

2/2012

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Gedanken des Präsidenten
- 5 «Achtsamkeit»
Aus dem Vortrag von Frau Prof. M. Hornyak an der Generalversammlung in Basel
- 9 Gesucht: Redaktor fürs Unter uns
- 10 Probleme im Alltag
Aus dem Vortrag von Frau Prof. M. Hornyak an der Generalversammlung in Basel
- 11 Die Geschichte der Restless-Legs-Forschung
- 17 Bericht zur Restless Legs Studie von Prof. Berger, Münster
- 17 Agenda
- 18 Leben mit unruhigen Beinen
Ein Ratgeber für Betroffene
- 20 Schwangerschaft und Medikamente
- 23 Notfallausweis
- 23 Operation steht bevor
- 25 Wirkung von Cortison bei Restless Legs
- 30 Neue Regionalgruppe in St. Gallen
- 31 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

Contenu

- 5 *A méditer*
Extrait de la conférence de Mme Prof. M. Hornyak lors de l'Assemblée générale à Bâle
- 7 *Le billet du président*
- 9 *Nous cherchons:*
Un traducteur, une traductrice
- 10 *Problèmes de la vie quotidienne*
Extrait de la conférence de Mme Prof. M. Hornyak lors de l'Assemblée générale à Bâle
- 14 *Historique de la recherche sur les Restless Legs*
- 17 *Agenda*
- 21 *Grossesse et médicaments*
- 23 *En cas d'urgence*
- 26 *Une opération en vue*
- 28 *Les effets de la cortisone en cas de Restless Legs*
- 30 *Nouveau groupe régional à St-Gall*
- 31 *Groupes régionaux*
- 32 *Adresses importantes*

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

*Dernier délai pour envoyer des articles destinés à «Entre nous» du printemps 2013:
1^{er} février 2013
(Adresse voir page 32)*

Letzter Einsendetermin für Beiträge im «Unter uns» vom Frühling 2013:
1. Februar 2013
(Adresse siehe Seite 32)

Gedanken des Präsidenten

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Am 24. April 2002 wurde ich von der Mitgliederversammlung zum Präsidenten gewählt. Das war einerseits eine grosse Ehre für mich als Nicht-Betroffenen, aber auch eine Bürde, v.a. natürlich da meine Vorgängerin Frau Marta Hofer unsere Selbsthilfegruppe seit so vielen Jahren geprägt hatte und zusammen mit Anni Maurer auch sehr erfolgreich leitete. Erlauben Sie mir nach bald 10 Jahren Präsidentenamt einen etwas umfassenderen Rückblick:

Zusammen mit einem ausgezeichnet harmonisierenden Vorstand ist es uns – so glaube ich zumindest – gelungen unsere Selbsthilfegruppe zu vergrössern, ohne dass diese dabei ihren Charakter verloren hat. Die Mitgliederzahl ist von 24 im Jahr 1996 auf momentan etwas über 500 gestiegen, ist aber seit ca. 2007 mehr oder weniger konstant geblieben. Es ist uns allen völlig klar, dass dies eine sehr kleine Zahl ist, weil wir ja in der ganzen Schweiz mit total 200'000 Betroffenen (ca. 2–3 % der Bevölkerung) rechnen müssen!

Unsere Schweizerische Selbsthilfegruppe basiert in erster Linie auf den Regionalgruppen. Diese sind die wichtigste Verbindung zu unseren Mitgliedern und die Regionalgruppenleiter sozusagen das Rückgrat unseres Vereins. Ihnen gehört der grösste Dank für Ihre unermüdlige und unbezahlte Arbeit zugunsten aller Betroffenen. Manchmal reduziert sich das Interesse an einer Gruppe an einem bestimmten Ort, dann entsteht bald in einem benachbarten Zentrum



eine neue Gruppe. Auch jetzt dürfen wir die Geburt einer neuen Regionalgruppe in St. Gallen feiern. Im Namen des Vorstandes möchte ich Herrn Mähr für seine Bereitschaft, als Gruppenleiter zu amten, herzlich danken (siehe Beitrag Seite 30). Das Verschwinden der Gruppen, wie z.B. derjenigen in Olten oder in Wil SG ist bestimmt nur vorübergehend und ich bin überzeugt, dass man in der Schweiz problemlos eine der benachbarten Gruppen erreichen kann und dort ebenso herzlich aufgenommen wird wie in der eigenen.

Im Vorstand haben wir jedes Jahr versucht, die Ziele gemäss unseren Statu-

ten im Auge zu behalten. Der medizinische RLS-Vortrag für Fortgeschrittene über spezielle Therapien oder über die modernste RLS Forschung wurde jeweils für unsere eigene Mitgliederversammlung geplant, im Wissen, dass die Betroffenen selbst Experten sind. An der diesjährigen Mitgliederversammlung in Basel, welche einmal mehr von Wädi und Heidi Bürkli mustergültig vorbereitet wurde, darf der Vortrag von Frau Prof. Magdolna Hornyak zum Thema «*Psychoziale Beeinträchtigung bei RLS*» als Leckerbissen bezeichnet werden. Sie hat darin u.a. eine Entspannungsmethode beschrieben, die sogar bei RLS positiv wirken kann. Man könnte diese Methode die «*Achtsamkeit der Atmung*» nennen (Seiten 5 und 10).

Ich möchte darauf hinweisen, dass Frau Prof. Hornyak zusammen mit der deutschen RLS-Vereinigung einen «*Ratgeber für Betroffene*» herausgegeben hat, welchen unsere Mitglieder zum Selbstkostenpreis im Sekretariat bei Heidi Bürkli kaufen können (Seite 18).

Die einfacheren Vorträge, in welchen die Grundlagen der RLS-Erkrankung aufgezeichnet wurden, waren jeweils an 2–5 Vorträgen in diversen Zentren

in der ganzen Schweiz an das Publikum gerichtet. Bei diesen Vorträgen im Rahmen der Internationalen RLS-Woche jeweils im September ist es uns hauptsächlich darum gegangen, Menschen anzusprechen, die an Schlafstörungen leiden aber gar noch nicht verstanden haben, dass ein Restless Legs Syndrom dahintersteckt. Auch dieses Jahr wurde einerseits in Sion auf Französisch und andererseits auf Deutsch in Münstertingen ein solcher Vortrag gehalten. Genaueres werde ich im nächsten Unter Uns verraten. Hier nur der Hinweis, weshalb diese Vorträge immer im September stattfinden. Die Internationale RLS-Woche wurde in diese Woche gelegt, weil der berühmteste RLS-Forscher aller Zeiten, Prof. Karl Axel Ekbom, am 23. September 1907 in Göteborg, Schweden geboren wurde (Siehe Seiten 11–13).

Das gleiche Ziel, nämlich betroffene Personen über das RLS aufzuklären, haben wir jeweils bei jedem Beitrag in den Medien, sei es ein Auftritt unserer Mitglieder im TV oder bei Berichten zum RLS in einer Zeitung verfolgt: Im März 2012 konnte Ruedi Hitzig in der «*Schweizer Hausapotheke*» unter dem Titel «*Zappelphilipp in den Beinen*» seine Krankheit beschreiben. Ich selber wurde von der Zeitung angefragt, ob einige Zitate von unserer WEB-Seite abgedruckt werden dürfen. Ruedi Hitzig besten Dank für diesen Beitrag, welcher sicherlich auch einigen «*umherirrenden*» Betroffenen einen Ausweg aufgezeigt hat – nämlich den Weg zu unserer WEB-Adresse.

Einen wichtigen «*Auftritt*» hatten wir diesmal wohl am 14. April 2012 in



«*Achtsamkeit*»

Aus dem Vortrag von Frau Prof. M. Hornyak an der Generalversammlung in Basel

Der Weg des Weisen

Ein weiser, uralter Mann, der eine ungeheure Ruhe ausstrahlte, wurde von einem anderen, von vielen Sorgen geplagten Menschen gefragt:

«*Wie machst Du das, immer so ruhig zu sein?*»

«*Ganz einfach*», sagte der Weise. «*Wenn ich schlafe, schlafe ich, wenn ich aufstehe, stehe ich auf, wenn ich gehe, gehe ich, wenn ich esse, esse ich, wenn ich arbeite, arbeite ich, wenn ich höre, höre ich, wenn ich spreche, spreche ich.*»

«*Wie, das verstehe ich nicht! Das tue ich auch! Trotzdem bin ich so nervös und unzufrieden.*»

«*Nein, du machst es anders: Wenn Du schläfst, stehst Du schon auf, wenn Du aufstehst, gehst Du schon, wenn Du isst, arbeitest Du schon, wenn Du hörst, sprichst Du schon.*»

Nach Laotse

der «*Gesundheit Sprechstunde*», der bekannten Sendung von Ringier im Schweizer TV. Mit Heinz Mutti und Brigitte Andersen durften gleich zwei unserer betroffenen Mitglieder ihre Beschwerden darstellen (Bilder Seiten 4/6), was aufgrund der zahlreichen E-Mail-Fragen nach der Sendung offensichtlich auf grosses Interesse gestossen ist. Auch diesen «*Darstellern*» ein herzliches Dankeschön. An der Mustermesse Basel (MUBA) durfte ich am 19. April

A méditer

Extrait de la conférence de Mme Prof. M. Hornyak lors de l'Assemblée générale à Bâle

Le chemin de la sagesse

Un sage, un vieil homme rayonnant, décontracté à qui une personne tourmentée par mille soucis demandait :

«*Comment fais-tu pour être si calme?*»

«*C'est très simple*» lui dit le sage. «*Lorsque je dors, je dors, lorsque je me lève, je me lève, lorsque je marche, je marche, lorsque je mange, je mange, lorsque je travaille, je travaille, lorsque j'écoute, j'écoute, lorsque je parle, je parle.*»

«*Comment? je ne comprends pas! Je fais la même chose, mais je suis nerveux et mécontent.*»

«*Non, tu fais autrement: lorsque tu dors, tu es déjà en train de te lever, lorsque tu te lèves, tu es déjà en train de marcher, lorsque tu manges, tu es déjà en train de travailler, lorsque tu écoutes, tu es déjà en train de parler.*»

Selon Laotse

2012 einen Vortrag halten zum Thema «*Zu viel oder zu wenig Schlaf ist manchmal Zeichen einer Krankheit*», als Teil der Aktion «*Älter werden – gesund bleiben*», wobei das RLS selbstverständlich gebührend beleuchtet wurde.

