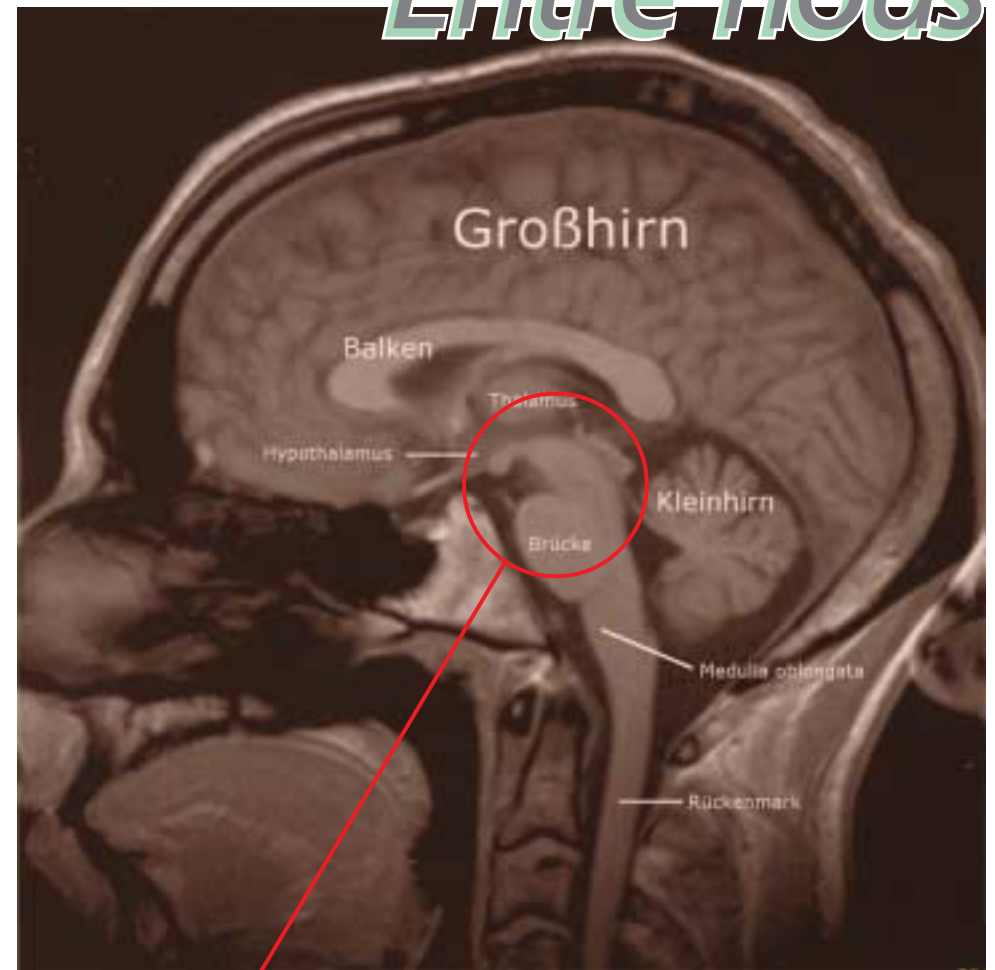


2/2008

# Unter uns *Entre nous*



Mittelhirn (siehe Artikel Seite 14)  
*Cerveau moyen (voir article page 15)*

## Inhalt

- 3 Die Gedanken des Präsidenten
- 7 Neue Medikamente
- 14 Das Gehirn bei Restless Legs im Ultraschallbild
- 16 Erste Ergebnisse der grossen RLS-Studie
- 20 Studie zu den tagtäglichen Problemen von schlafgestörten Menschen
- 22 Der Beipackzettel
- 24 Brief an den ärztlichen Beirat
- 26 RLS hautnah erlebt
- 27 Ursache und Lösung meines RLS-Problems
- 31 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

### La pagina italiana

- 30 RLS vissuta dal vivo
- 30 Il foglio illustrativo!

**Titelbild:** Magnetresonanzbild des menschlichen Gehirns (Siehe auch den Artikel auf Seite 14)  
Quelle: www.wikipedia.org

Letzter Einsendetermin für Beiträge im „Unter uns“ vom Frühjahr 2009:  
**20. Februar 2009.**  
(Adresse siehe Seite 32)

## Contenu

- 5 *Le billet du président*
- 8 *Nouveaux médicaments*
- 10 *Approches thérapeutiques de médecine complémentaire lors des jambes sans repos (syndrome de Restless Legs; RLS)*
- 15 *L'échographie du cerveau en cas de jambes sans repos (Restless Legs)*
- 18 *Premiers résultats de l'étude élargie sur RLS*
- 23 *La notice d'emballage*
- 25 *Lettre au médecin-conseil*
- 28 *Les causes de mon problème RLS et la solution*
- 30 *Groupes régionaux*
- 32 *Adresses importantes*

*Tous les articles en français, à l'exception de l'article aux pages 10 à 14, ont été traduits de l'allemand par Marinette Rossier, Villars-sur-Glâne*

**Page de couverture:** Image à résonance magnétique du cerveau humain (voir aussi l'article à la page 15)  
Source: www.wikipedia.org

*Dernier délai pour envoyer des articles destinés à «Entre nous» du printemps 2009:  
**20 février 2009.**  
(Adresse voir page 32)*

## Die Gedanken des Präsidenten

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe,

Im vergangenen halben Jahr hat unsere Gesellschaft ein „auf und ab“ erlebt.

Die Generalversammlung vom 24. Mai im Zentrum Karl der Grosse in Zürich ist planmässig verlaufen und kaum jemand hat gemerkt, dass wir den Apéritiv erst in letzter Minute bestellen konnten. Dank der Flexibilität der Restaurationsbetreiber konnte auch kurzfristig noch etwas zum Essen und Trinken für die 65 Teilnehmer organisiert werden. Dieses Jahr mussten keine Erneuerungs- und auch keine Neuwahlen abgehalten werden. Der Jahresbeitrag wurde in Anbetracht des guten Kassastandes auf den bisherigen SFr. 40.– pro Jahr belassen. Unser Kassier wird auch in Zukunft Einzahlungsscheine mit dem Aufdruck 40.– versenden. Wir bitten unsere Mitglieder für freiwillige Spenden einen separaten Blanko-Einzahlungsschein oder das e-Banking zu benutzen.

Der Vortrag von mir selbst zum Thema „Restless-Legs, was denn sonst“ anlässlich der GV wurde von P. Blank auf Video aufgenommen und steht den RegionalgruppenleiterInnen als DVD leihweise zur Verfügung.

Im Frühling konnten wieder 15 Regionalgruppentreffen abgehalten werden. Die Treffen in Luzern, Rapperswil und im Tessin sind wegen zu geringer Beteiligung ausgefallen. Ich selbst durfte das Treffen in Winterthur besuchen und ein-



mal mehr feststellen, wie wichtig die Teilnahme von langjährigen Mitgliedern an diesen Treffen ist. Diese Betroffenen können den neuen Mitgliedern aus eigener Erfahrung sehr viele wertvolle Tips geben. Deshalb die Aufforderung meinerseits an alle Mitglieder, die Regionalgruppentreffen möglichst regelmässig zu besuchen. Die nächste Gelegenheit bietet sich bereits im Herbst zwischen dem 9. September und dem 8. November 2008 an 15 verschiedenen Orten in der Schweiz. Speziell erwähnenswert ist auch die Initiative von Heidi Bürkli, welche auf Wunsch einiger Mitglieder in Zürich am 16. Oktober ein zusätzliches Regionalgruppentreffen am Abend ab 18:30 Uhr organisiert. Allen Regionalgruppenleiterinnen und Leitern für Ihren Einsatz besten Dank.

Die traurigste Mitteilung war wohl der Weggang von Frau Inge Linder, welche erst vor kurzem die Regionalgruppe Biel übernommen hatte. Der Vorstand

möchte sich bei Elisabeth Widmer bedanken für ihren speziellen Einsatz zugunsten der Bieler Gruppe. Wir hoffen, dass wir möglichst bald wieder einen Leiter oder eine Leiterin aus der Gruppe finden können.

Eine ebenso traurige Nachricht war der Rücktritt unseres Kassiers Hermann Roth, welcher in Zukunft noch häufiger auf Reisen gehen möchte. Er wird sich dann kaum noch in der Schweiz aufhalten, was verständlicherweise nicht mit der Arbeit als Kassier vereinbar wäre.

Bei der Vorstandssitzung vom 18. August 2008 hat der Vorstand die Aktivitäten für das laufende und das kommende Jahr geplant.

Die öffentlichen Vorträge von Ärzten zum Thema Restless Legs wurden am Dienstag, 16. September im Kantonsspital St. Gallen von Frau Dr. S. von Maniatis (200 Teilnehmer) und am Mittwoch 17. September im Bürgerspital Solothurn von Dr. R. Bühler (160 Teilnehmer) gehalten.

Auch diese Vorträge wurden jeweils von Peter Blank, unserem Materialverantwortlichen, auf Video aufgenommen

Generalversammlung in Zürich



und sind leihweise als DVD im Sekretariat erhältlich.

Zusätzlich hat unser Ehrenmitglied Frau Marta Hofer am Samstag, den 13. September 2008, im Zentrum Karl der Grosse in Zürich einen Vortrag zum Thema „Das RLS aus der Sicht der traditionellen chinesischen Medizin“ mit Frau lic. phil. Gerti Heindler, einer TCM-Therapeutin organisiert, welcher speziell gut besucht war (ca. 80 Teilnehmer).

In den vergangenen Monaten konnte ich keinen Zeitungsartikel zum Thema Restless Legs in der Schweiz entdecken. Am 6. August wurde ein Interview mit mir im Bund zum Thema „Schlafstörungen“ veröffentlicht in welchem RLS ebenfalls erwähnt wurde als eine häufige Ursache von Ein- und Durchschlafstörungen. Die Aufklärung über die RLS-Krankheit in den Medien muss eines unserer wichtigsten Ziele bleiben – und hier bleibt noch vieles zu tun! Für die Fortbildung der Ärzte konnte ich selbst am 2. April 2008 einen Vortrag in Flawil halten und am 4. August 2008 einen umfangreichen Artikel über RLS in der medizinischen Zeitschrift „TMJ“ veröf-

Assemblée générale à Zurich



fentlichen. Diese Zeitschrift wird jeweils als Beilage der NZZ an viele Ärzte in der Schweiz versandt.

Die vorläufigen Resultate der Fragebogen-Studie von Prof. Berger aus Münster in Deutschland werden in dieser Ausgabe auf Seite 16 vorgestellt. Herr Felix Gradinger informiert auf Seite 20 über eine grossangelegte Studie der

Weltgesundheitsorganisation (WHO). Ausserdem informiere ich Sie über einige neuere Studien bei RLS und über zwei neue Medikamente, welche dem einen oder anderen RLS-Betroffenen helfen könnten (Seite 7). Herr Markus Enderli, ein Feldenkrais-Lehrer, berichtet auf Seite 27 über seine eigenen Erfahrungen mit RLS und der guten Wirkung eines speziellen Sitzkissens.

