

**Infos SSSA**

**Dr Heinz Baumberger,  
président d'honneur de la SSSA,  
1931–2020**

**Infos SSSA**

**Sortie de l'hôpital  
avec fracture  
de la colonne vertébrale**

**Personnel**

**«J'ai toujours  
le téléphone à côté  
du lit»**

**Point de mire**

## **Parlez-vous le «médical»?**

**Comment la communication  
entre personnes atteintes de spondylarthrite  
et leurs médecins réussit**

Point de mire

- 04 Comment la communication entre personnes concernées et médecins réussit
- 10 «Reprendre le contrôle grâce à la communication»
- 11 «Les personnes nouvellement diagnostiquées devraient recevoir plus d'informations»
- 12 «Je suis souvent surprise de constater à quel point le niveau de qualité du langage est mal adapté»

Infos SSSA

- 14 Retrouvailles chaleureuses et présentation au cœur de l'actualité lors de l'Assemblée des membres reportée
- 16 Changement au sein de la présidence de la SSSA: presque une décennie et demie d'engagement en faveur des personnes concernées
- 17 «Nous sommes toujours nécessaires»
- 18 Dr Heinz Baumberger, président d'honneur de la SSSA, 1931-2020
- 21 Devenez expert en spondylarthrite
- 22 Sortie de l'hôpital avec fracture de la colonne vertébrale

Recherche

- 24 Pas d'effet défavorable sur une grossesse dû à un traitement aux anti-TNF alpha de l'homme
- 24 Quelle est la fréquence d'infections graves lors du traitement avec des anti-TNF alpha?

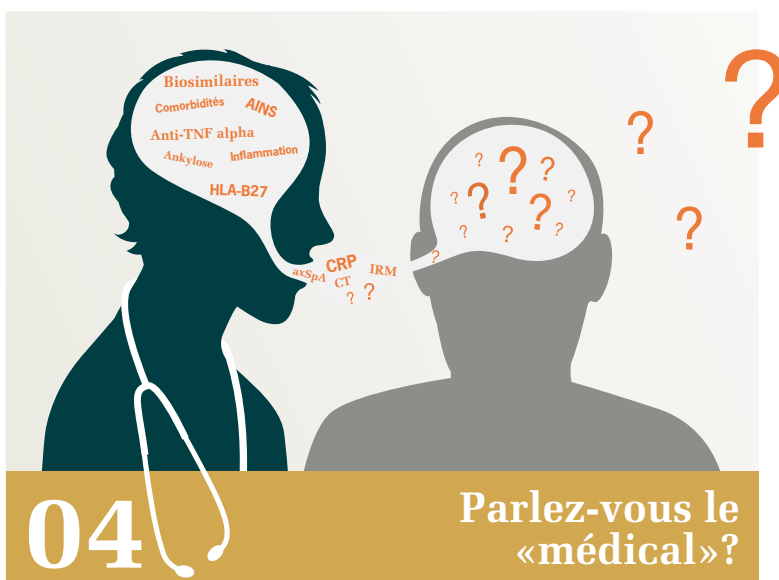
26 L'avis du spécialiste

Personnel

- 27 «J'ai toujours le téléphone à côté du lit»

28 Shop

31 Divers



Parlez-vous le «médical»?



Changement au sein de la présidence de la SSSA: presque une décennie et demie d'engagement en faveur des personnes concernées



Après un accident de vélo: sortie de l'hôpital avec fracture de la colonne vertébrale



«J'ai toujours le téléphone à côté du lit»

80 000 personnes souffrant de douleurs dorsales sont spondylarthritiques. Le test du diagnostic sur le site → [bechterew.ch](http://bechterew.ch) peut aider.

«vertical» paraît aussi en allemand.



## Chère lectrice, cher lecteur,

«On ne peut pas ne pas communiquer»: ce célèbre dicton s'applique également à la communication entre les personnes atteintes de spondylarthrite et leurs médecins. En tant que personne concernée, on peut néanmoins parfois avoir l'impression que la communication autour de sa propre maladie n'est pas la première priorité. Pourtant, une bonne communication serait d'une importance capitale, surtout lors d'un tableau clinique comme la spondylarthrite ankylosante. Dans de nombreux cas, plusieurs années s'écoulent encore avant qu'un diagnostic ne soit établi. Cela est vraisemblablement aussi dû, au moins en partie, à un manque de communication.

C'est un fait qu'il existe un fossé de connaissances entre les médecins et les patients. Mais certains médecins montrent de manière exemplaire que ce

fossé peut être comblé. Et cela est pertinent et crucial. Car une bonne compréhension mutuelle a une influence directe sur l'évolution de la maladie. Afin d'éviter que les personnes concernées fassent à un moment donné davantage confiance à «D<sup>r</sup> Google» qu'à leurs médecins traitants, il faut que ces derniers se préoccupent d'être compris par leurs patients. Car c'est bien d'assumer la responsabilité de son propre traitement, mais il est préférable de le faire ensemble.

Je vous souhaite une bonne lecture!

**Lars Gubler**

Rédacteur en chef

[lars.gubler@bechterew.ch](mailto:lars.gubler@bechterew.ch)

**Biosimilaires**

Comorbidités

**AINS**

**Anti-TNF alpha**

Ankylose

Inflammation

**HLA-B27**

axSpA **CRP**

CT

IRM

?

?

?

?

?

?

?

?

?





# Comment la communication entre personnes concernées et médecins réussit

**Les personnes atteintes de spondylarthrite doivent souvent faire face à leur maladie pendant des décennies. Cela comprend les visites chez le médecin, les décisions relatives aux thérapies et les vérifications concernant les médicaments. Néanmoins, le fossé entre les personnes touchées et leurs médecins reste souvent important. Une bonne communication pourrait le réduire – et ainsi augmenter les chances de réussite du traitement.**

Le monde est plus compliqué aujourd'hui qu'il y a 20, 50 ou 100 ans. L'élargissement des connaissances et le flot d'informations ont augmenté de manière exponentielle. Et bien que la société ait considérablement changé, il existe toujours un fossé des connaissances entre les médecins et les patients. Une partie de ce phénomène est tout à fait explicable. Après tout, les médecins ont reçu une formation hautement spécialisée. S'il s'agit de spécialistes, il n'est pas rare que cette formation ait duré jusqu'à dix ans. D'autre part, les personnes nouvellement diagnostiquées de la spondylarthrite ankylosante n'ont souvent encore jamais entendu parler de la maladie et de ses effets dans la vie quotidienne. Donc, pour le dire d'emblée: il faut d'importantes performances communicatives pour surmonter ce fossé.

C'est pourquoi l'une des principales préoccupations de la SSSA était dans les premiers temps de faire entendre la voix des personnes concernées aux «Dieux en blanc» et d'informer aussi bien les patients que les médecins sur le tableau clinique de la spondylarthrite ankylosante. En plus, des informations sur le tableau clinique et les possibilités de traitement devaient pour la première fois être préparées de manière à être adaptées aux patients.

Le fait que le bureau de la SSSA entend régulièrement parler de cas chez lesquels de graves problèmes sont apparus lors du traitement en raison d'un manque de connaissances et de communication avec le patient montre qu'un manque de communication peut encore aujourd'hui entraîner de graves problèmes pour les personnes concernées. C'est par exemple aussi le cas de Martin Bucher, membre de la SSSA de Sachseln OW, qui a été renvoyé de l'hôpital chez lui après un accident de vélo malgré une fracture et des contusions à la colonne vertébrale. Vous pouvez lire

*Nous avons tous déjà fait nos expériences avec «Dr Google».*

le cas complet de Martin Bucher, qui s'est heureusement bien terminé malgré tout, aux pages 22 et 23.

### Une enquête auprès des membres de la SSSA montre une grande satisfaction

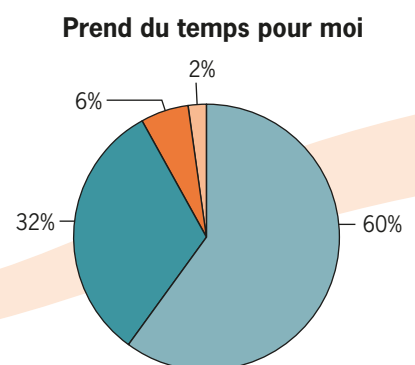
Le fait que la communication entre les personnes concernées et leurs médecins fonctionne bien dans de nombreux cas est démontré non seulement par le rapport sur Thomas Keller de Zurich à la page 10, mais aussi par les réponses à ce sujet de la grande enquête de la spondylarthrite 2020, qui a été réalisée vers la fin de l'été.

Plus de 1500 personnes concernées ont participé à l'enquête. Parmi elles, environ 1000 sont membres de la SSSA. L'évaluation parmi les membres montre qu'une grande majorité des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante sont très satisfaites ou satisfaites de la communication avec le médecin (voir graphique). La question de la satisfaction à l'égard de la communication a été divisée dans l'enquête en plusieurs sous-questions. À la question de savoir si les personnes concernées estimaient que leur médecin prenait du temps pour elles, 92% ont répondu par «oui» ou «plutôt oui». À la question de savoir si elles se sentaient sur un pied d'égalité avec leur médecin, la grande majorité des participants ont également répondu par «oui» (67%) ou «plutôt oui» (26%). Et encore une fois une saine majorité de 91% des personnes interrogées ont estimé que leurs préoccupations étaient respectées par leur médecin. Le résultat est encore plus impressionnant lorsqu'il s'agit de savoir si les personnes concernées pensent que leur médecin s'exprime de manière compréhensible. Ici, 94% ont répondu par «oui» ou «plutôt oui». Avec des valeurs entre 91 et 94% en faveur des médecins, il est donc évident que les patients spon-

### Enquête auprès des membres d'août 2020: Comment les membres de la SSSA évaluent-ils la communication avec leur médecin?



Nombre de participants: 983 personnes



dylarthritiques membres de la SSSA sont, dans l'ensemble, extrêmement satisfaits de la communication autour de leur spondylarthrite et qu'ils se sentent généralement bien pris en charge par leur rhumatologue ou leur médecin de famille. C'est très réjouissant.

#### «Médecins versus Internet»

Dans plusieurs pays, il existe des programmes de télévision portant ce titre. Et c'est assez passionnant d'observer les équipes de médecins et de non-médecins lorsqu'elles s'affrontent et tentent de deviner le diagnostic des volontaires malades. Ce n'est pas un hasard si ce format peut être diffusé avec succès aujourd'hui. Nous avons tous déjà fait nos expériences avec «D' Google». Et il ne fait aucun doute qu'Internet a modifié la communication entre les patients et les médecins. À l'aide des informations fournies par Internet, les patients peuvent aujourd'hui davantage prendre part à la discussion, mais ils ne sont justement pas encore entièrement sur un pied d'égalité avec les médecins.

Pour les médecins, cela représente un défi et un exercice d'équilibre. Alors que certains médecins gèrent avec brio le va-et-vient entre le langage technique et le langage profane, d'autres le trouvent extrêmement difficile. Mais aussi les patients exhibant leur «latin de cuisine» ne contribuent pas toujours à clarifier la situation. Une partie de cette situation peut toutefois également être liée à une compréhension de la profession qui devient de plus en plus difficile à concilier avec les patients capables de rechercher eux-mêmes sur Internet de vastes quantités d'informations médicales. C'est justement la raison pour laquelle il serait important que les médecins s'efforcent de parler la langue de leurs patients.

À cela s'ajoute le fait que la société est aujourd'hui plus multilingue. Cela ne signifie pas seulement qu'un grand nombre d'autres langues sont parlées en Suisse en plus de l'allemand, du français, de l'italien et du romanche. Cela fait également référence aux nombreuses langues techniques et de milieu. Il est donc de plus en plus nécessaire de faire des traductions non seulement entre l'allemand et le français ou l'anglais et l'italien, mais aussi entre les langues spécialisées et un mode d'expression généralement compréhensible. De plus en plus souvent, les informations des autorités et des organisations sont donc également proposées dans d'autres langues et dans un «langage facile». Et en matière de communication, les personnes souffrant de troubles de l'audition ou de la parole doivent bien évidemment également être prises en compte.

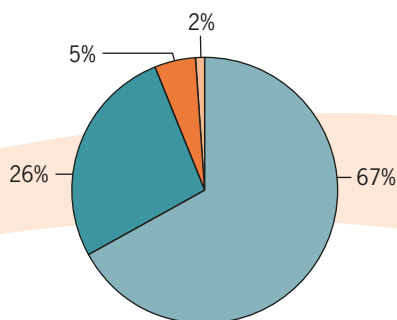
### *Le retard du diagnostic pourrait-il aussi être un problème de communication?*

#### Particulièrement important pour les malades chroniques et multimorbides

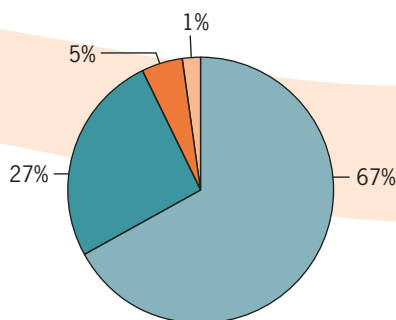
Dans de nombreuses situations, la communication est donc plus compliquée aujourd'hui qu'autrefois. Lorsqu'un patient est non seulement atteint d'une maladie temporaire, mais souffre d'une maladie chronique ou de maladies multiples, la communication est encore plus importante. Et elle représente alors un défi encore plus grand.

