

vertical

Schwerpunkt

Wer anderen hilft, hilft auch sich selbst

**So können Bechterew-Betroffene
von Selbsthilfe-Angeboten profitieren**

Schwerpunkt

- 04** Wer anderen hilft, hilft auch sich selbst
- 09** Selbsthilfe: Das bietet die SVMB
- 10** «Die anfängliche Zurückhaltung wurde immer mehr abgelegt»
- 12** «Betroffene fühlen sich kompetent, wenn sie andere unterstützen können»

SVMB-Infos

- 16** «Das Leben ist ein Glücksspiel»
- 19** Diagnose – was nun? Wochenendseminar für Betroffene und Angehörige
- 20** Ein Filmstar mit Bechterew
- 30** Neuer Chefarzt in der Leukerbad Clinic

Forschung

- 22** Der hohe Preis des Bechterews
- 23** Studie bestätigt Wichtigkeit von Selbsthilfegruppen für axSpA-Betroffene
- 24** Kann die axSpA vor einem schweren Covid-19-Verlauf schützen?
- 25** Behandlung der axialen Spondyloarthritis: Wie sieht die Zukunft aus?

26 Ratgeber

Persönlich

- 27** «Ich habe meinen Weg gemacht»

31 Diverses



04 So können Bechterew-Betroffene von Selbsthilfe-Angeboten profitieren



«Das Leben ist ein Glücksspiel»



«Ich habe meinen Weg gemacht»

25

Wie sieht die Behandlung der Zukunft aus?

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

«vertical» erscheint auch in französischer Sprache.

Liebe Leserin, lieber Leser



«Niemand ist eine Insel»: Das hat der englisch Dichter John Donne (1572–1631) geschrieben. Das Zitat ist in der heutigen Zeit und für Menschen mit Morbus Bechterew aktueller denn je. Denn für sie gilt ganz besonders, was auf alle Menschen zutrifft: Wir alle brauchen ab und zu «a little help from our friends», wie es im berühmten gleichnamigen Song heisst. Erst recht bei den Herausforderungen, mit denen man durch den Bechterew konfrontiert ist.

Dennoch scheinen die Menschen heutzutage immer mehr auf einer Insel oder in ihrer «Filterblase» zu leben. Andere Meinungen oder Themen interessieren immer weniger und auch der Austausch über soziale, ökonomische oder kulturelle Grenzen hinweg

wird immer schwieriger. Gleichzeitig ist die Welt heute vernetzter denn je – sowohl im realen wie auch im virtuellen Sinn.

Was bedeutet dies für Menschen mit Morbus Bechterew? Für sie ist gegenseitige Unterstützung, Hilfe zur Selbsthilfe, genauso aktuell und unabdingbar wie je. Die weltweite und digitale Vernetzung bietet viele Chancen im Umgang mit der Krankheit. Doch die Betroffenen brauchen auch einen Heimathafen und nachhaltige Strukturen, die sie tragen. Genau dies bietet die SVMB auch im Zeitalter der globalen und virtuellen Vernetzung.

Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre!

Lars Gubler
 Chefredaktor
 lars.gubler@bechterew.ch



Wer anderen hilft, hilft auch sich selbst

Das Prinzip «Hilfe zur Selbsthilfe» ist tief in der DNA der SVMB verankert. Und dies seit 45 Jahren. Immer mehr wird auch anderen Akteuren im Gesundheitswesen, z.B. Spitälern, die wichtige Funktion von Selbsthilfeorganisationen wie der SVMB bewusst und sie werden in das Gesamtsystem integriert. Welche Rolle kann die SVMB dabei übernehmen und wie profitieren Betroffene optimal von den verschiedenen Angeboten?

Text Lars Gubler

Welche Bilder löst der Begriff «Selbsthilfegruppe» bei Ihnen aus? Kommt Ihnen dabei vielleicht eine im Kreis sitzende «Gspürsch mi»-Gruppe in den Sinn, in der sich die Teilnehmenden zuerst mit Namen, Alter und Wohnort vorstellen, bevor sich nach einem kurzen Schweigen die erste Teilnehmerin oder der erste Teilnehmer womöglich etwas scheu zu Wort meldet? Und wenn ja, hat so etwas im digitalen Zeitalter des Jahres 2023 und in der heutigen scheinbar tabufreien Gesellschaft noch Platz? Oder werden solche Angebote angesichts der Anonymisierung der Gesellschaft sogar noch wichtiger? Oder muss Selbsthilfe vielleicht gar nicht so verstaubt sein wie eingangs geschildert?

Bei der SVMB steht Selbsthilfe seit über 40 Jahren im Zentrum aller Tätigkeiten und Engagements. Genauer gesagt, die oft zitierte Hilfe zur Selbsthilfe. Und das aus gutem Grund: In der Gründungszeit fühlten sich die Betroffenen mit ihren Schmerzen, die damals auch viel schlechter behandelt werden konnten als heute, oftmals sehr allein. Und dieses Gefühl machte ihre Probleme wohl oftmals noch viel schlimmer. Bei der SVMB ging es aber nicht nur darum, sich gegenseitig zu stärken und zu unterstützen. Sondern es ging von Anfang an um die gemeinsame körperliche Ertüchtigung, die Bechterew-Gymnastik. Und das ist bis heute so geblieben.

Internationale axSpA-Community versus Turnverein im Dorf

Die Gesellschaft hat sich in den letzten Jahrzehnten aber stark verändert. Diese Veränderung ist besonders deutlich sichtbar beim Vereinsleben. Waren Vereine früher so etwas wie eine zweite Familie, ist heute immer häufiger von einem Vereinssterben die Rede.

Entscheidend mitgeprägt und beschleunigt wird diese Entwicklung unter anderem durch die hohe Mobilität und die modernen Kommunikationsmittel. Man bleibt heute immer seltener das ganze Leben am gleichen Ort wohnen, wo man dann über Jahrzehnte im gleichen Verein aktiv ist. Und sucht man zu einem bestimmten Thema Gleichgesinnte, findet man diese in Online-Communitys oder Foren. Und zwar nicht nur aus dem gleichen Dorf oder der gleichen Region, sondern weltweit. Die frühere «Community» (engl. für Gemeinde) im Sinn des geographischen Ortes, an dem man wohnte, wird also immer mehr ersetzt durch die virtuelle Community mit Menschen aus der ganzen Welt, die ein Interesse an einem Thema teilen. Oder die an der gleichen Krankheit leiden. Mit sozialen Medien wie Facebook und Co. kam dann endgültig der Dambruch.

Kräfte bündeln

Jemand, der diese Entwicklung ganz nah miterlebt und gleichzeitig den Aufbau mehrerer Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich mitgeprägt hat, ist Dr. med. The-

rese Stutz Steiger. Als Betroffene der Krankheit Osteogenesis imperfecta war sie 1986 Gründungsmitglied der Schweizerischen Vereinigung Osteogenesis Imperfecta (SVOI), die heute der Allianz der seltenen Krankheiten ProRaris angehört, deren Co-Vizepräsidentin sie heute ist. Zudem war sie mehrere Jahre Präsidentin von AGILE (Behindertenselbsthilfe Schweiz).

Sie weiss also, dass es eine funktionierende Basis und engagierte Menschen braucht, um eine Selbsthilfeorganisation ins Leben zu rufen. Aber auch, dass es ohne ein wenig Unterstützung «von oben», also zum Beispiel durch die Politik, nicht geht. In der heutigen Zeit werde es für Selbsthilfeorganisationen immer wichtiger, zusammenzuarbeiten und Kräfte zu bündeln. «Oftmals geht es dabei ums Überleben – aber gemeinsam erreicht man auch mehr», so Therese Stutz Steiger. Zurzeit verfolgt sie genau, wie in Bundesbern die Vorbereitungen für ein Gesetz laufen, das die gesundheitliche Selbsthilfe stärken soll – auch finanziell. Und das den Betroffenen hoffentlich möglichst bald einen direkten Nutzen bringt.

Von A wie Alleinerziehend bis Z wie Zöliakie

So stark, wie sich die Gesellschaft in den vergangenen vier Jahrzehnten verändert hat, ist auch die SVMB immer mehr mit der Zeit gegangen. Und es dürfte heute auch viele Selbsthilfegruppen und Vereine geben, die vor 40 Jahren noch undenkbar waren. Geht man auf der Website →selbsthilfeschweiz.ch auf die Liste der Themen, zu denen es in der Schweiz eine Selbsthilfegruppe oder Organisation gibt, findet man über 300 Einträge. Die Begriffe gehen von A wie Alleinerziehend bis Z wie Zöliakie. Dazwischen findet sich ein buntes Sammelsurium von Themen aus allen möglichen Lebensbereichen. Und irgendwo in diesem Dschungel von Selbsthilfeangeboten ist auch der Begriff Morbus Bechterew bzw. die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew zu finden.

Bei der SVMB steht Selbsthilfe im Zentrum aller Tätigkeiten.

Für Menschen, die von keinem dieser 300 Themen betroffen sind – wenn es so etwas überhaupt gibt – mag diese Auflistung zunächst einmal interessant und vielleicht etwas verwunderlich sein. Manche Begriffe kennen sie vielleicht schon, von anderen haben sie nur eine diffuse oder gar keine Vorstellung. Für die Betroffenen zum Beispiel einer chronischen Erkrankung wie dem Bechterew kann das Auffinden dieser Liste mit dem entsprechenden Eintrag zur SVMB genauso wie die Diagnosestellung oder der Beginn einer wirksamen Therapie aber ein lebensveränderndes Ereignis sein. Es sind also nicht nur die zahlreichen Angebote an sich sehr wichtig für die betroffenen Menschen, sondern auch, dass die Informationen darüber verfügbar und leicht zu finden sind. Hier hat wiederum das Internet im positiven Sinn zu einschneidenden Veränderungen geführt. Auch die SVMB setzt viel daran, so gut und einfach wie möglich auffind-

bar zu sein. Sei dies auf dem Netz oder in den sozialen Medien, aber auch durch viele andere Aktivitäten im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierung.

Selbsthilfe als Akteur im Gesundheitswesen

Es ist also ein grosser Schatz an Angeboten zu vielen Themen und Lebenssituationen vorhanden. Die Verantwortlichen all dieser Initiativen kennen – und das ist der Kern der Selbsthilfe – die Situation der Betroffenen aus erster Hand und können diese mit dem richtigen Wissen und auf Augenhöhe unterstützen. Daneben verfügen wir in der Schweiz über eines der besten Gesundheitssysteme. Dieses Gesundheitssystem und die Selbsthilfeorganisation im Gesundheitsbereich sind die wichtigen Pfeiler für Behandlung und Betreuung von Bechterew-Betroffenen und anderen chronisch Erkrankten.

Doch der Austausch zwischen diesen zwei Pfeilern funktioniert bisher nicht immer einwandfrei. Dies, obwohl es gerade beim Bechterew so wichtig wäre, die Diagnose und die richtige Therapie so früh wie möglich zu erhalten. Die SVMB verweist zum Beispiel mit dem Online-Diagnosteset Personen mit einem Bechterew-Verdacht ans Gesundheitswesen. Aber auch durch ihre Beratungsangebote, die unter anderem durch klinisch tätige Rheumatologinnen und Rheumatologen bewältigt werden, bietet sie eine wichtige Ergänzung zu den Terminen in Arztpraxen oder Spitälern – im Sinne von ergänzenden Abklärungen, aber nie als Ersatz solcher Termine.

Auch wissen viele Rheumatologinnen und Rheumatologen um die Wichtigkeit der SVMB für Menschen mit Morbus Bechterew und machen ihre neu diagnostizierten Patientinnen und Patienten auf die Vereinigung aufmerksam. Doch leider nicht immer. Gelegentlich berichten Betroffene, ihr Arzt habe ihnen einfach Medikamente verschrieben und sie dann nach Hause geschickt. Kein Hinweis auf die Vereinigung, auf das Thema Bewegung oder Ernährung. Solche Fälle stehen in deutlichem Widerspruch zu den Behandlungs-Empfehlungen beim Morbus Bechterew, in denen es heisst: «Die Patienten sollten über axSpA aufgeklärt und zu regelmässiger körperlicher Betätigung und zum Rauchstopp ermutigt werden; Physiotherapie sollte erwogen werden. [...] Bewegung ist ein Eckpfeiler in der Behandlung der axSpA, mit nachgewiesenen Vorteilen für die Krankheitsresultate der pharmakologischen Behandlung. Während Bewegung im Allgemeinen immer Teil der Krankheitsbewältigung sein sollte, zeigen qualitative Studien, dass die Therapietreue höher ist, wenn sie überwacht wird. Physiotherapie, insbesondere überwachtes Training, hat sich auch als wirksamer erwiesen als Übungen zu Hause.»

Für das möglichst engagierte Leben dieser Empfehlungen setzt sich die SVMB tagtäglich ein. Und sie versucht, das

**«Prosoziales» Verhalten
fördert die Achtsamkeit
und reduziert das
Grübeln.**



Dr. med. Therese Stutz Steiger

entsprechende Wissen auch bei Gesundheitsfachpersonen zu etablieren, falls es dort noch nicht angekommen ist.