## Le billet du président

*Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs,*

*Au cours du dernier semestre, notre groupement a vécu des hauts et des bas.*

*L'assemblée générale du 24 mai dernier au Centre Karl der Grosse à Zurich s'est déroulée comme prévu et pour ainsi dire personne ne s'est aperçu que l'apéritif n'avait pu être commandé qu'à la dernière minute. Grâce à la flexibilité du restaurateur, les 65 personnes présentes ont eu à boire et à manger dans les délais. Cette année, nous n'avons pas à procéder à des élections ou des réélections. Etant donné l'état actuel de la caisse, la cotisation annuelle reste fixée à CHF 40.-. Notre caissier continuera à envoyer des bulletins de versement, imprimés 40.-. Aux membres qui voudraient faire un don, nous leur demandons de bien vouloir utiliser un bulletin séparé ou d'effectuer un versement par banque.*

*A l'A.G., ma conférence sur le thème des jambes sans repos (Restless Legs) a été*

*enregistrée par P. Blank sur vidéo. Le DVD en question peut être emprunté au secrétariat par les responsables des groupes régionaux.*

*Au printemps, 15 rencontres des différents groupes régionaux ont eu lieu. Les rencontres prévues à Lucerne, Rapperswil et au Tessin ont dû être annulées pour cause de participation insuffisante. Personnellement, j'ai pu participer à la rencontre de Winterthur et une fois de plus j'ai pu constater l'importance de la présence des membres de longue date. Ces personnes peuvent parler de leur expérience et transmettre des tuyaux précieux aux nouveaux membres. C'est pourquoi je demande à tous les membres de participer le plus souvent possible aux réunions des groupes régionaux. La prochaine possibilité va se présenter en automne, entre le 9 septembre et le 8 novembre, dans 15 endroits différents de Suisse. Soulignons spécialement l'initiative de Heidi Bürkli qui, sur demande de plusieurs membres, organise une rencontre de groupe supplémentaire le 16 octobre à Zurich, le soir à 18 h 30. Un*



grand merci à tous les responsables de groupes pour la mise sur pied de ces rencontres.

Une bien triste information fut le départ de Mme Inge Linder qui venait de reprendre la responsabilité du groupe de Bienne. Le comité remercie spécialement Elisabeth Widmer de son engagement pour le groupe de Bienne. Nous espérons trouver prochainement un ou une responsable pour ce groupe.

Une autre nouvelle, triste aussi, est celle du départ de notre caissier Hermann Roth qui désire voyager davantage dorénavant. Il sera peu souvent en Suisse, ce qui serait naturellement incompatible avec son travail de caissier.

Lors de sa séance du 18 août 2008, le comité a décidé des différentes activités pour l'année en cours et l'année prochaine.

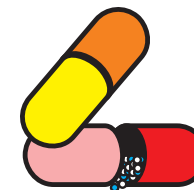
Les conférences médicales publiées sur le thème des jambes sans repos furent les suivantes: le 16 septembre par Mme Dr S. von Maniti (200 participants) à l'Hôpital cantonal de St-Gall et le mercredi 17 septembre par le Dr R. Bühler (160 participants) à l'Hôpital des bourgeois à Soleure. Ces conférences ont également été enregistrées par P. Blank (responsable du matériel) sur vidéo et les DVD sont disponibles, en prêt, auprès du secrétariat.

Le 13 septembre 2008 au Centre Karl der Grosse à Zurich, notre membre d'honneur, Mme Marta Hofer, a organisé une conférence avec Mme lic. phil. Gerti Heindler, thérapeute en MTC, sur le thème

«Les jambes sans repos vues par la médecine traditionnelle chinoise». Elle a remporté un grand succès (env. 80 participants).

Au cours des derniers mois, je n'ai pas trouvé trace d'articles sur les jambes sans repos dans la presse suisse. Le 6 août dernier, le «Bund» a publié une interview de moi-même sur le thème des «troubles du sommeil» dans laquelle les jambes sans repos sont mentionnées comme une des raisons des difficultés à s'endormir et le sommeil d'un trait. Dans la presse, la description de la maladie des jambes sans repos doit rester un point important – et là il y a encore beaucoup à faire! Dans le cadre de la formation continue des médecins, j'ai pu donner une conférence à Flawil le 2 avril 2008, et le 4 août 2008, le journal médical «TMJ» a publié un article fouillé sur les jambes sans repos. Ce journal est envoyé en annexe de la NZZ à beaucoup de médecins en Suisse.

Les résultats intermédiaires du questionnaire de l'étude du Prof. Berger de Münster en Allemagne figurent à la page 18 de ce bulletin. M. Felix Gradinger rapporte sur page 20 sur une étude importante de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) des problèmes de personnes souffrant quotidiennement de troubles du sommeil. D'autre part, je vous informe de nouvelles études sur les RLS et deux nouveaux médicaments (page 8) qui pourraient convenir à certains patients. Un rapport de M. Markus Enderli, instructeur «Feldenkrais» figure à la page 28 de ce bulletin. Il est question de ses expériences RLS et de l'effet bénéfique d'un coussin spécial.



## Neue Medikamente

Von PD Dr. J. Mathis

Zwei neue Medikamente sind erst kürzlich in der Schweiz eingeführt worden, welche auch für Patienten mit Restless Legs nützlich sein können. **Beide Medikamente sind aber nicht primär als Mittel gegen die eigentlichen Restless Legs Beschwerden zu verstehen.** Es versteht sich von selbst, dass diese Medikamente nur durch den behandelnden Arzt verordnet werden dürfen, weil dieser beurteilen muss ob keine wichtigen Gründe dagegen sprechen.

### 1. Wellbutrin® XR (Wirkstoff = Bupropion)

Wellbutrin® ist ein Medikament gegen Depressionen, welches in den USA schon seit 18 Jahren benützt wird. Der Wirkstoff bewirkt im Gehirn einen Anstieg der natürlichen Botenstoffe **Dopamin** und **Noradrenalin**. Weil viele der älteren Mittel gegen Depressionen die RLS-Beschwerden verschlechtern können, ist dieser ganz andere Wirkstoff des Wellbutrin® für RLS-Patienten besonders interessant. In der Schweiz wurde der gleiche Wirkstoff unter dem Namen Zyban® schon als Raucherentwöhnungsmittel eingesetzt.

In einer Studie an 274 Patienten mit einem Schlaf-Apnoe-Syndrom wurde festgestellt, dass dieser Wirkstoff im Gegensatz zu anderen Antidepressiva nicht zu einer Zunahme der periodischen Beinbewegungen im Schlaf (PLMS) führte.

In einer kleinen Studie an 5 depressiven Patienten mit vielen PLMS konnte durch die Behandlung mit Wellbutrin® die Anzahl der PLMS fast halbiert werden, was zu einer Verbesserung des Schlafes beitrug.

Bei einem 14-jährigen Mädchen mit einem Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom (ADHD) und zusätzlich vielen PLMS führte die Therapie mit Wellbutrin® zu einer Verbesserung der Beschwerden und zu einer Reduktion der PLMS.

Bei drei Patienten mit typischen RLS-Beschwerden hat die Einnahme von Wellbutrin® innert 3 Tagen zu einer starken Verbesserung der Beschwerden geführt. Bei einem weiteren Patienten mit RLS hat ein anderes Antidepressivum (Citalopram) die RLS-Beschwerden verstärkt und erst der Wechsel auf Wellbutrin®, kombiniert mit Sertralin, hat zu einer Verbesserung der RLS-Beschwerden geführt.

**Weil bis zu 50% der RLS-Patienten an einer Depression leiden, müssen häufig Antidepressiva zu den Mitteln gegen RLS hinzugefügt werden. Ich erwarte, dass dieses neue Mittel Wellbutrin® viel seltener zu einer Verschlechterung der RLS-Beschwerden führt als ältere Antidepressiva. Grössere Studien müssen noch zeigen ob das Mittel die RLS-Beschwerden sogar vermindern kann. Die Einleitung der Therapie muss durch einen Neurologen oder einen Psychiater erfolgen! Als Nebenwirkungen wurden**

gelegentlich Kopfschmerzen, trockener Mund und Verstopfung beobachtet. Eine Gewichtszunahme oder sexuelle Störungen sind viel seltener als bei anderen Antidepressiva. Es führt auch nicht zu Müdigkeit sondern verbessert eher den Antrieb. Allerdings kann dadurch auch der Schlaf beeinträchtigt werden, was bei RLS zum Absetzen zwingen könnte. Man sollte die ganze Dosis deswegen eher am Morgen einnehmen. Nicht empfohlen wird das Medikament bei Angst- oder Panikstörungen.

## 2. Cymbalta®

(Wirkstoff = Duloxetin)

Cymbalta® ist ein Medikament, welches sowohl gegen Depressionen wie auch

gegen „Nervenschmerzen“ eingesetzt wird. Der Wirkstoff bewirkt im Gehirn einen Anstieg der natürlichen Botenstoffe **Serotonin** und **Norepinephrin**. Der gute Effekt gegen Nervenschmerzen wurde in Studien an zuckerkranken Patienten getestet, welche an einer Polyneuropathie gelitten hatten. Eine solche Polyneuropathie ist nun auch eine wichtige Ursache beim so genannten sekundären RLS welche jeweils nicht nur RLS-Beschwerden sondern auch Nervenschmerzen verursacht. Nicht selten haben diese schwer betroffenen Patienten auch noch eine Depression.

**Cymbalta® ist besonders ideal als Zusatz zu den üblichen RLS-Medikamenten bei Patienten welche auch an einer Polyneuropathie und an einer Depression leiden.**



## Nouveaux médicaments

De PD Dr J. Mathis

Récemment, deux nouveaux médicaments ont été introduits en Suisse, médicaments qui peuvent également être prescrits en cas de RLS. Ces deux remèdes n'ont cependant pas été conçus de prime abord pour les troubles dus aux jambes sans repos. Il va sans dire que ces médicaments doivent être prescrits par le médecin traitant qui doit juger s'il n'y a pas de contre-indication importante.

### 1. Wellbutrin® XR

(substance active = Bupropion)

Wellbutrin® est un médicament contre les dépressions qui est utilisé aux Etats-Unis depuis 18 ans déjà. Le principe actif provoque la montée de la **dopamine** et la **noradrénaline** dans le cerveau. Les anciens médicaments contre la dépression pouvaient s'avérer néfastes en cas de RLS tandis que le Wellbutrin® convient bien aux patients RLS. En Suisse, la même substance est vendue sous le nom

de Zyban® et a déjà été utilisée comme moyen pour se déshabituer de la fumée.

Dans une étude sur 274 patients souffrant d'apnée du sommeil, il a été constaté que le Wellbutrin, contrairement à d'autres antidépresseurs, n'empirait pas la période de «mouvements périodiques des jambes pendant le sommeil (PLMS)».

Dans une petite étude sur 5 patients dépressifs aux PLMS élevés, en administrant le Wellbutrin®, le taux de PLMS a pu être diminué de moitié, ce qui a contribué à une amélioration du sommeil.

Dans le cas d'une jeune fille de 14 ans, souffrant du syndrome de «Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)» et de PLMS élevés, la médication Wellbutrin® a conduit à la diminution des troubles et à une réduction des PLMS.