La spondylarthrite ankylosante est de ces maladies chroniques et les personnes touchées sont souvent atteintes d'autres maladies ou de comorbidités. Dans ce cas, une bonne communication est importante non seulement entre le patient et le médecin, mais aussi entre les médecins et d'autres professionnels tels que par exemple les physiothérapeutes. Et même cette communication n'est pas exempte de difficultés. Nous savons par exemple qu'il

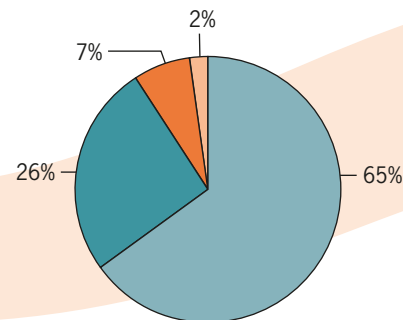
**Me rencontre sur un pied d'égalité**



**S'exprime de manière compréhensible**



**Respecte mes préoccupations**





faut encore plusieurs années avant qu'un diagnostic de la spondylarthrite soit établi. Un temps précieux pour commencer le traitement important et correct. Pourrait-il éventuellement aussi s'agir d'un problème de communication? La raison en est bien sûr également que le diagnostic de la spondylarthrite n'est pas facile à établir. Mais il est tout à fait concevable que quelques-unes des années de traitement perdues puissent être attribuées à des malentendus ou à un manque de communication, si on y regarde de plus près.

La numérisation pourrait également être un remède dans ce domaine. Si les patients peuvent par exemple transmettre des résultats antérieurs directement et sans modification aux médecins et autres praticiens, les malentendus peuvent être évités et le labyrinthe permettant d'établir le bon diagnostic peut être pénétré plus rapidement. On pourrait maintenant penser que la numérisation et une bonne communication sont contradictoires. Après tout, comment les nouvelles possibilités de communication, telles que par exemple les applications de gestion de la maladie, sont-elles censées promouvoir la communication entre les patients et leurs médecins? La manipulation constante des appareils et des applications n'empêche-t-elle pas une bonne communication dans la vie quotidienne souvent mouvementée des cliniques et des cabinets médicaux? La réponse est la suivante: l'un ne doit pas exclure l'autre. Ce qui compte, c'est la gestion correcte des nouvelles possibilités. En particulier dans notre environnement privé, nous constatons que nous communiquons plutôt davantage qu'auparavant en raison de l'utilisation généralisée des téléphones mobiles et des ordinateurs. Le tout simultanément et toujours adapté aux besoins actuels. De la même manière, la numérisation continuera à faire son chemin dans le quotidien médical. Et elle conduira vraisemblablement plutôt à plus qu'à moins de communication.

#### **Des «soft skills» et de la tolérance**

Si la communication est donc le parent pauvre dans le domaine médical, il est également important de se demander de quel type d'environnement il s'agit. Il n'est pas

complètement surprenant que la communication ait une position difficile dans un environnement plutôt scientifique tel que la médecine. Il s'agit ici de valeurs de laboratoire, de radiographies et de principes actifs de médicaments. La précision et la traçabilité sont nécessaires. L'empathie, la participation aux décisions et d'autres compétences dites «douces» viennent souvent en second lieu. Mais cela aussi a changé ces dernières années, de sorte qu'une importance de plus en plus grande est attachée à une bonne communication.

En plus de connaissances et de compétences relatives à la communication entre les personnes atteintes de spondylarthrite et leurs médecins, une chose est probablement particulièrement importante dans le monde complexe d'aujourd'hui: la tolérance. Car la communication est quelque chose de profondément humain et une partie importante de notre personnalité individuelle. Cela s'applique également aux médecins – même si cela peut surprendre certaines personnes. Nous avons certainement toutes et tous déjà fait l'expérience de la difficulté de faire parler une personne introvertie ou de faire taire une personne extravertie. Une certaine dose de tolérance est donc nécessaire aussi dans ce domaine.

#### **Potentiel d'amélioration identifié**

Ce n'est pas un hasard si des projets tels que «Was hab'ich?» («Qu'ai-je?»), où des médecins et des étudiants en médecine «traduisent» des rapports médicaux pour les patients, sont assaillis par les demandes. Et ce n'est pas le seul projet ou la seule offre qui vise à aider à combler le fossé de communication entre les patients et les médecins. Pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante, il existe différents outils permettant d'améliorer la communication avec les médecins et les thérapeutes et d'influencer ainsi positivement l'évolution de la maladie: de listes de contrôle à des services de traduction des rapports médicaux en passant par des tests en ligne. Les applications pourraient à l'avenir également aider à mieux comprendre les rapports médicaux (voir encadré).

### *Une bonne communication devrait être un objectif personnel pour les médecins.*





Malgré tous ces projets innovants, une bonne communication avec les patients et les collègues devrait également être un objectif personnel important pour les médecins et les autres professionnels de la santé. Ces compétences devraient être encore plus enseignées dans les études de médecine, estime le Dr Daphne Schöneegg, traductrice bilingue pour «Was hab' ich?» (voir l'interview aux pages 12 et 13): «J'apprécierais une supervision, c'est-à-dire une observation par un expert pendant une heure de consultation avec un retour d'information ultérieur. Personnellement, je trouverais une telle formation beaucoup plus efficace que les cours de communication à l'université.»

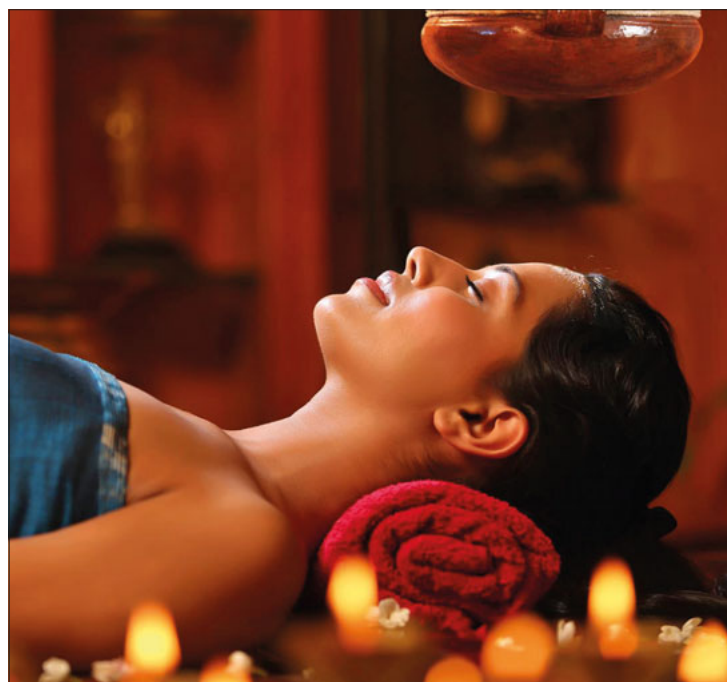
«On ne peut pas ne pas communiquer»: c'est le fameux dicton du philosophe et psychanalyste Paul Watzlawick. On «parle» donc aussi à son interlocuteur lorsqu'on ne

dit rien. Que ce soit par le langage corporel ou parfois aussi par le message qu'on ne veut pas échanger avec la personne en question pour le moment. Mais ce qui est fascinant dans la communication, c'est qu'elle cherche toujours un moyen, même si elle semble parfois complètement bloquée. Et elle contribue ainsi toujours à une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de spondylarthrite.

### Aides utiles à la communication

Entretemps, les besoins d'action en ce qui concerne la communication entre les patients et les médecins ont été reconnus et divers outils ou projets ont été lancés pour remédier à la situation. La SSSA a également fourni quelques outils utiles.

- L'un des outils les plus importants pour que les personnes atteintes de spondylarthrite puissent débiter la communication avec leurs médecins est sans doute le test du diagnostic. Ce dernier a déjà incité de nombreuses personnes à faire analyser plus précisément leurs troubles et ainsi enfin pouvoir faire quelque chose contre les douleurs. Le test peut être consulté sous → [bechterew.ch/test-du-diagnostic](https://bechterew.ch/test-du-diagnostic)
- Sur le site web de la SSSA → [comorbidites.ch](https://comorbidites.ch), hormis une évaluation des symptômes vous trouverez aussi un modèle pour un plan relatif au régime de médicaments. De cette façon, vous avez toujours une vue d'ensemble et pouvez également utiliser ces documents comme base pour vos rendez-vous chez le médecin.
- Brochure «Patient et médecin: écouter et se comprendre»: la brochure de la Ligue suisse contre les rhumatismes éclaire la relation médecin-patient et la communication dans ce contexte sous différents angles, présente des exemples personnels et donne de précieux conseils pour le prochain rendez-vous chez le médecin. Disponible sur → [www.ligues-rhumatisme.ch](https://www.ligues-rhumatisme.ch)



Ferner Osten ganz nah -  
Ayurveda in Rheinfelden.  
**EDEN Spa**

Hotel EDEN im Park \*\*\*\*  
Rheinfelden, [hoteleden.ch](https://hoteleden.ch)





Thomas Keller

## «Reprendre le contrôle grâce à la communication»

**Thomas Keller (52) de Horgen ZH a des contacts réguliers avec les médecins en raison de la spondylarthrite ankylosante et d'autres maladies et a acquis d'importantes connaissances médicales au fil des ans. Il est tout à fait satisfait de la communication concernant son traitement. Il en est convaincu: une bonne communication a une influence positive sur la maladie. (lg)**

En plus de la spondylarthrite, Thomas Keller est touché par des problèmes cardiaques et d'autres maladies. C'est également la raison pour laquelle le travailleur social diplômé, qui était auparavant actif comme animateur de jeunesse et dans la communication politique, touche une pension de l'AI depuis plusieurs années. «Lorsqu'on me voit, on ne remarque pas que je suis malade. Mais quand on regarde mes radiographies ou mes résultats de laboratoire et qu'on comprend quelque chose à ce sujet, on le remarque.» Ayant grandi à Horgen, au bord du lac de Zurich, Thomas Keller s'est ensuite installé à Zurich et est passé au même moment de son ancien rhumatologue à la Clinique de rhumatologie de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ). Il y est soigné entre autres par le médecin-conseil de la SSSA, P<sup>r</sup> Adrian Ciurea. «Cela se passe de manière très simple à l'USZ, le médecin en chef traitant, D<sup>r</sup> Philipp Rossbach, et P<sup>r</sup> Ciurea travaillent très bien ensemble», raconte-t-il.

Thomas Keller apprécie également l'atmosphère ouverte qu'il ressent dans les cliniques de l'USZ. Notamment aussi à la Clinique de rhumatologie, on est à la pointe du progrès et on poursuit une approche interdisciplinaire. En plus de la médecine conventionnelle, les aspects psychologiques et sociaux de la maladie sont également pris en compte.

### Collaboration interdisciplinaire

Cela rassure Thomas Keller de savoir qu'avec P<sup>r</sup> Adrian Ciurea, un spécialiste de la spondylarthrite reconnu est derrière toutes les décisions importantes. Et il a le sentiment que c'est également une des raisons pour laquelle aucun traitement n'a jamais été remis en question par son assurance maladie. Comme Thomas Keller est également touché par d'autres maladies, il est très reconnaissant de la collaboration interdisciplinaire à l'USZ: «Tous les médecins peuvent accéder à mes informations et, si nécessaire, travailler ensemble efficacement et bien au-delà des frontières des différentes disciplines.»

Thomas Keller apporte cependant également sa propre contribution au bon déroulement de ses traitements en préparant un ordre du jour pour chaque rendez-vous. Sur cette liste figurent toutes les questions qu'il souhaite clarifier, ainsi que les informations ou les certificats dont il a besoin. Il se tient également régulièrement informé de l'état d'avancement des recherches relatives à la spondylarthrite, par exemple dans le «vertical». Depuis quelques années, il tient une liste de tous ses médicaments et demande régulièrement si l'un d'entre eux peut être arrêté. «Mais je suis content de savoir que toutes les informations sont également disponibles à l'USZ.» Dans l'ensemble, la bonne prise en charge est un grand soulagement et il est heureux de ne pas avoir de «fronts de combat» dans le traitement de ses maladies.

### Attitude de sérénité intérieure

La communication avec les médecins est toujours sur un pied d'égalité, il se sent toujours pris au sérieux. En raison de sa longue expérience et de ses connaissances approfondies, Thomas Keller pose naturellement aussi des questions aux médecins ou a besoin d'informations complémentaires. Parfois, cela a bien donné lieu à des discussions. «Je suis un patient actif et je ne laisse pas simplement les gens décider à mon sujet», dit Thomas Keller. Mais jusqu'à présent, la collaboration avec les médecins a bien fonctionné dans la grande majorité des cas.

Il a également une vision positive de la communication interne à l'Hôpital universitaire de Zurich. Elle n'a selon lui été déficiente qu'une seule fois. Cela s'est vérifié au fait que Thomas Keller a dû trouver lui-même l'idée que la Clinique ambulatoire et interdisciplinaire de la douleur de l'USZ pourrait peut-être l'aider en ce qui concerne ses fortes douleurs chroniques. «Cela est sans doute dû à l'importance interne de cette clinique ambulatoire», suppose Thomas Keller. Mais finalement, le remplacement des opiacés par des perfusions régulières de kétamine, qui y a été effectué, a été très utile pour lui.

Pour Thomas Keller, la communication autour du traitement de la spondylarthrite consiste toujours à reprendre le contrôle. La maladie elle-même provoque déjà quelque chose comme une perte de contrôle. Les personnes concernées devraient donc essayer de se concentrer sur ce qu'elles peuvent encore changer et accepter autant que possible ce qu'elles ne peuvent plus changer. Selon Thomas Keller, la communication entre les patients et leurs médecins devrait également être caractérisée par cette attitude de sérénité intérieure.



