig lernen, komplexe Medizin patientengerecht zu erklären. «Was hab' ich?» realisiert mittlerweile verschiedene Projekte, die alle ein Ziel haben: Ärzte und Patienten auf Augenhöhe bringen und so das Gesundheitswesen nachhaltig verbessern.

Herzliches Wiedersehen und hochaktuelles Referat an der verschobenen Mitgliederversammlung

Statt wie geplant in Genf, fand das 42. Schweizerische Bechterew-Treffen wegen Corona in Zürich und rund fünf Monate später statt. Der beratende Arzt der SVMB hielt ein hochaktuelles Referat zu «Bechterew und Covid-19». Und es gab ein herzliches Wiedersehen von Betroffenen und Angehörigen. (lg)

Das Bechterew-Treffen bildet den Höhepunkt im Vereinsjahr der SVMB. So hat es in der 42-jährigen Geschichte der SVMB noch kein Jahr gegeben, in dem der Anlass nicht stattgefunden hat. Durch die Einschränkungen für Veranstaltungen wegen des Coronavirus war an die Durchführung im Mai jedoch nicht zu denken. Als diese Einschränkungen langsam gelockert wurden, wurde deshalb entschieden, die diesjährige Mitgliederversammlung im Herbst durchzuführen. Statt zwei Tage mit Rahmenprogramm gab es eine kleine, feine Nachmittagsveranstaltung an der Universität Zürich-Irchel.

Anstelle der üblichen 200 Mitglieder folgten 65 Mitglieder und Angehörige der Einladung zur Mitgliederversammlung am Samstag, 17. Oktober. Durch im Voraus getroffene Massnahmen

konnten die Abstands- und Hygieneregeln jederzeit eingehalten werden. Den Auftakt machte die Präsidentin Prof. Dr. iur. Christine Kaufmann. Sie erklärte, vor welchen grossen Herausforderungen die SVMB zurzeit steht. Denn die Pandemie hat bei der SVMB zu finanziellen Einbussen und grosser Unsicherheit geführt. Als wäre das nicht schon genug, musste die SVMB im September Abschied nehmen von ihrem Gründer und Ehrenpräsidenten Dr. Heinz Baumberger (siehe Nachruf auf den Seiten 18 und 19). Doch die scheidende Präsidentin schloss ihr Grusswort mit Verweis auf die für Bechterew-Betroffene typische Widerstandskraft, mithilfe derer die Vereinigung sicher auch diese Krise meistern wird.

Hochaktuelles zu «Bechterew und Coronavirus»

In den letzten Monaten stellten sich gerade auch für Menschen mit Morbus Bechterew viele Fragen rund um das Coronavirus, weshalb die SVMB ihren Mitgliedern während dieser Zeit jederzeit mit Red und Antwort zur Verfügung stand. Dies war auch dank der Unterstützung von Prof. Dr. med. Adrian Ciurea möglich.

Der stellvertretende Klinikdirektor der Klinik für Rheumatologie des Universitätsspitals Zürich (USZ) und beratende Arzt der SVMB hielt an der Mitgliederversammlung ein hochaktuelles Referat zum Thema «Bechterew und Covid-19». Er bezog sich dabei auf die Empfehlungen der europäischen Rheumaliga EULAR, auf Daten aus der SVMB-Mitgliederumfrage vom August 2020 sowie auf eine kürzlich erschienene SCQM-Studie zur Auswirkung der Pandemie auf die Krankheitsaktivität, deren Erstautor er ist.

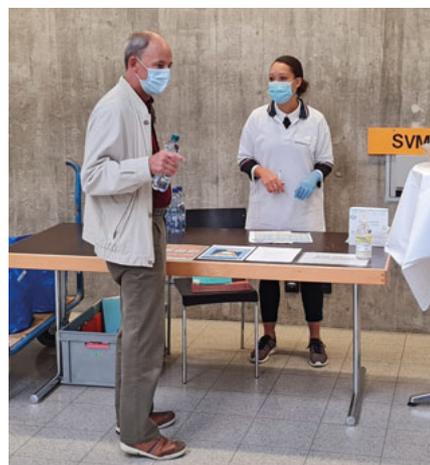
Nach wie vor gebe es keine eindeutigen Beweise dafür, dass Bechterew-Betroffene ein höheres Risiko haben,

sich mit SARS-CoV-2 zu infizieren. Auch gebe es keine eindeutigen Hinweise darauf, dass Bechterew-Betroffene eine schlechtere Prognose hätten, falls sie sich mit SARS-CoV-2 infizieren. Die gleichen Präventions- und Schutzmassnahmen seien auch bei Bechterew-Betroffenen sehr wichtig.

Bechterew-Betroffenen, die nicht mit dem SARS-CoV-2-Virus infiziert sind, werde weiterhin empfohlen, die bisherigen medikamentösen Behandlungen unverändert weiterzuführen.



Ein bisschen Geselligkeit durfte auch an der diesjährigen Mitgliederversammlung nicht fehlen.



Ein ungewohntes Bild am Empfang des Bechterew-Treffens.

ren. In der SVMB-Mitgliederumfrage, auf die Prof. Ciurea ebenfalls einging, gaben 14% der Befragten an, auf Covid-19 getestet worden zu sein. Bei 5% der Getesteten fiel der Test positiv aus. 68% der Teilnehmenden würden sich gegen Covid-19 impfen lassen. Weniger als die Hälfte der Befragten impft sich jährlich gegen die Grippe. Im Durchschnitt haben 87% der Befragten wegen der Corona-Krise ihre Medikation nicht gewechselt. Dabei gibt es einen grossen Unterschied zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern. Bei den Mitgliedern haben 91% die Medikation nicht geändert, bei den Nichtmitgliedern waren es 80%, welche die Medikation nicht geändert ha-

ben. Die SCQM-Studie zu Covid-19 konnte schliesslich zeigen, dass ein vorübergehendes Aussetzen von Arztvisiten während des Lockdowns zu keiner wesentlichen Zunahme der Krankheitsaktivität führte. Die Unterbrechung sei mit fünf Wochen jedoch kurz gewesen und es hätten Termine per Telefon und E-Mail stattgefunden.

Die anwesenden Mitglieder hatten unter anderem Fragen zu den Medikamenten und den verschiedenen Maskentypen an Prof. Ciurea. Zu den Masken bezog der beratende Arzt der SVMB klar Stellung. Da es noch keine Zertifizierung für Stoffmasken gebe, seien zurzeit noch die chirurgischen Masken vorzuziehen, da sie weniger durchlässig seien und wohl auch häufiger gewechselt würden.

Am Schluss seines Referats wagte Prof. Ciurea noch ein persönliches Fazit zu Covid-19. Seine persönliche Meinung sei es, dass mit einfachen Massnahmen – Hände waschen, Abstand halten, Maske tragen – ein zweiter Lockdown verhindert werden könne. Und er äusserte den Wunsch, dass sich die Menschen in diesen weiterhin schwierigen Zeiten mit Respekt und Toleranz begegnen.

Abschied nach 14 Jahren

Nach 14 Jahren hatte sich die SVMB-Präsidentin Prof. Dr. iur. Christine Kaufmann dazu entschieden, ihr Amt niederzulegen. Sie hat die Vereinigung in den Jahren ihrer Präsidentschaft massgeblich mitgeprägt und mitgeholfen, die SVMB auf den heutigen Erfolgskurs zu bringen (siehe Artikel auf den Seiten 16 und 17). Ihre Kolleginnen und Kollegen im Vorstand würdigten Christine Kaufmanns Arbeit während der letzten 14 Jahre in bewegenden Worten und unter Preisgabe von Anekdoten und Fotos aus der Zeit ihres Präsidiats. Aufgrund ihrer grossen Verdienste für die



Prof. Dr. med. Adrian Ciurea referierte zum hochaktuellen Thema «Bechterew und Covid-19». Das Publikum hörte mit grossem Interesse und ebensolchem Abstand untereinander zu.

Vereinigung beantragte der Vorstand der Mitgliederversammlung, Christine Kaufmann zum Ehrenmitglied der SVMB zu ernennen. Diesem Antrag wurde mit langanhaltendem Applaus Folge geleistet.

Als Nachfolgerin für das Präsidialamt wurde der Mitgliederversammlung das bisherige Vorstandsmitglied Prof. Dr. Karin Werner vorgeschlagen. Karin Werner engagiert sich seit 2009 im Vorstand. Sie ist auch Autorin des 2008 von der SVMB herausgegebenen Buches «Leben mit Morbus Bechterew». Hauptberuflich arbeitet die Psychologin als Professorin an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW). Karin Werner wurde ohne Gegenstimmen und Enthaltungen als Präsidentin gewählt. Zudem schlug der Vorstand der Mitgliederversammlung die Wahl eines neuen Vorstandsmitglieds vor. Vorgeschlagen wurde Fabienne Hirt aus Aarau Rohr. Fabienne Hirt ist Juristin und seit 2011 Mitglied der SVMB. Zudem ist sie seit mehreren Jahren aktives Mitglied der Therapiegruppe Oberentfelden. Fabienne Hirt wurde ohne Gegenstimmen und Enthaltungen in den Vorstand gewählt.

