

2/2005

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Die Gedanken des Präsidenten
- 5 ADHD und Restless Legs Syndrom bei Kindern
- 7 Neuerscheinung (Buchbesprechung)
- 8 Anonyme Umfrage über RLS von Olivia Kappler
- 13 ADARTREL® – ein umfassend geprüfter moderner Dopaminagonist
- 15 RLS während der Schwangerschaft
- 17 RLS und Ernährung
- 19 Meine Erfahrungen (RLS und Ernährung)
- 23 Regionalgruppen
- 24 Adressen

Contenu

- 4 *Le billet du président*
- 6 *ADHD et syndrome Restless Legs chez les enfants*
- 8 *Enquête anonyme sur le RLS réalisée par Mme Olivia Kappler*
- 14 *ADARTREL® – un agoniste de dopamine moderne ayant fait l'objet d'études complètes*
- 13 *Un nouveau livre concernant le syndrome Restless Legs*
- 16 *RLS durant la grossesse*
- 18 *RLS et nourriture*
- 21 *Mon expérience (RLS et nourriture)*
- 23 *Groupes régionaux*
- 24 *Adresses*

Letzter Einsendetermin für Beiträge im „Unter uns“ vom Frühjahr 2006:
28. Februar 2006.
 (Adresse siehe Seite 24)

Dernier délai pour envoyer des articles destinés à „Entre nous“ du printemps 2006:
28 février 2006.
 (Adresse voir page 24)

Die Gedanken des Präsidenten



Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

In den letzten Monaten war sicherlich die Jubiläums Generalversammlung vom 28.5.2005 auf dem Gurten zum 20-jährigen Bestehen unserer Gesellschaft das herausragende Ereignis für unsere Gesellschaft. Um die 100 Teilnehmer haben den Vorträgen von Frau Prof. Birgit Högl aus Innsbruck und von Herrn Dr. Eric Lainey aus Paris beigewohnt.

An der Generalversammlung selbst waren zumindest gemäss Präsenzliste noch ca. 75 Mitglieder und Gäste anwesend. Die Bestätigungswahlen im Vorstand sind ohne Komplikationen erfolgt und Frau Anni Maurer als Vizepräsidentin und als Sekretärin sowie Martin Baumann als Kassier wurden einstimmig in ihren Ämtern bestätigt. Trotz des diesmal nicht ganz ausgeglichenen Kassaberichtes wegen Mehrausgaben für die internationale RLS-Woche konnte der Jahresbeitrag für 2006 auf Sfr. 40.– belassen werden.

Die Verbindung dieses Jubiläums der Patientenvereinigung mit einem Ärztekongress zum Thema Restless Legs hat sich bewährt, indem unsere Gesellschaft so vom Sponsoring des Kongresses durch die Industrie profitieren konnte. Bei diesem Anlass wurde auch das in der Schweiz neu zugelassene Medikament Adartrel® vorgestellt (siehe Seite 14).

Der Vorstand hat sich in der bewährten Zusammensetzung am 24. August nochmals zu einer Sitzung getroffen, sich aber daneben mehrfach auch per E-Mail

abgesprochen. Allen Vorstandsmitgliedern auch für diese Periode herzlichen Dank für die gute Zusammenarbeit. Die Generalversammlung im Jahr 2006 möchten wir wieder einmal in der Ostschweiz abhalten und zwar am 13. Mai 2006, voraussichtlich in St. Gallen. Die Sommerpause haben wir dazu benützt die italienische Mini-Broschüre, welche von Herrn Innocente übersetzt wurde, zu drucken. Ich möchte der Firma Boehringer für die finanzielle Unterstützung an dieser Stelle bestens danken. Wir hoffen, dass nun auch im Tessin die Informationen dank der regulären Broschüre und der Mini-Broschüre besser verbreitet werden kann.

Beim Erscheinen dieses „Unter uns“ wird die internationale Woche (19.–23. September 2005) mit Arztvorträgen in Chur, Basel, Luzern, Lugano und Lausanne schon der Vergangenheit angehören. Darüber werde ich im nächsten „Unter uns“ berichten. Auch dieses Jahr wird unsere Gesellschaft durch die Firma Glaxo Smith Kline tatkräftig bei der Organisation dieser Anlässe unterstützt.

In dieser Ausgabe finden Sie einige Berichte zum Thema RLS in der Schwangerschaft, sowie Beiträge zu Diäten bei RLS. Den Autoren ganz herzlichen Dank für ihren aktiven Beitrag zu unserem Gesellschaftsorgan. Beide Themen haben in unserem Internet-Diskussionsforum in den letzten Monaten sehr viele Betroffene offensichtlich stark beschäftigt.

Le billet du président

Chers membres du groupe suisse d'entraide Restless Legs

C'est certainement l'Assemblée générale anniversaire des 20 ans d'existence de notre groupe, le 28.5.2005, au Gurten, qui a été pour nous l'événement le plus marquant de ces derniers mois. Plus de 100 participants ont assisté aux exposés de Mme Prof. Birgit Högl, d'Innsbruck, et de M. Dr Eric Lainey, de Paris.

Selon la liste de présence, au moins quelque 75 membres et hôtes étaient encore présents lors de l'assemblée générale. La réélection du comité s'est déroulée sans anicroche et Mme Anni Maurer, vice-présidente et secrétaire, ainsi que M. Martin Baumann, caissier, se sont vus confirmés dans leurs fonctions à l'unanimité. En dépit du fait que les comptes ne soient pas complètement équilibrés en raison des dépenses supplémentaires dues à la semaine internationale RLS, la cotisation annuelle pour 2006 reste de 40.- fr.s.

La combinaison de l'anniversaire du groupe d'entraide avec un congrès médical portant sur les jambes sans repos a été concluante car notre groupement a pu profiter du sponsoring du congrès par l'industrie. En effet, on a saisi cette occasion pour présenter un médicament qui vient d'être homologué en Suisse également, soit l'Adartrel® (voir page 14.

Le comité s'est à nouveau réuni dans sa composition habituelle, qui a fait ses preuves, le 24 août, mais a eu aussi beaucoup de contacts par e-mail. Un grand

merci à tous les membres du comité pour leur excellente collaboration. Nous aimerions organiser l'assemblée générale 2006 à nouveau en Suisse orientale, et ceci le 13 mai, vraisemblablement à St-Gall. Nous avons mis à profit la pause estivale pour imprimer la mini-brochure en italien; la traduction a été faite par M. Innocente. Je tiens à remercier la maison Boehringer pour l'aide financière qu'elle nous accorde. Nous espérons que nos informations passeront et que nous serons mieux connus au Tessin grâce à la brochure périodique et à la mini-brochure.

Lorsque „Entre nous“ paraîtra, la Semaine internationale (du 19 au 23 septembre 2005), qui consiste en des exposés médicaux à Coire, à Bâle, à Lucerne, à Lugano et à Lausanne, appartiendra déjà au passé. Je vous en parlerai dans le prochain „Entre nous“. Cette année aussi, notre groupement a reçu un soutien actif de la maison Glaxo Smith Kline pour l'organisation de ces exposés.

Le présent „Entre nous“ contient des exposés sur le thème RLS pendant la grossesse, ainsi que des articles sur les régimes que peuvent essayer les personnes souffrant des jambes sans repos. Je remercie vivement les auteurs de leur coopération. Il ressort de notre forum sur internet que, au cours des derniers mois, ces deux thèmes ont beaucoup préoccupé de nombreuses personnes.

