

1/2006

Unter uns Entre nous



Inhalt

- 4 Die Gedanken des Präsidenten
- 6 Restless-Legs-Selbsthilfegruppen im Ausland
- 6 Zum Titelbild
- 7 Mit einer chronischen Erkrankung leben – geht das überhaupt?
- 11 Bekanntheit des Restless Legs in Europa
- 12 Beobachtung osteopathischer Behandlung bei RLS
- 14 Die Ganganalyse beim Restless Legs Syndrom
- 16 Neue Regionalgruppenleiterin in der französischen Schweiz
- 17 **Persönliche Erfahrungen mit Restless Legs**
- 17 Wasser und Strom = Elektrosmog
- 18 Gegen jede Krankheit ist ein Kräutlein gewachsen
- 20 Meine Erfahrungen mit Medikamenten, Naturprodukten und chinesischer Medizin
- 23 Regionalgruppen
- 24 Adressen

Letzter Einsendetermin für Beiträge im „Unter uns“ vom Herbst 2006:

1. September 2006.
(Adresse siehe Seite 24)

Contenu

- 4 *Le billet du président*
- 6 *Groupes d'entraide Restless Legs à l'étranger*
- 6 *Photo couverture*
- 9 *Vivre avec une maladie chronique – est-ce vraiment possible*
- 11 *Degré de connaissance des Restless Legs en Europe*
- 15 *Nouvelle responsable du groupe régional en Suisse romande*
- 17 *Expériences personnelles avec Restless Legs*
- 17 *Eau et courant électrique = électrosmog*
- 19 *Contre chaque maladie il existe une plante*
- 21 *Mes expériences avec les médicaments, les produits naturels et la médecine chinoise*
- 23 *Groupes régionaux*
- 24 *Adresses*

Dernier délai pour envoyer des articles destinés à „Entre nous“ de l'automne 2006:

1^{er} septembre 2006.
(Adresse voir page 24)

Die Gedanken des Präsidenten

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless-Legs-Selbsthilfegruppe

In der zweiten Hälfte des Jahres 2005 kann wohl die RLS-Woche vom 21. bis 23. September als wichtigstes Ereignis hervorgehoben werden. In dieser Woche organisierte unsere Gesellschaft in 5 verschiedenen Städten Arztvorträge zum Thema RLS. In Lausanne wurde der Vortrag von Prof. F. Vingerhoets von 185 Interessierten besucht. Die Vorträge in Luzern durch PD Dr. J. Schwander und Frau Dr. M. Spindler (78 Teilnehmer), in Basel durch PD Dr. M. Hatzinger (66 Teilnehmer) und in Chur (60 Teilnehmer) durch mich selbst können ebenfalls als erfreuliches Resultat beurteilt werden. Einzig bei der kleinen Teilnehmerzahl von nur 16 Personen in Lugano anlässlich des Vortrages von Frau Dr. M. Raimondi können wir noch zufrieden sein und müssen nach den Ursachen suchen (Freitag-Abend?). Allen Referenten möchte ich für Ihren Einsatz zugunsten unserer Selbsthilfegruppe danken. Der Firma Glaxo-Smith-Kline (GSK) möchte ich ausserdem an dieser Stelle bestens für die Ankündigung der Anlässe in Zeitungsinseraten und für die finanzielle Unterstützung danken. Der grosse Erfolg in der Romandie hat sich auch wiederholt anlässlich eines öffentlichen Vortrages, welchen ich selbst zusammen mit Dr. F. Donati am 15. November im Spital Biel gegeben habe wo ebenfalls 170 Zuhörer anwesend waren. Die rege Beteiligung hat allerdings auch dazu geführt, dass wir den Nachdruck der französischen Informationsbroschüre schon bald realisieren müssen.

Die übrigen Vereinsaktivitäten sind glücklicherweise wenig turbulent verlaufen. Dank dem eingespielten Vorstandsteam genügten zur Organisation der Vereinsaktivitäten zwei Vorstandssitzungen am 22. August 2005 und am 30. Januar 2006. Einen ganz speziellen Dank an den Vorstand für seine hervorragende unentgeltliche Arbeit! Trotzdem ist auch diese Phase nicht ohne Änderung in der Vorstandszusammensetzung verlaufen. Wie schon angekündigt hat Frau B. Groth, die Vertreterin der Romandie als Beisitzerin im Vorstand, ihren Wohnsitz nach Italien verlegt. Wir sind sehr glücklich in Frau E. Barbey aus Palézieux so rasch schon eine Nachfolgerin gefunden zu haben (Portrait auf Seite 16). Wir sind uns bewusst, dass die französische und die italienische Schweiz immer noch untervertreten sind in der Gesellschaft. Ich möchte hier deswegen an die interessierten Mitglieder aus diesen Regionen appellieren, sich als Regionalgruppenleiter zu melden.

Unser Sekretariat stellt diverses Informationsmaterial zur Ansicht zu Verfügung und hat darüber eine Liste erstellt (wird in der nächsten Ausgabe publiziert). Videos zum Thema RLS können von den Regionalgruppenleitern und Regionalgruppenleiterinnen ebenfalls im Sekretariat bestellt werden. Es handelt sich dabei um Videos von Arztvorträgen anlässlich unserer Generalversammlungen sowie kürzere Sequenzen von diversen TV-Sendungen.

Es darf angenommen werden, dass sich sehr viele Betroffene, welche ihre Diagnose noch gar nicht kennen, in Apo-

theken Rat holen. In einer einmaligen Kampagne haben wir die Apotheken der ganzen Schweiz mit Informationsmaterial beliefert, um gezielt diese wichtige Berufsgruppe über die RLS-Beschwerden zu informieren. Die Ärzte wurden ihrerseits mittels Vorträgen und Publikationen fortgebildet. An dieser Stelle sei lediglich der Übersichtsartikel auf englisch „Update on restless legs“ in der von vielen Praktikern gelesenen Zeitung „Swiss Medical Weekly“ erwähnt. Diverse Zeitungsartikel und die Mitwirkung in einer TV-Sendung beim Kanal U1 zum Thema RLS am 24. November 2005 hatten das Ziel, auch die Bevölkerung über diese noch zu häufig verkannte Krankheit zu informieren. Den Mitgliedern, welche sich stets bereitwillig für solche Informationen der Presse gegenüber zur Verfügung stellen, sei an dieser Stelle herzlich gedankt. Persönliche Erfahrungsberichte von RLS-Erkrankten in einer Zeitung zu lesen, bedeutet für viele andere Betroffene, zum ersten Mal zu erfahren, dass ihre eige-

Le billet du président

Chers membres du groupe d'entraide Restless Legs

Durant le deuxième semestre de 2005, l'événement le plus important a bien été la semaine RLS du 21 au 23 septembre 2005. A cette occasion, notre groupe a organisé dans 5 villes des conférences et exposés médicaux sur le thème du RLS. A Lausanne, 185 personnes ont assisté à la conférence du Prof. F. Vingerhoets. Les

nen Beschwerden sogar einen Namen haben, nämlich „Restless Legs“. Die Frühlings-Regionalgruppentreffen haben grösstenteils schon stattgefunden. Die Daten können jeweils unserer Webseite entnommen werden. Ich möchte allen Regionalleitern und Regionalleiterinnen ganz besonders für Ihre unschätzbare Arbeit zugunsten aller Betroffenen und ihren Angehörigen danken. Es ist nicht selbstverständlich, diese schwierige Herausforderung zur Leitung einer Gruppe von Mitgliedern mit teilweise gegensätzlichen Interessen immer wieder anzunehmen und mit viel Einfühlungsvermögen zu meistern. Die kommende Generalversammlung wird am 13. Mai in St. Gallen stattfinden und zwar in einem Saal der Migros-Klubschule am Bahnhofplatz 2. Dabei ist auch wieder ein Arztvortrag zum Thema „Vererbung bei Restless Legs“ geplant.