Le traitement de trois patients typiques RLS au Wellbutrin® a eu pour effet d'améliorer nettement les troubles dans les 3 jours. Sur un autre patient souffrant de RLS, le traitement à l'antidépresseur Citalopram a augmenté les douleurs. Le changement contre un traitement au Wellbutrin®, combiné avec du Sertralin, a mené à une amélioration des troubles.

**Etant donné qu'environ 50% des patients RLS souffrent de dépression, il faut souvent recourir aux antidépresseurs. Je m'attends à ce que ce nouveau remède Wellbutrin® soit moins souvent mal toléré en cas de RLS que les anciens antidépresseurs. Des études plus approfondies démontreront si ce médicament peut diminuer les troubles RLS. L'intro-**

**duction de ce mode de traitement doit se faire par un neurologue ou un psychiatre! Les effets secondaires observés occasionnellement sont des maux de tête, une bouche sèche et la constipation. Une prise de poids ou des dérèglements d'ordre sexuel sont beaucoup plus rares qu'avec les autres antidépresseurs. Il n'amène pas de fatigue, mais est plutôt stimulant. Ce médicament peut influencer le sommeil, ce qui pourrait contraindre d'y renoncer en cas de RLS. Par conséquent, la dose complète devrait être prise plutôt le matin. Ce médicament est à déconseiller en cas de peur ou de panique.**

## 2. Cymbalta®

(substance active = Duloxetin)

Cymbalta® est un médicament qui est prescrit aussi bien contre les dépressions que contre les douleurs nerveuses. Le principe actif provoque la montée de la **sérotonine** et de la **norépinéphrine** naturelles dans le cerveau. L'effet contre les douleurs nerveuses a été testé sur des patients atteints de diabète, ayant souffert d'une polyneuropathie. Une telle polyneuropathie peut aussi être à l'origine d'un mal pouvant atteindre les RLS et qui provoque en plus des douleurs nerveuses. Il n'est pas rare que ces patients, durement éprouvés, souffrent en plus de dépression.

**Cymbalta® est spécialement recommandé comme complément aux médicaments traditionnels contre les RLS pour des patients souffrant également de polyneuropathie et de dépression.**

## Approches thérapeutiques de médecine complémentaire lors des jambes sans repos (syndrome de Restless Legs; RLS)

La médecine complémentaire est un domaine très vaste qui comporte de nombreuses méthodes variées qui, toutefois, ont à la base un dénominateur commun. Ce dernier peut être compris comme un trouble de la faculté de régulation ou comme une force naturelle de guérison. Pour une meilleure compréhension, il est judicieux de se familiariser avec les termes de base de la santé et de la régulation de la santé.

L'OMS définit la santé comme un bien-être bio-psycho-social, ce qui est beau, très général, mais également plutôt théorique et surtout irréaliste pour les deux tiers de l'humanité en raison de la composante sociale. Il serait plus réaliste de définir la santé comme l'aptitude d'un organisme vivant de se maintenir dans un équilibre exempt de symptômes ou avec le minimum possible de symptômes. Ceci est un effort actif qui doit être fourni constamment, journalièrement et tout le temps. Ceci se fait à l'aide de forces naturelles de guérison ou de la force de vie dont nous ne savons toujours pas, jusqu'à l'heure actuelle, en quoi elles consistent. C'est un affrontement permanent avec tous les facteurs déterminant notre vie, soit la nourriture, le climat, l'irritation, le stress, les accidents et autres. Tant que nous pouvons maintenir cet équilibre, nous nous sentons bien mais, lorsque nous ne sommes plus d'aplomb, ce changement devient palpable et perceptible, soit sous forme

d'un hématome et d'une enflure lors d'une entorse, d'une sensation de froid et de tremblements lors d'un refroidissement, de douleurs d'estomac lors de stress ou de diarrhées après la consommation de viande avariée.

En d'autres termes: notre organisme nous informe si quelque chose n'est pas en ordre. Les symptômes peuvent donc être considérés comme la communication d'un trouble et ceci aussi bien en ce qui concerne la localisation que par rapport à l'intensité.

|            |   |
|------------|---|
| <b>I</b>   | <b>Maladie</b><br>Quel est l'état actuel?<br>Qu'est-ce qu'on peut modifier? |
| <b>II</b>  | <b>Symptômes</b><br>Expression de l'incapacité de maintenir l'harmonie      |
| <b>III</b> | <b>Personne</b><br>Biographie<br>Individualité<br>Modalités                 |

La différence entre la médecine traditionnelle et la médecine complémentaire consiste dans le fait que la première veut abolir les symptômes dérangeants en les bloquant, les supprimant ou les enlevant. Par ce procédé, le problème initial n'est souvent pas abordé ni réso-

lu, ce qui entraînera que l'organisme renforcera la communication du trouble. La médecine complémentaire considère l'information décrite comme étant l'expression de l'organisme et essaie, selon la méthode choisie, de tirer des conclusions concernant une cause possible et d'offrir à l'organisme une aide visant à régler ou à reprogrammer ses forces naturelles de guérison bloquées ou mal orientées. Les symptômes sont en même temps l'expression d'un trouble de l'organisme et l'expression d'un essai de surmonter ce trouble. Selon la méthode utilisée, il y a des différences dans l'appréciation, le jugement et la compréhension de ces symptômes. Dans ce contexte, il est nécessaire et important de souligner quelques particularités, voire des règles y relatives qui ont été développées à partir de l'homéopathie et qui sont valables sur le plan général pour expliquer comment l'organisme humain est en mesure de fournir de telles informations.

Notre organisme dispose initialement de trois phases de stratégie pour être à même d'affronter les exigences de la vie.

|           |  |
|-----------|--|
| Phase I   | Irritation<br>Elimination<br>Conduite vers l'extérieur |
| Phase II  | Contrôle<br>Défense<br>Isolation<br>Fuite              |
| Phase III | Destruction<br>Anéantissement                          |

Une deuxième règle concerne la hiérarchie des systèmes de notre organisme.

|   |
|---|
| SNC   |
| Système cardio-vasculaire,<br>système de digestion, poumons |
| Reins, excrétion, reproduction                              |
| Squelette   |
| Musculature   |
| Peau  |

En combinant ces deux idées, on arrive à la trame suivante:

|                          | I Elimination | II Défense | III Destruction |
|--------------------------|---------------|------------|-----------------|
| SNC                      |               |            |                 |
| Système cardiovasculaire |               |            |                 |
| Foie - digestion         |               |            |                 |
| Poumons - respiration    |               |            |                 |
| Reins - excrétion        |               |            |                 |
| Reproduction             |               |            |                 |
| Squelette                |               |            |                 |
| Musculature              |               |            |                 |
| Peau                     |               |            |                 |



Les forces régulatrices et de guérison de l'être humain persistent à maintenir la meilleure situation possible et de faire bouger le développement des symptômes et phases de stratégie de III à I et de parts et systèmes importants à ceux de moindre importance, donc de haut en bas et de l'intérieur vers l'extérieur.

En ce qui concerne le syndrome de „Restless Legs“, on ne peut trouver de données rigoureuses sur le plan du diagnostic, mais la symptomatologie est claire, dérangement, désagréable bien que non dangereuse. En considérant le genre incoordonné et insensé, nous nous trouvons dans un domaine dérégulé, soit dans la colonne III de la trame dans le tiers inférieur (musculature, squelette et peau). Toutefois il est plutôt rare que quelqu'un parte ou arrive lors de la toute première survenue d'un trouble déjà à l'échelon III. Par conséquent, il est extrêmement important du point de vue de la médecine complémentaire et surtout en se basant sur l'homéopathie, de tenir compte de l'ensemble de l'historique, soit de toutes les communications antérieures de l'organisme concerné. Il faut noter le développement global des troubles afin de comprendre comment, quand et pourquoi une erreur s'est glissée dans le programme. De notre point de vue, il est particulièrement intéressant de noter que le syndrome des „restless legs“ survient nettement plus fréquemment lors de grossesses, et la grossesse est un état qui doit être considéré comme transitoire, et qui doit être classé en phase II. Il est donc évident pour nous, en tant qu'homéopathes, d'analyser les circonstances précises d'une telle grossesse, étant donné que nous pouvons tirer des conclusions concernant un

surmenage de l'organisme. En outre, des modalités individuelles, soit les facteurs personnels, jouent un rôle et pourraient influencer la manifestation du syndrome des „restless legs“ (météo, pleine lune, saison, température, facteurs psychiques, alimentation, position, etc.). Si nous, homéopathes, voulons nous faire une idée d'un tel trouble, nous ne nous concentrons non seulement sur ces jambes dérangement et dérangées, mais nous comprenons ces jambes comme une information de la personne atteinte d'un trouble. Les forces de régulation de cette personne essaient par cette manifestation au niveau des jambes, d'une part, de communiquer le trouble mais, d'autre part, de rétablir l'équilibre perturbé. La récolte de toutes ces finesses et détails qui sont bien entendu propres à chaque personne et ne surviennent donc que chez cet individu, exige naturellement du temps et dure environ 1½ à 2 heures. Nous appelons ceci une anamnèse et, finalement, nous disposons d'une foule d'informations sur la personne concernée. Il faut alors classer et évaluer ces données. Ceci est comparable à un puzzle. Il y a quelques règles et indices qui ne sont pas très importants ici. Toutefois, l'homéopathe dispose par la suite d'une sorte d'image de son patient atteint d'un syndrome de „restless legs“. Ce nouveau tableau tout à fait unique est alors comparé aux tableaux connus de la *Materia Medica* (environ 2'500 substances). On déterminera alors le même tableau ou le plus ressemblant et le prescrira au patient sous forme d'un remède. En règle générale, ce remède ne contient plus de substance matérielle. Il s'agit d'une information biologiquement active. Il n'y a que peu

de remèdes contenant dans leur image de puzzle la survenue du syndrome de „restless legs“, mais il faut toujours regarder toute la personne, soit tout le tableau de remèdes, avant de prescrire un tel remède. Il convient de tenir compte des qualités personnelles et d'autres symptômes.

Nous voilà au terme des considérations concernant l'homéopathie. Nous ajoutons quelques remarques en ce qui concerne d'autres méthodes de médecine complémentaire:

**Médecine anthroposophique:** L'image anthroposophique de l'être humain se base sur une harmonie entre l'anabolisme et le catabolisme, entre l'esprit et la matière, le tout étant en rapport et régularisé par les rythmes qui nous sont propres (cœur, respiration, etc.). En simplifiant, on pourrait dire que la médecine anthroposophique propose lors du syndrome de „restless legs“ une soi-disant eurhythmie de guérison, une méthode qui aide à harmoniser les rythmes perturbés et pourrait ainsi régulariser le côté effréné attribué à la phase III.

**Thérapie neurale:** Il s'agit d'une méthode qui s'occupe particulièrement de la mémoire d'informations de notre corps, des tissus conjonctifs de l'internet propre à notre corps. A l'aide d'injections de procaine, on vise des postes de commande afin de vérifier comment et où le système réagit. Lors du syndrome de „restless legs“, on commence habituellement près du plexus sacré et du sympathique lombaire. Là également, les informations concernant des accidents antérieurs, des infections ou des

interventions chirurgicales etc. sont extrêmement importantes étant donné qu'on peut retracer la chaîne de développement du trouble jusqu'à son point de départ.