ADHD und Restless Legs Syndrom bei Kindern

Als Zappelphilipp Wachstumsschmerzen hatte

Eine erste Beschreibung über das Restless Legs Syndrom (RLS) bei Kindern wurde 1832 veröffentlicht. Es handelte sich um eine Abhandlung über Wachstumsschmerzen. Im Nachhinein betrachtet muss es sich um RLS gehandelt haben. Wachstumsschmerzen sind ein schlecht umschriebener Ausdruck für Beschwerden im Bewegungsapparat, meist an den Beinen. Die Beschwerden verschwinden meist nach wenigen Tagen. Sollten die Schmerzen über Monate immer wieder auftauchen, vor allem abends im Bett, handelt es sich am ehesten um RLS, die Ihren Ursprung bekanntlich nicht in den Knochen und Gelenken, sondern im zentralen Nervensystem haben.

Erste systematische Arbeiten zu RLS bei Kindern erschienen in den neunziger Jahren. Es wurde auf genetische Zusammenhänge mit Vererbung von einer Generation zur anderen hingewiesen. Ein Ausschluss eines Eisenmangels wurde aber ergänzend empfohlen. Weitere Untersuchungen zeigten, dass Kinder Ihre Beschwerden oft aus sprachlichen Gründen nur mangelhaft beschreiben können. Aussagen wie „ich habe beim Hinliegen Schmerzen in den Beinen“ und „die Beschwerden werden nachts stärker“ sollten aber aufhorchen lassen. Andere, bei Erwachsenen gängige Beschreibungen wie „brennen, Ameisen laufen oder Hitzegefühl in den Beinen“, „Besserung der Beschwerden durch Be-

wegung“ oder „die Beschwerden zwingen einen, die Beine zu bewegen“ werden dagegen von Kindern seltener geäussert. Da die Diagnose schwerer zu stellen ist, wird bei Kindern zwischen definitiven, wahrscheinlichen oder möglichen RLS unterschieden. Nachdem feststand, dass bis zu 1% aller Kinder an RLS leiden, wurden auch Fachleute, welche sich mit Kindern mit ADHD (Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätsstörung) beschäftigen hellhörig. Tatsächlich werden nächtliche Beinbeschwerden und motorische Unruhe von Kindern mit ADHD öfter beklagt, nach Meinung von amerikanischen Forschern bei bis zu 25% der Betroffenen. Einschränkung muss zu dieser Untersuchung gesagt werden, dass die Kinder aus einer spezialisierten ADHD-Klinik stammten und somit besonders stark beeinträchtigt sein mussten.

Wie sind Zusammenhänge zwischen ADHD (Zappelphilipp) und RLS (Wachstumsschmerzen) zu verstehen. Hier gibt es wahrscheinlich zwei Erklärungsansätze. Einerseits haben Kinder mit häufigen nächtlichen Schlafstörungen – wie RLS – oft am Tag Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen. Dies würde bedeuten, dass RLS Symptome eines ADHD vortäuschen würden und die Behandlung des RLS auch die Probleme am Tag löst (was in der Praxis beobachtet werden kann). Andererseits werden gegen ADHD erfolgreich sogenannte Sti-

mulantien (z.B. Ritalin) eingesetzt. Diese Medikamente bewirken eine Erhöhung der Konzentrationen des Botenstoffes Dopamin in bestimmten Hirngebieten. Mit der Gabe von L-Dopa gegen RLS bewirken wir in der Nacht das gleiche! Dies lässt die Vermutung zu, dass es sich um ein und den selben Mangel an Dopamin handeln könnte. Wenn man

diesen Gedanken weiterverfolgt kommt man zum Schluss, dass auch bei Erwachsenen mit RLS je nach Lebensgeschichte der betroffenen Person nach einem ADHD gesucht werden sollte.

Dr. Silvano Vella
Facharzt FMH für Kinderneurologie
Lindenhofspital Bern

ADHD et syndrome Restless Legs chez les enfants

Lorsque Zappelphilipp avait des douleurs de croissance

Une première description du RLS chez les enfants a été publiée en 1832. Il s'agissait d'un travail de doctorat sur les douleurs de croissance. Depuis, on a été amené à constater qu'il devait s'agir du RLS. Les douleurs de croissance sont un terme non approprié pour décrire des douleurs de l'appareil locomoteur, la plupart du temps des jambes. Les douleurs disparaissent en général après quelques jours. Si les douleurs réapparaissent quelques mois plus tard, en particulier le soir au coucher, on est alors en face d'un RLS dont l'origine n'est pas à rechercher dans les os et les articulations, mais dans le système nerveux central.

Les premiers travaux systématiques sur le RLS chez les enfants ont paru dans les années 1990. On a relevé un problème génétique se transmettant de génération en génération. Mais on a recommandé, à titre complémentaire, une exclusion d'un déficit en fer. Des examens plus approfondis ont révélé que, sou-

vent, les enfants ne décrivaient pas leurs douleurs de manière appropriée faute de pouvoir bien exprimer ce qu'il ressentait. Ils déclaraient „j'ai des douleurs dans les jambes lorsque je me couche“ et „les douleurs sont plus fortes la nuit“. de tels propos devraient cependant attirer l'attention. Les descriptions données par les adultes, par exemple „brûlures dans les jambes, fourmillements, sensation de chaleur“, „diminution des douleurs lorsque l'on marche“ ou „les douleurs m'obligent à bouger les jambes“ sont rarement exprimées en ces termes par les enfants. Vu que le diagnostic est difficile à établir, chez les enfants on fait la distinction entre un RLS définitif, probable ou possible“.

Après qu'il a été établi que jusqu'à 1% de tous les enfants souffraient de RLS, les spécialistes traitant des enfants pour un déficit d'attention et hyperactivité ont commencé à dresser l'oreille. En fait, selon des chercheurs américains, jusqu'à 25% des enfants souffrant d'un déficit d'attention et hyperactivité se plaignent souvent de douleurs nocturnes dans les jambes et d'agitation de l'appareil loco-

moteur. Il convient cependant d'aborder les résultats de cette enquête avec réserve étant donné que les enfants investigués venaient d'une clinique spécialisée dans le déficit d'attention et hyperactivité et devaient donc être fortement atteints.

Comment doit-on appréhender la corrélation entre le déficit d'attention et hyperactivité (Zappelphilipp) et le RLS (douleurs de croissance). Il y a vraisemblablement deux ébauches d'explication. D'une part, les enfants souffrant d'insomnies fréquentes – comme c'est le cas avec le RLS – présentent la journée de troubles de l'attention et de la concentration. Cela signifierait que les symptômes RLS cacheraient un déficit d'attention et hyperactivité et que le traitement du RLS résoudrait aussi les problèmes de la journée (ce qui peut être observé dans la pratique). D'autre part, contre le déficit d'attention et hyperactivité, on administre avec succès des „stimulants“ (par exemple la Ritaline). Ces médicaments provoquent une amélioration des concentrations de la substance des neurotransmetteurs dopamine dans certaines parties du cerveau. L'administration de L-Dopa contre le RLS provoque un effet semblable! On peut alors émettre l'hypothèse qu'il s'agirait de la seule et même carence en dopamine. Si l'on suit ce raisonnement, on en arrive à la conclusion que chez les adultes souffrant de RLS, et selon l'anamnèse de la personne concernée, on devrait aussi rechercher un déficit d'attention et hyperactivité.