Mit den besten Wünschen für das kommende Vereinsjahr

Der Präsident PD Dr. J. Mathis

conférences données à Lucerne par le Dr J. Schwander, privatdocent, et Mme Dr M. Spindler (78 participants), à Bâle par le Dr M. Hatzinger, privatdocent (66 participants) et à Coire, par moi-même (60 participants), ont connu un succès pouvant être qualifié de réjouissant. Un seul bémol, à Lugano, l'exposé présenté par Mme Dr M. Raimondi n'a réuni que 16 personnes, ce qui n'est pas satisfaisant; il nous incombe donc de rechercher les



causes de cette faible participation (vendredi soir?). Je tiens à remercier chaleureusement tous les conférenciers de leur travail en faveur du groupe d'entraide ainsi qu'à exprimer notre reconnaissance à la maison Glaxo-Smith-Kline (GSK) qui a fait paraître dans les journaux des annonces concernant nos conférences et qui nous a soutenus financièrement. Nous avons eu à nouveau un grand succès en Suisse romande à l'occasion d'un exposé public donné par le Dr F. Donati et moi-même à l'hôpital de Bienne, le 15 septembre (170 personnes). Suite à cette forte participation, la réédition rapide de la brochure d'information en français s'impose.

Les autres activités se sont heureusement déroulées plus calmement. Grâce à la bonne dynamique du comité, deux réunions ont suffi – les 22 août 2005 et 30 janvier 2006 – pour organiser les activités du groupe. Un grand merci au comité pour son excellent travail bénévole! Malgré tout, cette période a aussi été marquée par des changements dans la composition du comité. Comme nous l'avons déjà fait savoir, Mme B. Groth, représentante pour la Suisse romande au comité, a déménagé en Italie. Nous sommes très heureux d'avoir pu trouver très rapidement une remplaçante en la personne de Mme E. Barbey, de Palézieux (voir portrait page 15). Nous sommes conscients que la Suisse romande et la Suisse italienne sont encore sous-représentées. C'est pourquoi j'incite les

membres intéressés de ces régions à s'annoncer en qualité de responsable régionaux.

Notre secrétariat met à la disposition des intéressés, pour qu'ils en prennent connaissance, du matériel d'information varié; une liste sera publiée dans le prochain «Entre nous». Des vidéos sur le RLS peuvent aussi être commandées par les responsables régionaux auprès du secrétariat. Il s'agit de vidéos d'exposés médicaux présentés lors de notre assemblée générale de même que de séquences plutôt courtes de diverses émissions TV. On admet que de très nombreuses personnes touchées, qui n'ont pas du tout ou n'ont pas encore connaissance de leur diagnostic, vont chercher conseil auprès des pharmaciens. A l'occasion d'une campagne unique au plan national, nous leur avons distribué de la documentation afin d'informer de manière ciblée cet important secteur de la santé sur les douleurs RLS. De leur côté, les médecins ont été instruits au moyen d'exposés et de publications. Relevons ici, notamment, un article en anglais qui fait le tour du problème «Update on restless legs» paru dans «Swiss Medical Weekly», hebdomadaire lu par de nombreux praticiens. Divers articles de journaux et une émission sur canal U1, le 24 novembre 2006, traitant du RLS, avaient également pour but d'informer la population sur cette maladie encore bien souvent méconnue. Que soient ici chaleureusement remerciés les nombreux membres qui se déclarent toujours prêts à collaborer avec la presse afin qu'elle publie de telles informations. Lire les expériences personnelles de patients RLS dans un journal permet à bien des personnes touchées d'apprendre pour

la première fois que leur maladie a un nom «Restless Legs».

Pour ce printemps, la plupart des rencontres des groupes régionaux ont déjà eu lieu. Les dates se trouvent, en temps opportun, sur notre site internet. Je désire remercier tout spécialement les responsables régionaux pour leur travail inestimable en faveur des patients et de leurs proches. Il ne va pas de soi d'assumer et de maîtriser la tâche difficile, exigeant du doigté, que constitue la direction d'un groupe de membres dont, parfois, les intérêts divergent.

La prochaine assemblée générale aura lieu le 13 mai à St-Gall, dans une salle de l'Ecole club Migros, Bahnhofplatz 2. Nous avons à nouveau prévu un exposé médical traitant du thème «Le rôle de l'hérédité en matière de Restless Legs». Avec mes meilleurs vœux pour la prochaine année de notre groupe d'entraide.

Le président

Dr J. Mathis, privatdocent

Restless-Legs-Selbsthilfegruppen im Ausland **Groupes d'entraide Restless Legs à l'étranger**

Deutschland:

RLS e. V.
Deutsche Restless Legs Vereinigung
Schäufeleinstr. 35, 80687 München
www.restless-legs.org

Österreich:

Frau Waltraud Moldaschl
3860 Heidenreichstein, Puchheimg. 5
w.moldaschl@gmx.at
www.restles-legs.at

Zum Titelbild

Am 13. Mai findet in St. Gallen unsere Generalversammlung statt. Bei dieser Gelegenheit möchte ich auf einen etwas versteckten Schatz aufmerksam machen: Die Stiftsbibliothek im Kloster St. Gallen mit ihrer Sammlung mittelalterlicher Handschriften. Unser Titelbild zeigt den Ausstellungssaal.

St. Gallen ist eine Reise wert!

Kurt Zwahlen

Photo couverture

Notre assemblée générale aura lieu le 13 mai à St-Gall. A cette occasion j'aimerais vous présenter un trésor un peu caché: la bibliothèque abbatiale de St-Gall et sa collection de livres manuscrits du Moyen Age. La photo de couverture montre la salle d'exposition.

St-Gall vaut bien le voyage!

Kurt Zwahlen

Vortrag von Dipl. Psych. L.Nipoth, gehalten am 19.Oktober 2004 In München.

Mit einer chronischen Erkrankung leben – geht das überhaupt?

Dies fragen sich sicherlich viele Betroffene des Restless-Legs-Syndroms (RLS). Irgendwie sich durchklavieren, es gerade aushalten, das vielleicht. Aber aktiv und proaktiv mit der Erkrankung umgehen, Lebensqualität gewinnen, dies scheint vielen kaum erreichbar. Und dennoch sind täglich tausende Menschen, die von chronischer Erkrankung betroffen sind, vor diese Aufgabe gestellt: Nämlich mit diesem Störenfried, der sich ungebeten bei uns eingenistet hat wie ein aufdringlicher Gast, fertig zu werden. Dies ist eine Leistung, die Sie als Betroffene tagtäglich vollbringen müssen. Und hierbei ist das Wort „Leistung“ das wichtigste: Wir haben uns angewöhnt, lediglich den Bau eines Hauses, das Erreichen eines leitenden Postens etc. als Leistung zu definieren. Aber ebenso viel – wenn nicht mehr – Respekt verdient die Leistung, mit einer chronischen Erkrankung zu leben, denn diese Anforderung dauert lebenslang. Als Betroffener kann man diese Aufgabe nur mit einer guten Ausrüstung bewältigen – zum Beispiel, indem Sie mentaler Marathonläufer werden! Denn wenn ein Marathonläufer gefragt wird, was für Fähigkeiten er braucht, so wird er neben dem notwendigen Training eine gute Krafteinteilung und mentale Stärke nennen, und genau dies braucht man für den (positiven) Umgang mit einer chronischen Erkrankung wie dem Restless-Legs-Syndrom: gute Krafteinteilung für den lebenslangen „Lauf“ und mentale Stärke. Denn

an einem bestimmten Punkt geht es beim Marathonläufer nicht mehr um die körperlichen Fähigkeiten, sondern nach 30 Kilometer laufen ist es nur noch wichtig, an das Ziel zu glauben, also die mentale Barriere zu überwinden. Aber wie wird man so ein mentaler Marathonläufer? Ein sehr wichtiger Punkt auf diesem Weg ist die Beschäftigung mit Energieverlusten. Es ist auf jeden Fall nicht ratsam, „Energie-Lecks“ in seinem Leben zu haben, die Energie rauben, welche die wenige vorhandene Kraft noch aufteilen und eine Bündelung verhindern. Deshalb ist es sinnvoll, sich mit den vorhandenen „Energie-Lecks“ zu beschäftigen. Im Folgenden sind einige bei chronischen Erkrankungen wichtige Bereiche ausgewählt, die Energie verschlingen können. So sind häufig soziale Belastungen vorhanden, es können weitere zusätzliche Erkrankungen – auch im psychischen Bereich – so zum Beispiel Depressionen hinzutreten, die medikamentöse Behandlung ist – auch durch Nebenwirkungen – nicht immer ohne Fallen und Energieverlust zu bewältigen, ebenso das Annehmen und Akzeptieren einer Erkrankung.

