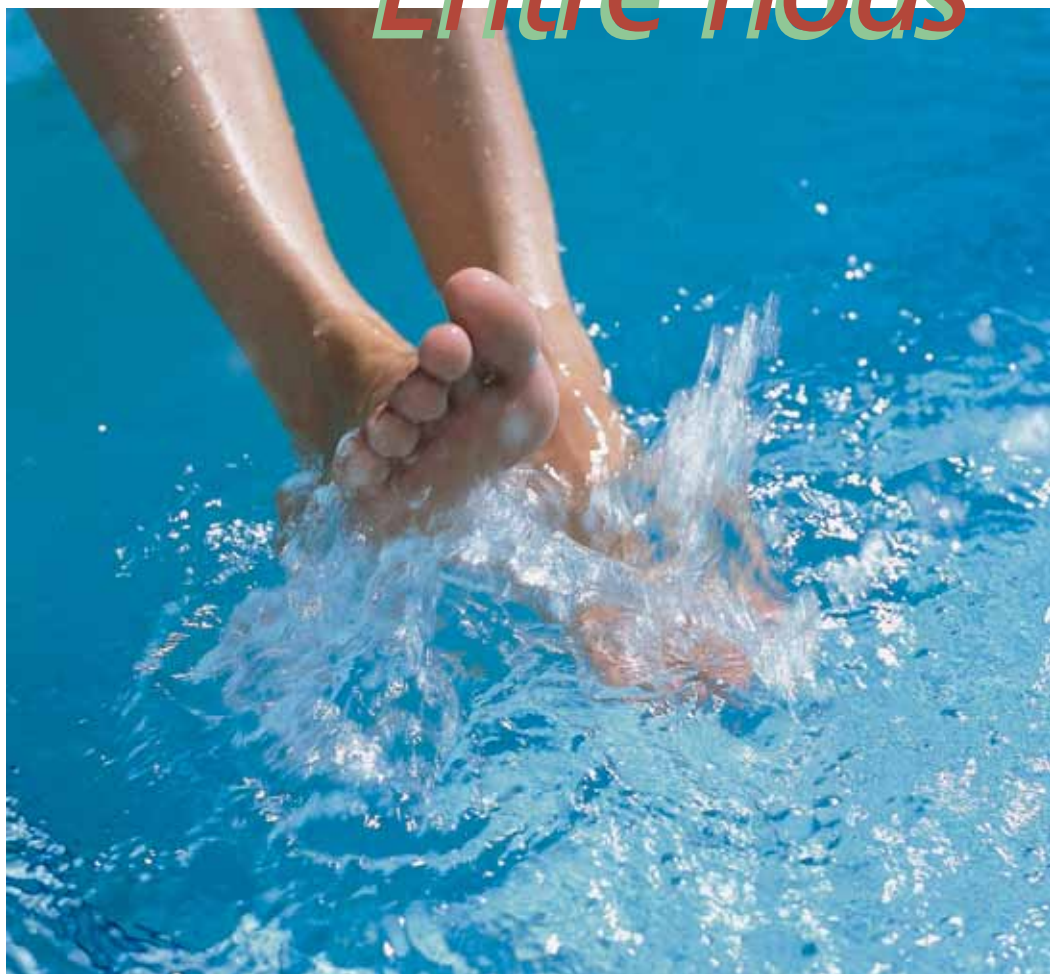


1/2015

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Vorwort
- 4 Dringend gesucht
- 5 Neues Vorstandsmitglied
Rolf Muggli
- 6 Abschied
Lilly Nöthiger-Bitterli
- 7 Jahresbericht der Präsidentin zum
Jahr 2014
- 13 Gruppenleiter Oberwallis
Gabriel Rittiner
- 15 Abschied
Ruedi Hitz
Ingeborg Zimmermann
- 16 1. Restless Legs-Treffen in Brig-Glis
- 18 Mehr als 75 Jahre RLS – eine Lei-
densgeschichte
- 20 Tag der offenen Tür
am Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum
Inselspital Bern
- 23 Ergebnisse aus der Langzeitstudie
des RLS-Syndroms (COR-Studie)
- 31 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

Contenu

- 4 *Avant-propos*
- 5 *Nouveau membre du Comité
Rolf Muggli*
- 7 *Hommage à
Lilly Nöthiger-Bitterli*
- 10 *Rapport annuel 2014 de la
présidente*
- 14 *Responsable de groupe Haut-Valais
Gabriel Rittiner*
- 9 *30 ans
Groupe suisse d'entraide
Restless Legs (GSERL)*
- 17 *1^{ère} rencontre Restless Legs
à Brig-Glis*
- 19 *Troubles RLS depuis plus de 75 ans*
- 26 *Résultats de l'étude à long terme
du syndrome RLS (étude COR)*
- 30 *Groupes régionaux*
- 31 *Adresses importantes*

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

*Dernier délai pour envoyer des
articles destinés à «Entre nous» de
l'automne 2015
31 octobre 2015
à Walter Bürkli, adresse voir page 31*

Letzter Einsendetermin für
Beiträge im «Unter uns» vom
Herbst 2015
31. Oktober 2015
an Walter Bürkli, Adresse Seite 31

Vorwort

Liebe Mitglieder der Schweizerischen
Restless Legs Selbsthilfegruppe

Unsere Jubiläums-Generalversammlung gehört bereits der Vergangenheit an und wird Ihnen bestimmt in bester Erinnerung bleiben. Vor allem das gute und von unserer Organisation offerierte Essen sowie das interessante und aufschlussreiche Referat von Prof. Dr. med. Klaus Berger von der Universitätsklinik Münster (D) zur sogenannten COR-Studie, an der viele von Ihnen teilgenommen haben. Die Zusammenfassung dieser Studie finden Sie in diesem Heft auf Seite 23.

Herbert Dietrich ist nach 10-jähriger Vorstandsarbeit von seinem Amt als Aktuar zurückgetreten. Für seine langjährige engagierte und loyale Mitarbeit wurde ihm mit einer Laudatio durch Prof. Dr. J. Mathis gedankt. Als stilsicherer Schreiber für dies und jenes wird er uns künftig sicher fehlen. Als neuer Aktuar hat sich **Rolf Muggli** zur Verfügung gestellt und wurde einstimmig gewählt. Auf Seite 5 stellt er sich gleich selber vor.

Leider mussten wir innert kurzer Zeit von unserem ehemaligen Vorstandsmitglied Lilly Nöthiger und den Regionalleitern Ruedi Hitz und Ingeborg Zimmermann für immer Abschied nehmen. Sie hinterlassen eine grosse Lücke in unseren Selbsthilfegruppen.

Freiwilligenarbeit ist nicht nur ein gesellschaftlicher Beitrag an Mitmenschen, Sie tun auch etwas für sich, in-



dem Sie etwas für andere tun. In diesem Sinne möchte ich Sie auffordern, sich als Selbsthilfe-Gruppenleiter oder -Gruppenleiterin zur Verfügung zu stellen. Bitte beachten Sie unseren Aufruf in dieser Ausgabe (Seite 4).

Am Samstag, 17. Oktober 2015 (10 bis 14 Uhr) findet im Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum des **Inselspitals Bern** ein **Tag der offenen Tür** statt mit interessanten Arztvorträgen, so u.a. auch zum Thema Restless Legs (Referent unser ärztlicher Beirat Prof. Dr. med. J. Mathis). Wenn Sie Interesse haben, dann vermerken Sie sich diesen Termin unbedingt in Ihrer Agenda.

Herzlichst

Heidi Bürkli, Präsidentin SRLS

Avant-propos

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs

Notre assemblée générale anniversaire appartient déjà au passé et vous aura certainement laissé d'excellents souvenirs, notamment le bon repas offert par notre organisation ainsi que l'exposé intéressant et instructif du Prof. Dr med. Klaus Berger de la clinique universitaire de Münster (Allemagne) sur l'étude COR (Course of RLS Study) à laquelle beaucoup d'entre vous ont participé. Vous en trouverez le résumé à la page 26 de ce bulletin.

Herbert Dietrich a déposé son mandat de secrétaire après 10 ans de travail au sein du Comité. Dans l'éloge prononcé à son égard, le Prof. Dr J. Mathis l'a remercié pour ses nombreuses années de collaboration engagée et loyale. Ré-

dacteur à la plume affirmée, Herbert Dietrich nous manquera certainement. **Rolf Muggli** s'est porté candidat en tant que nouveau secrétaire et a été élu à l'unanimité. Il se présente à la page 5.

Malheureusement, nous avons dû, coup sur coup, faire nos derniers adieux à notre ancienne membre du Comité Lilly Nöthiger et aux responsables de groupe Ruedi Hitz et Ingeborg Zimmermann. Ils laissent un grand vide dans notre Groupe d'entraide.

Le bénévolat n'est pas seulement une contribution sociale envers ses prochains, c'est également une satisfaction personnelle de faire quelque chose pour les autres. À cet égard, j'aimerais vous encourager à vous mettre à disposition comme responsable de groupe régional. Veuillez noter notre appel dans ce numéro.

Le samedi 17 octobre 2015, (de 10h à 14h), une **journée porte ouverte** aura lieu au Centre de recherche sur le sommeil et l'épilepsie (Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum) à l'**Hôpital de l'Île à Berne**. Des conférences intéressantes y seront données, dont une contribution de notre conseiller médical Dr. med. J. Mathis sur le RLS. Avis à toutes les personnes intéressées: notez sans faute cette date dans votre agenda!