## «Les personnes nouvellement diagnostiquées devraient recevoir plus d'informations»

**D. (nom connu de la rédaction) est généralement satisfaite de son rhumatologue traitant. S'il n'y avait pas le sujet de la communication. Souvent, elle ne reçoit pratiquement pas d'informations de la part de son médecin. Néanmoins, elle ne changerait pas, car elle a appris à gérer la communication manquante. Et elle apprécie le grand engagement du rhumatologue.**

«En principe, je suis très satisfaite de mon rhumatologue et je ne veux pas en changer», déclare spontanément D. au début de l'entretien. Son rhumatologue prend ses préoccupations au sérieux et est toujours là pour elle. «Mais la communication avec lui est très difficile et je dois lui tirer les vers du nez pour chaque information. Si je pose une fois une question, il dit souvent qu'il y a déjà pensé. C'est fatigant de devoir toujours creuser.»

Une image quelque peu assombrie, donc, qui s'est déjà montrée lors du premier rendez-vous. Elle s'est dit à l'époque: «C'est quoi ce type bizarre?» Elle avait en réalité été envoyée chez lui pour un autre problème et ne comprenait ni pourquoi elle se retrouvait chez un rhumatologue, ni pourquoi celui-ci procédait maintenant à des examens rhumatologiques complets. « Il ne m'a rien expliqué.» Mais rétrospectivement, c'était un coup de chance, car le diagnostic de la spondylarthrite a ainsi pu être établi très rapidement et le traitement a pu être commencé.

### Diagnostic à partir du rapport médical

La façon dont D. a ensuite appris le diagnostic a par contre été moins positive. Cela ne s'est fait que par écrit, par le biais du rapport que le médecin a rédigé après le premier examen. D. décrit la situation: «Il a simplement été dit que nous allions maintenant commencer le traitement. Je n'ai reçu aucune information sur le tableau clinique, sur ce que cela signifierait pour ma vie future et sur les autres approches thérapeutiques qui pourraient être envisagées.» Elle n'a pas non plus reçu d'informations supplémentaires sur la thérapie aux anti-TNF alpha qu'elle devait entreprendre. Lorsqu'elle a parcouru à la maison la liste des effets secondaires possibles, elle a tout d'abord été un peu choquée. «J'aurais

aimé avoir beaucoup plus d'informations et d'explications, surtout au début.»

Entretemps, elle a appris comment elle doit s'y prendre avec son médecin pour que cela fonctionne. Elle a toutefois dû rassembler elle-même au fil des ans de nombreuses informations sur le tableau clinique et les possibilités de thérapie. «Mais les informations provenant d'Internet sont moins fiables que celles d'un médecin», dit D.

### Trouver un juste milieu

Même si la communication avec son rhumatologue est très difficile selon D., il se caractérise par un haut degré de fiabilité et un grand engagement envers ses patients. À un moment donné, D. est passée très près d'une urgence, et c'est sans doute grâce à son médecin que les choses n'ont pas empiré.

D. conclut donc que la communication difficile n'a pas d'influence négative sur le traitement de sa spondylarthrite. «Si quelque chose ne va pas, il réagit. Mais surtout les personnes nouvellement diagnostiquées devraient recevoir plus d'informations.» Entretemps, la communication avec son médecin est devenue un peu plus détendue et ils s'entretiennent parfois aussi d'autre chose que de la spondylarthrite. Cela contribue à réduire la nervosité initiale lors de la visite chez le médecin.

D. est convaincue que la communication entre patients et médecins est également une question de génération. Alors que la génération plus âgée ne remettrait jamais en question une décision de «Monsieur le Docteur», les jeunes ayant grandi avec Internet ont selon elle probablement plutôt la tendance inverse et remettent peut-être parfois trop en question. «L'art est ici de trouver le juste milieu.»

## «Je suis souvent surprise de constater à quel point le niveau de qualité du langage est mal adapté»



D<sup>re</sup> Daphne Schönegg

**D<sup>re</sup> Daphne Schönegg travaille comme médecin à la Clinique de chirurgie buccale et maxillo-faciale de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ). À côté, elle «traduit» en tant que volontaire des rapports médicaux dans un langage compréhensible pour les personnes non-médicales. Elle dit qu'on peut apprendre un mode d'expression facilement compréhensible, mais qu'une bonne communication est aussi une question de caractère.**

INTERVIEW: LARS GUBLER

**Madame Schönegg, pourquoi semble-t-il si difficile de formuler des informations médicales de manière à ce que même «monsieur tout le monde» puisse les comprendre?**

La formulation en elle-même n'est pas si difficile. Ce qui est difficile, c'est d'identifier le niveau de connaissance des patients – surtout dans le peu de temps disponible dans la pratique clinique quotidienne. Ce n'est que lorsque je connais les bases de la compréhension de la personne que j'ai en face que je peux m'exprimer en conséquence. Les rapports médicaux, quant à eux, sont si difficiles à comprendre pour le profane parce qu'ils ne lui sont pas vraiment adressés en premier lieu.

**Que faites-vous lorsque vous «traduisez» un rapport médical? Existe-t-il certains modèles et procédés?**

J'essaie toujours de comprendre pourquoi quelqu'un a envoyé un document. Il est important pour moi non seulement de «traduire» le texte dans un langage plus simple, mais aussi de satisfaire le besoin réel qui se cache derrière. Chez certains envois, on sent qu'il ne s'agit pas seulement de comprendre les termes techniques, mais aussi les raisons d'une décision médicale. Je veille alors tout particulièrement à ne pas interpréter les conclusions, mais seulement à les traduire et à permettre à l'expéditeur, à l'aide de connaissances de fond, de comprendre lui-même les raisons de la décision.

Lorsque je sais clairement ce que je veux obtenir avec ma traduction, j'écris d'abord une section sur le tableau clinique. Dans un rapport chirurgical sur une prothèse du genou, par exemple, je décrirais tout d'abord la structure de l'articulation du genou et le développement de l'arthrose de l'articulation du genou. Ensuite, je traduis le rapport soumis phrase par phrase. À l'aide d'illustrations et de descriptions, j'essaie d'améliorer la compréhensibilité.

Si je ne suis pas sûre d'une chose, je consulte les manuels ou je cherche une traduction similaire dans la base de données de «Was hab' ich?» (voir encadré). Je peux également utiliser des modules de texte prescrits pour l'explication

des valeurs de laboratoire. Si je trouve difficile d'exprimer un sujet de manière simple, je reviens à un point antérieur de ma traduction et j'y explique davantage le contexte dans lequel il s'inscrit. Il est étonnant de constater combien de connaissances de fond sont nécessaires pour pouvoir formuler certains points de manière facilement compréhensible. À la fin, je relis ma traduction au moins deux fois et je corrige les derniers détails.

**La traduction du langage technique au langage profane est-elle un talent ou peut-on l'apprendre?**

Certains étudiants en médecine ou médecins sont sûrement plus doués en matière de communication que d'autres. «Was hab' ich?» propose une formation à la communication, obligatoire pour toutes les nouvelles traductrices. Les premières traductions sont accompagnées par un superviseur spécialement formé. On peut alors dans tous les cas apprendre le langage facile à comprendre. Et il me semble important que les étudiants et les médecins soient également formés à cela.

**Comment formez-vous personnellement vos compétences en matière de traduction?**

C'est en forgeant qu'on devient forgeron. Je lis souvent les traductions d'autres bénévoles et je me laisse inspirer par elles. Aussi en regardant à nouveau mes propres traductions plus anciennes, j'en apprends davantage. Je formulerais aujourd'hui déjà très différemment certaines phrases qu'il y a encore quelques mois. «Was hab' ich?» offre aux traducteurs la possibilité de faire vérifier une traduction par un superviseur à tout moment. De temps en temps, je fais usage de cette offre. Je reçois alors un retour d'information professionnel et je suis sensibilisée à de nouveaux aspects auxquels je n'ai pas encore suffisamment prêté attention jusqu'à présent.

**Portez-vous une attention particulière à la manière dont une ou un collègue transmet des informations spécialisées?**

Oui, j'y suis très attentive. Surtout lorsqu'il s'agit de conférences destinées à un public profane, je suis souvent surprise de constater à quel point le niveau de qualité du langage et du contenu est mal adapté. Entretemps, je trouve cela impoli. Je remarque également une communication particulièrement réussie. La plupart du temps, elle se compose d'un mélange d'établissement de relations et de niveau linguistique adéquat. J'essaie de tirer les leçons de ces situations.

**L'avez-vous déjà dit à des collègues quand vous trouviez qu'ils s'étaient exprimés de manière trop complexe?**

Une fois, j'en ai parlé avec quelqu'un après une conférence. Mais pendant les heures de consultation, je ressens la communication avec les patients comme très bonne. Si je pense une fois qu'un patient n'a peut-être pas tout compris, je le lui réexplique avec mes propres mots.

**Pensez-vous qu'il y a un retard à rattraper en ce qui concerne les compétences de communication des médecins?**

J'aimerais pouvoir dire «non» avec conviction. En raison de mon travail pour «Was hab' ich?», je sais en revanche pertinemment qu'il y a en partie un grand besoin de rattrapage. C'est pourquoi j'apprécierais une supervision, c'est-à-dire une observation par un expert pendant une heure de consultation avec un retour d'information ultérieur. Personnellement, je trouverais une telle formation beaucoup plus efficace que les cours de communication à l'université.

**Une bonne communication est-elle une question de génération? Les jeunes médecins communiquent-ils mieux?**

C'est sans doute davantage une question de caractère. Je connais des médecins, jeunes et vieux, qui communiquent bien et mal. Je ne dirais donc pas cela de manière si générale. Mais peut-être avons-nous encore plus de potentiel chez les jeunes médecins? Une formation à la communication orientée vers le patient est de toute façon un investissement rentable à tout âge.

**Quel est le bénéfice pour les patients s'ils comprennent mieux les informations? En fin de compte, c'est quand même le médecin qui décide dans la plupart des cas.**

Heureusement, la médecine d'aujourd'hui est déjà beaucoup moins paternaliste – c'est-à-dire condescendante – qu'elle ne l'était autrefois. Je constate souvent que des patients bien informés communiquent sur un pied d'égalité. Ils posent des questions vraiment très pertinentes et critiques, participent à la planification du traitement et savent très bien peser le pour et le contre entre les différentes options.

**Comment Internet a-t-il modifié la communication entre le médecin et le patient? Les médecins doivent-ils aujourd'hui faire plus d'efforts pour être compris par leurs patients?**

J'ai grandi avec la diffusion d'Internet. Je n'ai pas connu le temps avant Internet en tant que médecin. Je ne pense pas que nous devons faire plus d'efforts aujourd'hui qu'autrefois. Nous pouvons considérer Internet comme une grande opportunité pour les patients. Il y a tant d'informations qui sont vérifiées, compréhensibles et facilement accessibles. Si nous connaissons les sites web pertinents, nous pouvons les montrer à nos patients. Nous recommandons par exemple souvent l'échange d'informations au sein de groupes d'entraide comme la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante.

**Quelle est votre motivation personnelle pour l'engagement comme traductrice?**

J'aime traduire. Il est très intéressant de voir comment les rapports sont rédigés dans d'autres hôpitaux ou pays. Il y a parfois des différences très nettes. Il est également intéressant de travailler sur de nouveaux sujets en dehors de mon domaine de spécialisation. En plus de la langue et du style, j'apprends aussi beaucoup sur le contenu. Et bien sûr, c'est agréable si les expéditeurs sont satisfaits de ma traduction. Je reçois souvent un retour d'information et une évaluation. Je me réjouis toujours lorsque quelqu'un prend le temps de m'écrire un commentaire personnel sur la traduction. Je sais alors que mon travail est apprécié et que j'ai pu aider quelqu'un.

**Merci beaucoup de cet entretien.**

*D<sup>re</sup> Daphne Schöneegg est médecin assistante à la Clinique de chirurgie buccale et maxillo-faciale de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) et traductrice bénévole de rapports médicaux pour le projet «Was hab' ich?».*



**Le projet «Was hab' ich?» («Qu'ai-je?») expliqué brièvement**

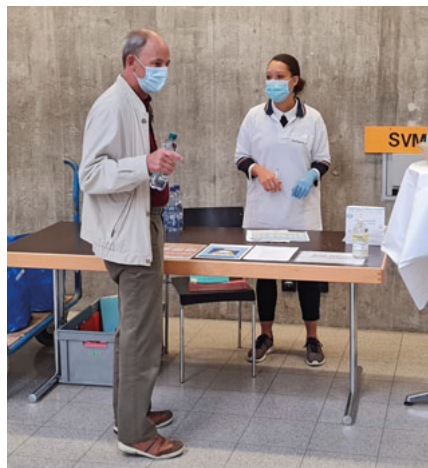
Les bénévoles de «Was hab' ich?» traduisent gratuitement les rapports médicaux dans une langue facile à comprendre pour les profanes. Pour ce faire, les utilisateurs téléchargent leur rapport médical de manière anonyme sur → washabich.ch ou l'envoient par fax. La traduction est établie en quelques jours par une équipe d'étudiants en médecine et de médecins. Le patient peut ensuite accéder à la traduction en ligne, protégée par un mot de passe. Au début de leur engagement, les médecins reçoivent une formation intensive en matière de communication orientée vers le patient. Le traitement de cas réels de patients mène à ce que les traducteurs acquièrent de nouvelles connaissances médicales et apprennent en même temps à expliquer la médecine complexe d'une manière adaptée au patient. «Was hab' ich?» réalise actuellement divers projets, qui ont tous un objectif: mettre les médecins et les patients sur un pied d'égalité et améliorer ainsi le système de santé à long terme.