Geselliger Abschluss

Trotz besonderer Umstände sollte auch an diesem Bechterew-Treffen nicht ganz auf die Geselligkeit und den Austausch unter den Betroffenen verzichtet werden. So gab es im Anschluss an die Mitgliederversammlung einen musikalischen Ausklang

sowie Kaffee und Kuchen, welchen die Betroffenen und ihre Angehörigen bei Gesprächen und mit dem nötigen Abstand geniessen konnten. Womöglich wurden dabei auch schon Pläne für das nächste Bechterew-Treffen geschmiedet. Dieses findet am 15. Mai 2021 in Zürich statt. Weitere Informationen folgen.

Referat zum Thema «Bechterew und Covid-19» zum Nachschauen

Das Referat von Prof. Ciurea zum Thema «Bechterew und Covid-19» wurde aufgezeichnet und kann auf [→ bechterew.ch](https://bechterew.ch) in voller Länge nachgeschaut werden. Scannen Sie dazu einfach den untenstehenden QR-Code oder gehen Sie auf [→ bechterew.ch](https://bechterew.ch)



Wechsel im SVMB-Präsidium: Fast eineinhalb Jahrzehnte voller Einsatz für die Betroffenen

Sie war als Präsidentin während 14 Jahren ein wichtiges Gesicht der SVMB. Nun hat Prof. Dr. iur. Christine Kaufmann das Zepter abgegeben. In ihrer Amtszeit konnte sie der SVMB immer wieder wichtige Impulse geben, die noch lange nachwirken werden. (lg)



Prof. Dr. Christine Kaufmann wurde an der Mitgliederversammlung zum Ehrenmitglied der SVMB ernannt.

Christine Kaufmann wurde 2006 an der 28. Mitgliederversammlung der SVMB in Bad Ragaz als Präsidentin gewählt. Bereits davor hatte sie sich innerhalb der SVMB vielfältig engagiert, unter anderem durch die Beratung von Mitgliedern in Rechtsfragen. Und auch sonst war Christine Kaufmann kein unbeschriebenes Blatt. Nach dem Studium war sie während neun Jahren bei der Schweizerischen Nationalbank tätig, zuletzt als Personalverantwortliche. Seit 2002 ist sie Professorin für Staats- und Verwaltungsrecht, Völker- und Europarecht an der Universität Zürich.

«Glückliche Ausgangslage»

100 Tage nach ihrer Wahl befragte «vertical» die neue SVMB-Präsidentin. Auf die Frage, wie sie ihre Rolle als Präsidentin wahrnehmen werde,

antwortete Christine Kaufmann: «Ich bin in einer glücklichen Ausgangslage: Die SVMB zählt nicht nur zu den etablierten und grössten Patientenorganisationen der Schweiz, sondern kann auch auf ein eingespieltes Team von engagierten und initiativen Persönlichkeiten zählen. Unsere Vereinigung hat in den letzten Jahren viel in Bewegung gebracht. Ich möchte gerne zusammen mit meinen Kolleginnen und Kollegen dazu beitragen, diesen Schwung beizubehalten und in einzelnen Bereichen sogar zu verstärken.»

Diesem Elan sollten bald Taten folgen, und Christine Kaufmann vermochte der SVMB als Präsidentin in wichtigen Anliegen zum Durchbruch zu verhelfen und so die Vereinigung zugunsten der Betroffenen zu stärken. Dabei stand immer das Ziel im Vordergrund, den Menschen mit Morbus Bechterew eine möglichst hohe Lebensqualität zu ermöglichen. Von ihren Vorstandskolleginnen und -kollegen wurde sie für ihre seriöse und zuverlässige Arbeitsweise, aber auch für ihren Humor, sehr geschätzt.

Abschied schweren Herzens

Gleichzeitig nahmen auch die Aufgaben von Christine Kaufmann ausserhalb der SVMB zu. Dies führte dazu, dass sich Christine Kaufmann nach 14 Jahren schweren Herzens dazu entschieden hat, als Präsidentin und Vor-



Die neue und die bisherige SVMB-Präsidentin garantieren auch in Zukunft den Kontakt zu den Betroffenen. Dr. Christine Kaufmann (von links).

standsmitglied der SVMB zurückzutreten. Ihr steter Wunsch war es, dass der gemeinsame solidarische Einsatz aller mithilft, dass das Krankheitsbild immer besser verstanden wird.

Der SVMB bleibt es, Christine Kaufmann für ihren langjährigen und unermüdlichen Einsatz zugunsten der Bechterew-Betroffenen ihren herzlichsten Dank auszusprechen und ihr für die berufliche und private Zukunft alles Gute zu wünschen. Sie wird der «Bechterew-Community» als Ehrenmitglied der SVMB und als Stiftungsrätin der Schweizerischen Bechterew-Stiftung eng verbunden bleiben.



Zahlreiche Bilder und Anekdoten bezeugten das langjährige Engagement von Prof. Dr. Christine Kaufmann für die Bechterew-Betroffenen.



schwierigen Zeiten für Kontinuität: Prof. Dr. Karin Werner, Prof.

«Es braucht uns weiterhin»

SVMB-Präsidentin Prof. Dr. Christine Kaufmann ist an der Mitgliederversammlung in Zürich zurückgetreten. Als Nachfolgerin wählte die Mitgliederversammlung das Vorstandsmitglied Prof. Dr. Karin Werner. Im Interview erzählen die bisherige und die neue Präsidentin, wie sie die Vereinigung auch durch stürmische Zeiten begleitet und wie sie deren Zukunft sehen.

INTERVIEW: LARS GUBLER

Christine Kaufmann, Sie waren während 14 Jahren Präsidentin der SVMB. Wie hat sich die Vereinigung in dieser Zeit entwickelt?

Seit ihrer Gründung hat sich die SVMB zu einer der aktivsten und grössten Patientenorganisationen und einer für die Betroffenen wichtigen Stütze im Umgang mit der Krankheit entwickelt. Über 4000 Mitglieder können heute von einem schweizweiten Therapieangebot, fundierten Informationen, Beratungen und vielen weiteren Dienstleistungen profitieren.

Der Grundgedanke ist über die ganze Zeit hinweg gleich geblieben. Mit unseren Dienstleistungen fördern wir die Gesundheitskompetenz und die Selbstverantwortung der Betroffenen, damit sie sich im Gesundheitssystem Gehör verschaffen können und mit ihrer Gesundheit sorgsamer umzugehen lernen. Das Ziel ist klar: die volle,

wirksame und gleichberechtigte Teilnahme am gesellschaftlichen Leben.

Einiges wurde also erreicht, doch für viele Betroffene ist die Situation immer noch nicht rosig.

Das ist richtig. Trotz Fortschritten gibt es noch viel zu tun. Zwischen den ersten Symptomen und der Diagnose liegen immer noch mehrere Jahre – eine Zeit, die für die Behandlung verloren ist. Die Früherkennung bleibt deshalb ein wichtiges Thema. Schmerzen und Bewegungseinschränkungen sind nicht nur lästig; sie können die Betroffenen auch vom gesellschaftlichen Leben ausschliessen. Auch mit den neuen, wirksameren Medikamenten sind mehr als die Hälfte der Betroffenen täglich wegen ihrer Schmerzen in ihrem beruflichen und sozialen Alltag eingeschränkt. Menschen mit Morbus Bechterew müssen sich deshalb aktiv mit der Krankheit auseinandersetzen und ihre Lebensgewohnheiten anpassen. Vielen gelingt das sehr gut, aber die Unsicherheit, wie sich die Krankheit entwickelt und was das für das eigene Leben bedeutet, bleibt, gerade in Zeiten, wie wir sie gerade erleben.

Wird denn heute in der Schweiz genug unternommen für Menschen mit Morbus Bechterew?

Mit der Agenda «Gesundheit 2020» des Bundesrats und der Ratifizierung der Behindertenkonvention der UNO wurden zwei wichtige Akzente gesetzt. Abzuwarten bleibt, wie es mit der Umsetzung aussieht. Den schönen Worten müssen nun Taten folgen. Die SVMB hat zum Glück einige dieser Anliegen mit ihren Mitgliedern bereits realisiert und war damit einmal mehr ihrer Zeit etwas voraus.

Wird es Ihnen ohne Bechterew-Vereinigung nun langweilig?

Die gute Zusammenarbeit mit dem Vorstand und dem Geschäftsleiter werde ich vermissen. Ich bin beruflich an der Universität stark engagiert und leite seit dem letzten Jahr zudem den OECD-Ausschuss für verantwortungsvolle Unternehmensführung in

Paris. Langweilig wird es mir also sicher nicht. Den Anliegen der Bechterewler bleibe ich auch künftig verbunden, da ich mich als Stiftungsrätin der Schweizerischen Bechterew-Stiftung engagieren werde.

Karin Werner, Sie engagieren sich seit 2009 im Vorstand der SVMB. Was haben Sie sich für Ihre neue Funktion als Präsidentin vorgenommen?

Die Vereinigung steht heute nach wie vor gut da. Viele Vereine haben Mühe, neue Mitglieder zu finden. Hier dürfen wir mit Stolz sagen, dass wir durch unsere Strategie und die hohe Qualität der Dienstleistungen immer noch einen Zuwachs an Mitgliedern haben, den es jedoch zu halten gilt. Mitglieder fühlen sich nachweislich besser informiert und bewegen sich mehr als Nichtmitglieder. Es lohnt sich also, Mitglied der SVMB zu sein.