Cordialement



Heidi Bürkli, présidente GSERL



Neues Vorstandsmitglied

Rolf Muggli

Mein Name lautet Rolf Muggli und ich bin 1959 geboren. Ich wohne seit 35 Jahren in der Stadt Zürich, seit neuem am Stadtrand. Als ich vor ungefähr 25 Jahren meine unruhigen und zappligen Beine bemerkte, ging ich erst davon aus, dass mich meine Wahrnehmung täuschte. Besonders störend waren die unkontrollierbaren Beinbewegungen nach dem Joggen, Ski fahren und Wandern. Erst nach Jahren sprach ich meinen Arzt darauf an. Mein Hausarzt empfahl mir, so lange als möglich keine Medikamente einzunehmen. Dass jedoch diese unfreiwilligen Bewegungen meinen Schlaf stark beeinträchtigen, wusste ich (und vermutlich auch mein Arzt) nicht. Erst vor wenigen

Jahren konnte ich einen anderen Arzt überreden, mich für einen Untersuchung im Schlaflabor anzumelden. Dort wurde festgestellt, dass ich über Stunden starke Beinbewegungen habe, die den Tiefschlaf verhinderten. Seither nehme ich abends das Medikament Sifrol in unterschiedlicher Dosierung. Mit diesem Medikament fühle ich mich besser. Seit einigen Jahren besuche ich die Selbsthilfeveranstaltungen von SRLS. Der Austausch gibt mir viel. Anlässlich der GV 2015 der SRLS wurde ich zum Aktuar in den Vorstand gewählt. Diese Wahl freut mich sehr.

Rolf Muggli

Nouveau membre du Comité

Rolf Muggli

Je m'appelle Rolf Muggli et suis né en 1959. J'habite depuis 35 ans à Zurich, depuis peu en périphérie. Lorsqu'il y a environ 25 ans, j'ai remarqué l'agitation nerveuse de mes jambes, j'ai d'abord supposé que ma perception me jouait des tours. Les mouvements incontrôlés de mes jambes étaient particulièrement dérangeants après la course à pied, le ski et la marche. Je n'en ai parlé à mon médecin que des années plus tard. Celui-ci m'a alors recommandé de ne prendre aucun médicament aussi longtemps que possible. Toutefois je ne savais pas (et mon médecin sans doute pas non plus) que ces mouvements involontaires entravaient fortement mon sommeil. Il y a quelques années seulement, j'ai en-



Dringend gesucht

infolge Todesfällen:

Regional-Gruppenleiterin oder -Gruppenleiter für Aarau und Winterthur

Bitte wenden Sie sich an unsere Vize-Präsidentin Rosmarie Bachmann. Sie freut sich auf Ihren Anruf. Telefon 041 711 06 61.

fin pu convaincre un autre médecin de m'envoyer faire un examen au laboratoire du sommeil. On y a constaté alors que mes jambes étaient très agitées des heures durant, ce qui empêchait le sommeil profond. Depuis, je prends le médicament Sifrol tous les soirs, à dosage variable. Grâce à ce médicament,

je me sens mieux. Depuis quelques années, j'assiste aux rencontres du Groupe d'entraide GSERL. L'échange entre personnes souffrant de la même affection m'apporte beaucoup. Lors de l'AG 2015 du GSERL, j'ai été élu secrétaire au sein du Comité. Cette élection me réjouit beaucoup.

Rolf Muggli

Abschied

Lilly Nöthiger-Bitterli

1937 - 2014

Vorstandsmitglied von 2007 bis 2011
Regionalleiterin in Olten von 2002 bis 2012

Anfangs Dezember 2014 mussten wir die traurige Nachricht zur Kenntnis nehmen, dass Lilly Nöthiger nach schwerer Krankheit von dieser Welt gegangen ist.

Lilly Nöthiger hat sich während Jahren als engagiertes, verlässliches, einsatzfreudiges Vorstandsmitglied und geschätzte Regionalleiterin ehrenamtlich für unsere Selbsthilfegruppe eingesetzt. Lilly hat das Sekretariat professionell aufgebaut und geführt und damit einen wertvollen Beitrag geleistet, damit der immer grösser werdende administrative Aufwand bewältigt werden konnte. Als Regionalleiterin hat sie sich stets um ihre Leidensgenossen und -ge-



nossinnen gekümmert und hat sie mit Rat und Tat unterstützt. Leider musste sie, wie sie selbst sagte, ihre lieb gewonnenen Aufgaben aus gesundheitlichen Gründen aufgeben.

Alle, die Lilly kannten, schätzten ihre offene und respektvolle Wesensart. Wir werden Lilly Nöthiger in guter und liebevoller Erinnerung behalten.

Heidi Bürkli, Präsidentin

Hommage à

Lilly Nöthiger-Bitterli

1937 - 2014

Membre du Comité de 2007 à 2011
Responsable de groupe à Olten de 2002 à 2012

Au début décembre 2014, nous avons appris avec tristesse le décès de Lilly Nöthiger, suite à une grave maladie.

Durant de nombreuses années, Lilly Nöthiger s'est dévouée bénévolement et avec enthousiasme à notre Groupe d'entraide en tant que membre du Co-

mité engagée et fiable, et responsable de groupe estimée. Lilly a mis en place un secrétariat qu'elle a conduit avec professionnalisme, apportant une précieuse contribution à la gestion des tâches administratives toujours plus nombreuses. En qualité de responsable de groupe, elle a toujours fait preuve de solidarité envers ses «compagnons de souffrance» en leur apportant conseils et soutien. Malheureusement, elle a dû renoncer, pour des raisons de santé, à ses tâches qui, de ses propres aveux, lui étaient devenues chères.

Toutes et tous qui ont connu Lilly ont apprécié sa personnalité ouverte et respectueuse. Nous garderons de bons et affectueux souvenirs de Lilly Nöthiger.

Heidi Bürkli, présidente

Jahresbericht der Präsidentin zum Jahr 2014

1. Generalversammlung vom 10. Mai 2014 im Hotel Elite, Biel

An der Generalversammlung waren 32 Mitglieder einschliesslich der Vorstandsmitglieder und RegionalgruppenleiterInnen anwesend. Drei Vorstandsmitglieder und einige RegionalgruppenleiterInnen sowie Mitglieder hatten sich vorgängig entschuldigt.

Vor der Generalversammlung hielt unser ärztlicher Beirat Prof. Dr. med. Johannes Mathis den Vortrag „Depression und Angstkrankheit bei Restless Legs“ anstelle von Dr. med. Ulf Kallweit, der

kurzfristig absagen musste. An dieser Stelle danke ich Prof. Mathis nochmals ganz herzlich für das spontane Einspringen, das von ihm eine Nacharbeit abverlangte.

Das Protokoll der GV 2013, der Jahresbericht des Präsidenten und der Vize-Präsidentin sowie der Kassa- und Revisorenbericht sowie das Budget 2014 wurden einstimmig angenommen. Bei ausgeglichener Rechnung und einem Gesellschaftsvermögen von 104'893.43 konnte auch der Jahresbeitrag auf den bisherigen CHF 40.- belassen werden. Die Firmen UCB, Vifor Pharma, Mundipharma und GlaxoSmithKline unter-

stützten uns auch im vergangenen Jahr bei öffentlichen Vorträgen und beim Druck des Bulletins „Unter uns“.

Die vom Vorstand beantragte Statutenänderung der Art. 4 und 5 wurden einstimmig genehmigt.

Anni Maurer hat per GV 2014 demissioniert und trat nach 15-jähriger Vorstandarbeit als Vize-Präsidentin zurück. Die Regionalleiterin von Zug, Rosmarie Bachmann wurde einstimmig als Nachfolgerin gewählt. Anni Maurer wurde auf Antrag des Vorstandes unter grossem Applaus zum Ehrenmitglied ernannt. Zum Abschied wurden ihr Reka-Checks und eine Orchideen-Pflanze übergeben.

Frau Marinette Rossier leistete seit 2007 wertvolle, ehrenamtliche Dienste für unseren Verein mit ihren professionellen deutsch-französischen Übersetzungen. Auch ihr wurde mit Reka-Checks und einer Orchideen-Pflanze gedankt.

Mit dem traditionellen Apéro wurde die Generalversammlung abgeschlossen.

2. Regionaltreffen

Im Frühling und im Herbst fanden je 13 Regionalgruppen-Treffen mit einer Beteiligung von insgesamt ca. 255 (2013: 244) Personen in Aarau, Basel, Bern, Berner Oberland/Wallis, Biel, Langenthal, Sargans, St. Gallen, Winterthur, Zug sowie in Zürich statt.

3. Vorstandssitzungen

Im Jahr 2014 fanden am 19. Februar und 20. August Vorstandssitzungen in

Bern statt. Bei der ersten Sitzung wurde nebst administrativen Belangen (u.a. Bearbeitung der Ärzteliste) die Planung der Generalversammlung 2014 sowie die Vortragsabende in Zürich und Brig anlässlich der Internationalen RLS-Woche diskutiert. Anlässlich der zweiten Sitzung wurden u.a. die Bekanntmachung der öffentlichen Vorträge in den Regionen Fribourg und Bern besprochen.