## Retrouvailles chaleureuses et présentation au cœur de l'actualité lors de l'Assemblée des membres reportée

**Au lieu de se dérouler à Genève comme prévu, la 42<sup>e</sup> Rencontre suisse de la spondylarthrite s'est tenue à Zurich à cause du coronavirus et environ cinq mois plus tard. Le médecin-conseil de la SSSA a fait une présentation très actuelle sur «la spondylarthrite et le Covid-19». Et ce furent de chaleureuses retrouvailles des personnes concernées et de leurs familles. (lg)**

La Rencontre de la spondylarthrite est le point culminant de l'année associative de la SSSA. En 42 ans d'histoire de la SSSA, il n'y a encore jamais eu une année où cet événement n'a pas eu lieu. En raison des restrictions imposées aux manifestations à cause du coronavirus, il a toutefois été impossible d'organiser l'événement en mai. Lorsque ces restrictions ont été lentement assouplies, il a donc été décidé de tenir l'Assemblée des membres de cette année à l'automne. Au lieu de deux jours avec programme-cadre, une petite mais belle manifestation a eu lieu un après-midi à l'Université de Zurich-Irchel.

Au lieu des 200 membres habituels, 65 membres et proches ont suivi l'in-



Une image inhabituelle à l'accueil de la Rencontre de la spondylarthrite.

visitation à l'Assemblée des membres le samedi 17 octobre. Grâce à des mesures prises à l'avance, les règles de distance et d'hygiène ont pu être respectées à tout moment. L'Assemblée a été ouverte par la présidente, la P<sup>re</sup> Christine Kaufmann. Elle a expliqué les principaux défis auxquels la SSSA est actuellement confrontée. Car la pandémie a entraîné des pertes financières et une grande incertitude pour la SSSA. Comme si cela ne suffisait pas, la SSSA a dû faire ses adieux à son fondateur et président d'honneur, le Dr Heinz Baumberger, en septembre (voir nécrologie aux pages 18 et 19). Mais la présidente sortante a conclu son discours de bienvenue en évoquant la résistance typique des personnes atteintes de spondylarthrite, à l'aide de laquelle la Société maîtrisera certainement aussi cette crise.

### Actualités concernant «la spondylarthrite et le coronavirus»

Ces derniers mois, de nombreuses questions se sont posées sur le coronavirus, notamment aussi pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante. C'est pourquoi la SSSA était à la disposition de ses membres à tout moment pendant cette période pour répondre à leurs questions. Cela a également été possible grâce au soutien du Pr Adrian Ciurea.

Le directeur adjoint de la Clinique de rhumatologie de l'Hôpital universitaire de Zurich (USZ) et médecin-conseil de la SSSA a fait une présentation très actuelle sur le thème «Spondylarthrite et Covid-19» lors de l'Assemblée des membres. Il a fait référence aux recommandations de la Ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR), aux données de l'enquête auprès des membres de la SSSA d'août 2020 ainsi qu'à une étude SCQM récemment publiée sur l'impact de la pandémie sur l'activité de la

maladie, dont il est l'auteur principal.

Il n'y a toujours pas de preuves évidentes que les personnes atteintes de spondylarthrite ont un risque plus élevé de contracter le SARS-CoV-2. Il n'y a pas non plus de preuves évidentes que ces mêmes personnes ont un pronostic plus défavorable si elles contractent le SARS-CoV-2. Les mêmes mesures de prévention et de protection sont très importantes également chez les personnes touchées par la spondylarthrite.



Un peu de convivialité ne devait pas manquer non plus lors de l'Assemblée des membres de cette année.

Il est toujours recommandé aux personnes atteintes de spondylarthrite qui ne sont pas infectées par le virus du SARS-CoV-2 de continuer à suivre les traitements médicamenteux actuels sans modification.

Dans l'enquête auprès des membres de la SSSA, que le Pr Ciurea a également évoquée, 14% des personnes interrogées ont déclaré avoir été testées pour le Covid-19. Le test a été positif pour 5% des personnes testées. 68% des participants se feraient vacciner contre le Covid-19. Moins de la moitié des personnes interrogées se font vacciner contre la grippe chaque année. En moyenne, 87% des personnes in-

terrogées n'ont pas changé leur médication en raison de la crise du coronavirus. Sur ce point, il y a une grande différence entre les membres et les non-membres. Parmi les membres, 91% n'ont pas changé de médication, tandis que parmi les non-membres, ce sont 80%.

L'étude SCQM sur le Covid-19 a finalement pu montrer qu'une suspension temporaire des visites chez le médecin pendant le confinement n'a pas entraîné une augmentation significative de l'activité de la maladie. Avec cinq semaines, l'interruption a toutefois été courte, et des rendez-vous ont eu lieu par téléphone et par e-mail.

Les membres présents ont entre autres posé au Pr Ciurea des questions sur les médicaments et les différents types de masques. Le médecin-conseil de la SSSA a pris une position claire en ce qui concerne les masques. Comme il n'existe pas encore de certification pour les masques en tissu, les masques chirurgicaux sont encore préférables pour le moment, car ils sont moins perméables et vraisemblablement aussi changés plus souvent.

À la fin de sa présentation, le Pr Ciurea a encore osé une conclusion personnelle sur le Covid-19. Selon son opinion personnelle, un deuxième confinement peut être évité avec des mesures simples – se laver les mains, garder ses distances, porter un masque. Et il a exprimé le souhait qu'en ces temps encore difficiles, les gens se rencontrent mutuellement avec respect et tolérance.

### Départ après 14 ans

Après 14 ans, la présidente de la SSSA, la Pr<sup>esse</sup> Christine Kaufmann, avait décidé de démissionner de son poste. Pendant les années de sa présidence, elle a fortement marqué la Société et a contribué à mener la SSSA sur le chemin de la réussite actuelle (voir ar-



Le Pr Adrian Ciurea a fait une présentation sur le sujet très actuel «Spondylarthrite et Covid-19». Le public a écouté avec un grand intérêt et suffisamment de distance entre eux.

ticles aux pages 16 et 17). Ses collègues du Comité ont rendu hommage au travail de Christine Kaufmann au cours des 14 dernières années en utilisant des mots émouvants et en partageant des anecdotes et des photos du temps de sa présidence. En raison des services importants qu'elle a rendus à la Société, le Conseil a demandé à l'Assemblée des membres de nommer Christine Kaufmann membre d'honneur de la Société. Cette demande a été acceptée sous des applaudissements prolongés.

La Pr<sup>esse</sup> Karin Werner, ancien membre du Comité, a été proposée à l'Assemblée des membres comme successeur au poste de présidente. Karin Werner s'engage au Comité depuis 2009. Elle est également l'auteure du livre «Leben mit Morbus Bechterew» (Vivre avec la spondylarthrite ankylosante), publié par la SSSA en 2008. À titre professionnel, la psychologue travaille comme professeure à l'Université des sciences appliquées de Zurich (ZHAW). Karin Werner a été élue présidente sans aucune voix dissidente ni abstention. En plus, le Comité a proposé à l'Assemblée des membres l'élection d'un nouveau membre du Comité. Fabienne Hirt d'Aarau Rohr a été proposée. Fabienne Hirt est avocate et membre de la SSSA depuis 2011. Elle est également un membre actif du groupe de thérapie d'Oberentfelden depuis plusieurs années. Fabienne Hirt a été élue au Comité sans voix dissidente ni abstention.

### Conclusion conviviale

En dépit des circonstances particulières, cette Rencontre de la spondylarthrite ne devait pas faire totalement l'impasse sur la convivialité et l'échange entre les personnes concernées. Ainsi, après l'Assemblée des membres, il y a eu un final musical ainsi que du café et du gâteau, que les personnes concernées et leurs proches ont pu apprécier au cours de conversations et avec la distance nécessaire. Il est fort possible que des projets pour la prochaine Rencontre de la spondylarthrite y aient déjà été discutés. Celle-ci doit avoir lieu à Zurich le 15 mai 2021. De plus amples informations suivront.

### Présentation sur le thème «spondylarthrite et Covid-19» à regarder

La présentation du Pr Ciurea sur le thème «Spondylarthrite et Covid-19» a été enregistrée et peut être consultée dans son intégralité sur [→ bechterew.ch](https://www.bechterew.ch). Il suffit de scanner le code QR ci-dessous ou de se rendre sur [→ bechterew.ch](https://www.bechterew.ch). La présentation est en allemand, les sous-titres français peuvent être affichés.



## Changement au sein de la présidence de la SSSA: presque une décennie et demie d'engagement en faveur des personnes concernées

**En tant que présidente, elle a été une figure importante de la SSSA pendant 14 ans. Maintenant, la P<sup>re</sup> Christine Kaufmann a transmis le flambeau. Au cours de son mandat, elle a régulièrement pu donner des impulsions importantes à la SSSA, qui continueront à faire sentir leurs effets encore pendant longtemps. (lg)**



La P<sup>re</sup> Christine Kaufmann a été nommée membre d'honneur de la SSSA lors de l'Assemblée des membres.

Christine Kaufmann a été élue présidente lors de la 28<sup>e</sup> Assemblée des membres de la SSSA à Bad Ragaz en 2006. Avant cela, elle avait déjà participé à de nombreuses activités au sein de la SSSA, notamment en conseillant les membres sur des questions juridiques. Et Christine Kaufmann était également déjà connue pour d'autres activités. Après ses études, elle a travaillé à la Banque nationale suisse pendant neuf ans, en dernier comme directrice des ressources humaines. Depuis 2002, elle est professeure de droit public et administratif, de droit international et européen à l'Université de Zurich.

### «Situation de départ privilégiée»

100 jours après son élection, «vertical» a interviewé la nouvelle présidente de la SSSA. Lorsqu'on lui a demandé comment elle percevait son

rôle de présidente, Christine Kaufmann a répondu: «Je suis dans une situation de départ privilégiée: la SSSA est non seulement l'une des plus grandes organisations de patients de Suisse et bien établie, mais elle peut également compter sur une équipe expérimentée de personnalités engagées et proactives. Notre association a fait bouger beaucoup de choses ces dernières années. Avec mes collègues, je voudrais contribuer à maintenir cette dynamique et même à la renforcer dans certains domaines.» Cet élan a bientôt été suivi par des actes et Christine Kaufmann a pu aider la SSSA en tant que présidente à percer dans des questions importantes et à renforcer ainsi la Société au profit des personnes concernées. L'objectif de permettre aux personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante de bénéficier de la meilleure qualité de vie possible a toujours été au premier plan. Elle a été très appréciée par ses collègues du Comité pour sa méthode de travail sérieuse et fiable, mais aussi pour son humour.

### Une séparation à contrecœur

En même temps, les responsabilités de Christine Kaufmann en dehors de la SSSA ont également augmenté. C'est pourquoi Christine Kaufmann,



La nouvelle et l'ancienne présidente de la SSSA garantissent la continuité. La P<sup>re</sup> Christine Kaufmann (de gauche).

après 14 ans, a décidé à contrecœur de démissionner de son poste de présidente et de membre du Comité de la SSSA. Au cours des années de sa présidence, elle a marqué la SSSA de manière décisive et a contribué à mener la Société à sa réussite actuelle grâce à son expertise et à son réseau. Son souhait permanent était que l'engagement solidaire commun de tous les membres contribue à une meilleure compréhension du tableau clinique. La SSSA tient à exprimer ses sincères remerciements à Christine Kaufmann pour son long et inlassable engagement en faveur des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante et lui souhaite tout le succès possible pour son avenir professionnel et privé. Elle restera étroitement liée à la «communauté de la spondylarthrite» en tant que membre d'honneur de la SSSA et membre du Conseil de fondation de la Fondation suisse pour la spondylarthrite ankylosante.



De nombreuses photos et anecdotes témoignent de l'engagement de longue date de la P<sup>re</sup> Christine Kaufmann en faveur des personnes atteintes de spondylarthrite.





tinuité même dans les moments difficiles: la Pr<sup>e</sup> Karin Werner,

## «Nous sommes toujours nécessaires»

**La présidente de la SSSA, la Pr<sup>e</sup> Christine Kaufmann, a démissionné lors de l'Assemblée des membres de Zurich. L'Assemblée des membres a élu la Pr<sup>e</sup> Karin Werner comme son successeur. Dans l'interview, l'ancienne et la nouvelle présidente racontent comment elles ont accompagné la Société même dans les moments difficiles et comment elles voient son avenir.**

INTERVIEW: LARS GUBLER

**Christine Kaufmann, vous avez été présidente de la SSSA pendant 14 ans. Comment la Société s'est-elle développée pendant ce temps?**

Depuis sa fondation, la SSSA est devenue l'une des plus actives et des plus grandes organisations de patients et un soutien important pour les personnes concernées dans la gestion de la maladie. Aujourd'hui, plus de 4000 membres peuvent profiter d'une offre de thérapies dans toute la Suisse, d'informations fondées, de conseils et de nombreux autres services.

L'idée de base est restée la même pendant tout ce temps. Avec nos services, nous encourageons la compétence en matière de santé et la responsabilité personnelle des personnes concernées afin qu'elles puissent se faire entendre au sein du système de soins et apprendre à gérer leur santé avec plus d'attention. L'objectif est clair: la participation pleine, effective et égale à la vie sociale.

