

1/2020

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Vorwort
- 5 Jahresbericht der Präsidentin zum Jahr 2019
- 11 Ein Auszug aus der Internet-Presse
- 13 Restless Legs Syndrom und Schlafapnoe
- 18 Ein Zusatz zu der Patientenverfügung für Patienten mit Restless Legs Syndrom
- 22 Die Unwissenheit der Krankenkassenvertreter vermehrt das Leiden der RLS-Patienten
- 26 Bryophyllum pinnatum bei Restless Legs
- 31 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

Contenu

- 4 *Avant-propos*
- 8 *Rapport annuel 2019 de la présidente*
- 12 *Un extrait de la presse en ligne*
- 15 *Syndrome des jambes sans repos et apnée du sommeil*
- 20 *Un complément aux directives anticipées pour les patients souffrant du RLS*
- 24 *L'ignorance de certaines caisses-maladie accroît la souffrance des patients RLS*
- 28 *Bryophyllum pinnatum en cas de RLS*
- 31 *Groupes régionaux*
- 32 *Adresses importantes*

*Les articles en français ont été traduits de l'allemand par
Isabelle Barth-Trezzini, 8353 Elgg*

*Le prochain «Entre nous» paraîtra en décembre 2021. Veuillez envoyer vos articles à Walter Bürkli
Bühlwies 7, 8353 Elgg
Tél. 052 366 16 00
E-mail: walter.buerkli@bluewin.ch*

Das nächste «Unter uns» erscheint im Dezember 2021. Beiträge bitte senden an Walter Bürkli
Bühlwies 7, 8353 Elgg
Tel. 052 366 16 00
E-Mail: walter.buerkli@bluewin.ch

Vorwort

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Dieses heutige Vorwort richte ich an unsere Mitglieder mit der Hoffnung, dass es allen gut geht und alle in dieser schwierigen Zeit einen Halt gefunden haben, da unser ganzes Dasein so ziemlich auf den Kopf gestellt wurde. Auch wir sind vom Corona-Virus nicht verschont geblieben. Mussten wir doch unsere GV vom April absagen und bis auf weiteres verschieben, so leider auch unsere Frühlingstreffen der verschiedenen Regionalgruppen.

Es ist für alle nicht leicht, sich in dieses neue Leben einzufinden, alle Kontakte auf ein Minimum zu beschränken, die Einkäufe andere für sich erledigen zu lassen, keine Besuche mehr zu empfangen. Zum Glück haben wir die Möglichkeit, uns über das Telefon mit unseren Lieben auszutauschen, was aber einen Besuch nicht ersetzen kann. Ich hoffe, dass sich die Lage bald für uns alle wieder bessert und wir wieder ein einigermaßen normales Leben führen können. Gerade in solch einer Situation schätzt man jede Aufmunterung und weiss erst jetzt so richtig, was es heisst, auf unseren Lebensstandard zu Gunsten unserer Gesundheit zu verzichten. Kleinigkeiten, derer wir nie bewusst waren und die uns jetzt doch so sehr fehlen: Besorgungen machen, den nachmittäglichen Kaffeeklatsch, das Bier mit dem Nach-



barn, keine Umarmungen, keine Nähe, keine Ausflüge, einfach nur zu Hause sein. Das ist nicht für alle so einfach. Den ganzen Tag in den vier Wänden zu verbringen und keine Abwechslung mehr zu haben. Doch bleiben wir zuversichtlich: es werden wieder bessere Zeiten kommen!

Trotz dieser schwierigen Zeit sind wir gerne bereit, unsere Arbeit im Vorstand weiter zu führen. Wir sind bereits bei der Planung für die Internationale RLS-Woche im September in Brunnen und Genf. Ob wir diese durchführen können, wissen wir leider noch nicht, da die ganze Sachlage sich von Tag zu Tag ändern kann.

Für die Regionalgruppentreffen vom Herbst erhalten Sie zum gegebenen

Zeitpunkt eine separate Einladung, falls diese durchgeführt werden können.

Auf diesem Wege wünsche ich allen viel Kraft für die kommende Zeit, bleiben Sie frohen Mutes, vor allem wünsche ich Ihnen beste Gesundheit.

Herzlichst Ihre



Anita Erni
Präsidentin SRLS

Avant-propos

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs,

J'espère en rédigeant cet avant-propos que vous allez tous bien et que vous avez trouvé le soutien nécessaire pour traverser cette période difficile qui a passablement chamboulé notre quotidien. En effet, nous n'avons pas non plus été épargnés par le Covid-19. Notre assemblée générale qui aurait dû se tenir en avril a été repoussée jusqu'à nouvel avis, tout comme les rencontres de printemps des groupes régionaux.

Ce n'est pas facile de trouver ses marques dans cette situation qui réduit les contacts à un minimum et nous oblige à renoncer aux visites ou à accepter l'aide des autres, pour les courses par exemple. Heureusement qu'il nous reste le téléphone pour communiquer avec nos proches. Mais cela ne remplace pas une visite. J'espère que la situation va bientôt s'améliorer et que

nous pourrons de nouveau reprendre une vie normale. C'est dans de tel cas que l'on apprécie chaque parole réconfortante. On prend vraiment conscience de la qualité de vie dont on jouit quand il faut y renoncer en faveur de notre santé. Les petites choses du quotidien auxquelles on ne faisait pas attention, nous manquent: faire ses emplettes, prendre un café avec une amie, boire une bière avec le voisin, faire une excursion ou embrasser ses proches. Rester à la maison n'est pas toujours facile, toute la journée cloîtré entre quatre murs, sans distractions. Mais restons confiants: des jours meilleurs finiront par arriver!

Malgré cette situation difficile, le Comité n'est pas resté inactif. Nous sommes en train de planifier les conférences de septembre à Brunnen et à Genève lors de la semaine internationale RLS. Il n'est toutefois pas encore sûr qu'elles puissent avoir lieu, vu que la situation change de jour en jour.

Il en va de même pour les rencontres d'automne des groupes régionaux. Si elles ont lieu, vous recevrez une invitation en temps utile.

Il ne me reste plus qu'à vous souhaiter courage et entrain pour les temps à venir ainsi qu'une bonne santé.

Avec mes cordiales salutations



Anita Erni
Présidente GSERL

Jahresbericht der Präsidentin zum Jahr 2019

Generalversammlung vom 27. April 2019 in der Welle 7, Hauptbahnhof Bern

Vorgängig zu unserer Generalversammlung konnten wir unseren ärztlichen Beirat, Herr Prof. Dr. med. J. Mathis, für den traditionellen Arztvortrag gewinnen. Er berichtete uns in seinem Referat über den Dauerbrenner bezüglich unserer Krankheit RLS, das Eisen und seine Auswirkungen in unserem Körper. Aktuell werden drei Ursachen vermutet, die zum RLS führen: Vererbung, Dopamin im Gehirn und Eisen im Gehirn. Das Eisen kommt in verschiedenen Formen vor, wie: z.B. freies Eisen oder als Speichereisen, welches auch Ferritin genannt wird, usw. Es ist wissenschaftlich belegt, dass die Gabe von Eisen in Form von Tabletten oder Infusionen eine positive Wirkung auf Restless-Legs-Beschwerden haben kann. Er hat dazu aufgerufen, dass jeder RLS-Betroffene den Wert seines Ferritins kennen sollte, weil für solche Patienten spezielle Normwerte gelten (Ferritin >100 µg/L). Die anwesenden Mitglieder und ihre Angehörigen verfolgten voller Interesse den Vortrag. Anschliessend beantwortete Prof. Mathis die vielen Fragen rund um dieses Thema.

An der anschliessenden Generalversammlung nahmen 34 Mitglieder (inkl. Vorstand) teil. Entschuldigt haben sich ein Vorstandsmitglied und zwei Regionalleiter.

Das Protokoll der GV 2018, der Jahresbericht der Präsidentin, der Kassa- und

Revisorenbericht sowie das Budget 2019 wurden einstimmig genehmigt.

Der Jahresbeitrag wurde auf den bisherigen CHF 40.– belassen.

Die Firmen UCB Pharma AG und Vifor Pharma unterstützten uns im vergangenen Jahr mit einem Beitrag für die Durchführung der öffentlichen Vorträge in Liestal und Lausanne.

Zwei Bestätigungswahlen fanden statt: Prof. Dr. med. J. Mathis, ärztlicher Beirat und Rolf Muggli, Aktuar, wurden einstimmig wiedergewählt.

Neuwahl für den Vorstand: Frau Myrta Studer (Regionalleiterin Romandie) wurde in Abwesenheit als Vertreterin der französischen Schweiz und Verstärkung des Vorstandes einstimmig gewählt.

Ehrenmitglied: Kurt Zwahlen, verantwortlich für das Layout „Unter uns“ wurde für seine langjährige Tätigkeit zum Ehrenmitglied ernannt. Als Dank wurde ihm ein Präsent überreicht. Prof. J. Mathis hielt eine Dankesrede über



die bisherige Tätigkeit von Kurt Zwahlen, die er erfreulicherweise weiterführen wird.

Regionaltreffen

Im Frühling und im Herbst fanden wiederum je 13 Regionaltreffen mit einer Beteiligung von ca. 160 Personen (2018 >200) in Aarau, Basel, Bern, Berner Oberland, Biel, Langenthal, Oberwallis, Sargans, St. Gallen, Winterthur, Zug und Zürich statt.

Die Sitzung für die Regionalleitenden wurde durch Hanna à Porta (Leiterin Regionalgruppen) am 06.11.19 in Olten abgehalten. Alle anwesenden Regionalleitenden berichteten über ihre Treffen, über die Probleme der Mitglieder und den sonstigen Erfahrungsaustausch in den Gruppen.