4. Öffentlichkeitsarbeit

Unser Bulletin „Unter uns / Entre Nous“ konnte auch im Jahr 2014 zweimal als zweisprachige Version verschickt werden, wieder mit vielen interessanten Informationen und Beiträgen für unsere Mitglieder.

Während der Muba im Februar 2014 stellte sich das Selbsthilfezentrum Basel mit einem Informations-Stand vor. Unsere Regionalleiterin, Valerie Infanti, war als Vertreterin unserer Selbsthilfeorganisation zugegen. Das Interesse des Publikums hielt sich aber in Grenzen.

Anlässlich der Internationalen RLS-Woche 2014 haben wir je einen Arztvortrag am 7.10. an der Neurologischen Klinik des Universitätsspital Zürich mit Dr. med. Christian Baumann (Leitender Arzt daselbst) und am 9.10. im Alfred Grunwald-Saal in Brig mit Dr. med. Urban Venetz (Neurologe in Visp) organisiert. Diese beiden Vorträge wurden von über 130 Interessierten besucht.

Unser ärztlicher Beirat Prof. Dr. J. Mathis hat auch 2014 Vorträge für die Öffentlichkeit gehalten, so u.a. an der Lenk (im Rahmen der sogenannten

Sommer-Universität), in Langnau i.E. und in Burgdorf. In Langnau und Burgdorf waren wir mit unserem Info-Stand zugegen. Im November hielt am Kantonsspital in St. Gallen die Neurologin Frau Dr. Sigrid von Manitus einen öffentlichen Vortrag zum Thema Restless Legs. Diesem Referat folgten über 200 Personen. Auch hier war unser Verein mit dem Info-Stand präsent.

Prof. Mathis verfasste folgende Publikationen für Ärzte: in der Fachzeitschrift „Der informierte Arzt“ zum Thema „Die Aktualität zur RLS-Therapie“ und im deutschen „Focus“ unter dem Titel „Rastloses Genital Syndrom“. Weiter hat Prof. Mathis eine Zusammenfassung für Ärzte zur Langzeittherapie bei RLS erstellt und wirkte auf internationaler Ebene bei diversen Artikeln mit. Prof. C. Bassetti hat ein Buch zum Thema Restless Legs herausgegeben, in welchem ein Kapitel von Prof. J. Mathis geschrieben wurde.

Im Oktober strahlte das Schweizer Fernsehen im Sendeformat „Puls“ einen Beitrag über RLS aus unter Mitwirkung von PD Dr. Ch. Baumann und unseren Mitgliedern Elisabeth Widmer und Fritz Buri.

Im November erschien im Bieler Tagblatt ein ganzseitiger Artikel mit unserem Regionalgruppenleiter Ruedi Hitz aus Aarau.

Das Sekretariat der SRLS verschickte im Jahr 2014 an ca. 70 Interessierte Informationsmaterial und stand für etwa 80 Beratungen am Telefon oder via E-Mail zur Verfügung.

Unsere Internetseite wird rege besucht.

Das lässt sich aus den Einträgen im Diskussionsforum ableiten.

5. Mitgliederbewegungen

Mitgliederzahl am 1.1.2014: 539.

Zum Vergleich:
Mitgliederzahl am 1.1.2015: 542.

Den 40 Neumitgliedern (Vorjahr 86) standen 37 Austritte (Vorjahr 46) gegenüber.

11 (Vorjahr 10) Mitglieder mussten statutengemäss ausgeschlossen werden, weil diese den Jahresbeitrag trotz wiederholten Mahnungen nicht bezahlt hatten.

6. Abschied

Leider mussten wir von unserem ehemaligen Vorstandsmitglied und unserer Regionalleiterin Lilly Nöthiger Abschied nehmen. Lilly wurde anfangs Dezember 2014 von ihrer schweren Krankheit und den nicht mehr zu lindernden Schmerzen erlöst. Eine Delegation des Vorstandes hat Lilly am Abschiedsgottesdienst in Dulliken die letzte Ehre erwiesen.

Wir danken Lilly für ihr jahrelanges Engagement und behalten sie in liebevoller Erinnerung.

7. 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-Betreuer und -Betreuerinnen, welche dem interessierten Publikum bei den öffentlichen Anlässen in Langnau i.E., Burgdorf, Zürich, Brig und St. Gallen zur Verfügung standen. Der Dank gilt natürlich auch allen, die sich Interviews stellten oder Beiträge für unser Bulletin „Unter uns“ geschrieben haben. Ein ganz grosses Dankeschön geht an unseren kompetenten und umsichtigen „Unter uns“-Redaktor Kurt Zwahlen.

Nicht vergessen wollen wir alle Spenderinnen und Spender, seien es Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe, Freunde oder Spenden im Todesfall.

Last but not least danke ich auch der Firma Mastra-Druck für den Preisnachlass für den Druck des Jubiläums-Bulletins „Unter uns“ sowie dem Pharma-Unternehmung UCB für die Mitfinanzierung des überarbeiteten Nachdruckes unserer RLS-Broschüre.

Heidi Bürkli
Präsidentin SRLS

Rapport annuel 2014 de la présidente

1. Assemblée générale du 10 mai 2014 à l'Hôtel Elite, Bienne

32 membres, y compris les membres du Comité et les responsables de groupes régionaux, étaient présents à l'Assemblée générale. Trois membres du Comité, quelques responsables de groupe et plusieurs membres s'étaient excusés au préalable.

En préambule à l'Assemblée, notre conseiller médical le Prof. Dr med. Johannes Mathis a fait un exposé sur la dépression et les troubles anxieux liés aux jambes sans repos, remplaçant au pied levé le Dr med. Ulf Kallweit qui a dû se désister au dernier moment. Je tiens ici à réitérer mes remerciements à l'adresse du Prof. Mathis pour son intervention spontanée qui lui a coûté une nuit de travail.

Le procès-verbal de l'AG 2013, le rapport annuel du président et de la vice-présidente ainsi que le rapport du caissier et des réviseurs tout comme le budget 2014 ont été approuvés à l'unanimité. Les comptes étant équilibrés et la fortune de notre association se montant à CHF 104 893.43, la cotisation annuelle a été maintenue à CHF 40.–. Les entreprises UCB, Vifor Pharma, Mundipharma et GlaxoSmithKline nous ont soutenus, l'année passée aussi, lors de conférences publiques et pour l'impression du bulletin «Entre nous».

La modification de statut aux articles 4 et 5 demandée par le Comité a été approuvée à l'unanimité.

Anni Maurer a déposé son mandat de vice-présidente à l'AG 2014 après 15 ans de travail au sein du Comité. La responsable du groupe de Zoug, Rosmarie

Bachmann, a été élue à l'unanimité à sa succession. Sur proposition du Comité, Anni Maurer a été nommée membre honoraire sous les applaudissements nourris de tous. Des chèques Reka et une orchidée lui ont été remis en guise de remerciements.

Depuis 2007, madame Marinette Rossier a rendu des services précieux et bénévoles à notre association en traduisant tous les textes allemands en français de manière professionnelle. Le Comité lui a exprimé sa gratitude en lui remettant également des chèques Reka et une orchidée.

L'Assemblée générale s'est clôturée par le désormais traditionnel apéro.

2. Rencontres régionales

Au printemps et en automne, 13 rencontres de groupes régionaux ont eu lieu regroupant en tout 255 personnes (2013: 244) à Aarau, Bâle, Berne, dans l'Oberland bernois/Valais, à Bienne, Langenthal, Sargans, St-Gall, Winterthur, Zoug et Zurich.

3. Séances du Comité

En 2014, deux séances de Comité ont eu lieu, le 19 février et le 20 août à Berne. Lors de la première réunion, le Comité a parlé (en plus des questions administratives comme le remaniement de la liste des médecins) de la planification de l'Assemblée générale 2014 ainsi que des soirées-conférences à Zurich et Brigue à l'occasion de la semaine internationale RLS. La deuxième réunion fut consacrée, entre autres, à la publicité en faveur des conférences ouvertes à

toutes et tous dans les régions de Fribourg et de Berne.

4. Relations publiques

En 2014, deux numéros de notre bulletin «Unter uns/Entre Nous» ont pu à nouveau être envoyés en version bilingue, offrant de nombreux articles et renseignements intéressants à nos membres.

Pendant la Muba en février 2014, le centre d'entraide de Bâle s'est présenté au moyen d'un stand d'information. Notre responsable de groupe, Valerie Infanti, était présente à titre de représentante de notre organisation d'entraide. Mais l'intérêt du public est resté assez faible.

À l'occasion de la semaine internationale du RLS en 2014, nous avons organisé deux conférences médicales, le 7.10 à la clinique de neurologie de l'hôpital universitaire de Zurich, avec le Dr med. Christian Baumann (médecin adjoint) et le 9.10 dans la salle Alfred Grunwald à Brigue avec le Dr med. Urban Venetz (neurologue à Viège). Ces deux conférences ont été suivies par plus de 130 intéressés.

Notre conseiller médical, le Prof. Dr J. Mathis a également fait plusieurs exposés ouverts à tous en 2014, entre autres à la Lenk (dans le cadre de l'université d'été), à Langnau i.E et à Berthoud. Nous étions présents à Langnau et Berthoud, avec notre stand d'information. En novembre, la Dr Sigrid von Manitus, neurologue, a donné une conférence publique au sujet des restless legs à l'hôpital cantonal de St-Gall. 200 personnes y ont assisté. Notre association

y était également présente avec son stand d'information.