**Beaucoup de choses ont donc été accomplies, mais la situation n'est toujours pas rose pour beaucoup de personnes concernées.**

C'est exact. Malgré les progrès, il reste encore beaucoup à faire. Il s'écoule toujours plusieurs années entre les premiers symptômes et le diagnostic – un temps perdu pour le traitement. La détection précoce reste donc une question importante. Les douleurs et les restrictions de mobilité ne sont pas seulement gênantes, elles peuvent également exclure les personnes concernées de la vie sociale. Même avec les nouveaux médicaments plus efficaces, plus de la moitié des personnes concernées sont quotidiennement limitées dans leur vie professionnelle et sociale en raison de leurs douleurs. Les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante doivent donc gérer la maladie de façon active et adapter leur mode de vie. De nombreuses personnes y parviennent très bien, mais l'incertitude quant à l'évolution de la maladie et à ce que cela signifie pour leur propre vie demeure, notamment dans des moments comme ceux que nous vivons actuellement.

**La Suisse, fait-elle assez aujourd'hui pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante?**

Avec le programme «Santé 2020» du Conseil fédéral et la ratification de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, deux accents importants ont été fixés. Reste à voir comment cela sera mis en œuvre. Les belles paroles doivent maintenant être suivies d'actes. La SSSA a heureusement déjà réalisé certaines de ces préoccupations avec ses membres et était ainsi une fois de plus en avance sur son temps.

**Allez-vous maintenant vous ennuyer sans la Société de la spondylarthrite ankylosante?**

La bonne collaboration avec le Comité et le directeur me manquera. Sur le plan professionnel, je suis fortement engagée auprès de l'université et, en plus, je présidé le Comité du groupe de travail sur la conduite responsable des

entreprises de l'OCDE à Paris depuis l'année dernière. Je ne m'ennuierai donc certainement pas. Je continuerai aussi à être attachée aux préoccupations des personnes spondylarthritiques, vu que je m'engagerai comme membre du Conseil de fondation de la Fondation suisse pour la spondylarthrite ankylosante.

**Karin Werner, vous êtes active au sein du Comité de la SSSA depuis 2009. Quels sont vos projets pour votre nouvelle fonction de présidente?**

La Société se porte toujours bien actuellement. De nombreuses associations ont du mal à trouver de nouveaux membres. Nous pouvons dire avec fierté que grâce à notre stratégie et à la qualité élevée de nos services, nous avons encore une augmentation du nombre de membres, mais cela doit être maintenu. Les membres se sentent manifestement mieux informés et bougent davantage que les non-membres. Cela vaut donc la peine d'être membre de la SSSA.

La pandémie du coronavirus est bien sûr également un défi majeur pour la SSSA. Nous avons dû fermer les groupes de thérapie pendant plusieurs mois, l'avenir est encore incertain. Notre objectif est de maintenir le niveau des services et de les adapter aux circonstances données, même dans cet environnement difficile.

**À quoi ressemblera la SSSA du futur?**

Nous espérons bien sûr que la grande avancée de la recherche viendra à un moment donné et que nous pourrons guérir la maladie. C'est pourquoi la SSSA continuera à s'engager dans des projets de recherche pour mieux comprendre les causes, les conséquences et la thérapie de la maladie.

Le flot d'informations actuel rend également de plus en plus important de fournir aux membres des informations et des conclusions fiables et pertinentes. Ce faisant, nous voulons continuer à évoluer avec le temps et poursuivre la stratégie de numérisation adoptée.

## D<sup>r</sup> Heinz Baumberger, président d'honneur de la SSSA, 1931–2020



Heinz Baumberger en 1988, lors de l'anniversaire des 10 ans de la SSSA.

**Avec Heinz Baumberger, la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante a perdu son fondateur, président de longue date et président d'honneur. Il est décédé le 23 septembre 2020 entouré de sa famille. Une grande assemblée lui a rendu un dernier hommage dans l'église de Flims GR. Lors de la cérémonie funéraire, la SSSA a honoré les grands mérites de Heinz Baumberger et a rappelé l'ami inoubliable qu'il était.**

Heinz Baumberger a eu des premières restrictions de la mobilité de la colonne vertébrale dès l'âge de 12 ans et lorsqu'il avait 20 ans, le diagnostic de la spondylarthrite ankylosante a été établi. Il a donc été confronté pendant 76 ans de sa vie à l'évolution grave et douloureuse de sa maladie et a pour cette raison dû surmonter de nombreuses crises et problèmes de santé.

En tant que jeune mari et père, il devait se préoccuper de l'avenir de sa famille. Jusqu'aux années 1970, on était livré à soi-même avec cette maladie, les personnes concernées ne se connaissaient pas et il n'y avait pratiquement pas d'information sur cette maladie.

Les thérapies de l'époque comprenaient par exemple la radiothérapie de la colonne vertébrale ainsi que l'immobilisation avec un corset en plâtre dans le but que le dos raidisse en position droite plutôt que courbée. Le lit d'étirement était également encore l'une des thérapies habituelles à cette époque.

Pour la réhabilitation, Heinz Baumberger s'est rendu à Loèche-les-Bains dans les années 1970. Un nouveau type de thérapie par le mouvement y était proposé alors. Ce n'étaient pas le repos et l'immobilisation, mais l'exercice et le sport qui étaient à l'ordre du jour.

Il y a fait la connaissance d'autres personnes concernées et, en 1978, Heinz Baumberger, Ruedi Tüscher, Markus Schilling et Peter Oechslin ont décidé de fonder une association. Des cours de thérapie pour les patients spondylarthritiques devaient être mis en place dans toute la Suisse. L'association nouvellement fondée a joué un rôle important dans la vie de Heinz Baumberger. Il en a été le président de 1978 à 1992 et a ensuite été nommé président d'honneur.

J'ai eu la chance de rencontrer Heinz il y a 36 ans à Loèche-les-Bains. Nous nous y trouvions pour la réhabilitation. Il avait déjà de nombreuses années d'expérience dans la gestion de cette maladie, tandis que j'étais là pour la première fois et que je ne pouvais pas encore m'imaginer grand-chose sous le terme de spondylarthrite.

Malgré sa grave maladie, Heinz était plein d'enthousiasme et savait inspirer les gens. On a immédiatement été accepté dans cette «famille de la spondylarthrite» et on s'est senti le bienvenu. Après une journée fatigante consacrée à des thérapies spéciales comme la gymnastique, la natation et la plongée Bechterew ainsi qu'à des sports adaptés comme le volleyball et le vélo tout terrain, des heures de con-

versations sur la spondylarthrite, Dieu et le monde ont rempli les soirées, parfois autour d'une raclette et d'un verre de vin. Après le premier choc du diagnostic, cela m'a donné la confiance qu'une bonne vie peut être possible malgré cette maladie incurable.

Un ami du cercle de l'époque s'en souvient ainsi:

«Durant toutes ces conversations sérieuses et moins sérieuses, Heinz nous a captivé par sa voix calme, son attitude toujours polie et amicale. Je suis également éternellement reconnaissant à Heinz pour ses conseils presque paternels. Il a ainsi réussi à apaiser mes craintes d'avoir des enfants malgré cette maladie.» Et il écrit ensuite qu'il a aujourd'hui deux filles adultes, merveilleuses et en bonne santé.

En plus de son travail d'enseignant à plein temps, Heinz Baumberger a créé la SSSA avec ses collègues. L'intérêt était grand, 155 personnes ont assisté à l'assemblée constitutive.

Il était à la fois le visionnaire qui voulait informer et mettre en réseau les personnes concernées et faire avancer la recherche, ainsi que l'ami intéressé et aimable du groupe de gymnastique. Il avait le don de voir à la fois la forêt et les arbres.

À part la mise en place de groupes de thérapie, des projets de recherche approfondis ont été menés afin de mieux comprendre ce tableau clinique. Il a publié d'innombrables articles et aussi des livres sur cette maladie. Son livre «Spondylarthrite ankylosante – le rhumatisme inflammatoire de la colonne vertébrale», qu'il a publié dans la 3<sup>e</sup> édition avec Paul Schmied à l'âge de 71 ans, a été l'ouvrage de référence pour les personnes atteintes en Suisse, en Allemagne et en Autriche pendant de nombreuses années.

Avec un énorme pouvoir créatif, il a construit et ancré l'association. Ses grands mérites ont été honorés par di-

verses parties. Aussi bien la Société suisse de rhumatologie que la Ligue suisse contre le rhumatisme l'ont nommé membre honoraire.

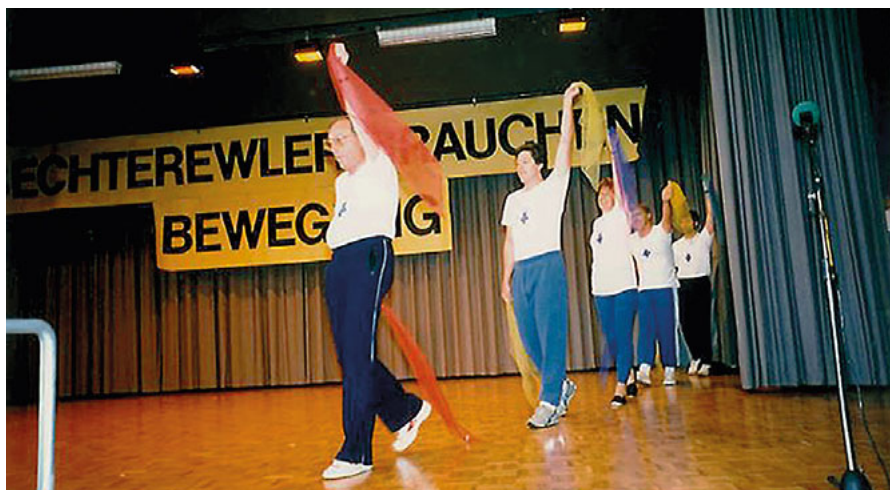
Les activités de notre association se sont rapidement étendues. Il a été invité à donner des conférences par de nombreuses organisations et associations en Suisse et à l'étranger et dans de nombreux pays, des personnes ont commencé à s'intéresser à cette maladie jusqu'alors négligée. Il y a quelques années, Heinz m'a remis ses vastes «archives». Parmi elles, 140 conférences données sur différents continents et classées avec soin. Il n'y a guère d'endroit où des recherches sont menées sur la spondylarthrite où il n'est pas allé. Quand je lui ai dit il y a deux ans que je donnerais une conférence à Guangzhou, une ville de Chine de 11 millions d'habitants, il s'est avéré qu'il s'y était déjà rendu en 1985 pour une conférence.

Il s'est fortement impliqué lors de la fondation des Sociétés allemande et autrichienne de la spondylarthrite. Bientôt, des Sociétés de la spondylarthrite ont vu le jour dans divers pays européens, aux États-Unis, au Canada et en Asie. Il était temps de former une organisation internationale pour échanger des expériences et avoir plus d'influence sur la recherche médicale.

Il a joué un rôle décisif dans la fondation de la Fédération internationale



Heinz Baumberger (août 2020)



Heinz Baumberger a non seulement contribué à façonner la devise «Les spondylarthritiques ont besoin de mouvement», mais il l'a toujours vécue lui-même.

de la spondylarthrite et a également organisé le premier congrès de cette association internationale à Loècheles-Bains en 1989. Cela a mis une autre pierre en mouvement. Les patients spondylarthritiques des années 1970, qui se connaissaient à peine, sont devenus une communauté mondiale en réseau. Aujourd'hui, l'Axial Spondyloarthritis International Federation ([www.asif.info](http://www.asif.info)) compte 41 pays membres sur tous les continents et représente plus de 100 000 membres.

Le soutien à la recherche a été important pour lui tout au long de sa vie. En plus de ses nombreux propres projets de recherche, il a cofondé la Fondation suisse pour la spondylarthrite en 1999 et a été membre du conseil de fondation jusqu'en 2003.

Heinz Baumberger a été inspiré par la mission selon laquelle les générations futures devraient aller mieux. Bien qu'il ait lui-même eu une évolution de la maladie très grave, qu'il ait dû subir diverses opérations et à plusieurs reprises surmonter des coups bas liés à la santé, il n'a pas perdu son optimisme. Au contraire, il a remonté le moral des autres et leur a donné du courage. Grâce à son engagement, il

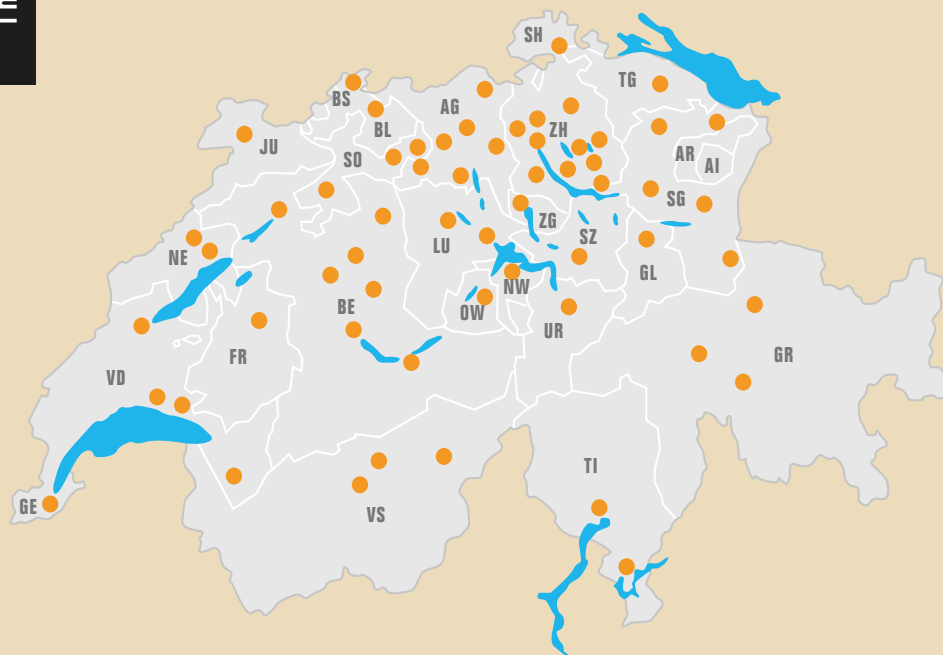
a rendu possible une vie meilleure à de nombreuses personnes atteintes de spondylarthrite.

