

vertical

Point de mire

Aider les autres, c'est aussi s'aider soi-même

Comment les personnes atteintes de spondylarthrite peuvent profiter des offres d'entraide

Point de mire

- 04 Aider les autres, c'est aussi s'aider soi-même
- 09 Entraide: ce que propose la SSSA
- 10 «La réserve initiale a été de plus en plus abandonnée»
- 12 «Les personnes concernées se sentent compétentes lorsqu'elles peuvent soutenir les autres»

Infos SSSA

- 16 «La vie est un jeu de hasard»
- 19 Diagnostic – et maintenant? Week-end de séminaire pour les personnes concernées et leurs proches
- 20 Une star de cinéma atteinte de spondylarthrite
- 30 Nouveau médecin-chef à la Leukerbad Clinic

Recherche

- 22 Le prix élevé de la spondylarthrite
- 23 Une étude confirme l'importance des groupes d'entraide pour les personnes atteintes d'axSpA
- 24 L'axSpA peut-elle protéger contre une évolution grave du Covid-19?
- 25 Traitement de la spondyloarthrite axiale: comment se présente l'avenir?

- 26 L'avis du spécialiste

Personnel

- 27 «J'ai fait mon chemin»

- 31 Divers



04

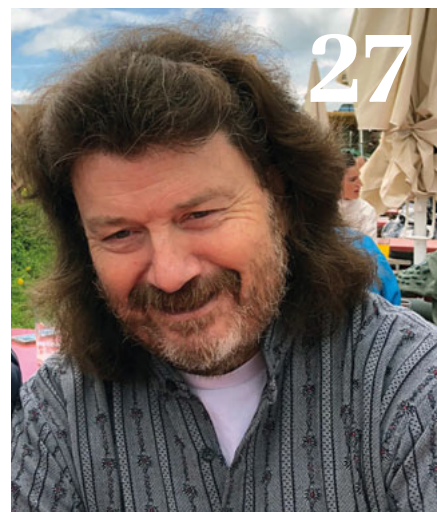
Comment les personnes atteintes de spondylarthrite peuvent profiter des offres d'entraide



«La vie est un jeu de hasard»

25

À quoi ressemblera le traitement de demain?



«J'ai fait mon chemin»

80 000 personnes souffrant de douleurs dorsales sont spondylarthritiques. Le test du diagnostic sur le site → bechterew.ch peut aider.

«vertical» paraît aussi en allemand.

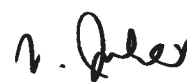
Chère lectrice, cher lecteur,

«Personne n'est une île»: c'est ce qu'a écrit le poète anglais John Donne (1572–1631). Cette citation est plus actuelle que jamais à notre époque et pour plus en plus difficile. Parallèlement, le monde est aujourd'hui plus interconnecté que jamais – tant dans le sens réel que virtuel.

les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante. Car ce qui est valable pour tous les êtres humains l'est tout particulièrement pour eux: nous avons tous besoin de temps en temps d'«a little help from our friends», comme le dit la célèbre chanson du même nom. À plus forte raison lorsqu'il s'agit de relever les défis auxquels la spondylarthrite confronte les personnes concernées.

Pourtant, les gens semblent vivre de plus en plus sur une île ou dans leur «bulle de filtre» ces temps-ci. D'autres opinions ou thèmes intéressent de moins en moins et l'échange au-delà des frontières sociales, économiques ou culturelles devient également de

Je vous souhaite une bonne lecture!



Lars Gubler
Rédacteur en chef
lars.gubler@bechterew.ch





Aider les autres, c'est aussi s'aider soi-même

Le principe «aide à l'entraide» est profondément ancré dans l'ADN de la SSSA. Et ce depuis 45 ans. De plus en plus, d'autres acteurs du secteur de la santé, comme les hôpitaux par exemple, prennent aussi conscience de la fonction importante des organisations d'entraide comme la SSSA et les intègrent dans le système global. Quel rôle la SSSA peut-elle jouer dans ce contexte et comment les personnes concernées peuvent-elles profiter de manière optimale des différentes offres?

Texte Lars Gubler

Quelles images le terme «groupe d'entraide» évoquent-il pour vous? Peut-être pensez-vous à un groupe assis en cercle, dans lequel les participantes et participants se présentent d'abord par leur nom, leur âge et leur lieu de résidence, avant que la première participante ou le premier participant ne prenne éventuellement la parole, un peu timidement, après un court silence? Et si oui, une telle chose a-t-elle encore sa place à l'ère numérique de 2023 et dans la société actuelle, apparemment sans tabous? Ou de telles offres deviennent-elles même encore plus importantes face à l'anonymisation de la société? À moins que l'entraide ne doive pas être aussi poussiéreuse que décrite au début?

Depuis plus de 40 ans, l'entraide est au cœur de toutes les activités et de tous les engagements de la SSSA. Plus précisément, l'aide à l'entraide souvent citée. Et ce pour une bonne raison: à l'époque de la fondation, les personnes concernées se sentaient souvent très seules avec leurs douleurs, qui pouvaient d'ailleurs être beaucoup moins bien traitées qu'aujourd'hui. Et ce sentiment rendait sans doute souvent leurs problèmes encore bien plus graves. Mais la SSSA n'avait pas seulement pour but de se renforcer et de se soutenir mutuellement. Dès le début, il s'agissait aussi de faire de l'exercice physique en commun, la gymnastique de la spondylarthrite. Et c'est resté le cas jusqu'à aujourd'hui.

La communauté internationale de l'axSpA versus le club de gymnastique du village

La société a cependant beaucoup changé au cours des dernières décennies. Ce changement est particulièrement visible dans la vie associative. Alors que les associations étaient autrefois comme une deuxième famille, on parle aujourd'hui de plus en plus souvent de la disparition des associations.

Cette évolution est notamment influencée et accélérée par la grande mobilité et les moyens de communication modernes. Aujourd'hui, il est de plus en plus rare d'habiter toute sa vie au même endroit, où l'on reste actif pendant des décennies dans la même association. Et si l'on cherche des personnes partageant les mêmes idées sur un sujet donné, on les trouve dans des communautés en ligne ou des forums. Et pas seulement du même village ou de la même région, mais du monde entier. L'ancienne «community» (angl. pour commune) au sens du lieu géographique où l'on habitait est donc de plus en plus remplacée par la communauté virtuelle de personnes du monde entier qui partagent un intérêt pour un sujet. Ou qui souffrent de la même maladie. Avec les médias sociaux comme Facebook et autres, la digue a définitivement sauté.

Unir les forces

Une personne ayant vécu cette évolution de très près et ayant en même temps contribué à la création de plusieurs organisations d'entraide dans le domaine de la santé est la

L'entraide est au cœur de toutes les activités de la SSSA.

D^{re} Therese Stutz Steiger. Atteinte de la maladie Osteogenesis imperfecta, elle a été en 1986 membre fondateur de l'Association suisse Osteogenesis Imperfecta (ASOI), qui fait aujourd'hui partie de l'Alliance des maladies rares ProRaris, dont elle est aujourd'hui la co-vice-présidente. De plus, elle a été présidente d'«AGILE» (Entraide Suisse Handicap) pendant plusieurs années.

Elle sait par conséquent qu'il faut une base qui fonctionne et des personnes engagées pour mettre sur pied une organisation d'entraide. Mais aussi que cela ne peut pas se faire sans un peu de soutien «d'en haut», c'est-à-dire de la politique, par exemple. De nos jours, il est de plus en plus important pour les organisations d'entraide de collaborer

et d'unir leurs forces. «Il s'agit souvent d'une question de survie – mais ensemble, on obtient aussi plus», explique Therese Stutz Steiger. Actuellement, elle suit de près les préparatifs d'une loi dans la Berne fédérale

qui doit renforcer l'entraide en matière de santé – également sur le plan financier. Et qui, espérons-le, apportera le plus rapidement possible un bénéfice direct aux personnes concernées.

De A comme acouphène à V comme vitiligo

Tout comme la société a beaucoup changé au cours des quatre dernières décennies, la SSSA a elle aussi de plus en plus évolué avec son temps. Et il y a sans doute aussi aujourd'hui de nombreux groupes d'entraide et d'associations qui étaient encore impensables il y a 40 ans. Si l'on consulte la liste des thèmes pour lesquels il existe un groupe d'entraide ou une organisation en Suisse sur le site web infoentraidesuisse.ch, on trouve plus de 300 entrées. Les termes vont de A comme acouphène à V comme vitiligo. Entre les deux, on trouve un bric-à-brac de thèmes de tous les domaines possibles de la vie. Et quelque part dans cette jungle d'offres d'entraide, on trouve aussi le terme «spondylarthrite ankylosante», respectivement la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante.

Pour les personnes qui ne sont pas concernées par l'un de ces 300 thèmes – si tant est que cela existe – cette liste peut d'abord paraître intéressante et peut-être un peu surprenante. Elles connaissent probablement déjà certains termes, mais n'ont qu'une idée diffuse voire aucune des autres. Pour les personnes atteintes d'une maladie chronique comme la spondylarthrite ankylosante, par exemple, la découverte de cette liste avec l'entrée correspondant à la SSSA peut être un événement qui change la vie, tout comme le diagnostic ou le début d'une thérapie efficace. Ce ne sont donc pas seulement les nombreuses offres en soi qui sont essentielles pour les personnes concernées, mais aussi le fait que les informations à ce sujet soient disponibles et faciles à trouver.

Dans ce domaine, Internet a entraîné des changements radicaux, dans le bon sens du terme. La SSSA s'efforce elle aussi d'être aussi facile à trouver que possible. Que ce soit sur la toile ou dans les médias sociaux, mais aussi par le

biais de nombreuses autres activités de relations publiques et de sensibilisation.

L'entraide en tant qu'acteur du système de santé

Il existe donc une grande richesse d'offres sur de nombreux thèmes et situations de vie. Les responsables de toutes ces initiatives connaissent la situation des personnes concernées de première main – et c'est là le cœur de l'entraide – et peuvent les soutenir avec les connaissances adéquates et d'égal à égal. De plus, nous disposons en Suisse de l'un des meilleurs systèmes de santé. Ce système de santé et les organisations d'entraide dans le domaine de la santé sont les piliers importants pour le traitement et le suivi des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante et d'autres maladies chroniques.

Mais l'échange entre ces deux piliers n'a pas toujours fonctionné sans problèmes. Et ce, alors qu'il serait très important, justement dans le cas de la spondylarthrite ankylosante, d'obtenir le diagnostic et le traitement adéquat le plus tôt possible. Grâce au test de diagnostic en ligne, la SSSA renvoie par exemple les personnes soupçonnées de spondylarthrite ankylosante vers le système de santé. Mais elle offre également un complément important aux rendez-vous dans les cabinets médicaux ou les hôpitaux grâce à ses offres de conseil, qui sont notamment gérées par des rhumatologues cliniciennes et cliniciens – dans le sens de clarifications complémentaires, mais jamais en remplacement de tels rendez-vous.