Le Prof. Mathis a publié des articles spécialisés dans la revue «Der informierte Arzt» au sujet de l'actualité de la thérapie RLS et dans la revue allemande «Focus» sous le titre «rastloses Genital Syndrom» (syndrome d'excitation génital permanent). Par ailleurs, le Prof. Mathis a établi un résumé pour les médecins sur la thérapie à long terme en cas de RLS et est intervenu sur la scène internationale avec divers articles. Le Prof. C. Bassetti a publié un livre sur les jambes sans repos dont l'un des chapitres a été écrit par le Prof. J. Mathis.

En octobre, la télévision suisse a diffusé un reportage sur le RLS durant l'émission «Puls», avec la participation du Dr Ch. Baumann, privat-docent, et de nos membres Elisabeth Widmer et Fritz Buri.

En novembre, le quotidien «Bieler Tagblatt» a publié un article de toute une page sur notre responsable de groupe Ruedi Hitz d'Aarau.

Le secrétariat du GSERL a envoyé du matériel d'informations à environ 70 intéressés en 2014 et s'est tenu à disposition par téléphone ou courriel pour quelque 80 consultations.

Notre site Internet est très souvent visité, comme le prouvent les commentaires laissés sur le forum de discussion.

5. Mutations

Nombre de membres le 1.1.2014: 539.

À titre de comparaison: nombre de membres le 1.1.2015: 542.

Les 40 nouvelles affiliations (année précédente 86) ont fait face à 37 départs (année précédente 46). 11 membres (année précédente 10) se sont vus exclus conformément aux statuts du fait qu'ils n'ont pas versé leur cotisation annuelle en dépit de nombreux rappels.

6. Adieux

Malheureusement, nous avons dû faire nos derniers adieux à notre ancienne membre du Comité et responsable de groupe Lilly Nöthiger. Lilly a été délivrée au début décembre 2014 de sa grave maladie et de douleurs que plus rien n'atténuait. Une délégation du Comité s'est rendue au culte d'adieu à Dulliken pour lui rendre un dernier hommage.

Nous remercions Lilly de son long engagement et nous souviendrons d'elle avec affection.

7. Remerciements

Pour conclure, j'aimerais remercier chaleureusement tous mes collègues du Comité pour leur travail engagé et sérieux. Je remercie également toutes et tous les responsables de groupe pour leur travail infatigable en faveur de nos membres dans toute la Suisse et des personnes touchées par le RLS qui ne sont pas encore affiliées à notre Groupe et qui cherchent des conseils. Un tout grand merci à toutes celles et ceux qui se sont occupées du stand d'information et des personnes intéressées lors des exposés publics à Langnau i.E., Berthoud, Zurich, Brigue et St-Gall. Ma gratitude s'adresse bien sûr à toutes et tous qui ont participé à des interviews

ou écrit des articles pour notre bulletin «Entre nous». Kurt Zwahlen, notre rédacteur de «Entre nous», compétent et consciencieux, mérite tous nos remerciements.

Et n'oublions pas toutes les donatrices et donateurs, qu'ils soient membres de notre Groupe ou amis, ainsi que les donations après un décès.

Enfin, je remercie aussi la société Mastra-Druck pour le rabais qu'elle nous a accordé pour l'impression du bulletin anniversaire «Entre nous» ainsi que l'entreprise pharmaceutique UCB pour le cofinancement du retraitage de nos brochures RLS remaniées.

Heidi Bürkli
Présidente GSERL

Gruppenleiter Oberwallis

Gabriel Rittiner

Ich heisse Gabriel Rittiner, bin am 11. September 1952 in Simplon Dorf geboren und daselbst mit meinen zehn Geschwistern aufgewachsen. Nach dem Besuch des Lehrerseminars in Sitten arbeitete ich fünf Jahre im Lötschental und später in Glis als Primarlehrer. Mit 50 machte ich berufs begleitend die Ausbildung zum Reallehrer. Die letzten 13 Jahre unterrichtete ich an der Orientierungsschule der Gemeinde Brig-Glis. Das waren die intensivsten, aber auch die schönsten Jahre meiner beruflichen Tätigkeit. Seit Oktober geniesse ich den wohlverdienten „Ruhestand“.

Seit 1980 bin ich mit Alice verheiratet. Wir sind Eltern von drei Kindern und zweifache Grosseltern. Schön.

Schon immer begleiteten mich die Musik und der Sport. Seit zwei Jahren spiele ich Alphorn, was mich recht fordert, mir aber auch sehr viel Freude bereitet.

In der Freizeit bin ich immer wieder



auf dem Simplon oder im benachbarten Oberitalien anzutreffen. Skitouren, Schneeschuh laufen, Wanderungen und joggen geben mir Ausgleich und sorgen für die nötige Entspannung und Erholung.

Seit ungefähr fünf Jahren leide ich an RLS. Zum Glück hat mein Hausarzt bald einmal die richtige Diagnose gemacht. Auf die verschriebenen Medikamente

spreche ich gut an, so dass ich, wenn ich diszipliniert lebe, recht gut über die Runde komme.

Anlässlich der letztjährigen GV in Biel lernte ich RLS-Betroffene kennen. Der Vortrag von Prof. Dr. Johannes Mathis anlässlich der GV und die sehr gut besuchte Veranstaltung in Brig (Vortrag Dr. Venetz) haben mir viel geholfen. Das rege Interesse und die vielen Fragen, die in Brig gestellt wurden, motivieren mich, auch im Oberwallis eine Selbsthilfegruppe auf die Beine zu stellen.

Ich bedanke mich jetzt schon bei der Direktion des Alters- und Pflegeheims Englisch-Gruss, die uns die Räumlichkeiten gratis zur Verfügung stellt.

Responsable de groupe Haut-Valais

Gabriel Rittiner

Je m'appelle Gabriel Rittiner, je suis né le 11 septembre 1952 à Simplon Dorf où j'ai grandi avec mes dix frères et sœurs. Après avoir fréquenté l'école normale à Sierre, j'ai travaillé cinq ans dans le Lötschental, puis à Glis en tant qu'instituteur de primaire. À cinquante ans, j'ai commencé, en cours d'emploi, une formation d'enseignant pour le degré secondaire. Durant les treize dernières années de ma carrière, j'ai enseigné à l'école d'orientation de la commune de Brigue-Glis. Ce fut les années les plus intensives, mais aussi les plus belles de

mon parcours professionnel. Depuis octobre, je profite d'une retraite bien méritée.

Je suis marié avec Alice depuis 1980. Nous avons trois enfants et deux petits-enfants, ce qui nous réjouit beaucoup.

Depuis toujours, la musique et le sport font partie de ma vie. J'ai commencé le cor des Alpes il y a deux ans, un véritable défi, mais qui m'apporte aussi beaucoup de satisfaction.

Pendant mes loisirs je me rends très souvent sur le Simplon ou en Haute-Italie voisine. Les randonnées à ski, en raquette ou à pied ainsi que le jogging me permettent de trouver un équilibre bienfaiteur et de me ressourcer.

Je souffre du RLS depuis environ cinq ans. Heureusement, mon médecin de famille a rapidement trouvé la cause de mon mal. Je réagis bien aux différents médicaments prescrits, ce qui me permet, en vivant avec discipline, de bien supporter les inconvénients.

À l'occasion de l'Assemblée générale à Bienne l'année passée, j'ai fait la connaissance d'autres personnes concernées par le RLS. L'exposé du professeur Johannes Mathis lors de l'AG et le séminaire à Brigue bien fréquenté (exposé du docteur Venetz) m'ont beaucoup aidé. Le vif intérêt et les nombreuses questions du public à Brigue me motivent à mettre sur pied un groupe d'entraide dans le Haut-Valais aussi.

Je remercie d'ores et déjà la direction de l'établissement médico-social Englisch-Gruss qui nous met les locaux gratuitement à disposition.

Abschied



Ruedi Hitz

1939–2015

Regionalleiter in Aarau von 2011 bis 2014

Kurz vor Ostern mussten wir die traurige Nachricht zur Kenntnis nehmen, dass Ruedi Hitz nach schwerer Krebserkrankung verstorben ist.

Ruedi Hitz hat sich spontan als Regionalleiter ehrenamtlich für unsere Selbsthilfegruppe in Aarau zur Verfügung gestellt und sich auch noch während seiner Krankheit um die Organisation und Leitung der Treffen gekümmert. Der akute Verlauf seiner Krankheit liess es leider nicht mehr zu, das Frühlingstreffen abzuhalten.

Ruedi Hitz wurde durch seine ruhige, besonnene und offene Wesensart von allen, die ihn kannten, geschätzt und respektiert. Wir werden Ruedi in guter und herzlicher Erinnerung behalten.

Heidi Bürkli, Präsidentin



Ingeborg Zimmermann

1933–2015

Regionalleiterin in Winterthur von 2011 bis 2015

Am 10. Mai – ein Tag nach unserer Jubiläums-GV – verstarb Ingeborg Zimmermann nach Jahren zunehmender körperlichen Beschwerden, die sie mutig bekämpft und ebenso geduldig ertragen hat.