Silvano Vella
Dr FMH en neurologie infantile
Lindenhofspital, à Berne

Neu- erscheinung

Die Deutsche Restless Legs Vereinigung hat kürzlich eine Broschüre „Restless Legs Syndrom“ herausgegeben. Ein gutes Dutzend Autoren behandeln das Thema RLS umfassend aus verschiedenen Gesichtspunkten.

Das Buch beginnt mit dem Kapitel „Historie des RLS“, dann folgen Abschnitte über Diagnose und Therapie, Schlafpolygraphie (im Schlaflabor), Psychische Aspekte des RLS, Kinder mit unruhigen Beinen. Interessant ist das Kapitel über den Stand der Forschung betreffend Ursachen des RLS. Es folgen die Abschnitte über die Genetik, Endokrinologie sowie psychosoziale Auswirkungen des RLS. Das Problem RLS und Ernährung, welchem auch in dieser Ausgabe von „Unter uns“ zwei Beiträge von Betroffenen gewidmet sind (ab Seite 17) wird in einem weiteren Kapitel behandelt.

Das Buch wird im Untertitel als Informationsbuch für behandelnde Ärzte und Betroffene bezeichnet und ist infolgedessen für medizinische Laien nicht immer leicht zu lesen. Im Kapitel „Glossar“, werden aber die wichtigsten Fachausdrücke erklärt.

Das Buch ist leider nicht allgemein im Buchhandel erhältlich. Unser Sekretariat organisiert Sammelbestellungen bei der Deutschen Restless Legs Vereinigung. Interessenten können sich auch beim nächsten Treffen ihrer Regionalgruppe an die Leiterin wenden.

Kurt Zwahlen



Anonyme Umfrage über RLS von Olivia Kappler

Von PD Dr. J. Mathis, Präsident der SRLS

Im September 2003 hat Olivia Kappler vielen Mitgliedern der SRLS einen Fragebogen mit total 29 Fragen zugeschickt. Olivia und PD Dr. J. Mathis ihr Betreuer bedanken sich bei allen, welche hier mitgemacht haben. Nachdem Olivia an der GV in Basel im April 2004 bereits einige Daten vorgestellt hat möchten wir hier nun auch noch wie versprochen über einen Teil der Resultate schriftlich berichten.

Für diejenigen, welche nicht selbst an der Befragung teilgenommen haben, seien hier beispielhaft die Fragen 5 und 11 nochmals vorgestellt. Alle anderen Fragen waren ähnlich aufgebaut, meistens mit einigen vorgegebenen Antwortmöglichkeiten.

5. Wurde Ihr RLS zuerst mit einer der folgenden Krankheiten verwechselt?

- Venenleiden
- Psychische Ursache
- Niereninsuffizienz
- Bandscheibenvorfall oder Polyneuropathie
- Stoffwechselstörung
- Vitaminmangel
- Eisenmangel
- andere, welche?: _____

11. Leiden Sie an unangenehmen Missempfindungen in den Beinen oder in

Enquête anonyme sur le RLS réalisée par Mme Olivia Kappler

Par le Dr J. Mathis, président du GSERL

En septembre 2003, Mme Olivia Kappler a adressé à de nombreux membres des groupes RLS un questionnaire comprenant au total 29 questions. Mme Kappler et le Dr Mathis, privat-docent, qui l'a encadrée, remercient tous ceux qui ont pris la peine de répondre. Mme Kappler ayant déjà présenté quelques données à l'assemblée générale de Bâle en 2004, nous désirons ici vous informer encore, comme promis, sur une partie des résultats.

Pour ceux qui n'ont pas participé personnellement à l'enquête, nous revenons, à titre d'exemple, sur les questions 5 et 11. Toutes les autres questions étaient formulées selon le même schéma, la plupart du temps accompagnées de possibilités de réponse.

5. Votre RLS a-t-il été confondu dans un premier temps avec une des maladies suivantes?

- Douleurs veineuses
- Cause psychique
- Insuffisance rénale
- Hernie discale ou polyneuropathie
- Problème de métabolisme
- Carence vitaminique
- Carence en fer
- Autres, lesquelles?: _____

11. Souffrez-vous de sensations désa-

den Armen (Kribbeln, Ziehen, Jucken, Brennen, Krampfartig, Schmerzen)?

- nie
- <1x / Monat
- 1-3x / Monat
- 1-2x / Woche
- >2x / Woche

Resultate

Von den 300 versandten Fragebögen sind 145 vollständig ausgefüllt zurückgesandt worden und konnten ausgewertet werden. 75% der Teilnehmer waren Frauen. Das Alter der Teilnehmer lag zwischen 20 und 89 Jahren (Durchschnitt = 69). Das Alter bei Beginn der Beschwerden hat zwischen 4 Jahren und 84 Jahren variiert (Durchschnitt = 42 Jahre).

1. **Diagramm 1** Die Dauer bis die korrekte Diagnose gestellt wurde betrug bei der Hälfte der Patienten ein Jahr

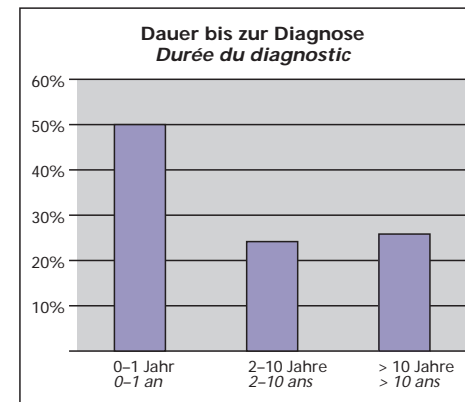


Diagramm 1

gréables dans les jambes ou dans les bras (fourmillements, tensions, démangeaisons, sortes de crampes, douleurs)?

- jamais
- <1x / mois
- 1-3x / mois
- 1-2x / semaine
- >2x / semaine

Résultats

Sur les 300 questionnaires envoyés, 145 ont été retournés dûment remplis et ont pu être exploités. 75% des participants étaient des femmes.

L'âge des participants allait de 20 à 89 ans (moyenne = 69).

L'âge au début des douleurs varie entre 4 et 84 ans (moyenne 42 ans).

1. **Diagramme 1** Jusqu'à ce qu'un diagnostic correct ait été établi, il a fallu pour la moitié des patients une année ou moins, pour 25% environ des patients de 2 à 10 ans, et pour 25% plus de