Soziale Belastungen

Soziale Belastungen für Menschen mit dem Restless-Legs-Syndrom können sehr vielschichtig sein. Ich möchte hier ein Beispiel herausgreifen, welches sich immer wieder in meiner Praxis wiederholt: So werden Betroffene z. B. auf ihre Mü-

digkeit angesprochen und merken, wie schwer es ihnen fällt, das gut zu erklären. Entweder finden sie kein Verständnis oder haben das Gefühl, zu viel von ihrem persönlichen Bereich preisgeben zu müssen, um eine Erklärung zustande zu bringen. Auch haben einige meiner Patienten schon Ratschläge gehört wie „dann hör doch auf zu zappeln“ oder „wer nur schlafen will, kann das schon“. Sicher haben viele Betroffene eine natürliche Fähigkeit, dies gut und differenziert zu erklären. Dennoch sollte man die Belastung, z.B. dauernd auf seine Symptome angesprochen zu werden (Müdigkeit, Unruhe, Gereiztheit), nicht unterschätzen. Einerseits ist es hier nötig, eine Differenzierung vorzunehmen und zielgerichtet auf die Frage zuzugehen. Dies bedeutet, dass wir uns klar sind, wie wichtig uns diese Erklärung bei genau dieser Person ist. So werden wir uns z.B. bei einem nahen Verwandten bemühen, es möglichst detailliert und gut zu erklären. Bei einem Arbeitskollegen, den wir nur jede Woche einmal sehen, kann dies auf einer viel einfacheren und nicht so persönlichen Ebene erfolgen. Hier kann z.B. der Satz „Ich habe eine Erkrankung des Nervensystems, ich leide an unwillkürlichen Zuckungen, die ich selber nicht abstellen kann und die mir den Schlaf rauben“ hilfreich sein. Es ist angeraten, sich einen solchen oder ähnlichen Satz zurechtzulegen, um ihn im Bedarfsfall zur Verfügung zu haben. Allerdings kann bei vielen Menschen mit chronischer Erkrankung der Kampf um Verständnis auch in eine „Verständnisfalle“ führen: Der Betroffene legt zu viel Kraft in eine Erklärung, hat die Vorstellung, nur wenn er von allen Personen verstanden werde, gebe es Erleichte-

rung. Dies ignoriert allerdings die Tatsache, dass manche Menschen weder verstehen wollen noch verstehen können, was im Falle einer chronischen Erkrankung passiert. Eine solche Verständnisfalle wäre ein klassisches „Energie-Leck“. Dass wir dieses erkennen und abstellen hilft uns, ökonomischer mit unserer eingeschränkten Kraft umzugehen.

Komorbidität

Viele Betroffene beginnen auch, wenn sie merken, dass sie nicht verstanden werden, einen sozialen Rückzug – nach innen. Dies bedeutet aber in psychotherapeutischer Hinsicht eine Art Verstärkerentzug. Wir entziehen uns nötige und wichtige Anregungen von außen. Dies kann dazu führen, dass wir uns noch mehr mit der Erkrankung beschäftigen und im Endeffekt um Erkrankung und Verzweiflung kreisen. So kann z.B. eine bestimmte Form von sekundärer Depression beginnen. Neben depressiven Symptomen können auch Stresssymptome, Ängste und ähnliches auftauchen. Es ist sehr wichtig, dass wir es nicht dahin kommen lassen, dass wir z.B. unsere Angehörigen bitten, uns darauf hinzuweisen, wenn wir dauerhaft alles sehr negativ sehen und auf alles negativ reagieren. Hiermit sind nicht Phasen von Mutlosigkeit gemeint – dies ist bei chronischen Erkrankungen normal. Wenn aber die Mutlosigkeit generalisiert wird, dann ist es Zeit, uns Hilfe zu holen, sozusagen nicht noch ein zweites und drittes Problem sich aufzuladen, denn damit sind wir wirklich nicht mehr in der Lage, unser Problem zu lösen. Zusätzlich kann zum Beispiel die Erkrankung „sekundäre Depression“ wieder Rückwirkungen haben. Hierbei kann eine rein durch so-

ziale Belastungen und Überforderungen sowie eine schlechte Ausrüstung für den Marathonlauf entstandene Überlastung zu einer Komorbidität (zusätzliche Erkrankung) z.B. im Sinne einer Depression führen. Diese aber wiederum erschwert den Umgang mit dem Restless-Legs-Syndrom, wir haben noch weniger Kraft zur Verfügung und können noch weniger gut damit umgehen; die Verzweiflung wächst. Dies wäre ebenso ein klassisches „Energie-Leck“, welches es zu stopfen gilt. Es sei angemerkt, dass

natürlich auch Schlafentzug und Depression eng zusammen wirken. Schlafentzug kann sehr schnell zu Antriebsmangel, Gereiztheit und anderen depressiven Symptomen führen. Auch in diesem Fall ist es wichtig, Hilfe aufzusuchen und sich helfen zu lassen: Medikamentös oder psychotherapeutisch, je nach Ausprägung und je nach Schwere der zusätzlichen Erkrankung.

Fortsetzung in der nächsten Ausgabe

Exposé de M. L. Nypoth, psychologue diplômé, présenté le 19 octobre 2004 à Munich

Vivre avec une maladie chronique – est-ce vraiment possible?

C'est la question que se posent certainement de nombreux patients RLS. Faire face avec plus ou moins de bonheur aux difficultés et peut-être supporter cet état. Mais apprivoiser sa maladie, gagner en qualité de vie, pour beaucoup atteindre ce but ne semble guère réalisable. Et, cependant des milliers de gens affectés d'une maladie chronique se trouvent quotidiennement confrontés à cette tâche: venir à bout de ce rabat-joie qui s'est installé chez vous sans y être invité. C'est une prestation que vous, en votre qualité de patient, devez mener à bien chaque jour. Et ici c'est le mot «prestation» qui est le plus important. Nous avons pris l'habitude de définir comme prestation la construction d'une maison, l'obtention d'un poste de cadre. Mais la prestation de vivre avec une maladie chronique impose tout autant sinon plus de respect, car cette exigence dure toute

la vie. Comme patient, on ne peut maîtriser la situation que muni d'un bon équipement, par exemple en devenant mentalement un coureur de marathon! Car lorsqu'on demande à un coureur de marathon de quelles facultés il doit disposer, il mentionnera, outre l'entraînement nécessaire, une bonne répartition de ses forces et un mental d'acier. Et c'est exactement ce dont on a besoin pour vivre de manière positive avec une maladie chronique comme le syndrome des Restless-Legs: une bonne répartition de ses forces pour une course «à vie» et une grande force mentale. En effet, pour le coureur de marathon, à un certain point ce ne sont plus les capacités physiques qui sont déterminantes; après 30 km de course, l'important est de penser uniquement au but à atteindre, c'est-à-dire qu'il faut surmonter la barrière mentale. Mais comment devient-on, mentale-

ment, un marathonien? Un point capital est de s'occuper des pertes d'énergie. Dans tous les cas, il n'est pas conseillé d'avoir dans sa vie des fuites d'énergie, qui volent l'énergie, partagent encore les forces disponibles et empêchent de les rassembler. C'est pourquoi il est conseillé de s'occuper sérieusement de ses propres fuites d'énergie. Dans les maladies chroniques, différents domaines déterminés peuvent dévorer de l'énergie. Relevons les problèmes sociaux par exemple; il peut y avoir aussi d'autres maladies en relation notamment avec le psychisme, comme les dépressions; relevons aussi celles liées au traitement médicamenteux, c'est-à-dire les effets secondaires; ces problèmes ne peuvent pas toujours être maîtrisés sans difficultés et sans perte d'énergie; il en va de même de l'acceptation d'une maladie.