Bei der Vorstandsarbeit haben wir uns überlegen müssen, wie wir unsere laufenden Kosten reduzieren könnten, da nun doch eingetreten ist, was ich schon länger vorausgesagt habe: Das Sponso-

ring der Industrie nimmt ab, weil auch hier gespart werden muss. Trotzdem möchte ich den Firmen, die uns über viele Jahre finanziell unterstützt haben, nochmals herzlich danken. An erster Stelle Herrn Alex Cueni von Boehringer Ingelheim, der uns bis zuletzt die Treue gehalten hat und die hohen Druckkosten des Unter uns über viele Jahre übernommen hat. Aber auch Glaxo Smith Kline und die Firma UCB haben uns geholfen, die Kosten der Inserate zu den Vorträgen während der Internationalen RLS-Woche zu bezahlen. In diesem Jahr ist neu die Firma Viofor dazu gekommen, die sich ebenfalls an diesen Kosten beteiligt hat.

Wir selber haben zwei Kosten deutlich reduzieren können: Unsere WEB-Seite war offensichtlich bei einer relativ teuren Firma «eingemietet», wo wir pro Jahr SFR 1000.– bezahlen mussten. Nach einigem Suchen habe ich eine Firma (Trendhosting) gefunden, bei welcher wir für die gleiche «Miete» noch SFR 120.– pro Jahr bezahlen, weil diese Firma für nichtkommerzielle «Firmen» viel günstigere Preise anbietet. Die hohen Kosten bei der früheren Firma erklären sich durch einen Super-Service



bei einer Panne – den wir aber gar nicht benötigen. Die zweite Position, an welcher wir in Zukunft etwas sparen können, sind die Druckkosten des Unter uns. Bei einem vermutlich unmerklichen Reduktion der Papierqualität ist es Kurt Zwahlen in seinen Verhandlungen mit der Druckerei gelungen, die heutigen Kosten von deutlich über SFR 3000.– auf zukünftig ca. SFR 2400.– zu senken (merci Kurt!).

Die Reisekosten aber auch die Arbeit für die vielen Helfer möchten wir in Zukunft reduzieren, indem wir uns nicht mehr an den Ärztekongressen beteiligen. Wir mussten einsehen, dass dort doch zu wenig Interesse vorhanden ist, einen Info Stand einer Patientenorganisation zu besuchen. Somit werden wir uns an solchen Anlässen darauf beschränken, unser Info-Material aufzulegen.

Auf Vorschlag von Herbert Dietrich habe ich zusammen mit Kurt Zwahlen einen «NOTFALLAUSWEIS» gestaltet für RLS-Betroffene. Dieses Dokument in der Grösse einer Kreditkarte mit den vom Arzt verschriebenen Medikamenten hat in jedem Portemonnaie Platz (Seite 23) und kann im Sekretariat gratis bestellt werden.

Johannes Mathis
Präsident SRLS



Le billet du président

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

Lors de« l'Assemblée générale du 24 avril 2002, j'ai été nommé Président de l'Association. C'est, d'une part, un honneur pour moi qui ne suis pas atteint de RLS, mais, d'autre part, c'est aussi un fardeau. Ma prédécesseur, Mme Marta Hofer avait marqué le groupe de son empreinte depuis tellement d'années et, avec Anni Maurer, l'avait dirigé avec beaucoup de succès. Permettez-moi, après environ 10 ans de présidence, de faire un examen rétrospectif.

Dans le cadre d'un comité harmonieux, nous avons réussi – je le crois du moins – à agrandir notre association tout en lui gardant son caractère initial. Le nombre de membres a passé de 24 en 1996 à environ 500 à l'heure actuelle; depuis 2007, son nombre de membres est plus ou moins constant. C'est cependant clair pour nous qu'il s'agit d'un tout petit nombre si l'on pense qu'il doit y avoir dans toute la Suisse au total 200'000 personnes d'atteintes (env. 2-3% de la population)!

Notre Groupe suisse d'entraide est formé de groupes régionaux. Ils représentent le contact important avec nos membres dont les responsables de groupe en sont la colonne vertébrale. Notre reconnaissance va aux responsables de groupes pour leur travail constant et bénévole au profit de toutes les personnes concernées. Parfois, l'intérêt s'estompe au sein d'un groupe d'un certain endroit, mais bientôt se forme un nouveau groupe dans un centre des environs. Maintenant par exemple, nous pouvons fêter l'inauguration

d'un nouveau groupe régional à St-Gall. Au nom du Comité, je remercie chaleureusement M. Mähr de son engagement à fonctionner comme chef de ce nouveau groupe (il se présente, page 30). La disparition des groupes d'Olten ou de WillSG n'est certainement que provisoire; je suis bien persuadé qu'en Suisse, les membres peuvent facilement se joindre à un groupe du voisinage où ils seraient certainement aussi bien accueillis que dans leur propre groupe.

Au comité, nous avons toujours essayé de nous assurer que nos statuts étaient bien respectés. La conférence médicale RLS sur les thérapies spéciales ou sur les recherches les plus récentes a été prévue lors l'Assemblée générale, dans l'idée que les personnes concernées par le problème sont des auditeurs experts en la matière. Cette année, lors de l'Assemblée générale à Bâle, une fois de plus organisée de manière exemplaire par Wädi et Heidi Bürkli, la conférence de la Prof. Mme Magdolna Hornyak sur le thème « Psychosociale Beeinträchtigung bei RLS» (Répercussion psychosociale en cas de RLS) peut être considérée comme un modèle du genre. Elle a décrit une méthode de décontraction qui peut soulager positivement, même en cas de RLS. On pourrait nommer cette méthode «Achtsamkeit der Atmung» (respiration consciente). Voir pages 5 et 10.

J'aimerais souligner que la Prof. Mme Hornyak a fait paraître avec l'Association allemande une brochure «Ratgeber für Betroffene» (conseils pour

les personnes concernées) que vous pouvez vous procurer au prix coûtant auprès de notre secrétariat auprès de Heidi Bürkli. Ce document n'existe qu'en allemand. (Voir aussi pages 18 et 19).

De 2 à 5 conférences destinées à tout public eurent lieu dans différents endroits en Suisse lors desquelles furent exposées les bases de la maladie RLS. En septembre, lors de ces conférences dans le cadre de la semaine RLS internationale, nous avons eu des contacts avec des personnes souffrant de troubles du sommeil, sans qu'elles réalisent toutefois qu'à la base il y a le syndrome des jambes sans repos. Cette année, deux conférences furent données, une en français à Sion et une en allemand à Münsterlingen. J'en parlerai plus en détail dans le prochain *Entre nous*. Pourquoi ces conférences sont-elles toujours données en septembre? La semaine internationale RLS a été fixée en septembre parce que le chercheur sur les RLS le plus réputé de tous les temps, le Prof. Karl Axel Ekbom est né le 23 septembre 1907 à Göteborg, Suède (voir pages 14–16).

Nous poursuivons le but d'atteindre les personnes concernées par la maladie lors de chaque présentation dans les médias, que ce soit à la TV ou dans les journaux. En mars 2012, Ruedi Hitzig a décrit sa maladie dans la «Schweizer Hausapotheke» (Journal de la pharmacie) sous le titre «Zappelphilipp in den Beinen» (Restless Legs). Le même journal m'a demandé si on l'autorisait à publier certaines citations figurant sur notre site Internet. Grand merci à Ruedi Hitzig pour sa contribution qui aura

certainement servi à éclairer certaines personnes sur leurs maux – tout en communiquant notre site Internet. Le 14 avril 2012, nous avons bénéficié d'une présentation importante lors de l'émission Ringier de la TV suisse «Gesundheit Sprechstunde». Heinz Mutti et Brigitte Andersen, deux de nos membres ont pu expliquer de quoi ils souffraient à la suite de quoi de nombreuses questions nous ont été posées par courriel. Cela reflète l'intérêt qu'a suscité l'émission (photos pages 4/6). Un grand merci à nos deux vedettes du jour. Le 19 avril 2012, j'ai donné une conférence intitulée «Zu viel oder zu wenig Schlaf ist manchmal Zeichen einer Krankheit» (Trop ou trop peu de sommeil est parfois le signe d'une maladie) à la MUBA à Bâle. Dans le chapitre «Älterwerden – gesundbleiben» (vieillir – rester en bonne santé), j'ai naturellement pu informer le public sur les RLS.