Ingeborg Zimmermann hat die Selbsthilfegruppe in Winterthur immer sehr gut vorbereitet und gewandt geführt. Sie hatte jederzeit ein offenes Ohr für ihre Leidensgenossen und unterstützte sie u.a. bei der Suche nach ärztlicher Hilfe.

Ingeborg's hilfsbereite und einfühlsame Wesensart wurde von allen sehr geschätzt und respektiert. Wir werden Ingeborg Zimmermann in guter und dankbarer Erinnerung behalten.

Heidi Bürkli, Präsidentin

1. Restless Legs-Treffen

Samstag, den 21. März 2015, 14.00 Uhr
Alters- und Pflegeheim Englisch Gruss, Englisch Gruss-Strasse 16

3902 Brig-Glis

Um 14.00 Uhr konnte ich acht RLS-Betroffene zur ersten Gesprächsrunde begrüßen und stellte kurz die Grundidee und Bedeutung der Selbsthilfegruppe vor. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde entwickelte sich ein sehr interessantes Gespräch. Die Teilnehmer äusserten sich offen, respektvoll und doch sehr lebhaft.

Es wurden auch Ängste über Spitalaufenthalte, Depressionen und Schwierigkeiten im Arbeitsalltag und auf Reisen angesprochen.

Ein Teilnehmer informierte über die Wichtigkeit des Schlaflabors. Er ist der Meinung, dass jeder RLS-Betroffene unbedingt das Schlaflabor besuchen müsse, um eine richtige Diagnose zu erhalten.

Am Schluss der Runde machte ich die Teilnehmer noch auf die SRLS und auf die bevorstehende GV vom 9. Mai 2015 in Winterthur aufmerksam.

Ich verteilte das Merkblatt für den Spitalaufenthalt und stellte den Notfallausweis vor.

Die Teilnehmer bedankten sich und wünschten für das Herbst-Treffen vom 3. Oktober 2015 ein gemeinsames, fakultatives Mittagessen.

Um 16.00 Uhr schloss ich die Runde.

Ich danke der Direktion des Alters- und Pflegeheims, die uns die Räumlichkeiten gratis zur Verfügung stellt. Ein besonderer Dank gebührt Elisabeth Widmer, die mir vorgängig gute Ratschläge gab und mir in der Vorbereitung mit Quellenangaben sehr behilflich war. Danke Elisabeth.

Für die Gruppe Oberwallis
Rittiner Gabriel

1^{ère} rencontre Restless Legs

Samedi 21 mars 2015, 14h00
Établissement médico-social Englisch Gruss, Englisch Gruss-Strasse 16

3902 Brig-Glis

À 14h00, j'ai eu le plaisir d'accueillir 8 personnes concernées par le RLS à une première table ronde durant laquelle j'ai brièvement expliqué l'idée de base et la signification du groupe d'entraide. Après de courtes présentations, une discussion très intéressante s'est développée. Les participants se sont exprimés de manière très ouverte, avec beaucoup de respect mais avec vivacité.

Les craintes qu'engendrent les séjours à l'hôpital, la dépression et les difficultés rencontrées au quotidien ou lors de voyages ont été évoquées.

L'un des participants a souligné l'importance du laboratoire du sommeil. Il est d'avis que toute personne souffrant du RLS devrait passer par ce laboratoire afin d'obtenir un diagnostic correct.

En guise de conclusion, j'ai attiré l'attention des participants sur le GSERL et sur sa prochaine Assemblée générale du 9 mai 2015 à Winterthur.

J'ai distribué la fiche d'informations pour les séjours hospitaliers et leur ai présenté la carte d'urgence RLS.

Après avoir exprimé leurs remerciements, les participants ont proposé de prévoir un repas commun, facultatif, pour la rencontre d'automne le 3 octobre 2015.

J'ai clos la réunion à 16h00.

Je remercie la direction de l'établissement médico-social qui a mis ses locaux gratuitement à notre disposition. Je tiens également à témoigner ma reconnaissance à Elisabeth Widmer pour ses excellents conseils et son aide lors de la préparation, avec l'indication des sources d'informations. Merci Elisabeth.

Pour le groupe du Haut-Valais
Rittiner Gabriel

Mehr als 75 Jahre RLS – eine Leidensgeschichte

75 Jahre RLS, ja, Sie haben richtig gelesen. Mit Jahrgang 1927 bin ich heute 87-jährig. Und ich kann mich auch heute noch gut erinnern, dass ich in der 4. Klasse meine Hausaufgaben nicht auf dem Stuhl sitzend machen konnte. Da zappelten meine Beine so stark, dass ich auf dem Stuhl knien musste, um einigermassen Ruhe zu haben. Als ich meinen Vater darauf angesprochen habe, war seine Antwort Das kenne ich auch. Und damit war die Sache abgetan. Ich erspare dem geneigten Leser das Aufzählen der jahrzehntelangen Leidenszeit. Mein damaliger Hausarzt konnte die Symptome nicht einordnen. Ob ich damals mit Medikamenten behandelt wurde, weiss ich nicht. Ich weiss nur, wollte ich einmal ruhig liegen, begannen die Beine zu zappeln.

In meiner jungen Ehe war das zu Bett gehen manchmal der Horror. Ins Kino ging ich manchmal nur meiner jungen Frau zuliebe. Dass ich heute seit 63 Jahren mit der gleichen Frau verheiratet bin, verdanke ich vor allem meiner verständnisvollen Frau. Weil ich ca. 1970 auf den Knie-Reflex nicht mehr reagierte, diagnostizierte mein Hausarzt eine beginnende Polyneuropathie (PNP). Ich verspürte aber zu diesem Zeitpunkt noch keinerlei direkten Symptome, so dass ich nicht abschätzen konnte, was mich in den späteren Jahren erwarten würde.

Bemerkenswert ist, dass um die 80er Jahre weder mein Hausarzt noch mein damaliger Neurologe etwas über RLS wussten. Auch meine Besuche bei ei-

nem Arzt mit Akupunktur-Kenntnissen brachten für meine zuckenden Beine keine Linderung. Erst im Jahre 1989 sah ich in der Schweizer Illustrierten einen Artikel über RLS, verfasst von einer Frau Martha Hofer.

Und da fiel es mir wie Schuppen von den Augen: Das ist doch genau deine Krankheit, die bis jetzt keinen Namen hatte. Also auf was wartest du noch! Ein Telefon mit Frau Hofer ebnete mir den Weg zur Selbsthilfegruppe Bern, damals noch von Frau Anni Maurer geleitet. Über meine Kenntnisse aus der Selbsthilfegruppe berichtete ich laufend meinem Hausarzt. Dieser verschrieb mir dann schnell einmal das Madopar mit der Dosierung 250 mg. Die Wirkung war frappant. Einen ganzen Monat lang war ich von Beinezappeln befreit. Dann plötzlich standen anstelle von Zappeln neue Schmerzen im Vordergrund, jedoch vorerst noch in erträglichem Rahmen. Diese Schmerzen lokalisierten sich auf den linken Oberschenkel. Mir wurde dann immer mehr bewusst, dass ich zu der „beneidenswerten“ Gruppe von Menschen gehöre, die sowohl RLS und PNP haben.

Weil ich nicht nur die Symptome, sondern die Ursache der PNP-Erkrankung behandeln wollte, war ich 2000 im Insel-Spital. Das Ergebnis der viertägigen Untersuchungen war ernüchternd: Gemischte axonal demyelinisierende Neuropathie mit unklarer Genese. Voilà!

Wenigstens konnte ich mich in diesen

4 Tagen mit Herrn Prof. Johannes Mathis über meine RLS aussprechen. Herr Mathis empfahl mir dann, auf das Medikament Sifrol zu wechseln, mit vorerst einer Dosierung von 0,125 mg bis in einem Monat auf 0,5 mg zu erhöhen. Wenn nötig, könne später auf 0,75 mg erhöht werden. Diese Dosierung sollte aber tunlichst nicht überschritten werden. Und ich kann mit Stolz behaupten, auch heute noch, 14 Jahre später, bin ich dieser Dosierung treu geblieben.

Um den Leser nicht allzu sehr zu langweilen, erwähne ich rudimentär nur noch einige Fixpunkte. Die Erkrankung RLS ist gegenüber der PNP immer mehr in den Hintergrund gerückt, will heissen, ich habe gelernt, mit meinem RLS zu leben. Die Nebenwirkungen der Medikamente Gabapentin (Neurontin-Generika) wie auch Lyrica haben mich bewogen, mit dem Hausarzt nach einer anderen Lösung zu suchen. Ich wurde dann jahrelang mit Ohren-Akupunktur therapiert, mit gutem Erfolg, aber ohne Nebenwirkungen. Im Jahre 2006 wurde ich wegen einer Diskushernie mit eingeklemmtem Nerv und starken Schmer-

zen im linken Wadenbein erstmals operiert. Anschliessend 6 Wochen REHA in Montana, wo ich mit den gleich starken Beinschmerzen NUR LIEGEN konnte. Das dort verschriebene Medikament MST continus brachte mir eine sofortige Linderung beim RLS, jedoch gegen die Wadenbeinschmerzen war es wirkungslos. Im Mai 2007, also nach ganzen 11 Monaten nur liegen, eine zweite Rückenoperation. Befund: Erste OP einseitig instabil. Nach Absetzen vom MST continus durch den Spitalinternisten kamen die RLS-Schmerzen mit voller Wucht zurück. Wegen der Verschlechterung meiner PNP-Erkrankung (absolute Gefühllosigkeit an Händen und Füssen, Gleichgewichtssinn funktioniert nicht mehr) bin ich auch wegen beginnendem Muskelschwund auf den Rollstuhl angewiesen. Weil auch die Ohrenakupunktur mit den zunehmenden Tages- und Nacht-Schmerzen nicht mehr genügte, verschrieb mir der Arzt das Opiat Tramadol-Mepha 100 retard. Nun habe ich das Gefühl, dieses neue Medikament wirkt auch gegen meine RLS-Erkrankung.