Digitale Selbsthilfe auch bei der SVMB

Auch beim Thema Selbsthilfe hat die Digitalisierung spätestens aufgrund der Corona-Pandemie Quantensprünge gemacht. So wurden viele Angebote, die für die Betroffenen in verschiedensten Lebenssituationen unabdingbar sind, in einer Onlineform angeboten. So zum Beispiel auch viele Selbsthilfegruppen oder die Bewegungstherapie der SVMB.

Gemäss Selbsthilfe Schweiz waren hierzulande rund 43000 Mitglieder von 2800 Selbsthilfegruppen von den Corona-bedingten Einschränkungen von physischen Treffen betroffen. Dadurch erlebte die Video-Selbsthilfe einen Boom, was den Selbsthilfegruppen auch dabei half, ihr teilweise etwas verstaubtes Image abzulegen. Selbsthilfe Schweiz sieht in dem neuen Format eine ideale Ergänzung der Treffen vor Ort, gerade auch für Menschen, die aufgrund von körperlichen Einschränkungen keine langen Anfahrten zu physischen Treffen von Selbsthilfegruppen auf sich nehmen können. Oder auch für Menschen mit seltenen Krankheiten, deren kleine Community über das ganze Land verstreut ist.

Die Themen in den Selbsthilfegruppen bewegen sich aber entlang der gleichen Linien – ob sich die Gruppen physisch oder virtuell treffen. Es geht um Ängste, Sorgen oder auch Positives im Zusammenhang mit der jeweiligen Situation. Selbsthilfe Schweiz hat gemäss eigenen Angaben aber gemerkt, dass vielen Betroffenen die physischen Treffen, die aufgrund der Corona-Bestimmungen wegfallen mussten, fehlten. Den persönlichen Austausch konnten Videotreffen in der Selbsthilfe nur bedingt ersetzen. Doch während der Pandemie stellten die Treffen oftmals die einzige Möglichkeit dar, um überhaupt in Kontakt zu bleiben. Auch die SVMB konnte dank der Plattform «Rheumafit.ch» rasch reagieren und digitale Alternativen anbieten. Zudem



wurden Bechterew-Bewegungskurse als Livestreams sowie Online-Kurse zur Überbrückung angeboten. Neu bietet die Vereinigung auch Online-Treffen für Neumitglieder an, bei denen sie wichtige Informationen über die Krankheit und die Therapiemöglichkeiten sowie die Vereinigung erhalten (siehe Hinweis auf Seite 31 oder → bechterew.ch/events).

Wer anderen hilft, hilft auch sich selbst

Besonders interessant sind die Erkenntnisse aus der Forschung zum Thema Selbsthilfe. Und damit sind wir wieder bei der Frage nach dem Huhn und dem Ei. Wieso sind Selbsthilfeangebote so wichtig? Und wieso hilft es mir sogar, wenn ich anderen helfe? Hierzu kann die Wissenschaft inzwischen ein paar Antworten geben. So konnte eine Studie zum Beispiel zeigen, dass sogenanntes prosoziales Verhalten, das sich in der Regel durch Hilfsbereitschaft zeigt, die Achtsamkeit fördern und das Grübeln reduzieren kann. Aus der Forschung bereits früher bekannt war die Tatsache, dass Grübeln eine wichtige Rolle als Auslöser und verstärkender Faktor bei psychischen Erkrankungen wie Depressionen und Ängsten spielt. Deshalb zielen verschiedene psychotherapeutische Ansätze darauf, dass die Patienten zunächst einmal aus dem Teufelskreis des Grübelns herauskommen, um danach die tiefer liegenden Probleme zu analysieren und zu behandeln.

Und nun konnte also gezeigt werden, dass hilfsbereite Menschen wohl auch ein geringeres Risiko haben, in den Teufelskreis des Grübelns zu geraten. Dies deckt sich auch mit Resultaten aus der grossen Bechterew-Umfrage 2021 der SVMB. Diese zeigten wie bereits frühere Umfragen einen deutlich positiven Einfluss der SVMB-Mitgliedschaft auf den Krankheitsverlauf und den eigenen Gesundheitszustand. Den Mitgliedern geht es besser, sie fühlen sich besser informiert und sind optimistischer. Das könnte zum Beispiel bedeuten, dass sie besser mit der Frage umgehen können, weshalb gerade sie vom Bechterew betroffen sind. Oder sie stellen sich diese Frage gar nicht erst, sondern versuchen von Anfang an, das Beste aus der Situation zu machen. Und dadurch geht es ihnen psychisch und körperlich besser.

Die Forschung konnte nun also zeigen, dass Achtsamkeit, also die Fähigkeit, den Moment aufmerksam und ohne Bewertung aufzunehmen, bei Menschen, die sich überdurchschnittlich für andere Menschen einsetzen, ausgeprägter

ist. Da es diesen Menschen dann oftmals besser geht, kann Hilfsbereitschaft zum Beispiel im Rahmen einer SVMB-Aktivität oder einer Selbsthilfegruppe also als konkretes Mittel zur Selbsthilfe gesehen werden.

Königsweg beim Bechterew: Bewegungstherapie und Selbsthilfe

So wichtig und wertvoll Gespräche und Austausch beim Bechterew sind, um das Krankheitsgeschehen in Schach zu halten, gilt auch heute noch vor allem eines: Bechterew braucht Bewegung. Die SVMB bietet mit ihren Bechterew-Gruppentherapien also den Königsweg der Selbsthilfe beim Bechterew. Denn hier können die Betroffenen nicht nur unter Anleitung von spezialisierten Physiotherapeutinnen die Bechterew-spezifische Bewegungstherapie absolvieren. Die Gruppen bieten auch einen Rahmen, um andere Betroffene kennenzulernen und vor oder nach den Therapielektionen gegenseitige Unterstützung und Hilfe zu erfahren. Weitere Austauschmöglichkeiten können die Teilnehmenden frei nach ihren Wünschen und Bedürfnissen organisieren, was in vielen Gruppen auch regel gemacht wird.

So findet in vielen Gruppen ein Austausch zum Beispiel im Anschluss an die Bewegungstherapie oder in geschlossenen Whatsapp-Gruppenchats oder Ähnlichem statt. Auch führen viele Gruppen regelmässige Treffen und Veranstaltungen wie zum Beispiel

Weihnachtsessen oder Grillfeste durch. Auf diese Weise ist schon manche langjährige Freundschaft unter Betroffenen entstanden, was dabei helfen kann, schwierige Phasen mit der Krankheit besser zu meistern.

Was ist es nun also, was das «Wir» so viel stärker macht als das «Ich»? Und wieso ist das gerade für Menschen, die mit Morbus Bechterew leben, so wichtig? In der grossen Bechterew-Umfrage 2021 hatten die Mitglieder der SVMB in vielen Fragen bessere Werte als die Teilnehmenden, die nicht Mitglied waren. Diese positiven Effekte einer Mitgliedschaft in einer Patientenorganisation wurden auch schon in verschiedenen wissenschaftlichen Studien bestätigt. Der Mensch ist ein soziales Wesen, das intuitiv auf andere Menschen zugeht und sich an diesen orientiert. Und zahllose Erfahrungen haben ihn seit Beginn der Menschheit gelehrt, dass man zusammen einfach stärker ist, mehr erreicht und sich gegenseitig helfen kann.

In Communitys und Foren findet man Gleichgesinnte zu einem Thema.

Selbsthilfe: Das bietet die SVMB

Die SVMB hat verschiedene Angebote, die Betroffenen die Möglichkeit bieten, sich über die Krankheit und damit verbundene Herausforderungen auszutauschen. Die Therapiegruppen ermöglichen neben der wichtigen Bewegungstherapie auch den Kontakt zu anderen Betroffenen. Und an verschiedenen Veranstaltungen und Seminaren kann die Patientenkompetenz gestärkt werden.



Veranstaltungen und Reisen

An Veranstaltungen und Reisen bietet die SVMB vielfältige und interessante Möglichkeiten für Betroffene, sich untereinander auszutauschen und sich im Rahmen von positiven Erlebnissen gegenseitig zu stärken.



Diskussionsgruppe auf Facebook und weitere Kommunikationsangebote

Auch in Sachen digitaler Selbsthilfe ist die SVMB äusserst aktiv. So hat sie zum Beispiel ein geschlossenes Forum für Bechterew-Betroffene auf Facebook eingerichtet. Dort können sich Betroffene in einem geschützten Rahmen über alle Themen im Zusammenhang mit der Erkrankung frei austauschen. Auch auf anderen Social-Media-Plattformen bietet die SVMB neben wichtigen Informationen die Möglichkeit für Austausch unter den Betroffenen. Schliesslich besteht auch die Möglichkeit, sich in die redaktionellen Prozesse der Zeitschrift «vertical» einzubringen und so andere Betroffene zu unterstützen.



Online-Treffen für Neumitglieder

Die neuen Online-Treffen der SVMB beinhalten Grundwissen zur Krankheit und die Möglichkeit, mehr über die unterstützenden Angebote der SVMB zu erfahren. Es besteht zudem die Möglichkeit, Fragen zu stellen und einen ersten Kontakt zu anderen Mitgliedern zu knüpfen. Das Input-Referat wird von Bea Topalidis, Leiterin Beratung und Bildung bei der SVMB, gehalten. Weitere Informationen und die nächsten Termine finden Sie auf Seite 30 sowie unter [→ bechterew.ch/events](https://bechterew.ch/events).



Therapiegruppen, Online-Trainings und →Rheumafit.ch

Die Therapiegruppen der SVMB bieten den Goldstandard im Bereich der nicht-medikamentösen Bechterew-Therapie. Neben spezifischer, von spezialisierten Physiotherapeutinnen angeleiteter Bewegungstherapie bieten sie die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und so die eigene Patientenkompetenz zu stärken und Unterstützung im Sinne einer Selbsthilfegruppe zu erfahren. Die Bewegungstherapie wird auch in Form von Online-Trainings angeboten und auf [→Rheumafit.ch](https://rheumafit.ch) kann selbstständig trainiert werden. Die Therapiegruppen werden im Rahmen des Projekts «BeFit» stetig weiterentwickelt.



Patientenseminare

Die Patientenseminare werden von ausgewiesenen Fachpersonen geleitet und sind in erster Linie darauf ausgerichtet, die Patientenkompetenz der Betroffenen zu stärken. Auch sie bieten die Möglichkeit für Austausch und Unterstützung unter den Betroffenen im Sinne der Selbsthilfe.



«Die anfängliche Zurückhaltung wurde immer mehr abgelegt»

SVMB-Mitglied Bethli Wyss aus Rubigen BE hat die Gründung einer Selbsthilfegruppe zum Morbus Bechterew in Bern initiiert. Das Interesse sei überdurchschnittlich gross gewesen. Nach anfänglicher Scheu zeigte sich immer mehr, wo bei den Betroffenen der Schuh drückt. Und dass alle mit ähnlichen Schwierigkeiten umgehen müssen. (lg)



Bethli Wyss

Während viele Betroffene berichten, dass die Bechterew-Diagnose eine Erleichterung gewesen sei, spricht Bethli Wyss von einem «bedrohlichen» Bescheid. «Mir ging der Laden runter.» So unterschiedlich die Menschen und Krankheitsverläufe, so unterschiedlich können auch die mentalen Auswirkungen von Diagnose und Krankheit sein. Für die einen ist es vielleicht nur ein kleiner Stolperstein im Leben, während es für andere einen grossen Einschnitt in ihr bisheriges Leben darstellen kann. Bei Bethli Wyss war eher Letzteres der Fall.

Man kann deshalb von Glück reden, dass sie neben Medikamenten von ihrer Rheumatologin auch gleich eine Information über die SVMB bekam, worauf sie sich gleich bei der Vereinigung anmeldete. Sie besucht auch eine Therapiegruppe der Vereinigung und war schon bei den Aktivferien auf Mallorca dabei. Die Therapiegruppe findet

sie hilfreich, doch ihr fehlt etwas der Austausch mit den anderen Betroffenen, der über einen kurzen Schwatz in der Garderobe hinausgeht. Die Gruppen bieten zwar auch eine Möglichkeit, andere Betroffene kennenzulernen und sich dann über die Krankheit und weitere Themen auszutauschen. Viele Gruppen nutzen dies auch. Sie gründen Whatsapp-Chats, gehen nach der Therapie gemeinsam etwas trinken und organisieren Weihnachtsessen oder im Sommer Grillabende. Doch bei den Therapiegruppen der Bechterew-Vereinigung steht selbstredend die spezifische Physiotherapie im Vordergrund.

Wie gründet man eine Selbsthilfegruppe?

Doch Bethli Wyss suchte etwas anderes, einen vertieften Austausch in einem für diesen Zweck geschaffenen Rahmen. Deshalb meldete sie sich beim Selbsthilfezentrum von «Selbsthilfe Bern» und holte sich dort die Unterstützung für die Gründung einer Selbsthilfegruppe. Die Unterstützung sei sehr professionell und die Gründung ein spannender Prozess gewesen. «Nach erfolgreichem Start bin ich jetzt einfach neugierig, wie es herauskommt.»