Au Comité, nous avons réfléchi comment nous pourrions réduire les frais de fonctionnement de notre Association car, comme je l'avais déjà signalé, le sponsoring de l'industrie diminue parce qu'eux aussi doivent économiser. Mais je remercie cordialement les firmes qui nous ont soutenus financièrement durant plusieurs années. En premier lieu M. Alex Cueni de Boehringer Ingelheim, qui nous a grandement soutenus durant bien des années en finançant l'impression de notre bulletin «Entre nous». Egalement Glaxo Smith Kline et la firme UCB qui nous ont aidé à payer les annonces de nos conférences lors des semaines internationales RLS. Cette année, la maison Viofora a également participé au règlement de ces frais.



Gesucht...

Nous cherchons...

Redaktor fürs Unter uns

Altershalber möchte ich meine Arbeit für unser Bulletin reduzieren. Die technische Arbeit, die «Mise en Page», wie wir das in meinen früheren Berufsjahren nannten, könnte ich noch machen, aber die administrativen Arbeiten möchte ich abgeben. Vielleicht haben wir unter unseren Mitgliedern jemand mit journalistischer oder redaktioneller Erfahrung oder jemand der gerne schreibt. Und wenn jemand das Ganze

machen möchte, inklusive Layout, auch recht.

Wer sich interessiert, wende sich an unseren Präsidenten oder für Auskünfte an mich (Adressen auf der letzten Seite). Kurt Zwahlen

...un traducteur, une traductrice

pour traduire les textes de notre bulletin de l'allemand au français.

Les personnes que ça intéresse sont priées de s'adresser au président, le Dr J. Mathis (adresse sur la dernière page). Des renseignements peuvent être pris auprès de Marinette Rossier, route de Matran 30, 1752 Villars-sur-Glâne.

Nous-mêmes avons pu économiser sur deux postes: Notre site Internet nous était loué par une société assez coûteuse qui nous demandait CHF 1'000.– par an. Après des recherches, j'ai trouvé une société (Trendhosting) qui nous demande CHF 120.– par année pour le même service; c'est une société qui réduit ses tarifs pour les associations à but non-lucratif. Les frais élevés du précédent fournisseur sont dus au fait qu'il garantissait un super-service en cas de panne, ce dont nous n'avons pas besoin. Le deuxième poste où nous pouvons épargner un peu est l'impression du bulletin. En choisissant une qualité de papier moindre, ce qui devrait passer inaperçu, Kurt Zwahlen a réussi, par ses transactions avec l'imprimerie, de porter les frais de plus de CHF 3'000.– à environ CHF 2'400.– dorénavant (merci Kurt!).

Nous devrions également pouvoir réduire les frais de déplacement et le travail de différents aides en ne prenant plus part à des Congrès de médecins. Nous avons dû constater que notre présence avec notre stand d'information suscitait trop peu d'intérêt. Nous nous contenterons dorénavant de nous restreindre à placer notre matériel d'information.

Sur le conseil de Herbert Dietrich, en collaboration avec Kurt Zwahlen, j'ai rédigé un avis «EN CAS D'URGENCE» à l'intention des personnes atteintes de RLS. Ce document au format d'une carte de crédit, indiquant les médicaments prescrits par le médecin, trouve sa place dans chaque portemonnaie (page 23); il peut être commandé gratuitement au Secrétariat.

Johannes Mathis, Président GSERL

Probleme im Alltag

Problèmes de la vie quotidienne

Aus dem Vortrag von Frau Prof. M. Hornyak an der Generalversammlung in Basel

Extrait de la conférence de Mme Prof. M. Hornyak lors de l'Assemblée générale à Bâle

Mögliche Auswirkungen des RLS auf soziale Beziehungen	Répercussions possibles des RLS sur les relations sociales
Seltenere Kontakte zu Freunden und Bekannten	Moins de contact avec les amis et connaissances
Erschöpfung, kaum noch Freizeitaktivitäten	Epuisement, de moins en moins de loisirs
Verlust des Interesses an Hobbys	Baisse d'intérêt pour les passe-temps
Abends wird nichts mehr gemeinsam unternommen (Essen gehen, Kino, Theater, Konzert, etc.)	Plus de sorties en compagnie (Restaurants, cinéma, théâtre, concert, etc.)
Reisen, Flüge und längere Autofahrten werden gemieden	Evite les voyages, les vols et les longs déplacements en voiture
Mögliche Auswirkungen des RLS im beruflichen Bereich	Répercussions possibles des RLS dans le domaine professionnel
Verminderte psychische und körperliche Belastbarkeit durch das anhaltende Schlafdefizit	Diminution de la résistance psychique et physique à cause du manque permanent de sommeil
Konzentrationschwierigkeiten	Difficultés de concentration
Angst, die täglichen Aufgaben aufgrund erhöhter Tagesmüdigkeit nicht mehr bewältigen zu können	Crainte de ne pas pouvoir effectuer ses tâches quotidiennes à cause du cumul de fatigue
Angst, die Arbeit zu verlieren, die Familie nicht mehr versorgen zu können	La peur de perdre son travail, de ne plus être à même de subvenir aux besoins de la famille
Angst, durch die Beinunruhe in Besprechungen unangenehm aufzufallen	Peur de faire mauvaise impression lors de discussions à cause des jambes sans repos
Meiden von Firmenfeiern und Treffen mit den Kollegen	Evite les fêtes sorties de travail et avec les collègues

Die Geschichte der Restless-Legs-Forschung

Von Prof. J. Mathis

Die erste Beschreibung des Restless Legs Syndroms (RLS) wird Thomas Willis zugeschrieben, der bereits 1685 einen Patienten mit den typischen Beschwerden beschrieben hat. Sir Thomas Willis war ein bekannter englischer Neurologe und Neuroanatome (1621–1673), der unter dem Titel «The London Practice of Physick» die Beschwerden eines Patienten nach einem Aderlass wie folgt beschreibt:

«Wherefore to some, when being a Bed they betake themselves to sleep, presently in the Arms and Leggs, Leapings and Contractions of the Tendons, and so great a Restlessness and Tossings of their Members ensue, that the diseased are no more able to sleep, than if they were in a Place of the greatest Torture.» (Willis 1665)

Auf Deutsch übersetzt bedeutet dies in etwa:

Was einige Patienten betrifft, wenn sie sich zum Schlafen zu Bett legen und in den Armen und Beinen Zuckungen und unangenehme Gefühle der Sehnen empfinden und deswegen eine starke Unruhe und Bewegungen in ihren Gliedmassen entsteht, dass der Betroffene nicht mehr in der Lage ist einzuschlafen und sich in einem Zustand der grössten Torturen befindet.

Es ist sicherlich kein Zufall, dass Thomas Willis diese erste Beschreibung von Restless Legs Beschwerden bei einem Patienten nach Aderlass beschreibt, weil wir ja heute wissen, dass ein Ei-



Sir Thomas Willis

senmangel besonders häufig zu diesen Beschwerden führen kann. In seiner Beschreibung kommen auch bereits klar die wichtigsten Symptome des Restless Legs Syndroms zur Darstellung, nämlich die unangenehmen Gefühle, die Bewegungsunruhe, allenfalls sogar Zuckungen und die Einschlafstörung.

Willis hat auch bereits den Begriff «Restlessness» verwendet, welcher 250 Jahre später zum englischen Begriff «Restless Legs» geführt hat. Interessant, aber noch völlig unbewiesen, ist

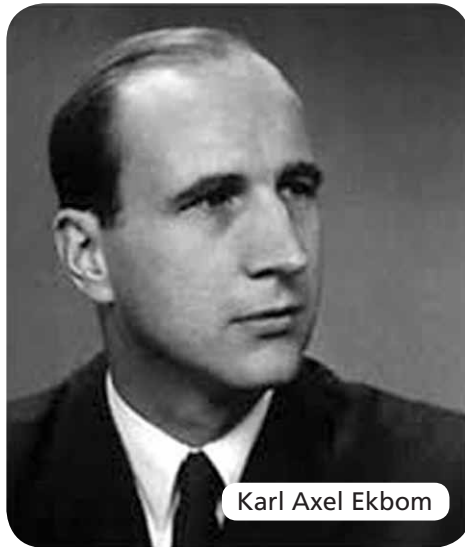
der Zusammenhang der Ausbreitung des Kaffeegenusses in Europa ab 1615 mit dem gehäuften Auftreten von Restless Legs Beschwerden.

Der Neuropsychiater Theodor Wittmaak nannte diese Beschwerden 1861 «anxietas tibiarum» und vermutete eine hysterische Ursache. Allerdings hat auch er eingeräumt, dass man bei Patienten mit derartigen Beschwerden oft auch keine definitive Ursache findet. Sein Name widerspiegelt sich auch heute noch in der manchmal gebrauchten Bezeichnung des «Ekbom-Wittmaak-Syndroms».