W.M.

Troubles RLS depuis plus de 75 ans

75 ans de RLS, oui, vous avez bien lu. Né en 1927, j'ai aujourd'hui 87 ans et je me souviens encore très bien qu'en 4e année primaire, je ne pouvais pas faire mes devoirs assis sur ma chaise: mes jambes bougeaient tellement que je devais me mettre à genoux sur la chaise pour pouvoir rester plus ou moins tranquille. Quand j'en ai parlé à mon père,

il m'a répondu qu'il connaissait aussi ce problème. Et la discussion fut close.

J'épargne au lecteur la liste des douleurs supportées durant plusieurs décennies. Mon médecin de famille de l'époque ne connaissait pas ces symptômes. Je ne sais plus si j'ai été traité par médicament. Par contre, je sais que

Tag der offenen Tür am Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum Inselspital Bern

Liebe Patientinnen und Patienten,
lieber Mitglieder der
Schweizerischen Restless Legs
Selbsthilfegruppe,

anlässlich der Berner Schlaf-Wach-Tage vom 17. bis 19. Oktober 2015 öffnet das Schlaf-Wach-Epilepsie Zentrum am Samstag den 19. Oktober 2015 zwischen 10.00 und 14.00 Uhr seine Türen für das Publikum. Neben Kurzvorträgen im Auditorium Rossi (Kinderspital) erhalten interessierte Besucher die einmalige Gelegenheit die neuen Räume im Schlaf-Wach-Epilepsie Zentrum (Bettenhochhaus Stock B) zu besichtigen. Sie haben dort auch die Gelegenheit Fragen zu den wichtigsten Schlaf-Wach-Krankheiten und deren Abklärungen an unsere Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen zu stellen.



Es würde uns sehr freuen, Sie bei uns
begrüssen zu dürfen.

Marina Reusser, Schlaflaborantin
und Prof. J. Mathis,
Leiter Schlaf-Wach-Medizin

Programm:

Samstag, 17.10.2015		
Samstag: Tag der offenen Tür im Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum		
11:00-13:00 Uhr	11:00-13:00	10:00-14:00
Kurzvorträge	Stände Selbsthilfegruppen Verpflegung	Besichtigung Schlaf-Wach- Epilepsie-Zentrum
Auditorium Ettore Rossi	Foyer Auditorium Ettore Rossi	SWEZ Bettenhochhaus Stockwerk B
Moderation: noch offen		
11:00-11:15	Begrüssung Prof. A. Tobler (angefragt) Prof. C. Bassetti	Stände Selbsthilfegruppen RLS Schweiz SNaG Schlafapnoe Lungenliga Bern Epiliga (angefragt) Verpflegungsstände Tische mit Broschüren INFO-THEMEN: Epilepsie / EEG Schlafapnoe CPAP Schlafstörungen im Kindesalter Insomnie Restless Legs Narkolepsie Driving / Unfälle Forschung Calm Space
11:15-11:35	S. Ott / A.K. Brill Das gefährliche Schnarchen, das Schlaf-Apnoe Syndrom	
11:35-11:55	W. Schmitt Nicht erholsamer Schlaf	
11:55-12:15	J. Mathis Schläfrigkeit und Fahreignung / Restless Legs	
12:15-12:35	K. Schindler: Formen der Epilepsie	
12:35-13:00	C. Bassetti: Narkolepsie	

*mes jambes commençaient à gigoter
dès que je voulais rester tranquillement
couché.*

*Au début de mon mariage, aller au lit
tournait parfois au cauchemar. J'allais
de temps à autre au cinéma, mais uni-
quement pour faire plaisir à ma femme.
Si nous avons réussi à maintenir notre
couple depuis maintenant 63 ans, c'est
grâce à la compréhension de ma femme.*

*Lorsqu'en 1970, je n'ai plus réagi au ré-
flex du genou, mon médecin de famille
a diagnostiqué un début de polyneuro-
pathie (PNP). À ce moment-là, je ne res-
sentais encore aucun symptôme et ne
pouvais donc pas imaginer ce qui m'at-
tendait dans les années à venir.*

*Relevons que dans les années 80, ni
mon médecin de famille, ni mon neu-
rologue de l'époque ne connaissaient*

*le RLS. Mes consultations chez un mé-
decin pratiquant également l'acupon-
ture n'ont apporté aucun soulagement
aux tressaillements de mes jambes. Ce
n'est qu'en 1989, après avoir lu un ar-
ticle dans le «Schweizer Illustrierten»,
sur le RLS, rédigé par une certaine Mar-
tha Hofer que j'ai compris enfin de quoi
il en retournait: C'était l'exacte des-
cription de ma maladie sur laquelle je
n'avais pas pu mettre de nom. Sans plus*

*attendre, J'ai pris contact avec madame
Hofer qui m'a facilité l'accès au groupe
d'entraide de Berne, dont la respon-
sable était alors Anni Maurer. Au fur et
à mesure que j'acquerrais des connais-
sances dans le groupe, je les transmet-
tais à mon médecin de famille. Celui-ci
m'a prescrit alors du Madopar, avec un
dosage de 250 mg.*

L'effet fut frappant. Pendant tout un

mois, je fus libéré du gigotement de mes jambes. Puis soudain, au lieu des tressaillements, de nouvelles douleurs, dans la cuisse gauche, se sont fait ressentir, au début de manière supportable. J'ai alors réalisé peu à peu que je faisais partie des «heureux élus» souffrant simultanément du RLS et du PNP.

Du fait que je ne voulais pas seulement soigner les symptômes mais également la cause des troubles PNP, je suis allé à l'Hôpital de l'Île à Berne en 2000. Je suis revenu de ces 4 jours d'examen quelque peu désillusionné: neuropathie à atteinte mixte axonale et démyélinisante, d'origine vague. Quel constat!

Heureusement, durant ces 4 jours, j'ai pu m'entretenir de mes troubles RLS avec le professeur Johannes Mathis. Monsieur Mathis m'a alors recommandé de changer de médicament et de prendre du Sifrol, en commençant avec 0,125mg pendant un mois et d'augmenter ensuite à 0,5 mg. Au besoin, on pouvait passer à 0,75mg par la suite. Mais ce dosage ne devait en aucun cas être dépassé. Eh bien, je peux affirmer avec fierté avoir maintenu ce dosage durant ces 14 dernières années.

Afin de ne pas trop ennuyer le lecteur, je me contenterai de mentionner encore quelques points de repère. Les troubles RLS ont peu à peu fait place au PNP, ce qui signifie que j'ai appris à vivre avec le RLS.

Les effets secondaires tant du Gabapentin (générique de Neurontin) ainsi que du Lyrica m'ont poussé à rechercher une nouvelle solution avec mon méde-

cin de famille. Une thérapie d'acupuncture auriculaire, que j'ai suivie pendant des années, a réussi à me soulager, sans effet secondaire. En 2006, j'ai été opéré une première fois d'une hernie discale avec compression du nerf et fortes douleurs dans le péroné. 6 semaines de convalescence à Montana ont suivi, que j'ai passées COUCHÉ en raison de fortes douleurs dans les jambes. Le médicament MST continu qu'on m'a prescrit à Montana m'a soulagé immédiatement du RLS, mais fut malheureusement sans effet contre les douleurs du péroné.

En mai 2007, après être resté couché pendant 11 mois entiers, j'ai subi une nouvelle opération du dos.

Résultat: première opération instable d'un côté. Après l'arrêt du traitement au MST continu décidé par l'interniste, les douleurs RLS ont recommencé, plus violentes que jamais.

En raison de l'aggravation des troubles de PNP (plus aucune sensation ni dans les mains ni dans les pieds, plus aucun sens de l'équilibre) et d'un début de myopathie (atrophie musculaire progressive), je ne peux me déplacer qu'en chaise roulante. Étant donné que l'acupuncture auriculaire ne suffit plus à soulager la recrudescence des douleurs jours et nuits, le médecin m'a prescrit de l'Opiat Tramadol-Mepha 100 retard. Il me semble maintenant que ce nouveau médicament agit également contre mon affection RLS.

W.M.

Ergebnisse aus der Langzeitstudie des RLS-Syndroms (COR-Studie)

Dr. med. A. Fuhs, Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin, Westfälische Wilhelms-Universität Münster

Studienverlauf

Von 2007 bis 2014 untersuchte das Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin der Universität Münster in einer Langzeitstudie den natürlichen Verlauf des RLS.

Die ursprünglich auf drei Jahre angelegte Studie wurde aufgrund des anhaltenden hohen wissenschaftlichen Interesses an der Erforschung von RLS um weitere 3 Jahre verlängert und 2014 beendet. Den Ablauf und wichtige Ergebnisse in dieser Studie, an der viele von Ihnen tatkräftig mitgewirkt haben, möchten wir gerne zusammenfassen.