Das Angebot des Selbsthilfezentrums funktioniert nach einem genau festgelegten Ablauf. Die Mitarbeitenden machen auf Anregung einer betroffenen Person eine Ausschreibung und wenn sich genügend Interessierte melden, wird der Gründungsprozess gestartet. In der Anfangsphase werden die Gruppen von einer Mitarbeiterin oder einem Mitarbeiter der Selbsthilfe begleitet, später sollen sich die Gruppen autonom organisieren, wobei die Selbsthilfe bei Fragen oder Anliegen zur Verfügung steht. Auch können die Räume der Selbsthilfe für einen kleinen Unkostenbeitrag der Teilnehmenden genutzt werden. Ist der Gründungsprozess abgeschlossen, hat kein bestimmtes Mitglied die Leitung der Gruppe. Bei jedem Treffen wird abgemacht, wer das nächste Treffen moderieren wird. Und dabei gehe es beispielsweise auch darum, einen diplomatischen Umgang mit «Vielredenden» zu finden. Eine gewisse Gruppendynamik kann also durchaus entstehen. So zeigte sich zum Beispiel relativ schnell, wen sich die Gruppe als Kontaktperson wünschte.

Die Gruppe in Bern ist gut durchmischt. Es sind verschiedene Generationen vertreten: von der jungen Studentin bis zu einem reiferen Herrn, der bereits über viel Erfahrung mit der Krankheit verfügt. Am Anfang ging es darum, Ziele, Wünsche und Erwartungen der Teilnehmenden an die Gruppe zu formulieren. Auch wurde ein Themenpool zusammengestellt. Nach und nach wurde die anfängliche Zurückhaltung von einigen abgelegt und immer offener über das eigene Befinden gesprochen. «Man merkte, dass ein grosses Bedürfnis da war, über die Krankheit zu spre-



chen», berichtet Bethli Wyss. «Irgendwo drückte bei jeder und jedem der Schuh.» Für genügend Gesprächsstoff für die Treffen der Gruppe war also gesorgt.

Reden hilft

Doch wie man sich unschwer vorstellen kann, kann ein solches Setting auch zu heiklen Situationen führen. Was ist das richtige Mass, welches der richtige Ton bei den Gesprächen über eine belastende Krankheit? Eine der Regeln, welche sich die Gruppe selbst gab, ist, dass die Themen immer einen Bezug zum Bechterew haben müssen. So sollen zum Beispiel Beziehungsprobleme nicht in der Gruppe diskutiert werden. Wenn die Beziehungsprobleme aber mit dem Bechterew zusammenhängen oder dieser sogar deren Ursache ist, haben sie natürlich Platz.

Bethli Wyss ist sicher, dass das eigene Bedürfnis, über die Krankheit zu sprechen, und die Offenheit, von den Erfahrungen anderer zu hören, direkt mit dem eigenen Zustand zusammenhängen. Wenn es einem besser geht, rückt das Bedürfnis nach Austausch in den Hintergrund. Doch sie ist überzeugt, dass man immer aus den Erfahrungen von anderen in einer Gruppe lernen kann. Schliesslich wisse niemand, wie es ihm oder ihr in einem halben Jahr gehe.

Sie ist deshalb sehr gespannt, wie sich die von ihr initiierte Selbsthilfegruppe weiterentwickelt. Es macht ihr Freude, die Gruppenmitglieder, die sie vorher ja nicht kannte, in all ihren Facetten kennenzulernen.

Viele halten sie für eine Krankenschwester

Die Überzeugung, dass man gemeinsam stärker ist und eine Herausforderung wie den Bechterew zusammen besser meistern kann, scheint Bethli Wyss auch nach aussen auszustrahlen. Schon oft wurde sie aufgrund ihrer offenen und zugewandten Art gefragt, ob sie Krankenschwester sei. Dies ist jedoch nicht der Fall. Vor ihrer Pensionierung war sie als kaufmännische Mitarbeitende tätig. Umso grösser ist ihr freiwilliges Engagement für ihre Mitmenschen. So ist sie in ihrer Wohngemeinde in einem Unterstützungsnetzwerk aktiv und macht zum Beispiel Spaziergänge mit einer Person mit einer Sehbehinderung. Sie ist tief von der Wichtigkeit solcher Angebote überzeugt und steht anderen immer gerne mit tatkräftiger Hilfe oder mit einem offenen Ohr zur Seite. Und sie ist froh, sich auch selbst in der Gesprächsgruppe und in der Therapiegruppe der SVMB aufgehoben und verstanden zu wissen. Denn sie weiss: Wer andern hilft, hilft auch sich selbst.

«Betroffene fühlen sich kompetent, wenn sie andere unterstützen können»

Selbsthilfe-Angebote wie jene der SVMB sind neben einem guten Gesundheitssystem von grundlegender Bedeutung für Bechterew-Betroffene. Damit diese optimal von allen Angeboten profitieren können, braucht es einen reibungslosen Austausch zwischen den Institutionen. Elena Konstantinidis, Projektleiterin und stellvertretende Geschäftsführerin bei der Organisation Selbsthilfe Schweiz, erklärt, wie dies mit einem Projekt erreicht werden soll. Und weshalb die Gemeinschaft für chronisch Kranke so wichtig ist.

INTERVIEW: LARS GUBLER

Frau Konstantinidis, welchen Stellenwert haben Selbsthilfe-Angebote im Gesundheitsbereich?

In der Schweiz gibt es rund 2700 Selbsthilfegruppen. Rund drei Viertel davon tauschen sich über ein Thema im Bereich der körperlichen oder psychischen Gesundheit aus. Neben Gruppen für direkt Betroffene spielen auch Gruppen für betreuende Angehörige eine wichtige Rolle. Selbsthilfegruppen sind nicht durch Fachleute geleitet, sondern gestalten und organisieren ihre Gespräche und Aktivitäten eigenständig.

Wie können solche Gruppen Bechterew-Betroffene im Umgang mit ihrer Krankheit unterstützen?

Das persönliche Erleben von Austausch und Gemeinschaft in der Selbsthilfegruppe hat mehrere positive Wirkungen. Die Betroffenen vermitteln einander gegenseitig Zugang zu Informationen über ihre Erkrankung und deren Behandlung sowie über die Bewältigung der Herausforderungen, die im Alltag durch diese entstehen. Damit fangen die Selbsthilfegruppen viele soziale und psychische Probleme auf, die nicht im Rahmen der ärztlichen oder pflegerischen Versorgung bearbeitet werden können. Auch das soziale Umfeld der Patientinnen wird entlastet. Umgekehrt erleben sich die Teilnehmenden an den Gruppen aber auch selbst in einer neuen, kompetenten Rolle, wenn sie anderen Betroffenen Erfahrungen weitergeben und sie unterstützen können. Diese gestärkte Selbstwirksamkeitserfahrung trägt zur Förderung der Resilienz bei. Teilnehmende an Selbsthilfegruppen nutzen medizinische Angebote gezielter und kooperieren besser mit den medizinischen Fachpersonen.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist daher ein wichtiges Element der Selbstmanagementförderung. Von diesen Effekten profitieren Patienten, Angehörige und das Gesundheitswesen gleichermaßen.

Wie ist die Selbsthilfe in der Schweiz organisiert?

Das Engagement in den Selbsthilfegruppen beruht auf Freiwilligenarbeit und die Teilnahme ist für die Betroffenen

gratis oder sehr günstig. Zu deren Unterstützung gibt es in der Schweiz 22 regionale Selbsthilfezentren, die von Fachpersonen geführt werden. Sie koordinieren und begleiten die Selbsthilfegruppen, beraten Betroffene und informieren über die Selbsthilfe. Die Stiftung Selbsthilfe Schweiz ist die Dachorganisation der Selbsthilfezentren und die einzige Organisation, die sich unabhängig von einem bestimmten Thema auf nationaler Ebene für das Thema «gemeinschaftliche Selbsthilfe» engagiert.

Wie funktioniert die Zusammenarbeit zwischen den Selbsthilfeorganisationen und den Selbsthilfezentren?

Die Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen mit den Selbsthilfezentren geschieht meist auf regionaler Ebene und ist sehr wünschenswert. Indem sich eine regionale Gruppe beim Selbsthilfezentrum meldet, wird das Angebot in die gesamtschweizerische Datenbank von Selbsthilfe Schweiz eingetragen. Betroffene und Angehörige können dieses dann einfach via die Suche auf der Website → selbsthilfeschweiz.ch unter «Selbsthilfegruppe finden» auffinden. Auch bei weiteren Aktivitäten wie z.B. nationalen oder kantonalen Aktionstagen zu Gesundheitsthemen kann die Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfezentren sehr sinnvoll sein und Synergien schaffen. Selbsthilfe Schweiz vernetzt sich ihrerseits auf nationaler Ebene mit Selbsthilfeorganisationen und Gesundheitsligen.

Neben den lokalen Gruppen und den regionalen Selbsthilfezentren existieren in der Schweiz über 200 grössere und kleinere Selbsthilfeorganisationen, wie zum Beispiel auch die Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew. Diese bieten neben direkter Beratung, Information, Therapien und weiteren Dienstleistungen teilweise auch Selbsthilfegruppen an.

Digitalisierung und Individualisierung in der Gesellschaft schreiten weiter voran. Die Menschen gehen vermehrt eigene Wege oder suchen ihre Community online. Wie sehen Sie unter diesen Bedingungen die Zukunft von Selbsthilfe-Angeboten?

Die Anzahl Selbsthilfegruppen nimmt gemäss der jährlich geführten Statistik von Selbsthilfe Schweiz laufend zu. Gleichzeitig wächst auch das Angebot an Möglichkeiten für Betroffene, sich mithilfe digitaler Kommunikationsmittel zu vernetzen. Die Bandbreite reicht hier von Treffen per Videochat bis zu Diskussionen per Internetforum oder dem Bilden von Communitys auf Social Media wie z.B. Instagram. Dabei stellen wir fest, dass sich diese Formen sehr gut ergänzen können. So werden z.B. Menschen durch einen Online-Austausch auf Themen aufmerksam und finden Gleichgesinnte, entscheiden sich dann aber nach einiger Zeit für ein «richtiges» Treffen. Umgekehrt können Videotreffen sehr entlastend sein für Betroffene, die aus



Elena Konstantinidis

gesundheitlichen oder anderen Gründen Mühe haben mit langen Anfahrtswegen.

**Selbsthilfe Schweiz hat das Projekt «Selbsthilfefreundliche Spitaler» lanciert und setzt dieses bereits um.
Worum geht es da genau?**

Selbsthilfefreundliche Spitaler und Kliniken informieren Patientinnen und Angehorige systematisch ber die Selbsthilfe. Sie arbeiten mit Selbsthilfegruppen auf Augenhohe zusammen, um das Engagement und Erfahrungswissen der Betroffenen zugunsten weiterer Patientinnen nutzen zu konnen.

Die «Selbsthilfefreundlichkeit» eines Spitals ist dabei im Rahmen von sechs Qualitatskriterien beschrieben. Die Kriterien fur die «Selbsthilfefreundlichkeit» sind dabei als knappe Leitlinien formuliert, die es einem Spital ermoglichen, die Kooperation mit der Selbsthilfe bedarfsgerecht und pragmatisch umzusetzen. Dazu wird in einem «Kooperationsdreieck» von Spital, Selbsthilfezentrum und Personen aus Selbsthilfegruppen vor Ort fur jedes Spital ein individueller Massnahmenplan entwickelt. Wird dieser wahrend eines Jahres erfolgreich umgesetzt, kann das Spital von Selbsthilfe Schweiz die Auszeichnung «Selbsthilfefreundliches Spital» erhalten. Der Aufwand fur die Zusammenarbeit seitens der Spitaler und Kliniken mit der Selbsthilfe ist dabei sehr uberschaubar.

Gemeinsam kann so den Patientinnen ein unkompliziertes und kostengunstiges Zusatzangebot gemacht werden. Das Projekt bietet zudem eine sehr gute Plattform, um die Wirkungen und Chancen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Gesundheitswesen bekannter zu machen.

Wie ist die Idee fur das Projekt entstanden bzw. wie hat sich der Handlungsbedarf in diesem Bereich gezeigt?

Eine Studie aus dem Jahr 2017 kam zum Schluss, dass die Selbsthilfeforderung in der Schweiz noch enger mit Partnern im Gesundheitswesen zusammenarbeiten konnte.

Das Modell der «Selbsthilfefreundlichen Spitaler» wurde daraufhin von Selbsthilfe Schweiz aus Deutschland und sterreich ubernommen und im Lauf eines Pilotprojekts fur die Schweiz angepasst. Das Projekt «Gesundheitskompetenz dank selbsthilfefreundlicher Spitaler» wird jetzt im Rahmen des Programms «Pravention in der Gesundheitsversorgung» von Gesundheitsforderung Schweiz und in enger Zusammenarbeit mit den regionalen Selbsthilfezentren von 2021 bis 2024 schweizweit ausgerollt.

Gibt es auch Forschung zum Thema Selbsthilfe im Gesundheitsbereich in der Schweiz?

Die Erkenntnisse zur Selbsthilfe sind auch durch die Wissenschaft erforscht, fur die Schweiz beispielsweise in der bereits erwahnten Studie von 2017 mit dem Titel «Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz: Bedeutung, Entwicklung und ihr Beitrag zum Gesundheits- und Sozialwesen» sowie in der Studie «Es gibt Leute, die das Gleiche haben... – Selbsthilfe und Selbsthilfeforderung in der Schweiz» aus dem Jahr 2004. Wichtig sind auch die Erkenntnisse aus der deutschen SHILD-Studie uber gesundheitsbezogene Selbsthilfe.

Vielen Dank fur dieses Gesprach.

