

1/2014

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Vorwort
- 4 Jahresbericht der Präsidentin zum Jahr 2013
- 10 Generalversammlung 2014
- 12 Die Treffen der SRLS-Regionalgruppen: Perspektiven durch Erfahrungsaustausch
- 14 Spitalaufenthalt = Horrortrip
- 16 RLS-Medikamente: Wirkstoffe und Markennamen
- 19 Publikation aus der « Berger Studie »
- 20 Targin® hilft gegen Restless Legs
- 22 Eine Chance mit Lyrica®
- 24 Wann sollen Periodische Beinbewegungen im Schlaf (PLMS) behandelt werden?
- 27 Muskelstretching bei Restless Legs
- 29 Blutverdünner gegen Restless Legs?
- 31 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

Titelbild

Unsere langjährige Vizepräsidentin und Regionalleiterin Anni Maurer (siehe auch Seite 10)

Letzter Einsendetermin für Beiträge im « Unter uns » vom Herbst 2014
15. September 2014
 an Walter Bürkli, Adresse Seite 32

Contenu

- 4 *Préface*
- 7 *Rapport de la Présidente de l'année 2013*
- 11 *Assemblée générale 2014*
- 13 *Les rencontres des groupes régionaux du GSERL: Perspectives en vue à travers l'expérience et les échanges*
- 15 *Hospitalisation = l'horreur*
- 18 *Médicaments RLS: substances et marques*
- 20 *Targin® en cas de Restless legs*
- 28 *Etirement des muscles en cas de jambes sans repos*
- 30 *Anticoagulants contre les jambes sans repos?*
- 31 *Groupes régionaux*
- 32 *Adresses importantes*

Les articles en français ont été traduits de l'allemand par Marinette Rossier, Villars-sur-Glâne

Photo couverture

Anni Maurer, qui faisait partie du Comité depuis de nombreuses années (voir aussi page 11).

Dernier délai pour envoyer des articles destinés à «Entre nous» de l'automne 2014
15 septembre 2014
à Walter Bürkli, adresse voir page 32

Vorwort

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Haben Sie eines der Frühlings-Gruppentreffen besucht? Was konnten Sie an neuen Erkenntnissen mitnehmen? Kehren Sie jeweils mit einem guten Gefühl nach Hause? Haben wir Ihre Erwartungen erfüllt? Es ist uns ein grosses Anliegen, für Sie da zu sein und immer ein offenes Ohr für Ihre Fragen rund um das Restless Legs Syndrom zu haben. Unsere Regionalleiter und -leiterinnen stehen Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite. In diesem Zusammenhang verweise ich Sie auf den Artikel von unserem Vorstandsmitglied und Regionalleiter Herbert Dietrich auf Seite 12 dieser Ausgabe. Möchten Sie eigene Ideen und Anregungen einbringen oder sich persönlich in einer RLS-Selbsthilfegruppe engagieren? Ihre Regionalgruppenleitung oder ein Vorstandsmitglied freut sich über Ihre Kontaktaufnahme (Telefonnummern siehe letzte zwei Seiten unseres Bulletins).

Im vergangenen Herbst haben die Teilnehmenden an der in Zusammenarbeit mit der Universität Münster (D) durchgeführten und Länder übergreifenden Langzeit-Studie den achten und letzten umfangreichen Fragebogen erhalten. Diese Studie lief über sechs Jahre. Jetzt



sind wir auf die Auswertung gespannt, die wir Ihnen selbstverständlich zu einem späteren Zeitpunkt bekannt machen werden. Äusserst bemerkenswert ist, dass der Rücklauf der Fragebögen beispielhaft hoch war. Er lag gemäss Studienleiter Prof. Dr. Klaus Berger bei ca. 97%. An dieser Stelle danke ich unseren teilnehmenden Mitgliedern ganz herzlich für ihre engagierte Mitarbeit.

Ich wünsche Ihnen alles Gute und freue mich, Sie an dem einen oder anderen Regionalgruppen-Treffen zu sehen.

Herzlichst

Heidi Bürkli, Präsidentin SRLS

Préface

Chers membres du
Groupe suisse d'entraide Restless Legs
(GSERL)

Avez-vous participé ce printemps à une rencontre d'un de nos groupes? Avez-vous appris quelque-chose de nouveau à cette occasion? Est-ce que vous êtes rentré chez vous avec une bonne impression? Est-ce que nous avons répondu à vos attentes? C'est une de nos priorités de vous aider à répondre aux questions que vous vous posez par rapport au syndrome des jambes sans repos. Les responsables de nos différents groupes sont volontiers à votre écoute pour un conseil ou un renseignement. A ce propos, je vous rends attentif à l'article de notre membre du Comité et responsable de groupe Herbert Dietrich; voir page 13 de ce bulletin. Si vous êtes intéressé à nous faire part de vos idées ou à vous engager au sein d'un de nos groupes RLS, veuillez contacter un de nos responsables ou un membre du Comité. Vous trouvez les

numéros de téléphone et les adresses y relatives sur les deux dernières pages de cette brochure.

L'automne dernier, les participants qui ont collaboré au programme de recherche de l'Université allemande de Münster ont répondu au huitième questionnaire de cette étude qui s'est déroulée sur six ans. Maintenant, nous attendons impatiemment les résultats que nous ne manquerons pas de vous communiquer dès que possible. Les participants de différents pays ont collaboré de façon remarquable en retournant les questionnaires régulièrement. Le directeur de l'étude, Prof. Dr Klaus Berger nous indique un pourcentage d'env. 97%. Je remercie sincèrement de leur collaboration ceux de nos membres qui ont participé à cette étude.

En vous souhaitant le meilleur, j'espère avoir le plaisir de vous rencontrer lors d'une de nos rencontres régionales.

Cordialement



Heidi Bürkli, Présidente GSERL

Jahresbericht der Präsidentin zum Jahr 2013

1. Generalversammlung vom 4. Mai 2013 im Hotel Schwanen, Rapperswil

An der Generalversammlung waren 45 Mitglieder einschliesslich der Vorstandsmitglieder und RegionalgruppenleiterInnen anwesend. Ein Vorstandsmitglied und einige Regionalgruppenlei-

terInnen und Mitglieder hatten sich vorgängig entschuldigt.

Vor der Generalversammlung hielt unser Präsident und ärztlicher Beirat Prof. Dr. med. Johannes Mathis einen Vortrag zum Thema «Das Restless Legs Syndrom in Pflege- und Altersheimen», in dem er u.a. darauf hinwies, wie wichtig

die Weiterbildung in diesen Institutionen betreffend Restless Legs ist.

Das Protokoll der GV 2012, der Jahresbericht des Präsidenten und der Vize-Präsidentin sowie der Kassa- und Revisorenbericht sowie das Budget 2013 wurden einstimmig angenommen. Bei ausgeglichener Rechnung und einem Gesellschaftsvermögen von 98'890.– konnte auch der Jahresbeitrag auf den bisherigen CHF 40.– belassen werden. Die Firmen UCB, Vifor Pharma, Mundipharma und GlaxoSmithKline unterstützten uns auch im vergangenen Jahr bei öffentlichen Vorträgen und beim Druck des Bulletins «Unter uns».

Im Jahr 2013 musste unser engagierter Kassier, Hugo Hänzi, aus gesundheitlichen Gründen sein Amt aufgeben. Glücklicherweise war er gleich selber für die Suche eines Nachfolgers besorgt und so konnte anlässlich der Generalversammlung Herr Markus Stübner gewählt werden.

Prof. Dr. med. J. Mathis hat nach 10 Jahren sein Präsidentenamt an mich übergeben. Dass er sich weiterhin als ärztlicher Beirat für unsere Selbsthilfegruppe zur Verfügung stellt, sind wir ihm sehr dankbar. Für seinen langjährigen, ehrenamtlichen Einsatz als Präsident wurde er von der Generalversammlung auf Antrag des Vorstandes zum Ehrenmitglied ernannt. Zum Abschied als Präsident wurde ihm eine sogenannte „Vilterser Rinde“ (Selbstgemachtes auf Baumrinde) übergeben. 12 Flaschen Wein aus seinem Heimatkanton Graubünden wurden ihm per Post überbracht.

Zu Ehren unseres Ehrenmitgliedes, unserer ehemaligen Präsidentin und bis 2012 tätigen Regionalleiterin Marta Hofer und in Anerkennung ihrer grossen Dienste für unsere Organisation wurde die Generalversammlung in Rapperswil SG abgehalten, um sie offiziell verabschieden zu können. Als Dankeschön wurde ihr eine Orchideen-Pflanze übergeben.

Mit dem traditionellen Apéro wurde die Generalversammlung beendet.

2. Regionaltreffen

Im Frühling fanden 16 und im Herbst 15 Regionalgruppen-Treffen mit einer Beteiligung von insgesamt ca. 244 Personen in Aarau, Basel, Bern, Berner Oberland/Wallis, Biel, Langenthal, Lausanne, Sargans, St. Gallen, Winterthur, Zug sowie in Zürich statt.

Mit der Übernahme des Präsidentenamtes suchen wir immer noch eine Regionalgruppenleiterin oder einen Leiter für die eine Gruppe in Zürich. Für die andere Gruppe stellt sich erfreulicherweise Frau Tiziana Perini ab Herbst 2014 zur Verfügung.

3. Vorstandssitzungen

Im Jahr 2013 fanden am 20. Februar, 4. Mai und 14. August Vorstandssitzungen statt. Bei der ersten Sitzung wurde nebst administrativen Belangen (u.a. Bearbeitung der Ärzteliste) die Planung der Generalversammlung 2013 sowie die Vortragsabende in Fribourg und Bern anlässlich der Internationalen RLS-Woche im September diskutiert. Bei

der zweiten Kurz-Sitzung vom 4. Mai (vorgängig der GV) wurden die Referenten und die Standbetreuung für die Internationale RLS-Woche festgelegt. Anlässlich der dritten Sitzung vom 14. August und erstmals unter meiner Leitung wurden u.a. die Bekanntmachung der öffentlichen Vorträge in den Regionen Fribourg und Bern mittels Inseraten und direkten Anschriften an Spitäler, Ärzte, Apotheken und Altersheime besprochen.