Die Corona-Pandemie ist natürlich eine grosse Herausforderung auch für die SVMB. Wir mussten die Therapiegruppen während mehrerer Monate schliessen, die Zukunft ist immer noch ungewiss. Unser Ziel ist es, auch in diesem schwierigen Umfeld das Niveau der Dienstleistungen zu halten und sie den gegebenen Umständen anzupassen.

Wie wird die SVMB der Zukunft aussehen?

Natürlich hoffen wir, dass irgendwann der grosse Durchbruch in der Forschung kommt, und wir die Krankheit heilen können. Deshalb wird sich die SVMB weiterhin für Forschungsprojekte engagieren, um Ursachen, Folgen und Therapie der Krankheit besser zu verstehen.

Durch die heutige Informationsflut ist es zudem immer wichtiger, den Mitgliedern zuverlässige und relevante Informationen und Erkenntnisse zur Verfügung zu stellen. Dabei wollen wir weiterhin mit der Zeit gehen und die eingeschlagene Digitalisierungsstrategie weiterverfolgen.

Dr. Heinz Baumberger, SVMB-Ehrenpräsident, 1931–2020



Heinz Baumberger im Jahr 1988, beim Jubiläumsfest 10 Jahre SVMB.

Die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew hat mit Heinz Baumberger ihren Gründer, langjährigen Präsidenten und Ehrenpräsidenten verloren. Er ist am 23. September 2020 im Beisein seiner Familie verstorben. Eine grosse Trauergemeinde nahm in der Kirche in Flims GR von ihm Abschied. Die SVMB würdigte in der Trauerfeier die grossen Verdienste von Heinz Baumberger und erinnerte an den unvergesslichen Freund.

Heinz Baumberger hatte bereits im Alter von 12 Jahren erste Einschränkungen in der Beweglichkeit seiner Wirbelsäule, und als er 20 Jahre alt war, wurde die Diagnose Morbus Bechterew gestellt. Er war also 76 Jahre seines Lebens mit dem schweren und schmerzhaften Verlauf seiner Krankheit konfrontiert und musste deswegen viele Krisen und Beschwerden überwinden.

Als junger Ehemann und Vater musste er sich um die Zukunft seiner Familie sorgen. Bis in die 1970er Jahre war man mit dieser Krankheit auf sich allein gestellt, die Betroffenen kannten sich untereinander nicht und es gab kaum Informationen über diese Krankheit.

Zu den damaligen Therapien gehörten beispielsweise die Röntgenbestrahlung der Wirbelsäule sowie das Ruhigstellen mit einem Gipskorsett, mit dem Ziel, dass der Rücken in gerader und nicht in gekrümmter Haltung versteift. Auch das Streckbett gehörte in dieser Zeit noch zu den üblichen Therapien.

Zur Rehabilitation ging Heinz Baumberger in den 1970er-Jahren nach Leukerbad. Damals hat man dort eine neuartige Bewegungstherapie angeboten. Nicht Schonung und Ruhigstellen, sondern Bewegung und Sport war nun angesagt.

Dort lernte er andere Betroffene kennen, und im Jahr 1978 entschlossen sich Heinz Baumberger, Ruedi Tüscher, Markus Schilling und Peter Oechslin dazu, einen Verein zu gründen. Es sollten in der ganzen Schweiz Therapiekurse für Bechterew-Patienten aufgebaut werden. Der neu gegründete Verein nahm im Leben von Heinz Baumberger einen wichtigen Platz ein. Er war Präsident von 1978 bis 1992 und wurde danach zum Ehrenpräsidenten ernannt.

Ich durfte Heinz vor 36 Jahren in Leukerbad kennenlernen. Wir waren dort zur Rehabilitation. Er hatte schon langjährige Erfahrung im Umgang mit dieser Krankheit; ich war zum ersten Mal dort und konnte mir unter dem Begriff Bechterew noch nicht viel vorstellen.

Trotz seiner schweren Krankheit war Heinz voller Enthusiasmus und konnte Menschen begeistern. Sofort wurde man in diese «Bechterew-Familie» aufgenommen und fühlte sich willkommen. Nach einem anstrengenden Tag mit speziellen Therapien wie Bechterew-Gymnastik, Bechterew-Schwimmen und -Tauchen sowie angepasstem Sport wie Volleyball und Mountainbiken, wurden abends stundenlange Gespräche über Bechterew, Gott und die Welt geführt, ab

und zu bei Raclette und Wein. Nach dem ersten Diagnoseschock gab mir das die Zuversicht, dass trotz dieser unheilbaren Krankheit ein gutes Leben möglich sein kann.

Ein Freund aus der damaligen Runde erinnert sich wie folgt:

«Bei all den ernsten und weniger ernsten Gesprächen fesselte uns Heinz mit seiner ruhigen Stimme, seiner stets höflichen und freundlichen Art. Ewig dankbar bin ich Heinz auch für seine schon fast väterlichen Ratsschläge. Schaffte er es doch, meine Bedenken, trotz dieser Krankheit eigene Kinder haben zu können, zu zerstreuen.» Und er schreibt weiter, dass er heute zwei wundervolle, erwachsene und gesunde Töchter hat.

Neben seiner Arbeit als Lehrer mit einem vollen Pensum baute er, zusammen mit seinen Mitstreitern, die SVMB auf. Das Interesse war gross. Bereits an der Gründungsversammlung nahmen 155 Personen teil.

Er war sowohl der Visionär, der die Betroffenen informieren und vernetzen und die Forschung vorantreiben wollte, als auch der interessierte und liebenswürdige Freund aus der Turngruppe. Er hatte die Gabe, sowohl den Wald als auch die Bäume zu sehen.

Neben dem Aufbau von Therapiegruppen wurden umfangreiche Forschungsprojekte durchgeführt, damit man dieses Krankheitsbild besser versteht. Er hat unzählige Artikel und auch Bücher über diese Krankheit veröffentlicht. Sein Buch «Morbus Bechterew – Der entzündliche Wirbelsäulen-Rheumatismus», welches er im 71. Altersjahr zusammen mit Paul Schmied in der 3. Auflage veröffentlichte, war in der Schweiz, in Deutschland und Österreich über viele Jahre das Standardwerk für die Betroffenen.

Mit enormer Schaffenskraft hat er den Verein aufgebaut und verankert. Seine grossen Verdienste wurden von

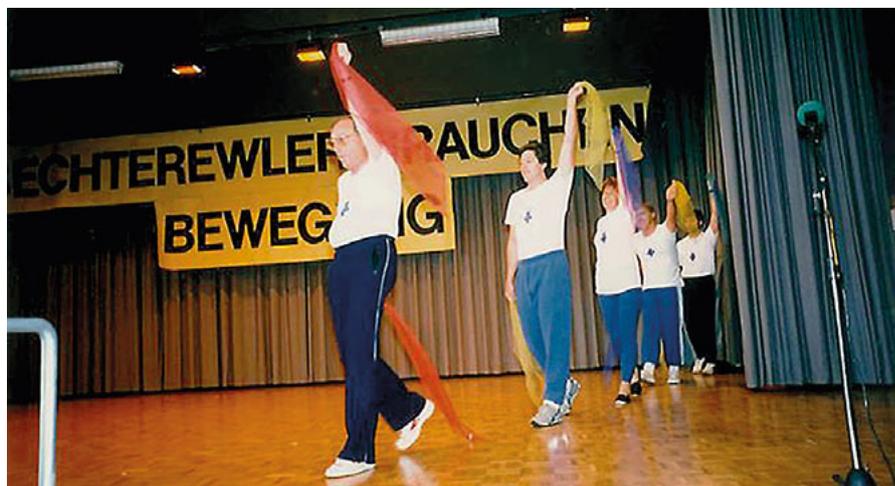
verschiedener Seite gewürdigt. Sowohl die Schweizerische Gesellschaft für Rheumatologie als auch die Rheumaliga Schweiz haben ihn zum Ehrenmitglied ernannt.

Rasch breiteten sich die Aktivitäten unseres Vereins aus. Von vielen Organisationen und Vereinen im In- und Ausland wurde er zu Vorträgen eingeladen, und in vielen Ländern begann man sich für die bisher vernachlässigte Krankheit zu interessieren. Vor wenigen Jahren übergab mir Heinz sein umfangreiches «Archiv». Darunter befinden sich 140 Referate, die er auf verschiedenen Kontinenten gehalten und fein säuberlich abgelegt hatte. Es gibt kaum einen Ort, wo über Bechterew geforscht wird, an dem er nicht war. Als ich ihm vor zwei Jahren mitteilte, dass ich in Guangzhou, einer Stadt in China mit 11 Mio. Einwohnern, ein Referat halten würde, stellte sich heraus, dass er bereits 1985 für ein Referat dort war.