GASTEINER HEILSTOLLEN

WELTWEIT EINZIGARTIG



„In den letzten Monaten ist der Wert unserer Gesundheit einmal mehr in den Mittelpunkt gerückt. Ein schmerzfreies Leben ohne Medikamente ist für viele Morbus Bechterew-Patienten aber ein lebenslanges Ziel. Dabei hilft eine Heilstollen-Kur in besonderem Maße.

Dr. med. univ. Martin Offenbächer MPH

Ärztlicher Leiter; FA für Physikalische und Rehabilitative Medizin



HEILSTOLLEN WEB-VORTRAG – NEU AB 2023

Sie haben die Möglichkeit, ganz bequem von zu Hause aus, alles Wissenswerte zur Therapie im Gasteiner Heilstollen zu erfahren. Melden Sie sich zu einer unserer Online-Infoveranstaltungen an!



Weltweit einzigartige Kombination: ▶ Wärme (37 – 41,5 °C)
▶ Luftfeuchtigkeit (70 – 100%) ▶ natürlicher Radongehalt (44 kBq/m³)

Diese Effekte sind durch zahlreiche Studien belegt:

▶ **Schmerzlinderung** (im Durchschnitt 9 Monate) ▶ **Entzündungshemmung**
▶ **Medikamentenreduktion** (bis zu 1 Jahr) ▶ **Immunstabilisierung**

Signifikante Erfolge bei: rheumatischen, chronischen Schmerzen im Bewegungsapparat, wie Morbus Bechterew, Rheumatoider Arthritis und Fibromyalgie sowie Atemwegs- und Hauterkrankungen

KOSTENÜBERNAHME UND KONTAKT

Wir beraten Sie gerne zu unseren Angeboten, Direktverträgen mit österreichischen Sozialversicherungsträgern und medizinischen Fragen unter info@gasteiner-heilstollen.com oder +43 (0) 6434 3753 0

GASTEINER HEILSTOLLEN

Heilstollenstraße 19, A-5645 Bockstein, Bad Gastein - Salzburger Land
WWW.GASTEINER-HEILSTOLLEN.COM • NATÜRLICH SCHMERZFREI LEBEN

„Ich bin selbstständig und meine Diagnose Morbus Bechterew schränkte mich immer mehr ein. Ständige massive Schmerzen, eine lähmende Müdigkeit und Bewegungseinschränkungen bereiteten mir einen täglichen Kampf in meinem Alltag und Beruf. Durch die Gasteiner Heilstollen-Therapie reduzieren sich meine Schmerz- und Krankheitsschübe enorm. Ich erhalte meine Bewegungsfähigkeit und damit auch meine Lebensfreude zurück. Somit kann ich auch wieder leistungsfähig sein. Für mich als Privatzahler, ist die Heilstollen-Therapie trotz hohem zeitlichen und finanziellem Aufwand das erste Mittel der Wahl.“

Johann James Zwitkovits, Morbus Bechterew,
58 Jahre, Rotkreuz/Schweiz



Ermäßigte
Gasteiner
Heilstollen-
pauschalen
1-3 ÜN
als Geschenk



Gesundheitskompetenz & Verwöhnangebot

Alpine Eleganz und österreichische Gemütlichkeit kennzeichnen unser 4-Sterne-Superior Hotel. Traumhaft schöne Lage mit 7.000m² Zauber-Garten und Verwöhnservice. Getreu unserem Credo bieten wir „von allem ein bisschen mehr“ ...

- **Highlight: 4 THERMAL-POOLS mit 32°C**
- Wasserwelt & Wellnessparadies de luxe 1.700 m²
- Persönliche Betreuung mit Herz (auch für Alleinreisende)
- Alpin-moderne Zimmer mit Panorama-Balkon
- Prämierte Gourmet- & Vitalküche mit Wahlmöglichkeit plus 1 Gesundheitsmenü und leichtes Mittagsbuffet. Allergien & Unverträglichkeiten werden berücksichtigt.
- Idyllischer Zaubergarten mit 7.000 m²
- **RUNDUM-SORGLOS-KURPAKET** für einen stressfreien Urlaub!

Medizinische Kurabteilung & Thermal-SPA mit allen Therapien, Kurarzt im Haus, Thermal-Radon-Wannenbäder, hoteleigener Heilstollenshuttle. Wir buchen Ihre gewünschten Stollentermine. Staatlich anerkannter Kurbetrieb.

Gasteiner Heilstollenkur – Natürlich schmerzfrei ohne Medikamente!

Wissenschaftlich belegt: bis zu 9 Monate anhaltende Schmerzlinderung & Medikamentenreduktion bis zu 1 Jahr. Entzündungshemmung. Immunstabilisierung. Auch wirksam bei Haut- & Atemwegserkrankungen

Schmerz-Weg Heilstollenkur: ab € 2.691,- pro Person
14 ÜN/HP, 6x Heilstollen, 8x Kuranwendungen, Kurarztvisite

Schmerz-Weg Schnupperkur: ab € 1.395,- pro Person
7 ÜN/HP, 3x Heilstollen, 3x Kuranwendungen, Kurarztvisite

oder: HP € 159,- bis € 209,- p.P./Tag
je nach Zimmerkategorie & Saison abzüglich Kurrabatt

VERWÖHNHOTEL
SUPERIOR

Bismarck

Von allem ein bisschen mehr...

Verwöhnhotel Bismarck | Alpenstraße 6
A-5630 Bad Hofgastein | Tel. +43 (0)6432/6681-0
Fax +43 (0)6432/6681-6 | info@hotel-bismarck.com
www.hotel-bismarck.com



KLINIKEN VALENS

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

www.kliniken-valens.ch



«Das Leben ist ein Glücksspiel»

Wie soll man damit umgehen, wenn nach der eigenen Diagnose plötzlich auch der Partner mit dem Bechterew diagnostiziert wird? Die Erkrankung ist ja nicht ansteckend, es muss sich also um Zufall handeln. Und da der Bechterew nicht zu den seltenen Erkrankungen gehört, ist so ein Fall nicht einmal derart erstaunlich. Dennoch kann so eine «Partnerdiagnose» Fragen und Unsicherheiten aufwerfen. So erlebt haben es Uraiwan und Dominique Berthold aus dem jurassischen Courtedoux. Doch die junge Familie lässt sich nicht unterkriegen. (lg)

Es war März 2020, als die Schweiz von der Corona-Pandemie erfasst wurde. Und damit auch für Uraiwan und Dominique Berthold eine sehr schwierige Zeit anfang. Das Paar führt im jurassischen Porrentruy ein thailändisches Restaurant. Das Restaurant wurde schon mehrfach im berühmten Restaurantführer «Gault&Millau» erwähnt. Doch aufgrund der Pandemie und der vom Bundesrat ausgerufenen «ausserordentlichen Lage» mussten auch sie ihr Lokal schliessen. «Es war eine sehr schwierige Situation für uns», erzählt Dominique Berthold rückblickend. Da es in eben dieser Zeit war, als seine Frau erstmals Schmerzen im unteren Rücken und den Fingern spürte, drängte sich dem thailändisch-schweizerischen Paar die Frage nach einem möglichen Zusammenhang zwischen der sehr angespannten Situation und dem Ausbruch der Krankheit bei Uraiwan Berthold auf. Denn es ist bekannt, dass sehr grosser Stress zum Ausbruch des Bechterews beitragen kann. Nach verschiedenen Untersuchungen und Tests stand die Diagnose auch bei Uraiwan fest.

Für Dominique Berthold war es, als würde er seine eigene Odyssee noch-

mals erleben. Bei ihm stand die Diagnose 2007 fest und seit 2012 ist er in einer Biologika-Therapie. «Durch meine Erfahrung konnte ich meiner Frau sicher auch besser in dieser Situation helfen», erklärt er. Denn mit dem geschlossenen Restaurant und zwei kleinen Kindern war es wahrlich keine einfache Zeit.

Heute ist die Krankheit sowohl von Dominique wie auch von Uraiwan mehrheitlich unter Kontrolle. Dominique hat nur noch selten Schmerzen und Morgensteifigkeit. Er schwimmt und spielt ab und zu Tennis. Seine Frau macht Yoga. Sie hat nach wie vor in verschiedenen Gelenken Beschwerden. Beide sind sehr froh darüber, dass ihre Einschränkungen nicht so gross sind und dass sie zum Beispiel ihre Kinder wieder selbst hochheben können. Dankbar sind sie auch, dass sie von Dominiques Eltern, die in der Nähe wohnen, regelmässig unterstützt werden. Daneben besuchen die Kinder die Tagesstätte bzw. die Schule. Dominique arbeitet als Physiklehrer an einer Fachmittelschule und Uraiwan als Geschäftsführerin des Restaurants. Dominique unterstützt sie in der Administration des Restaurants. Ihren Alltag oder Treffen mit Freunden müssen sie wegen der Krankheit wie viele andere Betroffene eher spontan planen.

Wahrscheinlichkeitsrechnungen und etwas Philosophie

Zahlen sind Dominique Berthold aufgrund seines Physikstudiums an der ETH Zürich und seiner beruflichen Tätigkeit als Physiklehrer wahrlich nichts Fremdes. Es war deshalb naheliegend, dass er nach der Bechterew-Diagnose seiner Frau ein paar Wahrscheinlichkeitsrechnungen anstellte. «Wie kann das sein und ist so eine Situation häufig?», ging es ihm durch den Kopf. Interessanterweise habe er nach seiner und der Diagnose seiner

Frau auch mehr Menschen mit Morbus Bechterew kennengelernt. Doch er sei zum Schluss gekommen, dass es wohl reiner Zufall sei, dass nun sowohl er wie auch seine Frau vom Bechterew betroffen seien. Bei Uraiwan, wie bei vielen anderen Betroffenen, wurden die Ursachen für die Schmerzen zunächst bei den körperlichen Anstrengungen durch die Arbeit oder die Kinder gesucht. Auch die Tatsache, dass Uraiwan aus Asien stammt, liess eine Bechterew-Erkrankung zunächst unwahrscheinlich erscheinen. Sogar der Hausarzt, der mit einer Bechterew-Betroffenen verheiratet ist, kam anfangs nicht auf die richtige Spur.

Man merkt, dass diese Phase der Unsicherheit Spuren bei Dominique Berthold hinterlassen hat und er sich viele Gedanken über das Thema gemacht hat.

Er wird beinahe schon philosophisch, wenn es um die Geschichte der Familie geht. Er spricht von Glück im Unglück, dem halbvollen Glas und der «Lotterie des Lebens». In diesem Glücksspiel habe man eigentlich keine Wahl, man sei das Resultat seines genetischen Erbes und des Ortes, an dem man geboren werde. Unser Leben werde zwar hauptsächlich durch unsere Entscheidungen bestimmt, aber diese Entscheidungen seien nicht gewählt. So habe er zum Beispiel in der geografischen Lotterie Glück gehabt, weil er in der Schweiz geboren worden sei, dafür jedoch Unglück mit der Krankheit. Wenn man gesund sei oder im Leben Erfolg habe, so Dominique Berthold, vergesse man, dass dies ein Glück sei, für das man keinen Verdienst habe. So ähnlich habe er es auch während der Corona-Pandemie erlebt. Wer zum Beispiel im Onlinehandel tätig gewesen sei, habe das Glück gehabt, in der richtigen Branche zu sein, während andere Branchen wie das Gastgewerbe vom Unglück heimgesucht worden seien.



Die Familie Berthold aus dem Kanton Jura blickt optimistisch in die Zukunft, obwohl beide Eltern vom Bechterew betroffen sind.

Die schwierige wirtschaftliche Situation im Zusammenhang mit der Covid-19-Pandemie hat seiner Meinung nach bestätigt, wie sehr wir von Zufallsfaktoren abhängig sind und dass eine gerechtere Verteilung der von den Gewinnern eingesammelten Profite notwendig ist.