4. Öffentlichkeitsarbeit

Unser Informationsblatt «Unter uns / Entre nous» konnte auch im Jahr 2013 zweimal als zweisprachige Version verschickt werden, wieder mit vielen interessanten Informationen und Beiträgen für unsere Mitglieder. Anlässlich der Internationalen RLS-Woche 2013 haben wir je einen Arztvortrag am 24.9 am Kantonsspital in Fribourg mit Frau Dr. med. Andrea Humm (in französischer Sprache) und am 26.9. am Inselspital mit Prof. Dr. med. Johannes Mathis durchgeführt, an welchen ca. 150 bzw. 75 Zuhörer teilnahmen. Unser ärztlicher Beirat Prof. Dr. J. Mathis hat auch im 2013 viele Vorträge für die Öffentlichkeit gehalten, so u.a. in Thun, Interlaken, Zweisimmen und wie bereits erwähnt in Bern. Vorträge für Hausärzte oder für Pharmavertreter hat er in Luzern, St. Gallen, Thun und in Münchenbuchsee gehalten.

In den Printmedien sind auch letztes Jahr wieder einige Beiträge zum Thema RLS erschienen, so in der Februar/März-Ausgabe der Schweizer Hausapotheke mit unserem Regionalgruppen-

leiter Ruedi Hitzig aus Aarau, im März in der Migros Zeitung mit der Berner Regionalleiterin Madeleine Schär, in der April-Ausgabe des Schweizer Gesundheitsmagazins Vista mit Prof. Dr. med. J. Mathis und im September in einer Beilage der grossen Tageszeitungen zum Thema Schlaf.

Das Sekretariat der SMLS verschickte im Jahr 2013 Informationsmaterial an ca. 130 Interessierte und führte etwa 50 telefonische Beratungsgespräche. Der neugestaltete Notfallausweis wurde von 42 und der Ratgeber von Frau Dr. M. Hornyak von 90 Mitgliedern bestellt. Unsere Internetseite wird immer reger besucht. Das zeigen sowohl die Einträge im Diskussionsforum wie auch die Kontakte aufgrund unserer Homepage.

Die Studie von Prof. Berger aus Müns- ter (Deutschland) wurde mit dem achten Fragebogen nach sechs Jahren abgeschlossen. Äusserst bemerkenswert ist, dass der Rücklauf der Fragebögen beispielhaft hoch war. Er lag gemäss Studienleiter bei ca. 97 %. Wir werden unsere Mitglieder über die Studie informieren, sobald wir davon Kenntnis erhalten.

5. Mitgliederbewegungen

Mitgliederzahl am 1.1.2013: 509; zum Vergleich Mitgliederzahl am 1.1.2014: 539.

Den 86 Neumitgliedern (Vorjahr 28) standen 46 Austritte (Vorjahr 31), davon 5 verstorbene Mitglieder, gegenüber. 10 Mitglieder mussten statutengemäss ausgeschlossen werden, weil diese den

Jahresbeitrag trotz wiederholten Mahnungen nicht bezahlt hatten.

6. Dank

An dieser Stelle herzlichen Dank allen Vorstandskolleginnen und -kollegen für ihre engagierte und zuverlässige Mitarbeit. Allen Regionalleiterinnen und -leitern danke ich für ihren grossen, unermüdlichen Einsatz zugunsten unserer Mitglieder in der ganzen Schweiz sowie für RLS-Betroffene, die noch nicht Mitglied unserer Selbsthilfegruppe sind und Rat suchen. Besten Dank an die Info-Stand-Betreuerinnen samt Ehegatten, welche dem interessierten Publikum bei den Anlässen in Thun, Interlaken, Zweisimmen, Bern und Fribourg zur Verfügung standen. Der Dank gilt

natürlich auch allen, die sich Interviews stellten oder Beiträge für unser Bulletin «Unter uns» geschrieben haben. Ein grosses Dankeschön geht an unseren kompetenten und treuen «Unter uns»-Redaktor Kurt Zwahlen und unsere scheidende Übersetzerin Marinette Rossier, die beide einen enormen Zeitaufwand für unser Bulletin leisten und geleistet haben.

Last but not least danke ich auch den Pharma-Unternehmungen UCB, Vifor Pharma, Mundipharma und GlaxoSmithKline für ihre finanzielle Unterstützung.

Elgg, im April 2014 Heidi Bürkli
Präsidentin SMLS

Rapport de la Présidente de l'année 2013

1. Assemblée générale du 4 mai 2013 à l'Hôtel Schwanen à Rapperswil

45 membres étaient présents dont les membres du Comité, moins un excusé, et les responsables de groupes, moins quelques excusés.

Avant l'Assemblée générale, le Prof. Dr J. Mathis, conseiller médical et ancien président a donné une conférence sur le thème «Le syndrome RLS dans les homes et les EMS». Il a souligné qu'il était important que la formation-continue dans ces institutions mette l'accent sur les RLS.

Le procès-verbal de l'Assemblée générale 2012, les rapports du Président, de la Vice-présidente, du caissier et des réviseurs ainsi que le budget 2013 ont été acceptés à l'unanimité. Les comptes étant équilibrés et le capital de l'association se montant à CHF 98'890.-, la cotisation annuelle a pu être maintenue à CHF 40.-. En 2013 également les Firmes UCB, Vifor Pharma, Mundipharma et GlaxoSmithKline ont contribué aux frais des conférences publiques et à l'impression de la brochure «Entre nous».

En 2013, notre dévoué caissier Hugo Hännzi a dû, pour des raisons de santé,

abandonner sa fonction. Il a heureusement trouvé un remplaçant en la personne de M. Markus Stübner qui a été élu lors de l'Assemblée générale.

Après 10 ans de présidence, le Prof. Dr méd. J. Mathis m'a passé le flambeau. Nous le remercions vivement de continuer à œuvrer en tant que conseiller médical de notre association. Sur proposition du Comité et au nom de ses longues années de présidence et de bénévolat au bénéfice de notre association, il a été nommé membre d'honneur par l'Assemblée générale. Nous lui avons témoigné notre reconnaissance par un cadeau artisanal et 12 bouteilles de vin de son canton des Grisons.

Nous avons choisi d'organiser l'Assemblée générale à Rapperswil en l'honneur de notre ancienne présidente Marta Hofer – qui a également œuvré en tant que responsable de groupe jusqu'en 2012. En reconnaissance pour tout ce qu'elle a apporté à l'association, nous lui avons offert une orchidée.

L'Assemblée générale a pris fin par le traditionnel apéritif.

2. Rencontres régionales

Au printemps 2013, 16 rencontres ont eu lieu et 15 en automne à Aarau, Bâle, Berne, Oberland bernois/Valais, Bienne, Langenthal, Lausanne, Sargans, St-Gall, Winterthour, Zoug et Zurich. Environ 244 personnes y ont participé.

Depuis que j'ai repris la présidence nous cherchons toujours un(e) responsable pour un des groupes de Zurich. Pour l'autre groupe, Mme Tiziana Perini se

met heureusement à disposition à partir de l'automne 2014.

3. Séances de Comité

En 2013 le Comité s'est réuni les 20 février, 4 mai et 14 août. Lors de la première séance, en plus des tâches administratives, nous avons discuté de la gestion de la liste des médecins, de l'organisation de l'Assemblée générale 2013 ainsi que des conférences à Fribourg et à Berne dans le cadre de la semaine internationale RLS de septembre. Lors de la courte séance du 4 mai, peu avant l'Assemblée générale, nous avons pris les décisions concernant le stand d'information et ses responsables pour la semaine internationale RLS. Lors de la troisième séance du 14 août, la première sous ma présidence, nous avons discuté des conférences des régions de Fribourg et Berne et de la façon d'en informer, directement ou au moyen d'annonces, les hôpitaux, les médecins, les pharmacies et les EMS.

4. Publications

En 2013, notre bulletin «Unter uns / Entre nous» (bilingue) a pu paraître deux fois, et contenait des informations et des rapports intéressants pour nos membres.

Dans le cadre de la semaine RLS 2013, nous avons organisé deux conférences, une en français à l'Hôpital cantonal de Fribourg le 24 septembre par Mme Dr méd. Andrea Humm, l'autre le 26 septembre à l'Hôpital de l'île à Berne par le Prof. Dr méd. Johannes Mathis, conférences suivies d'une part par 150 auditeurs et 75 d'autre part.

Notre conseiller médical, le Prof. Dr J. Mathis a donné plusieurs conférences en 2013, à Thoune, Interlaken, Zweisimmen et, comme déjà mentionné, à Berne. Il a donné d'autres conférences pour les généralistes et les représentants pharmaceutiques à Lucerne, St-Gall, Thoune et Münchenbuchsee.

Dans la presse écrite, plusieurs articles sur les RLS ont paru, dans l'édition février/mars de la «Schweizer Hausapotheke» avec notre responsable du groupe d'Aarau, Ruedi Hitzig, en mars dans le Journal de la Migros avec notre responsable du groupe de Berne, Madeleine Schär, en avril dans le «Schweizer Gesundheitsmagazin Vista» avec le Prof. Dr méd. J. Mathis et en septembre dans les plus importants journaux sur le thème du sommeil.

Le secrétariat GSERL a envoyé en 2013 du matériel d'information env. 130 fois à des personnes intéressées. Il a aussi répondu à env. 50 demandes de renseignements par téléphone. Nos membres ont commandé 42 cartes «En cas d'urgence» (voir bulletin 2/2012, page 23) et 90 les conseils de Mme Dr M. Hornyak.

Notre site Internet est consulté régulièrement, selon les entrées sur le forum de discussion et les contacts sur notre page d'accueil.

La recherche du Prof. Berger de Münster (Allemagne) s'est terminée après six ans, par le 8^e questionnaire. Il faut souligner que les participants ont été assidus; env. 97% ont retourné les questionnaires. Les résultats de cette étude vous seront communiqués dès qu'ils seront en notre possession.

5. Statistique des membres

Nombre de membres au 1.1.2013: 509.
Nombre de membres au 1.1.2014: 539.