Vorstandssitzungen

Im Jahr 2019 fanden am 13.03.19 und 22.08.19 in Bern, am 27.04.19 vor der GV in Bern sowie eine zusätzliche Sitzung am 05.09.19 in St. Gallen statt. Bei diesen Sitzungen wurden, nebst einigen administrativen Belangen, die Planung der öffentlichen Vortragsabende anlässlich der Internationalen RLS-Woche in Liestal und Lausanne besprochen. Die Vorstandssitzung vor der GV beinhaltete den genauen Ablauf der GV und sonstige Anliegen.

Öffentlichkeitsarbeit

Unser Bulletin „Unter Uns / Entre Nous“ konnte auch im Jahr 2019 zweimal als zweisprachige Version verschickt werden.

Wie immer beinhalteten unsere Ausgaben viele interessante Informationen, Beiträge unserer Mitglieder und z.T. auch Leserbriefe.

Das Inselspital Bern lud am 22. Mai 2019 zum Gesundheitsforum ein. Ab 17.30 Uhr strömten viele Interessierte und Betroffene ins Inselspital um die vier Referate zu hören. Im Foyer standen vier Lerninseln zum Thema: Schlafapnoe CPAP, Polysomnographie und Fahrstimulator, Schlafhygiene und Patientenvereinigungen. Die hier anwesenden Betroffenen (Helena Sigrist, Rolf Muggli, Anita Erni) konnten zusammen mit Prof. Dr. J. Mathis mit dem Info-Stand vielen Patienten und Interessierten über unsere Krankheit Auskunft geben und Informationsmaterial abgeben.



Die Internationale RLS-Woche 2019 konnte an den Standorten Liestal und Lausanne erfolgreich durchgeführt werden. Am 17. September referierten PD Dr. D. Winkler (Neurologie) und Dr. A. Buchholt (Pneumologie) in Liestal und am 12. September Dr. J. Habarubio (Neurologie) in Lausanne. An unserem Info-Stand standen die RLS-Mitglieder Heidi Bürkli und Anita Erni (in

Liestal) und Myrta Studer (in Lausanne) den Besuchern und RLS-Betroffenen für Fragen zur Verfügung. An beiden Anlässen durften wir auch auf die Anwesenheit und Unterstützung unseres ärztlichen Beirates Prof. Dr. J. Mathis zählen. Das Interesse an unseren Vorträgen war riesengross, dies zeigten uns die Besucherzahlen (zwischen 130 und 150 Personen), die unserer Einladung gefolgt waren.

Im Frühling erschien in der Schweizer Familie ein Artikel über das RLS mit Interviews von Frau Käthi Scherrer, Frau Anita Erni und Prof. Dr. Ch. Baumann, leitender Neurologe am Uni Spital Zürich. Ebenso erschien ein Interview im Frühling in der Online-Ausgabe des Touring Clubs der Schweiz. Im Oktober wurde ein Beitrag im NDR-Fernsehen über RLS ausgestrahlt. Es war interessant, wie in unserem Nachbarland das Thema angegangen wurde. Fazit: Auch sie haben noch kein neues Medikament gefunden, das all unsere Beschwerden für immer verschwinden lassen könnte.

Unser Sekretariat verschickte im Jahr 2019 an 35 Interessierte (Vorjahr 44) Informationsmaterial und stand für telefonische oder elektronische (E-Mail) Anfragen zur Verfügung.

Mitglieder-Bewegung 2019

Mitgliederzahl am 31.12.2018 480
Mitgliederzahl am 31.12.2019 456

Den 28 Neumitgliedern (Vorjahr 40) standen 57 Austritte (Vorjahr 39) gegenüber. Ein grosser Teil der Austritte betrifft Mitglieder, die in ein Altersheim wechselten oder verstorben sind.

Dank

Zum Abschluss möchte ich mich ganz herzlich bei Prof. Dr. J. Mathis für seinen unermüdlichen Einsatz und die langjährige Unterstützung bedanken.

Ein grosses Dankeschön geht an alle Vorstandskolleginnen und -kollegen für ihre tatkräftige Unterstützung an den verschiedenen Anlässen wie Sitzungen, GV, SRLS-Wochen oder administrative Belange und für die zuverlässige Mitarbeit.

Unseren Regionalleitenden danke ich für ihren grossen Einsatz zugunsten unserer Mitglieder in der ganzen Schweiz und für die RLS-Betroffenen, die noch nicht Mitglieder unserer Selbsthilfegruppen sind und Rat bei ihnen suchen.

Ein herzliches Dankeschön geht auch an den Info-Stand-Betreuer Wädi Bürkli und die RLS-Mitglieder, die dem interessierten Publikum bei den öffentlichen Veranstaltungen in Liestal und Lausanne mit ihrem Wissen zur Verfügung standen.

Der Dank geht an alle, die sich Interviews stellten oder Beiträge für unser Bulletin „Unter Uns“ geschrieben haben.

Unserem Layouter Kurt Zwahlen, unserem neuen Ehrenmitglied, spreche ich ein besonderes Dankeschön aus. Mit seiner kompetenten und verlässlichen Art prägt er mit seiner professionellen Arbeit das Bild unseres Bulletins „Unter uns“ ganz besonders.

Natürlich dürfen auch die Spenden der Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe

und die finanziellen Zuwendungen im Todesfall nicht vergessen werden. Ohne unsere Mitglieder gäbe es gar keine Vereinigung SRLS.

Last but not least darf ich den Pharma-Unternehmungen UCB und Vifor für ihre finanzielle Unterstützung für die

Organisation unserer öffentlichen Vorträge mein Dankeschön aussprechen.

St. Margarethen, im April 2020



Anita Erni
Präsidentin SRLS

Rapport annuel 2019 de la présidente

Assemblée générale du 27 avril 2019 au centre Welle 7 à la gare de Berne

Nous sommes très heureux d'avoir pu accueillir notre conseiller médical, le professeur Dr med. J. Mathis pour notre traditionnel exposé précédant l'Assemblée générale. Monsieur Mathis a choisi un thème récurrent relatif à notre maladie, notamment le fer et ses effets dans notre corps. Actuellement, le RLS est imputé aux trois causes suivantes: hérédité, dopamine dans le cerveau et fer dans le cerveau. Le fer existe sous différentes formes dans l'organisme, comme par ex. le fer libre ou de stockage que l'on appelle aussi la ferritine. Il est scientifiquement prouvé que la prise de fer sous forme de comprimés ou de transfusion peut avoir un effet positif sur le syndrome RLS. Monsieur Mathis a rappelé à toutes les personnes concernées par le RLS qu'elles devraient connaître leur valeur en ferritine, sachant que les normes sont différentes pour de tels patients (ferritine >100 µg/L) Les membres de notre association et leurs proches ont suivi les explications du professeur Mathis avec intérêt

et lui ont posé de nombreuses questions à l'issue de son exposé.

34 membres, y compris le Comité, ont ensuite pris part à l'Assemblée générale. Un membre du Comité et deux responsables de groupes régionaux étaient excusés.

Le procès-verbal de l'AG 2018, le rapport annuel de la présidente ainsi que le rapport du caissier et des réviseurs tout comme le budget 2019 ont été approuvés à l'unanimité.

La cotisation annuelle a été maintenue à CHF 40.-.

Les sociétés UCB Pharma AG et Vifor Pharma nous ont soutenus l'année passée aussi, avec une contribution pour l'organisation des exposés publics à Liestal et à Lausanne.

La réélection de deux membres a eu lieu: Prof. Dr med. J. Mathis a été réélu en tant que conseiller médical et Rolf Muggli en tant que secrétaire.

Nouvelle élection au sein du Comité: Madame Myrta Studer (responsable de groupe Romandie) a été élue en son ab-

sence à l'unanimité au sein du Comité en tant que représentante de la Suisse romande.

Membre honoraire: Kurt Zwahlen, responsable de la maquette de notre bulletin «Entre nous», a été élu membre honoraire pour son travail de longue date. Un cadeau lui a été remis et Monsieur Mathis a remercié Kurt Zwahlen pour ses activités qu'il continuera d'assumer, fort heureusement.

Rencontres régionales

Au printemps et en automne, 13 rencontres régionales totalisant quelque 160 participants (2018: 200) ont eu lieu à Aarau, Bâle, Berne, Bienne, Langenthal, Sargans, St-Gall, Winterthour, Zoug et Zurich ainsi que dans l'Oberland bernois et le Haut-Valais.

La réunion des responsables de groupe a été tenue à Olten le 6 novembre 2019 et organisée par Hanna à Porta. Tous les responsables de groupe présents ont fait un compte rendu des rencontres, des échanges et des problèmes des membres de notre association.

Séances du Comité

En 2019, le Comité s'est réuni le 13 mars et le 22 août à Berne, le 27 avril avant l'AG à Berne et le 5 mai à St-Gall. Lors de ces séances, la planification des conférences publiques à Liestal et à Lausanne à l'occasion de la semaine internationale RLS était à l'ordre du jour, outre quelques affaires administratives. La séance avant l'AG fut consacrée en majeure partie au déroulement de l'Assemblée générale.

Relations publiques

En 2019, deux numéros de notre bulletin «Entre Nous» ont pu à nouveau être envoyés en version bilingue, offrant de nombreux articles et renseignements intéressants à nos membres.

Le forum de la santé de l'hôpital de l'Île à Berne s'est tenu le 22 mai 2019. À 17h30, beaucoup de personnes touchées ou intéressées se sont rendues à l'hôpital de l'Île pour écouter les quatre conférences. À l'entrée, quatre îles didactiques les attendaient, aux sujets suivants: Apnée du sommeil CPAP, polysomnographie et simulateur de conduite, hygiène du sommeil et associations de patients. Helena Sigrist, Rolf Muggli et Anita Erni, eux-mêmes touchés par le RLS, étaient aux côtés du professeur Mathis au stand d'informations pour conseiller beaucoup d'intéressés, répondre à leurs questions et donner des renseignements sur notre maladie.