De même, de nombreuses et nombreux rhumatologues connaissent l'importance de la SSSA pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante et attirent l'attention de leurs patientes et patients nouvellement diagnostiqués sur l'association. Mais ce n'est malheureusement pas toujours le cas. Il arrive que des personnes concernées rapportent que leur médecin leur a simplement prescrit des médicaments et les a renvoyées chez elles. Aucune mention de l'association, du thème de l'activité physique ou de l'alimentation. De tels cas sont en nette contradiction avec les recommandations de traitement de la spondylarthrite ankylosante, qui stipulent: «Les patients doivent être informés sur l'axSpA et encouragés à pratiquer une activité physique régulière et à arrêter de fumer; la physiothérapie doit être envisagée. [...] L'exercice physique est une pierre angulaire du traitement de l'axSpA, avec des avantages avérés pour les résultats du traitement pharmacologique de la maladie. Alors que l'exercice physique devrait généralement toujours faire partie de la gestion de la maladie, des études qualitatives montrent que l'adhésion au traitement est plus élevée lorsqu'il est surveillé. La physiothérapie, en particulier l'entraînement supervisé, s'est également avérée plus efficace que les exercices à domicile.»

La SSSA œuvre quotidiennement pour que ces recommandations soient appliquées avec le plus d'engagement possible. Et elle s'efforce d'établir les connaissances corres-

**Un comportement
«prosocial» favorise la
pleine conscience et
réduit les ruminations.**



D^{re} Therese Stutz Steiger

pondantes également chez les professionnels de la santé, si elles ne leur sont pas encore parvenues.

L'entraide numérique aussi chez la SSSA

Dans le domaine de l'entraide également, la numérisation a fait des pas de géant, au plus tard en raison de la pandémie de Covid-19. De nombreuses offres, indispensables aux personnes concernées dans les situations de vie les plus diverses, ont ainsi été proposées sous une forme en ligne. C'est aussi le cas de nombreux groupes d'entraide ou de la thérapie par le mouvement de la SSSA.

Selon Info-Entraide Suisse, environ 43000 membres de 2800 groupes d'entraide étaient concernés par les limitations des rencontres physiques dues au Covid-19. L'entraide vidéo a de ce fait connu un boom, ce qui a également aidé les groupes d'entraide à se débarrasser de leur image parfois un peu poussiéreuse. Info-Entraide Suisse voit dans ce nouveau format un complément idéal aux réunions sur place, notamment pour les personnes qui, en raison de limitations physiques, ne peuvent pas faire de longs trajets pour se rendre aux réunions physiques des groupes d'entraide. Ou encore pour les personnes atteintes de maladies rares, dont la petite communauté est dispersée dans tout le pays.

Les thèmes abordés dans les groupes d'entraide suivent toutefois les mêmes lignes, que les groupes se rencontrent physiquement ou virtuellement. Il s'agit de peurs, de soucis ou aussi de points positifs en rapport avec la situation. Selon ses propres indications, Info-Entraide Suisse a toutefois remarqué que les rencontres physiques ayant dû être supprimées en raison des dispositions dues au Covid-19 manquaient à de nombreuses personnes concernées. Les rencontres vidéo ne peuvent remplacer l'échange personnel dans l'entraide que de manière limitée. Mais pendant la pandémie, ces rencontres ont souvent été la seule possibilité de rester en contact. Grâce à la plateforme «Rheumafit.ch», la SSSA a également pu réagir rapidement et proposer des



alternatives numériques. De plus, des cours de mouvement de la spondylarthrite sous forme de live streams ainsi que des cours en ligne ont été proposés à titre transitoire. Désormais, l'association propose également des rencontres en ligne pour les nouveaux membres, qui peuvent ainsi obtenir des informations importantes sur la maladie et les possibilités de traitement ainsi que sur l'association (voir la remarque en page 31 ou → bechterew.ch/fr/events).

Aider les autres, c'est aussi s'aider soi-même

Les connaissances issues de la recherche sur l'entraide sont particulièrement intéressantes. Et cela nous ramène à la question de l'œuf et de la poule. Pourquoi les offres d'entraide sont-elles si importantes? Et pourquoi le fait d'aider les autres m'aide-t-il moi-même? La science peut entretemps apporter quelques réponses à ces questions. Une étude a par exemple montré que le comportement dit prosocial, qui se manifeste généralement par la volonté d'aider, peut favoriser la pleine conscience et réduire les ruminations. La recherche avait déjà mis en évidence auparavant le fait que les ruminations jouent un rôle important en tant que déclencheur et facteur de renforcement des maladies psychiques telles que les dépressions et l'anxiété. C'est pourquoi différentes approches psychothérapeutiques visent à ce que les patients sortent tout d'abord du cercle vicieux des ruminations pour pouvoir ensuite analyser et traiter les problèmes sous-jacents.

Et maintenant, il a donc pu être démontré que les personnes disposées à aider ont moins de risques de tomber dans le cercle vicieux de la rumination. Cela correspond également aux résultats de la grande enquête 2021 sur la spondylarthrite de la SSSA. Comme les enquêtes précédentes, elle a montré une influence nettement positive de l'adhésion à la SSSA sur l'évolution de la maladie et sur son propre état de santé. Les membres vont mieux, se sentent mieux informés et sont plus optimistes. Cela pourrait par exemple signifier qu'ils sont mieux à même de répondre à la question de savoir pourquoi ce sont précisément eux qui sont touchés par la spondylarthrite. Ou bien ils ne se posent même pas cette question, mais essaient dès le départ de tirer le meilleur parti de la situation. Et ils se sentent ainsi mieux psychologiquement et physiquement.

La recherche a pu montrer que la pleine conscience, c'est-à-dire la capacité à accueillir le moment présent avec attention et sans jugement, est plus prononcée chez les personnes s'engageant plus que la moyenne pour ai-

der les autres. Comme ces personnes se sentent alors souvent mieux, la serviabilité dans le cadre d'une activité de la SSSA ou d'un groupe d'entraide, par exemple, peut donc être considérée comme un moyen concret de s'aider soi-même.

La voie royale en cas de spondylarthrite ankylosante: la thérapie par le mouvement et l'entraide

Bien que les discussions et les échanges soient importants et précieux lors de la spondylarthrite pour maintenir l'évolution de la maladie en échec, une chose reste valable aussi aujourd'hui: la spondylarthrite a besoin de mouvement. Avec ses thérapies de groupe de la spondylarthrite, la SSSA offre donc la voie royale de l'entraide en cas de spondylarthrite. En effet, les personnes concernées ne peuvent pas seulement y suivre une thérapie par le mouvement spécifique à la spondylarthrite ankylosante sous la direction de physiothérapeutes spécialisés. Les groupes offrent également un cadre permettant de rencontrer d'autres personnes concernées et de bénéficier d'un soutien et d'une

aide mutuelle avant ou après les leçons de thérapie. Les participantes et participants peuvent organiser librement d'autres possibilités d'échange en fonction de leurs souhaits et de leurs besoins, ce qui est d'ailleurs largement fait dans de nombreux groupes. Ainsi, des échanges d'expériences ont lieu dans de nombreux groupes à l'issue de la thérapie par le mouvement

ou dans le cadre d'un chat de groupe Whatsapp fermé ou de quelque chose de similaire, par exemple. Divers groupes organisent aussi des rencontres et des manifestations régulières, comme des repas de Noël ou des barbecues. De cette manière, de nombreuses amitiés de longue date sont nées entre les personnes concernées, ce qui peut aider à mieux surmonter les phases difficiles de la maladie.

Qu'est-ce qui fait le «nous» plus fort que le «je»? Et pourquoi est-ce si important justement pour les personnes vivant avec la spondylarthrite ankylosante? Dans la grande enquête 2021 sur la spondylarthrite, les membres de la SSSA ont obtenu de meilleurs résultats que les non-membres sur de nombreuses questions. Ces effets positifs de l'adhésion à une organisation de patients ont déjà été confirmés par différentes études scientifiques. L'homme est un être social qui va intuitivement vers les autres et s'oriente en fonction d'eux. Et d'innombrables expériences lui ont appris depuis le début de l'humanité qu'ensemble, on est tout simplement plus fort, on obtient plus et on peut s'aider les uns les autres.

Dans les communautés et les forums, on trouve des personnes partageant les mêmes idées sur un sujet donné.

Entraide: ce que propose la SSSA

La SSSA propose différentes offres qui permettent aux personnes concernées d'échanger sur la maladie et les défis qui y sont liés. Les groupes de thérapie permettent, à part l'importante thérapie par le mouvement, d'entrer en contact avec d'autres personnes concernées. Et la compétence des patients peut être renforcée lors de différents événements et séminaires.



Groupes de thérapie, entraînements en ligne et → Rheumafit.ch

Les groupes de thérapie de la SSSA offrent la référence absolue dans le domaine de la thérapie non médicamenteuse de la spondylarthrite. À part une thérapie par le mouvement spécifique, dirigée par des physiothérapeutes spécialisées, ils offrent la possibilité d'échanger des expériences avec d'autres personnes concernées et de renforcer ainsi sa propre compétence de patient et de bénéficier d'un soutien au sens d'un groupe d'entraide. La thérapie par le mouvement est également proposée sous forme d'entraînements en ligne et il est possible de s'entraîner de manière autonome sur → Rheumafit.ch. Les groupes de thérapie sont développés en permanence dans le cadre du projet BeFit.



Séminaires de patients

Les séminaires de patients sont dirigés par des spécialistes confirmés et visent en premier lieu à renforcer la compétence des patients. Ils offrent également la possibilité d'un échange et d'un soutien entre les personnes concernées dans l'esprit de l'entraide.



Manifestations et voyages

Lors de manifestations et de voyages, la SSSA offre aux personnes concernées des possibilités variées et intéressantes d'échanger des idées entre elles et de se renforcer mutuellement dans le contexte d'expériences positives.



Groupe de discussion sur Facebook et autres offres de communication

La SSSA est également extrêmement active dans le domaine de l'entraide numérique. Ainsi, elle a par exemple créé un forum fermé pour les personnes atteintes de spondylarthrite sur Facebook. Les personnes concernées peuvent y échanger librement dans un cadre protégé sur tous les thèmes en rapport avec la maladie. Sur d'autres plateformes de médias sociaux, à part des informations importantes, la SSSA offre également la possibilité d'échanges entre les personnes concernées. Enfin, il est également possible de s'impliquer dans les processus rédactionnels du magazine «vertical» et de soutenir ainsi d'autres personnes concernées.