Nous avons enregistré 86 admissions (28 en 2012), 46 démissions (31 en 2012), dont 5 sont décédés. Nous avons dû radier 10 membres pour des raisons statutaires qui, malgré nos rappels, ne s'étaient pas acquittés de la cotisation.

6. Remerciements

Un grand merci pour leur collaboration et leur assiduité à tous mes collègues du Comité. J'aimerais remercier tous les responsables de groupes pour leur disponibilité envers nos membres de toute la Suisse et envers les non encore membres concernés par les RLS qui demandent des conseils. Je remercie les responsables du stand d'information ainsi que leurs conjoints qui ont répondu au public présent lors des événements de Thoune, Interlaken, Zweisimmen, Berne et Fribourg. Mes remerciements vont également à tous les membres qui se sont prêtés à des interviews, à tous ceux (celles) qui ont écrit un rapport pour le «Entre nous». Un grand merci à notre fidèle rédacteur «Unter uns/Entre nous» Kurt Zwahlen et à notre traductrice démissionnaire Marinette Rossier qui se dépensent sans compter pour que notre bulletin paraisse.

Enfin je remercie pour leur soutien les entreprises pharmaceutiques UCB, Vifor Pharma, Mundipharma et GlaxoSmithKline.

Elgg, avril 2014

Heidi Bürkli
Présidente GSERL

Generalversammlung 2014

Die alljährlich stattfindende Generalversammlung unserer Gesellschaft wurde am 10. Mai 2014 im Hotel Elite in Biel abgehalten. Es war ein in jeder Hinsicht schöner Tag. Das Hotel Elite hat keine Wünsche offen gelassen. Wir wurden auch im kulinarischen Bereich sehr verwöhnt.

Nachdem Dr. med. Ulf Kallweit notfallmässig nach Norddeutschland reisen musste, ist kurzfristig Prof. Dr. med. Johannes Mathis eingesprungen. Seine Nacharbeit hat sich gelohnt. Das Thema «Depression und Angstkrankheit bei Restless Legs» wurde von Prof. Mathis wie immer fachkundig, kompetent

und sehr interessant vorgetragen. Die anschliessende Fragerunde wurde von unseren Mitgliedern rege genutzt. Keine Frage blieb unbeantwortet. Vielen Dank unserem ärztlichen Beirat.

Die anschliessende GV wurde von unserer neuen Präsidentin souverän durchgeführt. Sie hat ihre Feuertaufe mit Erfolg bestanden. Alle Traktanden wurden einstimmig angenommen und die Wahlvorschläge des Vorstandes mit grossem Applaus oder durch Handerheben bejaht. Anni Maurer ist als langjähriges Vorstandsmitglied zurückgetreten und wurde zum Ehrenmitglied ernannt. Neu wurde Rosmarie Bachmann in den



Vorstand gewählt. Brigitte Andersen wurde mit grossem Applaus in ihrem Amt bestätigt. Anstelle von Rosmarie Bachmann wurde Käthi Zimmermann als Revisorin gewählt. Geehrt wurde auch Marinette Rossier für ihren 7-jäh-

rigen, ehrenamtlichen und vorbildlichen Einsatz als Übersetzerin.

Beim traditionellen, reichhaltigen Apéro hatten die Mitglieder Gelegenheit sich noch angeregt zu unterhalten.

Assemblée générale 2014

L'Assemblée générale a eu lieu le 10 mai 2014, à l'Hôtel Elite à Bière. Ce fut, à tous points de vue, une belle journée. L'Hôtel Elite nous a bien reçus et nous a gâtés sur le plan culinaire.

L'orateur, le Dr méd. Ulf Kallweit a dû se rendre d'urgence au nord de l'Allemagne si bien que le Prof. Dr méd. Johannes Mathis a dû le remplacer au pied levé. Il a eu une nuit pour préparer sa conférence sur le thème « Dépression et syndrome d'angoisse en cas de Restless Legs ». Comme d'habitude, le Prof. Mathis a présenté le sujet de manière experte, compétente et intéressante. Les auditeurs ont posé de nombreuses questions qui ont toutes reçu une réponse. Un très grand merci à notre conseiller médical.

Notre nouvelle présidente a parfaitement tenu son rôle et passé le test avec succès. L'ordre du jour a été respecté, tous les points ont été acceptés à l'unanimité; les nominations au Comité ont été approuvées soit par des applaudissements ou à main levée. Anni Maurer, qui faisait partie du Comité depuis de nombreuses années a démissionné et a été nommée membre d'honneur. Rosmarie Bachmann a été élue membre du



Heidi Bürkli
Präsidentin

Marinette Rossier
Traductrice

Comité. La fonction de Brigitte Andersen a été renouvelée sous les applaudissements de l'assemblée. Käthi Zimmermann remplace Rosmarie Bachmann comme réviseur des comptes. Marinette Rossier a été félicitée pour ses 7 ans en tant que traductrice bénévole.

Lors du traditionnel apéro, bien garni, les membres ont eu l'occasion d'échanger et de communiquer entre eux.

Die Treffen der SRLS-Regionalgruppen: Perspektiven durch Erfahrungsaustausch

Liebe RLS-Betroffene

Vor 17 Jahren machten sich bei mir die RLS-Symptome bemerkbar. Das Leiden verschlimmerte sich schnell und führte zu jahrelangen Schlafproblemen und völliger Erschöpfung. Ich selbst wusste allerdings nicht einmal den Namen meiner Krankheit, ebenso wenig wie die vielen Ärzte, die ich aufsuchte. In der Öffentlichkeit wurden solche Symptome ohnehin nicht ernst genommen. Wie es damals eben so war! Soweit die frustrierenden Erfahrungen, die viele von Ihnen auch kennen.

Eine Bekannte von uns, eine Biologin, die in Tunis lebt, wusste hingegen sofort, woran ich erkrankt war: Restless Legs!

Via Internet fanden wir die Adressen der wenigen Schweizer Ärzte, die sich damals mit Schlafmedizin und RLS auskannten, und ich fand wirksame Hilfe in einer Schlafklinik, wo die Ärzte in Pionierarbeit bereits RLS erforschten und behandelten. Eine grosse Hilfe waren mir ausserdem die ersten RLS-Patienten-Treffen, die damals von Frau Marta Hofer abgehalten wurden. Glücklicherweise erfuhr ich eine allmähliche, aber stetige Besserung meines Leidens.

Auf Anfrage hin engagierte ich mich dann in der Selbsthilfegruppe und übernahm 2002 die Leitung des Regionaltreffs in Zug, später in Sargans. Wie Sie wissen, finden zweimal im Jahr, verteilt auf die ganze Schweiz, ein Dutzend Regionalgruppentreffen statt.

Deren Leiter versammeln sich jährlich einmal zum Gedanken- und Erfahrungsaustausch.

Gerne möchte ich Ihnen im folgenden einige wiederkehrende Erfahrungen und Anliegen der Regionalgruppenleiter darlegen.

Zweck der Treffen ist es, dass die Teilnehmer ihre eigenen Erfahrungen mit RLS und ihre Fragen formulieren können gegenüber anderen Betroffenen, die verstehen, wovon die Rede ist. Wir Leiter achten darauf, dass jeder Teilnehmer etwa im gleichen Masse zu Wort kommt. Ebenso wichtig ist aber auch das Zuhören, wie bei jedem Gespräch.

Es ist für uns Leiter und Leiterinnen der Regionalgruppen eine Genugtuung, dass viele Teilnehmer nützliche Hinweise bekommen, die ihr Befinden verbessern können. Natürlich hören wir auch von Rückschlägen. Wir glauben aber, dass es sich lohnt dranzubleiben, und es unterstützt uns, wenn Teilnehmer regelmässig zu den Treffen kommen. Ich freue mich jedesmal, mir vertraute Teilnehmer wiederzusehen. Wenn noch neue dazukommen, umso besser. Besonders beeindruckt mich, wie manche RLS-Betroffene gleich mit mehreren Leiden zurecht kommen mit Mut und Zuversicht.

Die Teilnahme an den Treffen kann in diesem Sinne durchaus als solidarische Mitarbeit bezeichnet werden, denn die Treffen leben primär von den Teilnehmern. All den treuen Besuchern unserer

Treffen möchte ich hier unseren Dank aussprechen.

Es ist wichtig, liebe RLS-Betroffene, dass Sie unsere Treffen auch dann besuchen, wenn es Ihnen besser geht. Haben Sie einmal das Gefühl, die Treffen könnten Ihnen im Moment nichts mehr bieten, kann es durchaus sein, dass Sie Ihren Leidensgenossen eine Hilfe sind mit Ihrer Teilnahme und mit Ihrem Verständ-

nis. Wir möchten Sie also herzlich einladen, auch dann zu den Treffen zu kommen, wenn es Ihnen besser geht. Dann eben werden Sie gebraucht von Betroffenen, denen es weniger gut geht!

Mit herzlichen Grüssen

Herbert Dietrich
Regionalgruppenleiter
Aktuar SRLS

Les rencontres des groupes régionaux du GSERL: Perspectives en vue à travers l'expérience et les échanges

Chers amis souffrant de RLS,

Il y a 17 ans que chez moi les symptômes RLS se sont manifestés. Les douleurs empirèrent rapidement et il s'ensuivit des années de problèmes d'insomnie et d'épuisement total. Quant à moi je ne savais même pas quel nom donner à ma maladie, pas plus d'ailleurs que le grand nombre de médecins que j'ai consultés. Dans le public, de tels symptômes n'étaient pas pris au sérieux. C'était ainsi à l'époque! De même que les expériences frustrantes que beaucoup d'entre vous connaissent aussi.

Par contre, une biologiste de nos connaissances qui vit à Tunis a su d'emblée de quelle maladie je souffrais: «les jambes sans repos» (Restless legs)!

Par Internet, nous avons trouvé les adresses de quelques médecins suisses qui, à l'époque, s'y connaissaient en médecine du sommeil et RLS. Une clinique du sommeil m'a apporté une aide efficace, ses médecins étaient des pion-

niers dans la recherche et le traitement des RLS. Une autre aide précieuse m'a été apportée lors des rencontres des premiers patients RLS qui à l'époque étaient présidées par Mme Marta Hofer. Par bonheur j'ai expérimenté une amélioration progressive et constante de mes douleurs.