Les exposés tenus à l'occasion de la semaine internationale RLS ont eu lieu le 12 septembre à Lausanne (tenu par monsieur J. Haba-Rubio, Dr med. neurologie) et le 17 septembre à Liestal (tenu par messieurs D. Winkler, PD Dr med. neurologie et A. Buchholt Dr med. pneumologie). Nos membres Heidi Bürkli et Anita Erni (à Liestal) et Myrta Studer (à Lausanne) étaient à la disposition des visiteurs à notre stand d'informations pour répondre à leurs questions. Lors des deux conférences, nous avons également pu compter sur le précieux soutien de notre conseiller médical, Prof. Dr med. J. Mathis. L'intérêt fut énorme, comme le montre le

nombre élevé de visiteurs (entre 130 et 150 personnes).

Au printemps, un article a paru dans le magazine «Schweizer Familie» au sujet du RLS avec une interview de Käthi Scherrer, Anita Erni et du professeur Ch. Baumann, médecin adjoint en neurologie à l'hôpital universitaire de Zurich. Une interview a également paru au printemps dans le numéro en ligne du Touring Club Suisse. En octobre, la chaîne de télévision allemande NDR a diffusé une émission sur le RLS. C'était intéressant de voir comment notre pays voisin aborde ce thème. Eux non plus n'ont pas encore trouvé la panacée pour faire disparaître nos maux à tout jamais.

Notre secrétariat a envoyé de la documentation à 35 personnes en 2019 (année précédente: 44) et s'est tenu à disposition par téléphone ou courriel pour tout renseignement.

Mutations 2019

Nombre de membres le 31.12.2018: 480
Nombre de membres le 31.12.2019: 456

Notre groupe a enregistré 28 nouveaux membres (année précédente 40) et 57 départs (année précédente 39). Une grande partie des départs concerne des membres désormais en EMS ou décédés.

Remerciements

Pour conclure j'aimerais encore remercier toutes les personnes qui travaillent de manière infatigable pour notre association, à savoir:

Prof. Dr med. J. Mathis pour son engagement et son soutien de longue date.

Mes collègues de Comité pour leur soutien lors des différentes rencontres, réunions, assemblées.

Nos responsables de groupe qui s'engagent en faveur de nos membres dans toute la Suisse et des personnes non membres souffrant de RLS, à la recherche de conseils.

Notre responsable du stand d'informations, Wädi Bürkli et les membres RLS qui se sont tenus à la disposition du public lors des exposés à Liestal et Lausanne.

Toutes celles et ceux qui ont participé à des interviews ou écrit des articles pour notre bulletin «Entre nous».

Sans oublier Kurt Zwahlen, notre plus récent membre honoraire, qui grâce à ses compétences, son professionnalisme et sa fiabilité, marque de son empreinte notre bulletin «Entre nous».

Toutes les donatrices et donateurs, ainsi que nos membres. Sans eux, notre association n'existerait pas.

Enfin, je remercie les entreprises pharmaceutiques UCB et Vifor pour leur soutien financier à l'organisation de nos conférences publiques.

St. Margarethen, en avril 2020



Anita Erni
Présidente GSERL

Ein Auszug aus der Internet-Presse

Von Prof. Dr. J. Mathis

Im Rahmen einer internationalen Neurologischen (EAN) Forschungstagung in Lissabon, im Juni 2018 haben die Forscher die Resultate einer grossen Studie des European Brain Council (EBC), mit dem Namen „The Value of Treatment“ diskutiert und folgende Schlussfolgerungen gezogen:

Von zehn Patienten in Europa mit einer Erkrankung des Zentralnervensystems erhalten bis zu acht keine oder nur unzulängliche Behandlungen, obwohl es effektive Therapien gäbe. Was sind die Barrieren für eine optimale Behandlung? Wäre es wirklich unerschwinglich, Menschen mit neurologischen Erkrankungen bestmöglich medizinisch und psychosozial zu betreuen?

Eine ausführliche Darstellung findet man unter folgender Internet-Adresse:

<https://www.bkkommunikation.com/de/presse-service/alle-beitraege/detail/neurologische-erkrankungen-und-versorgungsluecken-nicht-behandlung-kommt-am-teuersten/>

Prof. Dr. hc. W. Oertel hat unter folgender Adresse einige Aspekte für das Restless Legs Syndrom zusammengefasst, von welchen die wichtigsten unten angeführt werden.

http://www.braincouncil.eu/wp-content/uploads/2017/09/Value_of_Treatment_Combined-final_press_releases-002.pdf

Das Restless Legs Syndrom (RLS) ist eine

große Belastung für die Gesundheitsversorgungsbudgets in Europa

Eine neue Untersuchung des European Brain Council (EBC) zeigt, dass unzureichende Diagnostik und nicht eingeleitete Behandlung des Restless Legs Syndroms (RLS) die Krankheit zu einer der teuersten neurologischen Krankheiten in Europa macht.

Restless Legs Syndrom (RLS) ist eine ernste neurologische Erkrankung, mit einer hohen Prävalenz, aber sehr oft nicht als Krankheit erkannt, was zu einer verzögerten Diagnose und/oder falschen Behandlung führt. Dies wiederum bedeutet für die Patienten unnötiges Leiden, erhebliche Kosten für die Gesundheitsversorgungsbudgets in Europa und Kosten für die gesamte Gesellschaft. Häufig wird RLS aufgrund des Mangels an Wissen der Fachkräfte des Gesundheitswesens nicht diagnostiziert. Ebenso oft ist die Häufigkeit von Fehldiagnosen, wobei den Patienten falsche und unangemessene Therapien verordnet werden.

Die vom European Brain Council (EBC) zusammen mit der European Academy of Neurology (EAN), der European Patient Association for RLS (EARLS) und der European RLS Study Group (EURLSSG) durchgeführte Studie "Value of Treatment for Brain Disorders in Europe", die in Kooperation mit einem Team von Forschern und Experten aus der London School of Economics erfolgte, ent-

deckte, dass die Behandlungslücke für RLS sehr hoch ist. Die Gesamtkosten der schlechten/falschen Diagnose und Behandlung von RLS in den analysierten Ländern (Deutschland, Frankreich und Italien) sind deutlich höher als die kombinierten Kosten der Parkinson-Krankheit, Multiple Sklerose und Epilepsie in diesen Ländern, teilweise aufgrund der hohen Prävalenz von RLS.

Der Bericht hebt die Bedeutung der Früherkennung und Intervention bei RLS, sowie die dringende Notwendigkeit für eine ordnungsgemäße Ausbildung der medizinischen Fachkräfte hervor. Ebenso dringend notwendig sind Fördermittel für die Erforschung der Ursache(n) von RLS, um neue Behandlungswege zu finden und so das Leid der Patienten zu lindern.

Un extrait de la presse en ligne

du Prof. Dr J. Mathis

Lors du congrès EAN (European Academy of Neurology) à Lisbonne en juin 2018, les scientifiques se sont penchés sur les résultats de l'étude de grande envergure «The Value of Treatment» du Conseil européen du cerveau (CEC) et en tirent les conclusions suivantes:

Huit patients sur dix en Europe souffrant d'une maladie du système nerveux central ne reçoivent pas ou de manière insuffisante les traitements requis, bien que des thérapies efficaces existent. Quels sont les obstacles à un bon traitement? Un traitement médical et psychosocial adéquat des personnes souffrant de maladies neurologiques est-il vraiment hors de prix?

Une présentation détaillée est disponible à l'adresse Internet suivante:

<https://www.bkkommunikation.com/de/presse-service/alle-beitraege/detail/neurologische-erkrankungen-und-versorgungsluecken-nicht-behandlung-kommt-am-teuersten/>

Prof. Dr h.c. Wolfgang Oertel a répertorié certains aspects du syndrome RLS à l'adresse suivante. Les plus importants sont résumés ci-dessous.

http://www.braincouncil.eu/wp-content/uploads/2017/09/Value_of_Treatment_Combined-final_press_releases-002.pdf

Le syndrome des jambes sans repos RLS est une lourde charge dans le budget européen des soins de santé.

Un nouvel examen du Conseil européen du cerveau (CEC) démontre que des diagnostics lacunaires et le non traitement du syndrome des jambes sans repos en font l'une des maladies neurologiques les plus chères d'Europe.

Le syndrome des jambes sans repos ou syndrome d'impatiences musculaires (RLS) est un trouble du système nerveux très sérieux dont la prévalence est élevée. Or il reste encore trop souvent méconnu, ce qui entraîne des diagnostics

tardifs et/ou des mauvais traitements. Cela signifie d'inutiles souffrances pour les patients et des coûts considérables, tant pour le budget des soins de santé en Europe que pour le reste de la société. Très souvent, le RLS n'est pas diagnostiqué par les spécialistes de la santé par manque de connaissance. Les mauvais diagnostics sont très fréquents, tout comme l'ordonnance de thérapies inadéquates pour les patients.

Lors de l'étude «Value of Treatment for Brain Disorders in Europe» menée en collaboration avec le European Academy of Neurology (EAN), le European Patient Association for RLS (EARLS), le European RLS Study Group (EURLSSG) et une équipe de chercheurs et d'experts de la London School of Econo-

mics, le Conseil européen du cerveau CEC a constaté que le traitement du RLS est très lacunaire. Les coûts totaux des mauvais diagnostics et traitements du RLS dans les pays analysés (Allemagne, France et Italie) dépassent nettement l'ensemble des coûts engendrés par le Parkinson, la sclérose en plaques et l'épilepsie. Ceci est dû en partie à la prévalence élevée du RLS dans ces pays.