**Acupuncture:** De même, la médecine chinoise traditionnelle et l'acupuncture partent de processus énergétiques perturbés, voire interrompus, processus qui concernent avant tout le système nerveux central, raison pour laquelle on essaie à l'aide de l'acupuncture de lever ces blocages. Dans la plupart des cas, on procède à des applications spéciales de l'acupuncture comme par exemple l'acupuncture du crâne selon Yamamoto ou l'implantation de points à l'oreille selon le Dr Werth. Du point de vue chinois, le trouble „restless legs“ se situe près de la maladie de Parkinson.

Dr André Thurneysen  
Chargé de cours pour l'Homéopathie traditionnelle  
Instance collégiale pour la Médecine complémentaire (KIKOM) à l'Université de Berne

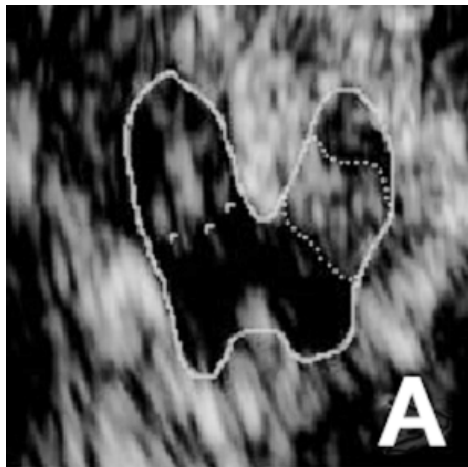
Traduit de l'allemand par  
Madame Meggy Jäger  
Sales Manager  
Cephalon GmbH  
Fraunhoferstrasse 9a  
D-82152 Martinsried

## Das Gehirn bei Restless Legs im Ultraschallbild

Von PD Dr. J. Mathis, Ärztlicher Beirat

Beim Restless Legs Syndrom weiss man, dass ein Eisenmangel die Beschwerden hervorrufen kann. Diese Erkenntnis entstammt aber aus Messungen im Blut. Nun kann man sich aber nicht darauf verlassen, dass der Eisenmangel im Blut auch einen Eisenmangel im Gehirn bedeutet und umgekehrt, dass ein Eisenmangel im Gehirn sich auch im Blut nachweisen lässt. Es wurde mit Hilfe von Magnetresonanzbildern auch schon gezeigt, dass im Gehirn von RLS-Patienten weniger Eisen gefunden wird – auch dann wenn der Eisengehalt im Blut noch normal ist.

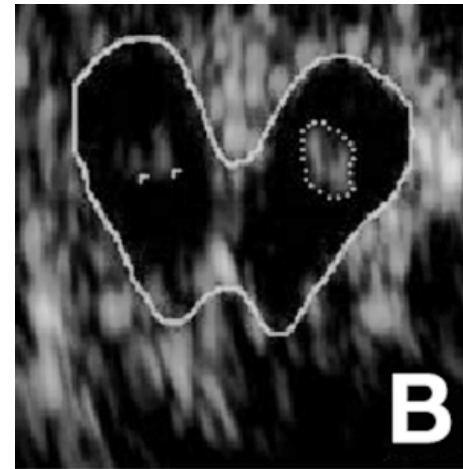
Mit Ultraschallbildern kann man nicht nur das ungeborene Kind im Mutterleib darstellen. Neuerdings ist es mit dieser Technik auch gelungen, von der Schläfe



aus durch die dort relativ dünne Knorpelschicht des Schädels hindurch das Gehirn abzubilden. Bei der Ultraschall-Technik wird das Bild in schwarz-weiss dargestellt je nachdem wie stark die Ultraschallwellen vom Gewebe reflektiert werden. Bei starker Reflexion entstehen weisse Flecken, bei schwacher Reflexion schwarze. Im Gehirn ist es z.B. der Eisengehalt, welcher zu mehr oder grösseren weissen Flecken führt. Wenn das Gehirn an bestimmten Regionen eher unter einem Eisenmangel leidet erscheinen diese Regionen dunkler.

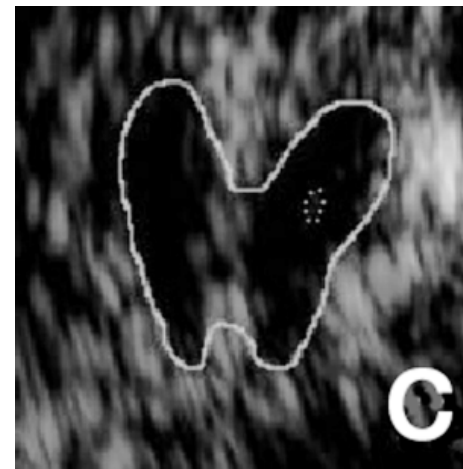
Das Bild B stammt von einer gesunden Person, das Bild A von einem Patienten mit einer Parkinsonschen Krankheit und das Bild C von einem Patienten mit einem Restless Legs Syndrom. Die ausgezogene weisse Linie in Form eines Schmetterlings stellt die Umrandung des Mittelhirns dar und die paarig angeordneten weissen Flecken stammen vom „schwarzen Kern“ (Nucleus nigricans). Man weiss schon seit langem, dass dieser Kern bei der Parkinsonschen Krankheit besonders stark betroffen ist und dass er bei der mikroskopischen Gewebeuntersuchung so schwarz aussieht weil er viel Eisen enthält. Bei der Ultraschalltechnik erscheint Eisen aber weiss und deswegen wird dieser Kern hier beim Parkinson-Kranken (A) mit grösseren weissen Flecken dargestellt. Beim Restless Legs Syndrom (C) ist es genau umgekehrt. Hier kann man diesen Kern in der schwarzen Umgebung fast nicht mehr sehen, weil er zu wenig Eisen enthält.

Es ist nun aber leider nicht so, dass man diese Technik einsetzen kann um ein Restless Legs Syndrom zu beweisen oder auszuschliessen. Die Unterschiede zwischen verschiedenen Patienten mit RLS



sind viel zu gross und auch bei Gesunden findet man so grosse Unterschiede, dass es im Einzelfall kaum möglich ist, zu entscheiden ob das Bild zu einem RLS-Patienten oder zu einem Gesunden gehört. Man kann lediglich aussagen, dass RLS-Patienten häufiger derart dunkle Bilder aufzeigen als Gesunde, und dass Parkinson-Patienten häufiger helle Bildanteile aufweisen.

Die Bilder A bis C stammen von einer wissenschaftlichen Arbeit von Godau et.al. welche im Jahr 2007 in der Zeitschrift „Movement Disorders“ publiziert wurde.



## L'échographie du cerveau en cas de jambes sans repos (Restless Legs)

De PD Dr J. Mathis, médecin-conseil

On sait qu'un manque de fer peut provoquer le syndrome des jambes sans repos (Restless Legs). C'est une analyse du sang qui va permettre le diagnostic. On ne peut toutefois pas s'y fier car le fait qu'il y ait un manque de fer dans le sang ne veut pas dire qu'il y ait un manque de fer dans le cerveau et vice-versa. Lors d'images à résonance magnétique, il peut arriver qu'on trouve un manque de fer dans le cerveau de patients souffrant de RLS alors que le taux de fer dans le sang est normal.

L'échographie ne permet pas seulement d'observer un enfant pas encore né dans le ventre de sa mère. Récemment cette technique a aussi permis de sortir des images du cerveau prises à travers la fine couche d'os de la tempe. La technique de l'échographie produit des images en noir/blanc suivant la force que reflètent les ondes ultrasonores. En cas de forte réflexion des taches blanches ressortent tandis qu'en cas de moindre réflexion, les taches sont noires. Dans le cerveau, c'est par exemple la teneur en fer qui s'indique en de plus ou moins grandes

Les images A à C proviennent d'une étude scientifique de Godau qui a été publiée en 2007 dans le journal „Movement Disorders“.



taches blanches. Lorsqu'il y a un manque de fer dans certaines zones du cerveau, celles-ci apparaissent en plus foncé.

Le cliché B provient d'une personne bien portante, le cliché A est celui d'un patient souffrant de la maladie de Parkinson et le cliché C celui d'une personne souffrant du syndrome RLS. La ligne blanche en forme de papillon représente le pourtour du cerveau moyen et les taches blanches disposées par paires proviennent du Nucleus niger (noyau noir). On sait depuis longtemps que ce noyau est très atteint lors de maladie de Parkinson et, lors de l'analyse microscopique des tissus, il est noir parce qu'il contient beaucoup de fer. Lors d'échographie, le fer apparaît en blanc et c'est pourquoi, en cas de maladie de Parkinson (A), il présente de plus grandes ta-

ches blanches. En cas de syndrome RLS (C) c'est exactement le contraire. On ne voit presque plus le noyau dans cet environnement noir parce qu'il contient trop peu de fer.

Ca ne veut pas encore dire que cette technique prouve qu'il s'agit du syndrome des jambes sans repos ou non. Les différences entre plusieurs patients RLS sont beaucoup trop grandes; chez les bien-portants, les différences sont aussi tellement grandes que finalement il est presque impossible dans un cas particulier de définir s'il s'agit d'une image d'un patient RLS ou d'une personne bien portante. On peut seulement témoigner que les patients RLS présentent autant d'images foncées que les bien-portants et que les parkinsoniens présentent une grande quantité de particules blanches.

## Erste Ergebnisse der grossen RLS-Studie

Seit Sommer 2007 läuft die weltweit grösste Langzeitstudie über den Verlauf des Restless Legs Syndroms unter der Leitung des Institutes für Epidemiologie und Sozialmedizin der Universität Münster. Im Folgenden möchten wir Ihnen erste Ergebnisse dieser Langzeitstudie vorstellen.

Insgesamt nehmen 2746 RLS-Betroffene an der Studie teil, davon 241 aus der Schweiz. Die Altersspanne der Teilnehmer/innen reicht von 27 bis 96 Jahren, das mittlere Alter beträgt 65,9 Jahre. Dementsprechend sind etwa zwei Drittel Rentner/innen. Wie bei dem Krank-

heitsbild zu erwarten sind unter den Teilnehmern/innen mehr Frauen (71,6%) als Männer.

Die Diagnose RLS wurde bei den Befragten im Mittel vor 8 Jahren gestellt. Betrachtet man den Zeitpunkt der Diagnosestellung genauer, so zeigt sich, dass bei 66% der Frauen und 63% der Männer die Diagnose innerhalb der letzten 10 Jahre, beim jeweiligen Rest bereits vor mehr als 10 Jahren gestellt wurde. Demgegenüber bestehen die Symptome jedoch im Durchschnitt schon über 20 Jahre. Die Erstdiagnose wurde in 59,5% von einem Neurologen, in 22,4%

von einem Allgemeinmediziner und in 7,9% von einem Internisten gestellt.