Von der australischen Sonne in den jurassischen Schnee

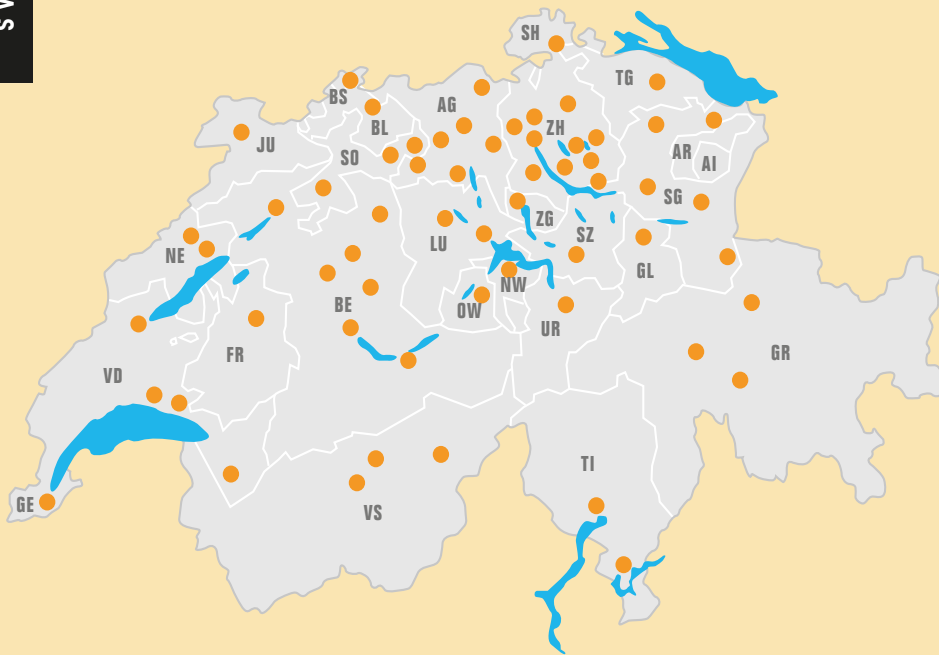
Grosses persönliches Glück wiederum habe er erlebt, als er bei einem Studienaufenthalt in Australien seine heutige Frau kennenlernte. Er absolvierte in Sydney einen Master of International Business und sie machte dort einen Sprachaufenthalt. Nach ihrem Kennenlernen seien sie aber nicht gleich zusammengezogen. Zunächst führten sie eine Fernbeziehung zwischen der Schweiz und Thailand. Nachdem Dominique Berthold mehrmals in Thailand war, stellte sich irgendwann die Frage nach einem gemeinsamen Wohnort. Da Dominique bereits eine Stelle in der Schweiz

hatte und da sie die Situation für Familien in der Schweiz als besser einschätzten, beschloss das Paar, dass Uraiwan die Schweiz kennenlernen sollte. Auch das hiesige Gesundheitssystem spielte bei den Überlegungen eine Rolle. Sie hatten den Besuch extra im Frühling oder Sommer geplant, da Dominique befürchtete, dass Uraiwan ein zu kaltes Klima nicht besonders schätzen würde. Natürlich fielen dann genau bei ihrem Besuch im März nochmals 30 Zentimeter Neuschnee im Kanton Jura. Dennoch beschloss das Paar, gemeinsam in der Schweiz zu leben. Dies, obwohl Uraiwan in Bangkok eine erfolgreiche Fernsehsendung moderierte.

Heute besucht die Familie Thailand noch etwa zweimal pro Jahr, auch damit die Kinder den Kontakt zur Familie und zur thailändischen Kultur aufrechterhalten können. Die zehnjährige Tochter hätten sie auf möglichst einfache und natürliche Weise schon über die Krankheit informiert. Sie bekomme ja mit, dass die Eltern

regelmässig ins Spital müssen, und sie sehe die Medikamentenverpackungen zu Hause. Auf den Erbfaktor HLA-B27 getestet worden sei sie aber noch nicht. Der Sohn sei mit drei Jahren noch zu klein, um die Situation zu verstehen. Schuldgefühle gegenüber den Kindern versuchten sie so gut wie möglich zu vermeiden, da diese sowieso nicht helfen würden. Und sie sind sicher, dass ihre Kinder im Fall einer Erkrankung dank der heutigen Medikamente und Therapien ja auch ein fast normales Leben führen – genau wie ihre Eltern.

BECHTEREW-THERAPIE



In den Therapiegruppen der SVMB wird Bechterew-spezifische Bewegungstherapie angeboten. Die Gruppen werden von diplomierten und auf den Morbus Bechterew spezialisierten Physiotherapeutinnen und -therapeuten geleitet, die sich laufend über das Krankheitsbild weiterbilden. Die Therapie beinhaltet gezielte Mobilisations-, Dehnungs- und Kräftigungsübungen sowie Atem- und Entspannungstechniken. Die Teilnehmenden erhalten auch Ratschläge und Tipps für ihren Alltag. Zudem besteht die Möglichkeit für wertvollen Austausch mit anderen Bechterew-Betroffenen. Die Übungen werden individuell für alle Teilnehmenden angepasst. Die Bechterew-Therapie findet im Hallenbad oder in der Turnhalle statt.

Die Website → bechterew.ch oder die Geschäftsstelle (044 272 78 66) geben gerne Auskunft zu den Therapiegruppen.

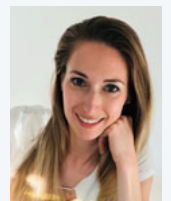
GYMNASTIKÜBUNG

Seitliche Halsdehnung

Den Kopf maximal nach links neigen und die rechte Hand zum Boden ziehen. Die Handfläche schaut nach vorne. 30 Sekunden in der Dehnung bleiben und danach die Seite wechseln.



Diese Übung stammt aus dem Programm **Nackensprogramm für zwischendurch** der Videoplattform → rheumafit.ch



Meinung der Fachfrau

Judy Pelczéder, Physiotherapeutin und Leiterin der Therapie Zürich
Albisriederstrasse

Mit dieser Übung kann die Beweglichkeit der Halswirbelsäule erhalten und die Einschränkung des Bewegungsumfanges vermieden bzw. verzögert werden. Stellen Sie sich vor, dass ein Magnet das Ohr auf der Dehnungsseite nach oben und ein anderer Magnet die Schulter nach unten zieht. Die Schulter sollte intensiv Richtung Boden gedrückt werden. Die Dehnungsintensität kann verstärkt werden, indem die Stuhlkante auf der Dehnungsseite gegriffen wird. Während der Übung sollte die Atmung ruhig und tief sein.



Diagnose – was nun?

Wurde bei Ihnen erst vor Kurzem die Diagnose Morbus Bechterew gestellt oder leben Sie schon länger mit der Krankheit und möchten Ihr Wissen auffrischen? Wir organisieren zusammen mit der Klinik Valens ein Wochenendseminar für Betroffene und Angehörige. In einzelnen Modulen werden Themen wie beispielsweise das Krankheitsbild, der Verlauf und die Prognose, die Schmerzbewältigung oder die Behandlungsmöglichkeiten in der Gruppe besprochen. Selbstverständlich kommt auch die wichtige Bechterew-Therapie in Theorie und Praxis nicht zu kurz. Die Referent-

Innen der verschiedenen Fachgebiete versuchen nicht nur Sie, sondern auch Ihre Partnerin/Ihren Partner, möglichst umfassend über Fragen und Probleme rund um den Morbus Bechterew zu informieren. Sie werden mit einem grossen Rucksack an «Bechterew-Wissen» nach Hause zurückkehren.

*Samstag, 30. September 2023, bis
Sonntag, 1. Oktober 2023, Kliniken Valens
und Swiss Heidi Hotel, Maienfeld*

*Weitere Informationen und Anmeldung
unter → bechterew.ch/events*

MEDIZINISCHE BERATUNG



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

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

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

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

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

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

- Dienstag, 6. Juni 2023
- Dienstag, 4. Juli 2023
- Dienstag, 5. September 2023

VERANSTALTUNGEN

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

Stadtführung Baden

10. Mai, Baden AG

45. Schweizerisches Bechterew-Treffen

3. Juni, Zürich

Stadtführung Bern

22. Juni, Bern

Führung im Zoo Zürich

19. Juli, Zürich

Führung und Degustation auf Weingut

19. August, Uesslingen TG

Nostalgie-Schultag mit «Lehrer Bünzli»

14. September, Teufen AR

Musikreise rund um das Hackbrett mit Konzert

14. September, Appenzell-Meisterrüte

Wochenendseminar für Neumitglieder

30. September bis 1. Oktober, Kliniken Valens

Flughafenführung «Airport at Sunset»

18. Oktober, Flughafen Zürich

Jasswochenende im Schwarzwald

10. bis 12. November, Titisee (D)

Besuch Fernsehstudio Zürich

10. Dezember, Zürich

Aktuelle Informationen zu den Veranstaltungen finden Sie unter → bechterew.ch/events

Ein Filmstar mit Bechterew

Kennen Sie die Filme «X-Men», «Planet der Affen» oder «Elvis»? Bei allen Titeln handelt es sich um international erfolgreiche Grossproduktionen. Und bei allen spielte der australische Schauspieler Kodi Smit-McPhee mit. Die wenigsten Kinobesucher dürften wissen, dass der Leinwandheld am Bechterew erkrankt ist. In einem Interview gab er Einblicke und erzählte, was es heisst, als Bechterew-Betroffener ein Leben als Filmstar zu führen. (lg)

Neben einer Oscarnominierung hat Kodi Smit-McPhee schon diverse Preise und Auszeichnungen in seiner Heimat Australien, im Vereinigten Königreich und in den USA erhalten. Er hat bisher in über 20 Filmen mitgespielt, darunter «Romeo and Julia», «Planet der Affen» und die Filmreihe «X-Men». 2022 spielte er im Biopic «Elvis» den jungen Countrymusiker Jimmie Rodgers. Er gehört vielleicht noch nicht ganz zur ersten Liga der internationalen Filmschauspieler, doch es scheint für den jungen Schauspieler aus der australischen Stadt Adelaide vieles so zu laufen, wie man es sich

wünschen würde. Wäre da nicht der Bechterew.

In einem sehr persönlichen Video-Interview mit der amerikanischen Bechterew-Vereinigung (SAA) hat Kodi Smit-McPhee Rede und Antwort zu seinem Umgang mit dem Morbus Bechterew gestanden. Seine Antworten waren bemerkenswert tiefgründig für einen 26-Jährigen. Er hatte aber auch ein paar Anekdoten zum Leben als international bekannter Schauspieler mit Bechterew bereit.

Von den Dreharbeiten ins Spital

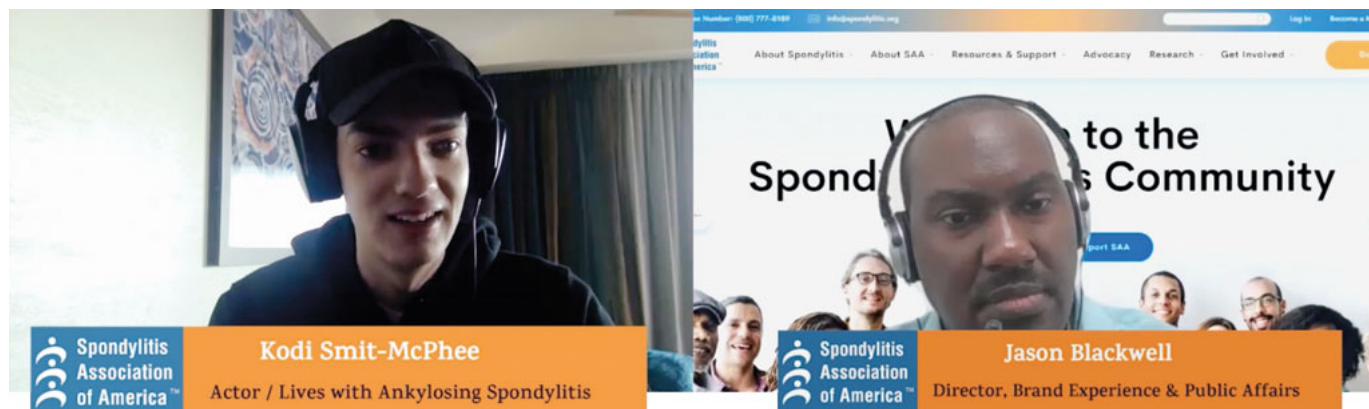
Und die Erkrankung scheint so gar nicht zu vielen der Rollen des Schauspielers zu passen, die ihm oftmals auch einen grossen körperlichen Einsatz abverlangen. Auch wenn in den Actionstreifen Stuntmen zum Einsatz kommen. Doch es sei schon vorgekommen, dass er auf einem Filmset einen so schweren Krankheitsschub erlebt habe, dass er direkt vom Set ins Spital gefahren werden musste. Er wisse nie genau, wie es bei den nächsten Dreharbeiten gehen werde – wegen der Krankheit und weil in diesem Umfeld sowieso vieles schwer voraussehbar sei. Das Leinwandtalent sieht auch viele Parallelen zwischen

den Filmen und Rollen, die er spielt, und einem Leben mit dem Bechterew. In jedem Film gebe es einen Helden, und die Leute würden ins Kino gehen, um diese Helden zu sehen.

Im echten Leben seien wir aber unsere eigenen Helden. Genau wie im Film liege es an uns, die Tiefschläge in unserem Leben zu einem glücklichen Ende zu führen. Das Gefühl des Versagens sei oftmals der Beginn von neuen Erfolgen. Beim Bechterew-Schub auf dem Filmset sei er auch aufgrund seines Vertrages gezwungen gewesen, irgendwann einfach wieder weiterzumachen.

«Bewegung hat mich gerettet»

Neben medikamentösen Therapien hat der Schauspieler wie viele andere Betroffene bald einmal gemerkt, dass regelmässige Bewegung beim Bechterew zu grossen Verbesserungen führen kann. Es sei für ihn fast wie eine Erlösung gewesen, dass er schon nach drei Monaten Bewegungstherapie vieles wieder machen konnte. Er konnte es kaum glauben, dass so etwas Einfaches, Repetitives einen so grossen Unterschied machen kann. Neben Medikamenten und Bewegungstherapie wende er auch weitere Me-



Der Schauspieler Kodi Smit-McPhee im Interview mit Jason Blackwell von der amerikanischen Bechterew-Vereinigung (SAA). Bild: → spondylitis.org



Kodi Smit-McPhee

Bild:

Gage Skidmore, CC BY-SA 3.0,
<https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=77724655>

thoden wie zum Beispiel Chinesische Medizin an.