D'accord de m'engager pour la cause des RLS, j'ai repris en 2002 la responsabilité du groupe GSERL de Zoug et plus tard de Sargans. Comme vous le savez, deux fois par année des rencontres ont lieu dans une douzaine d'endroits dans toute la Suisse. Tous les responsables se rencontrent une fois par année pour échanger leurs idées et leurs expériences.

Ci-après j'aimerais vous faire part des avis et des désirs des responsables de groupe:

Le but des rencontres est que les participants puissent relater leurs propres expériences au sujet des RLS et qu'ils

puissent poser des questions à des personnes qui sont concernées par le même problème et savent par conséquent de quoi il s'agit. Les responsables de groupe veillent à ce que chacun dispose du temps nécessaire pour s'exprimer. C'est aussi important que chacun écoute ce qui se dit, comme dans chaque discussion d'ailleurs.

C'est une satisfaction pour nous les responsables lorsque les participants apprennent quelque chose qui puisse servir à améliorer leur état. Nous nous attendons bien sûr à certaines réactions négatives, mais nous les affrontons. C'est aussi un soutien pour nous lorsque nos membres assistent régulièrement à nos rencontres. Je me réjouis chaque fois de revoir les participants fidèles. Et s'il y a de nouveaux membres, c'est tant mieux. Je suis impressionné de voir comment certaines personnes concernées arrivent à affronter avec courage et confiance plusieurs maux à la fois.

Spitalaufenthalt = Horrortrip

In einem Jahr hatte ich drei Operationen. Die Nebenhöhlen und Schulteroperation verliefen einigermassen gut. Vermehrtes Zappeln konnte ich mit mehr Medi in Griff bekommen. Die dritte Operation (neues Kniegelenk) war ein Horrortrip. Ich hatte das Spitalblatt abgegeben. Die erste Narkosespritze in den Rücken war für die Katze. Nach längerer Besprechung einigten sich die Narkoseärzte für etwas anderes. Was auch Erfolg hatte. Nach der O.P. hatte ich für zwei Tage Morphin. O wie schön,

La participation aux rencontres, c'est aussi faire preuve de solidarité; les rencontres existent premièrement par la collaboration de ses membres. J'aimerais remercier spécialement les personnes qui fréquentent régulièrement nos rencontres.

Il est important, chers membres, que vous veniez à nos réunions lorsque vous allez mieux. Même si vous aviez un jour l'impression que nos rencontres ne vous apportent plus rien, il est probable que vous apportiez un précieux soutien par votre participation et votre compréhension. Nous vous invitons donc à assister également à nos séances lorsque vous allez mieux, afin de pouvoir reconforter ceux qui vont moins bien!

Cordiales salutations

*Herbert Dietrich
Responsable du groupe de Sargans
Greffier GSERL*

keine Schmerzen und Zappeln. Danach gab es normale Schmerzmedikamente und das Restless Legs wie die Polyneuropathie kamen wie ein Hammerschlag mit dreifacher Stärke und marterten meinen Körper die ganze Nacht. Ich hatte ein Bein im Känel, sass stundenlang im Bett, wiegte hin und her und gab mit den Händen an den Fusssohlen Gegendruck, was etwas Linderung brachte. Fragte ich die Schwestern oder den Arzt, welche Medi ich noch einnehmen dürfte, sagten sie, wir wissen

es nicht, und wollten mir nichts geben. Ich hätte Opiate verlangen sollen. Ich fühlte mich elend und allein gelassen. Ich ergriff Eigeninitiative, nahm mehr dopaminhaltige Mittel und mehr Medi gegen Polyneuropathie. Somit hatte ich endlich meinen Körper wieder im Griff und konnte wieder schlafen, wie auch nach 4 Nächten wieder herumhumpeln.

Ein Mitglied der Selbsthilfegruppe hatte dasselbe erlebt und wurde von den Schwestern in der REHA als verrückte abgestempelt und mit Beruhigungsmitteln vollgestopft.

Ich wünsche, andere haben mehr Glück.

Elisabeth Widmer
Selbsthilfgruppenleiterin

Hospitalisation = l'horreur

En l'espace d'une année, j'ai subi trois opérations. Les opérations des sinus et des épaules se sont plus ou moins bien déroulées. Le fait de gigoter a été maîtrisé par une augmentation de médicaments. La troisième opération: une prothèse de l'articulation du genou s'est transformée en horreur. J'avais rempli le formulaire de l'hôpital. La première péridurale n'a servi à rien. Après une longue discussion, les médecins-anesthésistes se sont décidés pour une autre sorte d'anesthésie; ce qui a réussi. Après l'opération, j'ai été deux jours sous morphine. Quel plaisir: pas de douleurs, pas de mouvements RLS. Ensuite on m'a donné des antidouleurs et les RLS ainsi que la neuropathie ont repris triplement et m'ont tourmentée toute la nuit. J'avais une jambe dans le plâtre, j'étais assise pendant des heures dans le lit, je bougeais sans arrêt et me soulageais en me frottant la plante du pied. Je demandais aux infirmières ou

aux médecins s'ils pouvaient me prescrire d'autres médicaments, mais ils ne savaient pas que me prescrire et ne me donnaient rien. J'aurais dû demander des opiacées. Je me sentais triste et comme livrée à moi-même. Sur ma propre initiative j'ai augmenté les doses de médicaments dopaminergiques et contre la neuropathie. C'est ainsi que je me suis reprise en main et que j'ai de nouveau pu dormir et, 4 nuits plus tard, j'ai pu recommencer à me promener en clopinant.

Un membre de notre groupe a vécu plus ou moins la même chose; il a été traité de cinglé par les infirmières de l'institut de rééducation qui l'ont gavé de calmants.

Je souhaite davantage de chances aux autres.

*La responsable du groupe
Elisabeth Widmer*

RLS-Medikamente: Wirkstoffe und Markennamen

Aktualisierte Medikamenten-Liste (Seite 17)

Von Prof. Dr. J. Mathis, ärztlicher Beirat SRLS

Der Name des Wirkstoffes in einem bestimmten Medikament ist nicht gleichzusetzen mit dem Medikamentennamen. Gewisse Wirkstoffe werden unter verschiedenen Namen verkauft, insbesondere auch unterschiedlich je nach Land. Diese Doppelspurigkeit führt bei Patienten oft zu grosser Verwirrung. In der nebenstehenden Tabelle sind einige wichtige Wirkstoffe gegen RLS-Beschwerden und einige dazugehörige in der Schweiz gebräuchliche Medikamentennamen aufgelistet. Das Zeichen ® weist darauf hin, dass es sich um einen geschützten Medikamentennamen und nicht um den Wirkstoff handelt. Gewisse Medikamente werden zu Wirkgruppen zusammengefasst. Nicht alle Medikamente, welche gegen RLS wirksam sind, sind gleichzeitig «Kassenpflichtig». In der Tabelle sind die in der Schweiz kassenpflichtigen RLS Medikamente blau gedruckt.

Die Mittel der ersten Wahl sind Dopaminagonisten oder Alpha-Delta-Liganden

und nur für ganz leichte Fälle L-DOPA. Bei allen Dopamin-Präparaten, vor allem bei L-DOPA und selten auch bei Tramadol, kann eine AUGMENTATION auftreten (siehe Unter uns 2013-02, Seite 23). Man vermutet heute, dass das Risiko einer Augmentation um so

grösser ist, je höher die Dosis und je kürzer die Wirkungsdauer des Medikamentes. Deswegen ist diese Gefahr vermutlich beim Neupro-Pflaster am geringsten und das Risiko ist auch bei den länger wirkenden Sifrol ER® bzw. beim Requip-Modutab® geringer als beim Sifrol® Standard bzw. Adartrel®, obschon der Wirkstoff der gleiche ist. Das höhere Risiko bei höheren Dosen hat dazu geführt, dass die Maximaldosen heute tiefer angesetzt werden als noch vor 5 Jahren. So wird heute beim Sifrol 0,75 mg als maximale Tagesdosis empfohlen.

Schlafmittel oder Benzodiazepine werden bei RLS selten allein eingesetzt, meistens in Kombination mit Dopamin-Präparaten, wenn die Schlafstörung durch die Dopamin-Präparate allein ungenügend behandelt ist. Alpha-Delta Liganden und Antiepileptika, aber auch das Cymbalta® aus der Reihe der Antidepressiva werden primär bei schmerzhaften Formen von RLS eingesetzt oder wenn gleichzeitig Nervenschmerzen vorliegen, z.B. bei einer Polyneuropathie. Opiate sind bis jetzt weniger gut untersucht als Dopamin-Präparate. Wegen der Gefahr einer Abhängigkeit werden diese Mittel erst eingesetzt wenn die übrigen Mittel versagen.

| Wirkstoff / Wirkgruppe <i>Substance</i> <i>Groupe de substances</i> | Medikamentennamen (unvollständig) <i>Nom des médicaments (incomplet)</i> |
|---|---|
| L-DOPA <i>L-DOPA</i> | |
| Levodopa / Benzerazid | Madopar®, Madopar DR® |
| Levodopa / Carbidopa | Sinemet®, Sinemet CR® |
| Dopaminagonisten <i>Agonistes dopaminergiques</i> | |
| Pramipexol | Sifrol®, Sifrol ER®, Pramipexol® |
| Ropinirol | Adartrel®, Requip®, Ropinirol®, Requip-Modutab® |
| Rotigotin Hautpflaster | Neupro® |
| Schlafmittel oder Benzodiazepine <i>Somnifères ou Benzodiazépine</i> | |
| Clonazepam | Rivotril® |
| Zolpidem | Stilnox®, Sedovalin® |
| Alpha-Delta-Liganden <i>Alpha-Delta-Ligands</i> | |
| Gabapentin | Neurontin® |
| Pregabalin | Lyrica® |
| Antiepileptika (selten eingesetzt) <i>Antiépileptiques (rarement prescrits)</i> | |
| Natrium-Valproat | Depakine®, Orfiril® |
| Carbamazepin | Tegretol®, Timonil® |
| Antidepressiva <i>Antidépresseurs</i> | |
| Bupropion | Wellbutrin® |
| Duloxetin | Cymbalta® |
| Codein und Opiate <i>Codéine et opiacés</i> | |
| Codein | Codein Knoll®, Codipront®, Codicontin® |
| Tilidin | Valoron® |
| Hydromorphon | Pallodon Retard® |
| Tramadol | Tramal Retard®, Tramundin® |
| Oxycodon | Oxycontin®, Oxynorm®, Targin® |
| Methadon | Methadon Streuli®, Ketalgin® |
| Morphin-Sulfat | MST Continus®, Sevredol® |
| Fentanyl Hautpflaster | Durogesic® |
| Buprenorphin Hautpflaster | Transtec® |