Le rapport souligne l'importance de la reconnaissance précoce du RLS et d'une intervention y relative immédiate ainsi que la nécessité de former les spécialistes de manière adéquate. Des subventions pour la recherche des causes du RLS sont également indispensables afin de trouver de nouveaux traitements pour soulager les patients.

Restless Legs Syndrom und Schlafapnoe

von M.F. in B

Schon im Alter von ca. 30 Jahren haben sich bei mir damals unerklärliche Symptome bemerkbar gemacht, von denen ich heute weiss, dass dies der Anfang meines Restless Legs Syndroms (RLS) war. Ich musste während Sitzungen, Tagungen oder ähnlichen Anlässen, bei denen man längere Zeit ruhig sitzen und Anderen zuhören musste, aufstehen und mich bewegen, weil ich meine Füße und Beine nicht mehr ruhig halten konnte. In den frühen 90er Jahren wurde mein RLS dann auch als RLS benannt und behandelt. Damit begann meine, wahrscheinlich nicht atypische «RLS-Karriere». Ich bin nachts vielfach vom RLS geweckt worden, bin in der Wohnung umhergewandert,

habe gegessen, geduscht, am PC gearbeitet oder gespielt, bin meinen Hobbies nachgegangen, usw. Für das Schlafen blieben im Schnitt 4 bis höchstens 6 Stunden. Trotz wechselnden, immer stärkeren Medikamenten, in wechselnden, immer stärkeren Dosierungen – zeitweilig benötigte ich täglich 3 mg Sifrol ER – breitete sich das RLS von den Beinen auch in die Arme aus und trat verteilt auf den ganzen Tag in Schüben auf. Im Jahr 2005 musste ich mitten in einer Operation aus der Lumbalanästhesie in eine Vollnarkose versetzt werden, weil ich auf das Heftigste mit den Armen um mich geschlagen habe. Ende 2012 habe ich mich wegen meines RLS an Herrn Prof. Johannes Mathis

gewandt. Dabei wurde bei mir erstmals das Schlafapnoe Leiden mit einem grossen zentralen Anteil diagnostiziert und ich erhielt ein ASV-Gerät mit Maske. Auf Grund meiner nächtlichen Unruhe, dem vielfachen Aufwachen, dem Zucken und Umherschlagen, bei dem ich mir selber auch immer wieder die ASV-Maske abgenommen habe, war es mir nicht möglich, die Maske durchschnittlich länger als 2½ bis 3 Stunden pro Nacht zu tragen. Im März 2019 wurde mir klar, dass Sifrol mir im Sinne einer Augmentation mehr schadet als hilft. Die Nächte wurden unerträglich und ich war gesundheitlich stark angeschlagen. Mein damaliger Arzt hat mir auf Grund meines Hilferufes einen Wechsel von Sifrol zu einem Opiat (MST Continus) verordnet. Der sofortige Entzug von Sifrol und der ebenso sofortige Wechsel auf zweimal 30 mg MST Continus hatte einen körperlichen Zusammenbruch zur Folge. Nachdem ich mich davon erholt hatte, habe ich ab Mitte April mit dem „trial and error Prinzip“ eine für mich gute Dosierung gesucht und Mitte Mai dann auch gefunden. Ich nehme heute 30 mg MST Continus, als Einmaldosis, meist um 21 Uhr, und 2 Gabapentin 300 mg direkt vor dem zu Bett gehen. Mit dieser Dosierung erwache ich normalerweise zwischen Mitternacht und 2 Uhr mit RLS Beschwerden. Ich nehme dann eine dritte Tablette Gabapentin und kann dann nach ca. einer Viertelstunde die restliche Nacht durchschlafen.

Ich darf heute konstatieren, dass es mir so gut geht wie seit vielen Jahren nicht mehr, ja wahrscheinlich sogar wie seit eher 20 als 10 Jahren nicht mehr. Zu-

rückzuführen ist diese für mich bis vor kurzem nicht vorstellbare Entwicklung primär auf den Wechsel von Sifrol auf MST Continus. Dieser Wechsel ermöglicht mir, durch die Reduktion der RLS-Symptome auf einige wenige Stunden in der Nacht, einen viel längeren ungestörten Schlaf mit der ASV-Maske. Dies wiederum führt zu einem «Ausgeruhtsein» in einem seit vielen Jahren nicht mehr gekanntem Ausmass und somit auch zu einer starken Reduktion der Tagesschläfrigkeit.

Zusammenfassend kann ich sagen:

- Ich habe keine Augmentation und auch keine RLS-Symptome im Oberkörper mehr
- RLS findet nur noch zwischen Mitternacht und ca. 4 oder 5 Uhr morgens statt. Den letzteren Zeitpunkt kenne ich nicht, weil ich den verschlafe!
- Ich schlafe manchmal bis 9 Uhr morgens. Früher bin ich unabhängig von der Anzahl Schlafstunden auf Grund der RLS-Symptome immer zwischen 6 und 7 Uhr aufgestanden.
- Dank dem langen ungestörten Schlaf hat sich meine durchschnittliche Tragzeit der ASV-Maske auf über 5 Stunden erhöht.
- Dies wiederum hat meine Tagschläfrigkeit massiv reduziert, ich schlafe nicht mehr bei jeder möglichen und unmöglichen Gelegenheit ein. Ich kann wieder ohne Probleme ins Konzert, Kino, Theater gehen oder mich mit Freunden treffen.
- Konnte ich früher nur noch ca. 1 Stunde Auto fahren bevor ich mich ausruhen musste (Power Nap), so kann ich

heute auch wieder längere Strecken ohne Probleme fahren.

- Ich bin dank meinem heute fast gesunden Schlaf und trotz der Einnahme von MST Continus auch ausgeglichener.
- Negativ zu MST Continus gehört, dass das Morphin meiner chaotischen Seite Vorschub leistet. Damit kann ich gut leben.

• Mein durch die Einnahme von Sifrol korruptiertes Sexualleben ist dabei, sich wieder zu normalisieren.

• Und von fast grösster Wichtigkeit: Ich kann wieder im Arm meiner Frau, oder mit meiner Frau im Arm einschlafen, was ein halbes Leben lang auf Grund meiner «Zuckerei» nicht mehr möglich war.

Kommentar von Prof. Dr. J. Mathis

Es lässt sich schlussendlich nicht mit Sicherheit sagen, welche Anpassungen zur Verbesserung der Situation wie viel beigetragen haben. Weil sich alle Schlafstörungen in einem Teufelskreis gegenseitig aufschaukeln, ist es sehr wichtig, alle Schlafstörungen zu diagnostizieren und so gut wie möglich gleichzeitig zu behandeln. Bei Herrn M.F. war die gleichzeitige Behandlung des RLS, der Augmentation und auch der Schlafapnoe (OSAS) entscheidend, aber zu Beginn alles andere als einfach, weil

er wegen der RLS bedingten Unruhe die Maske verloren hat und wegen des OSAS bedingten Tagesschläfrigkeit mehr an RLS litt. Es lohnt sich deswegen auch bei schlecht verlaufenden RLS-Beschwerden, eine Ableitung im Schlaflabor durchzuführen um eine Schlafapnoe oder andere Störungen zu erfassen. Das Beispiel zeigt aber auch das immer noch ungelöste Problem der Augmentation unter Dopaminhaltigen Substanzen, welches oft nur mit Hilfe von Opiaten durchbrochen werden kann.

Syndrome des jambes sans repos et apnée du sommeil

de M.F. à B.

C'est à l'âge de 30 ans déjà que j'ai ressenti des symptômes, à l'époque inexplicables, que je peux aujourd'hui identifier comme le début de mes maux RLS. Lors de réunions, séminaires ou autres rencontres durant lesquelles il faut rester assis de longs moments, je devais me

lever et bouger car mes pieds et mes jambes ne tenaient plus en place. Au début des années 90, la maladie RLS a enfin été diagnostiquée et traitée. C'est ainsi que ma «carrière RLS», probablement assez typique, a commencé. La nuit, les troubles RLS me réveillaient. Je

déambulais alors dans l'appartement, mangeais, me douchais, travaillais ou jouais à l'ordinateur, je m'adonnais à mes hobbies. Je dormais en moyenne 4 à 6 heures par nuit. Malgré la prise de médicaments de plus en plus forts et l'augmentation des doses prescrites (j'ai pris pendant quelque temps 3 mg de Sifrol ER par jour), les maux RLS s'amplifiaient, allant des jambes jusque dans les bras, survenant à n'importe quel moment de la journée. En 2005, alors que j'étais sous anesthésie péridurale durant une opération, mes bras se sont agités si fortement que les médecins ont dû me mettre sous narcose complète.

En 2012, je me suis adressé au professeur Johannes Mathis au sujet de mon RLS. Pour la première fois, une apnée centrale du sommeil a été diagnostiquée et j'ai reçu un appareil de traitement ASV avec masque. En raison de mon agitation pendant la nuit, les réveils fréquents, les spasmes et les mouvements incontrôlés, mon masque ASV tombait souvent et je n'arrivais pas à le porter plus de 2½ à 3 heures par nuit. En mars 2019, j'ai compris que Sifrol me faisait plus de mal que de bien en raison d'une augmentation. Les nuits sont devenues insupportables et j'étais physiquement très faible. Mon médecin d'alors m'a prescrit une préparation opiacée (MST Continus) pour remplacer Sifrol que je ne supportais plus. Le sevrage immédiat de Sifrol et le changement sans transition à deux fois 30 mg de MST Continus ont provoqué un effondrement physique. Après avoir récupéré mes forces, j'ai cherché à partir de mi-avril la bonne dose selon la méthode

de «l'essai-erreur» et j'ai fini par la trouver à la mi-mai. Je prends aujourd'hui une dose de 30 mg MST Continus vers les 21 heures et 2 gélules de Gabapentine 300 mg directement avant de me coucher. Avec ce dosage, je me réveille généralement entre minuit et 2 heures avec des troubles RLS. Je prends alors une troisième gélule de Gabapentine et peux après environ un quart d'heure me rendormir jusqu'au matin.