Ziel der Studie war es, den Verlauf des Restless Legs Syndroms bei Betroffenen zu analysieren und individuelle Auswirkungen der Erkrankung auf den Alltag und die Lebensqualität Betroffener zu beschreiben. Dafür wurden insgesamt acht Fragebögen (FB) im Verlaufe der Studie an die 2'751 Teilnehmenden verschickt. Dazu kamen in den Fragebögen immer wieder gleiche Fragen und Skalen zum Einsatz. So war es möglich, zum Beispiel den jeweiligen Schweregrad des RLS, die Lebens- oder Schlafqualität oder eingenommene Medikamente über diesen Zeitraum standardisiert zu erfassen.

Für die COR-Studie wurden RLS Patien-

ten/innen aus verschiedenen Gruppen angesprochen. Der Einschluss Deutscher und Schweizer Patienten ermöglichte einen Vergleich über unterschiedliche Gesundheitssysteme hinweg.

Im Sommer 2007 erhielten alle 4'079 Mitglieder aus Deutschland, alle 633 Mitglieder der Schweizer Restless Legs Selbsthilfegruppe und 306 Patienten aus ARELESS Zentren einmalig eine Einladung zur Teilnahme. 2'391 Mitglieder aus Deutschland, 254 Mitglieder aus der Schweiz und 171 der ARELESS Zentren stimmten der Teilnahme zu. (Zustimmung 55,9%). In jeder der acht Fragebogenversendungen lag der Anteil der Teilnehmenden, die den Fragebogen beantwortet und zurückgeschickt haben, bei über 94%.

RLS Schweregrad

Zur Beurteilung des aktuellen Schweregrades des RLS Syndroms wurden insgesamt zehn Fragen erfasst mit jeweils fünf Antwortmöglichkeiten. Die klinischen Merkmale des RLS Syndroms, die Intensität und Häufigkeit der Beschwerden und resultierende Schlafprobleme sowie die Bewältigung des Alltags.

Über alle Fragebögen hinweg gaben nur zwischen 0,6% und 1,9% der Teilnehmenden an, zum jeweiligen Erhe-

bungszeitraum symptomfrei zu sein. Der überwiegende Teil der Studienteilnehmenden berichtete, trotz Medikation über einen starken oder sehr starken RLS Schweregrad. Insgesamt sinkt der Schweregrad der Symptome über den Zeitraum von sechs Jahren bei allen Teilnehmern geringfügig um 3,6 Punkte von 25,2 auf 21,6 Punkte ab.

Der mittlere Schweregrad der Symptome unterscheidet sich nur wenig zwischen den Geschlechtern. Während männliche Teilnehmer zu Beginn des Studienzeitraumes stärkere RLS-Symptome angaben, lagen sie in den letzten vier Fragebogenwellen unter denen der Frauen.

Betrachtet man die Veränderung des durchschnittlichen RLS Schweregrades über alle Fragebogenwellen hinweg nach Altersgruppen, zeigten sich in der Altersgruppe der 25–34-jährigen die grössten Variationen. Ursächlich für die starken Schwankungen in dieser Gruppe ist die sich verringernde Zahl der Teilnehmenden, die aufgrund der langen Studiendauer aus der jüngsten in die nächst höhere Altersgruppe herauswandern. In allen anderen Altersgruppen war die Variation des Schweregrades über die Zeit gering.

Studienteilnehmer/innen unter 45 gaben deutlich niedrigere Schweregradscores an als ältere. Ab 45 Jahren zeigte sich keine Altersabhängigkeit der Schweregrade mehr.

Depressive Symptome

Eine besondere Bedeutung in der Klinik

hat die Frage nach dem Zusammenhang von RLS-Schweregrad und dem eventuellen Auftreten depressiver Symptome. Hier weist ein hoher Punktwert auf das Vorliegen deutlicher depressiver Symptome hin. Teilnehmer ohne, mit geringen und mässigen RLS-Symptomen zeigten in allen Fragebogenerhebungen keine auffälligen depressiven Störungen, während Teilnehmer mit starken oder sehr starken RLS-Symptomen deutliche Hinweise auf das Vorliegen depressiver Symptome gaben.

Schlafqualität

Informationen zur subjektiven Schlafqualität, Schlafdauer, Schlaffeizienz, Schlaflatenz, Schlafmittelkonsum, Schlafstörungen und Tagesmüdigkeit wurden erhoben. Generell nimmt die Schlafqualität mit steigendem Alter ab. Über die Befragungszeitpunkte hinweg variiert der Schlafscore in der jüngsten Altersgruppe (25–34 Jahre) am stärksten und ab der Altersgruppe der 35–44-Jährigen kaum noch. Insgesamt verschlechtert sich die Schlafqualität bei den Teilnehmern der Studie bis zum Alter von 54 Jahren kontinuierlich, um dann bis ins hohe Lebensalter auf gleichbleibendem Niveau bestehen zu bleiben. Die Schlafqualität der Studienteilnehmenden mit höherem Schweregrad der RLS-Symptome sinkt deutlich.

Lebensqualität

Die Lebensqualität wurde ebenfalls standardisiert mit einem Fragebogen erfasst. Acht Aspekte der subjektiven

Gesundheit (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktionen, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden) wurden erfragt. In jeder Dimension kann ein Punktwert zwischen 0 und 100 erreicht werden, wobei ein höherer Punktwert einer besseren Einschätzung des Gesundheitszustandes entspricht.

Die Mittelwerte der genannten acht einzelnen Aspekte der selbstempfundene Gesundheit zeigen sehr eindrücklich eine nahezu unveränderte Einschätzung der selbst berichteten Lebensqualität der Studienteilnehmenden über den Zeitraum von sechs Jahren. Diese Stabilität der Einschätzung überrascht, da das mittlere Alter der Teilnehmer/innen schon zum Studienbeginn mit 65,9 Jahren hoch war. In dieser Altersgruppe sind durch Veränderungen z.B. des Gesundheitszustandes, aber auch Änderungen im Alltagsleben oder im familiären Bereich deutlichere Unterschiede zwischen den verschiedenen Erhebungszeitpunkten zu erwarten. Während diese in der Einzelfallbetrachtung durchaus vorhanden sind, wirken sie sich jedoch nicht stark auf den Vergleich der Mittelwerte über die Zeit aus.

RLS Medikation im Studienverlauf

Fast alle Studienteilnehmer berichteten über eine medikamentöse Therapie

des RLS während des Studienzeitraums. Darüber hinaus nahmen aufgrund anderer Erkrankungen über 80% der Teilnehmer/innen zusätzliche Medikamente ein. Deshalb war nur ein sehr kleiner Prozentsatz komplett medikamentenfrei während der Studiendauer. Bei den RLS-Medikamenten zeigte sich, dass unter Berücksichtigung aller angegebenen Medikamente, die beiden Substanzen Pramipexol sowie Levodopa in Kombination mit Benserazid die am häufigsten verwendeten Einzelsubstanzen waren.

Gründe für Therapieänderungen

Im letzten Fragebogen wurde nach Änderungsgründen für eine bestehende RLS-Medikation innerhalb der letzten 12 Monate gefragt. Innerhalb eines Jahres hat etwa ein Fünftel (19,9%) der Studienteilnehmer eines oder mehrere Medikamente, die zur Behandlung des RLS eingenommen wurden, geändert. Änderung bedeutet in diesem Zusammenhang ganz absetzen oder durch ein anderes Präparat ersetzen oder zusätzlich zur bestehenden Medikation ein weiteres Medikament hinzufügen.

Häufigste Gründe für die Änderungen der Medikamente waren neben deutlichen Nebenwirkungen keine oder unzureichende Wirkung der laufenden Medikation. Diese Gründe wurden von 25% bis 40% der Wechsler angegeben. Im Nebenwirkungsmuster war die häufigste Nennung vermehrte Tagesmüdigkeit, die von gut 40% der Wechsler genannt wurde. Schwindel und Schlaf-

störungen wurden von über 20% der Teilnehmer, Übelkeit und Durchfall/Verstopfung wurden von knapp 15% als Grund für einen Medikamentenwechsel angegeben. Depressivität/Verwirrtheit sowie auch Hautveränderungen wurden von knapp 15% als Grund für einen Medikamentenwechsel angegeben. Kopfschmerz wurde mit etwa 10% seltener berichtet. Bei knapp einem Drittel der Studienteilnehmer, bei denen eine Änderung durchgeführt wurde, geschah diese auf Eigeninitiative hin und in rund 68% aufgrund eines ärztlichen Vorschlags oder Handelns.

Soweit eine Zusammenfassung wichtiger Ergebnisse der COR-Studie. Die Datenauswertungen werden uns noch in den nächsten Jahren beschäftigen, da die Vielzahl erhobener Daten die Beantwortung vieler wissenschaftlichen Fragen ermöglicht.

An dieser Stelle möchten wir uns herzlichst für die unerschütterliche Unterstützung der COR-Studie durch die vielen Mitglieder des RLS e.V. über den gesamten sechsjährigen Studienzeitraum bedanken.