Nach DOCUMENT AG Compendium 2014
Druck blau: in der Schweiz kassenpflichtig
 bei Restless Legs

Selon DOCUMENT AG Compendium 2014
En bleu: reconnus par les caisses maladie en
 Suisse en cas de Restless legs

Médicaments RLS: substances et marques

Liste actualisée des médicaments (voir page 17)

du Prof. Dr J. Mathis, conseiller médical GSERL

Le nom des substances que contient un médicament donné ne doit pas être confondu avec le nom du médicament. Certaines substances sont vendues sous différents noms, spécialement différents suivant le pays. Cette double appellation crée souvent de grandes confusions auprès des patients. Dans le tableau (page 17) figurent certaines substances importantes prescrites en cas de RLS et les noms correspondants utilisés en Suisse. Le symbole ® indique qu'il s'agit du nom protégé d'un médicament et non de la substance qu'il contient. Certains médicaments sont classés selon le groupe de substances. Tous les médicaments efficaces en cas de RLS ne sont pas pour autant « reconnus » par les Caisses maladie. Les médicaments pour RLS qui sont reconnus en Suisse figurent en bleu.

Les médicaments de premier choix sont les agonistes dopaminergiques ou les Alpha-Delta-Ligands

et pour les cas légers les L-DOPA. Les préparations à base de dopamine, principalement les L-Dopa et rarement aussi le Tramadol peuvent mener à une AUGMENTATION (voir Entre nous 2013-02, page 24). Actuellement on suppose que le risque d'augmentation est d'autant plus grand que la dose est importante et l'efficacité du médicament

de courte durée. Pour cette raison, il semble que le risque avec le patch Neuropro soit minime, de même qu'avec les médicaments avec effet longue durée tels que Sifrol ER®, Requip-Modutab®; c'est moins risqué qu'avec le Sifrol® standard, resp. l'Adartrel®, bien que la substance soit la même. Le risque élevé à cause de hautes doses fait qu'actuellement les doses maximales sont plus basses qu'il y a 5 ans. Ainsi il est conseillé pour le Sifrol de ne pas dépasser la dose journalière maximale de 0,75 mg.

Les somnifères ou les benzodiazépines sont rarement prescrits seuls en cas de RLS, mais plutôt en combinaison avec les préparations à base de dopamine lorsque celles-ci sont insuffisantes pour soulager les problèmes de sommeil. Alpha-Delta Ligands et antiépileptiques, mais également le Cymbalta® du groupe des antidépresseurs sont surtout prescrits en cas de RLS de forme douloureuse ou lorsque parallèlement il y a des douleurs nerveuses comme par exemple en cas de polyneuropathie. Les opiacés sont actuellement moins bien étudiés que les préparations à base de dopamine. A cause du danger d'addiction, ces médicaments sont prescrits seulement lorsque les autres produits sont inopérants.

Publikation aus der « Berger Studie »



Über die RLS-Verlaufsstudie, an welcher 254 Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS) und 633 Mitglieder der deutschen Restless Legs Vereinigung RLS e.V.) teilgenommen haben, wurden die ersten Daten publiziert.

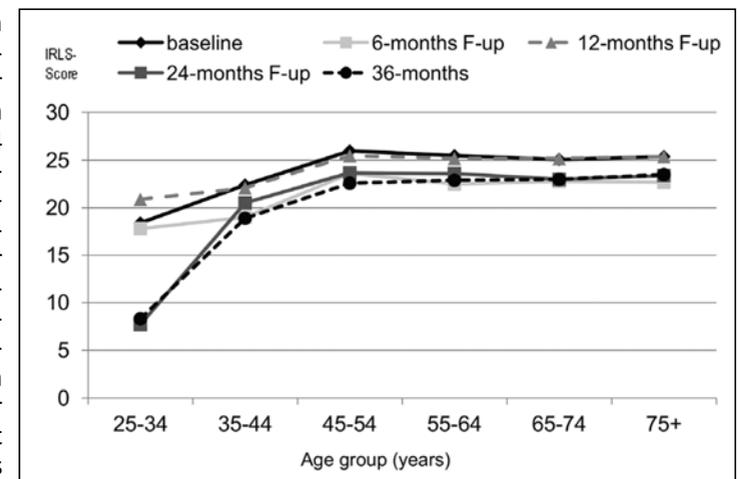
Vielen Dank allen Teilnehmern und Teilnehmerinnen für Ihre Ausdauer, über mehr als 3 Jahre eine ganze Reihe von Fragebögen auszufüllen!

An dieser Stelle möchte ich die Altersunterschiede im IRLSS Schweregrad darstellen. In der Abbildung können sie unschwer erkennen, dass zwar der Schweregrad vom Altersbereich 25–34 bis zum Altersbereich 45–54 in allen Fragebögen zunimmt, dann aber konstant bleibt. Daraus lässt sich ableiten, dass die Schwere der Krankheit im höheren Alter gar nicht unbedingt zunimmt, wie dies immer behauptet

wurde. Wir sind uns natürlich bewusst, dass dieses Resultat teilweise ev. auch der Behandlung mit Medikamenten zu verdanken ist. Die fehlende Progression der Beschwerden im Alter sprechen dagegen, dass es sich beim RLS um eine degenerative Erkrankung wie z.B. beim Morbus Parkinson handelt.

Weitere Resultate werde ich im kommenden « Unter Uns » präsentieren.

Prof. Dr. J. Mathis, Ärztlicher Beirat



International Restless Legs Study Group rating scale for severity of RLS (IRLS)

Targin® hilft gegen Restless Legs

von Prof. Dr. J. Mathis

Oxycodon ist ein Opiat, welches schon seit vielen Jahren erfolgreich bei Restless Legs eingesetzt wird, wenn die Mittel erster Wahl (Dopaminpräparate und Alpha-Delta-Liganden) nicht genügend wirken.

Bisher war dieser Einsatz aber nicht abgestützt auf eine systematische Studie und viele Patienten haben das Medikament nicht toleriert wegen der Verstopfung – eine bekannte Nebenwirkung der Opiate.

Jetzt wurde 2013 in der Zeitschrift *Lancet Neurol* von Claudia Trenkwalder eine systematische Studie mit Targin® veröffentlicht, ein Medikament welches als Wirkstoff ebenfalls das Oxycotin enthält aber auch noch den Zusatz Naloxon, welcher die Verstopfung verhindern sollte.

In dieser Studie wurden über 12 Wochen doppelblind* 132 RLS-Patienten mit Targin® und 144 RLS-Patienten mit Placebo* behandelt. In dieser Zeit hat sich der Schweregrad der RLS-Beschwerden gemessen anhand der internationalen RLS-Skala von durchschnittlich 31,6 Punkten vor Therapie um 16,5 Punkte verbessert. Bei der Placebogruppe zeigte sich eine Verbesserung um durchschnittlich nur 9,4 Punkte, was eine gute Wirkung von Targin® beweist (Abbildung).

Über die folgenden 40 Wochen konnte in einer offenen Studie eine anhaltende gute Wirkung dokumentiert werden.

Die häufigsten Nebenwirkungen von Targin® und Placebo sind unten verglichen:

| | Targin® | Placebo |
|----------------|---------|---------|
| Müdigkeit: | 29% | 13% |
| Verstopfung: | 19% | 5% |
| Übelkeit: | 17% | 9% |
| Kopfschmerzen: | 13% | 7% |
| Schläfrigkeit: | 11% | 5% |
| Schwindel: | 9% | 3% |

* Weder der Patient noch der Arzt wissen, welcher Patient den Wirkstoff und welcher nur das Placebo erhält. Placebo nennt man eine Tablette, welche lediglich Zucker enthält und eigentlich nicht wirksam sein sollte.

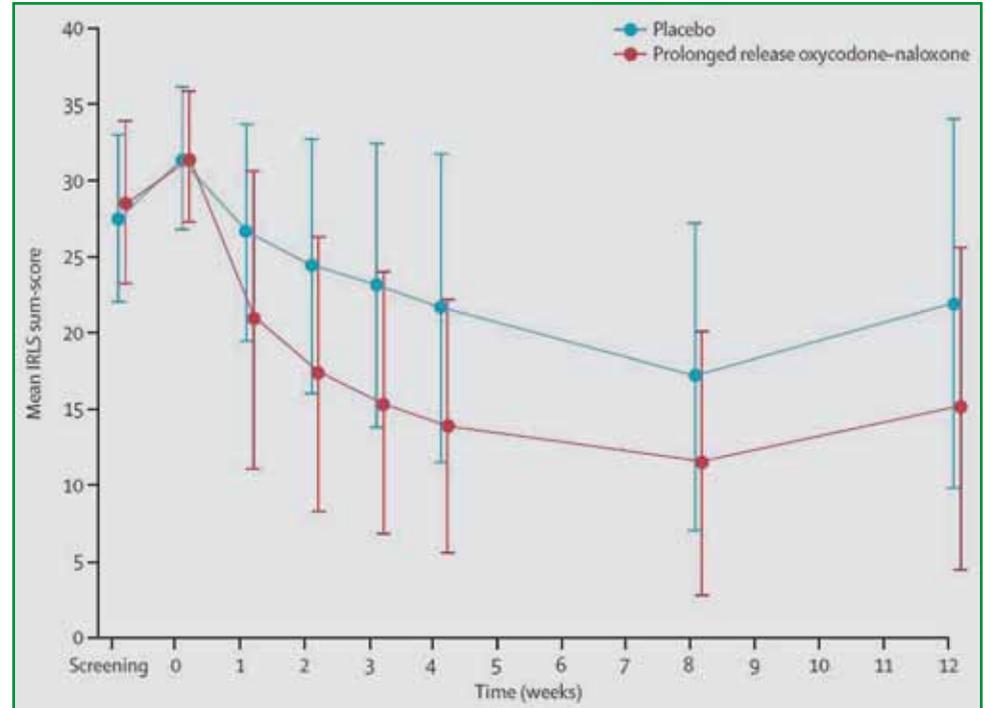
Targin® en cas de Restless legs

du Prof. Dr J. Mathis

Oxycodon est un opiacé dont l'efficacité en cas de Restless legs est reconnue depuis plusieurs années. On le prescrit lorsque les médicaments de base (préparations à base de dopamine et Alpha-Delta-Ligand) ne font pas l'effet voulu.