Réunions en ligne pour les nouveaux membres

Les nouvelles réunions en ligne de la SSSA comprennent des connaissances de base sur la maladie et la possibilité d'en savoir plus sur les offres de soutien de la SSSA. Il est également possible de poser des questions et de nouer un premier contact avec d'autres membres. L'exposé d'introduction est tenu par Bea Topalidis, responsable conseil et formation à la SSSA. Vous trouverez de plus amples informations et les prochaines dates à la page 30 ainsi que sur → bechterew.ch/fr/events



«La réserve initiale a été de plus en plus abandonnée»

Bethli Wyss, membre de la SSSA de Rubigen BE, a initié la création d'un groupe d'entraide sur la spondylarthrite ankylosante à Berne. L'intérêt était supérieur aux attentes. Après une certaine timidité initiale, il est apparu de plus en plus clairement où le bât blesse chez les personnes concernées. Et que tous doivent faire face à des difficultés similaires. (lg)



Bethli Wyss

Alors que de nombreuses personnes concernées racontent que le diagnostic de la spondylarthrite a été un soulagement, Bethli Wyss parle d'une annonce «menaçante». «J'ai eu le moral dans les chaussettes.» Si les personnes et les évolutions de la maladie sont différentes, les effets mentaux du diagnostic et de la maladie peuvent l'être tout autant. Pour certains, il ne s'agit peut-être que d'un petit obstacle dans leur vie, alors que pour d'autres, cela peut représenter un grand bouleversement de leur vie d'avant. Dans le cas de Bethli Wyss, c'était plutôt le dernier cas.

On peut donc se féliciter qu'en plus de médicaments, sa rhumatologue lui ait communiqué des informations sur la SSSA, à la suite de quoi elle s'est immédiatement inscrite à l'association. Elle suit également un groupe de thérapie de l'association et a déjà participé aux vacances actives à Maquette. Elle trouve le groupe de thérapie utile, mais il lui

manque un peu l'échange avec les autres personnes concernées allant au-delà d'un bref bavardage dans le vestiaire. Les groupes offrent certes aussi la possibilité de rencontrer d'autres personnes concernées et d'échanger ensuite sur la maladie et d'autres thèmes. De nombreux groupes en profitent et créent des chats Whatsapp, vont boire un verre ensemble après la thérapie et organisent des repas de Noël ou des barbecues en été. Mais dans les groupes de thérapie de la spondylarthrite, c'est bien entendu la physiothérapie spécifique qui est au premier plan.

Comment créer un groupe d'entraide?

Mais Bethli Wyss cherchait autre chose, un échange approfondi dans un cadre créé à cet effet. C'est pourquoi elle s'est adressée au centre d'entraide d'«Info-Entraide Berne» et y a obtenu le soutien nécessaire à la création d'un groupe d'entraide. Le soutien a été très professionnel et la création un processus passionnant. «Maintenant que cela a démarré, je suis simplement curieuse de voir ce que cela va donner.»

L'offre du centre d'entraide fonctionne selon un processus bien défini. Les collaboratrices et collaborateurs font un appel sur la suggestion d'une personne concernée et si suffisamment de personnes intéressées se manifestent, le processus de création est lancé. Dans la phase initiale, les groupes sont accompagnés par une collaboratrice ou un collaborateur de l'entraide, mais par la suite, ils doivent s'organiser de manière autonome, l'entraide se tenant à disposition en cas de questions ou de préoccupations. Les locaux de l'entraide peuvent également être utilisés moyennant une petite contribution aux frais de la part des participantes et participants. Une fois le processus de création achevé, aucun membre particulier n'a la direction du groupe. Lors de chaque réunion, il est décidé qui animera la prochaine réunion. Il s'agit aussi de trouver une manière diplomatique d'aborder les «grands parleurs». Une certaine dynamique de groupe peut alors se créer. Il est par exemple apparu assez rapidement qui le groupe souhaitait comme personne de contact.

Le groupe de Berne est bien mélangé. Différentes générations sont représentées: de la jeune étudiante à un monsieur d'âge mûr ayant déjà une grande expérience de la maladie. Au début, il s'agissait de formuler les objectifs, les souhaits et les attentes des participantes et participants vis-à-vis du groupe. Un pool de thèmes a également été constitué. Peu à peu, certains se sont débarrassés de leur réserve initiale et ont parlé de plus en plus ouvertement de leur propre état. «On sentait qu'il y avait un grand besoin de parler de la maladie», rapporte Bethli Wyss. «Tout le monde avait un problème quelque part.» Il y avait donc suffisamment de sujets de discussion pour les réunions du groupe.



Parler aide

Mais comme on peut aisément l'imaginer, un tel cadre peut aussi conduire à des situations délicates. Quelle est la bonne mesure, quel est le bon ton pour parler d'une maladie éprouvante? L'une des règles que le groupe s'est fixées est que les thèmes doivent toujours avoir un rapport avec la spondylarthrite. Des problèmes relationnels ne doivent par exemple pas être discutés dans le groupe. Mais si ces problèmes relationnels sont liés à la spondylarthrite ou si celle-ci en est même la cause, ils ont bien sûr leur place.

Bethli Wyss est certaine que le besoin personnel de parler de la maladie et l'ouverture d'esprit à l'égard des expériences des autres sont directement liés à son propre état. Lorsque l'on va mieux, le besoin d'échanger passe au second plan. Mais elle est convaincue que l'on peut toujours apprendre des expériences des autres dans un groupe. Personne ne sait comment il ou elle se sentira dans six mois. Elle est donc très curieuse de voir comment le groupe d'entraide qu'elle a initié évoluera. C'est un plaisir pour elle de découvrir toutes les facettes des membres du groupe, qu'elle ne connaissait pas auparavant.

Beaucoup pensent qu'elle est infirmière

La conviction que l'union fait la force et que l'on peut mieux surmonter ensemble un défi tel que la spondylarthrite semble également rayonner vers l'extérieur chez Bethli Wyss. En raison de son attitude ouverte et accueillante, on lui a déjà souvent demandé si elle était infirmière. Mais ce n'est pas le cas. Avant de prendre sa retraite, elle travaillait comme employée de commerce. Son engagement bénévole pour ses semblables n'en est que plus grand. Ainsi, elle participe à un réseau de soutien dans sa commune de résidence et fait par exemple des promenades avec une personne malvoyante. Elle est profondément convaincue de l'importance de telles offres et se tient toujours à la disposition des autres pour leur apporter une aide active ou une oreille attentive. Et elle est heureuse de se savoir également entourée et comprise dans le groupe de parole et dans le groupe de thérapie de la SSSA. Car elle sait: celui qui aide les autres s'aide aussi soi-même.

«Les personnes concernées se sentent compétentes lorsqu'elles peuvent soutenir les autres»

Les offres d'entraide telles que celles de la SSSA sont, en plus d'un bon système de santé, d'une importance fondamentale pour les personnes atteintes de spondylarthrite. Pour que celles-ci puissent profiter au mieux de toutes les offres, il faut un échange fluide entre les institutions. Elena Konstantinidis, responsable de projet et directrice adjointe de l'organisation «Info-Entraide Suisse», explique comment un projet permet d'y parvenir. Et pourquoi la communauté est si importante pour les malades chroniques.

INTERVIEW: LARS GUBLER

Madame Konstantinidis, quelle est l'importance des offres d'entraide dans le domaine de la santé?

En Suisse, il existe environ 2700 groupes d'entraide. Environ trois quarts d'entre eux échangent sur un thème lié à la santé physique ou psychique. À part les groupes pour les personnes directement concernées, les groupes pour les proches aidants jouent également un rôle important. Les groupes d'entraide ne sont pas dirigés par des professionnels, mais conçoivent et organisent leurs discussions et activités de manière autonome.

Comment de tels groupes peuvent-ils aider les personnes atteintes de spondylarthrite à gérer leur maladie?

L'expérience personnelle de l'échange et de la communauté au sein du groupe d'entraide a plusieurs effets positifs. Les personnes concernées se transmettent mutuellement l'accès à des informations sur leur maladie et son traitement ainsi que sur la manière de surmonter les défis qu'elle pose au quotidien. Les groupes d'entraide permettent ainsi d'aborder de nombreux problèmes sociaux et psychiques qui ne peuvent pas être traités dans le cadre des soins médicaux ou infirmiers. L'environnement social des patientes et patients est également soulagé. Inversement, les participantes et participants aux groupes se sentent eux-mêmes dans un rôle nouveau et compétent lorsqu'ils peuvent transmettre leurs expériences à d'autres personnes concernées et les soutenir. Cette expérience d'efficacité personnelle renforcée contribue à la promotion de la résilience. Les participantes et participants aux groupes d'entraide utilisent les offres médicales de manière plus ciblée et coopèrent mieux avec les instructions des professionnels de la santé. L'entraide autogérée est donc un élément important de la promotion de l'autogestion. Les patients, les proches et le système de santé profitent tous de ces effets.

Comment l'entraide est-elle organisée en Suisse?

L'engagement dans les groupes d'entraide repose sur le bénévolat et la participation est gratuite ou très peu coûteuse pour les personnes concernées.

Pour les soutenir, il existe en Suisse 22 Centres Info-Entraide régionaux dirigés par des spécialistes. Ils coordonnent et accompagnent les groupes d'entraide, conseillent les personnes concernées et informent sur l'entraide. La Fondation Info-Entraide Suisse est l'organisation faîtière des Centres Info-Entraide et la seule organisation qui s'engage au niveau national pour le thème de l'entraide autogérée, indépendamment d'un thème particulier.

Comment fonctionne la collaboration entre les organisations d'entraide et les Centres Info-Entraide?

La collaboration entre les organisations d'entraide et les Centres Info-Entraide se fait la plupart du temps au niveau régional et est très souhaitable. Lorsqu'un groupe régional s'annonce auprès du Centre Info-Entraide, son offre est enregistrée dans la base de données nationale d'Info-Entraide Suisse. Les personnes concernées et leurs proches peuvent alors les trouver facilement en effectuant une recherche sur le site → infoentraidesuisse.ch sous «Rechercher un groupe». La collaboration entre les organisations d'entraide et les Centres Info-Entraide peut également être très utile et créer des synergies lors d'autres activités telles que les journées d'action nationales ou cantonales sur des thèmes de santé. De son côté, Info-Entraide Suisse se met en réseau au niveau national avec les organisations d'entraide et les ligues de santé.

En plus des groupes locaux et des Centres Info-Entraide régionaux, il existe en Suisse plus de 200 organisations d'entraide plus ou moins importantes, comme aussi la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante. À part le conseil direct, l'information, les offres de thérapie et d'autres services, ces organisations proposent parfois aussi des groupes d'entraide.

La numérisation et l'individualisation de la société continuent de progresser. Les gens suivent de plus en plus leur propre voie ou cherchent leur communauté en ligne. Comment voyez-vous dans ces conditions l'avenir des offres d'entraide?