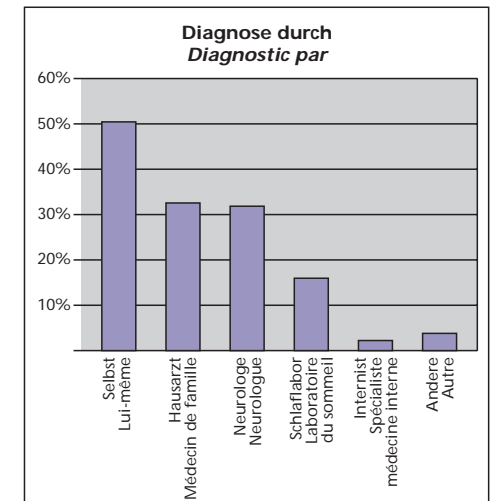


Diagramm 2

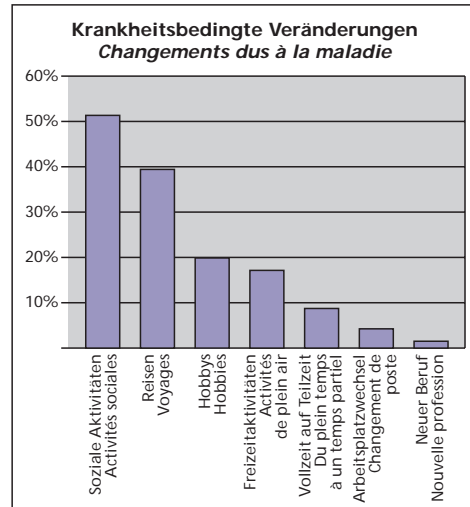


Diagramm 3

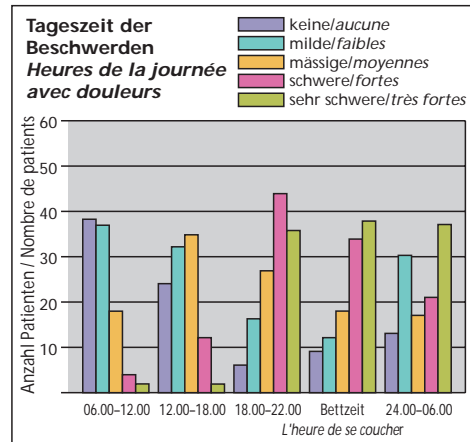
oder weniger, bei ca. 25% 2–10 Jahre und bei 25% mehr als 10 Jahre. Dies ergibt im Durchschnitt 6,6 Jahre, was bereits bedeutend besser ist als der Wert von 19 Jahren, der im Jahr 1999 in einer ähnlichen Studie in der Schweiz resultierte.

2. Diagramm 2 Die Diagnose wurde in den meisten Fällen, nämlich in 50% von den Patienten selbst oder ihren Angehörigen gestellt, oft aufgrund eines Artikels in einer Zeitung oder einer TV Sendung.

Als häufigste „Fehldiagnosen“ figurieren Venenleiden (27%), Depression und andere psychiatrische Ursachen (25%) und Eisenmangel in 18%.

3. Diagramm 3 Bei der Frage nach krankheitsbedingten Veränderungen bei der beruflichen Tätigkeit und in der

Diagramm 4



10 ans. On obtient ainsi une moyenne de 6,6 ans, ce qui est notablement mieux que la valeur de 19 ans résultant d'une enquête semblable effectuée en Suisse en 1999.

2. Diagramme 2 Le diagnostic a été, dans la moitié des cas, établi par le patient lui-même ou par des proches, souvent suite à la lecture d'un article de journal ou d'une émission de télévision.

Parmi les erreurs de diagnostic les plus fréquentes on cite la confusion avec des problèmes veineux (27%), des dépressions et d'autres causes psychiques (25%) ainsi que des carences en fer (18%).

3. Diagramme 3 Quant aux changements dus à cette maladie pour ce qui a trait à l'activité professionnelle ou aux loisirs, on mentionne surtout les activi-

Freizeit, fallen v.a. die sozialen Tätigkeiten und das Reisen auf. Diese Tätigkeiten mussten von 40–50% der Patienten geändert werden wegen den RLS-Beschwerden. Die Aktivitäten in Beruf und Freizeit, welche vermutlich mit stärkerer körperlicher Tätigkeit einhergehen, wurden deutlich weniger genannt.

4. Diagramm 4 Der Tageszeitpunkt mit den stärksten Beschwerden war wie erwartet der Abend. Nicht ganz erwarten konnte man den Beginn bereits ab 18.00 Uhr und in mässigem Ausmass bei vielen Patienten sogar schon am Nachmittag. Mehr als die Hälfte der Patienten litten mehr als 2 Mal pro Woche an Einschlafstörungen.

5. Diagramm 5 Die Unterschenkel wurden von ca. 64% als schwer oder sehr schwer befallen angegeben. Füsse und Oberschenkel wurden von 30–40%

Diagramm 5

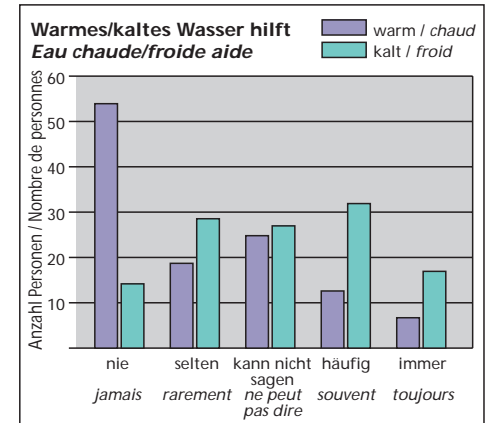
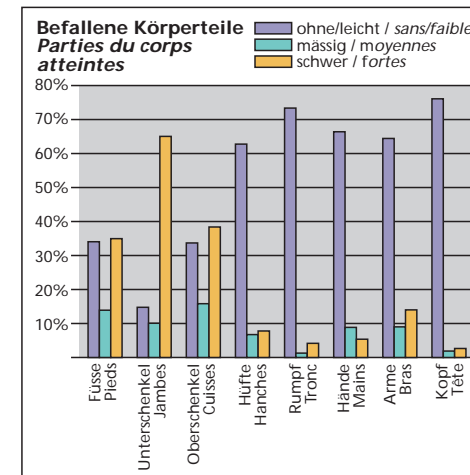


Diagramm 6

tes sociales et les voyages. 40 à 50% des patients ont dû opérer des changements en raison des douleurs RLS. Les activités professionnelles et les loisirs demandant des efforts physiques assez importants n'ont guère été mentionnés.

4. Diagramme 4 Le moment la journée pendant lequel on indiquait que les douleurs étaient les plus fortes était, comme on s'y attendait, le soir. Cependant, on ne s'attendait pas à ce qu'elles débutent déjà à 18 h et, dans une mesure moyenne, même l'après-midi chez de nombreux patients. Plus de la moitié des patients souffraient plus de 2 fois par semaine de problèmes d'endormissement.

5. Diagramme 5 Dans 64% des cas environ, les jambes étaient fortement ou très fortement atteintes. Dans 30 à 40% des cas on a mentionné les pieds et les cuisses. Ont été considérés comme au moins fortement touchés: les bras dans

angegeben. Die Arme wurden von 13%, die Hände von 5%, der Rumpf von 4%, die Hüfte von 8% und der Kopf von 2% als mindestens schwer eingeschätzt.

6. Diagramm 6 Der Effekt von warmem und kaltem Wasser wurde sehr unterschiedlich beurteilt. Insgesamt empfinden jedoch mehr Patienten das kalte Wasser als lindernd bei den RLS-Beschwerden im Vergleich zu warmem Wasser.

Die meisten Patienten wurden in den 6 Monaten vor unserer Studie mit Madopar (63 Personen) oder mit Sifrol (69 Personen) behandelt. Requip erhielten 6, Cabaser 7, Permax 12, Sinemet 6, und Rivotril 16 Patienten.

41 Patienten wurden in den 6 Monaten vor der Befragung mit Magnesium und 35 Patienten mit anderen Medikamenten behandelt.

Bei diesen Angaben muss man sich bewusst sein, dass der gleiche Patient in 6 Monaten auch mit mehreren Mitteln nacheinander oder gleichzeitig behandelt werden konnte.

13% des cas, les mains dans 5%, le tronc dans 4%, les hanches dans 8% et la tête dans 2%.