Der amerikanische Neurologe George Miller Beard beschrieb 1880 das Restless Legs Syndrom als wiederkehrenden Nervenzusammenbruch und vermutete den Ursprung der Beschwerden im Rückenmark. Der deutsche Neurologe Hermann Oppenheim erkannte 1923 zum ersten Mal die familiäre Häufung dieser besonderen Beschwerden, interpretierte die Krankheit aber weiterhin als Neurasthenie, also psychisch bedingt.

Der Basler Neurologe F. Rawak berichtete zusammen mit J. C. Mussio-Fournier im Jahr 1940 das gehäufte Auftreten der Restless Legs Beschwerden während der Schwangerschaft. Wiederholte Schwangerschaften gelten auch heute noch als Mitursache für das häufigere Auftreten von Restless Legs bei Frauen, weil Frauen, welche nie geboren haben, ein kleineres Risiko für Restless Legs aufweisen, vergleichbar mit dem Risiko bei Männern.

Karl Axel Ekbom war sicherlich der wichtigste Forscher und Kliniker auf



Karl Axel Ekbom

dem Gebiet des Restless Legs Syndroms überhaupt. Er hat im Jahr 1944 eine sehr lange Abhandlung zum Restless Legs Syndrom in einer schwedischen Zeitschrift publiziert, wo er praktisch das vollständige klinische Bild schon beschrieben hat. Er sprach in den ersten Publikationen von «Irritabel Legs», als irritablen Beinen, und später prägte er den Begriff des Restless Legs Syndroms. Seit seinen bahnbrechenden Arbeiten wird die Krankheit auch Ekbom-Syndrom, Wittmaak-Ekbom-Syndrom oder sogar Willis-Wittmaak-Ekbom-Syndrom genannt.

Ekbom war der Erste, der eine psychiatrische Ursache als unwahrscheinlich angesehen hat und eher eine Durchblutungsstörung oder eine Störung der peripheren Nerven vermutete. Seine Beobachtung, dass Restless Legs auch bei Beinamputierten auftreten kann,

liess ihn später, in Analogie zu Phantomschmerzen, an eine Störung der peripheren Nerven denken.

Nordlander hat im Jahr 1953 zum ersten Mal auf die Behandlungsmöglichkeit mit Eisen hingewiesen. Im gleichen Jahr hat Symonds die nächtlichen Zuckungen beschrieben, welche wir heute periodische Beinbewegungen im Schlaf nennen, er hat diese «Myoklonus nocturnus» genannt und angenommen, es handle sich um epileptische Manifestationen. Die Gruppe von Prof. Lugaresi in Bologna führte in den Sechzigerjahren kontinuierliche, polysomnographische Untersuchungen durch, wodurch die auffällige Periodizität der Beinbewegungen im Schlaf erst sichtbar wurde. Aber noch damals wurden diese Bewegungen als epileptisch interpretiert.

Im Jahr 1965 beschrieb Gormann ein gehäuftes, gemeinsames Vorhandensein von Restless Legs und Depression. Bei diesem Zusammenhang ist allerdings das bekannte «Huhn-Ei-Problem» bis heute nicht gelöst. Es kann sein, dass Restless Legs Beschwerden zu einer reaktiven Depression führen, es kann aber auch sein, dass der Dopaminmangel sowohl das Restless Legs wie auch die Depression direkt verursacht.

Die Entdeckung, dass L-Dopa bei Restless Legs sehr gut wirksam sei, gehört Akpınar, welcher diese Beobachtung im Jahr 1982, also nur gerade vor 30 Jahren, in einem Abstrakt beschrieben hat. Diesem Forscher haben somit viele Betroffene die Linderung ihrer Beschwerden durch Medikamente wie Madopar, Sifrol, Adartrel, Neupro oder dopaminhaltige Präparate zu verdanken.

Der leider viel zu früh verstorbene Wayne Henning hat im Jahre 1986 darauf hingewiesen, dass die periodischen Beinbewegungen nicht nur im Schlaf, sondern schon im Wachzustand auftreten können und hat sie «Dyskinesias while awake» genannt. Der Begriff «Dyskinesia» umschreibt viel besser die eher langsame, gewundene, und länger andauernden Bewegungen als der Begriff «Myoklonus».

Der Zusammenhang zwischen einer Polyneuropathie und Restless Legs wurde schon von Ekbom diskutiert. Ein gehäuftes Auftreten wurde 1996 durch Rutkove vermutet, was aber bis heute immer noch nicht gesichert ist. Immer wieder findet man in der Literatur Arbeiten zu diesem Thema, welche entweder nur ein normales oder ein leicht erhöhtes Risiko zeigen. Vermutlich wird man in Zukunft unterscheiden müssen, bei welchem Typ von Polyneuropathie ein erhöhtes Risiko besteht und bei welchem Typ das Risiko normal ist.

In den letzten Jahren konzentriert sich die Forschung rund um das Restless Legs Syndrom hauptsächlich auf den Einfluss des Eisenmangels, auf den Einfluss der genetischen Prädisposition und auch auf das Dopamin-System im zentralen Nervensystem. Dabei werden neben biochemischen, genetischen und neurophysiologischen Methoden immer häufiger auch die moderne Bildgebung mit der Magnetresonanz (MRI) und Positronen-Emissions-Tomographie (PET) eingesetzt. Davon werde ich später einmal berichten.

Historique de la recherche sur les Restless Legs

De Prof. J. Mathis

La première description du syndrome Restless Legs (RLS) remonte à 1685 déjà, lorsque Thomas Willis retrace les douleurs typiques d'un patient. Sir Thomas Willis était un neurologue anglais réputé (1621–1673). Il a décrit, sous le titre de « The London Practice of Physick » les douleurs d'un patient suite à une saignée:

« Wherefore to some, when being a Bed they betake themselves to sleep, presently in the Arms and Legs, Leapings and Contractions of the Tendons, and so great a Restlessness and Tossings of their Members ensue, that the diseased are no more able to sleep, than if they were in a Place of the greatest Torture. » (Willis 1665)

Nous pourrions le traduire en français comme suit:

« En ce qui concerne certains patients, lorsqu'ils se couchent, ils ressentent dans les mains et les jambes des spasmes et des sensations désagréables dans les tendons; par conséquent, ils souffrent d'impatiences tenaces dans les membres. La personne concernée n'est plus en mesure de s'endormir et se trouve dans un état éprouvant. »

Ce n'est pas par hasard que Thomas Willis décrit pour la première fois les douleurs de RLS chez un patient qui vient de subir une saignée, car nous savons qu'un manque de fer est souvent à l'origine du syndrome des jambes sans repos. Dans sa description, il cite les symptômes les plus importants du



syndrome des jambes sans repos, soit les sensations désagréables, les besoins de bouger sans arrêt, les spasmes et les troubles du sommeil.

Willis utilisait déjà le terme de « Restlessness » (sans repos) qui devint 250 ans plus tard, en anglais, « Restless Legs » (jambes sans repos). Il est intéressant de noter, bien que loin d'être prouvée, la relation qui était faite à l'époque, en Europe à partir de 1615, entre la consommation de café et l'apparition massive des douleurs liées aux jambes sans repos.

En 1861, le neurologue et psychiatre Theodor Wittmaak appelait ces souffrances « anxietas tibiaram » et les soupçonnait comme étant d'origine hystérique. Il admettait cependant qu'on ne pouvait pas s'expliquer d'où provenaient les maux de tels patients. Son nom apparaît parfois encore à l'heure actuelle sous la dénomination du « Ekbohm-Wittmaak-Syndrom ».

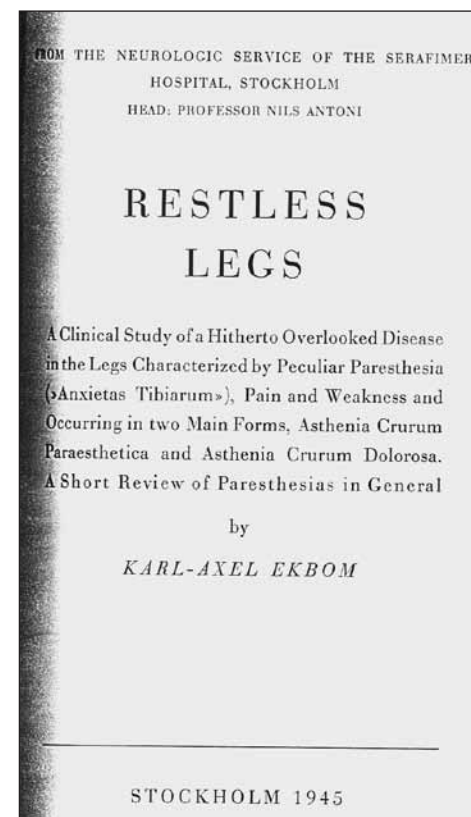
Le neurologue américain George Miller Beard, en 1880, attribuait le syndrome Restless Legs à la rechute d'une dépression nerveuse ayant ses origines dans la moëlle épinière. Le neurologue allemand Hermann Oppenheim reconnaissait en 1923 pour la première fois que l'ampleur que prenait ces douleurs spécifiques étaient qualifiées de neurasthéniques, donc d'ordre psychique.