Zur Diagnosestellung bzw. zum Ausschluss anderer Diagnosen erfolgte eine gezielte Untersuchung des Schlafverhaltens in einem Schlaflabor bei 26,5% der Frauen und bei 39,2% der Männer; eine Computer- oder Kernspintomographie des Gehirns wurde bei 21,2% der Frauen und bei 23,4% der Männer durchgeführt. Damit wurden interessanterweise die meisten Verfahren häufiger bei Männern als bei Frauen angewandt, obwohl Männer insgesamt in der Bevölkerung seltener vom RLS betroffen sind. Eine Ausnahme bildet die Bestimmung des Eisenspiegels (Ferritin) im Blut, die bei beiden Geschlechtern etwa gleich häufig durchgeführt wurde. Eine Elektroneurographie zur Bestimmung der Nervenleitgeschwindigkeit zum Ausschluss einer Nervenentzündung der Beine (Polyneuropathie) ist bei etwa 60% der Teilnehmer durchgeführt worden.

Die Tabelle beschreibt die häufigsten Begleiterkrankungen, die von den Studienteilnehmern angegeben wurden

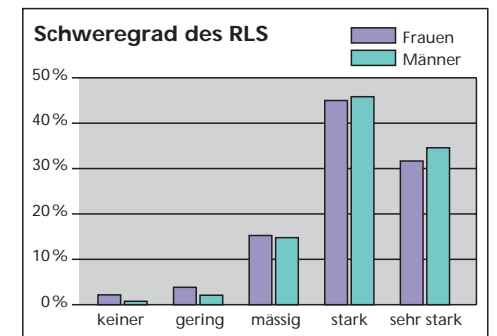
### Begleiterkrankungen (Selbstangaben)

|                  |        |
|------------------|--------|
| Diabetes         | 9,5 %  |
| Herzinfarkt      | 4,2 %  |
| Bluthochdruck    | 43,4 % |
| Depression       | 25,7 % |
| Nierenerkrankung | 7,4 %  |

Zusätzlich wurden gesundheitliche Risikofaktoren der Studienteilnehmer/innen erhoben. Hier zeigt sich, dass 10,1%

der Teilnehmer/innen aktuelle Raucher sind, und im Mittel werden pro Tag 7,4 g Alkohol konsumiert. Der mittlere Body Mass Index als Masszahl für die Bewertung des Körpergewichtes zeigt bei 34,3% der Betroffenen ein deutliches Übergewichtigkeit an. Sport für mehr als 2 Stunden pro Woche betreiben mehr als 38,5% der Befragten.

Um den Schweregrad des RLS bei allen Studienteilnehmern zu erfassen, haben wir einen etablierten Beurteilungsbogen, die so genannte International RLS Severity Scale, eingesetzt. Die Graphik zeigt, dass bei 45,6% der Frauen und 46,2% der Männer ein hoher Schweregrad des RLS, und bei weiteren 32,0% der Frauen und 35,2% der Männer sogar ein sehr starkes RLS besteht.



Insgesamt nahmen 92,4% aller Teilnehmer Medikamente gegen das RLS ein. Daneben spielen sogenannte „Hausmittel“ eine wichtige Rolle. Etwa ein Drittel der Teilnehmer (33,4%) gaben an, Hausmittel anzuwenden. Dabei setzten 17% aller Teilnehmer der Studie Wechselduschen als häufigstes Hausmittel ein. Ein-

reibungen mit Franzbranntwein, Pferdebalsam, Arnika, Voltaren- oder Eisgel werden von 6% aller Betroffenen durchgeführt. Zusätzlich wird sowohl Bewegung in jeglicher Ausprägung, z. B. Laufen, Radfahren, Gymnastik, Schwimmen und Spazieren, als „Hausmittel“ eingesetzt, als auch die Massage der Beine. Ein kleiner Teil (1,6%) aller Betroffenen setzt verschiedene Teesorten, z.B. Beruhigungstee, Schlaftee, Nerventee, dafür ein.

### Premiers résultats de l'étude élargie sur RLS

Depuis l'été 2007, la plus importante étude internationale à long terme sur le syndrome Restless Legs a été mise sur pied sous la direction de l'Institut d'épidémiologie et médecine sociale de l'Université de Münster. Ci-après vous trouverez un résumé des premiers résultats de cette étude élargie.

Au total 2746 patients RLS prennent part à cette étude dont 241 en Suisse. La tranche d'âge des participants va de 27 à 96 ans, l'âge moyen étant de 65,9 ans. Par conséquent, environ les deux tiers sont des retraités. Comme on peut s'y attendre lorsqu'on parle de maladie, il y a plus de femmes concernées (71,6%) que d'hommes. Le diagnostic RLS a été posé il y a en moyenne 8 ans. Si l'on veut être plus précis, nous constatons que, pour 66% des femmes et 63% des hommes, le diagnostic a été posé au cours de ces 10 dernières années tandis que pour les autres patients, il y a déjà plus de 10 ans. En revanche, les symptô-

Soweit eine erste Ergebnisübersicht! Bedanken möchten wir uns an dieser Stelle bei allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern für die rege Beteiligung am ersten und auch dem zweiten Fragebogen. Der dritte Fragebogen (und danach im jährlichen Abstand) wurde Ende August 2008 versandt.

Ihr Team von der Uni Münster: Andrea Fuhs, Dunya Bentama und Klaus Berger (Zusammenfassung Kurt Zwahlen)

mes ont en moyenne déjà plus de 20 ans. Le premier diagnostic a été posé pour 59,5% par un neurologue, pour 22,4% par un généraliste et pour 7,9% par un interniste.

Afin de poser un diagnostic et d'exclure d'autres, les études suivantes furent effectuées: recherche spécifique du comportement pendant le sommeil en laboratoire sur 26,5% de femmes et 39,2% d'hommes, un examen par ordinateur ou IRM sur 21,2% des femmes et sur 23,4% des hommes. Il est à remarquer que les examens ont été effectués sur plus d'hommes que de femmes bien que les hommes soient plus rarement atteints par les jambes sans repos. Exception: l'analyse du fer (Ferritin) dans le sang a été effectuée de façon souvent identique pour les deux sexes. Une électroneurographie permettant d'évaluer la vitesse de conduction des nerfs et d'exclure une éventuelle inflammation des nerfs des jambes (polyneuropathie)

a été effectuée sur env. 60% des participants.

Le tableau décrit les maladies le plus souvent liées aux RLS (données fournies par les participants à l'étude)

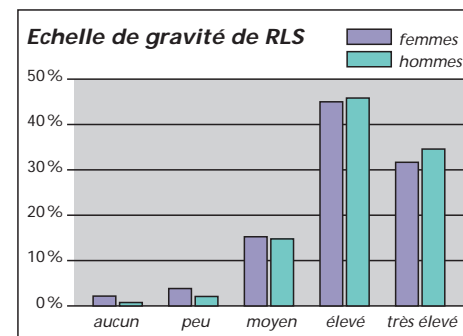
#### Maladies parallèles

(selon les participants)

|                       |        |
|-----------------------|--------|
| Diabète               | 9,5 %  |
| Infarctus du myocarde | 4,2 %  |
| Tension élevée        | 43,4 % |
| Dépression            | 25,7 % |
| Maladie des reins     | 7,4 %  |

Les autres facteurs de risque des participants dont il faudrait tenir compte se présentent comme suit : 10,1% des participants sont actuellement des fumeurs et consomment en moyenne 7,4 g d'alcool par jour. Le 34,3% est en surpoids, selon l'indice de la masse corporelle (Body Mass Index) dans l'évaluation du poids. Plus de 38,5% des participants pratiquent plus de 2 heures de sport par semaine.

Afin de saisir le degré de gravité des RLS de tous les participants à l'étude, nous



avons établi des fiches d'évaluation conformes à l'échelle de gravité RLS internationale. D'après le graphique, 45,6% des femmes et 46,2% des hommes souffrent d'un degré élevé de RLS, et, pour les autres, un 32,0% des femmes et 35,2% des hommes souffrent d'un degré très élevé de RLS.

92,4% de tous les participants prennent des médicaments contre les RLS. D'autres «remèdes de bonne femme» jouent un rôle important. Environ un tiers des participants (33,4%) disent en prendre. 17% de tous les participants à cette étude disent procéder surtout à la douche alternée. 6% des participants se frictionnent avec de l'eau-de-vie de France, du baume de cheval, de l'arnica, du Voltaren ou du gel. Dans les remèdes de bonne femme figurent toutes sortes d'activités, telles que la marche, le vélo, la gymnastique, la natation et la promenade, ainsi que les massages des jambes. Une petite partie (1,6%) des participants y ajoute différentes sortes de tisanes, p. ex. tisane calmante, pour dormir, pour les nerfs.

Voici les premiers résultats de notre enquête! A cette occasion, nous aimerions remercier tous les participants de leur collaboration aux premier et deuxième questionnaires. Le troisième (et les suivants à intervalle d'une année) sera envoyé fin août 2008.

L'équipe de l'Uni Münster:  
Andrea Fuhs, Dunya Bentama et Klaus Berger  
(Résumé : Kurt Zwahlen)

## Studie zu den tagtäglichen Problemen von schlafgestörten Menschen

Von Felix Gradinger,  
Forschungszentrum für Rehabilitation  
in Nottwil

Ich möchte mich zunächst bedanken bei den engagierten Mitgliedern der SRLS, dass ich hier im „Unter uns“ meine eigene Anschauung zu den Leiden, welche sich hinter einer Diagnose verstecken, formulieren darf.

Es ist unbestritten, dass eine korrekte Diagnose – z.B. eines Restless Legs Syndroms – ganz entscheidend ist, um die medizinischen Beschwerden des Patienten optimal behandeln zu können. Jedoch sagt die Diagnose allein noch nicht alles aus über die alltäglichen Probleme jedes einzelnen Betroffenen.

Selbst wenn die Symptome und die Diagnose bei zwei Personen mit RLS identisch sind, so ist dennoch das individuelle Temperament, der Charakter, das Verhalten und die Gegenmassnahmen ganz unterschiedlich, was auch zu ganz unterschiedlicher Lebensqualität, Teilhabe am sozialen Leben und Funktionsfähigkeit führt.

Bei einem Defizit-orientierten und bio-medizinischen Modell von Krankheit und Gesundheit wie es heute benützt wird, geht es – überspitzt gesagt – hauptsächlich darum, Diagnosen zu stellen und Symptome zu bekämpfen.

Dieses Krankheitsmodell wurde nun im Jahre 2001 von der 54. Weltgesundheitsversammlung der WHO abgelöst durch ein ganzheitliches bio-psycho-soziales Modell. In diesem neuen Modell werden zusätzlich zu den Symptomen und der Diagnose auch Umweltfaktoren, die Funktionsfähigkeit, bzw. die körperliche, soziale und psychologische Behinderung berücksichtigt (International Classification of Function, ICF). Diese neue ICF soll nun allen Beteiligten in den weltweiten Gesundheitssystemen eine Basis für die interdisziplinäre Kommunikation, Praxis, Lehre und Forschung, Gesundheitsberichterstattung und Gesundheits-/Sozialpolitik bieten. (kostenloser Download über: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/index.htm>)

In Deutschland hat dieser viel individu-

### Forschungsprojekt Weltgesundheitsorganisation zu „Alltagsbeschwerden bei Schlafstörungen“

Wir suchen Patienten mit jeder Art von Schlafstörungen, welche bereit wären in einem Interview über ihre Alltagsbeschwerden Auskunft zu geben. Das einmalige Interview findet im Insepsital statt und dauert ca. 2 Stunden.