Daneben hat er sich auch mit der Psychologie des Bechterews auseinandergesetzt und schon viele wichtige Erkenntnisse in diesem Bereich gewonnen. Es sei gerade beim Bechterew enorm wichtig, den Glauben an die Veränderung nie zu verlieren. Ganz offen spricht er im Interview darüber, wie er das Gefühl gehabt habe, dass wegen dem Bechterew nicht nur sein Immunsystem gegen ihn kämpfe, sondern auch sein Gehirn. Er habe sich dann daran gemacht, seine «Neu-

rotransmitter umzuprogrammieren» und ihnen die folgenden Botschaften beizubringen: «Wir schaffen das» und «So einfach ist es». Und schliesslich habe er gelernt, die allzu verständlichen Reflexe der Wut und des Ärgers abzulegen. Er tue nun einfach nichts mehr, wenn diese Gefühle in ihm hochkommen würden.

Und so hofft das junge Schauspielertalent, noch viele Projekte auf und neben der Leinwand realisieren zu können. Und so auch andere Betroffene zu ermutigen und zu inspirieren.

Das ganze Interview kann unter folgendem Link angesehen werden
 → spondylitis.org/pain-awareness-month



Der hohe Preis des Bechterews

Die axiale Spondyloarthritis (axSpA) ist eine entzündliche Arthritis des Achsenskeletts. Eine anhaltende Krankheitsaktivität kann zu erheblichen Behinderungen führen und die Fähigkeit zur Aufrechterhaltung einer Beschäftigung beeinträchtigen. Ziel dieser Studie war es, die Häufigkeit der Arbeitslosigkeit bei axSpA und die Auswirkungen auf die Behandlung der Patienten zu ermitteln.

Die Bechterew-Diagnose wird häufig in der dritten oder vierten Lebensdekade gestellt, einer Zeit also, in der viele Betroffene sehr aktiv im Berufsleben sind. Viele Jahre lang war axSpA mit erheblichen Deformierungen und Behinderungen verbunden, was die Fähigkeit vieler Patienten einschränkte, einer Beschäftigung nachzugehen. Mit den Fortschritten in der Behandlung und Diagnostik würde man erwarten, dass die Arbeitslosigkeit heute ähnlich hoch ist wie in der Allgemeinbevölkerung. Ziel dieser Studie war es, die Häufigkeit der Arbeitslosigkeit bei axSpA und die Auswirkungen auf die Behandlung zu untersuchen.

Die Daten wurden über das irische Morbus-Bechterew-Register (Ankylosing Spondylitis Registry of Ireland, ASRI) erfasst, eine ergiebige Quelle für epidemiologische Daten über axSpA in Irland. Dieses grosse nationale Register rekrutierte Patienten aus zwölf rheumatologischen Zentren, die alle

wichtigen geografischen Regionen des Landes repräsentieren. Mit selbst ausgefüllten Fragebögen wurden die folgenden Ergebnisse erfasst: der Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI), der Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI), der Health Assessment Questionnaire (HAQ) und die Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQoL). Eine gezielte Untersuchung ermöglichte die Berechnung des Bath Ankylosing Spondylitis Metrology (spinal mobility) Index (BASMI). Der Beschäftigungsstatus wurde zum Zeitpunkt der Aufnahme in die Studie erfasst.

Insgesamt wurden 759 Betroffene eingeschlossen, die alle die Klassifizierungskriterien der Assessment of SpondyloArthritis International Society (ASAS) für axSpA erfüllten, sodass Daten sowohl zur radiologischen als auch zur nicht-radiologischen axSpA erhoben werden konnten.

Betroffene deutlich häufiger arbeitslos

Von diesen waren 178 (23,5%) arbeitslos, was deutlich über dem nationalen Durchschnitt von 6,2% bis 13,1% während des Studienzeitraums (2013–2019) liegt. Arbeitslose Betroffene hatten signifikant schlechtere Werte für den Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI; 5,1 vs. 3,6), den Metrologie-Index (BASMI; 4,8 vs. 3,4), den Funktionsindex (BASFI; 5,2 vs. 3,0), den Health Assessment Questionnaire (HAQ; 0,82

vs. 0,40) und die Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQoL; 9,4 vs. 5,4) im Vergleich zu Berufstätigen. Arbeitslose Betroffene wiesen also bei allen in dieser Analyse erfassten Messgrössen signifikant schlechtere Ergebnisse auf als diejenigen, die erwerbstätig waren. Dazu gehörten ein höheres Mass an Krankheitsaktivität, schlechtere funktionelle Fähigkeiten, eine stärkere Einschränkung der Beweglichkeit der Wirbelsäule und eine schlechtere allgemeine Lebensqualität. Männliches Geschlecht, schlechterer BASMI und schlechtere HAQ-Werte waren signifikant mit Arbeitslosigkeit verbunden.

Schon Vorstufe erkennen

Eine eingeschränkte Arbeitsproduktivität ist oft eine Vorstufe zu Arbeitsplatzverlust und Arbeitslosigkeit. Dieses Konzept ist zwar schwer zu beziffern und zu überwachen, kann sich jedoch auf das Wohlbefinden eines Patienten auswirken und muss daher unbedingt erfasst werden. Die Erkennung von Patienten, die von Arbeitslosigkeit bedroht sind, wird die Interventionsmöglichkeiten verbessern und die Teilhabe am Arbeitsleben erhalten.

Maguire, S., et al. «The toll of unemployment in axial spondyloarthritis: high prevalence and negative impact on outcomes captured in a national registry.» Scandinavian Journal of Rheumatology (2021): 1–4.

Studie bestätigt Wichtigkeit von Selbsthilfegruppen für axSpA-Betroffene

Die Umfragen der SVMB zeigen es immer wieder: Bechterew-Betroffenen, die in Selbsthilfegruppen sind oder entsprechende Dienstleistungen nutzen, geht es besser als solchen, die diese Angebote nicht in Anspruch nehmen. Regelmässig geben die Mitglieder der SVMB an, dass es ihnen körperlich und psychisch besser geht und dass sie sich besser über die Krankheit und Therapiemöglichkeiten informiert fühlen als Nicht-Mitglieder. Diesen positiven Effekt einer Mitgliedschaft für Menschen mit Morbus Bechterew bestätigt nun auch eine Studie.

Internationale Leitlinien zur axialen Spondyloarthritis (axSpA) legen nahe, dass Patientinnen und Patienten von der Mitgliedschaft in Patientenverbänden profitieren. Die wissenschaftliche Evidenz dafür ist jedoch begrenzt und nicht überzeugend. Ziel dieser Studie war es, die Unterschiede in den soziodemografischen Merkmalen, den Lebensgewohnheiten und den von den Patientinnen und Patienten berichteten Ergebnissen (engl. patient-reported outcomes, PROs) zwischen axSpA-Patienten, die einer Patientenvereinigung angehören, und solchen, die dies nicht tun, zu untersuchen.

Ein Forschungsteam rund um Prof. Dr. Marco Garrido-Cumbrera von der Universität Sevilla (Spanien) hat insgesamt 1654 axSpA-Patientinnen und -Patienten befragt und untersucht. Dabei zeigten sich deutliche Unterschiede zwischen den «Gruppen-»

und den «Einzelkämpfern». Die Teilnehmenden an Selbsthilfegruppen zeigten insbesondere eine höhere körperliche Aktivität und eine bessere psychische Gesundheit.

Von 680 Patientinnen und Patienten waren 301 (44,3%) Mitglied in einer Patientenvereinigung. Es zeigte sich, dass ein signifikanter Anteil der Verbandsmitglieder körperlichen Aktivitäten nachging, die für ihre Erkrankung als angemessen erachtet wurden (48,2% gegenüber 39,8%), und dass sie im Vergleich zu den Patienten, die keinem Verband angehörten, deutlich weniger rauchten (22,7% gegenüber 33,6%). Darüber hinaus berichteten die Mitglieder der Verbände trotz längerer Krankheitsdauer und ähnlicher Behandlung über eine signifikant geringere Krankheitsaktivität (BASDAI* 5,1 vs. 5,8), weniger funktionelle Einschränkungen (Functional Limitation Index 26,4 vs. 28,6) und ein geringeres Risiko für psychische Belastungen (GHQ-12** 4,9 vs. 6,5).

Mehr Biologika wegen Selbsthilfeangeboten oder höherer Krankheitsaktivität?

Die Befragten, die Selbsthilfeangebote nutzten, waren häufiger männlich, verheiratet und übergewichtig. Sie hatten häufiger Verwandte, die ebenfalls an einer axSpA litten und wiesen eine längere Krankheitsdauer auf. Interessanterweise waren sie auch häufiger in einer Biologikatherapie, was verschiedene Thesen nahelegt. Einerseits könnte dies mit der höheren Krankheitsaktivität im Zusammenhang stehen, die wie-

derum eher zur Nutzung von Selbsthilfeangeboten motiviert. Andererseits könnte eben diese Nutzung dazu führen, dass diese Betroffenen besser über die Therapieoptionen informiert sind und deshalb häufiger Biologika bekommen.

Die Ergebnisse dieser Studie deuten darauf hin, dass sich die Mitgliedschaft in einer Patientenvereinigung positiv auf das Management der axSpA auswirkt, da die Mitgliedspatienten bessere Lebensgewohnheiten und Patientenergebnisse (PROs) aufweisen als Patienten, die nicht daran teilnehmen. Rheumatologen sollten ihre Patientinnen und Patienten ermutigen, sich in Patientenvereinigungen einzuschreiben, um einen ganzheitlichen Ansatz für das Management ihrer Erkrankung zu erhalten.

*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index

**General Health Questionnaire-12

Garrido-Cumbrera, Marco, et al. «Does Belonging to a Patient Association Is of Help for Patients with Axial Spondyloarthritis? Results from the Atlas Survey.» *Current Rheumatology Reports* 22.6 (2020): 1–8.

Kann die axSpA vor einem schweren Covid-19-Verlauf schützen?

Wie kann sich eine Covid-19-Infektion bei Menschen mit axSpA auswirken? Vieles ist noch ungewiss, doch nun hat eine grosse Studie verschiedene Risiken untersucht. Dabei zeigte sich ein gemischtes Bild. Insgesamt scheint das Risiko jedoch nicht erhöht. Weitere Untersuchungen sind nötig.

Die medizinischen Folgen einer Covid-19-Infektion können vielfältig sein und sind bisher bei Patienten mit einer axialen Spondyloarthritis (axSpA) nicht im Detail untersucht worden. Da bei der Behandlung der Betroffenen oft TNF-Hemmer eingesetzt werden, könnte ihr Einfluss auf die Behandlungsergebnisse Auswirkungen auf das Covid-19-Management haben.

Ein nationales Forschungsnetzwerk in den Vereinigten Staaten, an das mehrere Institutionen angeschlossen sind, hat diese Fragestellungen nun bei Patienten mit einer axSpA-Diagnose, einschliesslich solchen mit einer ankylosierenden Spondylitis (AS) und einer nicht-radiologischen SpA (nr-axSpA), die eine Covid-19-Infektion hatten, untersucht. Dazu wurden in einer Datenbank Covid-Patienten ohne entzündliches Rheuma mit den Bechterew-Betroffenen hinsichtlich demografischer Kriterien wie Alter, Geschlecht, Rasse und Body-Mass-Index sowie Begleiterkrankungen wie Bluthochdruck, chronische Lungenerkrankungen, Diabetes mellitus, Herz- und Nierenerkrankungen, Erkrankungen der Blutgefässe im Gehirn sowie nikotin- und alkoholbezogene Störungen abgeglichen.

Untersucht wurden die Risiken Sterblichkeit, Krankenhausaufenthalt, Aufenthalt auf der Intensivstation, Beatmung, akute Nierenschädigung,

Nierenverletzung, Nierenersatztherapie, akutes Atemnotsyndrom, Hirninfarkt, venöse Thromboembolie und Sepsis.

Nur ein Risiko erhöht

In die Studie wurden 9766 Patienten mit einer axSpA eingeschlossen, davon 924 mit einer AS und 8842 mit einer nr-axSpA, und 691862 ohne SpA, aber mit einer Covid-19-Infektion. Wurden diese zwei Gruppen miteinander verglichen, wiesen die Patienten mit axSpA ein höheres Risiko in allen untersuchten Bereichen auf. Nach Abgleich der demografischen Daten und der Begleiterkrankungen hatten die axSpA-Betroffenen indes ein niedrigeres Risiko für Sterblichkeit, für einen schweren Covid-19-Verlauf, für einen Krankenhausaufenthalt und eine akute Nierenschädigung. Nur das Risiko einer venösen Thromboembolie, also eines Blutgerinnsels, war erhöht. Schwere Covid-19-Verläufe wurde in dieser Studie definiert als eine Kombination aus mechanischer Beatmung und Sterblichkeit. Alle diese Risiken wurden innerhalb von 30 Tagen ab dem Datum der Diagnose Covid-19 überprüft.

In der axSpA-Gruppe hatten Männer in neun der elf Bereiche ein schlechteres Ergebnis, ausser bei der venösen Thromboembolie und dem Hirninfarkt, während schwarze Teilnehmende in allen Bereichen mit Ausnahme der Sterblichkeit und der Notwendigkeit einer Nierenersatztherapie schlechtere Ergebnisse hatten. AS-Betroffene hatten ähnliche Risikoverhältnisse.