Le neurologue bâlois F. Rawak, associé à J. C. Mussio-Fournier faisait un rapport en 1940 qui dénonçait les nombreuses apparitions de douleurs Restless Legs en cas de grossesse. Actuellement encore, on constate un grand nombre de Restless Legs chez les femmes ayant plusieurs grossesses. En effet, les femmes qui n'ont jamais accouché sont moins exposées aux Restless Legs; elles ne courent pas plus de risques que les hommes.

Karl Axel Ekbohm fut certainement le plus important chercheur et clinicien de tous les temps en ce qui concerne le syndrome des jambes sans repos. En 1944, il publia dans un journal suédois un important traité sur le syndrome des Restless Legs dont il dresse précisément le tableau clinique. Dans ses premières publications, il parle de « jambes irri-

tables » et par la suite il la désigna sous le terme de syndrome Restless Legs. Depuis l'époque de ces travaux révolutionnaires, on nomme aussi la maladie syndrome Ekbohm, syndrome Wittmaak-Ekbohm ou même syndrome Willis-Wittmaak-Ekbohm.

Ekbohm fut le premier à considérer comme improbable l'origine d'ordre psychiatrique; il soupçonna plutôt qu'il s'agissait de troubles circulatoires ou de troubles des nerfs périphériques. Il constata que les Restless Legs pou-



vaient se produire après amputation des jambes; il pense, par analogie avec les jambes-fantômes, à des troubles des nerfs périphériques.

En 1953, pour la première fois, Nordlander envisagea un traitement possible avec du fer. La même année, Symonds décrit les spasmes nocturnes par «Myoklonus nocturnus», ce que nous nommons aujourd'hui les mouvements périodiques des jambes pendant le sommeil. Il pensait qu'il s'agissait de crises épileptiques. Dans les années 60, le groupe du Prof. Lugaresi de Bologne effectua régulièrement des recherches sur le sommeil; enfin on identifia la périodicité des mouvements des jambes pendant le sommeil. Là encore, on interpréta ces mouvements comme étant de l'épilepsie.

En 1965, Gormann compara les Restless Legs à la dépression. Dans ce contexte, on a pas encore résolu le bien connu problème «de l'œuf et de la poule». Il se peut que les souffrances des Restless Legs mènent à une dépression, il se peut aussi qu'il s'agisse d'un manque de dopamine qui peut mener soit à une dépression, soit aux RLS.

Le fait que la L-Dopa soit efficace en cas de Restless Legs, on le doit à Akpınar qui le déclara dans un extrait de 1982, c'est-à-dire il y a 30 ans. C'est grâce à ce chercheur que beaucoup de personnes concernées ont pu soulager leurs douleurs au moyen de médicaments tels que Madopar, Sifrol, Adartrel, Neupro ou de préparations dopaminergiques.

Le trop tôt disparu Wayne Henning a relevé en 1986 que les mouvements périodiques des jambes pouvaient se pro-

duire non seulement pendant le sommeil, mais également en état de veille et les a appelés «Dyskinesias while awake». Le terme «Dyskinesia» décrit plus précisément les mouvements douloureux et persistants que le terme «Myoklonus».

La relation entre une polyneuropathie et les Restless Legs avait déjà été faite par Ekbom. En 1996, cette relation avait été soupçonnée par Rutkove, mais pas encore prouvée jusqu'à maintenant. Régulièrement on trouve des rapports sur ce thème dans la littérature qui affirment que le risque est soit normal, soit légèrement plus élevé. A l'avenir nous devons probablement pouvoir affirmer quel type de polyneuropathie représente un risque élevé et quel type un risque normal.

Ces dernières années, la recherche sur les RLS s'est concentrée principalement sur l'influence du manque de fer, sur l'influence des prédispositions génétiques et sur l'influence de la dopamine dans le système nerveux central. Actuellement, on étudie les méthodes biochimiques, génétiques et neurophysiologiques, auxquelles s'ajoute l'imagerie médicale moderne telle que l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et la tomographie par émission de positons (TEP). Je ferai prochainement un rapport à ce sujet.

Bericht zur Restless Legs Studie von Prof. Berger, Münster

weitergeleitet von Prof. J. Mathis

Sehr geehrte Damen und Herren

Nachdem Ende letzten Jahres erfreulicherweise die Verlängerung der COR-Studie um weitere drei Jahre erfolgreich abgeschlossen wurde, möchten wir Sie mit dieser E-Mail kurz über den aktuellen Stand der RLS-Studie informieren.

Der Rücklauf des 6. Fragebogens (N = 2392) wurde Ende Februar diesen Jahres abgeschlossen. Ende September 2012 wird voraussichtlich der 7. Fragebogen (= 60 Monate Follow-up) verschickt. Mit dem Rücklauf der ausgefüllten Bögen ist ab Mitte Oktober zu rechnen.

Nachdem es uns gelungen ist, Angehörige betroffener RLS-Studienteilnehmer für eine Extra-Angehörigenstudie zu gewinnen (N = 122), versenden wir

zeitgleich zum 7. Fragebogen der COR-Studie einen Fragebogen für die Angehörigenstudie.

Zurzeit laufen die Auswertungen von Fragebogen 6 der COR-Studie und Fragebogen 1 der Angehörigenstudie.

Die Publikation der Ergebnisse der Studie gestaltet sich überraschend schwierig. Zurzeit sind drei Manuskripte «unter Review», zum Teil zum wiederholten Mal. Unser Eindruck ist, dass das wissenschaftliche Interesse am Krankheitsbild RLS in den letzten zwei Jahren deutlich gesunken ist. Wir halten Sie auf dem Laufenden.

Bis dahin verbleiben wir herzlich dankend für die bisherige erfolgreiche Zusammenarbeit und Unterstützung der Studie
Andrea Fuhs

AGENDA

4. Mai 2013 **Generalversammlung in Rapperswil SG**

4 mai 2013 **Assemblée générale à Rapperswil SG**

Vortrag von Prof. J. Mathis

Schlafstörungen wegen unruhigen Beinen – Das Restless Legs Syndrom

Veranstaltet vom Schweizerischen Roten Kreuz Bern-Oberland

5. März 2013	19.30 Uhr, in Thun, Hotel Seepark, Seestrasse 47
12. März 2013	19.30 Uhr, in Interlaken, Zentrum Artos, Alpenstrasse 45
19. März 2013	19.30 Uhr, in Zweisimmen, Kirchgemeindehaus

Es sind keine Anmeldungen nötig
Eintritt frei
Details: www.srk-bern.ch

Leben mit unruhigen Beinen Ein Ratgeber für Betroffene



Unter diesem Titel hat die deutsche Restless Legs Vereinigung eine Broschüre herausgegeben. Die Autorin, Frau Prof. Dr. med. Magdolna Hornyak, ist bei vielen von uns keine Unbekannte, war sie doch Referentin an der letzten Mitgliederversammlung in Basel. Was sie in dem schmalen Büchlein von 58 Seiten untergebracht hat, ist einfach erstaunlich. Von Diagnose bis Behandlung, Einfluss von Stress bis zum Abschnitt «Was kann ich als Betroffener selber tun» sind die heutigen Erkenntnisse komplett und kompakt zusammengefasst; kein Wort zu viel und keines zu wenig. Allerdings stellt die Lektüre an den Leser, die Leserin teilweise einige Ansprüche.

Am besten, wir lassen auf der nächsten Seite die Autorin mit ihrem Vorwort selber zum Wort kommen.

Die Broschüre wurde an den Herbsttreffen der Selbsthilfegruppen vorgestellt und kann nun beim Sekretariat, Heidi Bürkli (Adresse Seite 32) bestellt werden zum Selbstkostenpreis von 10 Franken inkl. Versand. Heidi Bürkli macht dann eine Sammelbestellung bei der deutschen RLS-Vereinigung. Also nicht verzweifeln, wenn das Büchlein nicht gleich am nächsten Tag eintrifft!

Kurt Zwahlen

Welcher RLS-Betroffene kennt es nicht? Besuche von Theateraufführungen oder Vorträgen, aber auch Reisen mit dem Zug oder mit dem Flugzeug werden zur Qual. Man möchte nur noch die Beine bewegen; der Drang, die Beine zu massieren oder aufzustehen erfordert die volle Aufmerksamkeit, ein Genießen und Entspannen ist nicht mehr möglich. Oft sind die RLS-Symptome auch schmerzhaft und nur schwer tolerierbar. Die Schlafstörungen, die das RLS verursacht, verschlimmern die Situation noch zusätzlich. Zu den nächtlichen, kaum auszuhaltenden Beschwerden in den Beinen, manchmal auch in den Armen, kommen noch die Folgen des über Monate und Jahre gestörten Schlafs hinzu. Viele Betroffene fühlen sich zermüht und erschöpft, die Lebensqualität ist eingeschränkt. Auch psychisch sind viele Betroffene weniger belastbar und berichten, dass sie oft gereizt und ungeduldig sind. Zusätzlich begünstigen die anhaltenden Schlafstörungen das Auftreten von Depressionen und Angsterkrankungen.

Eine medikamentöse Behandlung des RLS führt meist zu einer deutlichen Besserung der Beschwerden. Die Symptome können zwar nicht bei allen Betroffenen vollständig beseitigt werden, doch nehmen viele Patienten leichte Rest-Beschwerden in Kauf, um die Medikamenten-Dosis möglichst niedrig zu halten. Im Einzelfall kann ein hochgradig ausgeprägtes RLS jedoch eine höher dosierte Medikamentengabe oder eine Kombinationstherapie erfordern, um die Symptome zumindest teilweise unter Kontrolle zu bekommen.