Er war Geburtshelfer bei der deutschen und der österreichischen Bechterew-Vereinigung. Bald gab es Bechterew-Vereinigungen in verschiedenen Ländern Europas, in den USA, in Kanada und in Asien. Es war Zeit, sich zu einer internationalen Organisation zusammenzuschliessen, um so Erfahrungen auszutauschen und mehr Einfluss auf die medizinische Forschung zu nehmen. So war er massgeblich beteiligt an der Gründung



Heinz Baumberger (August 2020)



Heinz Baumberger hat das Motto «Bechterewler brauchen Bewegung» nicht nur mitgeprägt, sondern stets auch selbst gelebt.

der internationalen Bechterew-Vereinigung und organisierte auch gleich den ersten Kongress dieses internationalen Verbandes im Jahr 1989 in Leukerbad. Damit wurde ein weiterer Stein ins Rollen gebracht. Aus den einzelnen Bechterew-Patienten aus den 1970er-Jahren, welche sich untereinander kaum kannten, ist eine weltweit vernetzte Gemeinschaft geworden. Heute umfasst die Axial Spondyloarthritis International Federation (www.asif.info) 41 Mitgliedsländer über alle Kontinente und repräsentiert über 100 000 Mitglieder.

Die Unterstützung der Forschung war ihm zeitlebens wichtig. Neben zahlreichen eigenen Forschungsarbeiten war er 1999 Mitbegründer der Schweizerischen Bechterew-Stiftung und war bis zum Jahr 2003 als Stiftungsrat tätig.

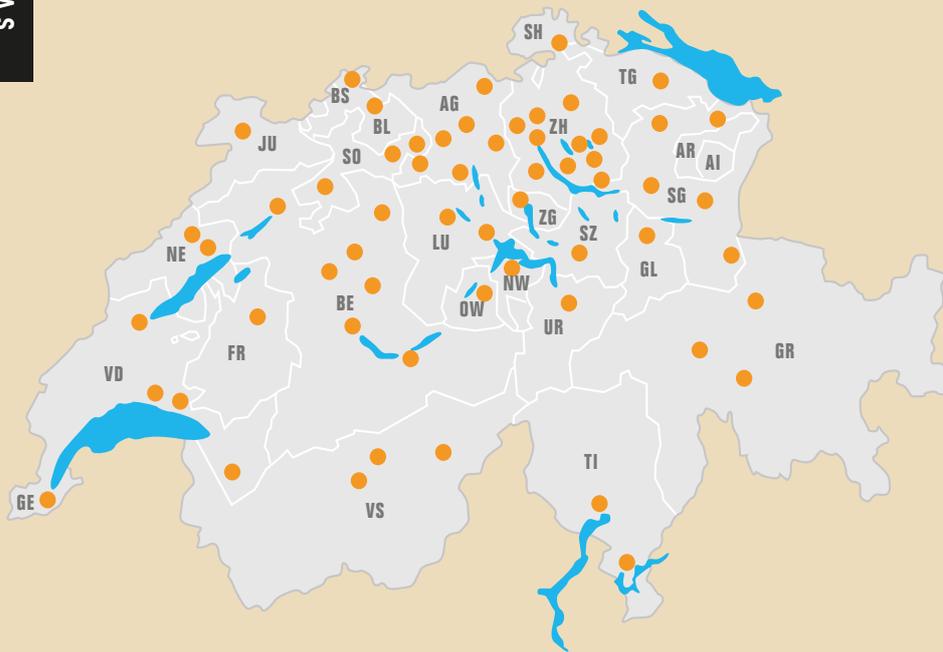
Heinz Baumberger war beseelt von der Mission, dass es künftigen Generationen besser gehen soll. Obwohl er selbst einen sehr schweren Krankheitsverlauf hatte, verschiedene Operationen erdulden und immer wieder gesundheitliche Tiefschläge überwinden musste, hat er seinen Optimismus nicht verloren. Im Gegenteil – er hat andere aufgemuntert und ihnen Mut

gemacht. Mit seinem Engagement hat er vielen Bechterew-Betroffenen ein besseres Leben ermöglicht.

Wir haben einen engagierten Menschen und liebenswürdigen Freund verloren und werden ihn in dankbarer Erinnerung behalten. Seiner Frau Clara und seiner Familie entbieten wir unser herzliches Beileid.

*René Bräm
Geschäftsleiter, Schweizerische
Vereinigung Morbus Bechterew*

BECHTEREW-THERAPIE



Bechterew-Therapie mit Schutzkonzept

In allen Bechterew-Therapiegruppen der SVMB wird wieder Bewegungstherapie angeboten – und zwar mit Schutzkonzept. Die SVMB hat auf der Grundlage der geltenden Empfehlungen des Bundesamts für Gesundheit (BAG) ein Schutzkonzept für alle Gruppen entwickelt. Dieses kann unter [→ bechterew.ch/therapiegruppen](https://www.bechterew.ch/therapiegruppen) heruntergeladen werden. Es wird mit Massnahmen aufgrund der Gegebenheiten der jeweiligen Therapielokale ergänzt. Das Schutzkonzept beinhaltet Massnahmen zur Verhinderung einer Ansteckung. So kann die Sicherheit der Teilnehmenden und der gruppenleitenden Physiotherapeutinnen und -therapeuten jederzeit gewährleistet werden. Die Wiederaufnahme erfolgt gestaffelt. Die Gruppen und deren Leiterinnen und Leiter werden direkt über die Wiederaufnahme der Therapie informiert. Bei Fragen steht die Geschäftsstelle der SVMB den Teilnehmenden gerne zur Verfügung.

Die Website [→ bechterew.ch](https://www.bechterew.ch) oder die Geschäftsstelle (044 272 78 66) gibt Auskunft über Ort und Zeit der Therapie.

GYMNASTIKÜBUNG

Ausgangsstellung

Rückenlage in Halbmondform, so weit gedehnt wie möglich

Übung

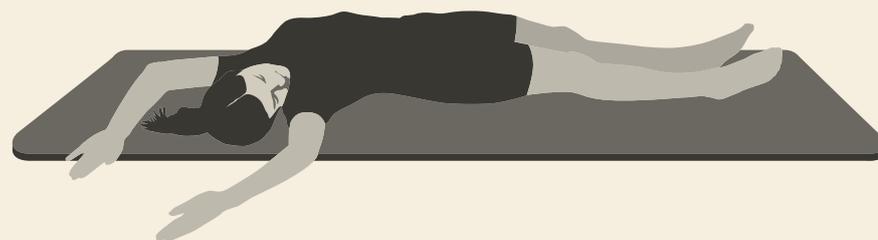
In die gedehnte Seite atmen

Dosierung

5 tiefe Atemzüge à 3 Serien jede Seite

Wirkung

Dehnung der Flanke und Atemvertiefung



Meinung des Fachmanns

Markus Bold, Physiotherapeut und Leiter der Therapiegruppe St. Gallen

Die Halbmondlagerung ist eine sehr gute Dehn- und Atemübung. Die Wirkung der Dehnung entfaltet sich in erster Linie an der Muskulatur zur Seitenneigung und Streckung der Wirbelsäule sowie an der Hüftmuskulatur. Die Wirbelsäule sollte flach auf die Matte gelegt werden. Wenn dies nicht möglich ist, mit einem Kissen oder Lagerungsmaterial bequem unterlegen. Wenn die Dehnung verstärkt werden soll, kann beim Einatmen das aussen liegende Bein nach unten und der aussen liegende Arm nach oben gestreckt werden. Beim Ausatmen die Spannung lösen. Die Übung funktioniert auch im Stehen, wenn man sich zum Beispiel an einem Türrahmen fixieren kann.



VERANSTALTUNGEN

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

Maestrani-Erlebnisrundgang

24. Februar 2021, Flawil

Patientenseminar

13. März 2021, Zürich

Schweizerisches Bechterew-Treffen 2021

15. Mai 2021, Zürich

Aktivferien auf Mallorca

Aufgrund der unsicheren Lage betreffend Covid-19 wird im Jahr 2021 keine Mallorca-Reise durchgeführt. Die nächste Reise ist geplant vom 3. bis 9. April 2022 (prov. Datum).

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

Werden Sie zum Bechterew-Experten

Der Bechterew erfordert von den Betroffenen ein hohes Mass an aktiver Mitwirkung, um mit der Krankheit besser umgehen zu können. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist ein solides Wissen über den Bechterew und dessen Behandlungsmöglichkeiten. Die SVMB bietet ihren Mitgliedern deshalb Patientenseminare an. Das eintägige Seminar beinhaltet medizinische Aspekte zu Diagnose, Krankheitsbild, Behandlungsmöglichkeiten sowie physiotherapeutische Aspekte zum Verhalten im Alltag und zur Bewegungstherapie.

Das Seminarprogramm finden Sie unter → [bechterew.ch/events](https://www.bechterew.ch/events) oder Sie können es bei der Geschäftsstelle anfordern (044 272 78 66). Die Teilnahme ist für SVMB-Mitglieder kostenlos, Nichtmitglieder und Neumitglieder ab dem 1.1.2021 bezahlen CHF 150.– (inkl. Lunch und Getränke). Anmeldeabschluss ist der 19.2.2021 (Anfragen auch später möglich, evtl. freie Plätze durch Absagen).

Samstag, 13. März, 9.30 bis 17.00 Uhr,
SVMB-Geschäftsstelle, Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich

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](https://www.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](https://www.bechterew.ch) Fragen zum Morbus Bechterew an die ärztlichen Berater stellen.