Jusqu'à maintenant son utilisation ne reposait pas sur une étude systématique et bien des patients ne le toléraient pas à cause de la constipation – un effet secondaire connu des opiacés.

En 2013 le journal Lancet Neurol de Claudia Trenkwalder a publié une étude systématique du Targin®, un médicament qui contient également de l'Oxycotin, mais en plus du Naloxon qui devrait empêcher la constipation.



Cette étude s'est faite en double-aveugle pendant 12 semaines sur 132 patients RLS prenant le Targin® et 144 patients prenant un placebo*. Le degré de douleur RLS mesuré selon l'échelle RLS internationale s'est amélioré de 16,5 points; il était de 31,6 points avant la thérapie. Pour ce qui est du groupe sous placebo, l'amélioration n'était en moyenne que de 9,4 points, ce qui prouve une bonne efficacité du Targin® (voir dessin).*

Au cours des 40 semaines suivantes de l'étude, une bonne efficacité a également pu être documentée.

Les principaux effets secondaires du

Targin® et placebo sont comparés ci-après:

| | Targin® | Placebo |
|---------------|---------|---------|
| Fatigue: | 29% | 13% |
| Constipation: | 19% | 5% |
| Nausée: | 17% | 9% |
| Maux de tête: | 13% | 7% |
| Somnolence: | 11% | 5% |
| Vertige: | 9% | 3% |

**ni le patient, ni le médecin ne savent quel participant a reçu la substance et lequel du placebo. Par placebo on entend une tablette ne contenant que du sucre qui ne devrait réellement faire aucun effet.*

Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat

Eine Chance mit Lyrica®

22.09.2013 um 20:20

Sehr geehrter Prof. Dr. J. Mathis,

Mit meinem grossen Problem betreffend Restless Legs erlaube mir, mich an Sie zu wenden. Eigentlich wollte ich gerne nach Bern kommen um bei Ihrem Vortrag zuzuhören. Da ich im Moment leider wirklich unter grossen gesundheitlichen Problemen leide, ist Ihr Rat meine letzte Rettung. In meinem linken Bein bildete sich eine grössere Baker-Zyste, die sehr schmerzhaft ist. Zusätzlich rebellierten meine Restless Legs enorm und ich habe sehr grosse Schwierigkeiten zum Schlafen. Manchmal kann ich nur noch 2–3 Stunden schlafen und die Beine sind so unruhig, dass ich weder sitzen noch stehen kann, sondern nur noch umhergehen. Meine Medikamente sind Sifrol 0,5 um 17.30 eine Tablette, um 20.00 eine und eine um 22.00 Uhr. Auch leide ich manchmal sogar tagsüber. Ich weiss mir fast nicht mehr zu helfen und bin oft richtig verzweifelt. Ich erlaube mir noch eine Frage an Sie: Meine Tochter wohnt in Bern und sie meinte ob ich einmal zu Ihnen in die Sprechstunde kommen könnte? Entschuldigen Sie dass ich Ihre Zeit so lange in Anspruch genommen habe.

Für Ihre Hilfe danke ich Ihnen im Voraus recht herzlich und grüsse Sie recht freundlich

R.S.

Sehr geehrte Frau R.S.,

Eine Konsultation bei mir oder bei einem anderen RLS-Spezialisten scheint mir tatsächlich nötig. Wenn trotz genügend hohen Dosen von Sifrol die Beschwerden immer noch stark sind, muss man die Diagnose überprüfen und eine AUGMENTATION ausschliessen. Das ist leider per e-Mail zu kompliziert.

Wenn Sie gerne in meine Sprechstunde kommen möchten, wäre ich dankbar für eine Zuweisung vom Hausarzt mit Angabe von Laboruntersuchungen.

Den Termin können Sie bei meinem Sekretariat vereinbaren.

Mit freundlichen Grüssen

Prof. Dr. J. Mathis

15.10.2013 um 18.20

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. J. Mathis,

Ich habe mit meinen Beinen so grosse Probleme, dass ich mir nochmals erlaube, Sie um einen Rat zu bitten. Ich kann keine Nacht mehr als 2–3 Stunden schlafen, oder öfters auch gar nicht. Mit dem Hausarzt mache ich nun eine Medikamenten-Umstellung von Sifrol auf ADARTREL, mit folgender Angabe: Beginnen mit 0,25 mg, nach zwei Tagen steigern auf 0,5 mg, dann jede Woche um 0,5 mg erhöhen und langsam das Sifrol abbauen. Jetzt

bin ich bei 1,0 mg und nehme noch ½ Sifrol. Da der Hausarzt momentan in den Ferien ist, kann ich ihn nicht um Rat fragen und darum erlaube ich mir, Sie um Hilfe zu bitten, denn meine Nerven liegen langsam blank mit so wenig Schlaf.

Vielen, vielen herzlichen Dank.

Mit freundlichen Grüssen R.S.

Sehr geehrte Frau R.S.

Wenn meine Vermutung der «Augmentation» zutrifft, dann ist die Chance mit Adartrel leider eher klein. Ich glaube, dass Sie zumindest eine zusätzliche Reserve z.B. mit Codicontin, Tramal oder eine Kombination mit Lyrica benötigen.

Mit freundlichen Grüssen

Prof. Dr. J. Mathis

31.10.2013 um 10.45

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. J. Mathis

Entschuldigen Sie oftmals, dass ich mich erst heute bei Ihnen bedanke für Ihre unverzügliche Antwort meines Hilferufes vom 15.10. Ich habe nun vom Hausarzt «Lyrica» bekommen und spreche sehr gut darauf an. Nun kann ich wieder schlafen und fühle mich auch wieder wie ein Mensch. Also vielen, vielen lieben Dank.

Auf die Konsultation bei Ihnen am 19.10. freue mich richtig.

Recht herzliche Grüsse R.S.

Sehr geehrte Frau R.S.

Es freut mich natürlich auch, wenn mein einfacher Rat geholfen hat. Darf ich unsere Korrespondenz – natürlich anonym – einmal im «Unter uns», dem Info-Organ der RLS Selbsthilfegruppe, abdrucken?

Mit freundlichen Grüssen

Prof. Dr. J. Mathis

31.10.2013 um 19.51

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. J. Mathis

Selbstverständlich dürfen Sie unsere Korrespondenz im «Unter uns» bringen.

Mit freundlichen Grüssen R.S.

Wann sollen Periodische Beinbewegungen im Schlaf (PLMS) behandelt werden?

Von Prof. Dr. J. Mathis, ärztlicher Beirat

Eine Anfrage an den ärztlichen Beirat aus einer Regionalgruppe

Lieber Hannes

An unserem gestrigen Gruppentreffen in Zürich berichtete ein Neumitglied wie folgt:

Aufgrund einer vermuteten **Schlafapnoe** musste er sich im Schlaflabor untersuchen lassen.

Neben den Apnoen (Index: 10 Apnoen pro Stunde) wurden Beinbewegungen (Index 22 Beinbewegungen pro Stunde) festgestellt.

Worauf ihm mitgeteilt wurde, dass das Schlafapnoe mit einem Index 10 nicht behandelt werden müsse, dass er aber am RLS leide und ihm Sifrol verschrieben wurde.

Diese Beinbewegungen hat er aber nicht wahrgenommen, auch bis heute nicht.

Wir waren allesamt überrascht, dass er mit Sifrol behandelt wird, obwohl er doch seine unruhigen Beine gar nicht wahrnimmt.

Was meinst du dazu?

Danke im Voraus für deine Meinung dazu.

