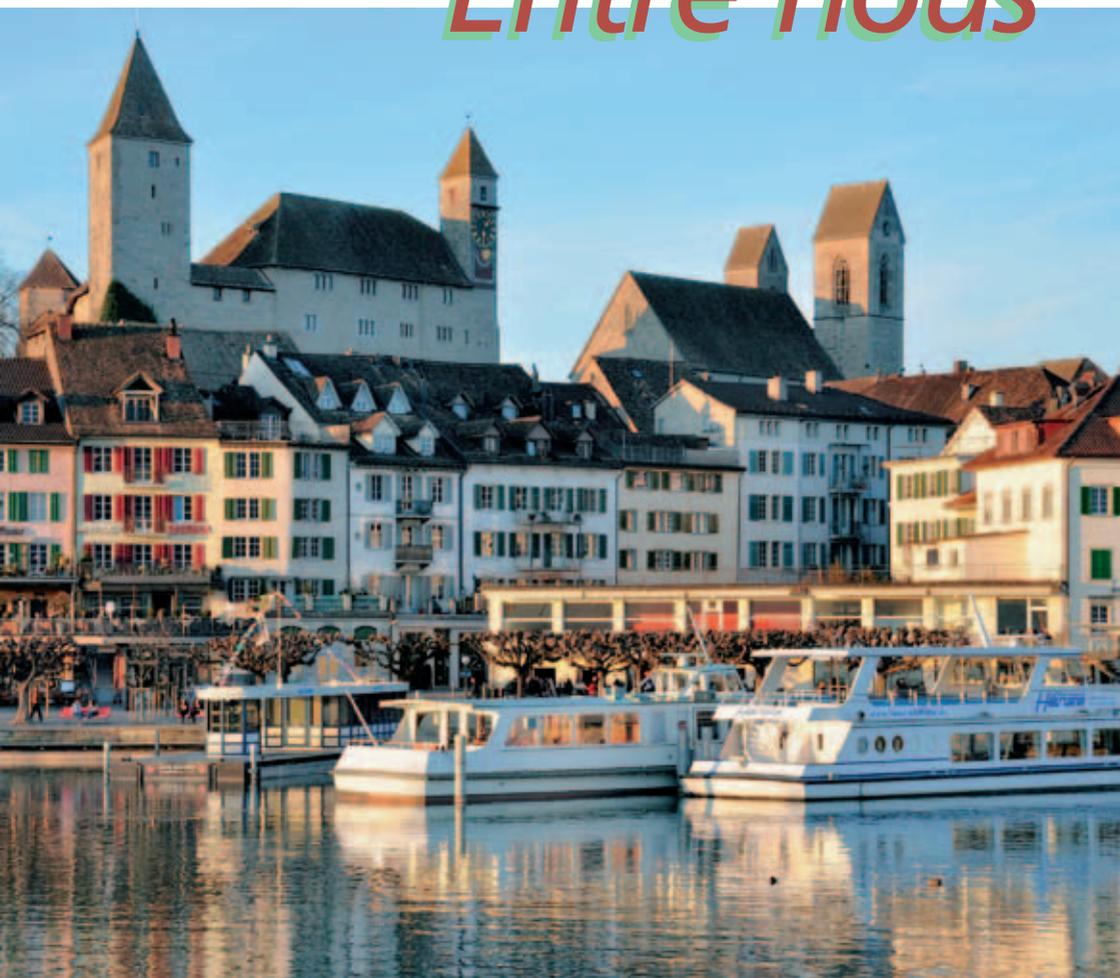


1/2013

# Unter uns *Entre nous*



## Inhalt

- 3 Gedanken des ehemaligen Präsidenten und der neuen Präsidentin
- 9 Mitführen von Medikamenten bei Reisen ins Ausland
- 12 Eisen beim Restless Legs Syndrom
- 18 Restless Legs UND Schlaf-Apnoe
- 24 Stichwort: „rlsvermutung“
- 27 Internationale RLS-Woche 2013
- 28 10 Jahre RLS Selbsthilfegruppe Langenthal
- 30 Neuer Kassier
- 31 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

### Titelbild

Rapperswil, der Hafen

Letzter Einsendetermin für Beiträge im « Unter uns » vom Herbst 2013  
**21. September 2013**  
 an Walter Bürkli, Adresse Seite 32

## Contenu

- 6 *Le billet de l'ancien président et de la nouvelle présidente*
- 9 *Emmener des médicaments en vacances à l'étranger*
- 16 *Le fer en cas de syndrome Restless Legs*
- 21 *Restless Legs ET apnée nocturne*
- 26 *Mot-clé: « soupçon de RLS »*
- 27 *Semaine internationale RLS 2013*
- 29 *10 ans d'existence du Groupe d'entraide RLS de Langenthal*
- 30 *Nouveau caissier*
- 31 *Groupes régionaux*
- 32 *Adresses importantes*

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

### Photo couverture

*Le port de Rapperswil*

*Dernier délai pour envoyer des articles destinés à « Entre nous » de l'automne 2013*  
**21 septembre 2013**  
 à Walter Bürkli, adresse voir page 32

## Gedanken des ehemaligen Präsidenten und der neuen Präsidentin

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe,

wie Sie auf den ersten Blick leicht erkennen, bekommen Sie die Grussbotschaft gleich von zwei Präsidenten, nämlich vom **ehemaligen Präsidenten Johannes Mathis** und von **der neuen Präsidentin Heidi Bürkli**. Wir haben im Vorstand entschieden, wegen der Präsidentenwahl und anderen Änderungen im Vorstand das Unter Uns erst nach der Mitgliederversammlung zu versenden, damit Sie eine top-aktuelle Adressliste unserer Selbsthilfegruppen zur Verfügung haben (Seiten 31 und 32).