6. Diagramme 6 *Les effets de l'eau chaude ou froide ont été appréciés de manière très variée. Dans l'ensemble, davantage de patients trouvent l'eau froide plus apaisante que l'eau chaude pour les douleurs RLS.*

La plupart des patients ont été traités dans les 6 mois qui ont précédé notre enquête avec du Madopar (63 personnes) ou avec du Sifrol (69 personnes). Ont reçu du Requip 6 patients, du Cabaser 7, du Permax 12, du Sinemet 6, et du Rivotril 16.

41 patients ont été traités avec du magnésium dans les 6 mois précédant notre enquête et 35 patients avec d'autres médicaments.

En interprétant ces données, on doit être conscient que le même patient peut avoir été traité, durant les 6 mois précédant notre enquête, avec plusieurs médicaments soit successivement, soit simultanément.

Wir suchen:

**HELP
WANTED**

Regionalgruppenleiter und -Leiterinnen

(wenn möglich zweisprachig) in der Romandie – Regionen Genf, Lausanne, Yverdon, etc.)!

Wenn Sie Interesse haben, sich aktiver an einer französischsprachigen Gruppe zu beteiligen, melden Sie sich bitte beim Präsidenten

PD Dr.J.Mathis, (Tel. 031 632 30 54)

ADARTREL® ein umfassend geprüfter moderner Dopaminagonist

Der Dopaminagonist Ropinirol ist seit kurzem in der Schweiz unter dem Markennamen Adartrel® auf dem Markt erhältlich, und die Kosten werden von der Krankenkasse auch bei Restless Legs übernommen. Wir kennen den Wirkstoff Ropinirol bereits als Wirksubstanz im Requip®. Der Wirkstoff in diesen beiden Produkten ist identisch. Der Vorteil für den behandelnden Arzt, aber auch für den Patienten, liegt insbesondere darin, dass der Packungsprospekt gezielt für Patienten mit Restless Legs geschrieben ist, und dass die Starterpackung ausgelegt ist für eine Behandlung des Restless Legs. Damit können Verwechslungen oder Unklarheiten bei der Abgrenzung zum Parkinsonsyndrom leichter vermindert werden und es wird einfacher verständlich, dass die Behandlung des Restless Legs Syndroms vorwiegend in den Abendstunden und nicht wie beim Parkinson über den ganzen Tag verteilt erfolgen soll.

Der Wirkstoff Ropinirol ist heute der am besten untersuchte Dopaminagonist. Mehr als 500 Patienten wurden in Doppelblindstudien mit dieser Substanz getestet. Die mittlere wirksame Tagesdosis lag zwischen 2 und 4 mg. Beim Aufdosieren wird aber mit einer kleinen Dosis von 0,125 mg begonnen. Die möglichen Nebenwirkungen sind die gleichen wie bei anderen Dopaminagonisten: Übelkeit, Erbrechen, geschwollene Unter-



schenkel, Müdigkeit und Schläfrigkeit am Tag, Kopfschmerzen, Schwindel. Die gefürchtete Nebenwirkung der Augmentation, also eine Verschlechterung des Restless Legs-Syndroms ist sehr selten (nur ca 4%), und die Gefahr von Fibrosen ist, soweit bekannt, ebenfalls sehr klein. Allerdings fehlen bisher Langzeitstudien länger als 1 Jahr.

PD Dr. J. Mathis,
Präsident der Schweizerischen
Restless-Legs-Selbsthilfegruppe

Nouveau livre sur le syndrome Restless Legs

L'association allemande Restless Legs vient de faire paraître une brochure. Le problème est traité par plusieurs auteurs sous différents angles. Vu que ce livre n'existe qu'en allemand, nous renvoyons les intéressés au texte allemand (page 7).

ADARTREL® un agoniste de dopamine moderne ayant fait l'objet d'études complètes

L'antagoniste de dopamine Ropinirol peut être obtenu sur le marché depuis peu sous la marque Adartrel®; il est pris en charge par les caisses maladie aussi en cas de RLS. Nous connaissons déjà la substance Ropinol dans le Requip®. La substance est identique dans les deux produits. L'avantage tant pour le médecin traitant que pour le patient est que les indications figurant sur la notice jointe sont destinées aux patients RLS et que l'emballage de lancement mentionne spécialement qu'il s'agit d'un traitement du RLS. Les confusions et les ambiguïtés relatives au syndrome de Parkinson peuvent être ainsi quelque peu réduites et il est plus facile de comprendre que l'administration du médicament, en cas de RLS, doit se faire principalement le soir et non, comme c'est le cas pour la maladie de Parkinson, être répartie sur toute la journée.

La substance Ropinirol est à l'heure actuelle l'antagoniste de dopamine le mieux étudié. Plus de 500 patients ont été testés au moyen d'une double enquête à l'aveugle. La posologie journalière moyenne s'établit entre 2 et 4 mg. Cependant, on commence par une petite dose de 0,125 mg. Les effets secondaires possibles sont les mêmes qu'avec les autres antagonistes de dopamine: nau-

sées, vomissements, jambes enflées, fatigue et somnolence diurne, maux de tête, vertiges. Les craintes relatives à une péjoration du RLS ne se sont révélées fondées que dans un nombre de cas restreint, soit 4% environ, et le danger de fibroses, en l'état de nos connaissances, est également très faible. Toutefois, des études de longue durée, portant sur plus d'une année, manquent pour le moment.

Dr. J. Mathis, privat-docent,
président de Groupe suisse d'entraide
Restless Legs



On recherche:

**responsables de groupes
régionaux**

(si possible bilingues) en Romandie,
régions Genève, Lausanne, Yverdon,
etc!

Si une participation active au sein
d'un groupe de langue française
vous intéresse, alors annoncez-vous
s.v.p. au président

Dr J. Mathis, privat-docent
(tél. 031 632 30 54)

RLS während der Schwangerschaft

Während der ersten Schwangerschaft begannen die RLS-Beschwerden ab dem 3. Monat mich beim Einschlafen zu stören. Im 6. Monat überwies mich meine Frauenärztin an einen Neurologen, da die Unruhe unerträglich wurde. Ich bekam die Diagnose RLS. Der Arzt riet mir, aus Rücksicht auf das Kind, auf Medikamente zu verzichten. Da ich bis zur Geburt arbeitete, hatte ich nicht viel Zeit, mich über diese Krankheit zu informieren. Ich wurde mit der Geburt eines gesunden Jungen belohnt. Während der Stillzeit hatte ich kein RLS, nachher jedoch wurden die Beschwerden immer stärker. Ich war bei verschiedenen Ärzten, ohne Medikamente schlief ich keine 2 Stunden mehr. Ein Neurologe verschrieb mir L-Dopa (Madopar), ohne Erfolg. Dann bekam ich Pergolid (Permax), das mir die ersehnte Ruhe verschaffte. Später kam der Wunsch nach einem zweiten Kind. Ich wurde schwanger, die RLS-Beschwerden wurden immer heftiger. Ich konnte nicht auf Medikamente verzichten. Aber diese wirkten nicht mehr genügend. Wieder konnte ich nur noch während ca. 2–3 Stunden ohne Bein- und Armbeschwerden ruhig schlafen. Im 6. Monat schwanger, schien es mir unmöglich das Kind auszutragen. Mein Kind brauchte tagsüber meine Präsenz und Zuwendung. Ich nahm immer höhere Dosen Permax, ohne Erfolg. Zu dieser Zeit hörte ich von der RLS Selbsthilfegruppe und nahm am Treffen in Rapperswil teil. Ich fand dort Leute, die mein Problem nachvollziehen konnten. Sie nahmen Anteil und ermutigten

mich durchzuhalten. Ich war so verzweifelt, dass dies unmöglich schien. Meine Frauenärztin wusste auch keinen Rat, sie schickte mich einige Tage ins Spital, um, wie sie hoffte, mich etwas zu beruhigen. Dort hatte ich Zeit, über meine Situation nachzudenken. Vieles ging mir durch den Kopf, so auch die Gespräche an der Zusammenkunft mit andern RLS-Betroffenen. Es wurde mir bewusst, dass dieses Treffen für mich sehr wichtig war.