TNF-Hemmer haben weder positiven noch negativen Einfluss

AS-Betroffene wiesen zudem im Vergleich zu nr-SpA ähnliche Risikoverhältnisse auf, mit Ausnahme von Krankenhausaufenthalt, die bei den AS-Betroffenen höher waren. Es gab

keinen Unterschied bei Patienten, die im Jahr vor der Covid-19-Infektion TNF-Hemmer erhalten hatten. AxSpA-Patienten, die in den drei Monaten vor der Covid-19-Infektion nicht-steroidale entzündungshemmende Medikamente erhalten hatten, hatten ein schlechteres Ergebnis.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Covid-19-Ergebnisse bei Patienten mit axSpA im Vergleich zu Kontrollen besser waren, mit Ausnahme eines erhöhten Risikos für venöse Thromboembolie. Die Verwendung von TNF-Hemmern ist nicht mit besseren oder schlechteren Ergebnissen verbunden. Diese offenbar schützenden Effekte müssen validiert und weiter erforscht werden.

Raiker, Rahul, et al. «Axial spondyloarthritis may protect against poor outcomes in COVID-19: propensity score matched analysis of 9766 patients from a nationwide multi-centric research network.» Clinical rheumatology 41.3 (2022): 721–730.



Behandlung der axialen Spondyloarthritis: Wie sieht die Zukunft aus?

Führende europäische Rheumatologinnen und Rheumatologen haben sich mit den heute verfügbaren Therapien beim Morbus Bechterew auseinandergesetzt und sich auch die Frage gestellt, ob die Wirkung eines Medikaments dereinst vorausgesagt werden kann. Besonders grosse Hoffnungen setzen die Forschenden in eine Medikamentengruppe.

Wir sehen uns heute mit einer zunehmenden Anzahl von Behandlungsoptionen bei der axSpA konfrontiert, die viele klinisch relevante Fragen im Zusammenhang mit der Wahl der bestmöglichen Behandlungsstrategie für einen einzelnen Patienten aufwerfen. Dazu gehören die Wahl der Medikamente, Kriterien für die Behandlungsstrategie sowie die Möglichkeit einer Kombinationstherapie. Die Hemmung des Fortschreitens der strukturellen Schädigung stellt einen weiteren Fragenkomplex dar. Es laufen klinische Studien, die Antworten auf diese Fragen suchen, aber weitere klinische Studien sind dringend erforderlich.

Eine zunehmende Anzahl von Interleukin-17-Hemmern zeigt Wirksamkeit bei der axialen Spondyloarthritis, sowohl bei nicht-radiologischen wie auch bei radiologischen Formen. Januskinase-Inhibitoren zeigten in Studien vielversprechende Ergebnisse bei der auf dem Röntgenbild sichtbaren axialen Spondyloarthritis und haben daher das Potenzial, in Zukunft eine therapeutische Option bei

diesem Krankheitsbild zu werden. Die Hemmung der strukturellen Schädigung bei der axialen Spondyloarthritis scheint bei einer wirksamen und frühzeitigen entzündungshemmenden Behandlung möglich zu sein. Doch es gibt noch offene Fragen in Bezug auf bestimmte Medikamentenklassen.

Vielversprechende Ansätze

In der Studie wurden Fragen zur Wirksamkeit und Sicherheit von nicht-steroidalen Antirheumatika (NSAR) genauso aufgeworfen wie zum Beispiel jene, ob die Behandlung mit ihnen das auf dem Röntgenbild sichtbare Fortschreiten der Krankheit aufhalten kann. Eine weitere wichtige Frage ist, inwiefern ein gutes Ansprechen auf die Behandlung bei der axSpA möglich ist. Nach wie vor zentral dafür sei, so die Forschenden, eine korrekte Diagnose. Zusätzlich beschäftigte sich das Forschungsteam auch mit neuartigen Behandlungsmöglichkeiten. Es gibt kontinuierliche wissenschaftliche Bemühungen zur Identifizierung von neuen Behandlungszielen bei der axSpA. Mögliche zukünftige Entwicklungen, die in den nächsten Jahren beobachtet werden sollten, sind zum Beispiel die Ausrichtung der Therapie auf das Darmmikrobiom, die Wiederherstellung der Immuntoleranz (z. B. mit IL-2 oder mit Stammzellen) oder die gezielte Entfernung krankheitsbedingter T-Zellen. Die Rolle einer Ernährungsumstellung, einschliesslich des Fastens, sollte ebenfalls untersucht werden.

Können wir vorhersagen, welches Medikament für welche Betroffenen am besten geeignet ist?

Die Verfügbarkeit von drei verschiedenen Gruppen von Medikamenten, die für die Behandlung der axialen SpA – TNFi, IL-17i und wahrscheinlich in Zukunft auch JAKi – wirft die Frage auf, ob verschiedene Patienten auf diese verschiedenen Medikamente ansprechen, ob es möglich ist, Patienten zu identifizieren, die auf ein Medikament, aber nicht auf ein anderes ansprechen, und ob eine Kombination verschiedener zielgerichteter Therapien wirksam und hinsichtlich der Nebenwirkungen akzeptabel sein würde bei ausgewählten Patienten. Bislang stehen keine derartigen Informationen zur Verfügung, die den Ärzten bei ihrer Entscheidung helfen könnten. Weitere Studien sind deshalb dringend erforderlich, um diese Frage zu klären.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass es trotz grosser Fortschritte und zunehmender Optionen bei den Medikamenten noch viele offene Fragen im Zusammenhang mit den optimierten Behandlungsstrategien und der individuellen Wahl eines Medikaments bei axialer Spondyloarthritis gibt.

Poddubnyy, Denis, und Joachim Sieper. «Treatment of axial spondyloarthritis: what does the future hold?» Current Rheumatology Reports 22 (2020): 1–8.



MEDIZIN

Mein Rheumatologe empfahl mir, dringend auf Biologika umzustellen, da ich nicht fast täglich Ibuprofen nehmen sollte wegen Magenproblemen und weil die Entzündung überall sehr aktiv sei. Ich habe aber gelesen, dass nur auf Biologika umgestellt werden soll, wenn NSAR nicht helfen. Diese helfen mir aber. Was soll ich tun?

Die Behandlung mit nicht-steroidalen Antirheumatika (NSAR), also entzündungshemmenden Medikamenten ohne Kortison, kann beim Morbus Bechterew zwar wirksam sein und gut toleriert werden und wird als erster Behandlungsschritt empfohlen. Bei Langzeiteinnahme von NSAR können jedoch ein Blutdruckanstieg, Probleme der Nierenfunktion oder der Magenschleimhaut auftreten. Magenschleimhautprobleme sind trotz Einnahme eines Magenschutzes (Protonenpumpenhemmer) möglich. Zudem kann die Nierenfunktion mit zunehmendem Alter oder bei Einnahme zusätzlicher Medikamente etwas schlechter werden. Auch bei Herzproblemen sind NSAR möglichst nicht einzusetzen. Entsprechend ist, vor allem wenn die Entzündung beim Morbus Bechterew relativ ausgeprägt und auch im Blut sichtbar ist, lieber ein Biologikum einzusetzen, das zwar mit einem leicht erhöhten Infektrisiko einhergehen und zu weiteren, seltenen Nebenwirkungen führen kann, das aber als Langzeitbehandlung besser toleriert wird und auch besser wirken kann. Wichtig ist, den Einsatz der verschiedenen Biologika sowie deren Vor- und Nachteile mit dem behandelnden Rheumatologen offen zu besprechen.

Dr. med. Pascale Exer
 Fachärztin FMH für Innere Medizin u. Rheumatologie
 Rheuma-Basel



PHYSIOTHERAPIE

Ich habe Morbus Bechterew mit starker Medikation. Bei längerem Sitzen wird es umso unerträglicher und ich kann mich schlechter konzentrieren. Ich überlege, ob ein Stehpult helfen könnte.

Rückenbeschwerden bei längerem Sitzen sind häufig, beim Morbus Bechterew sollten jedoch verschiedene Faktoren berücksichtigt werden. Ein Stehpult scheint eine einfache Lösung zu sein, das sich aber leider nicht als Wundermittel herausgestellt hat. Die Position der Gelenke und Muskeln im Rücken- und Hüftbereich ist beim Sitzen anders als beim Stehen. Wenn dies allein Grund für die Schmerzen wäre, müsste das Stehen dauerhafte Erleichterung bringen. Doch oftmals kehren die Beschwerden nach einer gewissen Zeit zurück.

Deshalb sind weitere Stressoren wie Entzündungsschübe oder die Schlafqualität zu überprüfen, weil sich durch sie auch die Muskelspannung erhöht. Das Verharren in der gleichen Position mit erhöhter Muskelspannung kann Grund für eine Sauerstoffunterversorgung in belasteten Bereichen wie dem Rücken sein. Zudem gibt es die Hypothese, dass Körperteile, die länger nicht bewegt werden, vom Gehirn quasi vermisst und durch Schmerzen wieder präsent werden.

Zusammengefasst kann beim Morbus Bechterew nur das häufige Wechseln zwischen Sitz- und Stehposition die Beschwerden lindern. Es gilt dann herauszufinden, welche Zeitdauer für jede Position die richtige ist. In entzündlichen Phasen hilft häufigeres Wechseln mit sogar Einbezug von kurzen Liegephasen. Mit dem Ziel, dass die Konzentration wieder dort ist, wo sie hingehört.

Martina Kaufmann
 Physiotherapeutin
 MSc, OMT





«Ich habe meinen Weg gemacht»

Martin Looser (56) aus Kaltbrunn SG war einst verantwortlich für rund 100 Angestellte, obwohl er, wie er heute weiss, seit der Schulzeit immer wieder schwere Bechterew-Schübe hatte. Dennoch durfte er mit und dank seiner Familie viele Träume verwirklichen.

«Schon in der Schulzeit hatte ich zeitweise starke Schmerzen, wegen derer ich manchmal nicht aufstehen konnte. Aber wie das so war vor fünfzig Jahren, hiess es dann, ich sei wohl am Simulieren oder wolle einfach nicht in die Schule. Die Beschwerden wurden ignoriert und der Arzt sprach von Wachstumsstörungen. Nach der Schulzeit absolvierte ich meinen Jugendtraum, eine Lehre als Automechaniker. Da stand ich aber immer auf dem harten Betonboden oder musste knien, was mir gar nicht guttat.

Als ich in die Rekrutenschule (RS) kam, konnte ich die Märsche nicht mitmachen. Nach mehrmaligem Drängen durfte ich zum Arzt, der mir völlig deformierte Kniescheiben und Hüftgelenke bescheinigte. Alles sei rheumazerfressen und sehe aus wie bei einem Achtzigjährigen. Darauf erhielt ich eine Marschdispens. Dienstuntauglich wollte ich nicht werden, da mein Berufsziel Polizist war. Doch auch nach der RS blieben die Schmerzen. Der Arzt meinte dann, die Arbeit als Automechaniker sei nicht gut für mich. Ich müsse entweder den Job wechseln oder mit den Schmerzen weiterleben.

Führungsposition trotz Schmerzen

Glücklicherweise bekam ich dann die Möglichkeit, in einer grösse-

ren Firma als Maschinenmonteur zu arbeiten, was aber körperlich nur bedingt besser war. Nach einiger Zeit bekam ich dort die Chance, ins Büro zu wechseln. Ich bildete mich dann im Bürobereich laufend weiter aus. Über die Jahre habe ich mich hochgearbeitet bis zum Produktionsleiter eines Auto-Zulieferbetriebs und habe rund 100 Mitarbeitende geführt. Als Führungsperson habe ich auch viel Verantwortung übernommen, was auch körperlich eine grosse Belastung und gar nicht vorteilhaft war für die Krankheit.

Dabei ist schon der Bechterew mit seinen Schüben ein grosser Stress. Die Diagnose erhielt ich aber erst 2015 mit 48 Jahren, als ich wieder einen extremen Schub hatte und in der Notaufnahme landete. Es wurden Röntgenbilder des Rückens gemacht, und zufälligerweise sah im Vorbeigehen ein Rheumatologe die Bilder. Er sagte, dass ich sofort an ihn überwiesen werden müsse. Das sei ein eindeutiger Bechterew-Rücken. Dass ich all die Jahre meine Schmerzen als normal betrachtete und aus Angst, als Simulant oder «Jammeri» angeschaut zu werden, den Weg zum Arzt scheute, bereue ich sehr und es schmerzt enorm. Die Zeit, die verloren ging, um die Krankheit früher zu stoppen, fehlt mir heute.

Hoffnungsschimmer

Bechterew-Therapie

Trotzdem habe ich meinen Weg gemacht, immer gearbeitet und daneben eine eigene Firma gegründet. Als ich nicht mehr als Angestellter arbeiten konnte, hatte ich grosse Existenzängste. Keine Aufgabe mehr zu haben war für mich unvorstellbar. Mit einer IV-Rente und der eigenen Firma, die

Dienstleistungen in den Bereichen Transporte und Brünieren (spezielle Oberflächenbehandlung von Metallen) anbietet, konnte ich mich über Wasser halten. Die eigene Firma half mir, psychisch wieder auf die Beine zu kommen und im Alltag Fuss zu fassen. Sowohl meine Frau wie auch meine Kinder helfen in der Firma mit.