Johannes Mathis, der ärztliche Beirat, darf nach 10 Jahren im Amt als Präsident diese Funktion nun wieder an eine Betroffene abgeben. Unter seinem Präsidium seit 2003 hat sich unsere Selbsthilfegruppe erfreulich weiter entwickelt und es ist dem Vorstand gelungen, einige **schöne Traditionen** aufzubauen, welche die neue Präsidentin Heidi Bürkli gemeinsam mit dem neuen Vorstand auch weiterführen möchte: Neben den zwei Regionalgruppentreffen pro Jahr, welche wie bereits früher mit grossem Erfolg weiter geführt wurden, konnten wir jedes Jahr anlässlich der Mitgliederversammlung einen interessanten medizinischen Vortrag für unsere eigenen Mitglieder und jeweils im September 2–5 öffentliche Vorträge für das Publikum anbieten. Dank der professionellen Arbeit unseres Redaktors Kurt Zwahlen konnten wir unseren Mit-



gliedern jedes Jahr zwei ansprechende Unter Uns zusenden, und dem interessierten Publikum haben wir auf unserer WEB-Seite seit vielen Jahren stets neue und aktuelle Informationen geboten. Regelmässig haben wir während der Woche des Gehirns, anlässlich von Ärztekongressen oder in den Medien und an diversen Vorträgen auf unsere Anliegen aufmerksam gemacht.

Wenn Sie dieses Heft in den Händen halten, wird unsere Generalversammlung im Schwanen Rapperswil schon der Vergangenheit angehören. Wädi

Bürkli hat uns zusammen mit der neuen Präsidentin in einer wunderschönen Lage am Zürichsee optimale Voraussetzungen geschaffen, um die Mitgliederversammlung am Wohnort unseres Ehrenmitglieds Marta Hofer (ehemalige Präsidentin und Gruppenleiterin) erfolgreich zu gestalten. Als scheidender Präsident wollte ich es mir nicht nehmen lassen, den Arztvortrag für unsere Mitglieder noch einmal selber halten zu dürfen. Ich hoffe, dass Sie das gewählte Thema „Das Restless Legs Syndrom in Pflege- und Altersheimen“ interessiert hat, ein Thema welchem die SRLS in den letzten Monaten besondere Aufmerksamkeit geschenkt hat.

Naturgemäss mussten wir wegen der Präsidentenwahl im Vorstand einige Rochaden bei den übrigen Funktionen vornehmen. So hat Helena Siegrist nun weitere Aufgaben im Sekretariat übernommen und stellt insbesondere ihre Telefon-Nummer als primäre Kontaktadresse der SRLS zur Verfügung. Vielen Dank! Auch Brigitte Andersen, unsere bisherige WEB Masterin, wird im Sekretariat vermehrt aushelfen. Leider konnten wir immer noch keinen Ersatz für Kurt Zwahlen in der Redaktion finden. Wädi Bürkli hat sich aber bereit erklärt, unserem Redaktor Kurt Zwahlen die mühsame Sammelarbeit der Beiträge abzunehmen und die meistens deutsch formulierten Artikel an unsere langjährige Übersetzerin Frau Marinette Rossier weiterzuleiten.

Leider musste unser langjähriger Kassier Hugo Hänzi aus gesundheitlichen Gründen zurücktreten. In seiner typischen, ausgesprochen effizienten Art, hat er aber gleich selber erfolgreich nach ei-

nem Nachfolger gesucht. Herr Markus Stübner konnte somit bereits an der vergangenen Mitgliederversammlung gewählt werden. Er ist als ehemaliger Finanzvorstand seiner Wohngemeinde Safnern bestens geeignet für dieses Amt. Dem ehemaligen und dem neuen Kassier ein grosses Dankeschön für ihre geleistete Freiwilligenarbeit bzw. für die Bereitschaft eine solche zu leisten.

Leider mussten wir im vergangenen Jahr Abschied nehmen von unserem engagierten Regionalgruppenleiter Herrn Pierre Steger, der aus eigener Initiative im Jahre 2011 die Regionalgruppe in Delémont aufgebaut hat. Wie in der Danksagung absolut bezeichnend aufgeführt wird „ist Pierre von uns gegangen, wie er gelebt hat – indem er sich für andere gegeben hat“. Er hat nämlich seinen Körper nach dem Tod der Anatomie der Universität Basel vermacht. So engagiert für die Allgemeinheit haben auch wir Pierre kennen gelernt und werden ihn so in Erinnerung behalten. Wir möchten den Angehörigen im Namen der ganzen Selbsthilfegruppe unser herzliches Beileid aussprechen und uns sehr bedanken für seine ehrenamtliche Arbeit zugunsten unserer gemeinsamen Ziele.

Ein wichtiger Baustein bei der Information von Betroffenen, welche noch gar nicht wissen, dass ihr Leiden einen Namen hat, waren die Zeitungsartikel, an welchen sich einige unserer Mitglieder beteiligten. **Rudolf Hitzig**, der Regionalgruppenleiter aus Aarau, hat seine Krankheit in der Februar/März Ausgabe der Schweizer Hausapotheke beschrieben. **Madeleine Schär**, die Berner Regionalgruppenleiterin, hat zusammen

mit Johannes Mathis in einem Artikel in der **Migros-Zeitung** Auskunft über das RLS-Leiden gegeben, was zu grossem Echo und vielen Telefonaten an unser Sekretariat geführt hat. Im April 2012 ist im Schweizer Gesundheitsmagazin **Vista** ein kurzer Artikel erschienen mit speziellem Hinweis auf das „Merkblatt für den Spitaleintritt“ auf unserer WEB Seite. Mit einem Artikel im „**Schauplatz Spitex**“ hofft Prof. J. Mathis die Berufsgruppe der Pflegenden zu erreichen, welche sich besonders oft um ältere Menschen kümmert, die ja besonders häufig vom RLS geplagt werden. Das Schweizerische Rote Kreuz hat drei **öffentliche Vorträge** mit Prof. J. Mathis in Thun (5.3.), Interlaken (12.3.) und Zweisimmen (19.3.) organisiert, an welchen insgesamt knapp 300 Personen teilgenommen haben und in einem Zeitungsartikel in der Berner Zeitung/Thuner Tagblatt gewürdigt wurden. Heinz und Silvia Mutti, Helena Siegrist und Urs Kohler, die mich dabei unterstützt haben, herzlichen Dank!