Selon les statistiques annuelles d'Info-Entraide Suisse, le nombre de groupes d'entraide ne cesse d'augmenter. Parallèlement, l'offre de possibilités pour les personnes concernées de se mettre en réseau à l'aide de moyens de communication numériques augmente également. Cela va des rencontres par vidéo-chat aux discussions par forum Internet ou à la création de «communautés» sur les médias sociaux comme Instagram. Nous constatons que ces formes peuvent très bien se compléter. Ainsi, des personnes sont par exemple sensibilisées à des thèmes et trouvent des personnes partageant les mêmes idées grâce à un échange en ligne, mais décident ensuite, après un certain temps, d'organiser une «vraie» rencontre. Inversement, les rencontres



Elena Konstantinidis

vidéo peuvent être un très grand soulagement pour les personnes concernées qui ont du mal à faire de longs trajets pour des raisons de santé ou autres.

Info-Entraide Suisse a lancé le projet «Hôpitaux favorables à l'entraide» et le met déjà en œuvre. De quoi s'agit-il exactement?

Les hôpitaux et cliniques favorables à l'entraide informent systématiquement les patientes et patients et leurs proches sur l'entraide. Ils collaborent d'égal à égal avec les groupes d'entraide afin de pouvoir utiliser l'engagement et les connaissances empiriques des personnes concernées au profit d'autres patients.

La «favorabilité à l'entraide» d'un hôpital est décrite dans le cadre de six critères de qualité. Ces critères sont formulés sous forme de lignes directrices concises permettant à un hôpital de mettre en œuvre la coopération avec l'entraide de manière pragmatique et en fonction des besoins. Pour ce faire, un plan de mesures individuel est développé sur place pour chaque hôpital dans un «triangle de coopération» composé de l'hôpital, du Centre Info-Entraide et de personnes issues de groupes d'entraide. Si ce plan est mis en œuvre avec succès pendant un an, l'hôpital peut recevoir la distinction «Hôpital favorable à l'entraide» de la part d'Info-Entraide Suisse. L'effort de collaboration des hôpitaux et cliniques avec l'entraide est très raisonnable.

Ensemble, ils peuvent ainsi proposer aux patientes et patients une offre supplémentaire simple et peu coûteuse. Le projet offre par ailleurs une très bonne plateforme pour mieux faire connaître les effets et les chances de l'entraide autogérée dans le domaine de la santé.

Comment l'idée du projet est-elle née, respectivement comment le besoin d'agir dans ce domaine s'est-il fait sentir?

Une étude de 2017 a conclu que la promotion de l'entraide en Suisse pourrait collaborer encore plus étroitement

avec les partenaires du secteur de la santé. Le modèle des «Hôpitaux favorables à l'entraide» a alors été repris d'Allemagne et d'Autriche par Info-Entraide Suisse et adapté à la Suisse au cours d'un projet pilote. Le projet «Compétence en santé grâce aux hôpitaux favorables à l'entraide» sera désormais déployé dans toute la Suisse de 2021 à 2024 dans le cadre du programme «Prévention dans les soins de santé» de Promotion Santé Suisse et en étroite collaboration avec les Centres Info-Entraide régionaux.

Existe-t-il également des recherches sur le thème de l'entraide dans le domaine de la santé en Suisse?

Les connaissances sur l'entraide sont également étudiées par la science, pour la Suisse par exemple dans l'étude de 2017 déjà mentionnée, intitulée «Entraide autogérée en Suisse: importance, portée socio-sanitaire et développement», ainsi que dans l'étude «Il y a des gens qui ont la même chose... – Entraide et promotion de l'entraide en Suisse» de 2004. Les connaissances tirées de l'étude allemande SHILD sur l'entraide liée à la santé sont également importantes.

Merci beaucoup de cet entretien.

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



«La vie est un jeu de hasard»

Que faut-il penser si, après son propre diagnostic, la spondylarthrite ankylosante est soudainement aussi diagnostiquée chez son partenaire? Vu que la maladie n'est pas contagieuse, il doit s'agir d'une coïncidence. Et comme la spondylarthrite ne fait pas partie des maladies rares, un tel cas n'est même pas si étonnant. Un tel «diagnostic de partenaire» peut néanmoins susciter des questions et des incertitudes. C'est ce qu'ont vécu Uraiwan et Dominique Berthold de Courtedoux, dans le Jura. Mais la jeune famille ne se laisse pas abattre. (lg)

C'était en mars 2020, lorsque la Suisse a été touchée par la pandémie de Covid-19. Une période très difficile a alors commencé également pour Uraiwan et Dominique Berthold. Le couple tient un restaurant thaïlandais à Porrentruy, dans le Jura. Le restaurant a déjà été mentionné à plusieurs reprises dans le célèbre guide gastronomique «Gault&Millau». Mais en raison de la pandémie et de la «situation extraordinaire» déclarée par le Conseil fédéral, ils ont dû eux aussi fermer leur établissement. «C'était une situation très difficile pour nous», raconte Dominique Berthold avec le recul. Comme c'est précisément à cette époque que sa femme a ressenti pour la première fois des douleurs dans le bas du dos et dans les doigts, la question d'un éventuel lien entre la situation très tendue et l'apparition de la maladie chez Uraiwan Berthold s'est imposée au couple thaïlando-suisse. Il est en effet connu qu'un très grand stress peut contribuer à l'apparition de la spondylarthrite. Après différents examens et tests, le diagnostic a été établi aussi pour Uraiwan.

Pour Dominique Berthold, c'était comme s'il revivait sa propre odyssée. Chez lui, le diagnostic a été établi en 2007 et il suit un traitement biolo-

gique depuis 2012. «Grâce à mon expérience, j'ai certainement pu mieux aider ma femme dans cette situation», explique-t-il. Car avec le restaurant fermé et deux jeunes enfants, ce n'était vraiment pas une période facile.

Aujourd'hui, la maladie de Dominique et celle d'Uraiwan sont majoritairement sous contrôle. Dominique ne souffre plus que rarement de douleurs et de raideurs matinales. Il fait de la natation et joue de temps à autre au tennis. Sa femme pratique le yoga. Elle continue à ressentir des douleurs dans différentes articulations. Tous les deux sont très soulagés que leurs restrictions ne soient pas aussi importantes et qu'ils puissent par exemple de nouveau soulever leurs enfants eux-mêmes. Ils sont également reconnaissants du fait que les parents de Dominique, qui habitent à proximité, les aident régulièrement. Les enfants vont aussi à la garderie respectivement à l'école. Dominique travaille comme professeur de physique dans une école de culture générale et Uraiwan comme gérante du restaurant. Dominique l'aide dans l'administration du restaurant. En raison de la maladie, ils doivent planifier leur vie quotidienne ou des rencontres avec des amis de manière plutôt spontanée, comme beaucoup d'autres personnes concernées.

Probabilités et un peu de philosophie

Les chiffres ne sont vraiment pas étrangers à Dominique Berthold, en raison de ses études de physique à l'EPF de Zurich et de son activité professionnelle de professeur de physique. C'est donc tout naturellement qu'il s'est livré à quelques calculs de probabilité après le diagnostic de spondylarthrite de sa femme. «Comment est-ce possible et est-ce qu'une telle situation est fréquente?» s'est-il demandé. Il est par ailleurs intéressant de constater qu'après son diagnostic et celui de sa femme, il a également

rencontré davantage de personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante. Mais il en est arrivé à la conclusion que ce n'était vraisemblablement que pure coïncidence que sa femme et lui soient tous les deux atteints de spondylarthrite. Pour Uraiwan, comme chez beaucoup d'autres personnes atteintes, les causes des douleurs ont d'abord été recherchées dans les efforts physiques fournis en relation avec le travail ou les enfants. Le fait qu'Uraiwan soit originaire d'Asie rendait également la spondylarthrite ankylosante peu probable au début. Même le médecin de famille, qui est marié à une personne atteinte de spondylarthrite, est passé à côté de la bonne piste au début. On sent que cette période d'incertitude a laissé des traces chez Dominique Berthold et qu'il a beaucoup réfléchi sur le sujet.

Il devient presque philosophe lorsqu'il évoque l'histoire de la famille. Il parle de la chance dans la malchance, du verre à moitié plein et de la «loterie de la vie». Dans ce jeu de hasard, on n'a en fait pas le choix, on est le résultat de son héritage génétique et de l'endroit où l'on naît, dit-il. Notre vie est certes dictée principalement par nos décisions, mais ces décisions ne sont pas choisies selon lui. Comme il l'explique, il a par exemple eu de la chance à la loterie géographique parce qu'il est né en Suisse, mais de la malchance avec la maladie. Selon Dominique Berthold, quand on est en bonne santé ou lorsqu'on a du succès dans la vie, on oublie que c'est une chance pour laquelle on n'a aucun mérite. C'est ce qu'il a aussi ressenti pendant la pandémie de Covid-19. Ceux qui travaillaient par exemple dans le commerce en ligne ont eu la chance d'être dans le bon secteur, alors que le malheur a frappé d'autres secteurs, comme celui de la restauration. La situation économique difficile liée à la pandémie de Covid-19 a confirmé selon lui à quel point nous sommes tributaires de facteurs aléatoires et la



La famille Berthold du canton du Jura envisage l'avenir avec optimisme, bien que les deux parents soient atteints de spondylarthrite.

nécessité d'une redistribution plus équitable des bénéfices récoltés par les gagnants.

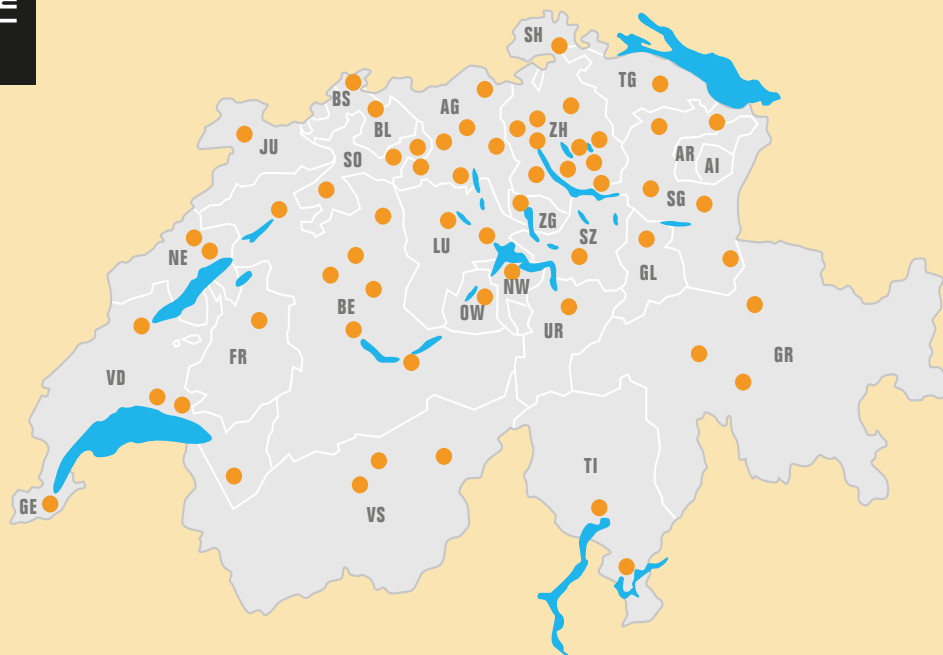
Du soleil australien à la neige jurassienne

Il a par contre connu un grand bonheur personnel lorsqu'il a rencontré sa future femme lors d'un séjour d'études en Australie. Il a suivi un Master of International Business à Sydney et elle y a fait un séjour linguistique. Après leur rencontre, ils n'ont cependant pas immédiatement emménagé ensemble. Ils ont d'abord entretenu une relation à distance entre la Suisse et la Thaïlande. Après plusieurs séjours de Dominique Berthold en Thaïlande, la question d'un lieu de résidence commun s'est posée à un moment donné. Comme Dominique avait déjà un emploi en Suisse et qu'ils estimaient que la situation était meilleure pour les familles en Suisse, le couple a décidé qu'Uraiwan devait apprendre à connaître la Suisse. Le système de santé a également joué un rôle dans leurs réflexions. Ils avaient fait exprès de planifier la visite au printemps ou en été, car Dominique craignait qu'Uraiwan n'apprécie guère un climat trop froid. Bien entendu, 30 cen-

timètres de neige fraîche sont encore tombés sur le canton du Jura exactement au moment de sa visite en mars. Le couple a néanmoins décidé de vivre ensemble en Suisse. Et ce, malgré le fait qu'Uraiwan présentait une émission de télévision à succès à Bangkok.