Je constate que cela fait très longtemps, probablement plus de 20 ans, que je ne me suis pas senti si bien. Cette évolution que je n'osais imaginer il y a encore peu est due en premier lieu au remplacement de Sifrol par MST Continus. Ce changement réduit la durée des troubles RLS à quelques petites heures par nuit et me permet de dormir sans perturbation avec le masque ASV beaucoup plus longtemps. Cela fait des années que je ne me suis plus senti si reposé et j'ai beaucoup moins de somnolences diurnes.

En résumé, je peux affirmer que:

- Je n'ai plus d'augmentation et ne ressens plus de symptômes RLS dans le haut du corps
- Les troubles RLS surviennent seulement entre minuit et env. 4 ou 5 heures du matin. Je ne peux pas donner d'heure précise parce que je me rendors!
- Parfois je dors jusqu'à 9 heures du matin. Auparavant, je me levais toujours entre 6 et 7 heures, quel que soit le nombre d'heures de sommeil, en raison des troubles RLS.
- Grâce à un long sommeil tranquille,

je porte mon masque ASV en moyenne plus de 5 heures de suite.

- Ceci a fortement réduit ma somnolence diurne, je ne m'endors plus à n'importe quelle occasion. Je peux de nouveau aller au concert, au cinéma, au théâtre, ou voir des amis sans problèmes.
- Alors qu'avant, je ne pouvais pas conduire plus d'une heure sans m'arrêter et faire une pause, je peux désormais rouler beaucoup plus longtemps sans problème.
- Je suis également plus équilibré grâce

à mon sommeil presque sain et malgré la prise de MST Continus.

- Par contre, la morphine contenue dans MST Continus encourage mon côté chaotique. Mais cela ne me dérange pas outre mesure.
- Ma vie sexuelle mise à mal par la prise de Sifrol est en train de se normaliser.
- Et peut-être le plus important: je peux de nouveau m'endormir dans les bras de ma femme, ou ma femme dans mes bras, ce qui n'était plus possible pendant la moitié de ma vie à cause des agitations.

Commentaires du Prof. Dr J. Mathis

Il n'est pas possible de savoir avec exactitude quelles modifications ont contribué le plus à l'amélioration de la situation. Du fait que les troubles du sommeil se concurrencent dans un cercle vicieux, il est très important de tous les traiter en même temps. Chez monsieur M. F., le traitement du RLS, de l'augmentation et de l'apnée du sommeil (ACS) fut déterminant mais aussi difficile au début. En effet, les agitations dues au RLS lui faisaient

perdre le masque et les somnolences diurnes dues aux apnées favorisaient les troubles RLS. C'est pourquoi il vaut la peine de faire un test au laboratoire du sommeil lorsque les troubles RLS empirent pour savoir si le patient souffre d'autres troubles du sommeil comme l'apnée. Cet exemple montre également le problème de l'augmentation provoquée par des substances dopaminergiques qui ne peuvent être remplacées souvent que par des opiacés.

Ein Zusatz zu der Patientenverfügung für Patienten mit Restless Legs Syndrom

Von Prof. Dr. J. Mathis

Auf der folgenden WEB-Seite des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) wird das Recht auf Willensäusserung wie folgt umschrieben:

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/patientenrechte/recht-patientinnenverfuegung.html>

„Jede Person kann in Form einer Patientenverfügung die gewünschte Pflege oder Behandlung bestimmen, für den Fall, dass sie ihren Willen nicht mehr äussern kann. Sie kann auch eine Person bezeichnen, die entscheidet, wenn sie selbst dazu nicht mehr in der Lage ist.“

Im Unterschied zum sogenannten „Vorsorgeauftrag“ gilt die „Patientenverfügung“ nur für den medizinischen Bereich!

In der Patientenverfügung können die medizinischen Massnahmen festgelegt werden, denen man bei allfälliger Urteilsunfähigkeit zustimmt oder die man ablehnt. Es kann auch eine Person bezeichnet werden, die in solchen Situationen über die Art der Behandlung oder Pflege entscheiden soll (sogenannte therapeutische Vertretung). Ist jemand nicht mehr urteilsfähig, müssen die Gesundheitsfachpersonen zunächst abklären, ob eine Patientenverfügung vorliegt oder eine therapeutische Vertretung bezeichnet wurde.

Wie wird eine Patientenverfügung formuliert?

Eine Patientenverfügung muss schriftlich niedergelegt, datiert und unterschrieben werden. Davon abgesehen können Sie Inhalt und Form frei wählen. Sie können die Verfügung von Hand oder mit dem Computer schreiben, aber auch ein vorgegebenes Formular ausfüllen. Zeugen sind nicht erforderlich, doch empfiehlt es sich, mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt darüber zu reden; sie werden Sie bei der Formulierung der Patientenverfügung beraten können. Ausserdem können Sie bei zahlreichen Organisationen Musterformulare beziehen, die Sie als Vorlage für Ihre Patientenverfügung verwenden können (Pro Senectute, FMH usw.). Sie können Ihre Patientenverfügung jederzeit ändern oder widerrufen. Ausserdem sollten Sie sich regelmässig (zum Beispiel alle drei oder vier Jahre) überlegen, ob Ihre Patientenverfügung nach wie vor Ihrem Willen entspricht, und sie gegebenenfalls abändern. Selbstverständlich können Sie, wenn Sie keine Patientenverfügung verfasst haben oder verfassen möchten, Ihre Anordnungen auch mündlich treffen, etwa direkt vor einem operativen Eingriff.

Als Beispiel einer Vorlage einer Patientenverfügung habe ich hier die Langversion der Schweizerischen Ärzteverbinding FMH ausgewählt, welche Sie unter folgender Internetadresse herunterladen können:

https://www.fmh.ch/files/pdf23/fmh_pv_av_2019_d.pdf



Diese etwas umfangreichere Vorlage enthält auch die Möglichkeit, dass sich der Betroffene spezifisch zu einer besonders gefürchteten Situation äussern kann (Abschnitt 3. Erklärungen zu Therapiezielen und bestimmten medizinischen Massnahmen). Patienten welche an einem RLS leiden, haben hier die Möglichkeit, eine uneingeschränkte Behandlung allfälliger RLS Beschwerden speziell zu benennen. Das ist insbesondere zweckmässig für den Fall, dass sich die behandelnden Ärzte bei der Therapie des RLS nicht auskennen.

- Ich möchte mich nicht abschliessend zu einzelnen medizinischen Massnahmen äussern, sondern bitte das Behandlungsteam, so zu handeln, dass damit meinem Willen bestmöglich entsprochen wird (siehe Ziffer 2, «Meine Motivation und meine persönliche Werthaltung»).
- Ich möchte mich spezifisch zu den nachfolgenden Situationen äussern (vgl. Auswahl I–IV).

Am Ende dieses Abschnitts ist es möglich, ganz persönliche Wünsche anzubringen. Ich rate den RLS Betroffenen Patienten an dieser Stelle auf das Merkblatt für den Spitaleintritt hinzuweisen oder – noch besser – dieses der Patientenverfügung beizulegen.

Zusätzliche Bemerkungen:

Zum Beispiel:

„Ich leide seit Jahren an einem schweren Restless Legs Syndrom und bin somit auf starke Medikamente (Dopaminpräparate, Antiepileptika oder Opiate) angewiesen, auf welche ich auch dann nicht verzichten möchte, wenn ich nicht mehr urteilsfähig bin. Ich bitte auch darum, Medikamente möglichst zu vermeiden, welche mein RLS verschlimmern könnten. Siehe Merkblatt für den Spitaleintritt für RLS Patienten: http://www.restless-legs.ch/fileadmin/user_upload/docs/Spitalaufenthalt-rls-d_02_2020.pdf“.

Es besteht auch die Möglichkeit neben dem Hausarzt auch den Namen des Neurologen oder des Schlafspezialisten anzugeben, welcher bei Fragen zum RLS kontaktiert werden könnte.

Un complément aux directives anticipées pour les patients souffrant du RLS

du Prof. Dr J. Mathis

Sur le site web ci-après de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), le droit à exprimer sa volonté est décrit de la manière suivante:

<https://www.bag.admin.ch/bag/del/home/medizin-und-forschung/patientenrechte/recht-patientinnen-verfuegung.html>

«Toute personne peut spécifier dans des directives anticipées les soins et le traitement qu'elle souhaiterait recevoir pour le cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Elle peut aussi désigner une personne qui, le moment venu, décidera à sa place.»

Contrairement au «Mandat pour cause d'inaptitude de prévoyance», les «Directives anticipées» s'appliquent uniquement au domaine médical.

Les directives anticipées permettent à une personne de définir les traitements médicaux auxquels elle entend consentir ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut également désigner une personne qui choisira à sa place les soins à lui prodiguer dans une telle situation (représentant thérapeutique). Dans les cas où une personne n'est plus capable de discernement, le professionnel de la santé doit rechercher si elle a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant.

Comment formuler ses directives anticipées?