Viele Betroffene fragen sich und die behandelnden Ärzte: Was kann ich selbst tun, damit es mir besser geht? Kann ich die Symptome selber in den Griff bekommen oder zumindest teilweise beeinflussen?

In diesem Ratgeber versuche ich, diese Fragen zu beantworten. Damit möchte ich den Betroffenen nützliche Tipps und Anregungen und damit eine praktische „Hilfe zur Selbsthilfe“ geben. Ich reiche damit meine Erfahrungen und auch die Erfahrungen vieler Patienten weiter, die ich über viele Jahre hinweg behandelt habe.

An dieser Stelle sei noch ein Hinweis zur Verwendung der männlichen und weiblichen Form gegeben: Zur besseren Lesbarkeit haben wir im Ratgeber die männliche Form verwendet. Selbstverständlich sprechen wir damit sowohl unsere Leserinnen als auch unsere Leser an.

Prof. Dr. Magdolna Hornyak

Eine Anfrage an den ärztlichen Beirat unter «Auskunft@Restless-legs.ch»

Schwangerschaft und Medikamente

Sehr geehrte Damen und Herren

Ich muss wegen meiner Restless-Legs-Erkrankung Neurontin einnehmen, 100 mg pro Tag. Wissen Sie wie gefährlich Neurontin in dieser Dosis während einer Schwangerschaft für das Kind ist?

Mit herzlichen Grüssen

K.P.

Sehr geehrte Frau P.,

Besten Dank für Ihre Anfrage an «Auskunft@Restless-legs.ch», welche ich hier zu beantworten versuche:

Nach den offiziellen Angaben der Firmen sollen schwangere Frauen grundsätzlich keine Antiepileptika (wie z.B. Neurontin) und auch keine Dopaminhaltige Medikamente (wie z.B. Sifrol oder Adartrel) einnehmen, welche ja beim Restless Legs Syndrom am besten helfen. Diese Empfehlung hängt damit zusammen, dass keine guten Studien zu der Frage des Risikos für das Ungeborene existieren; deswegen will auch keine Firma und kein Arzt die Verantwortung übernehmen. Man muss sich immer auch im Klaren sein, dass auch ganz normale gesunde Mütter in seltenen Fällen ein Kind zur Welt bringen, welches eine kleine oder grössere «Missbildung» aufweist.

Von den Behörden wird Neurontin bezüglich Schwangerschafts-Risiko in die Klasse C eingeteilt, was bedeutet, dass

im Tierversuch Missbildungen beobachtet wurden, dass aber beim Menschen keine oder ungenügende Studien existieren.

Hier sollte man aber beachten, dass in den Tierversuchen keine Missbildungen beobachtet wurden, wenn die Tagesdosis unter 500 mg/kg Körpergewicht lag. Für eine 50 kg schwere Frau wären dies demnach maximal 2500 mg pro Tag und Sie nehmen ja nur 100 mg, wie ich verstanden habe. Die Missbildungen bei Mäusen wurden bei Dosen von mehr als 1000 mg pro kg Körpergewicht beobachtet.

In einer kleinen Studie an 31 Patientinnen wurde eine Missbildungsrate von 3,2% berechnet, was statistisch gesehen nicht höher ist als bei gesunden Frauen. In einer anderen Studie an 44 Kindern von Frauen unter Neurontin während der Schwangerschaft ergab sich eine Rate von 4,5%, was statistisch wieder nicht höher war als bei Gesunden, obschon mehrere Frauen auch noch andere Medikamente einnahmen, von welchen schon bekannt war, dass Missbildungen auftreten könnten.

Die Wahrscheinlichkeit, dass lediglich 100 mg Neurontin eine Missbildung verursachen könnte ist sehr, sehr klein. Ein 0%-Risiko kann logischerweise kein Arzt versprechen, nachdem ja auch gesunde Frauen in ca. 2–3% missgebildete Kinder gebären. Die Gefahr, dass Missbildungen entstehen, ist am grössten

in den ersten Monaten der Schwangerschaft, wenn die Organe gebildet werden. RLS-Beschwerden verstärken sich aber meistens erst in den letzten 3 Monaten der Schwangerschaft.

Die meisten Frauenärzte empfehlen im Fall, dass die Frau nicht auf Medikamente verzichten kann, möglichst früh oder sogar vor Beginn der Schwangerschaft Folsäure einzunehmen (ein wichtiges Vitamin für das werdende Kind).

Bitte besprechen Sie meine untenstehenden Vorschläge auch mit Ihrem Frauenarzt:

1. Medikamente nur als letzte Lösung einsetzen, insbesondere in der Frühschwangerschaft.
2. Versuch, die RLS Beschwerden mit Ei-

sen und/oder Magnesium zu behandeln.

3. Wenn Medikamente nicht mehr vermeidbar, ev. zuerst zum Schlafen kleine Dosen von Benzodiazepinen (z.B. Rivotril 0,5–1,0 mg). Neurontin in der kleinen Dosis von 100 mg wäre an dieser Stelle auch vertretbar.

Bei den Dopaminhaltigen Mitteln wie Sifrol, Adartrel oder Neupro, muss man beachten, dass diese auch die Milchproduktion reduzieren, weshalb das Kind dann wahrscheinlich nicht mehr gestillt werden kann.

Mit freundlichen Grüssen

Prof. Dr. J. Mathis
Neurologischer Leiter am Zentrum für Schlafmedizin des Inselspitals

Demande adressée au médecin-conseil par courriel à «Auskunft@Restless-legs.ch»

Grossesse et médicaments

Mesdames, Messieurs,

Etant donné que je souffre de RLS (Restless Legs), je dois prendre 100 mg par jour de Neurontin. Est-ce que c'est dangereux pour l'enfant de prendre cette dose de Neurontin pendant la grossesse ?

Meilleures salutations

K.P.

Chère Madame P.,

Je vous remercie de votre demande par courriel adressée à «Auskunft@Restless-legs.ch» à laquelle j'essaie de répondre: D'après les notices officielles des entre-

prises pharmaceutiques, les femmes enceintes doivent renoncer à prendre des antiépileptiques (par exemple du Neurontin) et des préparations à base de dopamine (par exemple du Sifrol ou du Adartrel), bien que ce soit le traitement le plus efficace lors de syndrome RLS. Cette recommandation est due au fait qu'aucune étude valable n'a été faite sur les risques encourus par les enfants à naître; c'est la raison pour laquelle aucune firme pharmaceutique et aucun médecin ne veulent en prendre la responsabilité. C'est aussi une évidence qu'il est rare que des mères normales et en bonne santé mettent au monde un

enfant présentant une petite ou plus importante « malformation ».

D'après les organes de contrôle des médicaments, en qui concerne les risques pendant la grossesse, le Neurontin fait partie de la classe C, ce qui signifie que des malformations ont été constatées lors d'essais sur les animaux, mais qu'en ce qui concerne l'humain aucune étude suffisante n'a été effectuée.

Il y a lieu de prendre en considération le fait qu'avec une dose journalière de moins de 500 mg/kg aucune malformation n'a été observée lors des tests sur les animaux. Pour une femme pesant 50 kg, le dosage maximum par jour serait de 2500 mg et, comme j'ai pu comprendre, vous ne prenez que 100 mg. Des malformations sur les souris ont été observées avec des dosages de plus de 1000 mg par kg.

Lors d'une petite étude sur 31 patientes, le taux de malformations était de 3,2%, c'est-à-dire, statistiquement parlant, pas plus que chez les femmes en bonne santé. Dans une autre étude, sur 44 enfants de femmes sous Neurontin pendant la grossesse, le taux de malformations était de 4,5%, c'est-à-dire pas plus que sur des enfants de femmes en bonne santé, malgré que plusieurs d'entre elles prenaient en plus d'autres médicaments pouvant provoquer des malformations.

La probabilité qu'une dose de Neurontin de 100 mg pourrait provoquer une malformation est très, très faible. Mais logiquement aucun médecin ne peut garantir le risque 0%; les femmes en bonne santé mettent au monde 2 à 3% d'enfants présentant des malforma-

tions. Le danger d'une malformation se situe surtout dans les premiers mois de la grossesse, lorsque les organes se forment. Les douleurs dues aux RLS s'accroissent en général durant les 3 derniers mois de la grossesse.

La plupart des gynécologues recommande à leurs patientes qui ne peuvent pas renoncer à des médicaments de prendre le plus tôt possible, même dès le début de la grossesse, de l'acide folique (une vitamine importante pour l'enfant à venir).

Veuillez discuter avec votre gynécologue des conseils que je vous donne ci-après :

1. Ne prescrire des médicaments qu'en dernier recours, spécialement au début de la grossesse.
2. En cas de RLS, essayer de les traiter par du fer et/ou du magnésium.
3. Si on ne peut éviter la prise de médicaments, éventuellement essayer d'abord pour dormir des petites doses de benzodiazépine (p. ex. Rivotril 0,5-1,0 mg). Le Neurontin à faible dosage de 100 mg pourrait convenir.