Aujourd'hui, la famille se rend encore en Thaïlande environ deux fois par an, notamment pour que les enfants puissent garder le contact avec la famille et la culture thaïlandaises. Ils ont déjà informé leur fille de dix ans de la maladie de la manière la plus simple et la plus naturelle possible. Elle sait que ses parents doivent régulièrement se rendre à l'hôpital et elle voit les emballages de médicaments à la maison. Mais elle n'a pas encore été testée pour le facteur héréditaire HLA-B27. À trois ans, le fils est encore trop petit pour comprendre la situation. Ils essaient d'éviter autant que possible de se sentir coupables vis-à-vis de leurs enfants, car cela ne les aiderait de toute façon pas. Et ils sont sûrs qu'en cas de maladie, leurs enfants mèneraient une vie presque normale grâce aux médicaments et aux thérapies actuels – tout comme leurs parents.

THÉRAPIE BECHTEREW



Les groupes de thérapie de la SSSA proposent une thérapie par le mouvement spécifique à la spondylarthrite. Les groupes sont dirigés par des physiothérapeutes diplômé(e)s et spécialisé(e)s dans la spondylarthrite ankylosante qui suivent régulièrement des formations sur le tableau clinique. La thérapie comprend des exercices ciblés de mobilisation, d'étirement et de renforcement ainsi que des techniques de respiration et de relaxation. Les personnes participantes reçoivent également des conseils et des astuces pour leur vie quotidienne. De plus, des échanges précieux avec d'autres personnes concernées sont rendus possibles. Les exercices sont adaptés individuellement à chaque participante ou participant. La thérapie de la spondylarthrite a lieu en piscine ou en salle de gymnastique.

Le site web → bechterew.ch ou le bureau (044 272 78 66) vous renseignent volontiers sur les groupes de thérapie.

ESSAYEZ DONC!

Étirement latéral du cou

Incliner la tête au maximum vers la gauche et tirer la main droite vers le sol. La paume de la main regarde vers l'avant. Rester 30 secondes dans l'étirement, puis changer de côté.



Cet exercice est issu du **programme pour la nuque pour les petites pauses** de la plateforme vidéo → rheumafit.ch



Avis de la spécialiste

*Judy Pelczéder, physiothérapeute et responsable de la thérapie Zurich
Albisriederstrasse*

Cet exercice permet de conserver la mobilité de la colonne cervicale et d'éviter ou de retarder la limitation de l'amplitude des mouvements. Imaginez qu'un aimant tire l'oreille vers le haut du côté de l'étirement et qu'un autre aimant tire l'épaule vers le bas. L'épaule doit être poussée intensément en direction du sol. L'intensité de l'étirement peut être renforcée en saisissant le bord de la chaise du côté de l'étirement. Pendant l'exercice, la respiration doit être calme et profonde.

MANIFESTATIONS

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

Visite guidée de la ville de Baden

10 mai, Baden AG

Assemblée des membres 2023

3 juin, Zurich

Visite guidée de la ville de Berne

22 juin, Berne

Visite guidée et dégustation dans un domaine viticole

19 août, Uesslingen TG

Journée d'école nostalgique avec «Maître Bünzli»

14 septembre, Teufen AR

Voyage musical autour du hackbrett avec concert

14 septembre, Appenzell-Meisterrüte

Week-end de séminaire pour nouveaux membres

Du 30 septembre au 1^{er} octobre, Cliniques Valens

Visite guidée de l'aéroport «Airport at Sunset»

18 octobre, Aéroport de Zurich

Week-end de jass en Forêt-Noire

Du 10 au 12 novembre, Titisee (D)

Visite du studio de télévision de Zurich

10 décembre, Zurich

Des informations actualisées sur les manifestations sont disponibles sur [→ bechterew.ch/fr/events](https://www.bechterew.ch/fr/events)



Diagnostic – et maintenant?

Le diagnostic de la spondylarthrite ankylosante n'a-t-il été posé que récemment ou vivez-vous depuis longtemps avec la maladie et souhaitez rafraîchir vos connaissances? Nous organisons en collaboration avec la clinique Valens un week-end de séminaire pour les personnes concernées et leurs proches. Des thèmes tels que le tableau clinique, l'évolution et le pronostic, la gestion de la douleur ou les possibilités de traitement seront abordés en groupe dans le cadre de différents modules. Bien entendu, l'importante thérapie de la spondylarthrite n'est pas non plus en reste, que ce soit en théorie ou en pratique. Les interve-

nantes et intervenants des différentes spécialités ont pour objectif de vous informer, vous mais aussi votre partenaire, de la manière la plus complète possible sur les questions et les problèmes liés à la spondylarthrite ankylosante. Vous rentrez chez vous avec un gros bagage de connaissances sur la spondylarthrite.

Samedi 30 septembre 2023 et dimanche 1^{er} octobre 2023, Cliniques Valens et Swiss Heidi Hotel, Maienfeld

Plus d'informations et inscription sur [→ bechterew.ch/events](https://www.bechterew.ch/events)

CONSEIL MÉDICAL



De g. à dr.:
Dr Marc Widmer
Pr Jean Dudler
Dr^e Pascale Exer
Pr Adrian Ciurea

Les membres de la SSSA peuvent se faire conseiller sur [→ bechterew.ch](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 Pr Jean Dudler pour la Suisse romande et par le Dr Marc Widmer pour la Suisse alémanique. Avant de décrocher le combiné, réfléchissez à la question que vous voulez poser et limitez-vous au pro-

blème médical en rapport avec la spondylarthrite.

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

- Lundi, 8 mai 2023
- Lundi, 3 juillet 2023

Une star de cinéma atteinte de spondylarthrite

Connaissez-vous les films «X-Men», «La Planète des singes» ou «Elvis»? Tous ces titres sont de grandes productions au succès international. Et l'acteur australien Kodi Smit-McPhee a joué dans tous ces films. Peu de spectateurs savent que le héros de l'écran est atteint de spondylarthrite. Dans une interview, il a fait part de ses expériences et raconté ce que cela signifie de mener une vie de star de cinéma en tant que personne atteinte de spondylarthrite. (lg)

En plus d'une nomination aux Oscars, Kodi Smit-McPhee a déjà reçu divers prix et distinctions dans son pays natal, l'Australie, au Royaume-Uni et aux États-Unis. Jusqu'à présent, il a joué dans plus de 20 films, dont «Roméo et Juliette», «La Planète des singes» et la série de films «X-Men». En 2022, il a joué le jeune musicien country Jimmie Rodgers dans le biopic «Elvis». Il ne fait peut-être pas encore partie de la première ligue des acteurs de cinéma internationaux, mais beaucoup de choses semblent se passer comme on le souhaiterait pour le jeune acteur originaire de la ville aus-

traliennne d'Adélaïde. S'il n'y avait pas la spondylarthrite.

Dans une interview vidéo très personnelle avec l'association américaine de la spondylarthrite ankylosante (SAA), Kodi Smit-McPhee a répondu à des questions sur son approche de la spondylarthrite ankylosante. Ses réponses étaient remarquablement profondes pour un jeune homme de 26 ans. Il a également partagé quelques anecdotes sur sa vie d'acteur de renommée internationale souffrant de spondylarthrite.

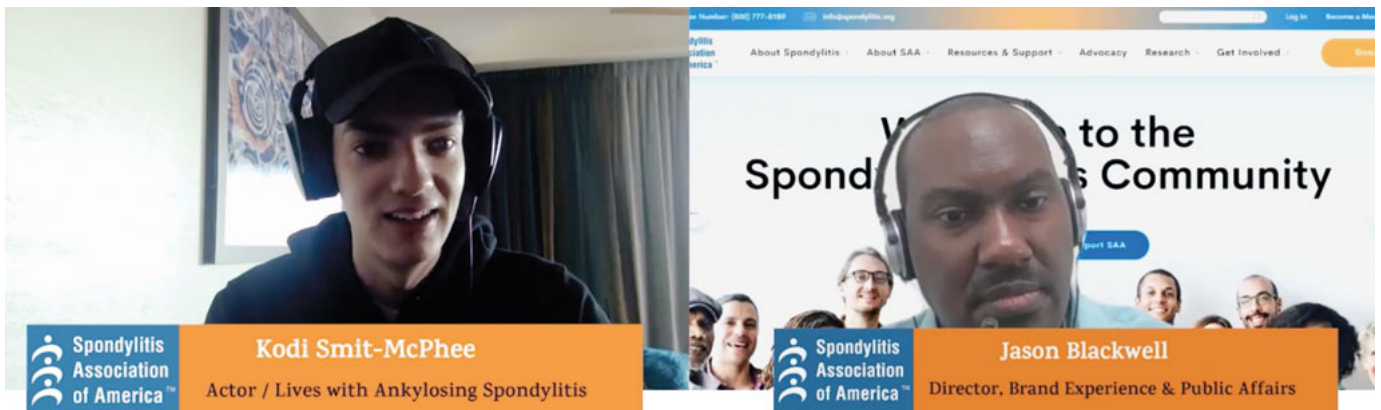
Du tournage à l'hôpital

La maladie ne semble pas du tout correspondre à de nombreux rôles de l'acteur, qui lui demandent souvent aussi un grand engagement physique. Même si des cascadeurs sont utilisés dans les films d'action. Mais il lui est déjà arrivé d'avoir une poussée de maladie si grave sur un plateau de tournage qu'il a dû être conduit directement du plateau à l'hôpital. Il ne sait jamais exactement comment se dérouleront les prochains tournages – à cause de la maladie et parce que, dans cet environnement, beaucoup de choses sont de toute façon difficilement prévisibles. Le talent à l'écran voit également de nombreux parallèles

entre les films et les rôles qu'il joue et une vie avec la spondylarthrite. Il explique qu'il y a un héros dans chaque film et que les gens vont au cinéma pour voir ces héros, mais que dans la vraie vie, nous sommes nos propres héros. Tout comme dans les films, c'est à nous de mener les coups bas de notre vie à une fin heureuse. Le sentiment d'échec est selon lui souvent le début de nouveaux succès. Lors de la poussée de spondylarthrite sur le plateau de tournage, il a tout simplement été contraint de reprendre le travail à un moment donné, aussi en raison de son contrat.

«L'exercice physique m'a sauvé»

En plus des traitements à base de médicaments, l'acteur a rapidement remarqué, comme beaucoup d'autres personnes concernées, que l'exercice physique régulier pouvait apporter de grandes améliorations. Cela a été pour lui presque une délivrance de pouvoir à nouveau faire beaucoup de choses après seulement trois mois de thérapie par le mouvement. Il avait du mal à croire que quelque chose d'aussi simple et répétitif puisse faire une telle différence. À part les médicaments et la thérapie par le mouvement, il utilise également d'autres méthodes



L'acteur Kodi Smit-McPhee en interview avec Jason Blackwell de l'association américaine de la spondylarthrite ankylosante (SAA). Image: → spondylitis.org



Kodi Smit-McPhee

Image:

Gage Skidmore, CC BY-SA 3.0,

[https://commons.](https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=77724655)[wikimedia.org/](https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=77724655)[w/index.php?curid=](https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=77724655)[77724655](https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=77724655)

comme la médecine chinoise. Il s'est également penché sur la psychologie de la spondylarthrite et a déjà fait de nombreuses découvertes importantes dans ce domaine. Selon lui, il est très important de ne jamais perdre la foi dans le changement notamment lors de la spondylarthrite. Dans l'interview, il raconte très ouvertement qu'il a eu le sentiment qu'à cause de la spondylarthrite, ce n'était pas seulement son système immunitaire qui luttait contre lui, mais aussi son cerveau. Il a alors entrepris de «reprogrammer ses neu-

rotransmetteurs» et de leur enseigner les messages suivants: «Nous pouvons le faire» et «C'est aussi simple que cela». Enfin, il a appris à se débarrasser des réflexes très compréhensibles de la colère et de l'irritation. Il dit qu'il ne fait désormais tout simplement plus rien lorsque ces sentiments surgissent en lui. Le jeune acteur talentueux espère ainsi pouvoir réaliser encore de nombreux projets sur et en dehors du grand écran. Et encourager et inspirer d'autres personnes concernées.

L'interview complète peut être visionnée sous le lien suivant:

→ spondylitis.org/pain-awareness-month



Le prix élevé de la spondylarthrite

La spondyloarthrite axiale (axSpA) est une arthrite inflammatoire du squelette axial. Une activité persistante de la maladie peut entraîner des handicaps importants et affecter la capacité de conserver un emploi. L'objectif de cette étude était de déterminer la fréquence du chômage en cas d'axSpA et son impact sur le traitement des patients.

Le diagnostic de la spondylarthrite est souvent établi au cours de la troisième ou de la quatrième décennie de la vie, une période pendant laquelle de nombreuses personnes concernées sont très actives dans la vie professionnelle. Pendant de nombreuses années, l'axSpA a été associée à des déformations et des handicaps importants, ce qui a limité la capacité de nombreux patients à exercer une activité professionnelle. Avec les progrès réalisés dans le traitement et le diagnostic, on s'attendrait à ce que le taux de chômage soit aujourd'hui similaire à celui de la population générale. L'objectif de cette étude était d'examiner la fréquence du chômage en cas d'axSpA et son impact sur le traitement.

Les données ont été collectées via le registre irlandais de la spondylarthrite ankylosante (Ankylosing Spondylitis Registry of Ireland, ASRI), une source riche en données épidémiologiques sur l'axSpA en Irlande. Ce grand registre national a recruté des patients dans douze centres de rhumatologie

représentant les principales régions géographiques du pays. Des questionnaires remplis par les participants ont permis de recueillir les résultats suivants: le Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI), le Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI), le Health Assessment Questionnaire (HAQ) et la Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQoL). Un examen ciblé a permis de calculer le Bath Ankylosing Spondylitis Metrology (spinal mobility) Index (BASMI). Le statut d'emploi a été enregistré au moment de l'inclusion dans l'étude.

Au total, 759 personnes atteintes ont été incluses, qui répondaient toutes aux critères de classification de l'Assessment of SpondyloArthritis International Society (ASAS) pour l'axSpA, ce qui a permis de collecter des données aussi bien sur l'axSpA radiologique que non radiologique.

Les personnes concernées sont nettement plus souvent au chômage

Parmi ces personnes, 178 (23,5%) étaient au chômage, ce qui est nettement supérieur à la moyenne nationale de 6,2% à 13,1% pendant la période de l'étude (2013–2019). Les personnes concernées au chômage avaient des scores significativement plus faibles pour le Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI; 5,1 vs 3,6), l'indice de métrologie (BASMI; 4,8 vs 3,4), l'indice fonctionnel (BASFI; 5,2 vs 3,0), le Health Assessment Questionnaire

(HAQ; 0,82 vs 0,40) et la Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQoL; 9,4 vs 5,4) par rapport aux personnes ayant un emploi. Les personnes au chômage ont donc obtenu des résultats significativement moins bons que les personnes actives pour toutes les mesures prises en compte dans cette analyse. Il s'agissait notamment d'un degré plus élevé d'activité de la maladie, de moins bonnes capacités fonctionnelles, d'une plus grande restriction de la mobilité de la colonne vertébrale et d'une moins bonne qualité de vie générale. Le sexe masculin, un moins bon BASMI et de moins bonnes valeurs HAQ étaient significativement associés au chômage.

Détecter les stades précoces

Une productivité du travail limitée est souvent un prélude à la perte d'emploi et au chômage. Bien que ce concept soit difficile à chiffrer et à surveiller, il peut avoir un impact sur le bien-être d'un patient et doit donc absolument être recensé. Détecter les patients qui risquent de se retrouver au chômage permettra d'améliorer les possibilités d'intervention et de maintenir leur participation à la vie professionnelle.

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.

Une étude confirme l'importance des groupes d'entraide pour les personnes atteintes d'axSpA

Les enquêtes de la SSSA le montrent à chaque fois: les personnes atteintes de spondylarthrite qui font partie de groupes d'entraide ou qui utilisent des services correspondants se portent mieux que celles qui n'ont pas recours à ces offres. Régulièrement, les membres de la SSSA indiquent qu'ils se sentent mieux physiquement et psychologiquement et qu'ils se sentent mieux informés sur la maladie et les possibilités de traitement que les non-membres. Une étude vient maintenant de confirmer cet effet positif d'une adhésion pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante.

Les lignes directrices internationales sur la spondyloarthrite axiale (axSpA) suggèrent que les patientes et patients tirent profit de l'adhésion à des associations de patients. Les preuves scientifiques à ce sujet sont cependant limitées et peu convaincantes. L'objectif de cette étude était d'examiner les différences dans les caractéristiques sociodémographiques, les habitudes de vie et les résultats rapportés par les patientes et patients (en anglais patient-reported outcomes, PROs) entre des patients atteints d'axSpA faisant partie d'une association de patients et des patients n'en faisant pas partie.

Une équipe de recherche dirigée par le P^r Marco Garrido-Cumbrera de l'Université de Séville (Espagne) a interrogé et étudié un total de 1654 patientes et patients atteints d'axSpA. Il

en est ressorti de nettes différences entre les personnes «en groupe» et les personnes «isolées». Les participantes et participants à des groupes d'entraide ont notamment fait preuve d'une plus grande activité physique et d'une meilleure santé psychique.

Sur 680 patientes et patients, 301 (44,3%) étaient membres d'une association de patients. Il est apparu qu'une proportion significative des membres d'associations pratiquaient des activités physiques jugées appropriées pour leur maladie (48,2% contre 39,8%) et qu'ils fumaient nettement moins que les patients n'appartenant à aucune association (22,7% contre 33,6%). De plus, malgré une durée de maladie plus longue et un traitement similaire, les membres des associations ont signalé une activité de la maladie significativement plus faible (BASDAI* 5,1 vs 5,8), moins de limitations fonctionnelles (Functional Limitation Index 26,4 vs 28,6) et un risque de détresse psychologique plus faible (GHQ-12** 4,9 vs 6,5).

Davantage de médicaments biologiques en raison d'offres d'entraide ou d'une plus grande activité de la maladie?

Les personnes interrogées ayant eu recours à des offres d'entraide étaient plus souvent des hommes, mariés et en surpoids. Elles avaient plus souvent des parents qui souffraient également d'axSpA et présentaient une durée de maladie plus longue. Il est intéressant de noter qu'elles suivaient également plus souvent un traitement biologique, ce qui suggère plusieurs

hypothèses. D'une part, cela pourrait être lié à l'activité plus élevée de la maladie, qui motive à son tour davantage le recours aux offres d'entraide. D'autre part, ce recours pourrait justement avoir pour conséquence que ces personnes concernées sont mieux informées sur les options thérapeutiques et reçoivent donc plus souvent des médicaments biologiques.

Les résultats de cette étude suggèrent que l'adhésion à une association de patients a un effet positif sur la gestion de l'axSpA, les patients membres ayant de meilleures habitudes de vie et de meilleurs résultats de patients (PROs) que les patients n'y participant pas. Les rhumatologues devraient encourager leurs patientes et patients à s'inscrire dans des associations de patients afin de bénéficier d'une approche globale de la gestion de leur maladie.

*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.

L'axSpA peut-elle protéger contre une évolution grave du Covid-19?

Quels peuvent être les effets d'une infection par le Covid-19 chez les personnes atteintes d'axSpA? Beaucoup de choses sont encore incertaines, mais une grande étude a maintenant examiné différents risques. Les résultats sont mitigés. Dans l'ensemble, le risque ne semble toutefois pas augmenté. D'autres études sont nécessaires.

Les conséquences médicales d'une infection par le Covid-19 peuvent être multiples et n'ont jusqu'ici pas encore été étudiées en détail chez les patients atteints de spondyloarthrite axiale (axSpA). Comme des anti-TNF alpha sont souvent utilisés dans le traitement des personnes concernées, leur influence sur les résultats du traitement pourrait avoir des répercussions sur la gestion du Covid-19.

Un réseau national de recherche aux États-Unis, auquel sont rattachées plusieurs institutions, a maintenant examiné cette question chez des patients présentant un diagnostic d'axSpA, y compris ceux atteints de spondylarthrite ankylosante (SA) et de SpA non radiologique (nr-axSpA), qui avaient été infectés par le Covid-19. Pour ce faire, des patients Covid sans rhumatisme inflammatoire ont été comparés, à partir d'une base de données, aux personnes atteintes de spondylarthrite en ce qui concerne les critères démographiques tels que l'âge, le sexe, la race et l'indice de masse corporelle, ainsi que les maladies associées telles que l'hypertension, les maladies pulmonaires chroniques, le diabète sucré, les maladies cardiaques et rénales, les maladies des vaisseaux sanguins du cerveau et les troubles liés à la nicotine et à l'alcool.

Les risques examinés étaient la mortalité, l'hospitalisation, le séjour en unité de soins intensifs, la ventila-

tion, les atteintes rénales aiguës, les lésions rénales, le traitement de substitution rénale, le syndrome de détresse respiratoire aiguë, l'infarctus cérébral, la thromboembolie veineuse et la septicémie.

Un seul risque accru

L'étude a porté sur 9766 patients atteints d'axSpA, dont 924 avec une SA et 8842 avec une nr-axSpA, et 691862 sans SpA, mais avec une infection au Covid-19. Lorsque ces deux groupes ont été comparés, les patients atteints d'axSpA présentaient un risque plus élevé dans tous les domaines examinés. Après ajustement des données démographiques et des maladies concomitantes, les personnes atteintes d'axSpA présentaient toutefois un plus faible risque de mortalité, d'une évolution grave du Covid-19, d'une hospitalisation et d'une atteinte rénale aiguë. Seul le risque de thromboembolie veineuse, c'est-à-dire de caillots sanguins, était accru. L'évolution grave du Covid-19 a été définie dans cette étude comme une combinaison de ventilation mécanique et de mortalité. Tous ces risques ont été examinés dans les 30 jours suivant la date du diagnostic du Covid-19.

Dans le groupe axSpA, les hommes avaient de moins bons résultats dans neuf des onze domaines, sauf en ce qui concerne la thromboembolie veineuse et l'infarctus cérébral, tandis que les participantes et participants noirs avaient de moins bons résultats dans tous les domaines à l'exception de la mortalité et de la nécessité d'un traitement de substitution rénale. Les personnes atteintes de SA présentaient des rapports de risque similaires.

Les anti-TNF alpha n'ont aucune influence positive ou négative

Les personnes atteintes de SA présentaient par ailleurs des rapports

de risque similaires par rapport aux nr-SpA, à l'exception des hospitalisations, qui étaient plus élevées chez les personnes atteintes de SA. Il n'y avait pas de différence chez les patients qui avaient reçu des anti-TNF alpha l'année précédant l'infection au Covid-19. Les patients axSpA qui avaient reçu des anti-inflammatoires non stéroïdiens au cours des trois mois précédant l'infection au Covid-19 ont eu un moins bon résultat.

En résumé, les résultats du Covid-19 ont été meilleurs chez les patients atteints d'axSpA par rapport aux contrôles, à l'exception d'un risque accru de thromboembolie veineuse. L'utilisation d'anti-TNF alpha n'est pas associée à de meilleurs ou de moins bons résultats. Ces effets apparemment protecteurs doivent être validés et faire l'objet de recherches supplémentaires.

Raiker, Rahul, et al. «Axial spondylarthritis 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.



MÉDECINE

Mon rhumatologue m'a conseillé de passer d'urgence aux médicaments biologiques, car je ne devrais pas prendre de l'ibuprofène presque quotidiennement à cause de problèmes d'estomac et que l'inflammation est très active partout. Mais j'ai lu qu'il ne fallait passer aux médicaments biologiques que si les AINS ne sont pas efficaces. Or, ces derniers m'aident. Que dois-je faire?

Le traitement par anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), c'est-à-dire des médicaments anti-inflammatoires sans cortisone, peut effectivement être efficace et bien toléré en cas de spondylarthrite ankylosante et est recommandé comme première étape du traitement. La prise à long terme d'AINS peut toutefois entraîner une augmentation de la tension artérielle, des problèmes de la fonction rénale ou de la muqueuse gastrique. Des problèmes de la muqueuse gastrique sont possibles malgré la prise d'une protection gastrique (inhibiteur de la pompe à protons). De plus, la fonction rénale peut se détériorer quelque peu avec l'âge ou en cas de prise de médicaments supplémentaires. Les AINS ne devraient pas non plus être utilisés en cas de problèmes cardiaques. En conséquence, surtout si l'inflammation de la spondylarthrite ankylosante est relativement prononcée et visible dans le sang, il est préférable d'utiliser un médicament biologique, qui peut certes s'accompagner d'un risque d'infection légèrement plus élevé et entraîner d'autres effets secondaires rares, mais qui est mieux toléré et peut aussi être plus efficace en tant que traitement à long terme. Il est important de discuter ouvertement de l'utilisation des différents médicaments biologiques ainsi que de leurs avantages et inconvénients avec le rhumatologue traitant.

PHYSIOTHÉRAPIE

J'ai une spondylarthrite ankylosante avec une forte médication. Lorsque je reste assise longtemps, cela devient d'autant plus insupportable et j'ai du mal à me concentrer. Je me demande si un pupitre pourrait m'aider.

Les douleurs dorsales liées à une position assise prolongée sont fréquentes, mais dans le cas de la spondylarthrite ankylosante, différents facteurs doivent être pris en compte. Un pupitre semble être une solution simple, mais qui ne s'avère malheureusement pas être un remède miracle. La position des articulations et des muscles du dos et des hanches n'est pas la même en position assise qu'en position debout. Si cela était la seule raison des douleurs, la position debout devrait apporter un soulagement durable. Mais souvent, les douleurs reviennent après un certain temps.

C'est pourquoi d'autres facteurs de stress tels que les poussées inflammatoires ou la qualité du sommeil doivent être examinés, car ils augmentent également la tension musculaire. Le fait de rester dans la même position avec une tension musculaire accrue peut être la raison d'un manque d'oxygène dans les zones sollicitées comme le dos. Par ailleurs, il existe une hypothèse selon laquelle les parties du corps qui restent longtemps immobiles manquent pour ainsi dire au cerveau et redeviennent de nouveau présentes par les douleurs.

En résumé, lors de la spondylarthrite ankylosante, seule l'alternance fréquente entre la position assise et la position debout peut soulager les douleurs. Il s'agit alors de déterminer quelle est la durée adéquate pour chaque position. Dans les phases inflammatoires, une alternance plus fréquente avec même de courtes phases en position couchée est utile. Le but étant que la concentration soit à nouveau là où elle doit être.

D^{re} Pascale Exer
Spécialiste FMH en médecine interne et rhumatologie
Rheuma-Basel



Martina Kaufmann
Physiothérapeute
MSc, OMT





«J'ai fait mon chemin»

Martin Looser (56) de Kaltbrunn SG était autrefois responsable d'une centaine d'employés, bien qu'il sache aujourd'hui qu'il a régulièrement eu de graves poussées de spondylarthrite depuis ses années d'école. Il a néanmoins pu réaliser de nombreux rêves avec et grâce à sa famille.

«Déjà à l'école, j'avais parfois de fortes douleurs qui m'empêchaient de me lever. Mais comme c'était le cas il y a cinquante ans, on me disait alors que je devais être en train de simuler ou que je ne voulais tout simplement pas aller à l'école. Les douleurs ont été ignorées et le médecin a parlé de troubles de la croissance. Après l'école, j'ai réalisé mon rêve de jeunesse: un apprentissage de mécanicien automobile. Mais je devais toujours me tenir sur le sol en béton dur sur lequel je devais m'agenouiller, ce qui ne m'a pas fait de bien du tout.

Lorsque je suis entré à l'école de recrues (ER), je n'ai pas pu participer aux marches. Après avoir insisté plusieurs fois, j'ai pu aller chez le médecin, qui a attesté que mes rotules et mes hanches étaient complètement déformées. Tout était rongé par les rhumatismes et avait l'air comme chez un octogénaire. J'ai alors reçu une dispense de marche. Je ne voulais pas être inapte au service, car mon objectif professionnel était de devenir policier. Mais même après l'ER, les douleurs ont persisté. Le médecin m'a alors dit que le travail de mécanicien automobile n'était pas bon pour moi. Je devais soit changer de travail, soit continuer à vivre avec les douleurs.

Un poste de direction malgré les douleurs

Par chance, j'ai ensuite eu la possibilité de travailler dans une plus grande entreprise en tant que monteur de machines, ce qui n'était par contre que partiellement mieux sur le plan physique. Après quelque temps, j'ai eu l'occasion de passer au bureau. Je me suis alors formé continuellement dans le domaine du bureau. Au fil des ans, j'ai gravi les échelons jusqu'à devenir directeur de production d'une entreprise de sous-traitance automobile et j'ai dirigé une centaine de collaborateurs. En tant que dirigeant, j'ai également assumé de nombreuses responsabilités, ce qui a été très éprouvant sur le plan physique et pas du tout bénéfique pour la maladie.

Pourtant, la spondylarthrite ankylosante avec ses poussées est déjà un grand stress. Mais je n'ai été diagnostiqué qu'en 2015, à 48 ans, lorsque j'ai eu une nouvelle poussée extrême et que je me suis retrouvé aux urgences. On m'a fait des radiographies du dos et, par hasard, en passant, un rhumatologue a vu les images. Il a dit qu'il fallait m'adresser à lui immédiatement, qu'il s'agissait clairement d'une spondylarthrite ankylosante. Je regrette beaucoup d'avoir considéré mes douleurs comme normales pendant toutes ces années et d'avoir évité d'aller chez le médecin par peur d'être considéré comme un simulateur ou un «pleurnichard» et cela me fait énormément de peine. Le temps perdu pour essayer de stopper la maladie plus tôt me manque aujourd'hui.

Une lueur d'espoir avec le traitement de la spondylarthrite

Malgré cela, j'ai fait mon chemin, j'ai toujours travaillé et, à côté de cela, j'ai créé ma propre entreprise. Lorsque je n'ai plus pu travailler en tant qu'employé, j'ai eu très peur pour mon existence. Ne plus avoir de tâche était inimaginable pour moi. Grâce à une rente AI et à ma propre entreprise, qui propose des services dans les domaines du transport et du brunissage (traitement spécial de la surface des métaux), j'ai pu me débrouiller. Ma propre entreprise m'a aidé à me remettre sur pied sur le plan psychique et à reprendre pied dans le quotidien. Ma femme et mes enfants aident dans l'entreprise.

En plus de la thérapie biologique, j'essaie aussi de faire de l'exercice, par exemple en promenant notre chien. Les médicaments contribuent à ce que les poussées ne soient plus aussi extrêmes qu'avant et que je n'aie plus autant peur d'une détérioration de ma mobilité. La thérapie aquatique de la spondylarthrite est très importante pour ma vie actuelle. C'est la seule thérapie me permettant de n'avoir pas plus de douleurs après. Les sports intenses, comme le football ou les randonnées à vélo, ne sont malheureusement plus possibles. Je ne poursuis plus d'objectifs impossibles aujourd'hui, je suis trop rationnel pour cela. Autrefois, j'aimais voyager, mais c'est terminé. Désormais, je profite par exemple du temps passé sur l'alpage. Mais j'ai quand même encore quelques rêves.»



Spondylarthrite ankylosante – axSpA
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



Abonnement «vertical»
Revue de la Société suisse de
la spondylarthrite ankylosante,
paraît quatre fois par an
32 pages
**Suisse CHF 20.-/
Étranger CHF 30.-/€ 25.-**



Brochure «Comment vont les personnes
concernées? Résultats d'une enquête»
36 pages
gratuit*/CHF 20.-

Vous pouvez également
commander tous les articles de
littérature à tout moment dans
notre **shop en ligne**:
→ bechterew.ch/shop-fr

* Prix pour membres

Littérature

- ___ Brochure «Spondylarthrite ankylosante – axSpA, Maladie et thérapie» gratuit
___ Brochure «Médicaments» gratuit
___ Brochure «Comment vont les personnes concernées? Résultats d'une enquête» gratuit*/20.–
___ Livre «Morbus Bechterew» (en allemand) 40.–

Série des cahiers «La spondylarthrite ankylosante»

- ___ 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 CHF 30.–/€ 25.–
___ comme abonnement cadeau pour:

Nom _____ Adresse _____

REEMPLIR TALON D'INSCRIPTION | INSCRIPTION EN LIGNE

→ bechterew.ch/devenir-membre



Je m'annonce par la présente comme:

- membre actif** (personne concernée) **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.

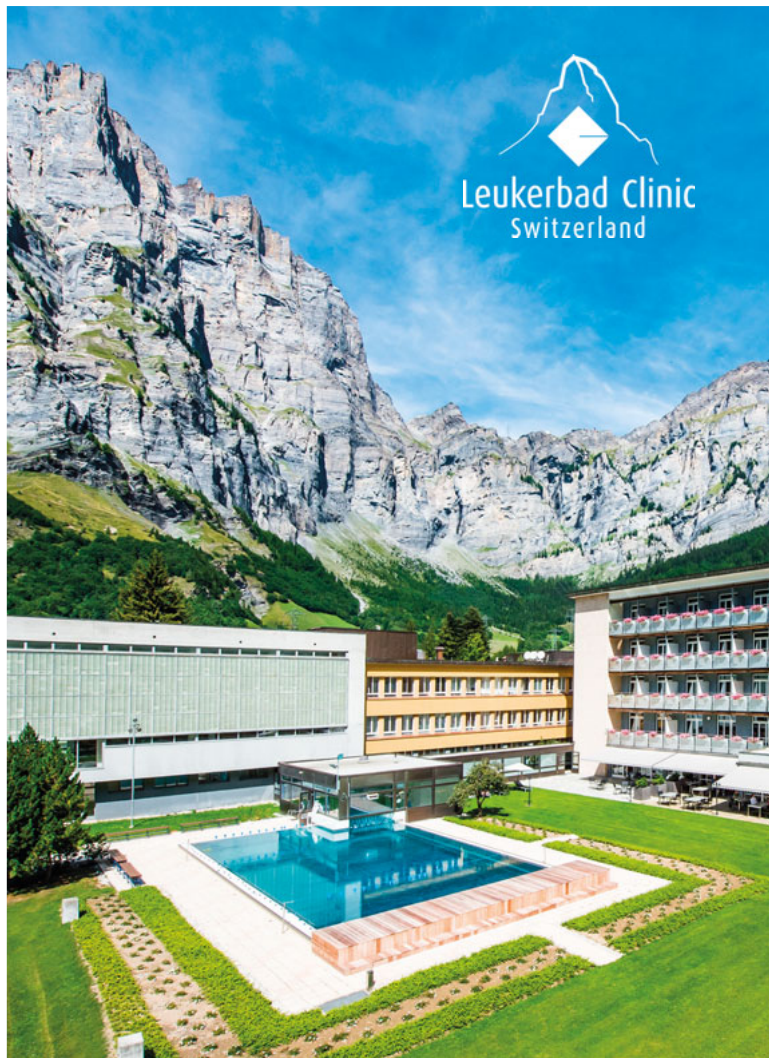
bienfaitrice/bienfaiteur de la SSSA

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



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:

- Du 17 juillet au 4 août 2023
- Du 8 au 26 janvier 2024
- Du 27 novembre au 15 décembre 2023
- Du 8 au 26 avril 2024

NOS PRINCIPAUX TRAITEMENTS



Thérapie par l'entraînement et thérapie physique

Physiothérapie et ergothérapie

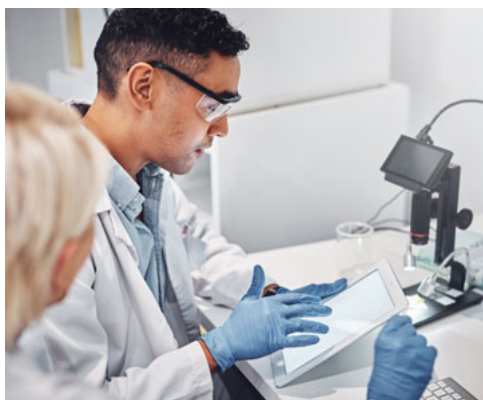
Thérapies dans l'eau thermale

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

Nouveau médecin-chef à la Leukerbad Clinic

La Leukerbad Clinic à Loèche-les-Bains VS, spécialisée dans le traitement de personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante, a un nouveau médecin-chef depuis le 1^{er} janvier 2023. Il s'agit du D^r Jean-Jacques Volken, spécialiste en rhumatologie et en médecine interne ainsi qu'en médecine manuelle et en thérapie interventionnelle de la douleur. Il est par ailleurs président de l'association des rhumatologues et médecins de rééducation du canton du Valais et expert médical auprès de Swiss Insurance Medicine (SIM). Il a grandi à Naters VS et dirige depuis 1994 son propre cabinet à Sierre VS. Il a commencé sa formation de spécialiste en rhumatologie à la Leukerbad Clinic et l'a terminée au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Il est parfaitement en mesure de prendre en charge les patients de manière bilingue en français et en allemand.

La Leukerbad Clinic a une longue tradition dans le traitement des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante et propose jusqu'à aujourd'hui quatre fois par ans des séjours ciblés de trois semaines pour la spondylarthrite ankylosante.



PROCHAIN NUMÉRO

La recherche sur la spondylarthrite entre nouvelles connaissances et questions ouvertes

Lors de sondages, une grande majorité des personnes atteintes de spondylarthrite indiquent qu'elles considèrent la recherche sur la spondylarthrite comme importante. Les possibilités actuelles du traitement de la maladie sont aussi essentiellement dues à la recherche des dernières décennies. Mais il reste encore beaucoup à faire. C'est pourquoi la SSSA soutient les chercheuses et chercheurs s'intéressant aux différents aspects du tableau clinique.

La recherche médicale semble évoluer à un rythme de plus en plus soutenu. De nouvelles technologies, des outils numériques et des thérapies personnalisées semblent être à portée de main. Cela donne de l'espoir aux personnes concernées. Mais une thérapie curative n'est malheureusement toujours pas possible.

Quelles sont les questions actuelles dans la recherche sur la spondylarthrite? Que peut-on attendre à l'avenir? Et pourquoi de plus en plus de personnes atteintes participent-elles à des projets de recherche? Dans le prochain «vertical», des personnes concernées et des spécialistes répondront à ces questions et à d'autres questions passionnantes concernant la recherche sur la spondylarthrite.



ANNONCE

Rencontre en ligne pour les nouveaux membres

La spondylarthrite ankylosante exige de la part des personnes concernées une grande participation active afin de pouvoir mieux gérer la maladie. La rencontre en ligne comprend des connaissances de base sur la maladie et la possibilité d'en savoir plus sur les offres de soutien de la SSSA. Il est également possible de poser des questions et de nouer un premier contact avec d'autres membres. L'exposé d'introduction est tenu par Bea Topalidis, responsable conseil et formation de la SSSA. Les rencontres se déroulent pour le moment en allemand, mais les personnes de Suisse romande sont très bienvenues.

Le webinar se déroule via Microsoft Teams. Pour y participer, vous avez besoin d'un navigateur Internet récent comme Chrome ou Edge ou de l'application Microsoft Teams. Les données des participantes et participants seront enregistrées à la SSSA, mais ne seront pas transmises à des tiers. Cet événement est réservé aux membres de la SSSA.

Les prochaines dates sont:

- lundi 3 juillet 2023
- mardi 26 septembre 2023
- mercredi 24 janvier 2024

Plus d'informations et inscription sur
→ bechterew.ch/events

ANNONCE

Une nouvelle série de vidéos aide à comprendre la douleur

La nouvelle série de vidéos «Comprendre la douleur» de la Ligue suisse contre le rhumatisme aide les personnes atteintes de rhumatisme et leurs proches à faire face aux douleurs. L'accent est mis sur des questions telles que: «Où naît la douleur?», «Comment parler de la douleur?» ou «Quels médicaments sont efficaces en cas de douleurs rhumatismales?»

La série de vidéos apporte des réponses brèves et compréhensibles par tous aux questions accompagnant quotidiennement les personnes atteintes de rhumatisme. Les différentes vidéos associent des connaissances de base issues de la recherche moderne sur la douleur et des conseils pratiques pour gérer la douleur. Les vidéos explicatives sont publiées en français, allemand et italien en sept parties jusqu'en juin 2023 sur les canaux en ligne de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

IMPRESSUM

Édition, rédaction, copyright:

Société suisse de la spondylarthrite ankylosante,
Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zurich
Tél. 044 272 78 66, Fax 044 272 78 75

E-mail: mail@bechterew.ch

Internet: www.bechterew.ch

Compte postal: 80-63687-7

IBAN CH22 0900 0000 8006 3687 7

BIC POFICHBEXXX

Directeur

René Bräm

Rédaction

Rédacteur en chef: Lars Gubler

Collaborateurs et collaboratrices de la rédaction:

Pr Adrian Ciurea

Pr Jean Dudler

D^{re} Pascale Exer

Martina Kaufmann

Pr^{ce} Karin Niedermann

Dr Marc Widmer

Layout

Angelo Colaninno

Traduction

Fabienne Piccinno

Abonnements

«vertical» paraît quatre fois par an

Suisse: CHF 20.– par an

Étranger: CHF 30.–/€ 25.– par an

Impression

Galliedia Print AG, 9230 Flawil

Copyright

Reproduction avec autorisation de la rédaction

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



abbvie

Lilly



NOVARTIS

SANDOZ A Novartis
Division



BDO

aarReha
Schinznach

TRIARC
LABORATORIES LTD.

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

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

bechterew.ch

Société suisse de la
spondylarthrite ankylosante.



Ligue suisse
contre le rhumatisme