Im Spital schöpfte ich etwas Energie und Mut um weiterzumachen. Wieder zu Hause ging es mehr schlecht als recht und dies mit hoher Dosis Medikamente, verteilt auf den ganzen Tag. Dies mit der Nebenwirkung, dass mir ständig übel war und ich täglich erbrechen musste. Die letzten 2 Monate waren sehr mühsam, jede mir gegönnte Ruhepause mit ausschlagenden Beinen, nur noch wenig, sehr unruhiger Schlaf.

Das schlechte Gewissen und die Ängste um das ungeborene Kind begleiteten mich ständig. In der 37. Schwangerschaftswoche wurde auf meinen Wunsch ein Kaiserschnitt gemacht. Ich werde den Moment nie vergessen, als der Arzt mir sagte: „Sie haben ein gesundes Kind!“ Der Kleine lag auf meiner Brust und schaute mich mit grossen Augen an. Ein unbeschreibliches Gefühl! Alles, was ich durchgemacht hatte, hat sich gelohnt. Leider konnte ich nicht stillen, da ich keine Milch hatte. Gemäss Ärztin war das auf meine Medikamente zurückzuführen. Das war für mich ein Schock, da ich hoffte, während der Still-

zeit wieder ohne RLS-Beschwerden zu sein.

Heute sind meine Jungs 3 und 6 Jahre alt und es geht beiden gut. Sie motivieren mich täglich, den Alltag trotz RLS zu meistern. Im Moment denke ich daran, das Medikament zu wechseln, wegen der evtl. Nebenwirkungen von Permax.

Nathalie Jucker, Hombrechtikon

RLS durant la grossesse

Dès le 3ème mois de ma première grossesse les douleurs RLS ont commencé à me déranger lors de l'endormissement. Au cours du 6ème mois, ma gynécologue m'a envoyée chez un neurologue car la situation devenait insupportable. Diagnostic: RLS. Le médecin m'a conseillé, pour protéger l'enfant, de renoncer à prendre des médicaments.

Vu que j'ai travaillé jusqu'à la naissance, je n'avais guère de temps pour m'informer sur cette maladie. Puis j'ai eu la chance d'accoucher d'un petit garçon en parfaite santé. Durant la période d'allaitement je n'ai pas ressenti les douleurs RLS; mais après elles se sont manifestées encore plus fortement. J'ai consulté plusieurs médecins car sans médicaments je ne dormais qu'à peine 2 heures au maximum. Un neurologue m'a alors prescrit de la L-Dopa (Madopar), mais sans résultat. Ensuite j'ai pris du pergolide (Permax), qui m'a procuré le repos ardemment souhaité.

Plus tard, j'ai désiré un deuxième enfant. Lorsque j'ai été à nouveau enceinte, les douleurs RLS ont augmenté d'intensité. Impossible de renoncer aux médicaments, mais ceux-ci ne me faisaient plus assez d'effet. A nouveau, je ne pouvais dormir que durant 2 à 3 heures sans ressentir des douleurs aux jambes et aux bras. Arrivée au 6ème mois de la grossesse, il m'a semblé impossible de continuer à porter ce bébé. Mon premier enfant réclamait ma présence et mon attention. Je prenais des doses toujours plus importantes de Permax, mais sans résultat.

C'est à ce moment-là que j'ai entendu parler du groupe d'entraide RLS et que j'ai pris part à une rencontre à Rapperswil. J'y ai trouvé des gens à même de comprendre mon problème. Ils m'ont aidée moralement et m'ont encouragée à tenir bon. J'étais tellement désespérée que cela me semblait impossible.

Ma gynécologue ne savait que faire; elle m'a fait hospitaliser quelques jours, espérant que ce séjour allait me tranquilliser un peu. A l'hôpital, j'ai eu le temps de réfléchir à ma situation. Beaucoup de choses me sont revenues en mémoire, notamment des discussions que j'avais



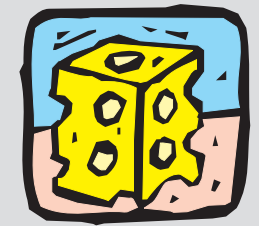
eues lors de la rencontre RLS avec d'autres participants. J'ai pris conscience que cette rencontre avait été très importante pour moi.

A l'hôpital, j'ai repris un peu de force et de courage pour aller de l'avant. De retour à la maison, tout s'est remis à aller plutôt mal et ceci avec une dose de médicament plus élevée, répartie sur toute la journée. Sans parler des effets secondaires: j'étais constamment nauséuse et je vomissais chaque jour. Les deux derniers mois ont été très pénibles; mes jambes ne me laissaient guère de tranquillité; quant au peu de sommeil que je pouvais avoir, sa qualité se dégradait.

J'avais toujours à la fois mauvaise conscience et peur en ce qui concernait l'enfant à naître. Au cours de la 37ème semaine, j'ai subi à ma demande une césarienne. Je n'oublierai jamais l'instant où le médecin m'a dit „Vous avez un enfant en parfaite santé“! Le petit était couché sur ma poitrine et me regardait avec de grands yeux. Un sentiment indescriptible! La récompense de tout ce que j'avais enduré était là. Malheureusement, je ne pouvais allaiter car je n'avais pas de lait. Selon la docteure, il fallait en rechercher la cause dans les médicaments. Ce fut pour moi un choc car je pensais pouvoir vivre sans douleurs RLS durant la période d'allaitement.

Aujourd'hui mes deux garçons, âgés de 3 et 6 ans, vont bien. Ils sont le moteur qui me permet de maîtriser le quotidien malgré le RLS. Maintenant, je pense à changer de médicament à cause des effets secondaires – éventuels – du Permax.

Nathalie Jucker, Hombrechtikon



Restless Legs Syndrom und Ernährung

Mit grossem Interesse habe ich den Artikel über das Restless Legs Syndrom in Dr. A. Vogel's Gesundheits-Nachrichten 4/02 Zeitschrift für Naturheilkunde gelesen. Bis vor kurzem litt ich auch unter diesem Syndrom. Durch Zufall entdeckte ich, dass diese Krankheit mit dem Verzehr gewisser Lebensmittel in Zusammenhang steht. Genauer gesagt: Alle Lebensmittel die mit Pestiziden kontaminiert sind lösen bei mir diese typischen RLS-Symptome aus!

Wir assen jeden Abend das gesunde dunkle Brot. Das war der schlimmste RLS-Auslöser, die schlafgestörte Nacht war programmiert. Auch biologische Produkte wie dunkles Brot oder Kopf- und Endivien Salat sowie gewisse Gemüsearten lösten die RLS-Symptome aus. Getränke wie Rotwein, Orangen-, Apfel- oder gewisse Gemüsesäfte z.B. Rübelsaft mit Orangensaft vertrage ich nicht. Reiner Rübelsaft aber schon! Lebensmittel die bei mir keine RLS-Symptome auslösen sind: Milchprodukte, Fleisch, Fisch, Geflügel, weisses Brot, Nüsslisalat, Chicoree weiss und rosso, Randensalat, Rübli, Tomaten, Kartoffeln, Teigwaren, Reis und ungespritzte Früchte.