Problèmes sociaux

Pour les personnes souffrant de Restless-Legs, les problèmes sociaux peuvent se révéler très complexes. Voici un exemple qui se répète régulièrement dans mon cabinet: les patients, qui sont souvent interpellés au sujet de leur fatigue, me font observer combien il leur est difficile de donner une explication juste. Soit ils ne trouvent aucune compréhension ou alors ils ont le sentiment de devoir trop expliquer pour donner un tableau clair, ce qui touche injustement à leur sphère privée. Certains de mes patients ont déjà reçu des conseils de tiers comme «mais arrête donc de t'agiter» ou «quand on veut dormir, on y arrive». Bien sûr, nombreux sont les patients qui possèdent la faculté d'expliquer leur mal de manière judicieuse et circonstanciée. Cependant, on ne devrait pas sous-estimer la pres-

sion que représente le fait d'être continuellement interpellé sur ses symptômes (fatigue, agitation, irritabilité). Il s'impose de faire ici une différenciation et d'aborder cette question de manière ciblée. Cela signifie que nous savons pertinemment combien ce thème de l'explication est important pour la personne qui est en face de nous. Par exemple, nous ferons en sorte de donner à un parent proche des explications aussi claires que possible et détaillées. Pour un collègue de travail que nous ne voyons qu'une fois par semaine, l'explication peut être simplifiée et moins personnelle. Dans un tel cas, la formulation peut être la suivante: «J'ai une maladie du système nerveux, je souffre de spasmes involontaires que je ne peux pas contrôler et qui me volent des heures de sommeil». Il est recommandé d'avoir en réserve une phrase de ce type afin de ne pas être pris au dépourvu en cas de nécessité. Toutefois, pour de nombreux patients souffrant de cette maladie chronique, le combat pour la compréhension peut aussi se transformer en un piège de la compréhension: le patient dépense trop d'énergie pour s'expliquer, il ne ressent un soulagement vis-à-vis des autres que lorsqu'il pense que tout le monde a compris. C'est ignorer le fait que bien des gens ne veulent pas comprendre ou ne peuvent pas comprendre la situation du patient souffrant d'une maladie chronique. Ce «piège de la compréhension» constitue une «fuite d'énergie» classique. Comprendre ce processus nous aide à utiliser avec économie les forces déjà restreintes qu'il nous reste.

Suite dans le prochain «Entre nous»

Bekanntheit des Restless Legs in Europa

Von PD Dr. J. Mathis, ärztlicher Beirat der SRLS

Man vermutet, dass ungefähr 10–15% der erwachsenen Bevölkerung an Restless-Legs-Beschwerden leidet, wenn auch von unterschiedlicher Stärke und in variabler Häufigkeit. Viele davon dürften nur gelegentlich Beschwerden haben und nur in milder Form und deswegen auch keinen Arzt aufsuchen. Immerhin 3% der Normalbevölkerung leidet aber unter mässigen bis schweren RLS-Beschwerden, welche mindestens 2 Mal pro Woche auftreten. Zumindest diese Gruppe könnte von einer medikamentösen Therapie profitieren. Zur Zeit der unten vorgestellten Studie wurden aber in den genannten Ländern lediglich bei 0,25% der Bevölkerung die Diagnose „RLS“ gestellt. Das bedeutet, dass die Mehrheit der RLS-Patienten mit regelmässigen Beschwerden entweder nicht diagnostiziert wurde oder eine fal-

sche Diagnose erhalten hat. Oft wird fälschlicherweise eine Durchblutungsstörung, eine Venenerkrankung an den Beinen, Arthrose oder auch eine Depression diagnostiziert. Es ist wahrscheinlich, dass auch der schlechte Bekanntheitsgrad des RLS in der Bevölkerung dazu beiträgt, dass diese Ursache nicht vermutet wird.

In einer Umfrage in Frankreich, England, Deutschland, Italien und Spanien wurde deshalb untersucht, welcher Anteil der Bevölkerung das „Restless Legs Syndrom“ kennt. Mit Hilfe eines computergestützten Fragenkatalogs wurden insgesamt mehr als 5000 erwachsene Personen über 15 Jahren interviewt.

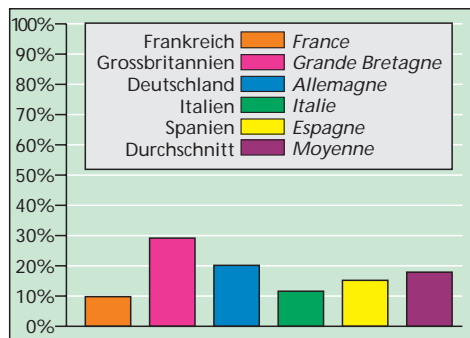
Wie in der Grafik auf der nächsten Seite leicht erkennbar ist, haben nur gerade 10–30% der Bevölkerung das Restless Legs Syndrom gekannt.

Degré de connaissance des Restless Legs ou jambes sans repos en Europe

Par le Dr J. Mathis, privatdocent, médecin conseil du GSERL

On pense qu'environ 10 à 15% de la population adulte souffre de douleurs RLS, même si leur fréquence et leur intensité sont variables. Bien des personnes ne devraient ressentir des douleurs qu'occasionnellement et sous une forme atténuée, si bien qu'elles ne consultent pas. Mais 3% de la population dite normale souffre de douleurs d'une in-

tensité moyenne à forte qui apparaissent au moins 2 fois par semaine. Ce groupe au moins pourrait profiter d'une thérapie médicamenteuse. Lorsque l'enquête mentionnée ci-dessous a été réalisée, le diagnostic RLS n'avait été établi que pour 0,25% de la population. Cela signifie que la majorité des patients souffrant régulièrement de douleurs



n'ont pas été diagnostiqués ou ont reçu un diagnostic faux. Souvent, on diagnostique à tort des problèmes circulatoires dans les jambes, de l'arthrose ou aussi une dépression. Il est possible également que le faible degré de connaissance du RLS dans la population contribue à ce qu'on ne pense pas à cette cause.

Une enquête a été effectuée en France, en Angleterre, en Allemagne, en Italie et en Espagne pour déterminer quelle part de la population connaissait le syndrome Restless Legs. En tout, plus de 5000 adultes âgés de 15 ans et plus ont fait l'objet d'un sondage assisté par ordinateur.

Le graphique ci-dessus est parlant, seulement 10 à 30% des gens connaissent le syndrome des Restless Legs ou des jambes sans repos.

Etant donné que l'étude entreprise sur l'efficacité du traitement ostéopathique en cas de RLS (page 12) s'adresse à des patients de la région Suisse orientale et que celle effectuée à Berne, intitulée „Ganganalyse beim Restless-Legs-Syndrom“ (page 14) est prévue pour des patients de langue allemande, nous renonçons pour le moment à une traduction. Si nous sommes en mesure, ultérieurement, de publier des résultats intéressants, il va sans dire que nous le ferons dans les deux langues.

Beobachtung osteopathischer Behandlung bei RLS

Prospektive nicht verblindete Längsverlaufstudie mit einer Kontrollgruppe

In der Studie handelt es sich um ein Forschungsprojekt, das die Wirksamkeit der Osteopathie als ergänzende Massnahme zur medikamentösen Behandlung bei RLS nachweisen soll.

Für Freiwillige mit einem ärztlich nachgewiesenen Restless-Legs Syndrom besteht die Möglichkeit, an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen.

Die Freiwilligen können nicht mit einem direkten Nutzen für Ihre Gesundheit rechnen.

Ein- und Ausschlusskriterien sind

- Mindestens 30–60 Jahre alt
- Leiden seit zwei Jahren an einem ärztlich diagnostizierten Restless Legs Syndrom
- Keine Erkrankung der peripheren Nerven (Polyneuropathie) oder nächtliche Wadenkrämpfe
- Keine Schwangerschaft, entzündliche Erkrankung mehrerer Gelenke (Rheumatoide Arthritis), Parkinson-Erkrankung

Wenn Sie diese Ein- und Ausschlusskriterien erfüllen, können Sie sich unter Telefonnummer 052 346 03 47 melden.

Die Teilnahme an der obengenannten Studie ist freiwillig, Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Einwilligung widerrufen bzw. zurückziehen, ohne dass das Vertrauensverhältnis in irgendeiner Weise leidet oder dieses nachteilige Folgen für Ihre weitere ärztliche Behandlung hat.