Die Telefonberatung wird von Dr. med. Marc Widmer für die Deutschschweiz und von Prof.

Dr. med. Jean Dudler für die Westschweiz betreut. Gerne beantworten die Ärzte Ihre medizinischen Fragen, die mit dem Morbus Bechterew zusammenhängen.

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

- Dienstag, 1. Dezember 2020
- Dienstag, 5. Januar 2021
- Dienstag, 2. Februar 2021



Normalerweise sitzt Martin Bucher fest im Sattel – wie hier auf einer Tour mit seiner Frau.

Nach Velounfall: Mit Wirbelsäulenbruch aus Spital entlassen

Martin Bucher (65) aus Sachseln OW ist unter SVMB-Mitgliedern vor allem als Leiter der Wandergruppen auf der Mallorca-Reise bekannt. In diesem Frühling war er jedoch mit dem Velo unterwegs und stürzte. Nach dem ersten Besuch im Spital wurde er mit einem Wirbelsäulenbruch nach Hause entlassen. Doch am Ende ging doch noch alles gut. (lg)

Was bedeutet CT, was MRT?

Die Computertomographie (CT) und die Magnetresonanztomographie (MRT) sind bildgebende Verfahren, die bei Bechterew-Patienten dazu dienen, die Diagnose zu stellen, den Krankheitsverlauf zu beobachten oder nach einem Unfall Verletzungen abzuklären. Die Computertomographie ist ein Röntgenverfahren, bei dem der Körper in Querschnittsbildern dargestellt wird. Die Magnetresonanztomographie ist ebenfalls ein Verfahren zur Darstellung in Schnittbildern, das aber nicht mit Röntgenstrahlen, sondern mit sehr starken, konstanten Magnetfeldern und Radiowellen arbeitet. Bei Bechterew-Betroffenen sollte zur Diagnose in der Regel ein MRT, nach einem Unfall ein MRT oder CT oder in besonders schwierigen Fällen beides gemacht werden.

Martin Bucher ist normalerweise eher zu Fuss als auf zwei Rädern unterwegs. Kein Wunder, fängt das Wanderparadies doch praktisch vor seiner Haustüre in Sachseln OW an. Und er bietet auch selbst geführte Wanderungen an und hat schon mehrmals die Leitung von Wandergruppen auf der SVMB-Aktivreise auf Mallorca übernommen.

Doch Martin Bucher fühlt sich auch auf dem Velosattel zu Hause und unternimmt gerne Velotouren allein oder mit seiner Frau. So auch am diesjährigen Gründonnerstag. Es war in einem steilen Waldstück auf einer Naturstrasse, wo Martin Bucher vom Velo absteigen wollte und dabei das Gleichgewicht verlor. Er kippte nach hinten und fiel auf den Rücken. «Der Sturz war nicht besonders heftig», erzählte Martin Bucher ein gutes Vierteljahr später. Doch wie sich noch zeigen sollte, hat es die versteifte Wirbelsäule von Martin Bucher dabei empfindlich getroffen. Denn nach dem Sturz konnte Martin Bucher zwar wieder aufstehen und selbstständig nach Hause fahren. Im Nachhinein sagt er: «Wahrscheinlich stand ich unter Schock und nahm die Schmerzen deshalb nicht richtig wahr.» Denn am gleichen Tag musste er vom Rettungsdienst an seinem Wohnort abgeholt und zur Abklärung ins Kantonsspital Obwalden nach Sarnen gebracht werden.

«In gutem Allgemeinzustand»

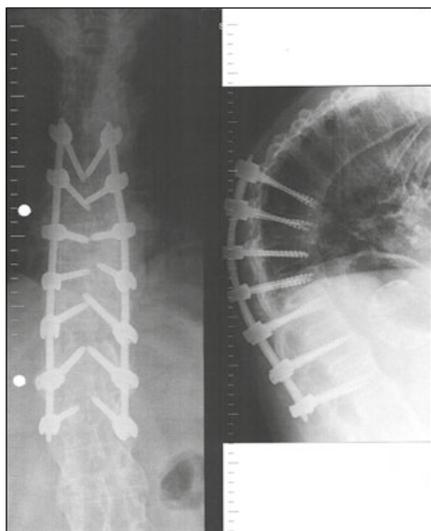
Dort wurde er dann medizinisch betreut. Doch vom Bechterew schien man nur eine ungefähre Vorstellung zu haben. Denn sonst hätten bei einem Bechterew-Patienten mit deutlich sichtbarer Verkrümmung der Wirbelsäule und nach einem Sturz vom Velo alle Alarmglocken klingeln müssen. Denn Martin Bucher wies das Personal von Anfang an darauf hin, dass er Morbus Bechterew hat. Und auch die SVMB hat immer wieder auf das grosse Risiko von Wirbelsäulenfrakturen im Fall einer versteiften und verkrümmten Wirbelsäule, allenfalls noch mit Osteoporose verbunden, hingewiesen.

Martin Bucher betont, dass er sowohl von den Rettungssanitätern als auch vom Pflegepersonal sehr gut umsorgt worden sei. Der Fehler sei wohl auf der Notfallstation passiert, wo er erstmals untersucht wurde. Es wurden Röntgenbilder gemacht und Schmerzmittel gegeben. Danach blieb Martin Bucher eine Nacht zur Überwachung im Spital. Am nächsten Tag folgte die Entlassung mit dem Hinweis, dass man auf dem Röntgenbild keine Fraktur sehe. Im Entlassungsbericht heisst es: «Wir entlassen Herr Bucher in gutem Allgemeinzustand nach Hause.» Im Bericht steht zwar auch, dass eine Computertomographie (CT, siehe Box) zur weiteren Ab-

klärung sinnvoll sein könnte – diese wurde aber nicht gemacht.

Grossem Risiko ausgesetzt

Am Ostermontag waren die Schmerzen dann so stark, dass er nicht mehr selbstständig aufstehen konnte. Der Rettungsdienst musste kommen und Martin Bucher wieder ins Kantonsspital Obwalden nach Sarnen bringen. Nun wurden doch noch eine Computertomographie und nach einer Intervention von Martin Bucher auch eine Magnetresonanztomographie (MRT, siehe Box) gemacht und die Bilder mit dem Luzerner Kantonsspital (LUKS) besprochen. Der Befund: eine Fraktur und ein Bluterguss in der Wirbelsäule. «Von da an war ich plötzlich ein Rückenpatient und wurde unter Einhaltung von höchsten Vorsichtsmassnahmen mit dem Rettungsdienst ins Luzerner Kantonsspital verlegt. Dort wurde er am gleichen Abend operiert. Die Wirbelsäule musste mit Schrauben stabilisiert werden. Im Anschluss wurde ein zweiwöchiger Aufenthalt in einer Rehaklinik verordnet. Martin Bucher ist also mit einem blauen Auge



Auf dem Röntgenbild sind die Schrauben zu erkennen, mit denen Martin Buchers Wirbelsäule stabilisiert wurde.

davongekommen. Doch sein Glück im Unglück soll nicht darüber hinwegtäuschen, dass er nach dem Unfall einem grossen Risiko ausgesetzt war. Dies bestätigte ihm auch der Neurochirurg, der ihn im Luzerner Kantonsspital operierte, bei der abschliessenden Besprechung Ende Mai. Er meinte, man hätte die Fraktur an seiner Wirbelsäule bereits auf dem Röntgenbild sehen können.

«Es hätte sehr schlimm kommen können»

Heute geht es Martin Bucher wieder gut. Schon bald konnte er wieder auf seine geliebten Wanderungen gehen und auch selbst Gruppen leiten. Natürlich ging er es am Anfang langsam an. Doch eine Frage liess ihn trotz guter Genesung nicht mehr los: Wieso wurde die Fraktur im Kantonsspital Obwalden nicht gesehen? «Hätte ich danach nur eine falsche Bewegung gemacht, hätte es sehr schlimm kommen können.» Deshalb wendete sich Martin Bucher, nachdem er wieder einigermaßen auf den Beinen war, mit einem Brief an das Kantonsspital Obwalden. Diesem Brief legte er auch Informationen der SVMB zum Thema des erhöhten Frakturrisikos von Bechterew-Betroffenen bei. Zu Martin Buchers Pech war nicht lange vor seinem Unfall die Corona-Pandemie ausgebrochen und im Gesundheitswesen stand so ziemlich alles auf dem Kopf. Doch Martin Bucher wollte eine Antwort. Nach Interventionen seines Hausarztes beim Spital erhielt er dann einen Brief vom Spitaldirektor, der zeigte, dass man etwas aus dem Vorfall gelernt hatte. So sollen in Zukunft bei Patienten mit bekanntem Morbus Bechterew und Verdacht auf eine Wirbelsäulenverletzung «grosszügiger» Computertomographien (CT) durchgeführt werden. Martin Bucher hat mit seinem Schrei-

ben und seiner Hartnäckigkeit also etwas erreicht.