Nous avons perdu une personne engagée et un ami aimable et nous le garderons en mémoire avec reconnaissance. Nous présentons nos sincères condoléances à son épouse Clara et à sa famille.

*René Bräm*

*Directeur, Société suisse de la spondylarthrite ankylosante*

## THÉRAPIE BECHTEREW



### Thérapie de la spondylarthrite avec plan de protection

Dans tous les groupes de thérapie de la spondylarthrite de la SSSA, la thérapie par le mouvement est à nouveau proposée – avec un plan de protection. La SSSA a développé un plan de protection pour tous les groupes sur la base des recommandations actuelles de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Il peut être téléchargé sous → [bechterew.ch/fr/groupe-de-therapie](https://bechterew.ch/fr/groupe-de-therapie). Il est complété par des mesures basées sur les conditions des locaux de thérapie respectifs. Le plan de protection comprend des mesures visant à prévenir l'infection. De cette manière, la sécurité des participants et des physiothérapeutes responsables du groupe peut être garantie à tout moment. La reprise a lieu de manière échelonnée. Les groupes et leurs responsables sont informés directement de la reprise de la thérapie. En cas de questions, le bureau de la SSSA se tient volontiers à disposition des participants.

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

## ESSAYEZ DONC!

### Position de départ

Position couchée sur le dos en forme de croissant, étiré autant que possible

### Exercice

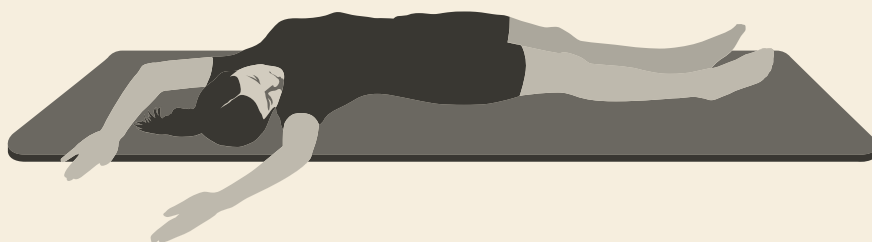
Respirer dans le côté étiré

### Dosage

5 respirations profondes à trois séries par côté

### Effet

Allongement du flanc et approfondissement de la respiration



### L'avis du spécialiste

Markus Bold, physiothérapeute et responsable du groupe de thérapie de St-Gall

La position en forme de croissant est un très bon exercice d'étirement et de respiration. L'effet de l'étirement se fait principalement sentir au niveau de la musculature d'inclinaison latérale et d'extension de la colonne vertébrale ainsi qu'au niveau de la musculature de la hanche. La colonne vertébrale doit être posée à plat sur le tapis. Si cela n'est pas possible, aidez-vous d'un oreiller ou de matériel de positionnement pour vous installer commodément. Pour augmenter l'étirement, la jambe extérieure peut être étirée vers le bas et le bras extérieur vers le haut lors de l'inspiration. Relâcher la tension lors de l'expiration. L'exercice fonctionne également en position debout, lorsqu'on peut se fixer à un cadre de porte par exemple.

## MANIFESTATIONS

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

### Maestrani parcours-aventure

24 février 2021, Flawil

### Séminaire des patients

13 mars 2021, Zurich

### Rencontre suisse de la spondylarthrite ankylosante 2021

15 mai 2021, Zurich

### Vacances actives à Majorque

En raison de la situation incertaine concernant le Covid-19, le voyage à Majorque n'aura pas lieu en 2021. Le prochain voyage est prévu du 3 au 9 avril 2022 (date provisoire).

*La réalisation des manifestations ne peut pas être garantie pour l'instant. Les participants seront informés en temps utile. Nous comptons sur votre compréhension. Les informations actuelles sur les manifestations sont disponibles sous → [bechterew.ch/fr/events](https://www.bechterew.ch/fr/events)*



## Devenez expert en spondylarthrite

La spondylarthrite exige un degré élevé de participation active de la part des personnes concernées afin de pouvoir mieux faire face à la maladie. Une condition préalable importante pour cela est une connaissance solide de la spondylarthrite et de ses possibilités de traitement. C'est pourquoi la SSSA propose à ses membres des séminaires pour patients. Le séminaire d'une journée comprend des aspects médicaux du diagnostic, du tableau clinique, des possibilités de traitement ainsi que des aspects physiothérapeutiques relatifs au comportement au quotidien et à la thérapie par le mouvement.

Vous trouverez le programme du séminaire sous → [bechterew.ch/fr/events](https://www.bechterew.ch/fr/events) ou vous pouvez le demander au bureau (044 272 78 66). La participation est gratuite pour les membres de la SSSA, les non-membres et les nouveaux membres à partir du 1.1.2021 paient CHF 150 (déjeuner et boissons inclus). La date limite d'inscription est le 19.2.2021 (des demandes peuvent également être faites ultérieurement, éventuellement places libres en raison d'annulations)

*Samedi, 13 mars, de 9 h 30 à 17 h 00, bureau de la SSSA, Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zurich*

## CONSEIL MÉDICAL



De g. à dr.:  
D<sup>r</sup> Marc Widmer  
P<sup>r</sup> Jean Dudler  
D<sup>re</sup> Pascale Exer  
P<sup>r</sup> Adrian Ciurea

### Les membres de la SSSA peuvent se faire conseiller sur → [bechterew.ch](https://www.bechterew.ch)

Le conseil par Internet est une prestation destinée aux membres de la SSSA. Ils peuvent poser des questions relatives à la spondylarthrite aux médecins-conseil sur le site → [bechterew.ch](https://www.bechterew.ch). Le conseil par téléphone est assuré par le P<sup>r</sup> Jean Dudler pour

la Suisse romande et par le D<sup>r</sup> Marc Widmer pour la Suisse alémanique. Avant de décrocher le combiné, réfléchissez à la question que vous voulez poser et limitez-vous au problème médical en rapport avec la spondylarthrite.

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

- Lundi, 4 janvier 2021
- Lundi, 8 mars 2021



Normalement, Martin Bucher est bien en selle – comme ici lors d'un tour avec sa femme.

## Après une chute à vélo: sortie de l'hôpital avec fracture de la colonne vertébrale

**Martin Bucher (65) de Sachseln OW est surtout connu des membres de la SSSA comme le chef des groupes de randonnée du voyage à Majorque. Ce printemps, cependant, il a entrepris un tour à vélo et est tombé. Après sa première visite à l'hôpital, il a été renvoyé chez lui avec une fracture de la colonne vertébrale. Mais en fin de compte, tout s'est quand même bien passé. (lg)**

### Que signifie CT, que signifie IRM?

La tomographie par ordinateur (CT) et l'imagerie par résonance magnétique (IRM) sont des procédures d'imagerie utilisées chez les patients spondylarthritiques pour établir le diagnostic, suivre l'évolution de la maladie ou examiner les blessures après un accident. La tomographie par ordinateur est une procédure de radiographie lors de laquelle le corps est représenté par des images en coupe transversale. L'imagerie par résonance magnétique est également une procédure permettant d'afficher des images en coupe, mais elle n'utilise pas les rayons X mais des champs magnétiques et des ondes radio très forts et constants. Chez les personnes atteintes de spondylarthrite, une IRM devrait en règle générale être effectuée pour le diagnostic, une IRM ou un CT après un accident, ou dans les cas particulièrement difficiles les deux.

Martin Bucher se déplace généralement plutôt à pied qu'à deux roues. Pas étonnant, vu que le paradis de la randonnée commence pratiquement devant la porte de son domicile à Sachseln OW. Il propose également lui-même des randonnées guidées et a déjà dirigé à plusieurs reprises des groupes de randonnée dans le cadre du voyage actif de la SSSA à Majorque.

Mais Martin Bucher se sent aussi à l'aise sur la selle de son vélo et aime faire des tours à vélo, seul ou avec sa femme. Ce fut également le cas lors du Jeudi saint de cette année. C'était dans une zone boisée escarpée, sur une route naturelle, que Martin Bucher a voulu descendre de son vélo et a perdu l'équilibre. Il a basculé vers l'arrière et est tombé sur le dos. «La chute n'a pas été particulièrement violente», a raconté Martin Bucher trois mois plus tard. Mais il s'est avéré que la colonne vertébrale raidie de Martin Bucher a été gravement touchée.

Après l'accident, Martin Bucher a pu se relever et rentrer chez lui par ses propres moyens. Rétrospectivement, il dit: «J'étais vraisemblablement en état de choc et je n'ai donc pas vraiment ressenti les douleurs.» Car le même jour, le service de secours a dû venir le chercher à son domicile et l'emmener à l'Hôpital cantonal d'Obwald à Sarnen pour un examen.

### «En bon état général»

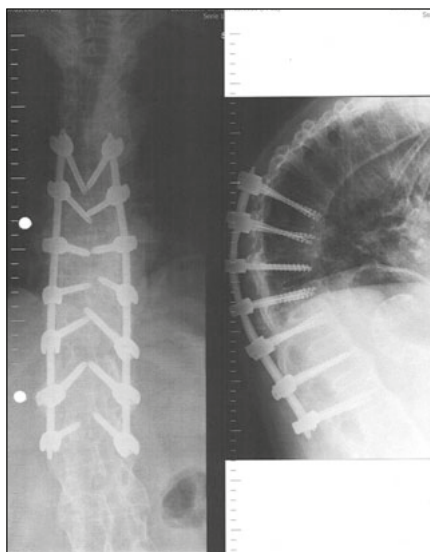
Il y a reçu des soins médicaux. Mais on ne semblait avoir qu'une idée approximative de la spondylarthrite ankylosante. Sinon, toutes les sonnettes d'alarme auraient dû retentir après une chute à vélo d'un patient spondylarthritique avec une colonne vertébrale clairement déformée. Car Martin Bucher a informé le personnel dès le début qu'il souffrait de spondylarthrite ankylosante. Et la SSSA a également souligné à plusieurs reprises le grand risque de fractures vertébrales dans le cas d'une colonne vertébrale raidie et déformée, parfois encore touchée par l'ostéoporose.

Martin Bucher souligne qu'il a été très bien soigné aussi bien par les ambulanciers que par le personnel infirmier. L'erreur s'est probablement produite dans le service des urgences, où il a été examiné pour la première fois. Des radiographies ont été effectuées et des analgésiques administrés. Ensuite, Martin Bucher est resté à l'hôpital pendant une nuit pour le suivi. Il a été renvoyé chez lui le jour suivant avec la remarque qu'aucune fracture n'était visible sur la radiographie. Le rapport de sortie dit: «Nous renvoyons Monsieur Bucher dans un bon état général.» Le rapport indique toutefois aussi qu'une tomographie par ordinateur (CT, voir encadré) pourrait être utile pour obtenir des précisions supplémentaires – mais celle-ci n'a pas été faite.

### Exposé à un risque important

Le lundi de Pâques, les douleurs étaient si intenses qu'il ne pouvait plus se lever tout seul. Le service de secours a dû venir et ramener Martin Bucher de nouveau à l'Hôpital cantonal d'Obwald à Sarnen. Une tomographie par ordinateur et, après une intervention de Martin Bucher, également une imagerie par résonance magnétique (IRM, voir encadré) ont alors été réalisées et les images ont été discutées avec l'Hôpital cantonal de Lucerne (LUKS). Les résultats: une fracture et une contusion dans la colonne vertébrale. «Dès lors, j'ai soudainement été un patient blessé au dos et j'ai été transféré à l'Hôpital cantonal de Lucerne avec le service de secours en prenant les plus grandes précautions. Il y a été opéré le soir même. La colonne vertébrale a dû être stabilisée avec des vis. À la suite, un séjour de deux semaines dans une clinique de réadaptation a été prescrit.

Martin Bucher s'en est donc tiré à bon compte. Mais sa chance dans la malchance ne doit pas cacher le fait qu'il a été exposé à un risque important après l'accident. Cela lui a également été confirmé par le neurochirurgien



La radiographie montre les vis utilisées pour stabiliser la colonne vertébrale de Martin Bucher.

qui l'a opéré à l'Hôpital cantonal de Lucerne, lors de l'entretien final de fin mai. Il a dit que la fracture de sa colonne vertébrale aurait déjà pu être vue sur la radiographie.

### «Cela aurait pu finir très mal»

Aujourd'hui, Martin Bucher se porte à nouveau bien. Très vite, il a à nouveau pu entreprendre ses randonnées favorites et aussi diriger des groupes. Il a bien sûr commencé lentement au début. Mais malgré son bon rétablissement, une question continuait de le hanter: pourquoi la fracture n'a-t-elle pas été vue à l'Hôpital cantonal d'Obwald? «Si je n'avais fait qu'un seul faux mouvement par la suite, cela aurait pu finir très mal.»