Herzliche Grüsse

Heidi

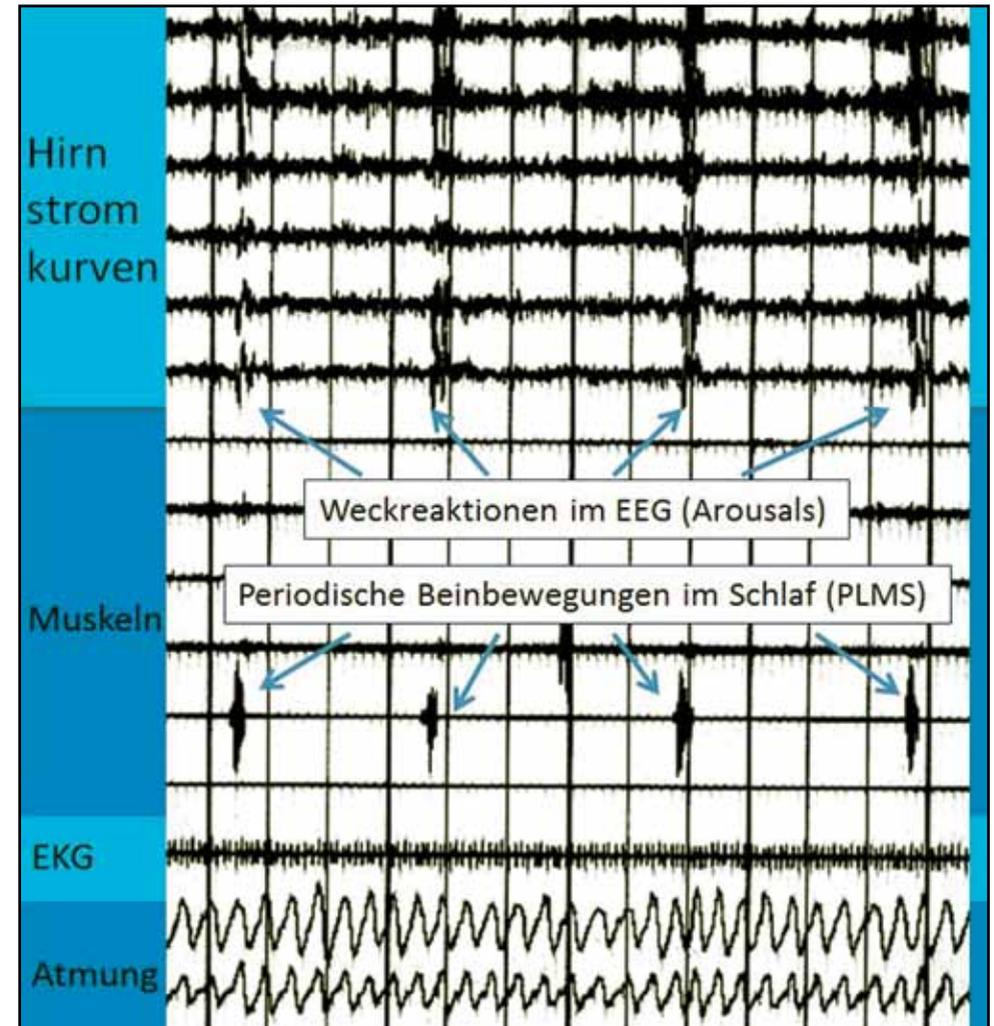
Die Antwort des ärztlichen Beirates, hier aber mit vielen Ergänzungen

Liebe Heidi,

Deine Frage ist natürlich absolut berechtigt, denn Periodische Beinbewegungen im Schlaf (PLMS) müssen tatsächlich **nicht** medikamentös behandelt werden, **wenn sie keine Beschwerden verursachen**.

Die Schwierigkeit liegt nun aber darin festzustellen, ob tatsächlich keine Beschwerden vorliegen, welche eventuell durch die PLMS erklärt werden könnten.

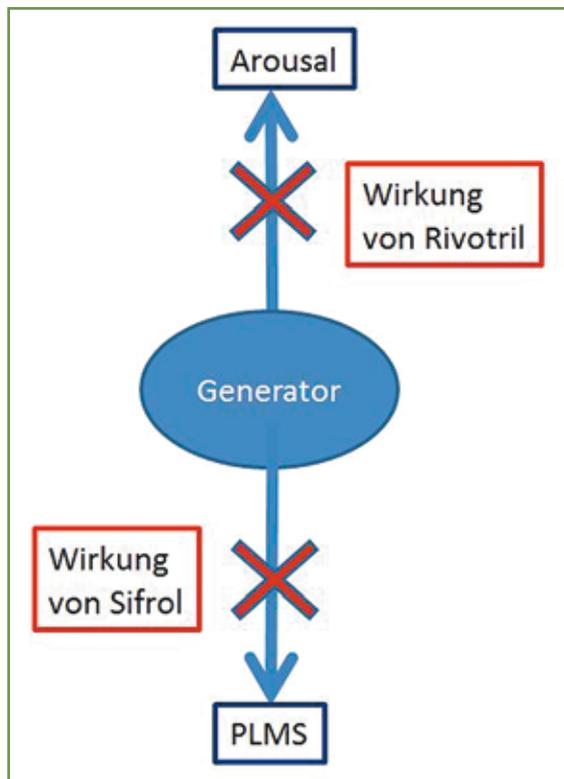
Der häufigste Grund, dass ein Patient in einem Schlaflabor untersucht wird wegen Verdacht auf eine Schlaf-Apnoe, ist eine störende Müdigkeit oder Schläfrigkeit am Tag. Wenn man in diesem Fall kein relevantes Schlaf-Apnoe-Syndrom, aber gehäufte PLMS findet, dann könnte es ja sein, dass diese PLMS die eigentliche Ursache der Müdigkeit oder Schläfrigkeit sind. Immerhin treten gleichzeitig mit den Beinbewegungen auch ganz kurze Weckreaktionen (Arousals) in der Hirnstromkurve auf (Abbildung) und könnten somit den Schlaf stören. Dieser vermutete Zusammenhang wird unter dem Namen «Periodic Leg Movement Disorder» (PLMD)



als Krankheitsentität in den Diagnoselisten der Schlafmediziner tatsächlich aufgeführt, obschon die Diagnose auch sehr umstritten ist,

Ich selber glaube nicht an diesen Zusammenhang aus folgenden Gründen: Erstens findet man solche Beinbewegungen in hoher Anzahl bei ganz vielen völlig gesunden älteren Personen, welche auch nicht über eine Schlafstörung

oder über Müdigkeit klagen. Ich selber und andere Schlafmediziner haben immer wieder solche Patienten, bei welchen man für die Müdigkeit einfach keine andere Ursache als PLMS gefunden hat, mit Sifrol therapiert und mit einer Fussaktigraphie auch nachgewiesen, dass die PLMS vollständig verschwunden waren. Dabei hat sich aber die Müdigkeit überhaupt nicht verändert! Warum das so ist hat Mauro Man-



dass die Arousals nicht eine Folge der PLMS und die PLMS auch nicht eine Folge der Arousals sind. Man vermutet einen «Generator» im Hirnstamm oder im Vegetativen Nervensystem, welche über zwei verschiedene Wege diese beiden Phänomene, die Arousals und die Beinbewegungen, verursacht (Schema).

Für den praktisch tätigen Arzt ergeben sich folgende Regeln:

1. PLMS ohne gestörten Nachtschlaf und ohne Müdigkeit tagsüber sollen nicht behandelt werden
2. PLMS mit Schlafstörung und/oder Tagesmüdigkeit dürfen versuchsweise behandelt werden unter engmaschiger Kontrolle nach 1–2 Wochen. Wenn dann unter Sifrol oder mit Rivotril oder Lyrica etc. das Zielsymptom, die Müdigkeit oder der gestörte Nachtschlaf

tatsächlich besser werden (was ich noch nie gesehen habe), dann könnte man es verantworten.

Was ist die Gefahr bei dieser Therapie?

Im schlimmsten Fall könnte die Behandlung mit Sifrol bei PLMS eine Augmentation auslösen – und dann entsteht unter Umständen ein schweres Restless Legs Syndrom.

coni in Lugano ev. herausgefunden, indem er solche Patienten unter der Therapie sogar im Schlaflabor untersucht hat. Dort konnte er auch wieder bestätigen, dass die PLMS unter Sifrol verschwunden waren, nicht aber die Arousals in der Hirnstromkurve. Wenn er die gleichen Patienten statt mit Sifrol mit Rivotril behandelte fand er das umgekehrte, die Arousals waren verschwunden, nicht aber die PLMS. Leider wissen wir von seinen Patienten nicht, was mit der Müdigkeit passiert ist, weil in dieser Studie nicht danach gefragt wurde. Aus diesen Resultaten kann man folgern,

Muskelstretching bei Restless Legs

Sehr geehrter Professor Mathis,

Wegen meinen RLS-Beschwerden war ich vor einem Jahr einmal bei Ihnen in Behandlung.

Sie haben mir eine Therapie mit Sifrol ER in einer Dosis von 0,75 bis 1,125 mg empfohlen.

Sifrol ER 1,125 mg zusammen mit 2 mg Rivotril brachte eine einigermaßen befriedigende Wirkung mit besseren und schlimmeren Nächten.

Vor einigen Monaten habe ich von einer Bewegungstherapie gehört mit positiven Resultaten bei RLS. Ich bastelte mir dafür die nötigen Hilfsmittel (siehe Fotos) und probierte die empfohlenen Übungen, welche der «Biokinematik» zugerechnet werden. Auch in der Schweiz haben gewisse Physiotherapie-Praxen diese Übungen in ihrem Programm.

Wie geht die Übung?

Man steht mit beiden Füßen auf die Rampe und lehnt sich während 30 Sekunden möglichst weit nach hinten und dann 30 Sekunden möglichst weit nach vorne und wiederholt die Sequenz dreimal. Diese Serien wiederhole ich dreimal pro Tag, was mir eine enorme Linderung der RLS-Beschwerden gebracht hat.

Es heilt natürlich das RLS auch nicht, aber man kann die Beschwerden für eine längere Zeit beseitigen.

Bei mir war die Linderung so deutlich, dass ich die Dosierung von Sifrol ER von

1,125 mg auf 0,75 mg reduzieren konnte und heute sogar auf 0,375 mg hinunter gegangen bin.

Ich berichte Ihnen über diese Methode, da ich der Meinung bin, dass sich die Ärzte bei der Behandlung des Restless Legs Syndroms nicht nur auf die Medikamente konzentrieren sollten. Sie müssten ihre Patienten auch an diese einfache «Stretching-Methode» der Unterschenkelmuskeln aufmerksam machen.

Mit freundlichen Grüßen

H.D.



Étirement des muscles en cas de jambes sans repos

Cher Monsieur Mathis,

Il y a un an vous m'avez traitée pour mes problèmes de jambes sans repos.

Vous m'avez prescrit une thérapie à base d'une dose de 0,75 à 1,125 mg de Sifrol ER.

Le Sifrol ER 1,125mg en plus de 2 mg de Rivotril ont été d'une efficacité sa-

tisfaisante pour passer des nuits plus ou moins acceptables.

Il y a quelques mois j'ai entendu parler de résultats positifs d'une thérapie de mobilité en cas de RLS. Je me suis fabriqué les accessoires utiles (voir les photos) et me suis mis aux exercices recommandés qui entrent dans ce qui est appelé la bio-cinématique. Il existe aussi en Suisse des cabinets de physiothérapie qui proposent ces exercices dans leur programme.