Getränke wie Weisswein, Kaffee, Hahnenwasser und reine Gemüsesäfte (Demeter) vertrage ich ohne Probleme!

Ich esse jetzt nur noch für mich verträgliche Lebensmittel und habe das RLS-Syndrom so gut im Griff. Es kann schon einmal vorkommen, dass die Beine wieder etwas unruhig werden, dann überlege ich kurz, was ich alles gegessen habe und prompt kommt wieder ein Produkt auf meine schwarze Liste der unverträglichen Lebensmittel!

Jolanda Schär, Wetzikon

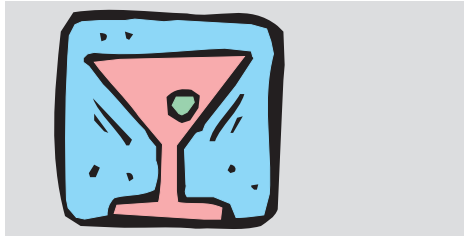


Syndrome Restless Legs et nourriture

C'est avec grand intérêt que j'ai lu l'article sur le RLS dans la parution „Dr. A. Vogel's Gesundheits-Nachrichten 4/02“, revue pour la médecine naturelle.

J'ai souffert de ce syndrome jusqu'à il y a peu de temps. J'ai découvert par hasard que cette maladie avait un lien avec la consommation de certains aliments. Plus précisément, tous les aliments contaminés par des pesticides provoquent chez moi ces symptômes RLS typiques.

Nous mangions tous les soirs du pain noir sain. C'était le pire déclencheur du



RLS; une nuit sans sommeil était programmée. Des produits biologiques comme du pain noir, de la salade pommeé ainsi que certaines sortes de légumes déclenchaient les symptômes RLS. Des boissons telles que le vin rouge, le jus d'orange, de pommes ou certains jus de légumes, par exemple le jus de carottes mélangé à du jus d'orange, ne me convenaient pas. Mais du jus de carotte pur, oui!

Les aliments qui ne provoquent chez moi aucun symptôme RLS sont: les produits laitiers, la viande, le poisson, la volaille, le pain blanc, la salade de rampon (doucette ou mâche), la salade chicorée blanche ou rouge, la salade de betterave rouge, les carottes, les tomates, les pommes de terre, les pâtes, le riz et les fruits non traités.

Je supporte sans problème les boissons suivantes: le vin blanc, le café, l'eau du robinet et les jus de légumes purs (Demeter)!

Je ne mange plus que les aliments que je supporte et je maîtrise ainsi mon syndrome des jambes sans repos. Il peut arriver que mes jambes se réveillent, ce qui me fait immédiatement réfléchir à ce que j'ai mangé et, rapidement, je constate que j'ai consommé un produit se trouvant sur ma liste noire!

Jolanda Schär, Wetzikon

Meine Erfahrungen

Vor sieben Jahren erkrankte ich an Restless Legs. Der Nervenarzt verschrieb mir Tegretol, aber das RLS verschlimmerte sich und nebst den Beinen (Waden und Oberschenkel) waren die Arme nun ebenfalls betroffen, manchmal bis zu 20 Stunden pro Tag.

Ich versuchte es mit Sifrol, verfrug es aber nicht.

Da entschloss ich mich vor 6 Jahren einen andern Weg zu versuchen. Ich merkte, dass nach gewissen Mahlzeiten sich das RLS verschlimmerte oder sich beruhigte. Als ich das Buch von Frau Dr. S. Cabot (Sydney) „Das Leberreinigungsprogramm, Entgiftung des Körpers“ las, entschloss ich mich, diese Diät in etwas abgeänderter Form für unsere Breitengrade zu probieren, obwohl nichts von RLS in dem Buche stand.

Nach einer Woche verschwanden die Missempfindungen in den Armen, diese blieben bis heute aus. Die Beinbeschwerden wurden zusehends schwächer, und nach vier Wochen war ich zeitweise beschwerdefrei. Zuerst glaubte ich an einen Placebo-Effekt, entschloss mich aber nach der 8-wöchigen Diät mit dieser Ernährung in etwas gelockerter Form fortzufahren.

Ich versuchte gewisse „verbotene Nahrungsmittel“ wieder und schrieb mir auf, ob und wann wieder Beschwerden auftraten. Schnell realisierte ich, dass nach Zucker, Schokolade, Kaffee, Alkohol, Milch sich die Missempfindungen verschlimmerten, obwohl nur noch in den Waden.

Hielt ich mich wieder an die Ernährung wurden sie wieder schwächer und verschwanden zeitweise ganz.

Ich habe aber in den Jahren auch festgestellt, dass nach grossem psychischem Stress die Missempfindungen sich trotz Diät intensivieren, dann aber wieder schwächer werden.

Auch ich leide zwischendurch an RLS. Im Moment bin ich wieder beschwerdefrei und brauche nichts zu nehmen. Bei Stress kann das RLS auch bei mir während des Tages auftreten, dann hilft mir Agnus Castus (Mönchspfeffer) um in kurzer Zeit wieder zur Ruhe zu kommen.

Nach sechs Jahren und immer noch ausgezeichnete Lebensqualität habe ich mich im Januar 05 entschlossen, im Diskussionsforum von der Diät zu erzählen, und ich habe sie Interessierten zugeschickt mit der Bitte um Feedback. Ich habe aber auch ausdrücklich darauf hingewiesen, dass man RLS nicht heilen, jedoch die Lebensqualität bei manchen Betroffenen sehr verbessern kann.

Es gibt Betroffene, die konnten ihre Medikamente reduzieren. Eine Dame schrieb, sie sei beschwerdefrei. Dann schrieben Betroffene, die Beschwerden seien schwächer geworden, oder andere, dass sie untermals wenigstens Ruhe hätten. Ich muss aber auch gestehen, dass viele die Diät nicht machen wollten mit der Begründung, das sei keine Lebensqualität mehr und es gibt auch viele Betroffene, die mir geschrieben haben, sie hätten keinen Erfolg gehabt.

Ernährungsplan bei Restless-Legs-Syndrom

Während acht Wochen müssen folgende Nahrungsmittel **konsequent** gemieden werden um zu sehen, ob eine Besserung auftritt.

Verboten während dieser Zeit sind:

Kaffee
Schwarztee
Zucker
Fleisch
Geflügel und Wurst
Alkohol
sämtliche Milchprodukte (Käse, Rahm, Butter etc.)
Schokolade,
künstliche Süsstoffe
Fertigprodukte mit E-Stoffen

Empfohlen sind:

Gemüse
Alle Früchte (um den Süßigkeitsgelüsten entgegenzuwirken können Datteln, Rosinen, Bananen gegessen werden)
Gesüsst soll mit Honig werden
Anstatt Fleisch soll Tofu oder Fisch auf den Tisch kommen.
Milch kann ersetzt werden durch Sojamilch, Rahm ersetzt man durch Soja Cuisine. Mit Soja Cuisine können gute Rahmsaucen zubereitet werden.
Teigwaren
Reis
Kartoffeln
Linsen
Mais
Biobrote ohne Zusätze

Alle Tees ausgenommen Schwarztee
Mineralwasser ohne Kohlensäure
Säfte

Olivenöl
Sonnenblumenöl
Sesamöl
Sesammus als Brotaufstrich oder pflanzliche Bio-Margarine

Als Zwischenmahlzeit eignen sich Nüsse (ungesalzen), Rosinen, Datteln
Alle Mahlzeiten müssen frisch zubereitet werden

Vermeiden Sie Stress! Bleiben Sie gelassen!