C'est pourquoi, une fois plus ou moins remis sur pied, Martin Bucher s'est adressé à l'Hôpital cantonal d'Obwald avec une lettre. Dans cette lettre, il a également joint des informations de la SSSA sur le risque accru de fractures chez les patients atteints de spondylarthrite ankylosante. Malheureusement pour Martin Bucher, la pandémie due au coronavirus avait éclaté peu de temps avant son accident et presque tout était sens dessus dessous dans le système de santé. Mais Martin Bucher voulait une réponse. Après des interventions de son médecin généraliste auprès de l'hôpital, il a finalement reçu une lettre du directeur de l'hôpital montrant qu'on avait tiré des enseignements de l'incident. À l'avenir, des tomographies par ordinateur (CT) devraient être effectuées de manière plus «généreuse» chez les patients souffrant de spondylarthrite ankylosante connue chez lesquels on soupçonne une lésion de la colonne vertébrale. Martin Bucher a donc atteint son objectif grâce à sa lettre et à sa persévérance.

Mais il a également tiré des leçons personnelles de cette expérience. En tant que personne atteinte de spon-

dylarthrite, il ne se rendra à l'avenir en cas d'accident que dans un Hôpital central ayant de l'expérience en matière de blessures de la colonne vertébrale. Bien qu'il ait été reconnaissant des soins de santé fournis par l'Hôpital cantonal d'Obwald. «Pour une appendicite ou un bras cassé chez une personne par ailleurs en bonne santé, c'est certainement suffisant», dit Bucher. «Mais une chose comme celle qui m'est arrivée ne devrait pas se reproduire. J'espère qu'on en tire des enseignements.»

### Que faire en cas d'urgence?

- Ne prenez pas de risques inutiles et essayez d'éviter les accidents.
- Informez les sauveteurs et le personnel médical de votre spondylarthrite.
- Ayez sur vous une carte d'urgence contenant des informations sur votre maladie et vos médicaments au cas où vous n'êtes plus capable de communiquer.
- Veillez à ce que votre situation particulière soit prise en compte lors du positionnement, de la ventilation et de l'anesthésie et que la colonne vertébrale ne soit pas blessée.
- Insistez toujours pendant l'examen qu'une imagerie par résonance magnétique (IRM) et/ou une tomographie par ordinateur (CT) soient effectuées.
- Téléchargez une application d'urgence sur votre téléphone portable et enregistrez-y toutes les données importantes. Elles doivent également être accessibles aux services d'urgence lorsque votre téléphone est verrouillé.

## Pas d'effet défavorable sur une grossesse dû à un traitement aux anti-TNF alpha de l'homme

**Afin de déterminer si un traitement aux anti-TNF alpha du partenaire masculin a une influence négative sur une grossesse, des expériences correspondantes ont été recueillies dans six centres roumains de traitement des rhumatismes. Le résultat est rassurant – pour toute la famille.**

De nombreux patients spondylarthritiques présentent surtout à l'âge de fonder une famille des symptômes si intenses qu'ils dépendent d'un traitement aux anti-TNF alpha pour réduire les symptômes à un niveau tolérable. Par mesure de précaution, les recommandations en la matière préconisent de ne pas avoir de descendance pendant cette période, car on en sait trop peu sur les effets d'un traitement aux anti-TNF sur le déroulement de la grossesse.

La D<sup>re</sup> Mihaela Micu et ses co-auteurs roumains ont étudié en collaboration avec la rhumatologue norvégienne P<sup>re</sup> Monika Østensen la question de savoir si un traitement aux anti-TNF alpha du partenaire masculin peut avoir une influence négative sur le déroulement de la grossesse.

### Tous les enfants des patients en bonne santé

Dans six centres roumains de traitement des rhumatismes, 27 des 202 patients masculins atteints de spondylarthrite traités par un anti-TNF alpha pendant plus de douze mois ont été concernés dans 33 grossesses. 30 enfants en bonne santé en sont nés. Trois grossesses ont été interrompues pour des raisons personnelles. L'étude a suivi le déroulement de l'accouchement chez les 33 grossesses avec des pères traités avec des anti TNF-alpha, en comparaison avec 12 142 grossesses dans la population générale. Chez les grossesses avec participation de patients, il n'y a pas eu de nombre accru de complications de la grossesse ou d'enfants malformés. Tous les enfants des patients sont nés en bonne santé avec un poids de naissance compris entre 2800 et 4400 grammes. Les enfants nés prématurément (à la 36<sup>e</sup> semaine de grossesse) avaient un poids de naissance compris entre 3300 et 3800 grammes.

### Spermatozoïdes dans la norme

Un patient est passé de l'adalimumab à l'éta nercept deux mois avant la

conception, un autre de l'infliximab à l'éta nercept. Tous les autres ont poursuivi leur traitement anti-TNF de manière continue. Chez cinq patients traités à l'adalimumab, les spermatozoïdes ont été examinés avant le début de la thérapie et douze mois après. Aucun écart par rapport à la norme n'a été constaté chez aucun des patients. Un tel résultat a également été constaté dans d'autres études concernant le traitement par l'infliximab, l'éta nercept ou l'adalimumab.

L'étude menée en Roumanie a pour résultat rassurant qu'aucun effet négatif sur le déroulement de la grossesse et les nouveau-nés n'a été observé sous traitement anti-TNF alpha à long terme du partenaire masculin.

*Rapport adapté aux patients sur la publication «Pregnancy Outcomes in Couples with Males Exposed to Longterm Anti-tumor Necrosis Factor-α Inhibitor Therapies» de Mihaela C. Micu, Monika Østensen et al., paru dans Journal of Rheumatology Volume 46 (2019) pp. 1084–1088.*

*Source: Morbus-Bechterew-Journal N°160 (mars 2020)*

## Quelle est la fréquence d'infections graves lors du traitement avec des anti-TNF alpha?

**Les anti-TNF alpha apportent certes à de nombreuses personnes une amélioration significative de la qualité de vie, mais ils entraînent malheureusement aussi un risque d'infection accru. Des scientifiques italiens ont maintenant voulu examiner ce risque d'infection de plus près.**

Selon les directives de l'ASAS/EULAR pour le traitement de la spondylarthrite, les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) sont les médicaments de premier choix. Dans les cas

où les AINS, et lors d'arthrite psoriasique également les Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs (DMARD), par exemple la sulfasalazine ou le méthotrexate, et les injections locales de corticostéroïdes ne sont pas suffisamment efficaces, un traitement avec un anti-TNF alpha, par exemple avec de l'infliximab, de l'éta nercept ou de l'adalimumab, et lors d'arthrite psoriasique aussi avec d'autres produits biologiques tels que l'apremilast, peut être envisagé.

Un certain nombre d'études ont montré que les anti-TNF alpha ré-

duisent efficacement l'activité de la maladie, ralentissent la progression du raidissement osseux et améliorent la qualité de vie des patients. Comme la cytokine (substance messagère) TNF alpha joue un rôle important dans la défense contre les infections, son blocage peut cependant également être associé à des effets secondaires considérables tels que des infections graves.

Dans un résumé d'études dans lesquelles la fréquence d'infection chez les patients atteints de spondylarthrite traités par un anti-TNF alpha a été comparée à celle d'un placebo (un médica-



ment fictif), Xu et al. 2017 ont trouvé un taux d'infection presque identique (22,3% contre 21,9%). Dans un autre résumé d'études dans lesquelles des patients atteints de spondyloarthrite ont été traités, Burmester et al. 2013 ont toutefois constaté un risque d'infection accru, avant tout chez les patients atteints d'arthrite psoriasique, bien que moins élevé qu'en cas d'arthrite rhumatoïde.

Dans ce contexte, la D<sup>re</sup> Fabiola Atzeni et ses co-auteurs ont étudié s'il existe des preuves d'un taux accru d'infections graves dans le registre des patients italien «Gruppo Italiano per lo Studio delle Early Arthritis» (GISEA), qui enregistre les patients traités avec un anti-TNF alpha.

#### Rhumes pas enregistrés

L'étude a porté sur 3321 patients atteints de spondylarthrite (1066 souffrant de spondylarthrite ankylosante, 1633 d'arthrite psoriasique, 66 d'inflammations articulaires associées à une inflammation intestinale chronique et 556 de spondylarthrite indifférenciée) ayant été traités avec des anti-TNF alpha entre 2003 et 2015. Un tiers des patients ont été traités avec de l'infliximab, un tiers avec de l'adalimumab et un tiers avec de l'éta-nercept. En combinaison avec ces produits biologiques, 28% ont également reçu des corticostéroïdes et 80% au moins un DMARD. 63% des patients souffraient de comorbidités, la plupart d'entre eux de l'hypertension, une maladie thyroïdienne, du diabète sucré, une maladie cardiaque ou de l'ostéoporose.

Les modifications du traitement de la spondyloarthrite et les événements graves, en particulier les infections mettant la vie en danger et nécessitant une hospitalisation et une antibiothérapie intraveineuse, ont été pris en compte. Les infections légères comme les rhumes et autres, pour lesquelles le patient ne consulte généralement pas de médecin, ne sont pas

incluses dans le registre et donc pas non plus dans cette étude.

#### Facteurs de risque comorbidités et corticostéroïdes

259 des patients, c'est-à-dire 7,8%, ont eu au moins une infection grave pendant la période d'observation, dont 32%, c'est-à-dire 2,5% du total, au cours des 12 premiers mois du traitement. L'incidence (apparition par nombre de patients et période d'observation) était au total de 44 pour 1000 années-patients.

L'incidence la plus élevée a été observée chez les patients souffrant d'arthrite psoriasique. La différence n'était cependant statistiquement significative que par rapport à la spondylarthrite indifférenciée. Les infections touchaient le plus fréquemment les organes respiratoires (pneumonie et bronchite), suivies par les infections cutanées. Les agents pathogènes causaux les plus courants étaient les bactéries (58%), suivies des champignons (10%) et des virus, dont le herpès zoster (6%).

L'analyse des risques a révélé l'utilisation de corticostéroïdes et la présence de comorbidités comme facteurs de risque d'infections sous traitement aux anti-TNF. Parmi les comorbidités, c'étaient avant tout le psoriasis, l'obésité, les maladies du foie et la fibromyalgie chez lesquelles la thérapie aux anti-TNF augmentait le risque d'infection.

L'incidence des infections graves sous traitement de longue durée avec des anti-TNF alpha était de 44 pour 1000 années-patients, avec des différences entre différents inhibiteurs du TNF et entre différentes spondylarthritides. Les comorbidités et l'utilisation de corticostéroïdes augmentent le risque d'infection.

#### Comparaison avec des études antérieures

Dans leur méta-analyse de 25 études portant sur un total de 2434 patients

atteints de spondyloarthrite en 2017, Xu et al. n'ont pas trouvé de différence significative dans le taux d'infection à court terme entre les patients traités par anti-TNF alpha ou par un placebo. De plus, la plupart des infections signalées étaient mineures, en particulier les infections des voies respiratoires supérieures.

Une méta-analyse plus restreinte de 14 études de Fouque-Aubert et al. incluant des patients spondylarthritiques traités par AINS ou anti-TNF alpha (durée du traitement 12 à 30 semaines, période d'observation 6 à 58 semaines), a montré que le risque d'infections graves est très faible, tant que les patients ne sont pas traités en plus par des médicaments immunosuppresseurs (DMARD, par exemple méthotrexate). Le risque d'infection était de 0 à 0,9% sans anti-TNF alpha, de 0 à 2,9% avec anti-TNF alpha, et l'incidence des infections graves de 0,22 pour 1000 années-patients. Il est à noter qu'il s'agit d'études portant sur un petit nombre de patients et de courtes périodes d'observation, ainsi que sur des patients présentant une faible incidence de comorbidités légères n'étant pas représentatives de tous les patients atteints de spondyloarthrite.

*Rapport adapté aux patients sur la publication «Rate of serious infections in spondyloarthropathy patients treated with anti-tumour necrosis factor drugs: a survey from the Italian registry GISEA» de D<sup>re</sup> Fabiola Atzeni, D<sup>r</sup> Piercarlo Sarzi-Puttini et 14 autres auteurs de Cliniques rhumatologiques italiennes, paru dans Clinical and Experimental Rheumatology Volume 37 (2019) pp. 649–655.*

*Source: Morbus-Bechterew-Journal N° 160 (mars 2020), avec des adaptations de la rédaction de «vertical».*



## MÉDECINE

**Après le premier pic de la pandémie due au coronavirus, de nombreuses personnes reviennent lentement à la normale. Mais pour les personnes atteintes de spondylarthrite, tout n'est pas encore rose. J'ai 67 ans et je suis un traitement aux anti-TNF alpha. Puis-je moi aussi retourner chez le coiffeur ou rencontrer des amis?**

En effet, la pandémie due au coronavirus nous a posé à tous des défis majeurs et continuera malheureusement à le faire. D'un point de vue médical respectivement rhumatologique, il est toujours vrai pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante que l'âge de plus de 65 ans et les médicaments influençant le système immunitaire, notamment dans le sens d'une atténuation, représentent un facteur de risque.

Mais heureusement, une évolution plus agressive de l'infection par le virus du covid-19 n'a jusqu'à présent pas pu être démontrée chez les personnes touchées par la spondylarthrite suivant une thérapie aux anti-TNF alpha, biosimilaires ou autres médicaments biologiques (anticorps contre les messagers inflammatoires), par exemple du groupe des inhibiteurs de l'interleukine-17, que chez les personnes concernées sans ces médicaments.