Er hat aus dieser Erfahrung aber auch persönliche Lehren gezogen. Als Bechterew-Betroffener wird er im Falle eines Unfalls in Zukunft nur ein Zentrumsspital mit Erfahrung bei Wirbelsäulenverletzungen aufsuchen. Er sei zwar froh um die gesundheitliche Versorgung durch das Kantonsspital Obwalden. «Für einen Blinddarm oder Armbruch bei einem ansonsten gesunden Menschen ist es sicher in Ordnung», so Bucher. «Doch so etwas wie bei mir sollte nicht mehr passieren. Ich hoffe, man lernt daraus.»

Was tun im Notfall

- Gehen Sie keine unnötigen Risiken ein und versuchen Sie, Unfälle zu vermeiden.
- Informieren Sie Rettungskräfte und medizinisches Personal über Ihren Bechterew.
- Tragen Sie eine Notfallkarte mit Informationen über Ihre Krankheit und Ihre Medikamente mit sich, für den Fall, dass Sie nicht ansprechbar sind.
- Achten Sie darauf, dass bei Lagerung, Beatmung und Narkose auf Ihre besonderen Umstände Rücksicht genommen und die Wirbelsäule nicht verletzt wird.
- Bestehen Sie bei der Untersuchung immer darauf, dass eine Magnetresonanztomographie (MRT) und/oder eine Computertomographie (CT) gemacht werden.
- Laden Sie eine Notfall-App auf Ihr Handy herunter und speichern Sie dort alle wichtigen Daten. Sie sollten für die Rettungskräfte auch zugänglich sein, wenn Ihr Handy gesperrt ist.

Keine Beeinträchtigung einer Schwangerschaft durch eine Anti-TNF-Therapie des Mannes

Um herauszufinden, ob eine Anti-TNF-Therapie des männlichen Partners einen negativen Einfluss auf eine Schwangerschaft hat, wurden in sechs rumänischen Rheuma-Zentren entsprechende Erfahrungen gesammelt. Das Ergebnis ist beruhigend – und zwar für die ganze Familie.

Viele Bechterew-Patienten haben gerade im Alter der Familiengründung so intensive Beschwerden, dass sie auf eine Behandlung mit TNF-Alpha-Hemmern angewiesen sind, um die Beschwerden auf ein erträgliches Mass zu senken. In einschlägigen Empfehlungen wird vorsichtshalber geraten, in dieser Zeit auf Nachkommen zu verzichten, weil über die Auswirkungen einer Anti-TNF-Therapie auf den Schwangerschaftsverlauf zu wenig bekannt ist.

Dr. Mihaela Micu und ihre rumänischen Mitverfasser sind in Zusammenarbeit mit der norwegischen Rheumatologin Prof. Dr. Monika Østensen der Frage nachgegangen, ob eine Anti-TNF-Therapie des männlichen Partners einen negativen Einfluss auf den Schwangerschaftsverlauf haben kann.

Alle Patientenkinder gesund

In sechs rumänischen Rheumazentren waren von 202 männlichen Spondyloarthritis-Patienten, die über mehr als zwölf Monate mit einem TNF-Alpha-Hemmer behandelt wurden, 27 an 33 Schwangerschaften beteiligt. Daraus gingen 30 gesunde Kinder hervor. Drei Schwangerschaften wurden aus persönlichen Gründen abgebrochen. Die Studie verfolgte den Geburtsverlauf bei den 33 Schwangerschaften mit Bechterew-Patienten als Vätern, die mit TNF-Alpha-Hemmern behandelt wurden, im Vergleich zu 12 142 Schwangerschaften in der Allgemeinbevölkerung. Bei den Schwangerschaften mit Patientenbeteiligung trat keine erhöhte Anzahl von Schwangerschaftskomplikationen oder missgebildeten Kindern auf. Alle Patientenkinder wurden gesund geboren mit einem Geburtsgewicht zwischen 2800 und 4400 Gramm. Die vorzeitig (in der 36. Schwangerschaftswoche) geborenen Kinder hatten ein Geburtsgewicht zwischen 3300 und 3800 Gramm.

Spermien in der Norm

Ein Patient wechselte zwei Monate vor der Empfängnis von Adalimumab

zu Etanercept, ein anderer von Infliximab zu Etanercept. Alle anderen setzten die Anti-TNF-Therapie kontinuierlich fort. Bei fünf mit Adalimumab behandelten Patienten wurden vor Beginn der Therapie und zwölf Monate danach die Spermien untersucht. Bei keinem Patienten wurden Abweichungen von der Norm gefunden. Ein solches Ergebnis wurde auch in anderen Studien unter der Behandlung mit Infliximab, Etanercept oder Adalimumab gefunden.

Die in Rumänien durchgeführte Studie hat das beruhigende Ergebnis, dass unter einer langjährigen Anti-TNF-Therapie des männlichen Partners keine negativen Auswirkungen auf den Schwangerschaftsverlauf und die Neugeborenen beobachtet wurden.

Patientengemässer Bericht über die Veröffentlichung «Pregnancy Outcomes in Couples with Males Exposed to Longterm Anti-tumor Necrosis Factor- α Inhibitor Therapies» von Mihaela C. Micu, Monika Østensen et al., erschienen in Journal of Rheumatology Band 46 (2019), S. 1084–1088

Quelle: Morbus-Bechterew-Journal Nr. 160 (März 2020)

Wie häufig sind schwere Infektionen bei der Behandlung mit TNF-Hemmern?

TNF-Alpha-Hemmer bringen vielen Betroffenen zwar eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität, doch sie führen leider auch zu einem erhöhten Infektionsrisiko. Italienische Wissenschaftler wollten dieses Infektionsrisiko nun genauer unter die Lupe nehmen.

Nach den ASAS/EULAR-Leitlinien für die Spondyloarthritis-Therapie sind nicht-steroidale Antirheumatika (NSAR, Medikamente ohne Kortison)

die Medikamente der ersten Wahl. In Fällen, in denen NSAR und bei der Psoriasis-Arthritis auch Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs (DMARD), beispielsweise Sulfasalazin oder Methotrexat, und örtliche Corticosteroid-Injektionen nicht ausreichend wirksam sind, kommt die Behandlung mit einem TNF-Alpha-Hemmer in Frage.

Durch eine Reihe von Studien wurde nachgewiesen, dass TNF-Alpha-Hemmer die Krankheitsaktivität wirksam reduzieren, das Fortschreiten der knöchernen Versteifung

verlangsamen und die Lebensqualität der Patienten verbessern. Da das Zytokin (Botenstoff) TNF-Alpha eine wichtige Rolle in der Infekt-Abwehr spielt, kann seine Blockierung jedoch auch mit erheblichen Nebenwirkungen wie schweren Infektionen verbunden sein.

Bei einer Zusammenfassung von Studien, in denen die Infekthäufigkeit bei Spondyloarthritis-Patienten unter der Behandlung mit einem TNF-Hemmer verglichen wurde mit Placebo (einem Scheinmedikament), fanden Xu u.a. 2017 nahezu dieselbe

Infektionsrate (22,3% gegenüber 21,9%). In einer anderen Zusammenfassung von Studien, bei denen Spondyloarthritis-Patienten behandelt wurden, fanden Burmester u.a. 2013 jedoch ein erhöhtes Infektionsrisiko, vor allem bei Patienten mit einer Psoriasis-Arthritis, wenn auch nicht so stark erhöht wie bei der rheumatoiden Arthritis.

Vor diesem Hintergrund haben Dr. Fabiola Atzeni und ihre Mitverfasser untersucht, ob es im italienischen Patientenregister «Gruppo Italiano per lo Studio delle Early Arthritis» (GISEA), in dem Patienten erfasst werden, die mit einem TNF-Hemmer behandelt werden, Hinweise auf eine erhöhte Rate schwerer Infektionen gibt.

Schnupfen nicht erfasst

Erfasst wurden 3321 Spondyloarthritis-Patienten (1066 mit Morbus Bechterew, 1633 mit Psoriasis-Arthritis, 66 mit Gelenkentzündungen in Verbindung mit einer chronischen Darmentzündung und 556 Patienten mit einer undifferenzierten Spondyloarthritis), die zwischen 2003 und 2015 mit TNF-Hemmern behandelt wurden. Ein Drittel der Patienten wurden mit Infliximab behandelt, ein Drittel mit Adalimumab und ein Drittel mit Etanercept. In Kombination mit diesen Biologika erhielten 28% auch Corticosteroide und 80% mindestens ein DMARD. 63% der Patienten hatten Begleiterkrankungen, die meisten davon Bluthochdruck, eine Schilddrüsenerkrankung, Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit), eine Herzkrankheit oder Osteoporose.

Berücksichtigt wurden Änderungen in der Spondyloarthritis-Therapie und schwerwiegende Ereignisse, insbesondere lebensbedrohliche Infektionen, die einen Krankenhausaufenthalt und eine intravenöse Antibiotikatherapie notwendig machten. Leichte Infektion wie Schnupfen und dergleichen, bei denen der Patient ge-

wöhnlich nicht zum Arzt geht, sind im Register und damit auch in dieser Studie nicht erfasst.

Risikofaktoren Begleiterkrankungen und Corticosteroide

259 der Patienten, also 7,8%, hatten im Beobachtungszeitraum mindestens eine schwere Infektion, 32% davon, also 2,5% insgesamt, in den ersten zwölf Monaten der Behandlung. Die Inzidenz (Ausbruch pro Patientenzahl und Beobachtungsdauer) betrug insgesamt 44 pro 1000 Patientenjahre.