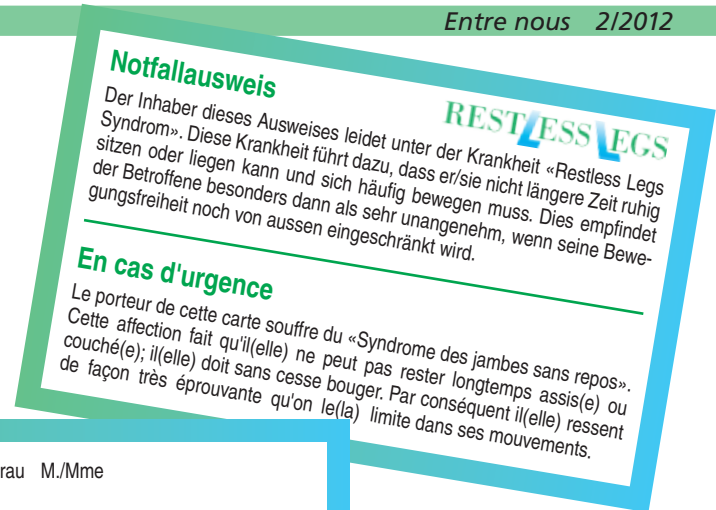
Quant aux préparations à base de dopamine, telles que Sifrol, Adartrel ou Neupro, on doit tenir compte également du fait qu'elles vont réduire la production de lait, courant le risque de ne pas pouvoir allaiter le bébé.

Meilleures salutations

Prof. Dr J. Mathis,
Neurologue en chef du Centre de médecine du sommeil de l'Hôpital de l'Île

Notfallausweis

kann im Sekretariat gratis bestellt werden



Herr/Frau M./Mme

nimmt auf ärztliche Verordnung regelmässig folgende Medikamente ein:
prend régulièrement les médicaments suivants sur ordonnance médicale:

Schweizerische Restless Legs Selbsthilfegruppe
Groupe suisse d'entraide Restless Legs

SRLS
GSERL

En cas d'urgence

peut être commandé gratuitement au Secrétariat.

Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat

Operation steht bevor

Sehr geehrter Herr Dr. Mathis,
ich leide seit Jahrzehnten massiv an RLS. Einige Familienmitglieder sind auch davon betroffen! Meine tägliche Dosis sind 4-5 Tabletten Sifrol à 0,5 mg + 6-8 Tropfen Tramal.
Der Hausarzt hat mir vor ca. 6 Monaten die zusätzliche Einnahme von Tramal am Abend empfohlen was auch hilft, nur bin ich dadurch auch

immer müde und wie weggetreten!
Mir steht nun eine Rückenoperation bevor. Verschobene Lendenwirbel müssen mit einem Knochenkeil gerichtet und verschraubt werden. Die bevorstehende Bettruhe macht mir am meisten zu schaffen, da ich schon bei einem kurzen Mittagsschlaf aus der Haut fahren könnte!
Meine Frage an Sie: Wäre ein Pflaster, welches mir 24 Std. zu schmerzfreien Beinen verhelfen könnte, das

Richtige? Ist das Neupro-Pflaster, wie ich aus Ihrem Merkblatt entnehmen konnte, das Richtige für mich? In der Selbsthilfegruppe «Unter-Uns» ist man sich eher uneinig.

Herr Dr. Mathis, ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mir den richtigen Ratschlag geben könnten.

Mit freundlichen Grüßen R. L.

Sehr geehrte Frau R. L.

Gerne beantworte ich Ihre Frage soweit mir dies aufgrund ihrer Angaben möglich ist.

Dabei muss ich davon ausgehen, dass die Diagnose eines IDIOPATHISCHEN RLS korrekt ist, was bei der positiven Familienanamnese höchst wahrscheinlich zutrifft.

Aber auch bei solchen Patienten ist es nötig, die sekundären Ursachen wie z.B. den Eisenmangel und die Polyneuropathie abzuklären.

Wie Sie dem Merkblatt für den Spitalaufenthalt* entnehmen können, wäre das Neupro-Pflaster sicherlich eine Möglichkeit um diese schwierige Zeit besser überstehen zu können.

Es wäre aber ev. besser wenn sie mit dem Hausarzt zusammen schon vor der Operation eine Verbesserung Ihrer RLS-Beschwerden erreichen könnten, denn Ihre Angabe von immer noch starken Beschwerden trotz der hohen Dosis von

2–2,5 mg Sifrol pro Tag ist äusserst verdächtig auf das Phänomen der AUGMENTATION! (siehe Unter Uns 2006-2, Seite 14). Leider tritt dieses Phänomen in ca. 10% auch unter Sifrol auf und sogar Tramal wurde schon angeschuldigt. Wenn meine Vermutung zutrifft, müssten sie auch ohne diese Operation vom Sifrol auf ein anderes Präparat wechseln, ein Dopamin-haltiges mit längerer Wirkungsdauer oder auf ein Antiepileptikum oder ein Opiat. Wenn sie das Neupro-Pflaster auf der Haut vertragen, hätten sie damit eine gute Chance die Beschwerden reduzieren zu können.

Weil man sich an die korrekte Dosis des Pflasters langsam herantasten muss, wäre es besser, schon einige Wochen vor der Operation zu beginnen, damit sie wissen, ob sie das Pflaster ertragen und welche Dosis die richtige ist. Falls das Neupro-Pflaster nicht vertragen wird (leider in ca. 20% der Fall), müsste man mit stärkeren Opiaten versuchen, wie z.B. Oxycontin oder Methadon. Diese Mittel kann man auch über längere Zeit einnehmen, sofern keine Nebenwirkungen auftreten.

Weil sie doch nach der Operation ganz bestimmt auch stärkere Opiate gegen die Schmerzen erhalten werden, besteht auch eine Chance, dass damit die RLS-Beschwerden gelindert werden. Gut geeignet ist z.B. auch das Transtec Pflaster, ein Opiat, welches ebenfalls auf der Haut angebracht wird.

* **Das Merkblatt für den Spitalaufenthalt** kann im Sekretariat bezogen oder von der WEB-Seite heruntergeladen werden. Dieses ist auch gut brauchbar bei einem Eintritt ins Alters- oder Pflegeheim.

Ganz wichtig ist auch, dass Sie genügend Eisenreserven haben schon vor der Operation. Das Ferritin sollte sicher über 50 µg/Liter sein, noch besser über 100. Sonst empfehle ich eine Eisen-Infusion.

Ich hoffe, das hilft Ihnen etwas, um sich gut vorbereiten zu können.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. J. Mathis

Wirkung von Cortison bei Restless Legs

Sehr geehrter Herr Professor

Am 19. September letztthin in Neuchâtel und am 3. Dezember in Lausanne hatte ich das Privileg, mit Ihnen über die verschiedenen Arten des Umgangs mit RLS, dieser Krankheit, die das Leben von Betroffenen stark beeinträchtigt.

Ich möchte Ihnen danken für Ihre Anwesenheit anlässlich dieser Treffen, die sehr geschätzt wurde.

Ich nehme mir die Freiheit, Ihnen mitzuteilen, was ich kürzlich erlebt habe. In der Tat leide ich seit 50 Jahren, mit manchmal einigen Jahren Unterbruch, an RLS. In letzter Zeit musste mir mein Arzt wegen anderen Erkrankungen unter zwei Malen Cortison verschreiben. Zu meiner grossen Überraschung stellte ich fest, dass mein Restless Legs während diesen Behandlungen zu 90% verschwunden war, um nach Ende der

Behandlung gleich wieder in Erscheinung zu treten. Ich möchte präzisieren, dass ich das RLS mit täglich 1,5 mg Adartrel behandle.

Im Einvernehmen mit meinem Hausarzt teile ich Ihnen mit, was für mich eine überraschende Entdeckung, für Sie aber wahrscheinlich keine Überraschung ist.

Dennoch möchte ich wissen, auf welches Phänomen mein Körper auf diese Weise reagiert und wie das zu erklären ist. Ihre Erfahrung wird zweifellos eine Erklärung kennen, die ich mit grossem Interesse kennen lernen möchte.

In der Hoffnung dass diese Zeilen Ihr Interesse finden, verbleibe ich mit freundlichen Grüßen,

Ihre H. J.

Sehr geehrte Frau J.

Vielen Dank für Ihren Brief vom 12. Februar 2012 in welchem Sie über Ihre positiven Erfahrungen mit einer Cortison-Behandlung auf die Restless Legs Beschwerden berichten.

Tatsächlich sind Sie nicht die erste Patientin welche von einem positiven Effekt auf Cortison berichtet. Leider hat diese Wirkung bei allen anderen Patienten nicht sehr lange angehalten. Es kommt noch dazu, dass man Cortison insbesondere in höheren Dosen nur sehr ungern über viele Jahre verabreichen möchte, weshalb es als Standardbehandlung beim Restless Legs nicht

geeignet ist. Dieser von Ihnen beobachtete Effekt ist aber sicherlich auch für die Restless Legs Forschung sehr interessant, deutet es doch darauf hin, dass auch das Restless Legs, wie viele anderen unbekanntes Krankheiten, durch eine Entzündungsreaktion im zentralen Nervensystem hervorgerufen wird, welche eben mit Cortison gut beeinflusst werden kann. Leider hat die bisherige Forschung allerdings noch nicht den Ort gefunden, wo eine solche Entzündung im zentralen Nervensystem beim Restless Legs stattfinden könnte.