Matthias Schiess
Osteopath / dipl. Physiotherapeut SRK
Haldenrainstrasse 16, 8308 Illnau

Angaben zur Osteopathie und zur geplanten Therapiestudie bei RLS

In der Osteopathie wird versucht, allein mit den Händen verspannte und blockierte Stellen im Körper zu lockern. Es liegt dabei die Ansicht zugrunde, dass die Strukturen des Körpers, also Knochen, Bänder und Muskeln bedeutend wichtiger und einflussreicher auf die Körperfunktionen sind, als dies in der Schulmedizin allgemein angenommen wird. Es wird vermutet, dass dabei auch Krankheiten der inneren Organe günstig beeinflusst werden können.

In der Schweiz muss die Osteopathie noch immer um ihre Anerkennung kämpfen, während in den USA Osteopathie an vielen Universitäten studiert werden kann. Es handelt sich beim Beruf des Osteopathen nicht um einen eidgenössisch akzeptierten „wissenschaftlichen Medizinalberuf“. Entsprechend werden solche Leistungen nicht von der Grundversicherung abgedeckt. Diese Tatsache gilt es stets zu bedenken für

den Fall, dass die Behandlung nach Abschluss der Studie weitergeführt werden möchte.

Die Absicht von Herrn M. Schiess, mittels einer wissenschaftlichen Studie den therapeutischen Effekt einer osteopathischen Behandlung beim Restless Legs Syndrom zu untersuchen, sollte meines Erachtens unterstützt werden. Leider wird es in der Studie allerdings nicht möglich sein, einen sogenannten Placebo-Effekt von einem spezifischen Effekt der Osteopathischen Methode zu unterscheiden, weil die Therapie nicht „verblindet“ erfolgt und weil als Messparameter nur der subjektive Eindruck der behandelten Patienten mit demjenigen von unbehandelten Patienten verglichen wird. Es fehlt ein objektiver Messparameter, welcher unabhängig wäre vom subjektiven Eindruck der Patienten. In Medikamentenstudien beim RLS wird hierzu jeweils die Anzahl der periodischen Beinbewegungen im Schlaf (PLMS-Index) verwendet. Immerhin gilt es anzuerkennen, dass Herr Schiess für diese Studie eine Bewilligung der kantonalen ethischen Kommission vom Kanton Zürich erhalten hat. Die osteopathische Behandlung erfolgt zusätzlich zu der medikamentösen Therapie, was den grossen Vorteil mit sich bringt, dass eine wenigstens teilweise wirksame medikamentöse Behandlung während der Studie nicht unterbrochen werden muss. Ausser dem Aufwand der mehrfachen Konsultationen und dem Ausfüllen von Fragebögen entstehen für den Teilnehmer auch keine Kosten oder Unannehmlichkeiten.

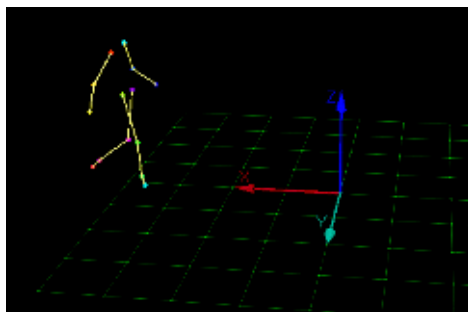
PD Dr. J.Mathis
Ärztlicher Beirat der SRS

Die Ganganalyse beim Restless Legs-Syndrom

Liebe Patientinnen,
liebe Patienten

In meinen vielen Gesprächen mit Ihnen konnte ich immer wieder Klagen hören über Ungeschicklichkeiten beim Gehen, über Stolpern oder sogar von Stürzen. Weil bisher in der wissenschaftlichen Literatur über RLS keine Angaben zu irgendwelchen Gangstörungen veröffentlicht wurden, habe ich mich entschlossen, diese Frage im Rahmen einer Studie zu untersuchen.

Mit Hilfe eines speziellen Videosystems ist es möglich, das Gehen aufzuzeichnen und dabei die Bewegungen der Beine wie auch der Arme zu registrieren und zu speichern. Anschliessend können diese Bewegungen hinsichtlich der Schrittlänge, der Geschwindigkeit, dem Mitschwingen der Arme und hinsichtlich vieler anderer Parameter analysiert werden. Wir möchten die Messwerte von Patienten mit Restless Legs Syndrom vergleichen mit den Werten von gesunden



Computerprogramm zur Analyse des Ganges

Prüfarzt L. Nägeli im
Selbstversuch



Kontrollpersonen. Wir haben dabei auch an die Partner oder allenfalls an gleichaltrige Verwandte der Patienten gedacht.

Die Untersuchung selbst ist völlig schmerz- und gefahrlos und dauert maximal zwei Stunden. Um aussagekräftige Resultate zu erhalten, können wir diese Untersuchung nur mit Personen durchführen, die keine Medikamente zur Linderung der RLS-Beschwerden einnehmen. Wir sind aber sehr dankbar, wenn jemand bereit ist, während einer Woche ohne Medikamente auszukommen um an der Studie teilnehmen zu können.

Für weitere Auskünfte wenden Sie sich bitte an den Prüfarzt cand.med.L.Nägeli (Tel. 076 411 06 65) oder an mich per e-mail.

Besten Dank für Ihren Einsatz zu Gunsten der Wissenschaft – was ja letztlich auch wieder den Patientinnen und Patienten mit Restless Legs zu Gute kommt!

Mit freundlichen Grüssen

PD Dr. J. Mathis, Präsident
Neurologische Universitätsklinik
Inselspital, 3010 Bern
e-mail: Johannes.Mathis@insel.ch

**Nouvelle responsable
de groupe régional
en Suisse romande**

Madame Elisabeth Barbey

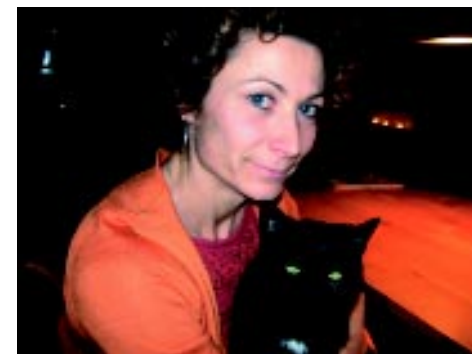
Je suis née le 28 juillet 1957, de parents inconnus, adoptée en septembre 1957 à Genève.

Mes premiers souvenirs d'impatiences dans les jambes à l'âge de 8 ou 9 ans, en voiture, c'était l'été, il faisait très chaud. Puis durant l'adolescence, ça a commencé à se reproduire régulièrement pendant la nuit, je devais tout le temps me lever, je montais et descendais les escaliers pour me fatiguer les jambes... Je me tapais aussi très fort sur les cuisses, la douleur était plus supportable que cette sensation inquiétante qui m'envahissait. Je n'en ai jamais parlé à personne avant l'âge de 25 ans.

A partir de cette période, j'ai commencé à consulter des médecins, des naturopathes, sonné à toutes les portes, sans trouver de réponse ni de soulagement... La plupart du temps, on me parlait de problèmes psychologiques... ou de circulation!

Et pourtant j'étais très sportive! Course à pied, ski, natation, vélo, équitation... Dès l'âge de 30 ans, il m'était impossible de rester à table, de tenir une séance de cinéma, un trajet en voiture, etc... J'ai arrêté de fumer, et pratiqué toujours plus de sport, en vain.

Au début de ma première grossesse, en 1992-1993, j'ai commencé une psychoanalyse dans l'espoir de trouver les raisons «cachées» de cesimpatiences.



Et durant toute cette grossesse, ce fut invivable, pire que jamais, je ne pouvais dormir que 2 à 4 heures par 24 heures! En avril 1994, après 9 mois d'allaitement, (toujours aussi invivables...) je me suis rendue au service de neurologie de l'hôpital de Genève. Pour la première fois, mes interlocuteurs reconnaissaient ma souffrance ! ...

J'ai alors commencé un traitement au Rivotril, que je ne supportais pas bien, mais j'étais prête à tout pour ne plus subir cette torture.