Les directives anticipées doivent être formulées par écrit, datées et signées. Le contenu et la forme du document peuvent être choisis librement. Le document peut être rédigé à la main, tapé à l'ordinateur ou se présenter sous la forme d'un formulaire. Il n'est pas nécessaire d'avoir un témoin, mais il est fortement conseillé d'en discuter avec votre médecin qui pourra vous soutenir dans cette rédaction. En outre, de nombreux organismes ont édité des formulaires types qui peuvent fournir un cadre utile (Pro Senectute, FMH, etc.) Vous pouvez annuler ou modifier vos directives anticipées à tout moment. En outre, il est conseillé de vous assurer régulièrement (par exemple tous les trois ou quatre ans) que vos directives correspondent toujours à votre volonté et, le cas échéant, les modifier. Même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, il vous est toujours possible de faire connaître vos dispositions oralement, par exemple avant une opération.

J'ai choisi comme exemple la version détaillée des directives anticipées de la Fédération des médecins suisses FMH que vous pouvez télécharger à l'adresse suivante:

https://www.fmh.ch/files/pdf23/fmh_pv_av_2019_f.pdf



Ces directives types détaillées offrent la possibilité aux patients de décrire des situations spécifiques ou des craintes particulières. (Page 3. Explications concernant les objectifs thérapeutiques et certaines mesures médicales) Les personnes souffrant de RLS ont la possibilité ici de décrire le traitement nécessaire et voulu en cas de troubles dus au RLS. Ceci est particulièrement important au cas où les médecins traitants n'ont pas d'expérience dans la thérapie du RLS.

- Je ne souhaite pas m'exprimer en détail sur les mesures médicales mais je demande à l'équipe soignante d'agir de façon à répondre le mieux possible à ma volonté (cf. chiffre 2, «Ma motivation et mes valeurs personnelles»).
- Je souhaite m'exprimer spécifiquement sur les situations suivantes (cf. les différents choix I - IV).

Au bas de cette page des directives, sous «Remarques complémentaires», il est possible de faire part de ses souhaits personnels. Je conseille aux patients RLS de mentionner ici la fiche «Instructions en cas d'hospitalisation» ou, encore mieux, de joindre ce document aux directives anticipées.

Remarques complémentaires:

Par exemple:

«Je souffre depuis de nombreuses années d'un RLS sévère (syndrome des jambes sans repos) et suis dépendant de la prise de préparations dopaminergiques, antiépileptiques ou opiacées. Je désire ne pas y renoncer, même si je ne suis plus capable de discernement. Je vous prie de renoncer aux médicaments qui pourraient aggraver mon RLS. Veuillez vous référer aux instructions en cas d'hospitalisation ci-jointes. (http://www.restless-legs.ch/fileadmin/user_upload/docs/Spitalaufenthalt-rls-fr_02_2020.pdf).»

Il est également possible de mentionner le nom de votre médecin de famille, du neurologue ou du spécialiste du sommeil que l'on peut contacter pour toute question liée au RLS.

Die Unwissenheit der Krankenkassenvertreter vermehrt das Leiden der RLS-Patienten

Eine Geschichte in vier Akten von Prof. Dr. J. Mathis

1. Akt:

Nachdem die Krankenkasse bei einem Patienten mit Restless Legs die Kostenübernahme für Sifrol und für Pramipexol verweigert hat, formuliert der Hausarzt folgende Bestätigung zuhanden des Vertrauensarztes: „Ich bestätige hiermit, dass meine obengenannte Patientin wegen eines ausgeprägten RLS zur Erhaltung einer guten Lebensqualität dringend auf die regelmässige tägliche Einnahme von Pramipexol und Sifrol angewiesen ist.“

2. Akt:

Die schriftliche Antwort der Krankenkasse lautet wie folgt

Sehr geehrter Dr. W.

Vielen Dank für die Auskunft an unseren Vertrauensarzt. Er hat ihren Arztbericht für die Kostenübernahme der Therapie mit Pramipexol und Sifrol geprüft und festgestellt, **dass die Limitation gemäss der Spezialitätenliste nicht erfüllt ist.** Deshalb übernehmen wir keine Kosten für die Therapie mit Pramipexol und Sifrol aus der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP).

Wir bitten um Verständnis für unsere Ablehnung und sind bei Fragen gerne für sie da.

3. Akt:

Nachdem der Hausarzt mir seine Patientin in meine Privatsprechstunde zuweist, schreibe ich dem Vertrauensarzt

der Kasse einen „bösen Brief“ mit folgendem leicht gekürzten Wortlaut:

Lieber Herr Kollege,

Ich vermute, dass Sie den Brief vom Hausarzt Dr. med. W., welchen ich Ihnen hier nochmals beigelegt habe, gar nie gesehen haben.

Dass die Krankenkasse XY bei meiner oben genannten Patientin mit einem schweren Restless Legs Syndrom die Kostenübernahme für Sifrol und für Pramipexol ablehnt, kann ich nur durch die Unwissenheit eines Sachbearbeiters erklären.

Die Leidenden, bei einer derart unberechtigten Ablehnung der Kostenübernahme, sind hauptsächlich die Patienten, welche nicht einmal wagen, sich gegen den Entscheid zu wehren. In diesem Fall handelt es sich um einen besonders schwerwiegenden Fehler der Krankenkasse XY, weil die Diagnose eines Restless Legs Syndroms vom Hausarzt explizit mitgeteilt wurde, und weil ja Sifrol schon seit vielen Jahren, und das Generikum Pramipexol auch schon mehrere Jahre, in der Schweiz nicht nur bei Parkinson, sondern auch beim Restless Legs Syndrom offiziell kassenpflichtig sind. Ich frage mich, aus welcher „Spezialitäten Liste“ die Kasse ihre negative Entscheidung abgestützt hat?

Wegen derartigen Nachlässigkeiten der Kassenvertreter, welche hauptsächlich deswegen entstehen, weil die Vertrauensärzte von den Sachbearbeitern aus

Kostengründen gar nicht konsultiert werden, entstehen bei den Hausärzten, bei den Spezialisten, aber vor allem bei den Patienten viel unnötige Arbeiten.

Patienten und Hausärzte werden durch solche Unwahrheiten völlig verunsichert.

Dass die Patienten dann einem Spezialisten zugewiesen werden müssen, verteuert lediglich das Gesundheitswesen.

Ich gehe davon aus, dass sich die Krankenkasse XY beim Patienten und beim Hausarzt entschuldigt und die Kosten für Sifrol oder für Pramipexol gegen die RLS-Beschwerden auch rückwirkend übernimmt.

4. Akt:

Die schriftliche Antwort der Kasse an den Hausarzt lautet nun plötzlich etwas anders:

Sehr geehrter Herr Kollege,

Wir beziehen uns auf das Telefongespräch zwischen Ihnen und der Leiterin Leistungscenter Medikamente sowie auf den Bericht von Herrn Prof. Dr. J. Mathis.

Vorausgehend entschuldigen wir uns für die falsche Information in der Korrespondenz mit unserem letzten Brief und korrigieren dieses Versehen selbstverständlich.

Sifrol: Das Medikament **Sifrol ist in der Spezialitätenliste (SL) aufgeführt** und die Indikation für die Diagnose von Frau B. ist erfüllt. Wir übernehmen deshalb die Kosten aus der Grundversicherung (**abzüglich Franchise und Selbstbehalt 20%**). Pramipexol: **Das Präparat Pramipexol ist in der SL aufgeführt** und wird

von verschiedenen Herstellern angeboten. Damit wir die Kosten aus der Grundversicherung zukünftig übernehmen können, muss bei der Auswahl des Anbieters darauf geachtet werden, dass das Präparat nicht mit einer Limitatio zugelassen/beschränkt ist, respektive die Indikation erfüllt ist.

Kommentar

Ich kann es kaum glauben, dass es im Jahr 2018 noch möglich war, dass die Kassenvertreter nicht besser über die Kassenpflicht von klassischen RLS-Medikamenten wie Sifrol und Pramipexol informiert waren und leider immer noch sind.

Leider ist der Brief damals an den Hausarzt und nicht an mich gegangen, weshalb ich an dieser Stelle auch nicht beschreiben kann, ob und wie erfolgreich sich die Patientin gegen die Bemerkung des 20%-igen Selbstbehalts anstelle des üblichen 10% Selbstbehalts beim Sifrol gewehrt hat. Auch das ist eine leidige Angewohnheit vieler Kassen, dass dem Patienten automatisch 20% Selbstbehalt belastet wird, sobald ein billigeres Generikum zur Verfügung steht. Weil der Patient selbst gar nicht auf die Idee kommt, wie er oder sie den günstigeren 10% Selbstbehalt bekommen könnte, profitieren die Kassen auch von der Unwissenheit der Patienten. Die Lösung liegt beim Arzt, der das Rezept für Sifrol ausstellt. Dort sollte handschriftlich die Bemerkung stehen „**NICHT substituieren**“. Nur bei solchen Rezepten, werden die Kassen auch beim Originalpräparat Sifrol den geringeren Selbstbehalt belasten.

L'ignorance de certaines caisses-maladie accroît la souffrance des patients RLS

Une histoire en quatre actes, relatée par le prof. Dr. J. Mathis

1^{er} acte:

Après que la caisse-maladie d'une patiente souffrant de RLS a refusé de prendre en charge les frais du Sifrol et du Pramipexole, le médecin de famille rédige la confirmation suivante à l'adresse du médecin-conseil de la caisse-maladie:

«Je confirme par la présente que la patiente susmentionnée souffrant d'un RLS sévère est dépendante de la prise quotidienne de Pramipexole et de Sifrol pour maintenir une bonne qualité de vie.»

2^e acte:

La réponse de la caisse-maladie est la suivante

Cher Docteur W.,

Merci pour les renseignements envoyés à notre médecin-conseil. Après avoir vérifié votre rapport médical relatif à la prise en charge de la thérapie avec les préparations Pramipexole et Sifrol, nous avons constaté que les conditions quant à la limitation selon la liste des spécialités n'étaient pas remplies. C'est pourquoi l'assurance obligatoire des soins (AOS) ne prend aucuns coûts en charge pour une thérapie avec Pramipexole et Sifrol.