Ich möchte mich nochmals für Ihren Beitrag bedanken und Sie auch anfragen, ob ich diese Korrespondenz – selbstverständlich in anonymer Form – in einem der kommenden « Unter uns » veröffentlichen darf?

Prof. Dr. med. J. Mathis

Sehr geehrter Herr Professor

Für Ihren Brief vom 15. dieses Monats danke ich Ihnen herzlich. Ihre Erfahrung und Ihre Analyse betreffend die Einnahme von Cortison sind für mich psychologisch sehr wertvoll, denn sie bestätigen, was ich mehr oder weniger vermutete, jedoch mit grosser Ungewissheit.

Wenn man an RLS leidet, ist es für unser Umfeld, unsere Freunde nicht immer einfach, zu verstehen was wir fühlen. Es ist auch schwierig zu erklären und für sie, zu verstehen.

Aus diesem Grunde erlaube ich Ihnen gerne und ohne Einschränkung, unsere Korrespondenz zu publizieren. Ich bin offen für Kontakte und Diskussionen, aus denen sich manchmal Erkenntnisse ergeben, an denen vorher niemand gedacht hat. Kurz gefasst: Anonymität ist nicht nötig.

Correspondance avec le médecin-conseil

Une opération en vue

Cher Docteur Mathis,

Je souffre depuis plusieurs décennies de graves RLS. Certains membres de ma famille en sont également atteints! Mes doses journalières sont de 4 à 5 tablettes de SIFROL 0,5 mg + 6 à 8 gouttes de Tramal.

Il y a environ 6 mois, mon généraliste m'a conseillé de prendre un supplé-

ment de Tramal le soir; ça m'aide, mais je me sens toujours fatiguée et comme absente!

Je me trouve maintenant devant une opération du dos. A cause d'un déplacement de vertèbres, on doit me les fixer à l'aide de vis et de plaques. L'alitement prévu à cet effet me fait peur, d'autant plus qu'une courte sieste de midi pourrait me faire sortir de mes gonds!

Voici ma question: Est-ce qu'un patch qui pourrait me libérer durant 24 heures de mes RLS serait envisageable? Me référant à votre notice dans le Entre nous, j'aimerais vous demander si le patch Neupro serait la bonne solution pour moi? Les avis semblent controversés.

Docteur Mathis, je vous serais très reconnaissante si vous pouviez me donner le bon conseil.

Meilleures salutations

R. L.

Chère Madame R. L.,

C'est volontiers que je réponds à votre question, aussi bien que je peux, sur la base de vos indications.

J'en déduis que le diagnostic de RLS IDIOPATHIQUE est exact, ce qui est probable vu l'anamnèse de la famille.

Il est cependant nécessaire, chez ce genre de patient également, de vérifier s'il y a une origine secondaire à la maladie, comme par exemple un manque de fer ou une polyneuropathie.

Comme vous pouvez le constater sur les Instructions en cas d'hospitalisation de patients souffrant du syndrome des jambes sans repos*, le patch Neu-

pro offre certainement la possibilité de mieux surmonter ce passage difficile.

Il serait éventuellement préférable si, avec votre généraliste, vous pouviez avant l'opération déjà améliorer l'état de vos douleurs RLS. En effet, les douleurs importantes que vous décrivez, malgré la prise de 2 à 2,5 mg de Sifrol par jour, laisse soupçonner le phénomène d'AUGMENTATION! (voir Entre nous 2006-2, page 14). Ce phénomène apparaît pour 10% à cause du Sifrol, aussi parfois à cause du Tramal. Si ma supposition est exacte, même sans l'opération, vous devriez changer de médicament, c-à-d. abandonner le Sifrol pour une préparation à base de dopamine qui a un effet prolongé ou un antiépileptique ou un opiacé.

Si votre peau supporte le patch Neupro, les chances seraient grandes qu'il réduise vos douleurs.

Il faut avancer à tâtons pour trouver le bon dosage du patch; il serait par conséquent judicieux de commencer quelques semaines avant l'opération afin de voir si vous le supportez et quelle est le dosage qui convient. Si par malheur vous ne supportiez pas le patch Neupro (malheureusement dans le 20% des cas), il y aurait lieu d'essayer avec des opiacés plus forts, comme par exemple Oxycontin ou méthadone. Ce sont des médicaments qu'on peut

*La notice Instructions en cas d'hospitalisation de patients souffrant du syndrome des jambes sans repos peut être demandée au Secrétariat; elle peut aussi être chargée à partir de notre site Internet. Cette notice est aussi bien utile en cas d'admission dans un EMS ou une maison de convalescence.

Neue Regionalgruppe in St. Gallen

Nouveau groupe régional à St-Gall



Röbi Mähr Regionalleiter St. Gallen

Nach dreijähriger neurologischer Behandlung (Foto aus dem Schlaflabor) mit sehr bescheidenen Resultaten bin ich zum Schluss gekommen, dass ich andere Hilfe brauche. Dank Internet habe ich sehr schnell die RLS-Selbsthilfegruppe gefunden und mich in Zürich zu einem Treffen angemeldet. Vom Anlass war ich begeistert, von der Anreise aber nicht. Da kam die Idee von einer Gruppe in St. Gallen, was sehr positiv aufgenommen wurde. Als Berater, Unternehmer und Zelebrant traue ich mir die Organisation und Leitung einer solchen Gruppe zu. Mit meinen 54 Jahren habe ich noch Aussicht auf viele RLS-Jahre und deshalb freue ich mich auf den Austausch mit anderen LeidensgenossInnen.

Röbi Mähr responsable du groupe de St-Gall

Après 3 ans de traitement neurologique (photo du Laboratoire de recherche sur le sommeil) au résultat modeste, j'en suis venu à la déduction qu'il me fallait trouver un autre moyen. Grâce à Internet, je suis rapidement tombé sur le Groupe d'entraide GSERL et me suis annoncé à une rencontre à Zurich. La rencontre m'a plu, mais pas le voyage. Il me vint l'idée de créer un groupe à St-Gall, ce qui a été apprécié. Je m'occupe de l'organisation et de la direction du groupe en tant que conseiller, entrepreneur et célébrant. Agé de 54 ans, j'ai devant moi quelques années de RLS et me réjouis de pouvoir échanger avec d'autres personnes souffrant des mêmes maux.

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Rudolf Hitz	Friedweg 5, 5600 Lenzburg 062 892 03 10 ruedi.hitz@hispeed.ch
Basel	Valerie Infanti	Neubüntengeweg 15, 4147 Aesch 061 751 31 72 v.saladin@hotmail.com
Bern	Madeleine Schär	Stapfenstrasse 45, 3018 Bern 031 992 41 47 schaerm@swissonline.ch
Berner Oberland Wallis	Urs Kohler	Weekendweg 6g, 3646 Einigen 033 335 25 93 kohler-gruen@hispeed.ch
Biel-Bienne	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08 wielot@bluewin.ch
Jura et Jura bernois	Pierre Steger	Rue Franche 25, 2800 Delémont 032 422 13 88 pierre.steger@hispeed.ch
Langenthal	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08 wielot@bluewin.ch
Romandie	Elisabeth Barbey	Chemin du Grand Roe, 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	Robert Mähr	Rütihofstrasse 2, 9052 Niederteufen 071 2224177 maehr@ritualis.ch
Winterthur	Ingeborg Zimmermann	Heiligbergstr. 33, 8400 Winterthur 052 213 44 36 zimmi33@bluewin.ch
Zug	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 12, 6300 Zug 041 711 06 61 rosmarie.bachmann@gmx.ch
Zürich 1+2	Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch

Wichtige Adressen / *Adresses importantes*

Präsident und Ärztlicher Beirat	<i>Président et Médecin-conseil</i>	Prof. Dr. Johannes Mathis Neurologische Klinik, Inselspital, 3010 Bern 031 632 30 54 johannes.mathis@belponline.ch
Vizepräsidentin	<i>Vice-présidente</i>	Anni Maurer Haldenstrasse 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03, anni.maurer@gmx.net
Sekretariat Telefonische Auskünfte	<i>Secrétariat Informations téléphoniques</i>	Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch Helena Siegrist Gippen 798A, 3766 Boltigen 033 654 07 57, hw.siegrist@bluewin.ch
Kassier Mitgliederregister	<i>Caissier Registre des membres</i>	Hugo Hänzi P. Jenni-Strasse 24, 2553 Safnern 032 355 15 88, hugo.haenzi@besonet.ch
Vertreterin der französischen Schweiz	<i>Représentante de la Suisse romande</i>	Elisabeth Barbey Route des Oches 1, 1608 Chapelle 021 907 14 60, e.barbey@bluewin.ch
«Unter uns» Redaktion und Layout	<i>«Entre nous» Rédaction et Layout</i>	Kurt Zwahlen Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen 031 911 51 68, zwahlen_k_zo@bluewin.ch
Web-Seite	<i>Site Internet</i>	www.restless-legs.ch

Die Daten der Regionaltreffen werden jeweils, sobald bekannt, auf unserer Internetseite veröffentlicht.

Dès qu'elles sont connues, les dates des rencontres régionales sont publiées sur notre site internet.