Freiwillige können sich melden bei PD Dr. J. Mathis unter Tel. 031 632 30 54

ellere personenbezogene Ansatz (im Vergleich zu einem Diagnose-bezogenen Ansatz) bereits in den Gesetzestexten seinen Niederschlag gefunden. So wurde im Sozialgesetzbuch unter den Rehabilitations-Richtlinien der Krankenkassen auch „Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben und ergänzende Leistungen zur Rehabilitation.“ aufgelegt.

Für jeden individuellen Kranken besteht damit ein gesetzlich verankerter Anspruch auf eine selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, was als wichtiger Meilenstein angesehen werden darf.

Damit nun dieses neue viel umfassendere Verständnis von Krankheit und Funktionsfähigkeit im Alltag in den Institutionen und vor allem in den Köpfen umgesetzt werden kann, sind viele kleine Schritte nötig. Einen solchen kleinen Beitrag versucht unser WHO-Forschungsprojekt zu leisten, in welchem es darum geht, einen „Katalog von Funktionseinschränkungen“ für schlafgestörte Personen zu erstellen. (ICF Core Sets für Schlaf).

In Zusammenarbeit mit dem Ärztlichen Beirat des SRLS, PD Dr. J. Mathis in Bern, und mit Prof. C. Bassetti in Zürich wird versucht, systematisch die Patientenperspektive von Menschen mit jeglicher Art von Schlafstörungen und deren alltägliche Gesundheitserfahrung, z.B. bei RLS, aufzulisten.

Es hat sich schon gezeigt, dass schlafgestörte Personen zum Teil erheblich in

ihrer Funktionsfähigkeit im Beruf, in der Freizeit und in Ihrem sozialen Leben und im psychischen Befinden beeinträchtigt sind. Sie werden aber auch erheblich behindert durch falsche Einstellungen bei den Mitmenschen, oder durch mühsam verlaufende Prozesse im Gesundheitswesen.

Alle derartigen Zusammenhänge sollen durch dieses Forschungsprojekt zum ersten Mal für diese spezielle Patientengruppe von schlafgestörten Personen systematisch erfasst werden. Ich bin zuversichtlich, dass sich dadurch in Zukunft die medizinische und die soziale Versorgung von Menschen mit Schlafstörungen insgesamt verbessern lässt, was letztendlich zu einer verbesserten Lebensqualität führen wird.

Ich danke den vielen interessierten Betroffenen in der Schweiz, die sich bereit erklärt haben, über Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit zu berichten. Falls weitere Mitglieder der SRLS Interesse hätten, sich an dieser Studie zu beteiligen, freue ich mich über jede Zuschrift. Bedingung ist eine klare Diagnose von RLS und keine anderen, schwereren Krankheiten. Der Aufwand für die Teilnehmer und Teilnehmerinnen ist ein einziges Gespräch mit mir während ca. 45 Minuten.

Mehr Informationen zum Projekt von Felix Gradinger: <http://www.icf-research-branch.org/research/sleep.htm> oder über Telefon 031 632 30 54 (für die Region Bern) oder 041 939 65 83 für die Region Zürich.



## Der Beipackzettel

Bekanntermassen verunsichern die jeder Medikamentenpackung beigelegten so genannten Beipackzettel mit Aufzählung sämtlicher Nebenwirkungen und unerwünschter Wirkungen viele Patienten sehr. Untersuchungen zeigen, dass zu einem erheblichen Teil ärztlich verordnete Medikamente deshalb nicht eingenommen werden. Bitte beachten Sie, dass aus juristischen Gründen die Herstellerfirmen sämtliche möglichen Risiken aufführen.

Entsprechend würde in einem Beipackzettel zum Benutzen einer deutschen Autobahn stehen, dass uns ein Reifen platzen kann, dass wir mit einem Geisterfahrer kollidieren können, dass auf Parkplätzen ein besonderes Risiko von Raubüberfällen, Vergewaltigungen und Entführungen besteht. Wir wissen, dass dies tatsächlich gegebene Risiken sind und trotzdem befahren wir weiterhin unsere Autobahnen, da dies zumeist die schnellste Möglichkeit ist, um von „Punkt A“ zu „Punkt B“, zu kommen.

Ähnlich verhält es sich mit den auf Beipackzetteln aufgeführten Nebenwirkungen und unerwünschten Wirkungen: Sie können theoretisch auftreten – genauso wie das Risiko besteht, dass Sie auf der Autobahn mit einem Geisterfahrer zusammenstossen – in den meisten Fällen treten sie jedoch nicht auf. Ihr behandelnder Arzt kann einschätzen, welche Risiken tatsächlich zu beachten sind und welche Vorkehrungen erforder-

Auszug aus dem Buch von SIEB, Jörn P. Restless Legs - Endlich wieder ruhige Beine, 2., vollständig aktualisierte Auflage 2005, 160S. ISBN 3-8304-3247-X TRIAS-Verlag im MVS, Stuttgart.

lich sind, um unerwünschte Wirkungen rechtzeitig zu erkennen.

Viele in der RLS-Therapie eingesetzte Medikamente stammen aus der Behandlung der Parkinson-Erkrankung. Manche der in den Beipackzetteln dieser Anti-Parkinson-Medikamente aufgeführten, besonders massiven Nebenwirkungen treten bei RLS-Patienten nicht auf und sind nur ein Risiko für Parkinson-Kranke! Während es durch diese Medikamente zum Beispiel bei Parkinson-Kranken zu Trugwahrnehmungen (Halluzinationen) und einer Überbeweglichkeit kommen kann, betreffen diese Risiken RLS-Patienten grundsätzlich nicht. Lesen Sie also den Beipackzettel des verordneten RLS-Medikaments aufmerksam, lassen sich aber nicht verunsichern. Wenn Sie aufgrund des Beipackzettels Bedenken haben, das verschriebene Medikament einzunehmen, sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Apotheker darüber! Natürlich spielt auch die Einstellung des Patienten eine Rolle, z.B. wenn er erhebliche Angst vor der Einnahme von Opiaten hat.



## La notice d'emballage

Extrait du livre de SIEB, Jörn P. «Restless Legs – Endlich wieder ruhige Beine» (Enfin de nouveau des jambes au repos). 2e édition, entièrement remise à jour, 2005, 160 p. ISBN 3-8304-3247-X / TRIAS-Verlag, MVS, Stuttgart.

*Il est connu que la notice d'emballage qui se trouve avec chaque médicament et qui publie la liste de tous les effets indésirables ou secondaires que celui-ci peut provoquer fait peur à beaucoup de patients. Il est démontré que pour certains cela va jusqu'à provoquer un arrêt de la prise des médicaments. Veuillez noter que pour des raisons juridiques les fabricants énumèrent tous les risques possibles.*

*C'est comme si dans une notice pour l'utilisation d'une autoroute on nous disait qu'un pneu de la voiture peut éclater, que nous pouvons avoir une collision avec un conducteur qui roule à contresens, que sur les aires de stationnement il y a beaucoup de risques de se faire agresser, violer ou enlever. Nous savons que des risques existent et pourtant nous continuons à utiliser l'autoroute pour nous rendre d'un point à un autre parce que c'est le moyen le plus rapide. Il en va de même avec les effets secondaires et indésirables figurant sur les notices d'emballage: théoriquement ils pourraient se produire – comme le risque qu'on court d'avoir une collision sur l'autoroute avec un conducteur qui roule à contresens – et pourtant, la plupart du temps, rien de cela n'arrive. Votre médecin traitant peut juger quels sont*



*les risques à éviter et quelles sont les dispositions à prendre afin de prévenir les risques à temps.*

*Bien des médicaments prescrits en cas de RLS proviennent de la thérapie de la maladie de Parkinson. Plusieurs effets secondaires figurant sur les notices de ces médicaments ne concernent pas les patients souffrant de RLS; ils ne représentent un risque que pour les parkinsoniens! Tandis que certains médicaments provoquent des hallucinations chez les malades de Parkinson ou de l'hyperactivité, ces risques sont pratiquement inexistantes en cas de RLS. Lisez attentivement les notices d'emballage des médicaments pour RLS. Ne vous laissez cependant pas influencer. Si vous êtes préoccupé par les indications figurant sur la notice d'emballage de certains médicaments, parlez-en avec votre médecin ou votre pharmacien. L'attitude du patient joue naturellement un rôle, p. ex. lorsqu'il a peur de prendre des opiacés.*

## Brief an den ärztlichen Beirat

Vor einiger Zeit überraschte mich ein Telefonanruf aus der „Insel“. In Ihrem Auftrag erkundigte sich Ihre Assistentin nach meinem jetzigen Ergehen. Eine berührende Nachfrage eines ausserordentlich menschenfreundlichen, engagierten Facharztes! Ganz herzlichen Dank dafür!

Besonders danken möchte ich auch nachträglich für den auf mein Ersuchen hin gewährten vorverschobenen Termin in Ihrer Privatpraxis. Sie nahmen sich Zeit, waren verständnisvoll und trafen sogleich hilfreiche Massnahmen. Ihre Verordnung, Sifrol statt Madopar einzunehmen, hat in kurzer Zeit eine Besserung bewirkt. Ich schlafe wieder gut, d.h. in regelmässigen Phasen von zwei Stunden, um nach dem Wasserlösen aber rasch wieder einschlafen zu können. Das eigenartige Schmerzgefühl in den Füssen und Beinen macht sich erst gegen Morgen bemerkbar, schwächer als früher, und verschwindet beim Aufstehen.

Tagsüber plagen mich die unruhigen Beine kaum mehr. Ich achte auf viel Bewegung im Freien und muss dabei unbedingt die Stützstrümpfe oder -Socken tragen, wegen der schwachen Venen. Im Sommer wollte ich mit nackten Beinen umhergehen wie früher, doch damit ist endgültig Schluss, um nicht Schlimmeres zu erleben.

Anfang November war ich für die Kontrollblutuntersuchung (Ferrum) und für

die Grippeimpfung bei meinem Hausarzt.

Bei dieser Gelegenheit fragte ich nach Ihrem Bericht. Es stimmt, dass ich ängstlicher Natur bin. Die Konsultation bei Ihnen hat mich beruhigt. In der Krisenzeit zuvor befürchtete ich, über kurz oder lang meine Eigenständigkeit zu verlieren, im Rollstuhl zu „landen“ und ins Alters-/Pflegeheim übersiedeln zu müssen. Dort, im nahen Weyergut, gehe ich fast täglich ein und aus zum Spielen auf der Orgel oder zu Besuchen. Dabei sehe ich viel Not, völlig abgebaute Menschen und andere, die ihr Los tapfer tragen, gelassen.

Bitte verzeihen Sie meine ausschweifende Rückmeldung. Kurz: mir geht es wieder gut, Ihnen und Gott sei Dank! Zum Wohlbefinden trägt auch meine derzeitige Lektüre bei: Jörg Zink mit seinem Buch „Die goldene Schnur – Anleitung zu einem inneren Weg“. Zum Stichwort Angst sieht der Autor auch eine positive Seite: „Wer keine Angst kennt, muss an irgendeinem Organ seiner Seele stumpf sein.“

Mit freundlichen Grüssen H. H. in W.