En 1996, nouvelle grossesse, après de longues hésitations, sachant que j'allais devoir arrêter tout traitement.

Le sevrage du rivotril fut très dur, les neuf mois suivant plus 8 mois d'allaitement encore plus insupportables que jamais ! ...

Je suis alors allée voir sur internet, et là, ce fut la révélation!

Sans tarder, j'ai pris rendez-vous avec le Dr Schwander à Zurzach.

Depuis, je vis enfin presque normalement grâce à 1,5 mg de Sifrol par jour. Le RLS se manifeste la journée, mais ça ne me dérange pas trop, car je sais que je peux enfin dormir !

De plus, j'ai trouvé une voie, un chemin de vie, qui correspond bien à mon tempérament d'«impatiente», je suis musicienne, percussionniste classique et «batteuse» de jazz et de musique improvisée...

Elisabeth Barbey

Neue Regionalgruppenleiterin in der französischen Schweiz

Frau Elisabeth Barbey

Ich bin am 28. Juli 1957 geboren, von unbekanntem Eltern, adoptiert im September 1957 in Genf.

Meine frühesten Erinnerungen an Ungeduld in den Beinen betreffen das Alter von 8 oder 9 Jahren, im Auto, es war Sommer und sehr heiss.

Während der Jugendzeit begann sich diese Erscheinung regelmässig nachts zu wiederholen. Ich musste oft aufstehen, ich stieg Treppen hinauf und wieder hinunter um die Beine müde zu machen... Ich schlug mir auf die Schenkel, der Schmerz war erträglicher als diese Unruhe.

Bis ich 25 Jahre alt war habe ich nie mit jemandem darüber gesprochen. Nach dieser Periode begann ich Rat zu suchen – bei Ärzten, bei Naturheilern – ich habe an alle möglichen Türen geklopft, ohne Antwort oder Erleichterung zu finden. Meistens versuchte man meine Beschwerden als psychologische Probleme oder als Durchblutungsstörungen zu erklären.

Dazu war ich sehr sportlich; wandern, skifahren, schwimmen, radfahren, reiten...

Ab 30 Jahren wurde es mir unmöglich, bei Tisch sitzen zu bleiben, einen Kinobesuch oder eine Reise im Auto auszuhalten. Ich hörte auf zu rauchen, trieb jeden möglichen Sport, ohne Erfolg.

1992–1993, zu Beginn meiner ersten Schwangerschaft, begann ich eine Psychoanalyse, in der Hoffnung die „versteckten Ursachen“ dieser Ungeduld zu finden. Während dieser Zeit – es war unerträglich, schlimmer als je – schlief ich nur 2 bis 4 Stunden pro Nacht.

Im April 1994, nach 9 Monaten Stillzeit, suchte ich Hilfe beim neurologischen Dienst des Spitals in Genf. Und zum ersten Mal erkannten meine Gesprächspartner mein Leiden! Ich begann eine Behandlung mit Rivotril. Ich ertrug es nicht gut, aber ich war zu allem entschlossen um diese Tortur zu beenden.

1996, eine neue Schwangerschaft – nach langem Zögern und im Wissen darum, dass ich die Behandlung aussetzen musste. Das Absetzen von Rivotril war hart, die folgenden 9 Monate und die zusätzlichen 8 Monate Stillzeit unerträglicher denn je.

Ich begann im Internet zu suchen, es war die Offenbarung!

Unverzüglich bemühte ich mich um einen Termin bei Dr. Schwander in Zurich. Seither lebe ich endlich beinahe normal dank 1,5 mg Sifrol täglich. Das RLS meldet sich noch tagsüber, aber das stört nicht allzu sehr da ich weiss, dass ich endlich schlafen kann!

Dazu habe ich eine Lebensweise, einen Weg gefunden, der meinem „ungeduldigen“ Temperament entspricht. Ich bin Musikerin, klassische Perkussionistin und Schlagzeugin für Jazz und improvisierte Musik...

Elisabeth Barbey

Persönliche Erfahrungen mit Restless Legs *Expériences personnelles avec Restless Legs*

Wasser und Strom = Elektrosmog

Ich leide seit 7 Jahren an Restless-Legs (RLS), und nehme mit Erfolg regelmässige Medikamente.

In den Ferien stellte ich fest, dass mein Schlaf, trotz schlechtem Bett, erholsamer war als zuhause. Ich fühlte mich am Morgen einfach besser. Zuhause suchte ich nach einer Erklärung. Ich beschloss während der Nacht den Strom in meinem Schlafzimmer abzustellen (Sicherungskasten in der Wohnung), mit dem Erfolg, dass ich während mindestens 3 Monaten am Morgen nicht mehr durch mein Beinzucken geweckt wurde. Auch die Schlafqualität hatte sich positiv verändert.

Dann, das nächste Mal in den Ferien, merkte ich, dass es mir wieder besser ging. Ich entschloss, mit schwerem Herzen, mich von meinem Wasserbett zu trennen. Der Erfolg zeigte mir, dass ich auf dem richtigen Weg war. Seither habe ich mindestens 2 Stunden länger Ruhe. Ich schlafe zwischen 5 und 7 Stunden, die Schlafqualität hat sich nochmals erheblich verbessert.

Ich bin noch jung und für 2 kleine Kinder verantwortlich. Die Medikamente brauche ich nach wie vor, möchte aber die Dosis, wenn möglich nicht erhöhen. Dies ist auch der Grund, dass ich verschiedene Sachen ausprobiere, um meine Lebensqualität zu verbessern.

So nehme ich täglich:

von Burgerstein; Vitamin B Komplex und Lezithin,

von Herbalife; Tang Kuei Plus, Vitamin C und Multivitamine

jeden 2. Tag:

Kendural (Eisentablette) und Magnesium Diasporal 300 (Sachet)

Alle 3 Monate:

Vitamin B12 Spritze

Nathalie Jucker, Hombrechtikon

Eau et courant électrique = électrosmog

Je souffre depuis 7 ans du RLS et prends régulièrement des médicaments avec succès. J'ai constaté qu'en vacances, malgré un lit peu confortable, mon sommeil était plus réparateur qu'à la maison. Le matin, je me sentais tout simplement mieux. De retour chez moi, j'en ai cherché la cause. J'ai décidé de couper le courant électrique dans ma chambre à coucher durant la nuit (boîte à fusibles dans l'appartement); le succès ne s'est pas fait attendre. Depuis 3 mois je ne suis plus réveillée par ces fourmillements dans les jambes. Quant à la qualité de mon sommeil, elle s'est notablement améliorée.

Mais, lors des vacances suivantes, j'ai remarqué que tout allait encore mieux. En conséquence, je me suis décidée, le cœur lourd, à me séparer de mon lit à eau. Le résultat fut positif et je suis alors que j'étais sur le bon chemin. Maintenant, je bénéficie d'au moins 2 heures de sommeil en plus. Je dors 5 à 7 heures et la qualité de mon sommeil est nettement supérieure.

Je suis encore jeune et j'ai 2 petits enfants à charge. J'ai toujours besoin des médicaments mais je ne désirerais pas, dans la mesure du possible, devoir augmenter les doses. C'est aussi la raison pour laquelle j'essaie plusieurs choses afin d'améliorer ma qualité de vie.

Je prends quotidiennement:

de Burgerstein; complexe vitaminique B et lécithine, de Herbalife; Tang Kuei Plus, vitamin C und multivitamines

Tous les 2 jours:

Kendural (pilules de fer) et magnésium Diasporal 300 (sachet)

Tous les 3 mois:

injection de vitamine B12.

Nathalie Jucker, Hombrechtikon.

Wie heisst's schon im Volksmund:

Gegen jede Krankheit ist ein Kräutlein gewachsen

und gegen Leiden gar Bäume. Für die Gesundheit aber stehen ganze Wälder!

RLS kenne ich seit ca. 10 Jahren aus eigener Erfahrung. Als die Diagnose feststand, war auch schon die Behandlung klar: Madopar! Da ich aber lieber mit der Natur per Du bin als mit zuviel Chemie und erst noch bis ans Lebensende, suchte ich nach Alternativen.