Stress gilt ebenfalls als ein grosser Auslöser, bewegen Sie sich gemächlich an der frischen Luft. Vermeiden Sie Leistungssport, das erzeugt wieder Stress.

Nach der Diät empfiehlt es sich weiterhin zu verzichten auf Zucker (Achtung auf versteckten Zucker in Jogurt und evtl. Milch), Schokolade, Kaffee, Schwarztee und Alkohol ausser vielleicht einem Glas Rotwein (man muss es ausprobieren), die andern Produkte können langsam wieder in den Menuplan aufgenommen werden. Sie werden bald feststellen, welches Nahrungsmittel RLS hervorruft, dann lassen Sie es sofort wieder weg.
Ich wünsche allen viel Erfolg und Durchhaltewillen.

Bei Fragen können Sie mich jederzeit kontaktieren.
Sonja Schwegler
Gässlistrasse 16, 8172 Niederglatt
Tel. 044 850 57 56
email m.s.schwegler@gmx

Mon expérience

La maladie des jambes sans repos m'a frappé il y a sept ans. Le neurologue m'a alors prescrit du Tegretol, mais le RLS prenait de plus grandes proportions et, outre les jambes (mollets et cuisses), les bras qui étaient atteints, et cela jusqu'à 20 h quotidiennement. J'ai alors essayé le Sifrol, mais je ne l'ai pas supporté.

Il y a six ans, j'ai pris la décision d'emprunter une autre voie. J'avais constaté qu'après certains repas le RLS s'aggravait ou se calmait. Suite à la lecture du livre de la Doctoresse S. Cabot (Sydney), portant sur un programme de désintoxication du foie, j'ai adopté ce régime à titre d'essai sous une forme quelque peu modifiée pour tenir compte de nos latitudes, en dépit du fait que le livre n'évoquait nulle part le RLS.

Au bout d'une semaine les sensations pénibles dans les bras ont disparu et ceci jusqu'à aujourd'hui. Les douleurs dans les jambes devenaient de moins en moins fortes et après quatre semaines j'en étais pour un certain temps débarrassée. Tout d'abord, j'ai cru à un effet placebo, mais après huit semaines j'ai décidé de poursuivre ce régime sous une forme un peu allégée.

J'ai à nouveau essayé certains aliments „défendus“ et j'ai noté quand les douleurs se manifestaient à nouveau. Rapidement, j'ai constaté que le sucre, le chocolat, le café, l'alcool, et le lait aggravaient les sensations douloureuses, mais seulement dans les mollets. Dès que je reprenais mon régime, elles diminuaient et disparaissaient complètement pour un certain temps.

J'ai aussi observé au cours des années que, après une grande tension psychique, les sensations douloureuses s'intensifiaient malgré le régime alimentaire, pour diminuer ensuite.

De temps à autre je souffre du RLS; je prends alors du Stillnox pour provoquer l'endormissement; je dors ensuite sans interruption durant six heures. Pour le moment, je n'ai pas de douleurs et n'ai pas besoin de prendre des médicaments. En cas de stress – chez moi le RLS peut aussi survenir aussi de jour - l'Agnus Castus m'aide à retrouver rapidement le calme.

Je jouis depuis six ans d'une excellente qualité de vie; c'est pourquoi j'ai pris la décision, en janvier 2005, de parler de mon régime dans un forum de discussion; j'ai demandé aux intéressés de me faire part de leurs expériences. Je les ai rendus attentifs au fait qu'on ne guérissait pas le RLS mais qu'on pouvait améliorer notablement la qualité de vie chez bien des patients.

Certaines personnes ont pu diminuer leurs doses de médicaments jusqu'à 75%. Une dame m'a écrit qu'elle n'avait plus de douleurs, d'autres personnes que les douleurs avaient diminué et certaines qu'elles n'en avaient plus, au moins durant la journée. Il convient aussi de relever que bien des personnes concernées ne veulent pas faire le régime; elles invoquent la forte diminution de la qualité de vie. De nombreux patients m'ont écrit qu'ils n'avaient pas obtenu de résultats.

Plan alimentaire en cas de syndrome Restless-Legs

Pour qu'une amélioration se produise, il importe de ne pas consommer du tout les aliments figurant ci-dessous durant huit semaines consécutives.

Sont interdits durant cette période:

Le café
Le thé noir
Le sucre
La viande
La volaille et la charcuterie
L'alcool
Tous les produits laitiers (fromage, crème, beurre, etc.)
Le chocolat
Les édulcorants artificiels
Les préparations alimentaires contenant de la vitamine E.

Sont recommandés:

Les légumes
Tous les fruits (pour satisfaire les envies de sucré, on pourra consommer des dattes, des raisins secs, des bananes)
On peut sucrer avec du miel
A la place de viande, servir du tofu ou du poisson.
Le lait de vache ou d'autre animal sera remplacé par du lait de soja, la crème par du Soja Cuisine. Le Soja Cuisine permet de préparer des bonnes sauces à la crème.
Les pâtes
Le riz
Les pommes de terre
Les lentilles
Le maïs

Le pain biologique sans adjuvants

Tous les thés à l'exception du thé noir
Les eaux minérales non gazéifiées
Les jus

L'huile d'olive, de tournesol, de sésame
On tartinera le pain avec une préparation de sésame ou de la margarine bio.

Les collations intermédiaires seront composées de noix ou de noisettes (non salées), de raisins secs, de dattes.

Tous les repas doivent être frais.

Évitez le stress! Restez calmes!

Le stress a la réputation d'être aussi un déclencheur d'importance; bougez-vous en plein air, mais sans vous presser. Renoncez aux performances sportives, source de stress.

Après la diète, il convient de continuer à renoncer aux sucres (Attention aux sucres cachés dans les yoghourts, et éventuellement dans le lait), le chocolat, le café, le thé noir et l'alcool – on peut prendre peut-être un verre de vin rouge (il s'agit d'essayer); les autres produits peuvent être réintégrés peu à peu dans les menus. Vous constaterez rapidement quel aliment provoque le RLS; dans un tel cas, renoncez-y.
Je vous souhaite à tous plein succès et beaucoup de volonté.

Pour tout complément d'information vous pouvez prendre contact en tout temps avec

Sonja Schwegler
Gässlistrasse 16, 8172 Niederglatt
Tél. 044 850 57 56
email m.s.schwegler@gmx

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 Brigitte Groth | Rue du Jura 44, 1373 Chavornay 078 894 42 00 |
| 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 M. Hofer | Rietstr. 14, 8640 Rapperswil 055 211 13 26 |
| Winterthur | Herr G. 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 H. 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 Untermoostrasse 36, 8047 Zürich 079 385 81 00, mad@wundi.ch |
|-------|-----------------|---|

| | | |
|--|---|--|
| «Unter uns» Redaktion und Layout | <i>«Entre nous» Rédaction et Layout</i> | Kurt Zwahlen Stämplistrasse 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