En quoi consiste l'exercice ?

On se tient debout sur la rampe et on se plie pendant 30 secondes le plus loin possible en arrière, puis 30 secondes le plus loin possible en avant, séquence à répéter trois fois. Je fais une série trois fois par jour, ce qui me soulage énormément de mes douleurs aux jambes.

On n'est naturellement pas guéri pour autant des RLS, mais ça remet les douleurs à plus tard.

Chez moi le soulagement était tel que j'ai pu réduire la dose de Sifrol ER de 1,125 mg à 0,75 mg et actuellement j'ai même pu descendre à 0,375 mg.

Je vous fais part de cette méthode car je pense que le traitement du syndrome RLS ne devrait pas se résumer à des médicaments. Les médecins devraient également indiquer aux patients cette simple « méthode d'étirement » (stretching) des mollets.

Meilleures salutations

H.D.



Blutverdünner gegen Restless Legs ?

Ich besuchte nur einmal eine Gruppensitzung in Biel vor etwa drei Jahren, las auch regelmäßig und mit Interesse Ihre Broschüren, konnte mich aber nie dafür entscheiden, eines der aufgeführten Medikamente zu nehmen.

Etwa mit 45, also vor bald 25 Jahren, begann dieses Leiden bei mir. Ich hatte mir vor Schmerzen manchmal fast nicht mehr zu helfen gewusst. Selbst tagsüber – in Ruhestellung – brachten mich die Krämpfe und das «Gezappel» fast um den Verstand. Mein Hausarzt verschrieb mir auch Medikamente, die ich aber nicht vertrug. Ich versuchte es mit Magnesium und Kneippen, ohne namhaften Erfolg.

Mit etwa 53 Jahren stellte man bei mir ein Foramen Ovale fest, nachdem ich zwei kleine Hirnschläge (Steifungen) hatte. Nachdem mein Hausarzt mir Marcoumar verschrieben hatte und damit mein Blut massiv verdünnt wurde, waren plötzlich meine Krämpfe in den Beinen verschwunden. Es grenzte für mich fast an ein Wunder und ich war natürlich überglücklich.

Vor 3 Jahren wurde mein Loch im Herzen mittels eines Titanschirmchens verschlossen (ich zögerte jahrelang dies zu tun, weil auch viel Negatives darüber zu lesen war). Nach dem Eingriff bekam ich kein Marcoumar mehr... und die Beschwerden waren wieder da, nur noch viel stärker! Mein Hausarzt schickte mich zu einer Neurologin, da er es nicht allein verantworten wollte, mir wieder Marcoumar zu verabreichen. Diese Ärztin schenkte mir wie-

der «ein neues Leben». Sie zeigte sich sehr aufgeschlossen und erlaubte mir sofort, die Probe aufs Exempel vorzunehmen, meinte sogar, es könnten ja unter Umständen auch andere Patienten davon profitieren. Seitdem ich das Marcoumar wieder nehme, ist mein Leiden zum zweiten Mal verschwunden und das seit über zwei Jahren.

Mit freundlichen Grüssen

I. G.

ACHTUNG: Blutverdünner sind nicht ungefährlich!

Die Einnahme von Blutverdünnern führt zu einem erhöhten Blutungsrisiko bei Verletzungen, aber auch bei inneren Organen.

Deshalb sollte diese Behandlung auf keinen Fall ohne Absprache mit dem Hausarzt erfolgen.

Die positive Wirkung von Blutverdünner auf RLS-Beschwerden ist sicher sehr interessant, in der Literatur aber nicht bekannt. Früher hat man allerdings ähnliche Medikamente, welche die Flieseigenschaften des Blutes verbessert haben, ebenfalls bei RLS eingesetzt und eher selten eine Besserung gesehen. Blutverdünner haben aber einen guten Effekt bei Gefässkrankheiten, welche manchmal ähnliche Beschwerden machen können wie das RLS.

Prof. Dr. J. Mathis,
Ärztlicher Beirat der SRLS.

Anticoagulants contre les jambes sans repos?

J'ai participé seulement une fois à une rencontre du Groupe de Bienne il y a environ trois ans; je lis toujours avec intérêt les brochures «Entre nous», mais je ne me suis jamais décidée à essayer un des médicaments mentionnés.

Vers les 45 ans, il y a environ 25 ans, j'ai commencé à souffrir de RLS. Parfois, je ne savais au monde pas que faire pour me soulager. Même pendant la journée – au repos – mes maux me mettaient hors de moi. Mon médecin de famille m'avait prescrit des médicaments que hélas je ne supportais pas. J'essayais avec du magnésium et des remèdes de grand-mère, mais sans grand succès.

Vers les 53 ans, on a découvert chez moi un foramen ovale, après quoi j'ai subi deux petites attaques cérébrales (suivies de raideurs). Mon généraliste m'avait prescrit du marcoumar qui a fluidifié le sang et du coup les douleurs RLS avaient disparu. C'était à mes yeux miraculeux et j'étais naturellement très heureuse.

Il y a trois ans, on a refermé le trou que j'avais au coeur au moyen d'un petit stent en titan (j'ai tardé des années avant de me décider à accepter l'intervention à cause de tout le négatif que j'avais lu à ce sujet). Après l'intervention, on me supprima le marcoumar et les douleurs aux jambes ont recommencé de plus belle! Mon généraliste m'a envoyé chez une neurologue parce qu'il ne voulait pas prendre seul la responsabilité de me prescrire à nouveau du marcoumar. Cette doctresse m'a offert «une nouvelle vie». Elle s'est mon-

trée très compréhensive en autorisant tout de suite le médicament, pensant que cet essai pouvait faire un exemple et, suivant les circonstances, servir à d'autres patients RLS. Depuis que je reprends du marcoumar, mes douleurs ont disparu une deuxième fois et ceci depuis plus de deux ans.

Cordiales salutations I. G.

ATTENTION: Les anticoagulants ne sont pas anodins!

La prise d'anticoagulants augmente le risque d'hémorragie en cas de blessure, également des organes internes.

On ne devrait pas recourir à ce traitement avant d'en parler d'abord avec son médecin.

L'effet positif des anticoagulants sur les douleurs RLS est certainement très intéressant bien qu'inconnu en littérature. Dans le temps, on a facilement pris des médicaments pour la circulation du sang, également en cas de RLS; les bons résultats furent plutôt rares. Les anticoagulants ont une bonne efficacité sur les maladies des vaisseaux sanguins dont les douleurs peuvent ressembler parfois à celles des RLS.

*Prof. Dr J. Mathis,
Conseiller médical GSERL*

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

| | | |
|---------------------------|---------------------|---|
| Aarau | Rudolf Hitz | Friedweg 5, 5600 Lenzburg 062 892 03 10 ruedi.hitz@hispeed.ch |
| Basel | Valerie Infanti | Neubünteweg 15, 4147 Aesch 061 751 31 72 v.saladin@hotmail.com |
| Bern | Madeleine Schär | Stapfenstrasse 45, 3018 Bern 031 992 41 47 schaerm@swissonline.ch |
| Berner Oberland Wallis | Urs Kohler | Weekendweg 6g, 3646 Einigen 033 335 25 93 kohler-gruen@hispeed.ch |
| Biel-Bienne | Elisabeth Widmer | Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08 wielot@bluewin.ch |
| Langenthal | Elisabeth Widmer | Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08 wielot@bluewin.ch |
| Romandie | Elisabeth Barbey | Chemin du Grand Roe 13, 1965 Savièse, 027 395 34 90 e.barbey@bluewin.ch |
| Sargans | Herbert Dietrich | Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64 dietrich.h@bluewin.ch |
| St. Gallen | Röbi Mähr | Museumstrasse 29, 9000 St. Gallen 071 222 41 77 maehr@ritualis.ch |
| Winterthur | Ingeborg Zimmermann | Heiligbergstr. 33, 8400 Winterthur 052 213 44 36 zimmi33@bluewin.ch |
| Zug | Rosmarie Bachmann | Metallstrasse 12, 6300 Zug 041 711 06 61 rosmarie.bachmann@gmx.ch |
| Zürich 1+2 | Heidi Bürkli | Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch |

Wichtige Adressen / Adresses importantes

| | | |
|---|---|---|
| Präsidentin | <i>Présidente</i> | Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch |
| Ärztlicher Beirat | <i>Conseiller médical</i> | Prof. Dr. Johannes Mathis Neurologische Klinik, Inselspital, 3010 Bern 031 632 30 54 johannes.mathis@belponline.ch |
| Vizepräsidentin | <i>Vice-présidente</i> | Rosmarie Bachmann Metallstrasse 12, 6300 Zug 041 711 06 61, rosmarie.bachmann@gmx.ch |
| Sekretariat Telefonische Auskünfte | <i>Secrétariat Informations téléphoniques</i> | Helena Siegrist Gippen 798A, 3766 Boltigen 033 654 07 57, hw.siegrist@bluewin.ch |
| Versand | <i>Expédition</i> | Anita Erni Thundorferstrasse 7, 9548 Matzingen 052 376 23 85, anita-erni@bluewin.ch |
| Kassier Mitgliederregister | <i>Caissier Registre des membres</i> | Markus Stübner Lärchenweg 2, 2553 Safnern 032 355 29 79, auskunft@restless-legs.ch |
| Vertreterin der französischen Schweiz | <i>Représentante de la Suisse romande</i> | Elisabeth Barbey Chemin du Grand Roe 13, 1965 Savièse 027 395 34 90, e.barbey@bluewin.ch |
| «Unter uns» Redaktion und Layout | <i>«Entre nous» Rédaction et Layout</i> | Walter Bürkli (Text) Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch Kurt Zwahlen (Grafik) Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen 031 911 51 68, zwahlen_k_zo@bluewin.ch |
| Web-Seite | <i>Site Internet</i> | www.restless-legs.ch |

Unsere Selbsthilfegruppe und damit auch der Druck dieser Broschüre wurde unterstützt durch folgende Firmen:

Notre association, entre autre pour l'impression de notre bulletin, a bénéficié du soutien des firmes suivantes:

Vifor, GlaxoSmithKline, UCB Pharma, Mundipharma