## Lettre au médecin-conseil

*Récemment j'ai été surprise par un appel téléphonique de l'Hôpital de l'Île. En votre nom, votre assistante me demandait comment je me portais. Ça m'a touché qu'un spécialiste de renom ait l'amabilité de prendre de mes nouvelles! Un grand merci!*

*Avec du retard, j'aimerais aussi vous remercier de m'avoir à l'époque avancé un rendez-vous dans votre cabinet. Vous avez pris du temps, vous êtes montré compréhensif et avez trouvé les bons remèdes. Votre conseil de prendre du Sifrol à la place du Madopar a rapidement apporté une amélioration. Je dors de nouveau bien, c-à-d. en phases régulières de deux heures et me rends rapidement après m'être rendue aux toilettes. L'impression douloureuse et étrange dans les pieds et les jambes ne se fait sentir que sur le matin, moins fort que dans le temps et disparaît lorsque je me lève.*

*Durant la journée, les jambes sans repos se manifestent moins fréquemment. Je tâche d'avoir beaucoup d'activité en plein air, mais là je porte sans faute des bas ou socquettes de soutien à cause de mes veines fragiles. En été, j'avais l'intention de me promener jambes nues, comme dans le temps, mais ça c'est fini si je ne veux pas empirer mon état.*

*Début novembre, je me suis rendue chez mon médecin pour le contrôle «Ferrum» et me faire vacciner contre la grippe.*

*A cette occasion, je lui ai demandé s'il avait votre rapport. C'est vrai que je suis de nature anxieuse. Votre consultation m'a tranquillisée. Dans le temps, lorsque j'étais en crise, j'avais peur de perdre mon autonomie à plus ou moins brève échéance, de me retrouver en chaise roulante et de devoir entrer dans un EMS. Presque chaque jour, je me rends à Weyergut, proche de chez moi, pour jouer de l'orgue ou rendre des visites. Là-bas je vois beaucoup de gens, certains complètement démolis et d'autres qui portent courageusement leur lot de misère.*

*Veillez bien excuser mes nouvelles tardives. En conclusion: je vais de nouveau bien grâce à vous, Dieu soit loué! Ma lecture actuelle contribue à mon bien-être. Le livre de Jörg Zink „Die goldene Schnur – Anleitung zu einem inneren Weg“. L'auteur voit aussi dans le mot-clé «la peur» un sens positif: «Qui ne connaît pas la peur, doit avoir un rouage de son esprit engourdi.»*

Meilleures salutations H. H. in W.

## RLS hautnah erlebt

Am Abend vor dem chirurgischen Eingriff mit Vollnarkose, fand im Spital ein Gespräch im Beisein des Anästhesisten statt. Ich übergab den Ärzten die Liste, der von mir genommenen Medikamente, insbesondere für das RLS. Ferner das Blatt „Max Planck Institut für Psychiatrie, München, Restless Legs Syndrom, Leitfaden für Anästhesisten“.

Die Einnahme meiner Medikamente wurde während des Aufenthaltes im Spital weitergeführt.

Zweieinhalb Tage nach dem Eingriff wurde, gegen Abend, die Zufuhr von Anästhesie definitiv abgestellt. Zwei Stunden später traten die ersten RLS-Beschwerden an den Beinen auf. Ich versuchte aufzustehen und zu laufen, aber die Beine trugen mich nicht. Für weitere zwei Stunden konnte ich nichts anderes tun als im Bett zu bleiben, zu leiden und zu warten. Danach gelang es mir mit Personalhilfe, in Bewegung zu kommen

und Erleichterung zu finden. Dann fragte ich mich, was hätte ich wissen oder machen sollen, um diese Vorkommnisse zu vermeiden?

- Medikamentenwechsel im Laufe des Tages
- Im Voraus über den Ablauf der definitiven Abschaltung der Anästhesie informiert zu sein
- Dafür zu sorgen, dass zu diesem Zeitpunkt die Medikamente ausreichend und wirksam sind.

Zehn Tage nach dem Eingriff traten die RLS-Symptome schon am Frührnachmittag ein. Erst nach Beseitigung der Ursache verschwanden kurz darauf die abnormalen Beschwerden. (Siehe auch „Unter uns“ 1/2007, S. 16)

Giovanni Innocente

### Kein Garantieanspruch!

Bei diesen Beiträgen handelt es sich um die persönliche Meinung und Erfahrung einzelner Mitglieder der Selbsthilfegruppe oder Teilnehmer unseres Internet-Forums. Die persönlichen Erfahrungen sind nicht wissenschaftlich überprüft und es ist eher unwahrscheinlich, dass diese bei einer grösseren Zahl von Patienten einen wesentlichen Effekt haben werden. In meiner Funktion des ärztlichen Beirates der Schweizerischen Restless-Legs-Gesellschaft möchte ich vor einer unkritischen Nachahmung warnen, insbesondere wenn damit grössere Kosten verbunden sind. Unsere Selbsthilfegruppe kann keine Verantwortung über die Wirkung der hier vorgeschlagenen Massnahmen übernehmen.

PD Dr. J. Mathis, ärztlicher Beirat

## Ursache und Lösung meines RLS Problems

Von Markus Enderli, Feldenkrais-Lehrer

Meine Erfahrungen mit dem RLS waren sehr heftig. Es begann in den Füssen. Zuerst im linken, dann im rechten und zog danach auch beide Beine in Mitleidenschaft. Nach einiger Zeit begannen zusätzlich meine beiden Arme zu zucken und auszuschlagen und am Schluss kam dann noch der Kopf dazu, den es mir nach vorne schlug. Nacht für Nacht fühlte ich mich wie ein ferngesteuerter Roboter, bei welchem Beine, Arme und sogar der Kopf völlig willkürlich ausschlugen. Es war Horror pur und ich hatte nie mehr als etwa eine Stunde „Er-schöpfungsschlaf“ pro Nacht.

Wie immer, wenn mit meinem Körper etwas Ungewöhnliches geschah, begann ich sehr genau zu beobachten ob ich in meinem Leben gerade irgend etwas geändert hatte. Im Falle meines RLS Problems musste ich nicht lange suchen, denn ich machte gerade etwas das ich seit Jahrzehnten nicht mehr gemacht hatte. Tag für Tag sass ich von morgens bis abends auf meinem Bürostuhl an meinem Bürotisch. Als Feldenkrais-Lehrer übersetzte ich Bewegungslektionen vom Englischen ins Deutsche. Während ich nun die ganzen Tag auf meinem Bürostuhl sass und übersetzte wurde mir bewusst wie ich sass, wie die Stellung von Kopf, Wirbelsäule und Becken war. Insbesondere fiel mir auf, dass mein Steissbein oder sogar das ganze Kreuzbein unter Stress stand. Ich spürte, dass ich nicht nur auf den Sitzbeinen sass, sondern das ganze Gewicht auch auf dem Kreuzbein abstützte. Dass ich also

auf drei Punkten sass anstatt nur auf zweien. Die Sitzbeinknochen sind geschaffen um darauf zu sitzen, nicht aber das Steissbein/Kreuzbein.

Mein RLS-Problem hatte also mit langen Perioden des Sitzens zu tun. Nachdem ich das festgestellt hatte, begann ich mit einer Reihe von Experimenten in welchen ich versuchte, eine andere Sitzposition einzunehmen. Sie brachten alle gewisse Erkenntnisse aber keine Lösung, bis ich mir eine spezielle neue Sitzunterlage konstruierte (Zeichnung auf Seite 28). Diese hatte hinten, direkt unterhalb des Steissbeines, einen Ausschnitt. Der bewirkte, dass mein Steissbein keinerlei Kontakt mehr zum Stuhl hatte auf dem ich sass. Das Steissbein war also in der Luft und keinem Druck von unten mehr ausgesetzt. Nach dem ersten Gebrauch dieser Sitzunterlage, die aus zwei ganz verschiedenen Schaumgummi-Materialien besteht, konnte ich zum allerersten Mal wieder ganz normal ein- und durchschlafen, so als hätte ich nie ein RLS-Problem gehabt.

Nach einigen Tagen der Benützung dieser Unterlage (und des ganz normalen Schlafens) setzte ich mich wieder ohne diese Unterlage auf meinen Bürostuhl um zu sehen was passierte. In der folgenden Nacht kamen alle RLS-Symptome wieder mit der ganzen Heftigkeit zurück. Seither sass ich, wo immer ich sass, nur noch auf dieser Unterlage. Im Auto habe ich mir eine etwas härtere gebaut, weil da der Sitz etwas zu weich



war. Das RLS kam nie mehr zurück. Es war als hätte ich es an einem Schalter abgeschaltet. Material und Schnitt dieser Unterlage müssen allerdings genau stimmen, damit die positive Wirkung eintritt.

Nachdem ich herausgefunden hatte, dass gewisse Sitzpositionen das RLS auslösten, suchte ich auch nach günstigen Positionen ohne das spezielle Sitzkissen

zu benutzen. Ich fand dann zwei spezielle Sitzstellungen welche das RLS tatsächlich in keiner Weise auslösten. Das bestätigte mir, dass der Druck von unten auf das Steissbein/Kreuzbein die tatsächliche Ursache war.

Markus Enderli,  
Feldenkrais-Lehrer,  
Hinterdorfstrasse 2, 8307 Ottikon  
m.enderli@bluewin.ch

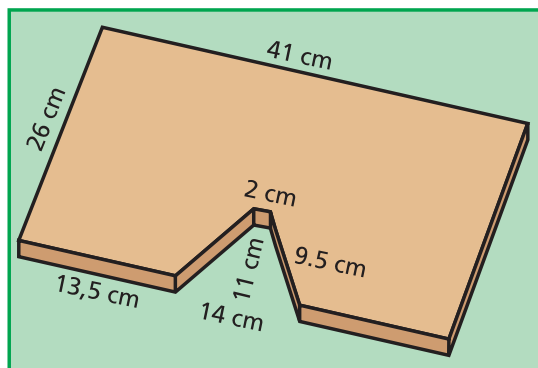
## Les causes de mon problème RLS et la solution

De Markus Enderli, instructeur «Feldenkrais»

Mes expériences RLS furent très violentes. Ça a commencé par les pieds. D'abord le gauche, puis le droit et les douleurs se sont propagées aux deux jambes. Après un certain temps, mes bras ont commencé à sursauter et à m'énerver et enfin même la tête a été prise dans le mouvement. Nuit après nuit, je me sentais comme un robot téléguidé qui aurait eu des jambes, des bras et même une tête complètement désarticulés. C'était l'horreur et je n'avais plus une seule heure de repos par nuit.

Comme d'habitude, lorsque quelque chose de particulier m'atteint dans ma santé, je cherche d'abord si quelque chose a changé dans ma vie. Dans le cas de mon problème RLS, je n'ai pas eu à chercher longtemps, car je vivais ce qui ne m'était pas arrivé depuis des décennies. J'étais assis tous les jours et du matin au soir à mon bureau. Comme instructeur «Feldenkrais», je traduais de l'anglais à l'allemand les leçons de mouvement.