Die höchste Inzidenz wurde bei Patienten mit einer Psoriasis-Arthritis beobachtet. Der Unterschied war aber nur gegenüber der undifferenzierten Spondyloarthritis statistisch signifikant. Am häufigsten betrafen die Infektionen die Atmungsorgane (Lungenentzündung und Bronchitis), gefolgt von Haut-Infektionen. Die häufigsten verursachenden Erreger waren Bakterien (58%), gefolgt von Pilzen (10%) und Viren einschliesslich Herpes zoster (6%).

Die Risikoanalyse ergab als Risikofaktoren für Infektionen unter einer Anti-TNF-Therapie den Gebrauch von Corticosteroiden und das Vorliegen von Begleiterkrankungen. Unter den Begleiterkrankungen waren es vor allem Psoriasis, Fettleibigkeit, Leberkrankheiten und Fibromyalgie, bei denen die Anti-TNF-Therapie das Infektionsrisiko erhöhte.

Die Inzidenz schwerer Infektionen unter einer Langzeitbehandlung mit TNF-Hemmern betrug 44 pro 1000 Patientenjahre, mit Unterschieden zwischen verschiedenen TNF-Hemmern und zwischen unterschiedlichen Spondyloarthritisarten. Begleiterkrankungen und der Gebrauch von Corticosteroiden erhöhen das Infektionsrisiko.

Vergleich mit früheren Studien

Xu u.a. fanden 2017 in ihrer Metaanalyse von 25 Studien mit insgesamt 2434 Spondyloarthritis-Patienten keinen signifikanten Unterschied in der

kurzfristigen Infektionsrate zwischen Patienten, die mit TNF-Hemmern oder Placebo behandelt wurden. Auch waren die meisten der berichteten Infektionen geringfügig, insbesondere Infektionen der oberen Atemwege.

Eine kleinere Metaanalyse von 14 Studien durch Fouque-Aubert u.a. mit Bechterew-Patienten, die mit NSAR oder TNF-Hemmern behandelt wurden (Behandlungsdauer 12 bis 30 Wochen, Beobachtungsdauer 6 bis 58 Wochen), ergab, dass das Risiko schwerer Infektionen sehr gering ist, sofern die Patienten nicht zusätzlich mit dem Immunsystem unterdrückenden Medikamenten (DMARDs, z. B. Methotrexat) behandelt werden. Das Infektionsrisiko betrug ohne TNF-Hemmer 0 bis 0,9%, mit TNF-Hemmern 0 bis 2,9%, und die Inzidenz schwerer Infektionen 0,22 pro 1000 Patientenjahre. Dabei ist zu bedenken, dass es sich um Studien mit kleinen Patientenzahlen und kurzen Beobachtungsdauern handelt sowie um Patienten mit einer geringen Häufigkeit milder Begleiterkrankungen, die nicht repräsentativ für alle Spondyloarthritis-Patienten sind.

Patientengemässer Bericht über die Veröffentlichung «Rate of serious infections in spondyloarthropathy patients treated with anti-tumour necrosis factor drugs: a survey from the Italian registry GISEA» von Dr. Fabiola Atzeni, Dr. Piercarlo Sarzi-Puttini und 14 weiteren Verfassern aus italienischen Rheumakliniken, erschienen in Clinical and Experimental Rheumatology Band 37 (2019), S. 649–655

Quelle: Morbus-Bechterew-Journal Nr. 160 (März 2020), mit Anpassungen der «vertical»-Redaktion.



MEDIZIN

Nachdem der erste Höhepunkt der Coronavirus-Pandemie geschafft ist, kehrt für viele Menschen die Normalität langsam wieder ein. Doch für Bechterew-Betroffene ist ja noch nicht alles rosig. Ich bin 67 Jahre alt und in einer TNF-Alpha-Therapie. Darf auch ich nun wieder zum Coiffeur oder mich mit Freunden treffen?

Ja, die Coronavirus-Pandemie hat uns alle vor grosse Herausforderungen gestellt und wird dies leider auch weiterhin tun. Für Menschen mit Morbus Bechterew gilt aus medizinischer beziehungsweise rheumatologischer Sicht nach wie vor, dass das Alter über 65 Jahre und Medikamente, die das Immunsystem beeinflussen, v.a. im Sinne von Dämpfen, ein Risikofaktor sind.

Glücklicherweise konnte bei Bechterew-Betroffenen in einer Therapie mit TNF-Alpha-Hemmern, Biosimilars oder anderen Biologika (Antikörper gegen Entzündungsbotenstoffe), z. B. aus der Gruppe der Interleukin-17-Hemmer, bisher aber kein aggressiverer Verlauf einer Infektion mit dem Covid-19-Virus nachgewiesen werden als bei Betroffenen ohne diese Medikamente.

Ich empfehle Ihnen, sich wieder mit Freunden zu treffen oder auch zum Coiffeur zu gehen, schlage aber vor, dass Sie sich mit einer Maske schützen oder unter Freunden wenn möglich den Abstand von mindestens 1,5 Metern einhalten. Bekanntermassen gibt es noch viel zu erforschen über dieses Virus, sodass sich die Empfehlungen, abhängig von neuem Wissen, ändern können.

Dr. med. Pascale Exer

Fachärztin FMH für Innere Medizin u. Rheumatologie
Rheuma-Basel



PHYSIOTHERAPIE

Ist Velofahren, evtl. auch mit einem E-Bike, für Bechterew-Betroffene empfehlenswert?

Die Antwort ist ein klares Ja. Velofahren, ob mit oder ohne Elektromotor, ist für Bechterew-Betroffene sehr zu empfehlen. Die Gründe dafür sind vielfältig. Bechterew-Betroffene haben ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-erkrankungen. Ein regelmässiges Herz-Kreislauftraining mindert dieses Risiko und führt zu einer erhöhten körperlichen Leistungsfähigkeit.

Damit das Training die erhoffte Wirkung hat, sollte zweibis dreimal wöchentlich mit 60 bis 80 Prozent des Maximalpulses trainiert werden. Neuste Studien zeigen sogar, dass bei Trainingsgewohnten auch ein hochintensives Training gefördert werden kann. Ein weiterer Vorteil des Velofahrens ist die Beweglichkeitsförderung der Knie- und Hüftgelenke und durch den erhöhten Atembedarf auch des Brustkorbs. Nicht zu vergessen ist die Möglichkeit, mit Freunden die Freizeit zu verbringen. Hier kommt das E-Bike ins Spiel. Um mit sportlichen Freunden auszufahren, ist eine gewisse Geschwindigkeit nötig. Bei stärker eingeschränkten Betroffenen kann das E-Bike das Velofahren überhaupt wieder ermöglichen.

Sicher gilt es, einige Vorsichtsmassnahmen zu beachten. Trainingsanfänger sollten mit ihrem Arzt Rücksprache nehmen. Zudem ist der Kauf des Velos beim Fachhändler zu empfehlen. Dieser kann das Velo an die individuellen Bedürfnisse anpassen. Je nach Beweglichkeitseinschränkung, können Velos mit Niedereinstieg, erhöhtem Lenker oder Rückspiegel nötig sein. Damit lassen sich das Anfahren, die Körperhaltung auf dem Velo und die Übersicht im Strassenverkehr deutlich verbessern.

Übrigens: Auch im Winter kann das Velofahren für das Training genutzt werden. Auf dem Hometrainer oder dem Spinning-Bike kann ebenfalls ein Herz-Kreislauftraining absolviert und der Körper so für die nächste Saison vorbereitet werden.

Dr. Peter Oesch

Direktor Therapien
Kliniken Valens





«Habe immer das Telefon neben dem Bett»

Corine Güttinger (41) aus Zürich hatte 15 Jahre lang Schmerzen, ohne zu wissen, weshalb. Heute ist sie dankbar, eine Diagnose zu haben und sie bleibt trotz anhaltender Beschwerden stets positiv. Nach einer Umschulung halten sie ihr Beruf und ihre beiden Söhne immer auf Trab. (lg)

«Bei mir dauerte es etwa 15 Jahre von den ersten Schmerzen an, bis ich endlich die Diagnose Bechterew erhielt. Da ich früher in der Pflege arbeitete, wurden meine Beschwerden lange auf die körperlich anstrengende Arbeit abgeschoben. Zu einem Rheumatologen ging ich erst, als der Verdacht da war.

Meinen ersten schlimmen Schmerzschub hatte ich 1998, als ich kaum noch gehen oder aufrecht stehen konnte. Obwohl es mir heute deutlich besser geht, habe ich bis heute immer das Telefon neben mir beim Schlafen, um im Notfall jemanden anrufen zu können. Meinen zweiten schweren Schub bekamen leider auch meine damals noch sehr kleinen Kinder mit.

Als die Diagnose feststand, war bald klar, dass ich nicht mehr in der Spixtex arbeiten konnte. Von der IV wurde deshalb eine Umschulung zur Bürofachfrau vorgeschlagen. Während der Umschulung arbeitete ich 80% und ging samstags zur Schule. Das war sehr anstrengend, und mein älterer Sohn fragte mich einmal, wo ich denn die Energie herhole. Ich denke, ich brauche das einfach. Aber es war auch

ein guter Zeitpunkt für einen Wechsel, denn die Belastung als Alleinerziehende und durch die vielen Leidensgeschichten bei der Arbeit war zu gross geworden. Später folgten dann noch das Handelsdiplom und die Ausbildung zur Direktionsassistentin.