Zusammen mit Brigitte Andersen hat J. Mathis eine Fortbildung gehalten bei der **Pharma-Industrie** in Münchenbuchsee. Besonders beeindruckt haben die Zuhörer die Aussagen zu den vielen sozialen Einschränkungen im Leben der betroffenen Brigitte Andersen im Interview.

Anlässlich der **Internationalen RLS-Woche 2012** konnten wir einerseits in Sion durch Dr. med. Didier Genoud (auf französisch) und andererseits in Münsterlingen durch Frau Dr. med. Yvonne Nussbaumer je einen öffentlichen Vortrag zum Thema „Schlafstörungen bei un-

ruhigen Beinen – Das Restless Legs Syndrom“ organisieren welcher von 130 bzw. 70 Zuhörern verfolgt wurde. Besten Dank für den Transport (Wädi und Heidi Bürkli) und für die Betreuung des Info Standes (Marinette Rossier).

Auch im kommenden September 2013 möchten wir während der internationalen RLS-Woche an zwei Zentren Vorträge für das Publikum organisieren (Seite 27).

Nach der zunächst problemlos verlaufenen Zügelaktion unserer **WEB Seite** zu einem neuen Betreiber (Intronet GmbH & Trendhosting), mussten wir im März mit grossem Schrecken feststellen, dass ganz offensichtlich der Zugang zum Diskussionsforum seit Dezember versehentlich unterbrochen war. Wir möchten uns bei allen Forumsteilnehmern für dieses Versehen entschuldigen und wir hoffen sehr, dass sie alle das Forum wieder rege benutzen werden.

Aus den Regionalgruppen kann berichtet werden, dass alle geplanten 13 Gruppentreffen (ausser dasjenige in Delémont) im Frühling 2013 planmässig abgehalten wurden. Bei den Treffen wurde immer wieder betont, dass auch bei schwankenden Teilnehmerzahlen der Bedarf an diesen Gesprächen zwischen den Betroffenen sehr gross ist. Allen Leiterinnen und Leitern gebührt ein grosser Dank für ihre freiwillige Arbeit zu Gunsten der Anderen. Wir mussten aber auch feststellen, dass die totale Anzahl der Mitglieder (ca. 500) seit ca. 2007 eher abnehmend verläuft, was der Vorstand in Anbetracht der geschätzten 80'000 Betroffenen in der ganzen Schweiz doch nicht gut versteht. Wir

bitten alle Mitglieder, uns darauf aufmerksam zu machen, falls wir an den wichtigen Anliegen unserer Mitglieder „vorbeipolitisieren“ sollten.

Die **finanzielle Unterstützung** durch die Industrie war im letzten Jahr etwas rückläufig, aber immer noch sehr erfreulich für unsere Anliegen. Unse-

ren wichtigsten Sponsoren, den Firmen UCB, Böhringer, GlaxoSmithKline und erstmals auch Vifor Pharma an dieser Stelle einen herzlichen Dank für Ihre grosszügigen Beiträge.

Johannes Mathis  
Ehemaliger Präsident  
SRLS

Heidi Bürkli  
Präsidentin  
SRLS

## Le billet de l'ancien président et de la nouvelle présidente

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs,

Au premier coup d'oeil vous avez certainement remarqué que le billet était celui de deux présidents, l'ancien président **Johannes Mathis** et la nouvelle présidente **Heidi Bürkli**. En comité, nous avons décidé de distribuer le *Entre nous* 1/2013 après l'Assemblée générale, de façon à ce que les «adresses importantes» figurant en dernière page soient actualisées (pages 31 et 32).

Johannes Mathis, notre médecin-conseil, a la possibilité après 10 ans de présidence, de passer le flambeau à une personne touchée par les RLS. Depuis 2003, sous son règne notre groupe d'entraide s'est bien développé et son comité a mis sur pied de sympathiques traditions que la nouvelle présidente Heidi Bürkli avec le nouveau comité



aimerait perpétuer. En plus des deux rencontres régionales annuelles, toujours avec succès, chaque année nous avons pu présenter une conférence médicale lors l'Assemblée générale pour nos membres et 2 à 5 conférences pu-

bliques en septembre. Grâce au professionnalisme de notre rédacteur Kurt Zwahlen, nous avons pu envoyer à nos membres chaque année deux bulletins *Entre nous* et, pendant des années, notre site Internet a pu offrir aux intéressés de nouvelles et innovantes informations. Régulièrement pendant la semaine du cerveau, lors de congrès de médecine ou dans les médias et lors de diverses conférences, nous avons toujours attiré l'attention sur notre cause.

Lorsque vous aurez cette brochure en main, notre Assemblée générale au Schwanen à Rapperswil aura déjà eu lieu. Wädi Bürkli et notre nouvelle présidente nous ont préparé notre réunion dans un endroit de rêve, au bord du Lac de Zurich, où habite notre membre d'honneur Marta Hofer (ancienne présidente et responsable de groupe). En tant que président sortant, je tiens à vous faire moi-même la conférence du jour. J'espère que le thème choisi «Le syndrome Restless Legs dans les EMS» vous intéresse; c'est le sujet d'actualité du GSERL ces derniers temps.

Naturellement, à cause de l'élection de la présidente, nous avons dû nous réorganiser au sein du comité. Ainsi, Helena Siegrist reprend une partie supplémentaire du secrétariat; elle met en outre son numéro de téléphone à disposition et devient le contact principal du GSERL. Nous la remercions! Brigitte Andersen, notre spécialiste Internet donnera un coup de main au secrétariat. Nous n'avons malheureusement pas encore trouvé de remplaçant pour notre rédacteur Kurt Zwahlen. Wädi Bürkli s'est dit prêt à décharger Kurt Zwahlen de

la tâche harassante de collecter les rapports, la plupart étant formulés en allemand, ils les transmettra à notre fidèle traductrice Marinette Rossier.