Tandis que j'étais assis sur ma chaise de bureau toute la journée en train de traduire, j'ai étudié précisément quelle était ma tenue et la position de ma tête, de la colonne vertébrale et du bassin. Je me suis rendu compte que soit le coccyx, soit le sacrum étaient mis à contribution. Je sentais que je n'étais pas seulement assis sur mes fesses, mais que tout mon poids reposait aussi sur le sacrum. Mon poids reposait donc sur trois points au



## Sans garantie!

*Je tiens à faire observer qu'il s'agit, pour ce qui a trait aux expériences relatées, de l'opinion et du vécu RLS personnels, soit de membres du groupe d'entraide, soit de participants à notre forum internet. Les expériences personnelles ne sont pas contrôlées scientifiquement et il est peu probable qu'elles aient des effets bénéfiques notables chez un nombre certain de patients. En ma qualité de médecin conseil du Groupe suisse d'entraide Restless Legs, je tiens à prévenir les patients de ne pas reprendre aveuglément les traitements mentionnés, en particulier lorsqu'ils occasionnent des frais assez importants. Notre groupe d'entraide décline toute responsabilité en ce qui concerne l'efficacité des mesures suggérées.*

Dr J. Mathis, privatdocent, médecin conseil du GRLS

lieu de deux. Les os des fesses sont faits pour s'asseoir dessus, mais pas le coccyx, ni le sacrum.

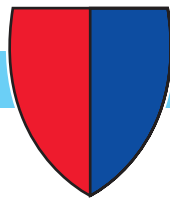
Mon problème RLS était dû au fait de mes longues périodes assises. Constata-tion faite, j'ai commencé une série d'expériences où j'essayais différentes positions assises. Toutes m'apportaient quelque chose, mais pas la solution jusqu'à ce que je me construisse un coussin spécial. Celui-ci avait une découpe à l'arrière, directement sous le sacrum. De ce fait, mon sacrum ne touchait plus la chaise sur laquelle j'étais assis. Le sacrum était libéré et n'était plus soumis à pression. Après la première utilisation de ce coussin consistant en deux différentes couches de caoutchouc-mousse, j'ai enfin de nouveau pu m'endormir et dormir normalement, comme si je n'avais jamais eu de problème RLS.

Après quelques jours d'utilisation de cet accessoire (et de sommeil tout-à-fait normal), j'ai de nouveau essayé de m'asseoir comme avant, sur ma chaise, sans coussin pour voir ce qui se passait. La

nuit suivante, tous les symptômes RLS ont réapparu avec force. Depuis lors, où que ce soit, je ne m'assieds plus que sur mon coussin. Pour la voiture, je l'ai fait un peu plus dur parce que le siège était trop mou. Je n'ai jamais plus ressenti de RLS depuis lors. C'est comme si j'avais tourné l'interrupteur. Le matériel et la coupe de cet accessoire doivent être choisis exactement, de façon à ce que la position soit optimale.

Après m'être rendu compte que certaines positions assises résolvait mon problème de jambes sans repos, j'ai cherché quelles pourraient être les positions favorables sans l'aide de coussins spéciaux. J'ai alors découvert deux positions assises qui ne pourraient en aucun cas apporter de solution à mon problème. Ce fut la confirmation que la pression depuis le bas sur le coccyx et le sacrum était la véritable origine de mes maux.

Markus Enderli  
Instructeur «Feldenkrais»  
Hinterdorfstrasse 2, 8307 Ottikon  
m.enderli@bluewin.ch



## RLS vissuta dal vivo

Alla sera, prima di un intervento chirurgico con anestesia completa, ebbi un colloquio in ospedale con la partecipazione dell'anestesista. In quella occasione consegnai ai responsabili la lista dei medicinali di mia assunzione specie in merito alla RLS, nonché il foglio «Istituto di Psichiatria, Max Planck, Monaco di Baviera, La sindrome delle gambe senza riposo, una guida per anestesisti». La mia posologia venne mantenuta invariata durante la degenza in ospedale.

Due giorni e mezzo dopo l'intervento, verso sera, venne sospesa definitivamente la somministrazione dei farmaci anestetici. Due ore dopo iniziarono ad apparire alle gambe i tipici disturbi della RLS. Provai a muovermi ed alzarmi ma le gambe non reggevano. Per oltre due ore non avevo altra scelta, restare a letto ed attendere, e poi, passo per passo e con l'aiuto del personale sino a trovare il tanto atteso sollievo. Tornata la quiete mi chiesi, cosa avrei dovuto sapere o fare per evitare l'accaduto.

- Anzitutto fare si cambio durante il giorno
- Sapere quel che avviene alla definitiva interruzione dell'anestesia
- Provvedere, se necessario, che in quel momento i medicinali assunti siano sufficienti ed attivi.

Dieci giorni dopo l'intervento iniziarono ad apparire sin dal primo pomeriggio i sintomi della RLS. Pensai subito che si dovesse trattare di una reazione avversa al farmaco della RLS come in Unter uns 1/2007, pag. 22. Infatti, una volta eliminata la causa postoperatoria tutto ritornava come prima.

Giovanni Innocente

## Il foglio illustrativo!

Estratto, in parte, dal libro di SIEB, Jörn P., Restless Legs – Finalmente gambe tranquille

Negli imballaggi di ogni medicamento viene incluso anche il relativo foglietto illustrativo che informa tra l'altro sugli effetti collaterali ed indesiderati a molti pazienti. Ne deriva che tanti pazienti non prendono i medicinali prescritti. Va precisato che per legge, le case farmaceutiche sono tenute ad elencare tutti i possibili rischi.

Un simile foglietto illustrativo potrebbe essere fatto anche per l'uso di una autostrada in Germania, menzionando i possibili rischi, come: scoppio di un pneumatico, scontro frontale, e in parcheggio, furto, strupo, sequestro eccetera. E nonostante tutto questo si preferisce prendere l'autostrada in quanto più rapida per gli spostamenti.

Per la terapia della RLS si usano farmaci prescritti nella malattia di Parkinson, senza che ciò significhi che si tratti della stessa malattia. Le dosi di Parkinson sono però di gran lunga più elevate e quindi anche più probabili effetti collaterali. A mio avviso, dopo aver consultato un medico esperto in materia e letto attentamente il foglietto illustrativo, continuerei coi medicinali prescritti, indipendentemente dagli svariati effetti collaterali riportati sul foglietto illustrativo dei medicamento, al riguardo vedasi V.K., in L., Unter uns 2/2007, pag. 29.

Giovanni innocente

## Regionalgruppen / Groupes régionaux

### Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

|                           |                             |   |
|---------------------------|-----------------------------|---|
| Aarau                     | Frau Anni Maurer            | Haldenstr. 26, 5415 Nussbaumen<br>056 282 54 03<br>anni.maurer@gmx.net                |
| Basel                     | Frau Violette Schriber      | Tellstr. 26, 4053 Basel<br>061 361 21 61  |
| Bern                      | Frau Madeleine Schär        | Stapfenstr. 45, 3018 Bern<br>031 992 41 47  |
| Biel-Bienne               | Frau Elisabeth Widmer       | Alpenweg 11, 4912 Aarwangen<br>062 922 71 08  |
| Langenthal                | Frau Elisabeth Widmer       | Alpenweg 11, 4912 Aarwangen<br>062 922 71 08  |
| Olten                     | Frau Lilly Nöthiger         | Kleinfeldstr. 2, 4656 Starrkirch<br>062 295 35 77<br>lillynoethiger@yetnet.ch         |
| Berner Oberland<br>Wallis | Herr Heinz Mutti            | Pfrundweg 8, 3646 Einigen<br>033 654 47 76  |
|                           | Frau Helena Siegrist        | Weekendweg 2, 3646 Einigen<br>033 654 07 57<br>hw.siegrist@bluewin.ch                 |
| Suisse romande            | Madame Elisabeth Barbey     | Route des Oches 1, 1608 Chapelle<br>021 907 14 60<br>e.barbey@bluewin.ch              |
| Ticino                    | Signora Ernestina Reutimann | Casa Plancacci, 6992 Vernate<br>091 605 37 17   |
| Wil SG, Zürich            | Frau Marta Hofer            | Rietstr. 14, 8640 Rapperswil<br>055 211 13 26<br>hofer-odermatt@bluewin.ch            |
| Winterthur                | Herr Giovanni Innocente     | Steinler 32, 8545 Rickenbach Sulz<br>052 337 16 92                                    |
| Zug, Sargans              | Herr Herbert Dietrich       | Feldweg 20, 7324 Vilters<br>081 723 17 64<br>hietrich.h@bluewin.ch                    |
| Zürich                    | Frau Heidi Bürkli           | Bühlwies 7, 8353 Elgg<br>P 052 366 16 00, G 044 498 15 93<br>heidi.buerkli@bluewin.ch |

## Wichtige Adressen

### Adresses importantes

---

|                                    |   |  |
|------------------------------------|---|--|
| Präsident und<br>Ärztlicher Beirat | <i>Président et<br/>Médecin-conseil</i> | PD Dr. Johannes Mathis<br>Neurologische Klinik, Inselspital, 3010 Bern<br>031 632 30 54<br>johannes.mathis@belponline.ch |
|------------------------------------|---|--|

---

|                 |                        |  |
|-----------------|------------------------|--|
| Vizepräsidentin | <i>Vice-présidente</i> | Anni Maurer<br>Haldenstrasse 26, 5415 Nussbaumen<br>056 282 54 03, anni.maurer@gmx.net |
|-----------------|------------------------|--|

---

|  |   |  |
|--|---|--|
| Sekretariat<br>Telefonische<br>Auskünfte | <i>Secrétariat<br/>Informations<br/>téléphoniques</i> | Lilly Nöthiger<br>Kleinfeldstrasse 2, 4656 Starrkirch-Wil<br>062 295 35 77, lillynoethiger@yetnet.ch<br><br>Helena Siegrist<br>Weekendweg 2, 3646 Einigen<br>033 654 07 57, hw.siegrist@bluewin.ch |
|--|---|--|

---

|                               |  |   |
|-------------------------------|--|---|
| Kassier<br>Mitgliederregister | <i>Caissier<br/>Registre des<br/>membres</i> | Hermann Roth<br>Hauptstrasse 14, 8162 Steinmaur<br>044 687 84 22, hegaro@hispeed.ch |
|-------------------------------|--|---|

---

|   |   |  |
|---|---|--|
| Vertreterin der<br>französischen<br>Schweiz | <i>Représentante<br/>de la<br/>Suisse romande</i> | Elisabeth Barbey<br>Route des Oches 1, 1608 Chapelle<br>021 907 14 60, e.barbey@bluewin.ch |
|---|---|--|

---

|  |   |   |
|--|---|---|
| «Unter uns»<br>Redaktion und<br>Layout | <i>«Entre nous»<br/>Rédaction et<br/>Layout</i> | Kurt Zwahlen<br>Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen<br>031 911 51 68, zwahlen_k_zo@bluewin.ch |
|--|---|---|

---

|           |                      |  |
|-----------|----------------------|--|
| Web-Seite | <i>Site Internet</i> | <a href="http://www.restless-legs.ch">www.restless-legs.ch</a> |
|-----------|----------------------|--|

---

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.*

---

Wir danken der Firma Boehringer Ingelheim, Schweiz GmbH, welche die Kosten für den Druck dieser Ausgabe übernimmt.



*Nous remercions la maison Boehringer Ingelheim, Schweiz GmbH qui prend en charge les frais d'impression de cette distribution*