Ich wurde fündig via einer praktizierenden, erfolgreichen Kinesiologin. Bäume helfen auch bei diesem Leiden lindern, d.h. deren Holz und dies wiederum ein ganz bestimmtes afrikanisches Holz. Seit 35 Jahren führe ich eine Holzwarenfabrikation, stelle auch seit der Kenntnis hilfreiche Holzplättchen mit einer Le-

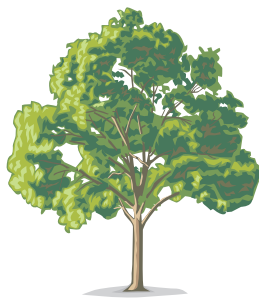
derkordel her, damit diese an der Problemzone befestigt werden können. Die unbehandelten Holzplättchen aus einer teuren, bestimmten Holzart verhelfen zur Dämpfung oder zur Verminderung, ab und zu gar zum Verschwinden des Leidens der Spannungen und Schmerzen. Die Wirkung ist nach meiner Erfahrung zeitlich unbestimmt, mal mehr, mal weniger.

Diese Zeit der Ruhe ermöglichen sehr oft eine unbekümmerte Fahrt im Bus oder Zug, eine Sitzung, ein Kinobesuch oder auch zur Überbrückung bis die Chemie wirkt um eine geruhsame Nacht zu verbringen. Immer, wenn's zappelt oder schmerzt, binde ich mir eines dieser Holzplättchen um das Fussgelenk und habe meistens kurz darauf wieder bis zu zwei Stunden Ruhe. Die Holzplättchen helfen auch vielen anderen Leidensgenossen bei anderen Schmerzen, sei dies in Gliedern und Gelenken und erst noch ohne Nebenwirkungen. Leider komme ich persönlich trotz diesem Wunderholz von Medikamenten nicht frei, aber ich kann sie stark reduzieren. Es scheint beides ist nötig und hilfreich, die Natur wie die Pharmaindustrie; ergänzen sollen sie sich.

Carl Bühler

Tel. 033 6711783, Fax 033 6715783,

E-mail: info@holz-span.ch



La sagesse populaire dit

Contre chaque maladie il existe une plante

et contre les maux même des arbres; pour la santé il y a même des forêts

Je souffre du RLS depuis 10 ans. Lorsque le diagnostic est tombé, le traitement était clair: Madopar! Vu que je suis et serai – à vie – plutôt porté sur la médecine naturelle que sur la chimie, j'ai cherché des solutions de rechange.

Une kinésithérapeute m'a mis sur le chemin que je cherchais. Les arbres aussi aident à alléger les douleurs du RLS; il s'agit d'un bois africain. Je dirige depuis 35 ans la fabrication d'articles en bois et lorsque j'ai eu connaissance des effets de cette espèce, je me suis mis à confectonner des plaquettes de ce bois non traité, munies d'une cordelette de cuir

afin qu'elles puissent être placées sur la zone douloureuse. Ce bois provient d'une espèce dont le prix est élevé; mes plaquettes contribuent à alléger les douleurs et même parfois à faire disparaître tensions et maux. Selon mon expérience, la durée des effets bénéfiques est plus ou moins longue; on ne peut la déterminer.

Ces heures de tranquillité permettent souvent un voyage en bus ou en train sans souci, une séance de cinéma, ou aident à faire la transition jusqu'à ce que la chimie procure une bonne nuit. Toujours, lorsque je souffre d'impatiences ou de douleurs, j'attache une des ces plaquettes de bois autour de ma cheville et, en général, je profite d'une pause de tranquillité pouvant durer jusqu'à deux heures. Ces plaquettes de bois contribuent aussi à alléger, sans effets secondaires, d'autres douleurs des membres

Kein Garantieanspruch!

Bei diesen Beiträgen handelt es sich um die persönliche Meinung und Erfahrung einzelner Mitglieder der Selbsthilfegruppe oder Teilnehmer unseres Internet-Foren. 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

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 pour eux-mêmes 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*

et des articulations. Malheureusement, malgré ce bois miracle, je ne peux pas me passer de médicaments, mais je peux en réduire la dose. Il me semble que nature et produits de l'industrie pharmaceutiques sont bénéfiques dans leur complémentarité.

Carl Bühler

Tel. 033 6711783, Fax 033 6715783,

E-mail: info@holz-span.ch

Meine Erfahrungen mit Medikamenten, Naturprodukten und chinesischer Medizin

Ich leide seit gut 10 Jahren an RLS-Symptomen. Vor rund eineinhalb Jahren wurde dann die Diagnose RLS gestellt, dies nach einer Nacht im Schlaflabor. Mehrere Monate mit Sinemet brachten zuerst sehr guten Erfolg, dann aber liess die Wirkung nach und ich musste auf ein anderes Medikament umstellen. So habe ich Januar 2005 angefangen mit Requip. Zuerst musste ich 4 Tabletten á 0,25 mg nehmen, was zur Folge hatte, dass ich extrem starke Nebenwirkungen hatte. Denn ich musste alle 4 Tabletten am Abend zur selben Zeit einnehmen. Ab Abend war ich jeweils total abwesend, hatte Bauchschmerzen, Kopfweg und eine grosse Übelkeit. Es stellte sich heraus, dass ich eine viel zu hohe Dosis eingenommen habe. So wurde die Menge auf 1 Tablette á 0,25 mg reduziert. Nun konnte ich natürlich nicht mehr schlafen und die Unruhe in den Beinen verstärkte sich in der Nacht wieder sehr. So beschloss ich laut PD Dr. Mathis vom Inselspital die bestmögliche Dosierung selber auszuprobieren. Ich erhöhte wieder auf 2, auf 3 und dann auf 4 Tablet-

ten. Nun kamen natürlich wieder die Nebenwirkungen zum Vorschein. Ich dachte, so möchte und wollte ich nicht mehr weitermachen und entschied mich für eine Alternative, die Homöopathie.

Nach einem Besuch erhielt ich Unterstützung durch die Drogerie Käser & Vögeli in Kirchberg, welche auf Naturheilmittel spezialisiert ist. Herr Vögeli empfahl mir FREKA Zinva Tabletten, denn sie hätten für solche Beschwerden schon gute Erfolge verzeichnen können. Bald schon verspürte ich tatsächlich eine Besserung und konnte das Requip von 4 wieder auf 2 reduzieren. Meine Schlafqualität hat sich leicht verbessert und meine unruhigen Beine verspüre ich etwas weniger. Manchmal hatte ich sogar schon 2 Tage, an denen ich überhaupt keine Unruhe in den Beinen bemerkte. Seit dem Dezember 2005 habe ich auch angefangen, chinesische Medizin in Anspruch zu nehmen. Die Therapeutin leidet selber an RLS, nimmt aber keine Medikamente, da die Symptome für sie erträglich sind und sie sich natürlich selber therapiert. Am Anfang erhielt ich einmal pro Woche eine Akupunktur verpasst, zusammen mit einer Tuina/An-Mo-Massage der betroffenen Körperstellen und Leitbahnen. Da sich eine weitere Besserung einstellte, mache ich die Therapie unterdessen alle 2 Wochen. Sie hilft mir laufend mit „chinesischen Hilfsmitteln“, die mir hoffentlich noch weitere Linderung bringen. So z.B. koche ich mir eine Suppe, welche aus Poulet-Schenkeln, Lorbeerblättern, Pfeffer, Nelken und Astragali-Wurzeln besteht. Davon muss ich während 6 Wochen je-



den Tag eine Tasse trinken. Diese Suppe stärkt Qi und Blut und unterstützt auch das Immunsystem. Mit Ling-Zhi-Pilz braue ich einen Tee, von dem ich jeden Tag drei kleine Gläser trinke. Der Tee hilft in Fällen von Überreiztheit, Schlaflosigkeit, usw. Vor dem Schlafengehen – zur Beruhigung und Entspannung – wurde mir auch eine Teemischung empfohlen, welche aus Hopfen, Passionsblumen und Melisse besteht. Gesüsst wird der Tee mit Honig. Die Teemischung ist auch in der Drogerie Käser & Vögeli erhältlich.