Malheureusement notre caissier de longue date doit démissionner pour des raisons de santé. Toujours efficace, il a cherché et trouvé un successeur. M. Markus Stübner a déjà pu être nommé par le comité. En tant qu'ancien Directeur des finances de sa commune de Safnern, il remplira bien cette fonction. Que l'ancien et le nouveau caissier soient vivement remerciés pour leur travail bénévole, le premier pour tout ce qu'il a fait pour notre association et le second pour ce qu'il veut bien entreprendre.

Malheureusement, l'année passée, notre responsable très actif du groupe de Delémont, M. Pierre Steger est décédé. De sa propre initiative, en 2011, il avait mis sur pied le groupe de Delémont. Comme cela figure dans l'annonce des remerciements, «Pierre nous a quitté comme il a vécu, il s'est donné aux autres». Il avait légué son corps à l'Institut d'anatomie de l'Université de Bâle. C'est aussi très engagé que nous avons connu Pierre et c'est ainsi qu'il va rester dans nos mémoires. Nous aimerions, au nom de notre association, présenter toute notre sympathie à sa famille et ses proches, avec nos remerciements pour tout ce qu'il a fait bénévolement pour notre cause.

La publication dans les journaux d'articles se rapportant à certains de nos membres est un élément important pour les personnes concernées par les

RLS et qui ne savent pas encore de quoi elles souffrent. **Rudolf Hitzig**, le responsable du groupe d'Aarau, a fait un rapport sur sa maladie qui a paru dans l'édition de février/mars de la «Schweizer Hausapotheke». Dans le journal *Migros*, un article a paru sur les douleurs RLS de **Madeleine Schär**, la responsable du groupe de Berne, en collaboration avec Johannes Mathis. Le succès de cette parution s'est traduit par de nombreux téléphones à notre secrétariat. En avril 2012, le magazine de santé *Vista* a publié un petit article à partir de notre site Internet, mettant l'accent sur nos «Instructions en cas d'hospitalisation de patients souffrant du syndrome des jambes sans repos». Par un article dans «*Schauplatz Spitex*», le Prof. J. Mathis espère atteindre le personnel soignant, principalement celui qui s'occupe de personnes âgées, qui sont souvent gravement atteintes de RLS. La Croix-Rouge suisse a organisé trois **conférences publiques** du Prof. J. Mathis, le 5 mars à Thoune, le 12 mars à Interlaken et le 19 mars à Zweisimmen. Environ 300 personnes y ont assisté. Un grand merci à Heinz et Silvia Mutti, Helena Siegrist et Urs Kohler qui m'ont aidé lors de ces manifestations.

Accompagné de Brigitte Andersen, J. Mathis a donné une formation continue auprès de **Pharma-Industrie** à Münchenbuchsee. Les auditeurs ont été impressionnés par les restrictions sociales que peuvent subir les personnes atteintes, selon l'interview de Brigitte Andersen.

Dans le cadre de la **Semaine internationale RLS 2012**, nous avons organi-

sé deux conférences sur le thème des «troubles du sommeil en cas de jambes sans repos (Syndrome Restless Legs)», une en français à Sion par le Dr méd. Didier Genoud, l'autre en allemand à Münsterlingen par Mme Dr méd. Yvonne Nussbaumer, conférences suivies par 130 auditeurs d'une part et 70 d'autre part. Je remercie Wädi et Heidi Bürkli pour le transport du matériel et Marinette Rossier pour la tenue du stand d'information.

En septembre 2013, lors de la semaine internationale RLS, nous avons l'intention de mettre sur pied deux conférences publiques dans deux endroits centrés (page 27).

Notre **site Internet** a été transféré sans problème auprès d'un nouvel exploitant (Intronet GmbH & Trendhosting). Avec stupeur, nous avons remarqué en mars que depuis le mois de décembre l'accès au forum de discussion avait manifestement été interrompu. Nous demandons à tous nos interlocuteurs du forum de bien vouloir excuser ce contretemps. Nous espérons que le forum fonctionne de nouveau normalement.

En ce qui concerne les 13 rencontres régionales programmées au printemps, toutes ont eu lieu normalement (sauf celle prévue à Delémont). Lors de ces réunions, nous entendons toujours parler de l'importance de pouvoir communiquer avec les autres personnes concernées, malgré le fait que le nombre de participants est parfois restreint. Nous sommes reconnaissants aux responsables de groupes pour leur travail

constant et bénévole aux profits de nos membres. Le nombre de nos membres (env. 500) va en diminuant depuis 2007, ce que nous avons de la peine à nous expliquer au comité, alors qu'on estime à 80'000 le nombre de personnes concernées pour toute la Suisse. Nous vous demandons, chers membres, de nous faire part de vos propositions pour motiver de nouveaux membres et fidéliser les anciens.

Nous avons apprécié le **soutien financier** de l'industrie bien qu'il soit un peu inférieur aux années précédentes. Nous remercions ici nos importants sponsors, les firmes UCB, Böhringer, Glaxo-SmithKline et, pour la première fois, Vifor Pharma.

Johannes Mathis  
ancien président  
GSERL

Heidi Bürkli  
présidente  
GSERL

## Mitführen von Medikamenten bei Reisen ins Ausland

**Man darf nicht jedes in der Schweiz erhältliche Medikament ohne weiteres in jedes Reiseland mitnehmen, auch dann nicht, wenn man als Patient darauf angewiesen ist!**

Bei Reisen ins Ausland sollte sich der Reisende, der Medikamente mitführt, genau über die lokalen Bestimmungen im geplanten Reiseland informieren. Wichtige Informationen finden Sie auf der WEB-Seite der Swissmedics unter folgender Adresse:

<http://www.swissmedic.ch/produktbereiche/00447/00462/index.html>

Da ersehen Sie, dass man primär unterscheiden muss zwischen Reisen in ein Land, welches zum Schengenraum gehört (siehe weiter unten) und den Ländern ausserhalb des Schengenraumes. **Bei Ländern ausserhalb des Schengenraumes** sollte sich der Reisende un-

## Emmener des médicaments en vacances à l'étranger

**On ne peut pas emporter n'importe quel médicament de Suisse à l'étranger quand bien même ce sont des médicaments dont on ne peut pas se passer!**

Le voyageur devrait s'informer afin de savoir exactement quels sont les médicaments autorisés là où il se rend.