Jeden Tag in Bewegung

Die Umstellung zu einer Arbeit, bei der man meistens stillsitzt und auf einen Monitor schaut, war grösser als erwartet. Ich hatte die Büroarbeit davor wohl etwas unterschätzt, braucht sie doch viel Konzentration. Nun Sorge ich selbst für Abwechslung, indem ich viel im Büro unterwegs bin. Ich nehme immer die Treppe. So komme ich laut meinem Schrittzähler locker auf 20 000 Schritte pro Tag. Eine Zeitlang hatte ich auch einen speziellen Bechterew-Bürostuhl.

Auch in der Freizeit bewege ich mich viel und gerne. Mit meinen zwei Söhnen gehe ich an der nahen Limmat Velo fahren, gehe spazieren oder im Hallenbad schwimmen. Wir unternehmen auch gerne Wanderungen in den Bergen. Auch der Haushalt bietet so einiges an Bewegungsmöglichkeiten, zum Beispiel beim Kochen oder wenn man den Geschirrspüler ausräumt. Ich probiere, diese Bewegungen möglichst bewusst zu machen und mit Dehnübungen zu verbinden, die ich am Neumitglieder-Weekend der SVMB gelernt habe. Diesen Anlass kann ich allen neu diagnostizierten Betroffenen sehr empfehlen.

Heute geht es mir auch dank der TNF-Alpha-Therapie gut. Im Winter

sorge ich zudem dafür, dass ich immer einen Vorrat von einem schwefelhaltigen Badezusatz im Haus habe. Ich nehme dann zwei- bis dreimal pro Woche ein Schwefelbad. Da kann es sein, dass ich vor dem Bad starke Schmerzen habe, die nach dem Bad dann für längere Zeit weg sind. Dieses Beispiel zeigt mir, dass man im Umgang mit dem Bechterew durchaus erfinderisch werden kann. Ich habe auch meine Ernährung weitestgehend auf entzündungshemmende Lebensmittel umgestellt.

Wo ein Wille ...

Durch die Krankheit und die Medikamente bin ich oft müde. Für den Bechterew eher untypisch, schlafe ich in der Nacht aber meistens durch und brauche am Morgen fünf Wecker zum Aufstehen. Vielleicht hilft mir dabei auch, dass ich schon immer eine Bauchschläferin war.

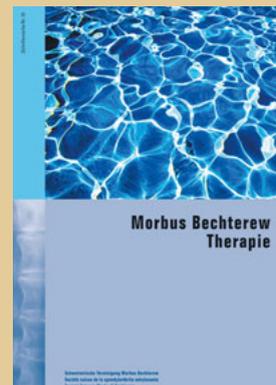
Ich denke, es ist immer die aktuelle Lebenssituation, die mich am Leben erhält. Die Arbeit und vor allem die Verantwortung für die Kinder treiben mich an. Mein Lebensmotto ist: Wo ein Wille ist, ist auch ein Weg. Meine Freunde bezeichnen mich auch als Stehaufmännchen. Über die Jahre habe ich aber gelernt, nicht nach dem Tempo von anderen zu leben. Das geht seit der Diagnose deutlich besser. Ich weiss heute, dass ich auch einmal einen Gang runterschalten kann. Ich bin zwar selten schmerzfrei, aber im Vergleich zu früher geht es mir heute supergut.»



Morbus Bechterew
Krankheit und Therapie
16 Seiten
gratis



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



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



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



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



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



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



Eltern sein mit Rheuma
80 Seiten
CHF 25.-



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

*Preis für Mitglieder

BESTELLSCHEIN

Literatur

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

Schriftenreihe der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew

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

Schriftenreihe der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew

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

Gymnastik

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

DVD

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

*Preis für Mitglieder

«vertical» – Zeitschrift der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew

Ich bestelle die Zeitschrift «vertical»

<input type="checkbox"/> für mich (Adresse siehe unten)	Schweiz CHF 20.–/übrige Länder € 25.–
<input type="checkbox"/> als Geschenkabonnement für:	

Name: _____

Adresse: _____

ANMELDEFORMULAR

Hiermit melde ich mich bei der SVMB an als:

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

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

Gönner/Gönnerin

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

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

* nur bei Anmeldung für Aktivmitgliedschaft

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



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

www.kliniken-valens.ch



Leukerbad Clinic
Switzerland

DIE LEUKERBAD CLINIC, KOMPETENZ UND PROFESSIONALITÄT

Private Klinik für muskuloskeletale Rehabilitation -
eine Referenz in der Westschweiz seit 1961

Zweisprachig und multidisziplinär

Zwei Thermalwasserbäder - eine einzigartige Infrastruktur
in der Westschweiz

Für alle - unabhängig von der Versicherungsabdeckung

Gezielte dreiwöchige «Bechterew» Aufenthalte

bestehend aus Gruppen von zehn bis fünfzehn Personen :

- 4. bis 22. Januar 2021
- 19. Juli bis 6. August 2021
- 12. bis 30. April 2021
- 15. November bis 3. Dezember 2021

UNSERE HAUPTBEHANDLUNGEN



Medizinische
Trainingstherapie und
physikalische Therapie



Physiotherapie et
Ergotherapie



Thermalwasser-
Therapien



VORSCHAU

Wie steht es um die Medikamente?

Viel ist in den vergangenen Jahrzehnten in der Entwicklung der Rheumamedikamente passiert. Neben den klassischen Antirheumatika kamen – einer Revolution gleich – vor gut 20 Jahren die TNF-Alpha-Hemmer auf den Markt. Erstmals konnten mit den Biologika Schmerzen und Beschwerden im Alltag in vielen Fällen wirkungsvoll und nachhaltig bekämpft werden. Auch wenn diese Medikamente nach wie vor unentbehrliche Therapieoptionen sind, ist seit ihrer Einführung schon wieder einige Zeit vergangen. Sowohl die Pharmafirmen als auch die klinische Forschung haben viel dazugelernt, sodass die Präparate heute oftmals optimal an die einzelnen Patienten eingesetzt werden können. Doch was sind die jüngsten Meilensteine bei den Bechterew-Medikamenten? Welche innovativen Ansätze zeichnen sich am Horizont ab? In der nächsten Ausgabe liefern wir den neusten Stand über alle Tabletten und Spritzen, die Sie im Umgang mit der Erkrankung unterstützen können.

AUFRUF

Ihre Erfahrungen mit Medikamenten sind gefragt

Moderne Medikamente wie die Biologika oder Biosimilars können, zusammen mit der wichtigen Bewegungstherapie, vielen Menschen mit Morbus Bechterew einen grossen Teil ihrer Lebensqualität zurückgeben. Doch bei manchen Betroffenen wirkt leider keines dieser Präparate oder sie leiden so stark unter den Nebenwirkungen, dass die Therapie wieder abgebrochen werden muss. Die Bandbreite der medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten war noch nie so gross und ebenso vielfältig sind die individuellen Erlebnisse mit den Medikamenten. Wir möchten erfahren, welche Erfahrungen Sie mit Medikamenten gegen den Bechterew gemacht haben. Erlebten Sie durch eine moderne Therapie so etwas wie eine Wiedergeburt? Oder haben Sie schon erfolglos die ganze Palette durchprobiert und wissen nicht weiter?

Bei entsprechender Eignung würden wir Ihre Geschichte mit Namen und Bild in der nächsten Ausgabe von «vertical» veröffentlichen. Bitte melden Sie sich bei Interesse gerne bis am 20. November 2020 unter → kommunikation@bechterew.ch Wir sind gespannt auf Ihren Erfahrungsbericht!

HINWEIS

In eigener Sache: «move it!»

Normalerweise würde als Beilage zu dieser «vertical»-Ausgabe der Bewegungsnewsletter «move it!» erscheinen. Da die Therapiegruppen, denen sich der Newsletter schwerpunktmässig widmete, jedoch mehrere Monate sistiert werden mussten, fällt nun auch der Newsletter aus.

An dieser Stelle geben wir aber gerne noch die Auflösung und die Gewinner des letzten Wettbewerbs in «move it!» Nr. 08 bekannt. Die Frage lautete: Was ist auf der Oberfläche von Balance-Igeln zu finden? Die richtige Antwort lautete: Noppen. Die Gewinnerinnen und Gewinner erhalten einen Balance-Igel für ihre Bechterew-Bewegungstherapie. Wir gratulieren den Gewinnerinnen und dem Gewinner: Debra Bailey, Wil ZH; Daniel Frei, Liestal; Annkatrin Krause, Aarau.

IMPRESSUM

Herausgeber

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

Geschäftsleitung

René Bräm

Redaktion

Chefredaktor: Lars Gubler
Redaktionelle Mitarbeiter:
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
Andere Länder CHF 30.–/ € 20.– jährlich

Druck

Galledia Print AG, 9230 Flawil

Copyright

Abdruck nur mit Erlaubnis der Redaktion

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



abbvie



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