Weil ich immer an Eisenmangel leide, nehme ich auch die Schüssler-Salze Nr. 3, ferrum phosphoricum D12, ein.

Diese „Hilfsmittel“ sind grösstenteils Lebensmittel, Kräutertees oder Nahrungsergänzungsmittel (Ling-Zhi) und haben den Vorteil, dass man sie ohne Umstände auch bei uns besorgen kann. Somit kann man sie im Alltag einflechten ganz nach dem Motto „Eure Nahrung soll eure Medizin sein“.

Ich verspreche mir viel von dieser Therapie, mein Ziel ist, einmal ganz ohne Medikamente mit RLS leben zu können.

Ich denke, es ist noch zu früh, genauere Angaben über die chinesische Medizin zu geben, habe ich doch erst vor 2 Monaten damit begonnen. Aber unterdessen habe ich die RLS-Beschwerden recht gut im Griff. Ich nehme



1 Tablette Requip zu 0,25 mg am Abend um 21.00 und gehe um ca. 22.00 zu Bett. Ich erwache dann meist um 0.30 wieder und muss die 2. Tablette Requip einnehmen, kann dann aber wieder bis ca. 6.00 durchschla-

fen. Also eine krasse Verbesserung meiner Schlafqualität.

In meinem Bericht habe ich von diversen homöopathischen Tabletten, Suppen und Tee's geschrieben. All das nehme ich aber gerne auf mich, wenn ich nur besser schlafen kann. Denn das steigert die Lebensqualität enorm!

Marina Hofer-Maurhofer
Juraweg 7, 3422 Kirchberg

Mes expériences avec les médicaments, les produits naturels et la médecine chinoise

Je souffre depuis bien 10 ans de symptômes RLS. Le diagnostic est tombé il y a une année et demie environ après une nuit passée au laboratoire du sommeil. Durant plusieurs mois j'ai pris du Sinemet avec succès mais au bout d'un certain temps ses effets se sont atténués et j'ai dû prendre un autre médicament. En janvier 2005 j'ai commencé à prendre du Requip. Tout d'abord j'ai pris 4 tablettes á 0,25 mg ce qui m'a causé des effets secondaires très pénibles. J'ai du prendre les 4 tablettes simultanément, le soir. Sitôt après j'étais totalement absente, je souffrais de maux de ventre, de maux de tête et de fortes nausées. On a fait le constat que je prenais une dose trop forte. La quantité a alors été réduite à 1 tablette á 0,25 mg. Conséquence, je ne pouvais plus dormir et les impatiences nocturnes dans les jambes se sont à nouveau fortement intensifiées. Sur les conseils du Dr Mathis, de l'Hôpital de l'Île, j'ai essayé de trouver la dose adéquate. J'ai augmenté la dose à 2, à 3 et à 4 tablettes. Et les effets secondaires sont réapparus. Ne voulant plus continuer ce

traitement, j'ai cherché une solution de rechange dans l'homéopathie.

J'ai trouvé un soutien à la Droguerie Käser & Vögeli, à Kirchberg, qui s'est spécialisée dans les médecines naturelles. M. Vögeli m'a recommandé les tablettes FREKA Zinva qui avaient déjà donné de bons résultats pour combattre de telles douleurs. J'ai assez rapidement ressenti une amélioration et ai pu alors réduire le Requip de 4 à 2. La qualité de mon sommeil s'est légèrement améliorée et je ressens moins mes impatiences dans les jambes. Parfois, je ne souffrais pas du tout d'impatiences pendant deux jours.

Depuis décembre 2005 j'ai commencé avec la médecine chinoise. La thérapeute souffre elle-même du RLS mais ne prend pas de médicament car elle trouve ses symptômes supportables. Et naturellement, elle se traite personnellement. Au début, j'ai eu une séance d'acupuncture hebdomadaire ainsi qu'un massage Tuina/An-Mo des parties du corps concernées et y reliées. La situation s'améliorant, j'ai alors réduit la thérapie à une fois toutes les deux semaines. Ma thérapeute m'aide régulièrement avec des «remèdes chinois» qui je l'espère m'aideront encore davantage. Par exemple, je me fais une soupe composée de cuisses de poulet, de feuilles de laurier, de poivre, de cloux de girofle et de racines d'«astragalus». Pendant 6 semaines, j'ai dû boire chaque jour une tasse de cette soupe, qui améliore le Qi et le sang et renforce aussi le système immunitaire. Je me fais du thé avec le champignon Ling-Zhi; j'en bois 3 petits verres par jour. Le thé m'aide en cas de surexcitabilité, d'insomnies, etc. Avant le coucher – pour me tranquilliser et me

détendre – on m'a recommandé une tisane composée de houblon, de fruits de la passion et de mélisse, que l'on sucre avec du miel. Cette tisane peut être obtenue à la Droguerie Käser et Vögeli.

Vu que je souffre d'un déficit en fer chronique, je prends aussi les sels Schlüssler No 3, ferrum phosphoricum D 12. Ces «aides» sont pour l'essentiel des denrées alimentaires, des tisanes ou des nutriments alimentaires de complément (Ling-Zhi); ils présentent l'avantage que l'on peut se les procurer sans problème chez nous. Il est possible, ainsi, de les incorporer chaque jour dans notre alimentation selon la maxime «Votre nourriture doit être votre médecine». J'attends beaucoup de cette thérapie car mon but est de vivre une fois (avec mon RLS) sans médicament.

Je pense qu'il est prématuré de donner plus de détails sur la médecine chinoise dans ce domaine; il n'y a que 2 mois que j'ai commencé. Mais, dans cet intervalle, j'ai pu bien apprivoiser mon RLS. Je prends une tablette de Requip 0,25 mg le soir à 21 h et je me couche à 22 h environ. Je me réveille bien souvent vers 0 h 30 et dois prendre une deuxième tablette de Requip. Ensuite, je peux dormir à nouveau durant 6 h. Quelle amélioration de la qualité de mon sommeil! Je viens d'énumérer les divers médicaments homéopathiques, les soupes et les tisanes que je prends. Je me plie à cette discipline car je peux mieux dormir, ce qui m'apporte une très grande amélioration au plan de la qualité de vie.

Marina Hofer-Maurhofer
Juraweg 7
3422 Kirchberg

Regionalgruppen Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Frau Anni Maurer	Haldenstr. 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03
Basel	Frau Violette Schriber	Tellstr. 26, 4053 Basel 061 361 21 61
Bern	Frau Madeleine Schär	Stapfenstr. 45, 3018 Bern 031 992 41 47
Langenthal	Frau Elisabeth Widmer	Alpenweg 11, 4912 Aarwangen 062 922 71 08
Olten	Frau Lilly Nöthiger	Kleinfeldstr. 2, 4656 Starrkirch 062 295 35 77
Thun	Herr Heinz Mutti	Pfrundweg 8, 3646 Einigen 033 654 47 76
	Frau Helena Siegrist	Weekendweg 2, 3646 Einigen 033 654 07 57
Suisse romande	Monsieur Matthias Lüthi	Routes des Augustins 2, 1673 Rue 021 909 02 60
	Madame Elisabeth Barbey	Route des Ochets 1, 1608 Chapelle 021 907 14 60
Ticino	Signora Ernestina Reutimann	Casa Plancacci, 6992 Vernate 091 605 37 17
Wallis/Valais	Frau Annelis Nanzer	Sandstr. 10, 3904 Naters 027 923 69 61
Wil SG, Zürich Rapperswil	Frau Marta Hofer	Rietstr. 14, 8640 Rapperswil 055 211 13 26
Winterthur	Herr Giovanni Innocente	Steinler 32, Sulz, 8544 Rickenbach-Attikon 052 337 16 92
Zug, Luzern, Sargans	Herr Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64
Zürich	Frau Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg P 052 366 16 00, G 01 498 15 93

Nützliche Adressen *Adresses utiles*

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

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

Aktuar	<i>Greffier</i>	Herbert Dietrich Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64, dietrich.h@bluewin.ch
--------	-----------------	--

Kasse	<i>Caissier</i>	Martin Bachmann Untermosstrasse 36, 8047 Zürich 079 385 81 00, mad@wundi.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.

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