Des informations importantes se trouvent sur le site de Swissmedic, à l'adresse suivante:

Il faut premièrement différencier si l'on se rend dans un pays faisant partie de l'accord de Schengen ou dans un pays en dehors de cette zone.

En ce qui concerne les pays en dehors

bedingt direkt bei der konsularischen Vertretung des entsprechenden Landes beraten lassen, weil für solche Länder sehr grosse Unterschiede je nach Medikament bestehen. Die Adressen dieser Landesvertretungen finden Sie unter der folgenden Internet-Adresse:

<http://www.eda.admin.ch/eda/de/home/rebs/forrep.html>

Viele Länder verlangen auch, dass der Reisende für gewisse Medikamente eine **ärztliche Bescheinigung** mitführt, was sie ebenfalls an der gleichen Adresse in Erfahrung bringen müssen. Eine Vorlage in Deutsch, Französisch und Englisch, welche sie ihrem Arzt mitbringen können, finden Sie ebenfalls bei der Swissmedics unter folgender Internet-Adresse:

<http://www.swissmedic.ch/produktbereiche/00447/00463/index.html?lang=de>  
**BW301 20 001d FO Schengen Bescheinigung**

Bestimmte Länder verlangen nicht nur eine **ärztliche Bescheinigung** eines Schweizer Arztes sondern zusätzlich eine Bewilligung, welche ebenfalls über die konsularische Vertretung des Ziellandes angefordert werden muss. Sofern die Mitnahme eines Medikamentes überhaupt erlaubt wird, gilt dies in der Regel für diejenige Menge, welche für die **Behandlungsdauer von 30 Tagen** benötigt wird, aber nicht mehr.

*de la zone de Schengen, le voyageur devra s'informer sans faute auprès des autorités consulaires des pays en question. En effet, dans certains pays, il existe d'importantes différences, suivants les médicaments. Vous trouvez les adresses des autorités consulaires sur Internet, sous:*

*Plusieurs pays demandent également que les voyageurs présentent une **attestation médicale** pour certains médicaments. Il existe un document en allemand, français et anglais à ce sujet sous l'adresse Internet suivante:*

*Certains pays demandent, en plus, que l'attestation médicale soit agréée par les autorités consulaires du pays d'accueil.*

*Si le pays hôte autorise l'apport d'un médicament, il se peut que ce soit en quantité limitée, c'est-à-dire pour **30 jours de traitement, rien de plus.***

## Schengenraum

Seit Dezember 2008 gelten für die Einreise in die Schengen-Staaten neue Einfuhrbestimmungen für persönlich benötigte Medikamente. Die Länder, welche zum Schengenraum gehören, finden Sie bei Swissmedics unter folgender Internet-Adresse:

<http://www.swissmedic.ch/produktbereiche/00447/00700/index.html>

Die Einschränkungen bei der Einreise in andere Länder gelten insbesondere für die betäubungsmittelhaltigen Medikamente. Diese Medikamente, welche der internationalen Kontrolle unterstehen, findet man ebenfalls unter der obigen Internet-Adresse. Weil in dieser Liste aber nicht die Markennamen, sondern der Wirkstoff aufgelistet wird, sollten Sie sich vom Arzt oder Apotheker beraten lassen um herauszufinden, ob das von Ihnen benötigte Medikament dazu gehört. Die maximale Menge für die Behandlungsdauer von 30 Tagen gilt auch für Länder im Schengenraum.

Eine sehr informative Internetseite zu diesem Thema finden sie auch beim deutschen Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte:

<http://www.bfarm.de/DE/BfArM/Presse/mitteil2007/pm15-2007.html>

## Zone de Schengen

*Pour les déplacements à l'intérieur de la zone de Schengen, il existe depuis décembre 2008 un nouveau règlement en ce qui concerne les médicaments qui sont personnellement indispensables. Vous trouvez sur Internet la liste des pays faisant partie de la zone, sous:*

*Lors de déplacements dans d'autres pays, les restrictions se rapportent essentiellement à des médicaments anesthésiants qui sont soumis au contrôle international et que vous trouvez dans l'article ci-dessus. Cette liste ne contient pas de noms de marques, mais simplement la substance; vous devriez par conséquent vous laisser conseiller par votre médecin ou votre pharmacien afin de découvrir si le médicament qui vous intéresse est concerné. La quantité se limite à 30 jours de traitement pour les pays de la zone de Schengen également.*

*Vous trouvez une bonne information sur ce thème du «Deutsches Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte» sous:*

## Eisen beim Restless Legs Syndrom

Das Eisen im Körper und speziell im Gehirn spielt vermutlich eine zentrale Rolle bei der Entstehung und auch bei der Behandlung des Restless Legs Syndroms. Allerdings sind unsere Kenntnisse über die vermuteten Mechanismen noch lückenhaft und nicht definitiv bewiesen. Der „aktuelle Stand des Irrtums“ bei der Entstehung des Restless Legs Syndroms ist in Abb. 1 zusammengefasst. Man vermutet

1. Eine genetische Veranlagung,
2. Ein abnormales dopaminerges System und
3. einen wichtigen Einfluss des Eisenstoffwechsels.

Weitere Faktoren, die ein RLS beeinflussen können, sind Rückenmarksschädigungen, Krankheiten der peripheren Nerven (Polyneuropathie) und natürlich alle Genussmittel oder Medikamenten welche wieder den Eisenstoffwechsel oder das Dopamin-System im Gehirn oder im Rückenmark verändern.

Viele andere Krankheiten mit Bewegungsstörungen werden ausgelöst durch zuviel Eisen im Gehirn, gewissermassen eine Eisenvergiftung. RLS kommt gehäuft vor bei Zuständen, welche mit einem Eisenmangel vergesellschaftet sind wie z. B. in der Schwang-

Abb. / fig. 1

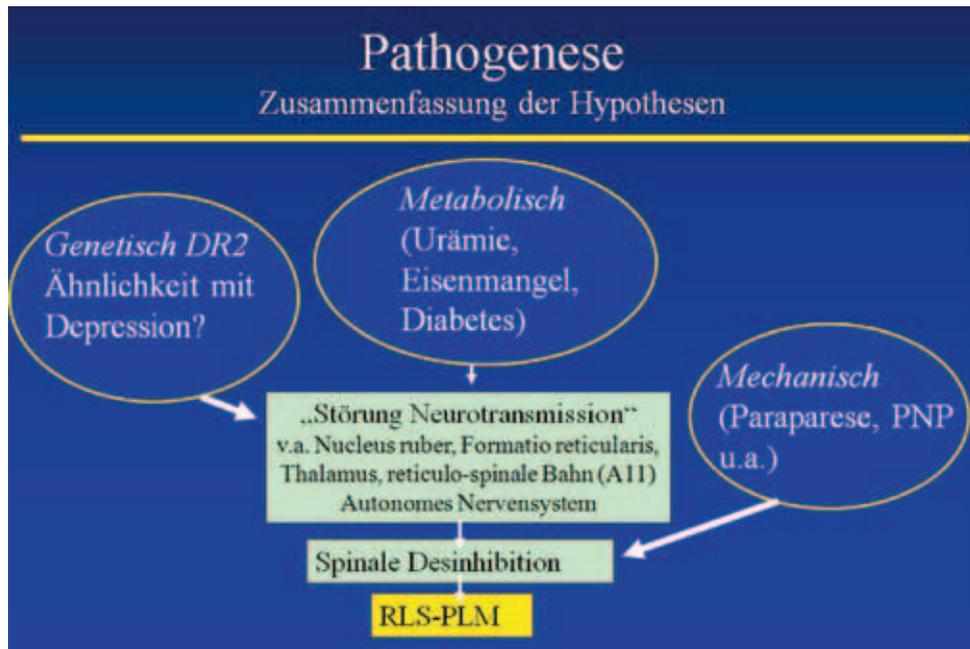
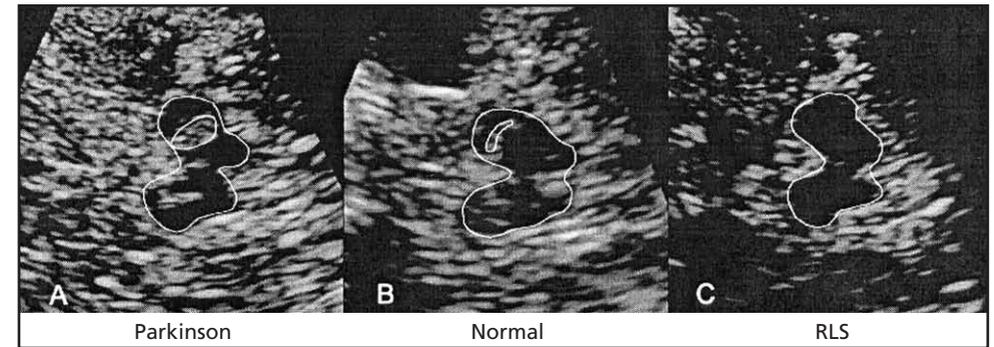


Abb. / fig. 2



erschaft, bei gewissen Formen von Blutarmut oder bei Niereninsuffizienz. Es konnte dann auch bei der idiopathischen Form von Restless Legs Syndrom ein Eisenmangel im Gehirn nachgewiesen werden. In Abb. 2 wurde der Eisengehalt in der Hirnkernen mit einer Ultraschall-Technik sichtbar gemacht und verglichen zwischen Parkinson, Gesunden und RLS-Patienten. Man erkennt beim Parkinson im Mittelhirn (umrandet) ein stellenweise stärkeres Signal als beim Gesunden, währenddem das helle Signal bei RLS für einen Mangel an Eisen spricht. Noch deutlicher lässt sich der Unterschied zwischen Gesunden und RLS-Patienten in einem speziellen

Hirn-MRI (Abb. 3) ersehen. Die hellen Kerngebiete, welche den Eisengehalt signalisieren, sind viel weniger gefärbt (weniger weiss) bei RLS. Bei Messungen in histologischen Präparaten vom Gehirn verstorbener RLS Patienten (Abb. 4) konnte dieser Eisenmangel in gewissen Hirnkernen auch quantifiziert werden. Der Eisenmangel des Gehirns lässt sich erstaunlicherweise nicht immer auch im Blut nachweisen, was auf einen abnormen Transportmechanismus des Eisens bei der Bluthirnschranke schliessen lässt. Immerhin besteht aber bekanntlich schon ein Zusammenhang zwischen dem Gehalt an Ferritin (dem Eisenspeicherprotein) im Blut und

Abb. / fig. 3

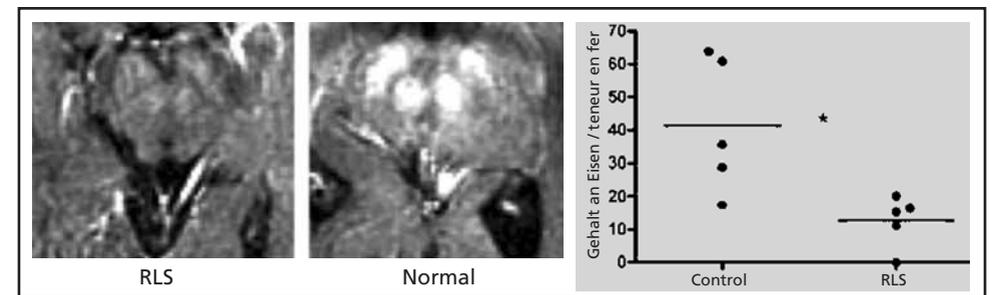
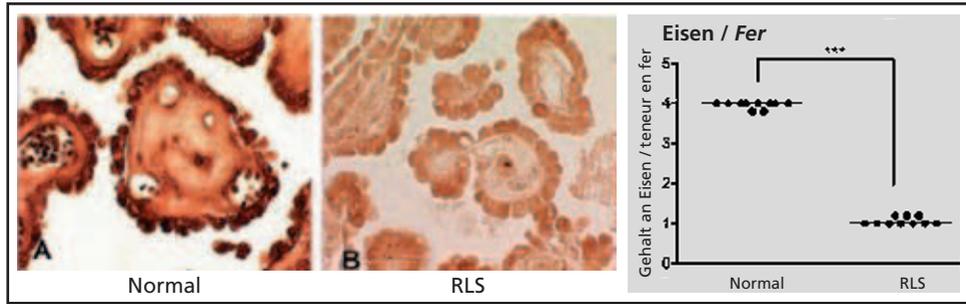


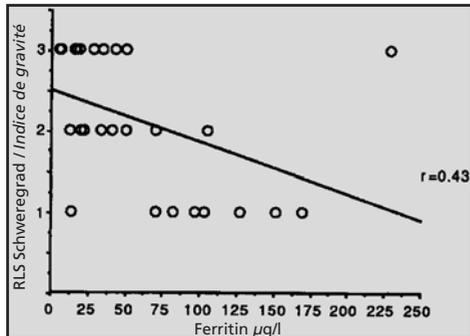
Abb. / fig. 4



dem Schweregrad der RLS Beschwerden (Abb. 5).

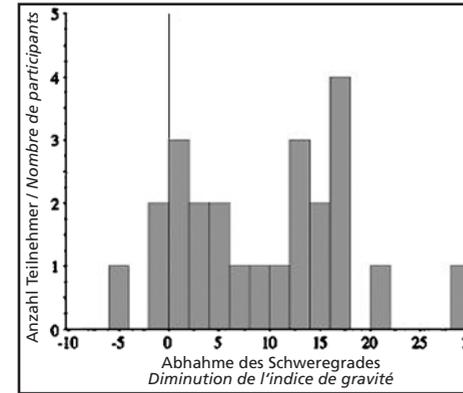
Die Behandlung mit Eisen wird beim RLS empfohlen bei einem Ferritin-Wert unter 50 µg/Lit im Blut, obschon der Wert dieser Therapie nicht unumstritten ist. Nach meiner eigenen Erfahrung zeigt die Eisentherapie vor allem dann eine gute Wirkung, wenn der Eisenmangel relativ rasch eingetreten ist wie z.B. während der Schwangerschaft oder bei Blutverlusten z.B. nach dem Blutspenden oder nach Operationen. Der Effekt ist aber vermutlich weniger klar bei chronischem Eisenmangel. Seit

Abb. / fig. 5



über 20 Jahren wurden diverse Studien mit verschiedenen Typen von Eisentabletten oder mit verschiedenen Formen von Eiseninfusionen vorgestellt, welche widersprüchliche Resultate ergaben, indem der RLS-Schweregrad durch Eisengabe nicht in allen Studien verbessert werden konnte. Bei den frühen Studien mit Eiseninfusionen wurden noch Eisenpräparate verwendet, welche zu gefährlichen Allergien geführt hatten, was aber bei den modernen Präparaten kein Problem mehr darstellt. Der konstanteste Effekt auf den RLS-Schweregrad wurde bei Patienten beobachtet, welche vor der Behandlung ein zu tiefes Serum-Ferritin (<15 µg/Lit) aufgewiesen hatten, einige Patienten mit einem knapp normalen Ferritin zwischen 15 und 50 µg/Lit haben aber auch angesprochen und eine der letzten Studien mit Eiseninfusionen hat auch positive Wirkungen gezeigt unabhängig vom Ferritin-Wert im Serum. In Abb. 6 ist die Abnahme des Schweregrades unter 1000 mg Eisen-Carboxymaltose-intravenös anhand der Internationalen RLS-Skala dargestellt, bei welcher in der Regel ein Unterschied von 5 Punkten als relevant erachtet wird. Es lässt

Abb. / fig. 6



sich erkennen, dass von den 24 Patienten doch immerhin 14 eine Abnahme des Schweregrades von 5 oder mehr Punkten erfahren haben und lediglich einer eine Zunahme der Beschwerden um 5 Punkte angegeben hat. Die statistische Analyse hat denn auch einen signifikanten Unterschied zur Placebobehandlung nachgewiesen. Die Zweigipflige Verteilung spricht für einen noch unbekanntem Faktor, der das positive Ansprechen auf die Eisengabe beeinflussen könnte, wie z.B. der Transport in der Bluthirnschranke, der evtl. nicht bei allen RLS-Betroffenen gleich gut funktioniert. In dieser Studie wurden auch RLS-Patienten eingeschlossen mit Ferritinwerten bis zu 300 µg/Lit. Es ist sicherlich wichtig darauf zu achten, dass Patienten mit zu hohem Eisenwerten nicht unkontrolliert mit noch mehr Eisen überladen werden, obschon auch bei solchen Patienten mit zu hohem Serum-eisen im Gehirn ein Eisenmangel vorliegen kann.

Interessant sind die Hypothesen von

Frau Prof. Trenkwalder und Prof. Paulus aus Deutschland, wonach das Eisen den therapeutischen Effekt der Dopaminpräparate unterstützen kann und sogar mithilft, die Entstehung der Augmentation unter der Dopaminbehandlung zu verhindern. Sie haben herausgefunden, dass der Ferritinwert im Serum von RLS-Patienten mit Augmentation im Durchschnitt statistisch signifikant tiefer liegt als bei RLS-Patienten, welche keine Augmentation entwickelten, obschon nur solche Patienten in die Studie eingeschlossen wurden, die ein normales Serum-Ferritin aufwiesen. Weil aber selbst die Gruppe mit Augmentation im Mittel ein Serum-Ferritin von 85 µg/Lit aufwies, im Vergleich zum Durchschnitt von 118 µg/Lit in der Gruppe ohne Augmentation, wird heute debattiert, ob der ideale Serum-Ferritinwert bei RLS nicht sogar über 100 µg/Lit sein sollte, nicht nur >50 µg/Lit.