Nous vous remercions de votre compréhension et restons à votre entière disposition pour tout renseignement supplémentaire.

3^e acte:

Sur recommandation de son médecin de famille, la patiente vient me consulter. J'écris alors au médecin-conseil de la caisse-maladie une lettre «de remontrance» que j'abrège dans ce compte-rendu:

Cher confrère,

Je suppose que la lettre ci-jointe du médecin de famille, Dr. med. W, ne vous est jamais parvenue.

Le fait que la caisse-maladie refuse la prise en charge des coûts de Sifrol et Pramipexole pour une patiente sévèrement touchée par le RLS ne peut être expliqué que par l'ignorance d'un responsable de dossier.

Les conséquences d'un tel refus injustifié retombent principalement sur les patients qui trop souvent n'osent pas s'opposer à la décision. Dans le cas présent, il s'agit d'une erreur particulièrement grossière de la caisse-maladie XY du fait que le syndrome des jambes sans repos diagnostiqué est clairement communiqué par le médecin de famille et que Sifrol ainsi que le générique Pramipexole sont des médicaments officiellement remboursés par les caisses depuis des années, non seulement pour le Parkinson, mais également pour le RLS. Je me demande donc sur quelle «Liste des spécialités» la caisse fonde sa décision négative.

En raison de telles négligences de la

part des caisses-maladie qui renoncent à consulter le médecin-conseil dans ces cas pour des raisons de coûts, les médecins de famille, les spécialistes et les patients se voient confrontés à du travail supplémentaire inutile.

De telles erreurs sont souvent déconcertantes, tant pour les patients que pour les médecins de famille. Les patients sont alors envoyés chez des spécialistes, ce qui ne fait que renchérir le système de santé.

Je présume que la caisse-maladie XY s'excusera auprès de la patiente et du médecin de famille et remboursera après coup les frais pour le Sifrol et Pramipexole.

4^e acte:

La réponse de la caisse au médecin de famille est alors la suivante:

Cher confrère,

Nous nous référons à votre entretien téléphonique avec la responsable du centre de prestations Médicaments ainsi qu'au rapport du professeur J. Mathis.

Nous tenons à nous excuser des informations erronées que nous vous avons fournies dans notre dernière lettre et allons bien sûr corriger cette erreur.

Sifrol: le médicament Sifrol est compris dans la liste des spécialités (LS) et son indication correspond au diagnostic posé pour madame B. C'est pourquoi l'assurance de base prend les coûts en charge (moins la franchise et la quote-part de 20%).

Pramipexole: la substance Pramipexole est répertoriée dans la LS et cette préparation est proposée par différents fabricants. Afin que les coûts puissent être pris en charge par l'assurance de base, il faut veiller, lors du choix du fabricant, à ce que la préparation ne soit soumise à aucune limitation ou restriction et que toutes les conditions relatives à l'indication soient remplies.

Commentaire:

Je n'arrive pas à croire qu'en 2018, et de nos jours encore, les caisses-maladie ne soient pas mieux informées sur les médicaments classiques RLS remboursés comme le Sifrol et le Pramipexole.

Malheureusement, je ne sais pas si la patiente a pu s'opposer à la quote-part de 20% au lieu des 10% habituels pour le Sifrol, vu que la lettre de la caisse était adressée au médecin de famille et non à moi. Là aussi, les caisses-maladie ont la fâcheuse habitude de mettre une quote-part de 20% à la charge du client dès qu'un générique meilleur marché est à disposition. Du fait que les patients ne savent généralement pas ce qu'ils peuvent faire pour obtenir une quote-part de 10%, les caisses-maladie profitent de leur ignorance. C'est au médecin traitant d'éviter ce problème en ajoutant à la main sur l'ordonnance la mention «**Non substituable**». C'est uniquement sur de telles ordonnances que les caisses facturent la quote-part de 10% pour la préparation originale Sifrol.

Bryophyllum pinnatum bei Restless Legs

Eine Fallbeschreibung aus dem Schlaflabor des Kantons- spitals St. Gallen

Zusammengefasst von Prof. Dr. J. Mathis

Arzneimittel, welche den Wirkstoff Bryophyllum enthalten, wurden bereits 1921 von Rudolf Steiner in der anthroposophischen Medizin eingesetzt. Er hat diese Substanz z.B. bei der Hysterie empfohlen. Der Wirkstoff wird aus dem Presssaft von Blättern aus einer Pflanze (Bryophyllum pinnatum oder Goethepflanze) aus Madagaskar gewonnen und als Pulver, Tropfen, Kautabletten oder als Globuli unter den Markennamen Weleda® oder Wala® bei Unruhe, Schlafstörungen, bei der Reizblase oder zur Wehenhemmung eingesetzt. Allerdings enthält der Blätterextrakt auch noch diverse andere Stoffe wie Flavonoide, Triterpene, Phenantrene und sogar Steroide oder die auf das Herz wirkenden Bufadienolide [1].

In einer schlafmedizinischen Untersuchung im Schlaflabor St. Gallen haben drei Neurologinnen aus St. Gallen zusammen mit Kollegen aus der Forschungsabteilung der Klinik Arlesheim und der Firma Weleda AG bei fünf Patienten mit RLS eine Polysomnographie und den Internationalen RLS Score (IRLSS) vor und während der Behandlung mit einer Tablette Bryophyllum pinnatum (BP) verglichen [2]. Diese Substanz wurde zusätzlich zu bereits vorher eingenommenen Medikamenten eingesetzt. Patient Nr. 1 nahm vorher schon den Rotigotin Patch à 2 mg und 10 Tropfen Tramadol, die übrigen vier Patienten hatten vorher keine RLS wirksamen Medikamente.

		Schlaflatenz (Min)	Schlafeffizienz (%)	PLMS-Index (n/h)	IRLSS-Score
Patient 1	vor	1	64	6	25
	während	1	90	1	20
Patient 2	vor	2	87	76	20
	während	2	76	41	9
Patient 3	vor	1	86	8	18
	während	0	70	16	17
Patient 4	vor	9	67	88	20
	während	20	88	73	2
Patient 5	vor	29	97	30	20
	während	13	96	20	10

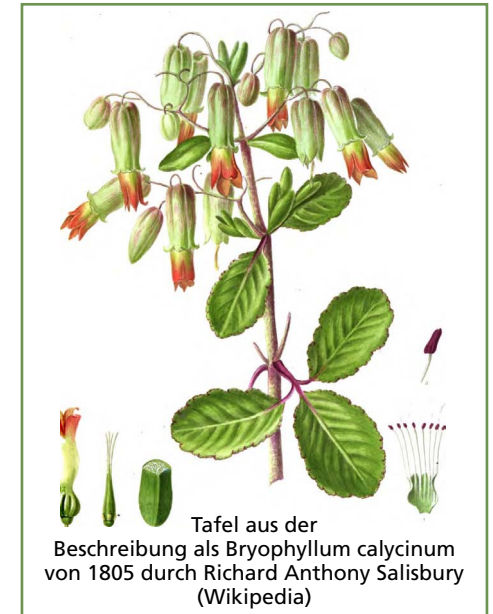
Die wichtigsten Effekte der Behandlung sind in der Tabelle aufgeführt, jeweils vor und während Therapie.

Der IRLSS lag vor Therapie zwischen 18 und 25 Punkten, was für mittelschwere bis schwere Formen von RLS spricht (siehe RLS-Broschüre Seite 13). Unter der Behandlung sank dieser Score bei drei der fünf Patienten um mindestens 50% was als gute Verbesserung gilt, bei den anderen zwei hat sich der Score aber nur wenig verändert. Der PLMS-Index lag beim ersten Patienten schon zu Beginn im Normalbereich und hat sich beim Patienten Nr. 3 sogar leicht erhöht. Bei den restlichen drei Patienten hat der Wert um weniger als 50% abgenommen. Die Einschlaflatenz war bei den ersten vier Patienten schon vor Therapie auffällig kurz, was für ein eher leichtes oder intermittierendes RLS spricht. Nur beim letzten Patient (Nr. 5) ist die Einschlaflatenz um mehr als 50% reduziert worden. Die Schlafeffizienz hat sich nur bei Patient Nr. 1 und Nr. 4 leicht verbessert, war bei Nr. 5 schon vor Therapie praktisch maximal gut und hat sich bei den restlichen zwei Patienten (Nr. 2 und Nr. 3) sogar etwas verschlechtert.

Die AutorInnen ziehen aus ihren Resultaten die Schlussfolgerung, dass Bryophyllum pinnatum Kapseln die RLS-Beschwerden und die Schlafqualität verbessern könnte und dass diese Substanz gegenüber anderen Medikamenten den Vorteil hätte, dass man sie auch in der Schwangerschaft verwenden dürfte. Allerdings räumen die Autorinnen auch ein, dass vorher noch grössere prospektive Langzeitstudien durchgeführt werden sollten.

Kommentar von Prof. Dr. J. Mathis

Grundsätzlich müssen aus schulmedizinischer und wissenschaftlicher Sicht alle Therapie-Studien ohne Kontrollgruppe mit einer Placebobehandlung sehr vorsichtig interpretiert werden, weil eine Wirkung die nicht stärker ist als die Placebowirkung nicht dem Wirkstoff zu-



taten die Schlussfolgerung, dass Bryophyllum pinnatum Kapseln die RLS-Beschwerden und die Schlafqualität verbessern könnte und dass diese Substanz gegenüber anderen Medikamenten den Vorteil hätte, dass man sie auch in der Schwangerschaft verwenden dürfte. Allerdings räumen die Autorinnen auch ein, dass vorher noch grössere prospektive Langzeitstudien durchgeführt werden sollten.

geschrieben werden kann. Dies gilt insbesondere bei subjektiven Messwerten, welche besonders stark durch eine Placebowirkung beeinflusst werden.