Résultats de l'étude à long terme du syndrome RLS (étude COR)

Dr med. A. Fuhs, Institut d'épidémiologie et de médecine sociale, Westfälische Wilhelms-Universität Münster

Déroulement de l'étude

De 2007 à 2014, l'Institut d'épidémiologie et de médecine sociale de l'université de Münster a effectué une étude à long terme sur l'évolution naturelle du RLS.

L'étude, prévue à l'origine pour une durée de trois ans, a été prolongée de trois années supplémentaires en raison de l'intérêt scientifique constant de cette recherche, et s'est achevée en 2014. Nous aimerions résumer le déroulement et les résultats les plus importants de cette étude à laquelle beau-

coup d'entre vous ont apporté leur soutien actif.

L'objectif de l'étude était d'analyser l'évolution du syndrome des jambes sans repos et de décrire les répercussions individuelles de la maladie sur le quotidien et la qualité de vie des personnes concernées. À cet effet, 8 questionnaires en tout ont été envoyés aux 2751 participants durant l'étude. Certaines questions récurrentes et des échelles identiques ont été utilisées dans chaque questionnaire, ce qui a permis de saisir de manière standardisée entre autres le taux de gravité du

RLS, la qualité de vie et du sommeil ou les médicaments ingérés durant cette période.

L'étude COR s'est adressée aux patientes et patients RLS de différents groupes. L'inclusion de patients allemands et suisses a permis une comparaison entre deux systèmes de santé différents.

En été 2007, les 4079 membres d'Allemagne, les 633 membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs et 306 patients des centres ARELESS ont été invités à participer. 2391 membres d'Allemagne, 254 membres de Suisse et 171 des centres ARELESS ont accepté de participer à l'étude (taux d'acceptation 55,9%). Le taux de renvoi de chacun des huit questionnaires remplis fut à chaque fois supérieur à 94%.

Taux de gravité du RLS

Afin d'évaluer le taux de gravité actuelle du syndrome RL, dix questions ont été posées avec pour chacune d'entre elles cinq catégories de réponses: les caractéristiques cliniques du syndrome RL, l'intensité et la fréquence des troubles ainsi que les problèmes de sommeil en résultant et la gestion du quotidien.

Sur le total des questionnaires, seul 0,6% à 1,9% des participants ont indiqué ne présenter aucun symptôme au moment de l'enquête. La majeure partie des personnes participant à l'étude ont déclaré souffrir d'un SRL grave ou très grave, en dépit des médicaments pris. Sur la durée totale de six ans, le taux de gravité des symptômes chez

tous les participants connaît une diminution minime de 3,6 points, passant de 25,2 à 21,6 points.

Le taux de gravité moyen des symptômes entre les personnes de sexe masculin et féminin ne se différencie que très peu. Alors que les hommes indiquaient des symptômes RLS plus forts au début de l'étude, ils ont présenté des symptômes inférieurs à ceux des femmes dans les quatre derniers questionnaires.

Si l'on considère l'évolution de la gravité du RLS moyenne sur tous les questionnaires, par groupe d'âge, les variations les plus importantes sont apparues dans le groupe des 25-34 ans. Les fortes variations de ce groupe sont dues au nombre de participants en diminution après le passage de certaines personnes dans le groupe d'âge supérieur, vu la durée de l'étude. Dans tous les autres groupes d'âge, la variation du taux de gravité sur toute la période étudiée était moindre.

Les personnes de moins de 45 ans ont indiqué des taux de gravité clairement plus bas que les personnes plus âgées. À partir de 45 ans, plus aucune corrélation entre la gravité et l'âge n'a été décelée.

Symptômes de la dépression

La clinique a accordé une importance particulière à la question du rapport entre la gravité du syndrome RL et l'apparition éventuelle de symptômes

de la dépression. Ce critère affiche un nombre de points élevé, indiquant clairement la présence de tels symptômes. Les participants ne ressentant les symptômes RL que faiblement ou modérément n'ont fait état dans aucun questionnaire de troubles dépressifs évidents alors que les participants souffrant de troubles RLS forts ou très forts présentaient indéniablement des symptômes de la dépression.

Qualité du sommeil

Des données ont été récoltées sur la qualité subjective du sommeil, la durée du sommeil, l'efficacité du sommeil, la latence de l'endormissement, les troubles du sommeil et la fatigue ou la somnolence diurne. En règle générale, la qualité du sommeil baisse avec l'âge. Les résultats obtenus sur toute la durée de l'enquête varient le plus dans le groupe d'âge le plus jeune (25–34 ans) alors qu'ils restent stables dans les groupes suivants (35–44 ans et plus). Dans son ensemble, la qualité du sommeil se détériore continuellement chez les participants de l'étude jusqu'à 54 ans pour ensuite se stabiliser et rester au même niveau même chez les personnes très âgées. La qualité du sommeil des personnes présentant des symptômes RL plus graves est clairement plus mauvaise.

Qualité de vie

La qualité de vie définie selon des critères standardisés a également fait l'objet d'un questionnaire articulé au

tour de huit aspects de la santé subjective: fonctionnement physique, restrictions des activités quotidiennes et sociales en raison de problèmes physiques, douleurs corporelles, perception de sa propre santé en général, vitalité, fonctionnement ou bien-être social, restrictions émotionnelles liées à la santé mentale et bien-être mental. Dans chacune de ces catégories, un nombre de points allant de 0 à 100 peut être atteint. Plus le nombre de points est élevé, meilleure est l'estimation de l'état de santé.

Les valeurs moyennes des huit aspects sur la perception de sa propre santé font ressortir la constance impressionnante des participants dans l'estimation de leur qualité de vie sur une période de 6 ans. Cette stabilité surprend du fait que l'âge moyen des personnes participantes était déjà de 65,9 ans au début de l'étude. Dans ce groupe d'âge, les changements touchant à la santé, à la vie quotidienne ou au domaine familial laissent supposer des différences plus marquées entre les divers moments de l'enquête. Bien que ces différences existent dans certains cas pris individuellement, elles n'influencent que très peu la comparaison des valeurs moyennes prises sur toute la période.

Médication RLS durant l'étude

Presque toutes les personnes interrogées ont déclaré suivre un traitement médicamenteux sur toute la durée de l'étude. Par ailleurs, plus de 80% d'entre elles prenaient des médicaments supplémentaires en raison

d'autres maladies. Par conséquent, seul un très faible pourcentage de participants ne prenaient aucun médicament pendant l'étude. En ce qui concerne les médicaments RLS, les deux substances les plus fréquemment utilisées parmi toutes celles mentionnées étaient le pramipexole et la lévodopa combinés au bensérazide.

Raisons des changements de thérapie

Le dernier questionnaire était consacré aux participants ayant changé de traitement RLS dans les 12 derniers mois et à leurs raisons. En une année, un cinquième environ (19,9%) des personnes interrogées ont changé un ou plusieurs médicaments qui leur avaient été prescrits pour le traitement du RLS. Dans ce contexte, on parle de changement lorsqu'un médicament est soit entièrement supprimé, soit remplacé par une autre préparation, soit complété par un autre produit.

Les raisons les plus fréquentes des changements de médicaments étaient, outre certains effets secondaires prononcés,

l'utilité insuffisante ou inexistante de la médication prescrite, raisons données par 25% à 40% des personnes concernées. Dans le cas des effets secondaires, 40% des changements étaient dus à une somnolence diurne accrue, 20% à des vertiges et des troubles du sommeil, 15% à des nausées, diarrhée ou constipation et 15% à peine à un état de dépressivité/de confusion ainsi qu'à des altérations cutanées. Le mal de tête est un effet secondaire plus rare, relevé par 10% des personnes concernées. Un tiers à peine des personnes ayant changé leur médication l'ont fait de leur propre chef. Quelque 68% l'ont fait sur conseil ou prescription médicale.

Voilà pour les résultats les plus importants de l'étude COR ici résumée. L'analyse approfondie des données nous occupera encore quelques années, attendu que la diversité des informations récoltées permet de répondre à beaucoup de questions scientifiques.

Il nous reste encore à remercier chaleureusement les nombreux membres des organisations RLS qui ont fait preuve d'un soutien sans faille pendant les six ans qu'a duré l'étude.

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	vakant	
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	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 027 923 44 14, 079 595 50 59 gabriel.rittiner@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	Rütihofstrasse 2, 9052 Niederteufen 071 222 41 77, 078 825 34 70 maehr@ritualis.ch
Winterthur	vakant	
Zug	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 12, 6300 Zug 041 711 06 61 roba@datazug.ch
Zürich 1	Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch
Zürich 2	Tiziana Perini, Dr.phil.	Psychotherapeutisches Zentrum der Uni Zürich, Attenhoferstrasse 9 8032 Zürich, 044 634 52 75 t.perini@psychologie.uzh.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, roba@datazug.ch
Sekretariat Telefonische Auskünfte	<i>Secrétariat Informations téléphoniques</i>	Helena Siegrist Weekendweg 2, 3646 Einigen 079 786 45 51, hw.siegrist@bluewin.ch
Versand	<i>Expédition</i>	Anita Erni Morgentalstrasse 40, 8355 Aadorf 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	<i>«Entre nous» Rédaction</i>	Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch
Layout	<i>Maquette</i>	Kurt Zwahlen Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen 031 911 51 68, zwahlen.mk@outlook.de
Web-Seite	<i>Site Internet</i>	www.restless-legs.ch

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

Vifor, GlaxoSmithKline, UCB Pharma, Mundipharma

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