Je vous recommande de rencontrer à nouveau des amis ou d'aller chez le coiffeur, mais je vous suggère de vous protéger avec un masque ou de garder entre amis une distance d'au moins 1,5 mètre si possible. Comme on le sait, il y a encore beaucoup de recherches à faire sur ce virus, par conséquent, les recommandations peuvent changer en fonction des nouvelles connaissances.

## PHYSIOTHÉRAPIE

**Est-il recommandé aux personnes atteintes de spondylarthrite de faire du vélo, éventuellement aussi avec un vélo électrique?**

La réponse est clairement oui. Faire du vélo, avec ou sans moteur électrique, est fortement recommandé aux personnes atteintes de spondylarthrite. Il y a de nombreuses raisons à cela. Les personnes atteintes de spondylarthrite ont un risque accru de maladies cardiovasculaires. Un entraînement cardiovasculaire régulier réduit ce risque et entraîne une augmentation de la forme physique.

Pour que l'entraînement ait l'effet escompté, il faudrait s'entraîner deux à trois fois par semaine à 60 à 80% de la fréquence cardiaque maximale. Les dernières études montrent même qu'un entraînement hautement intensif peut être encouragé chez les personnes habituées. Un autre avantage du cyclisme est le fait qu'il favorise la mobilité des articulations des genoux et des hanches et, en raison des besoins respiratoires accrus, également de la poitrine. Il ne faut pas oublier la possibilité de passer du temps libre avec des amis. C'est là que le vélo électrique entre en jeu. Pour faire du vélo avec des amis sportifs, une certaine vitesse est nécessaire. Pour les personnes plus fortement restreintes, le vélo électrique peut rendre le cyclisme à nouveau possible.

Il est clair que certaines précautions doivent être prises. Les débutants devraient consulter leur médecin. Il est également recommandé d'acheter son vélo chez un commerçant spécialisé. Ce dernier peut adapter le vélo aux besoins individuels. En fonction de la restriction de la mobilité, il peut être nécessaire d'utiliser des vélos à accès bas, avec un guidon surélevé ou des rétroviseurs. Cela peut améliorer considérablement le démarrage, la posture sur le vélo et la visibilité dans la circulation.

À propos: le vélo peut également être utilisé pour l'entraînement en hiver. Sur le home trainer ou le vélo spinning, un entraînement cardiovasculaire peut également être effectué et le corps ainsi préparé pour la saison suivante.

**D<sup>re</sup> Pascale Exer**  
Spécialiste FMH en médecine interne et rhumatologie  
Rheuma-Basel



**D<sup>r</sup> Peter Oesch**  
Directeur Thérapies  
Cliniques Valens





## «J'ai toujours le téléphone à côté du lit»

**Corine Güttinger (41) de Zurich a souffert de douleurs pendant 15 ans sans savoir pourquoi. Aujourd'hui, elle est reconnaissante d'avoir un diagnostic et elle reste toujours positive, malgré des douleurs persistantes. Après une réorientation professionnelle, son travail et ses deux fils la maintiennent toujours en mouvement. (lg)**

«Chez moi, cela a duré environ 15 ans entre les premières douleurs et le diagnostic de la spondylarthrite. Comme je travaillais auparavant dans le secteur des soins, mes douleurs ont été longtemps expliquées par le travail physiquement exigeant. Je ne me suis rendue chez un rhumatologue que lorsque j'ai eu une suspicion.

J'ai eu ma première grave poussée de douleurs en 1998 et je pouvais alors à peine marcher ou me tenir debout. Bien que je me sente beaucoup mieux aujourd'hui, j'ai toujours le téléphone à côté de moi quand je dors pour pouvoir appeler quelqu'un en cas d'urgence. Ma deuxième poussée grave a malheureusement aussi été vécue par mes enfants, qui étaient encore très petits à l'époque.

Lorsque le diagnostic a été confirmé, il est vite apparu que je ne pouvais plus travailler dans le domaine des soins à domicile. L'AI a donc proposé une réorientation professionnelle en tant qu'employée de bureau. Pendant la réorientation, je travaillais à 80% et j'allais à l'école le samedi. C'était très fatigant et mon fils aîné m'a demandé un jour d'où je tirais mon énergie. Je pense que j'en ai juste besoin. Mais

c'était aussi un bon moment pour un changement, car le fardeau de mère isolée, cumulé aux nombreuses souffrances rencontrées dans mon travail, était devenu trop lourd. Par la suite, j'ai obtenu mon diplôme commercial et j'ai suivi une formation d'assistante de direction.

### Tous les jours en mouvement

Le passage à un emploi où l'on reste la plupart du temps assis sans bouger et où l'on regarde un écran a été plus compliqué que prévu. Avant, j'avais probablement un peu sous-estimé le travail de bureau, car il demande beaucoup de concentration. Aujourd'hui, j'apporte moi-même du changement en me déplaçant beaucoup au bureau. Je prends toujours les escaliers. D'après mon podomètre, j'arrive facilement à 20 000 pas par jour. Pendant un certain temps, j'ai aussi eu une chaise de bureau spéciale pour personnes spondylarthritiques.

Pendant mon temps libre, je bouge aussi beaucoup et avec plaisir. Je fais du vélo le long de la Limmat toute proche avec mes deux fils, je me promène ou je nage dans la piscine couverte. Nous aimons aussi entreprendre des randonnées en montagne. Le ménage offre également beaucoup de possibilités d'exercice physique, par exemple lorsqu'on cuisine ou qu'on vide le lave-vaisselle. J'essaie d'effectuer ces mouvements de manière aussi consciente que possible et de les combiner avec des exercices d'étirement que j'ai appris pendant le week-end des nouveaux membres de la SSSA. Je recommande vivement cette manifestation à toutes les

personnes concernées nouvellement diagnostiquées. Aujourd'hui, je me sens bien aussi grâce à la thérapie aux anti-TNF alpha. En hiver, je m'assure d'avoir toujours une réserve d'additif pour bain contenant du soufre dans la maison. Je prends alors un bain de soufre deux à trois fois par semaine. Il est possible que j'aie de fortes douleurs avant le bain, qui disparaissent après le bain pour un assez long moment. Cet exemple me montre que l'on peut devenir très inventif en gérant la spondylarthrite. J'ai également modifié mon régime alimentaire dans la mesure du possible en faveur d'aliments anti-inflammatoires.

### Où il y a une volonté...

À cause de la maladie et des médicaments, je suis souvent fatiguée. Mais je dors généralement toute la nuit, ce qui est plutôt atypique en cas de spondylarthrite, et j'ai besoin de cinq réveils pour me lever le matin. Peut-être cela m'aide-t-il aussi que j'ai déjà depuis toujours dormi sur le ventre.

Je pense que ce sont toujours mes conditions de vie actuelles qui me maintiennent en vie. Le travail et surtout la responsabilité des enfants me poussent à continuer. Ma devise dans la vie est: là où il y a une volonté, il y a un chemin. Mes amis me qualifient aussi de culbuto. Mais au fil des ans, j'ai appris à ne pas vivre au rythme des autres. Cela est beaucoup plus facile depuis le diagnostic. Je sais aujourd'hui que je peux aussi passer la vitesse inférieure de temps en temps. Je suis certes rarement sans douleurs, mais par rapport au passé, je me sens super bien aujourd'hui.»



Spondylarthrite ankylosante  
Maladie et thérapie  
16 pages  
**gratuit**



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



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



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



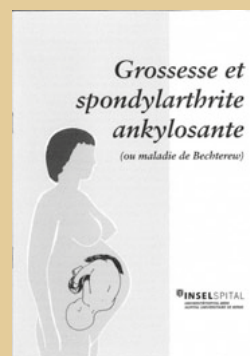
Entraînement pour chaque jour – Programme  
hebdomadaire pour les personnes atteintes  
de spondylarthrite ankylosante  
18 pages  
**CHF 20.-\*/CHF 30.-**



Médicaments  
70 pages  
**gratuit**



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



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

\*Prix pour membres

# BULLETIN DE COMMANDE

## Littérature

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

## Série des cahiers «La spondylarthrite ankylosante»

- Cahier 4: La spondylarthrite ankylosante vue par les personnes atteintes 10.-\*/20.-
- Cahier 9: Spondylarthrite ankylosante – la maladie F  I  10.-\*/20.-
- Cahier 10: Spondylarthrite ankylosante – la thérapie F  I  10.-\*/20.-
- Cahier 11: 34 personnalités – 1 maladie 15.-\*/25.-

## Gymnastique

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

## DVD

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

\*Prix pour membres

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

Je commande par la présente la revue «vertical»

- pour moi (voir mon adresse ci-dessous) Suisse CHF 20.-/Étranger € 25.-
- comme abonnement cadeau pour:

Nom:

Adresse:

# TALON D'INSCRIPTION

## Je m'annonce par la présente comme:

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

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

## bienfaitrice/bienfaiteur de la SSSA

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

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

\*seulement pour les membres actifs

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



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

[www.kliniken-valens.ch](http://www.kliniken-valens.ch)



Leukerbad Clinic  
Switzerland

## LA LEUKERBAD CLINIC, COMPÉTENCE ET PROFESSIONNALISME

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

Bilingue et multidisciplinaire

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

Pour tous - indépendamment de la couverture d'assurance

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

- 4 au 22 janvier 2021
- 19 juillet au 6 août 2021
- 12 au 30 avril 2021
- 15 novembre au 3 décembre 2021

### NOS PRINCIPAUX TRAITEMENTS



Thérapie par l'entraînement et thérapie physique



Physiothérapie et ergothérapie



Thérapies dans l'eau thermale



## PROCHAIN NUMÉRO

### Qu'en est-il des médicaments?

Le développement des médicaments contre les rhumatismes a beaucoup progressé au cours des dernières décennies. En plus des médicaments antirhumatismes classiques, les anti-TNF alpha sont arrivés sur le marché il y a une bonne vingtaine d'années – ce qui était une véritable révolution. Pour la première fois, ces médicaments biologiques ont dans de nombreux cas été capables de combattre efficacement et durablement les douleurs et l'inconfort dans la vie quotidienne. Même si ces médicaments constituent toujours des options thérapeutiques indispensables, un certain temps s'est déjà de nouveau écoulé depuis leur introduction. Aussi bien les entreprises pharmaceutiques que la recherche clinique ont beaucoup appris, de sorte que les préparations peuvent aujourd'hui souvent être appliquées de manière optimale chez les patients individuels. Mais quelles sont les étapes les plus récentes concernant les médicaments contre la spondylarthrite? Quelles approches innovantes se dessinent à l'horizon? Dans le prochain numéro, nous vous donnerons les dernières informations sur tous les comprimés et injections qui peuvent vous aider à gérer la maladie.

## APPEL

### Vos expériences relatives aux médicaments sont recherchées

Les médicaments modernes tels que les médicaments biologiques ou biosimilaires, associés à l'importante thérapie par le mouvement, peuvent redonner à de nombreuses personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante une grande partie de leur qualité de vie. Mais malheureusement, chez certaines personnes concernées, aucun de ces médicaments n'est efficace ou elles souffrent si gravement des effets secondaires que la thérapie doit de nouveau être interrompue. L'éventail des possibilités de traitement médicamenteux n'a jamais été aussi large et les expériences individuelles avec les médicaments sont tout aussi variées. Nous aimerions savoir quelles expériences vous avez faites avec les médicaments contre la spondylarthrite. Avez-vous vécu une sorte de renaissance grâce à une thérapie moderne? Ou bien vous avez déjà essayé toute la gamme sans succès et ne savez plus quoi faire?

Si votre histoire s'y prête, nous la publierons avec nom et photo dans le prochain numéro de «vertical». Si vous êtes intéressé(e), veuillez nous contacter d'ici le 20 novembre 2020 à → [kommunikation@bechterew.ch](mailto:kommunikation@bechterew.ch). Nous attendons avec impatience votre rapport d'expérience!

## CONSEIL

### En notre nom: «move it!»

En temps normal, le newsletter du mouvement «move it!» paraîtrait en supplément de ce numéro de «vertical». Comme les groupes de thérapie auxquels la newsletter était principalement destinée ont cependant dû être suspendus pendant plusieurs mois, la newsletter n'est maintenant également pas publiée.

Nous aimerions toutefois encore annoncer ici la solution et les gagnants du dernier concours de «move it! N° 08». La question était: que trouve-t-on à la surface des hérissons d'équilibre? La réponse correcte était: des picots. Les gagnantes et les gagnants reçoivent un hérisson d'équilibre pour leur thérapie par le mouvement de la spondylarthrite. Nous félicitons les gagnantes et les gagnants: Debra Bailey, Wil ZH; Daniel Frei, Liestal; Annekatriin Krause, Aarau.

## IMPRESSUM

### Édition, rédaction, copyright:

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

### Directeur

René Bräm

### Rédaction

Rédacteur en chef: Lars Gubler

Collaborateurs de la rédaction:

D<sup>r</sup> Peter Oesch

Lars Künzel

Pr<sup>o</sup> Karin Niedermann

Pr Jean Dudler

D<sup>re</sup> Pascale Exer

D<sup>r</sup> Marc Widmer

Pr Adrian Ciurea

### Layout

Natasa Milosevic

### Traduction

Fabienne Piccinno

### Abonnements

«vertical» paraît quatre fois par an

Suisse: CHF 20.– par an

Étranger: CHF 30.– / € 20.– par an

### Impression

Galledia Print AG, 9230 Flawil

### Copyright

Reproduction avec autorisation de la rédaction

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



abbvie



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

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

[bechterew.ch](http://bechterew.ch)

Société suisse de la  
spondylarthrite ankylosante.



Ligue suisse  
contre le rhumatisme