Die Tatsache, dass die Substanz in der anthroposophischen Medizin schon

seit Längerem zur Hemmung der Wehentätigkeit eingesetzt wird lässt vermuten, dass die Schlussfolgerung der AutorInnen für den möglichen **Einsatz bei schweren RLS-Beschwerden in der Schwangerschaft** korrekt sein sollte, was in Anbetracht der vollständig fehlenden medikamentösen Alternativen sicher sehr interessant ist. Bisher wurden im Rahmen eines prospektiven, randomisierten, klinischen Studiendesigns nach Vorschrift des Schweizerischen Heilmittelgesetzes zwei Studien

angefangen, welche leider wegen Rekrutierungsproblemen frühzeitig abgebrochen wurden. Eine Auswertung zur Sicherheit und Verträglichkeit der eingeschlossenen Patientinnen ist aber immer noch im Gang [3]. Eine prospektive und Placebo-kontrollierte Studie bei schwangeren Frauen mit RLS wäre bestimmt sehr wünschenswert.

In der Arzneimittelliste von Swissmedics [4] ist das Präparat nicht als offiziell zugelassenes Medikament aufgelistet.

1] PharmaWiki unter <https://www.pharmawiki.ch/wiki/index.php?wiki=Bryophyllum>

[2] S.von Manitius, D.Flügel, B.Gievers-Steinlein, M.Schnelle, U.von Mandach, A.P.Simoes-Wüst. Bryophyllum pinnatum in the treatment of Restless legs syndrome: A case series documented with polysomnography. Clin. Case Report 7: 1012-1020 (2019)

[3] https://www.sappinfo.ch/wp-content/uploads/2017/01/Bryophyllum_SAPP_final3_31.12.15.pdf

[4] <http://www.swissmedicin.ch/>

Bryophyllum pinnatum en cas de RLS

Description d'une étude du laboratoire du sommeil de l'hôpital cantonal de St-Gall

Résumé par le Prof. Dr J. Mathis

Les médicaments contenant la substance Bryophyllum étaient déjà utilisés en 1921 par Rudolf Steiner dans la médecine anthroposophique qui recommandait cette substance entre autre en cas d'hystérie. L'agent actif est tiré des feuilles d'une plante (bryophyllum pinnatum ou plante de Goethe) provenant du Madagascar. Il est commercialisé par les marques Weleda® ou Wala® sous forme de poudre, de gouttes, de pastilles à mâcher ou de globules pour traiter les angoisses, les

troubles du sommeil, l'hyperactivité végétale ou pour inhiber les contractions utérines. Cet extrait de feuilles contient aussi diverses substances telles que les flavonoïdes, triterpènes, des dérivés du phénanthrène et même des stéroïdes ou des bufadiénolides agissant sur le cœur [1].

Lors d'une étude effectuée dans le laboratoire du sommeil de St-Gall, trois neurologues de St-Gall et leurs collègues du service de recherche de la clinique

		Latence endorm. (min]	Efficienc du sommeil (%)	Indice PLMS (n/h)	Échelle IRLS
Patient 1	avant	1	64	6	25
	pendant	1	90	1	20
Patient 2	avant	2	87	76	20
	pendant	2	76	41	9
Patient 3	avant	1	86	8	18
	pendant	0	70	16	17
Patient 4	avant	9	67	88	20
	pendant	20	88	73	2
Patient 5	avant	29	97	30	20
	pendant	13	96	20	10

Arlenheim et de la maison Weleda SA ont comparé au moyen de l'échelle internationale IRLS les résultats de polysomnographies effectuées sur cinq patients, avant et après le traitement avec une pastille Bryophyllum pinnatum [2]. Cette substance a été ajoutée aux médicaments déjà pris. Le premier patient avait pris un patch de Rotigotine à 2 mg et 10 gouttes de Tramadol. Les quatre autres personnes n'avaient pas pris de médicaments agissant sur le RLS.

Les effets les plus importants du traitement sont répertoriés dans le tableau ci-dessus, avant et pendant la thérapie.

Selon l'échelle IRLS, le degré de sévérité était de 18 à 25 points avant la thérapie, ce qui correspond à une sévérité moyenne (voir brochure RLS, p. 13). Pendant le traitement, le degré de sévérité a baissé d'au moins 50% auprès de trois des cinq patients, ce qui est considéré comme une nette amélioration. Le

degré auprès des deux autres patients n'a que très peu changé. L'indice PLMS du premier patient était normal dès le début et s'est même légèrement élevé auprès du patient no 3. Auprès des trois autres personnes, la valeur a diminué de moins de 50%. La latence à l'endormissement était notablement courte chez les quatre premiers patients, ce qui permet de supposer un RLS léger ou intermittent. La latence à l'endormissement a baissé de plus de 50% uniquement chez le patient no 5. L'efficacité du sommeil s'est améliorée uniquement chez les patients 1 et 4. Elle était déjà pratiquement au maximum avant la thérapie chez le patient no 5. Chez les patients 2 et 3, elle s'est légèrement dégradée.

Les auteurs de cette étude en concluent que le Bryophyllum pinnatum sous forme de pastilles à mâcher peut améliorer la qualité du sommeil et réduire les troubles RLS. L'avantage de cette

substance par rapport à d'autres médicaments serait qu'on peut également la prendre durant la grossesse. Toutefois, les auteurs concèdent qu'il faudrait ef-

Commentaires du Prof. Dr J. Mathis:

Du point de vue scientifique et médical classique, toutes les études thérapeutiques effectuées sans groupe témoin traité avec un placebo doivent être interprétées avec précaution car aucune comparaison n'est possible. Les effets de la substance testée doivent être plus intenses que ceux du placebo pour pouvoir être attribués à la substance testée. Cette règle s'applique en particulier pour les valeurs subjectives qui sont particulièrement influencées par les effets placebos.

Le fait que la substance est utilisée depuis longtemps dans la médecine anthroposophique pour arrêter le travail des contractions permet de supposer que les conclusions des auteurs sont correctes quant à l'utilisation de ce produit durant la grossesse en cas de RLS

fectuer des études prospectives de plus longue durée et de plus grande envergure.

sévère. Ceci est très intéressant du fait qu'il n'existe aucun autre médicament pour traiter ces cas. Jusqu'à présent, deux études ont été amorcées, conformément à la loi sur les produits thérapeutiques, selon une méthode clinique prospective et randomisée. Malheureusement elles ont dû être interrompues pour cause de problèmes de recrutement des patients. Toutefois, une évaluation de sécurité et de tolérance est en cours pour les patientes prises en considération [3]. Une étude prospective avec groupe témoin placebo auprès de femmes enceintes souffrant du RLS est vivement souhaitable.

Cette préparation n'est pas comprise dans la liste des médicaments autorisés de Swissmedics [4]

[1] PharmaWiki sous <https://www.pharmawiki.ch/wiki/index.php?wiki=Bryophyllum>

[2] S. von Manitius, D. Flügel, B. Gievers-Steinlein, M. Schnelle, U. von Mandach, A.P. Simoes-Wüst. *Bryophyllum pinnatum in the treatment of Restless legs syndrome: A case series documented with polysomnography. Clin. Case Report 7: 1012-1020 (2019)*

[3] https://www.sappinfo.ch/wp-content/uploads/2017/01/Bryophyllum_SAPP_final3_31.12.15.pdf

[4] <http://www.swissmedicinfo.ch/>

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 16, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.ch
Basel	vakant	
Bern	Madeleine Schär	Stapfenstrasse 45, 3018 Bern 031 992 41 47 schaerm@swissonline.ch
Berner Oberland	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
Oberwallis	Gabriel Rittiner	Kapuzinerstrasse 35, 3902 Glis 079 595 50 59 gabriel.rittiner@hotmail.com
Romandie	Myrta Studer	Parc-de-Valency 3, 1004 Lausanne 021 624 98 18 my.studer@bluewin.ch
Sargans	Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64 dietrich.h@bluewin.ch
St. Gallen	Anita Erni	Sedel 6, 9543 St. Margarethen 052 376 23 85 anita-erni@bluewin.ch
Winterthur	Hanna à Porta	Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
Zug	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 16, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.ch
Zürich Asylstrasse	Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch

Wichtige Adressen / *Adresses importantes*

Präsidentin	Présidente	Anita Erni Sedel 6, 9543 St. Margarethen 052 376 23 85, anita-erni@bluewin.ch
-------------	------------	---

Ärztlicher Beirat	Conseiller médical	Prof. Dr. Johannes Mathis Praxis für Schlafmedizin Neurozentrum Bern Schänzlistrasse 33, 3013 Bern, 031 330 60 70 johannes.mathis@belponline.ch
-------------------	--------------------	--

Vizepräsidentin Leitung Regionalgruppen	Vice-présidente Responsable des groupes régionaux	Hanna à Porta Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
---	---	--

Sekretariat Telefonische Auskünfte	Secrétariat Informations téléphoniques	Helena Siegrist Weekendweg 2, 3646 Einigen 079 786 45 51, hw.siegrist@bluewin.ch
--	--	--

Kassierin Mitgliederregister ad interim	Caissier Registre des membres ad interim	Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch
---	---	---

«Unter uns» Redaktion	«Entre nous» Rédaction	Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch
--------------------------	---------------------------	--

Web-Seite	Site Internet	www.restless-legs.ch
-----------	---------------	--

Unsere Selbsthilfegruppe und damit auch der Druck dieser Broschüre wurde unterstützt durch die Firmen Mundipharma, UCB Pharma, Vifor Pharma

Notre association, entre autre pour l'impression de notre bulletin, a bénéficié du soutien des firmes Mundipharma, UCB Pharma, Vifor Pharma