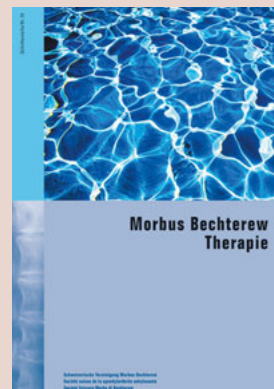
Neben der Biologika-Therapie versuche ich mich auch zu bewegen, zum Beispiel auf Spaziergängen mit unserem Hund. Die Medikamente tragen dazu bei, dass die Schübe nicht mehr so extrem sind wie früher und dass ich nicht mehr so grosse Angst vor einer Verschlechterung der Beweglichkeit habe. Sehr wichtig für mein jetziges Leben ist die Bechterew-Wassertherapie. Es ist die einzige Therapie, bei der ich nachher nicht mehr Schmerzen habe. Intensiver Sport, wie zum Beispiel Fussball oder Velotouren, sind leider nicht mehr möglich. Unmögliche Ziele verfolge ich heute eh nicht mehr, dafür bin ich zu rational. Früher liebte ich das Reisen, das ist jetzt abgeschlossen. Heute geniesse ich zum Beispiel die Zeit auf der Alp. Aber ein paar Träume habe ich auch heute noch.»



Morbus Bechterew – axSpA
Krankheit und Therapie
16 Seiten
gratis



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



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



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



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



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



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



Broschüre «Wie geht es den
Betroffenen? – Resultate einer Umfrage»
36 Seiten
gratis*/CHF 20.-



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

* Preis für Mitglieder

BESTELLSCHEIN

Literatur

- Broschüre «Morbus Bechterew – axSpA, Krankheit und Therapie» gratis
- Broschüre «Medikamente» gratis
- Broschüre «Case Management» gratis
- Broschüre «Wie geht es den Betroffenen? Resultate einer Umfrage» gratis* /20.–
- Morbus Bechterew – Der entzündliche Wirbelsäulen-Rheumatismus 40.–
- Elternsein mit Rheuma 25.–

Schriftenreihe der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew

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

Schriftenreihe der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew

- Das kleine Kochbuch gesunder Genüsse 15.–*/25.–
- Morbus Bechterew und Schwangerschaft 5.–*/15.–

Gymnastik

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

DVD

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

* Preis für Mitglieder

«vertical» – Zeitschrift der Schweizerischen Vereinigung Morbus Bechterew

Ich bestelle die Zeitschrift «vertical»

für mich (Adresse siehe unten)

Schweiz CHF 20.–/andere Länder CHF 30.–/€ 25.–

als Geschenkabonnement für:

Name

Adresse

ANMELDEFORMULAR AUSFÜLLEN | ONLINE-ANMELDUNG

→ bechterew.ch/mitglied-werden



Hiermit melde ich mich bei der SVMB an als:

Aktivmitglied (Bechterew-Betroffene/r)

Passivmitglied (Fördermitglied)

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

Gönner/Gönnerin

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

Name

Vorname

Geburtsdatum*

Beruf

Strasse

PLZ, Ort

Telefon privat

Telefon Geschäft

Mobile

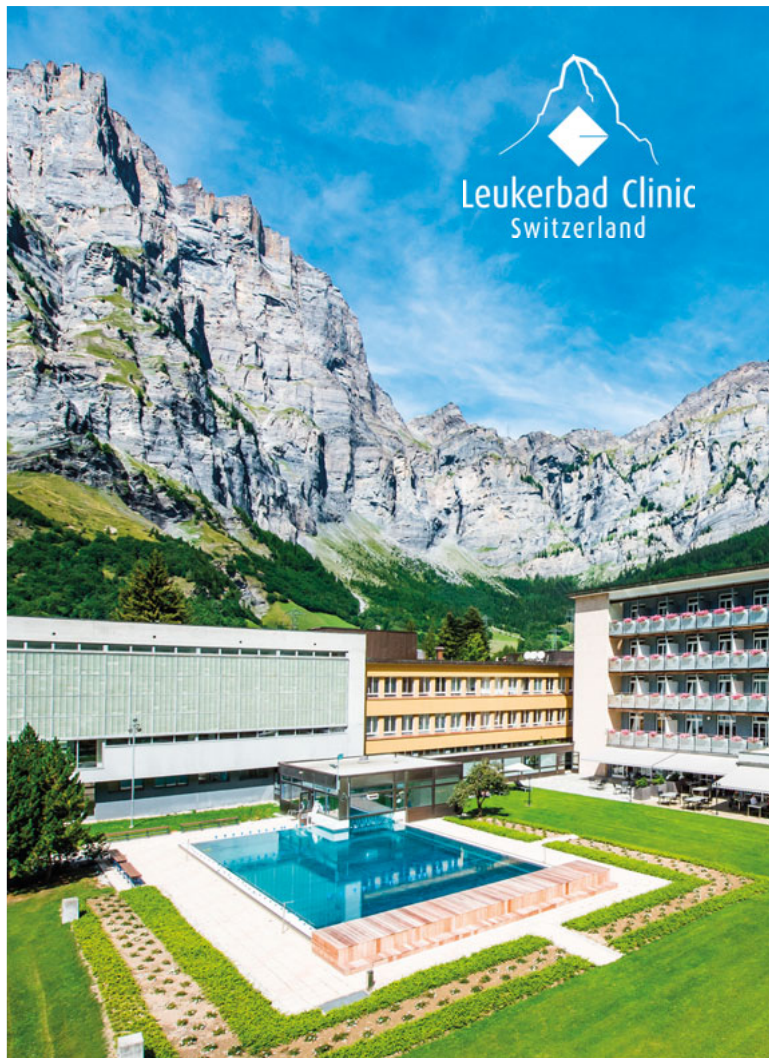
E-Mail-Adresse

Ort, Datum

Unterschrift

* nur bei Anmeldung für Aktivmitgliedschaft

Bitte Bestellschein mit Personalien vollständig ausfüllen und einsenden an: SVMB, Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich



DIE LEUKERBAD CLINIC, KOMPETENZ UND PROFESSIONALITÄT

Privatklinik für muskuloskeletale Rehabilitation –
eine Referenz in der Westschweiz seit 1961

Zweisprachig und multidisziplinär

Zwei Thermalwasserbäder – eine einzigartige Infrastruktur
in der Westschweiz

Für alle – unabhängig von der Versicherungsabdeckung

Gezielte dreiwöchige «Bechterew» Aufenthalte
bestehend aus Gruppen von zehn bis fünfzehn Personen:

- Vom 17. Juli bis 4. August 2023
- Vom 8. bis 26. Januar 2024
- Vom 27. November bis 15. Dezember 2023
- Vom 8. bis 26. April 2024

UNSERE HAUPTBEHANDLUNGEN



Medizinische
Trainingstherapie und
physikalische Therapie



Physiotherapie und
Ergotherapie



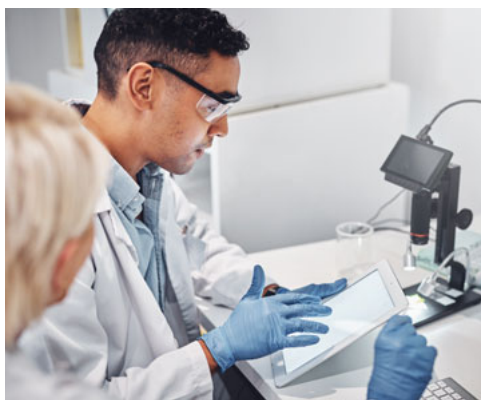
Thermalwasser-
Therapien

Leukerbad Clinic - Willy-Spühlerstrasse 2 - 3954 Leukerbad
Tel. 027 472 51 11 - reha@lbcl.ch - www.leukerbadclinic.ch

Neuer Chefarzt in der Leukerbad Clinic

Die Leukerbad Clinic in Leukerbad VS, die auf die Behandlung von Menschen mit Morbus Bechterew spezialisiert ist, hat seit dem 1. Januar 2023 einen neuen Chefarzt. Es handelt sich um Dr. med. Jean-Jacques Volken, Facharzt für Rheumatologie und Innere Medizin sowie Manuelle Medizin und Interventionelle Schmerztherapie. Zudem ist er Präsident der Vereinigung der Rheumatologen und Rehabilitationsärzte des Kantons Wallis und medizinischer Experte bei Swiss Insurance Medicine (SIM). Er ist in Naters VS aufgewachsen und führt seit 1994 eine eigene Praxis in Siders VS. Seine Facharzt-ausbildung in Rheumatologie begann er in der Leukerbad Clinic und schloss diese am Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) ab. Die Patientinnen und Patienten kann er perfekt zweisprachig auf Deutsch und Französisch betreuen.

Die Leukerbad Clinic hat eine lange Tradition in der Behandlung von Menschen mit Morbus Bechterew und bietet bis heute viermal jährlich gezielte dreiwöchige Bechterew-Aufenthalte an.



VORSCHAU

Bechterew-Forschung zwischen neuen Erkenntnissen und offenen Fragen

In Umfragen gibt jeweils eine grosse Mehrheit der Bechterew-Betroffenen an, dass sie die Forschung über den Bechterew als wichtig erachten. So sind auch die heutigen Therapiemöglichkeiten der Krankheit wesentlich der Forschung der letzten Jahrzehnte zu verdanken. Doch es bleibt noch viel zu tun. Deshalb unterstützt die SVMB Forschende, die sich mit verschiedenen Aspekten des Krankheitsbilds beschäftigen.

Die medizinische Forschung scheint sich in immer grösseren Schritten weiterzuentwickeln. Neue Technologien, digitale Tools und personalisierte Therapien scheinen in greifbarer Nähe zu sein. Dies gibt den Betroffenen Hoffnung. Doch eine heilende Therapie ist leider noch immer nicht möglich.

Welches sind die aktuellen Fragestellungen in der Bechterew-Forschung? Was darf man in Zukunft erwarten? Und weshalb beteiligen sich immer mehr Betroffene an Forschungsprojekten? Diese und weitere spannende Fragen rund um die Bechterew-Forschung werden im nächsten «vertical» von Betroffenen und Fachpersonen beantwortet.



HINWEIS

Online-Treffen für Neumitglieder

Morbus Bechterew erfordert von den Betroffenen ein hohes Mass an aktiver Mitwirkung, um mit der Krankheit besser umgehen zu können. Das Online-Treffen beinhaltet Grundwissen zur Krankheit und die Möglichkeit, mehr über die unterstützenden Angebote der SVMB zu erfahren. Es besteht zudem die Möglichkeit, Fragen zu stellen und einen ersten Kontakt zu anderen Mitgliedern zu knüpfen. Das Input-Referat wird von Bea Topalidis, Leiterin Beratung und Bildung bei der SVMB, gehalten.

Das Webinar wird via Microsoft Teams durchgeführt. Für die Teilnahme benötigen Sie einen aktuellen Internetbrowser wie Chrome oder Edge oder die Microsoft-Teams-App. Daten der Teilnehmenden werden bei der SVMB gespeichert, jedoch nicht an Dritte weitergegeben. Dieser Event ist nur für Mitglieder der SVMB.

Die nächsten Termine sind:

- Montag, 3. Juli 2023
- Dienstag, 26. September 2023
- Mittwoch, 24. Januar 2024

Weitere Informationen und Anmeldung unter
→ bechterew.ch/events

HINWEIS

Neue Video-Serie hilft, den Schmerz zu verstehen

Die neue Video-Serie «Schmerz verstehen» der Rheumaliga Schweiz hilft Rheumabetroffenen und Angehörigen im Umgang mit Schmerz. Im Zentrum stehen Fragen wie: «Wo entsteht der Schmerz?», «Wie über Schmerz reden?» oder «Welche Medikamente helfen bei Rheuma-Schmerzen?»

Die Video-Serie gibt kurze und allgemeinverständliche Antworten zu Fragen, die Rheumabetroffene täglich begleiten. Die einzelnen Videos verbinden Grundwissen aus der modernen Schmerzforschung und praktische Hinweise zum Umgang mit Schmerzen. Die Erklärvideos erscheinen in den Sprachen Deutsch, Französisch und Italienisch in sieben Teilen bis im Juni 2023 auf den Online-Kanälen der Rheumaliga Schweiz.

IMPRESSUM

Herausgeber

Verlag, Redaktion, Copyright:
Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew
Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich
Tel. 044 272 78 66, Fax 044 272 78 75
E-Mail: mail@bechterew.ch

Internet: www.bechterew.ch

PC-Konto 80-63687-7

IBAN CH22 0900 0000 8006 3687 7

BIC POFICHBEXXX

Geschäftsleitung

René Bräm

Redaktion

Chefredaktor: Lars Gubler
Redaktionelle Mitarbeitende:
Prof. Dr. med. Adrian Ciurea
Prof. Dr. med. Jean Dudler
Dr. med. Pascale Exer
Martina Kaufmann
Prof. Dr. Karin Niedermann
Dr. med. Marc Widmer

Layout

Angelo Colaninno

Übersetzungen

Fabienne Piccinno

Abonnemente

«vertical» erscheint viermal pro Jahr

Schweiz CHF 20.– jährlich

Anderer Länder CHF 30.–/€ 25.– jährlich

Druck

Galledia Print AG, 9230 Flawil

Copyright

Abdruck nur mit Erlaubnis der Redaktion

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



abbvie

Lilly



SANDOZ A Novartis
Division



BDO

aarReha
Schinznach



Werden Sie Mitglied und nutzen Sie unsere Dienstleistungen.

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

bechterew.ch

Schweizerische Vereinigung
Morbus Bechterew.



Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt

