



Leben seit über 30 Jahren mit Morbus Bechterew: Monika und René Riedi.

Leben seit über 30 Jahren mit Morbus Bechterew: Monika und René Riedi.

Leben seit über 30 Jahren mit Morbus Bechterew: Monika und René Riedi.

Alltag mit Bechterew

«Ich versuche immer in Bewegung zu bleiben»

Den Versteifungsprozess in seinem Rücken kann nichts aufhalten, das weiss der Bechterew-Patient René Riedi seit langem. 50 Prozent seiner ursprünglichen Beweglichkeit hat ihm die Krankheit bereits genommen. Trotzdem hat sich der Churer vorgenommen, wenigstens in einer «guten» Position zu versteifen. Text: Simone Fankhauser, Fotos: Conradin Frei

Die Sonne lacht vom Himmel und die Vögel zwitschern, als hätte der Frühling bereits Einzug gehalten. Dabei ist das neue Jahr erst gerade angebrochen. Monika und René Riedi schlendern Hand in Hand den schmalen Spazierweg am Stadtrand von Chur entlang. Geblendet von der Wintersonne blinzelt René Riedi Richtung Berge. Weicher Schnee, viel Sonne und die Schmerzen im normalen Bereich, perfekte Bedingungen für den

56-Jährigen um Ski zu laufen. Wer weiss, wann dies alles wieder zusammentrifft? Seit über drei Jahrzehnten lebt das Ehepaar Riedi mit einem ungebetenen Gast, der sich bei ihnen niedergelassen hat. Still, aber ungeheuerlich schmerzhaft: Morbus Bechterew. Mit dem Begriff Rheuma war der gebürtige Churer bereits mit 13 Jahren konfrontiert: «Ich hatte plötzlich starke Schmerzen und Wasser im rechten Knie.

Nach einer Gelenkkapsel-Biopsie teilte man mir im Spital mit, ich leide an einer «monartrischen Form einer PCP (primär chronischen Polyarthritis).» Da die Mediziner weiter Tuberkulose-Erreger fanden, verschrieben sie dem Teenager Penicillin und Wärmebestrahlungen. Nach zwei Jahren Therapie waren die Rheumaschmerzen weg. Riedi konnte eine Lehre als Elektromonteur absolvieren und das Leben geniessen. Mit 21 Jahren meldete sich die Krankheit zurück. «Zu dieser Zeit haben die für Bechterew typischen Rücken- und Kreuzschmerzen angefangen, die mich bis heute nachts nicht schlafen lassen», sagt René Riedi. > s. 28

Vivre au quotidien avec la spondylarthrite ankylosante «J'essaie de rester toujours en mouvement»

René Riedi est atteint de spondylarthrite ankylosante. Comme il le sait depuis longtemps, rien ne peut venir stopper le processus progressif de raidissement de son dos. La maladie l'a déjà privé de 50% de sa mobilité initiale. Malgré cela, cet habitant de Coire a bien l'intention de se raidir «dans la meilleure position possible».

Texte: Simone Fankhauser, Photos: Conradin Frei

Le soleil brille gaiement et les oiseaux pépient comme si le printemps avait déjà fait son apparition. Pourtant, l'année vient à peine de commencer. Monika et René Riedi se baladent main dans la main sur l'étroit chemin de promenade qui borde la ville de Coire. Ebloui par ce soleil hivernal, René Riedi (56 ans) plisse les yeux en regardant vers la montagne. Grand soleil, neige tendre et douleurs dans la norme: tout est idéal pour chausser ses skis. Qui sait quand de

telles conditions seront à nouveau réunies? Depuis plus de trente ans, les époux Riedi vivent avec un hôte importun venu s'installer chez eux, un hôte silencieux mais horriblement douloureux: la spondylarthrite ankylosante ou maladie de Bechterew. Né à Coire, René a été confronté à la notion de rhumatisme dès l'âge de 13 ans: «J'ai brusquement ressenti de vives douleurs et j'avais du liquide dans le genou droit. > p. 30

Vita quotidiana con il Morbo di Bechterew

«Cerco sempre di tenermi in movimento»

Il processo di irrigidimento della sua schiena non può essere fermato, e il paziente affetto dal Morbo di Bechterew, René Riedi lo sa ormai da molto tempo. La malattia si è già portata via il 50 per cento della sua originale mobilità. Tuttavia, il coirese si è riproposto di irrigidirsi per lo meno in una «buona» posizione. Testo: Simone Fankhauser, Foto: Conradin Frei

Il sole sorride dal cielo e gli uccelli cinguettano, come se la primavera stesse facendo capolino. È appena iniziato il nuovo anno. Monika e René Riedi passeggiano mano nella mano lungo uno stretto sentiero nella periferia di Coira. Abbagliato dal sole invernale, René Riedi rivolge lo sguardo a occhi socchiusi verso le montagne. Neve morbida, molto sole e i dolori a livello normale: per il cinquantaseienne

condizioni perfette per andare a sciare. Chi lo sa quando tutto questo capiterà ancora? Da oltre tre decenni i Riedi convivono con un ospite indesiderato, che si è insediato nella loro vita. Silenzioso, ma tremendamente doloroso: il Morbo di Bechterew. Il coirese di nascita ha dovuto confrontarsi con problemi di reumatismo già a 13 anni: «Improvvisamente sono stato colpito da forti dolori e mi sono trovato

Der Spaziergang zum nahen Teich hat für das Ehepaar Tradition – zur Freude der Enten.

Der Spaziergang zum nahen Teich hat für das Ehepaar Tradition – zur Freude der Enten.

Der Spaziergang zum nahen Teich hat für das Ehepaar Tradition – zur Freude der Enten.



con dell'acqua nel ginocchio destro. Dopo una biopsia della capsula articolare, in ospedale mi dissero che soffrivo di una «forma monartrica di PCP (poliartrite cronica primaria)». Avendo riscontrato anche degli agenti patogeni della tubercolosi, i medici prescissero all'adolescente penicillina e radiazioni di calore. Dopo due anni di terapia i dolori reumatici erano scomparsi. Riedi poté quindi fare il suo apprendistato > pag. 32

Die Küchenarbeit ist für René Riedi ein Teil seines täglichen Bewegungsprogramms.

Die Küchenarbeit ist für René Riedi ein Teil seines täglichen Bewegungsprogramms.

Die Küchenarbeit ist für René Riedi ein Teil seines täglichen Bewegungsprogramms.



Eines, von zahlreichen Hobbies: Das Süßwasser Aquarium.

Eines, von zahlreichen Hobbies: Das Süßwasser Aquarium.

Eines, von zahlreichen Hobbies: Das Süßwasser Aquarium.

Bis zur Diagnose verstrichen nochmals fünf Jahre. 1984 übergab sein Hausarzt die Praxis an einen jüngeren Kollegen. Dieser arbeitete zuvor am Medizinischen Zentrum Bad Ragaz unter der Leitung eines renommierten Rheumatologen. Riedi: «Schon als ich zur Tür herein kam, erkannte er was es sein könnte. Ein Bluttest und Röntgenaufnahmen bestätigten seinen Verdacht».

Krankheitsverlauf mit Schüben

Monika Riedi zieht einen Sack mit altem Brot aus der Tasche und wirft die Krumen zu den schnatternden Enten ins

eisige Wasser. Seit 1983 sind die beiden ein Paar, mittlerweile verheiratet und dreifache Eltern. «Als René die Diagnose erhalten hat, habe ich im Lexikon nachgelesen was Bechterew bedeutet.

«Man sollte abklären, ob man nach einer Umschulung nicht noch schlechter gestellt ist.»

Monika Riedi

Dort stand unter anderem: «führt zu Invalidität». Aber mit 20 Jahren habe ich noch gedacht, das passiert bei uns sicher nicht», erinnert sie sich. Ihr jugendlicher Optimismus konnte den Krankheitsverlauf bei ihrem Mann aber nicht aufhalten: 2001 hatte er einen heftigen Schub. Seine Füße schwellen an, laufen war eine Qual. Erst das damals neue Medikament «Enbrel» brachte eine Besserung. Seinen Beruf als Elektromonteur konnte der Familienvater trotzdem nicht mehr ausüben. 2003 absolvierte er eine Umschulung zum Sicherheitsbeauftragten. Zum Rücken und den Füßen kamen auch noch die Hände und häufige Augenentzündungen hinzu, deshalb musste er sein Arbeitspensum im Kantonsspital Chur laufend reduzieren. Seit August 2013 arbeitet er nun noch 20 Prozent. Für die fehlenden Prozente erhält er eine IV-Rente.

Umschulung: Segen oder Fluch

Die Umschulung hatte für das Budget der Familie anfangs negative Folgen:

Aufgrund der höheren Lohnklasse und des Teilzeitpensums erhielt René Riedi von der IV nur eine Viertelrente. Dadurch fehlten monatlich rund 1500 Franken in der Haushaltskasse. «Man sollte im Vorfeld sehr gut abklären, ob man nach einer Umschulung nicht noch schlechter gestellt ist, als vorher. Für uns war das damals eine enorme Belastung», sagt Monika Riedi. Um die Familie durchzubringen nahm die gelernte Chemielaborantin nach 15 Jahren als Ehefrau, Mutter und Hausfrau eine Vollzeitstelle bei ihrem ehemaligen Arbeitgeber an. «Diese Umstellung von Null auf Hundert war für die ganze Familie sehr heftig.» In der Zwischenzeit hat Monika Riedi den Arbeitgeber gewechselt und das Pensum auf 80 Prozent reduziert. Gemeinsam mit dem Einkommen ihres Mannes sowie den Leistungen der IV und Pensionskasse reiche es heute wieder gut, selbst wenn sie zwei ihrer Kinder im Studium unterstützten.

Bewegung und Medikamente

René Riedi lässt den flachen Stein in seiner Hand gekonnt über die Wasseroberfläche springen. Im Vergleich zu anderen Betroffenen ist er noch sehr beweglich. Wohl deshalb, weil er bereits als Kind sehr beweglich war. Im Vergleich zu früher sei aber auch seine Beweglichkeit um die Hälfte eingeschränkt. «Den Versteifungsprozess kann man nicht aufhalten. Aber man kann darauf achten, in einer guten Position zu versteifen. Ich versuche deshalb immer in Bewegung zu bleiben», sagt der Churer. Ein- bis zweimal in der Woche fährt er mit seiner Frau nach Bad Ragaz in die

Tamina-Therme. In Chur besucht er den wöchentlichen Bechterew-Therapiekurs und jede zweite Woche eine Einzeltherapie. Zuhause absolviert er Übungen an der Reckstange oder mit dem Gymnastikball. Laufen ist ebenfalls ein wichtiger Teil des täglichen Programms.

«Die Vereinigung ist wie eine grosse Familie. Der Beitritt war das Beste, was mir passieren konnte.»

René Riedi

Neben der Bewegung gehören aber auch Medikamente zum Alltag der Riedis. Zurzeit sind das Enbrel, Arcoxia, Ecofenac sowie bei einem Schub Voltaren in Pulverform.

Positive Nebenwirkungen

So ungelegen der Besucher damals kam, ohne den Morbus Bechterew müssten Monika und René Riedi heute auf zahlreiche gute Freunde verzichten. Viele von ihnen haben sie nämlich durch die «Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew» kennen gelernt. Die Jahresversammlung und das Jass-Turnier der Patientenorganisation haben im Kalender des Ehepaars einen festen Platz, auch die übrigen Veranstaltungen lassen sie sich selten entgehen. René Riedi: «Die Vereinigung ist wie eine grosse Familie. Der Beitritt war das Beste, was mir passieren konnte, vor allem auch was Tipps und Informationen betrifft». Letztes Jahr sind die beiden gemeinsam mit der Bechterew-Vereinigung in die

Ferien nach Mallorca geflogen. Ein grosser Moment, denn für Monika und René Riedi war es der allererste Flug überhaupt. Die Reise hat ihnen so gut gefallen, dass sie auch dieses Jahr wieder teilnehmen werden. Vorausgesetzt, es geht René Riedi gut. Monika Riedi schliesst die Eingangstüre des Mehrfamilienhauses im Churer Scaletta-Quartier auf. Die Wohnung im ersten Stock hat das Ehepaar bereits 1996 gekauft. Oben setzt sie Kaffee auf während er einen prüfenden Blick ins Aquarium wirft bevor er auf der gemütlichen Eckbank neben der Küche Platz nimmt. Vorsichtig streckt er seinen

Rücken durch. Mit den Schlittschuhen oder Rollerblades ist er heute nicht mehr unterwegs. Zu gross ist das Risiko einen Sturz zu erleiden. «Ich kann eben nicht ganz normal fahren, es muss immer etwas zügiger sein», schmunzelt René Riedi. Aber man solle nicht dem nachtrauern, was man nicht mehr tun könne. Das komme nicht wieder. «Ich habe verschiedene Dinge, die ich gerne tue: Wandern, Wellnesen, Ski fahren – wenn es die Verhältnisse zulassen, das Aquarium, Französisch lernen, Grillieren im Schrebergarten, Kochen oder Jassen. Wenn das eine nicht mehr geht, bleiben immer noch die anderen.»



Im Fernsehsessel gelingt es René Riedi etwas Schlaf zu finden. Im Fernsehsessel gelingt es René Riedi etwas Schlaf zu finden. Im Fernsehsessel gelingt es René Riedi etwas Schlaf zu finden.

Après une biopsie du contenu de la capsule articulaire, on m'a informé, à l'hôpital, que je souffrais d'une 'forme monoarthritique de PCE (polyarthrite chronique évolutive)'. Les médecins ayant par ailleurs détecté le germe responsable de la tuberculose, ils ont prescrit à l'adolescent de la pénicilline et une thérapie. Après deux ans de traitement, ses douleurs rhumatismales

avaient disparu. Il a donc pu suivre une formation de monteur-électricien en apprentissage et profiter de la vie. A 21 ans, la maladie s'est manifestée de nouveau. «C'est à cette époque que sont apparus les maux de dos et les douleurs dans les reins typiques de la spondylarthrite ankylosante et qui m'empêchent encore maintenant de dormir la nuit», explique René Riedi. Cinq années s'écoulaient encore avant le diagnostic. En 1984, son médecin de famille cède son cabinet à un collègue plus jeune qui travaillait auparavant au Centre médical de Bad Ragaz sous la direction d'un rhumatologue réputé. René se souvient: «Dès que j'ai franchi le seuil de la porte, il s'est douté de ce que j'avais. Une prise de sang et des radios ont confirmé ses soupçons».

Une évolution par poussées

Monika Riedi sort un sachet de vieux pain de sa poche et lance les miettes aux canards caquetant dans l'eau glacée. Ces deux-là sont ensemble depuis 1983, entre-temps mariés et parents de trois enfants. «Quand le diagnostic est tombé, je suis allée chercher dans le dictionnaire ce qu'était la maladie de Bechterew. Il y était notamment écrit: 'conduit à l'invalidité'. Mais, à 20 ans, je me suis dit, ça ne nous arrivera pas!», se remémore-t-elle. Son optimisme juvénile n'a toutefois pas pu stopper l'évolution de la maladie de son mari: en 2001, il est touché par une grosse poussée. Ses pieds gonflent et marcher tourne au calvaire. Seul «Enbrel», un médicament qui vient d'apparaître sur le marché, apporte une amélioration. Mais le père de famille ne peut plus exercer son métier de monteur-électricien. En 2003, il termine sa formation de reconversion en tant que préposé à la sécurité. En plus de ses douleurs au dos et aux pieds, il commence aussi à souffrir des mains et à faire de fréquentes inflammations oculaires et doit donc progressivement

réduire ses horaires de travail à l'Hôpital cantonal de Coire. Depuis août 2013, il ne fait plus qu'un cinquième-temps. Il reçoit en complément une rente d'invalidité.

La reconversion: chance ou malédiction?

Au début, sa reconversion a eu un impact négatif sur le budget familial: René entrait dans une classe de salaire supérieure et travaillait à temps partiel, ne recevant donc qu'un quart de rente de l'AI. D'où un manque à gagner d'environ 1500 francs par mois dans le budget du ménage. «Il faut bien étudier à l'avance si l'on ne risque pas de se retrouver plus mal loti après sa reconversion qu'avant. Pour nous, ça a été une charge énorme à l'époque», affirme Monika Riedi. Pour réussir à joindre les deux bouts, cette laborantine en chimie a retrouvé un emploi à temps plein chez son ancien employeur après 15 ans comme épouse, mère et femme au foyer. «Ce changement radical a été très lourd pour toute la famille.» Depuis, Monika Riedi a un nouvel employeur et elle a réduit son temps de travail à 80%.

«Il faut bien étudier à l'avance si l'on ne risque pas de se retrouver plus mal loti après sa reconversion.»

Monika Riedi

Avec les revenus de son mari et les versements de la caisse d'invalidité et de la caisse de retraites, le ménage peut de nouveau vivre confortablement tout en aidant les enfants pour les études.

Mobilité et médicaments

René Riedi lance le caillou plat qu'il tient dans sa main pour faire des ricochets. Par



Als Sicherheitsbeauftragter konnte René Riedi seinen Arbeitsplatz gleich selber einrichten.

Als Sicherheitsbeauftragter konnte René Riedi seinen Arbeitsplatz gleich selber einrichten.

Als Sicherheitsbeauftragter konnte René Riedi seinen Arbeitsplatz gleich selber einrichten.

rapport à d'autres personnes touchées par la même maladie, il est encore très mobile. Sans doute parce qu'il était déjà très actif pendant l'enfance. Mais il a malgré tout déjà perdu la moitié de sa mobilité. «Rien ne peut arrêter le raidissement des articulations mais l'on peut veiller à se raidir dans la meilleure position possible. J'essaie donc d'être toujours en mouvement», rapporte-t-il. Une à deux fois par semaine, il va jusqu'à Bad Ragaz avec sa femme pour fréquenter les thermes Tamina. A Coire, il suit une séance thérapeutique spécifiquement destinée aux patients atteints de spondylarthrite ankylosante et, toutes les deux semaines, une séance individuelle. A la maison, il exécute des exercices à la barre fixe et avec un ballon de gymnastique. La marche tient aussi une place de choix dans sa vie de tous les jours. Mais, outre l'activité physique, les médicaments font aussi partie intégrante du quotidien des Riedi. Pour l'instant, il est sous Enbrel, Arcoxia, Ecofenac et, en période de poussée, il prend du Voltaren en poudre.

Des «effets secondaires» positifs

Aussi malvenue soit-elle, sans la spondylarthrite ankylosante, Monika et René Riedi n'auraient pas fait la connaissance de beaucoup de leurs bons amis. Ils ont en effet rencontré un grand nombre d'entre eux via l'«Association suisse de la spondylarthrite ankylosante». L'assemblée générale annuelle et le

tournoi de jass de cette organisation de patients ont une place réservée dans l'agenda du couple et ils manquent rarement les autres manifestations qu'elle organise. Pour René Riedi, «La société est comme une grande famille. M'y affilier était ce qui pouvait m'arriver de mieux, surtout pour tous les conseils et informations qu'elle m'a apportés». L'année dernière, Monika et René Riedi sont partis en vacances à Majorque avec la société, un moment inoubliable, car c'était la toute première fois qu'ils prenaient l'avion! Ce voyage leur a tellement plu qu'ils renouvelleront l'expérience cette année. Du moins si René va bien.

«La société est comme une grande famille. M'y affilier était ce qui pouvait m'arriver de mieux.»

René Riedi

Monika Riedi ouvre la porte principale de leur immeuble collectif dans le quartier Scaletta de Coire. Le couple a acheté l'appartement du premier étage en 1996. Une fois à l'intérieur, elle fait du café tandis qu'il jette un œil scrutateur dans l'aquarium avant de s'installer confortablement sur le banc d'angle qui jouxte la cuisine. Il étire prudemment son dos. Il a désormais définitivement remis ses patins à glace et ses rollers: le risque de chute est

trop grand. «Je ne peux même plus conduire tout à fait normalement, sauf pour des trajets très brefs», dit-il en souriant. Mais rien ne sert de regretter ce qu'on ne peut plus faire: la page est tournée. «Il y a beaucoup de choses que j'aime et qui me sont encore accessibles: la randonnée, les séances de bien-être, le ski – quand les circonstances le permettent, m'occuper de mon aquarium, apprendre le français, faire des barbecues dans mon jardin ouvrier, cuisiner ou jouer au jass. Si je dois renoncer à l'une de ces activités, il me reste toujours les autres.»

La spondylarthrite ankylosante

La spondylarthrite ankylosante, aussi appelée maladie de Bechterew, est une maladie rhumatismale chronique. L'inflammation s'attaque en priorité aux articulations sacro-iliaques et à la colonne vertébrale. Les articulations des membres supérieurs et inférieurs, ainsi que quelques points d'insertion des tendons au niveau des os peuvent aussi être touchés. Des inflammations oculaires surviennent chez un tiers des patients. Le cœur, les poumons et les reins sont, par contre, rarement touchés. Informations et contact: Société suisse de la spondylarthrite ankylosante (SSSA), Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zürich, Tél. 044 272 78 66, e-mail: mail@bechterew.ch, www.bechterew.ch/fr



Mit Streckübungen an der Reckstange gegen die Versteifung.

Mit Streckübungen an der Reckstange gegen die Versteifung.

Mit Streckübungen an der Reckstange gegen die Versteifung.

Auch der Schrebergarten ist ein Hobby der Riedis.

Auch der Schrebergarten ist ein Hobby der Riedis.

Auch der Schrebergarten ist ein Hobby der Riedis.



come montatore elettricista e godersi la vita. A 21 anni la malattia si ripresentò. «All'epoca sono iniziati i dolori tipici del Morbo di Bechterew alla schiena e nel tratto lombare, che ancora oggi non mi fanno dormire di notte», racconta René Riedi. Ci sono voluti altri cinque anni perché venisse formulata la diagnosi. Nel 1984 il suo medico di famiglia trasferì lo studio medico a un collega più giovane, che in passato aveva lavorato presso il Centro Medico di Bad Ragaz sotto la direzione di un rinomato reumatologo. Riedi: «Non ho fatto tempo a entrare dalla porta, che aveva già capito di cosa si potesse

trattare. Un esame del sangue e una radiografia hanno confermato i suoi sospetti».

Decorso della malattia con attacchi

Monika Riedi estrae dalla borsa un sacchetto con del pane raffermo e che getta alle anatre che starnazzano nell'acqua gelata. I due fanno coppia dal 1983, nel frattempo si sono sposati e hanno tre figli. «Quando René ha avuto la diagnosi, ho consultato l'enciclopedia per sapere cos'era il Morbo di Bechterew. C'era scritto anche: «porta all'invalidità». Ma a 20 anni pensavo che a noi non sarebbe di certo successo», ricorda. Tuttavia, il suo ottimismo giovanile non riuscì a fermare il decorso della malattia di suo marito, che nel 2001 fu colpito da un attacco acuto. I suoi piedi si gonfiarono, camminare era una forte sofferenza. Solo un nuovo farmaco, l'«Enbrel», è riuscito a farlo stare meglio. Tuttavia, il padre di famiglia non era più in grado di svolgere il suo lavoro. Nel 2003 decise di intraprendere un percorso di riqualificazione professionale e diventò incaricato della sicurezza. Poiché alla schiena e ai piedi con il tempo si aggiunsero anche le mani e frequenti infiammazioni agli occhi, il coirese fu costretto a ridurre progressivamente il tasso di occupazione presso l'ospedale cantonale di Coira. Da agosto 2013 lavora solo con il 20 per cento. La percentuale restante è compensata da una rendita AI.

Riqualificazione professionale: benedizione o maledizione

All'inizio, la riqualificazione arrecò un brutto colpo al bilancio familiare: a causa della più elevata classe salariale e dell'occupazione a tempo parziale, René Riedi riceveva dall'AI un quarto di rendita. Ogni mese vennero pertanto a mancare nelle casse di famiglia circa 1500 franchi. «Si dovrebbe chiarire in anticipo e in maniera approfondita se dopo la riqualificazione non si stia peggio rispetto a prima. Per noi è stato un grosso problema», racconta Monika Riedi. Per portare avanti la famiglia, la laborista in chimica, dopo 15 anni dedicati all'attività di moglie, madre e casalinga, tornò a lavorare a tempo pieno presso il suo ex datore di lavoro.

«Si dovrebbe chiarire in anticipo e in maniera approfondita se dopo la riqualificazione non si stia peggio rispetto a prima.»

Monika Riedi

«Questo passaggio da zero a cento è stato molto duro per l'intera famiglia.» Nel frattempo Monika Riedi ha cambiato datore di lavoro e ridotto il tasso di occupazione all'80 per cento. Insieme al reddito del marito e alle prestazioni dell'AI e della cassa pensioni le cose

vanno di nuovo bene, anche se si trovano a dover ancora mantenere due dei figli agli studi.

Movimento e medicinali

René Riedi fa saltellare abilmente un sasso piatto sulla superficie dell'acqua. Rispetto ad altri pazienti si muove ancora molto bene. Probabilmente perché da piccolo faceva molto movimento. Rispetto a prima tuttavia la sua mobilità si è dimezzata. «Il processo di irrigidimento non può essere arrestato.

«L'associazione è come una grande famiglia. Entrarvi a far parte è stata la cosa più bella che potesse succedermi.»

René Riedi

Ma si può fare in modo di irrigidirsi in una buona posizione. Per questo cerco sempre di tenermi in movimento», racconta il coirese. Una-due volte alla settimana si reca con la moglie a Bad Ragaz alle terme di Tamina. A Coira

In einer guten Position zu versteifen, das hat sich René Riedi für die Zukunft vorgenommen.

In einer guten Position zu versteifen, das hat sich René Riedi für die Zukunft vorgenommen.

In einer guten Position zu versteifen, das hat sich René Riedi für die Zukunft vorgenommen.

frequenta il corso settimanale di terapia per le persone affette dal Morbo di Bechterew e ogni due settimane si sottopone a una terapia individuale. A casa svolge gli esercizi alla sbarra o con la palla da ginnastica. Camminare è una parte importante del programma quotidiano. Oltre al movimento, anche i farmaci fanno parte della vita della famiglia Riedi. Attualmente il paziente assume Enbrel, Arcoxia, Ecofenac e, in caso di attacchi, Voltaren in polvere.

Effetti collaterali positivi

Per quanto sgradito fosse stato il loro ospite, senza il Morbo di Bechterew, Monika e René Riedi oggi dovrebbero rinunciare a molti buoni amici. Molti di loro li hanno conosciuti grazie alla Società Svizzera Morbus Bechterew. L'assemblea annuale e il torneo di carte organizzato dall'associazione di pazienti sono diventati un appuntamento fisso per la coppia, che di rado si fa sfuggire anche gli altri eventi. René Riedi: «L'associazione è come una grande famiglia. Entrarvi a far parte è stata la cosa più bella che potesse succedermi, soprattutto per quanto riguarda i consigli e le informazioni che riesco ad



Gemeinsam lernen: Monika und René Riedi besuchen den gleichen Französisch-Kurs.

Gemeinsam lernen: Monika und René Riedi besuchen den gleichen Französisch-Kurs.

Gemeinsam lernen: Monika und René Riedi besuchen den gleichen Französisch-Kurs.

avere». Lo scorso anno con l'associazione di pazienti affetti dal Morbo di Bechterew la coppia è andata in vacanza a Maiorca. Un momento indimenticabile, poiché per Monika e René Riedi si trattava del primo viaggio in aereo. Il viaggio è piaciuto così tanto, che anche quest'anno hanno deciso di parteciparvi. A condizione che René Riedi stia bene. Monika Riedi apre la porta dell'ingresso della casa plurifamiliare del quartiere Scaletta di Coira. La famiglia ha acquistato l'appartamento al primo piano già nel 1996. Monika mette su il caffè, mentre il marito dà un'occhiata all'acquario, prima di prendere posto su una comoda panca angolare a fianco della cucina. Con attenzione allunga la schiena. Non può più pattinare sul ghiaccio né con i roller. Il rischio di cadere è troppo grande. «Non posso più guidare normalmente, tutto dev'essere sempre un po' più veloce», sorride René Riedi. Ma non è giusto rimpiangere ciò che non si può più fare. Non è che le cose tornano indietro. «Ci sono molte cose che mi piace fare: passeggiate, attività di wellness, sci – se ci sono le condizioni, l'acquario, lo studio del francese, le grigliate nell'orto, cucinare o giocare a carte. Se una non è più fattibile, rimangono comunque le altre.» ■