Eine sehr sorgfältige systematische Übersicht aus dem Jahr 2011 (Cochrane Review) kommt erstaunlicherweise zum Schluss, dass der Wert der Eisentherapie beim RLS noch nicht gesichert sei, ausser bei der Niereninsuffizienz, was die anfänglich erwähnte Unsicherheit unterstreicht. Trotz dieser negativen Schlussfolgerung, welche auf 6 Studien mit total 192 Patienten beruht, halte ich persönlich einen Therapieversuch mit Eisentabletten oder mit einer Eiseninfusion als vertretbar und auch sinnvoll. Immerhin ist es schon ein Erfolg wenn ein kleiner Teil der RLS-Betroffenen von einer derart nebenwirkungsgarmen Behandlung profitieren kann. Bei der Behandlung mit Eisentabletten sollte aber nach 2-3 Monaten eine Kont-

rolle des Serum-Ferritins erfolgen und falls dieser nicht über 50 µg/Lit angestiegen ist, sollte auch noch eine Infusionsbehandlung angeschlossen werden. In der Schwangerschaft gilt es noch zu berücksichtigen, dass intravenöses Eisen frühestens im 2. oder 3. Trimester,

also ab ca. dem 3. bis 6. Monat eingesetzt werden darf.

Literatur beim Verfasser

Prof. Dr. J. Mathis  
Leiter am Schlaf-Wach-Zentrum  
Inselspital, Bern

## Le fer en cas de syndrome Restless Legs

*La teneur en fer dans le corps et spécialement dans le cerveau joue un rôle important dans la genèse et également dans le traitement du syndrome Restless Legs. Cependant nos connaissances des mécanismes sont encore lacunaires et insuffisamment prouvées. Le «stade actuel de l'erreur» dans la genèse du syndrome RLS est résumé dans la fig. 1, page 12. On soupçonne*

*premièrement une prédisposition génétique, deuxièmement un système dopaminergique anormal et troisièmement une influence importante du métabolisme en fer.*

*D'autres facteurs qui peuvent influencer les RLS sont des dommages à la moelle épinière, des maladies des nerfs périphériques (polyneuropathie) et naturellement des stimulants ou des médicaments qui modifient le système dopaminergique dans le cerveau ou la moelle épinière.*

*Bien d'autres maladies liées à la mobilité peuvent être résolues en cas d'excès de fer dans le cerveau, d'un empoisonnement au fer autrement dit. Les RLS apparaissent facilement dans des circonstances où le manque de fer est*

*circonstancié, par exemple en cas de grossesse, de formes d'anémie ou d'insuffisance rénale. Il pourrait également s'agir d'une forme idiopathique de RLS à cause d'un manque de fer dans le cerveau. Dans la fig. 2, p. 13, la teneur en fer dans le centre du cerveau a été mesurée par ultrason et comparée au Parkinson, aux personnes en bonne santé et aux patients RLS. Chez les patients souffrant de Parkinson, on peut observer dans le cerveau moyen (cerclé) un signal plus prononcé que chez les personnes en bonne santé tandis qu'un signal plus clair marque chez les RLS un manque de fer. Une différence plus marquée est constatée entre les personnes en bonne santé et les patients RLS lors d'un IRM du cerveau (fig. 3, p. 13). Les noyaux clairs qui signalent la teneur en fer sont beaucoup moins colorés (moins blancs) chez les RLS. Lors d'analyses sur des échantillons de cerveaux de patients RLS décédés (fig. 4, p. 14), un manque de fer a pu être quantifié dans certains noyaux du cerveau. Le manque de fer dans le cerveau ne ressort pas nécessairement lors d'une analyse de sang. Toutefois c'est sûr qu'il existe une relation entre la ferritine dans le sang et le degré des maux RLS (fig. 5, p. 14).*

*Lors de RLS, il est recommandé un traitement à base de fer dès que le taux de ferritine dans le sang se situe en-dessous de 50 µg/l, bien que cette théorie soit parfois contestée. D'après mon expérience personnelle, la thérapie à base de fer donne de bons résultats surtout lorsque le manque de fer intervient rapidement comme par exemple en cas de grossesse, d'anémie, de don de sang ou de transfusion après une opération. L'effet est par contre beaucoup moins convaincant en cas de manque chronique de fer. Depuis plus de 20 ans, diverses études ont été effectuées avec différentes sortes de tablettes de fer et d'infusions de fer; elles ont donné des résultats contradictoires dans le sens où le degré de RLS n'a pas toujours été amélioré. Lors d'études anciennes à base d'infusions de fer, certaines préparations avaient provoqué de dangereuses allergies, ce qui n'est plus le cas avec les préparations modernes. L'effet le plus constant sur le degré d'intensité des RLS a été observé chez des patients qui présentaient, avant le traitement, un taux de ferritine sérique <15 µg/l; certains patients avec un taux limite de 15 à 50 µg/l ont également réagi positivement à des infusions de fer. Dans la fig. 6, p. 14 sous infusion intraveineuse «fer-Carboxymaltose» de 1000 mg on a constaté une amélioration de 5 points, selon l'échelle internationale RLS. Il faut reconnaître que sur 24 patients, 14 ont bénéficié de 5 points ou plus. Un seul a présenté une aggravation de 5 points. Le résultat de l'analyse a présenté une différence significative comparativement au traitement sous placebo. Dans cette étude étaient inclus des patients RLS dont le taux de ferritine*

*pouvait aller jusqu'à 300 µg/l. Il va sans dire qu'il ne faut pas entreprendre des surcharges de fer chez ces patients sans une grande prudence, bien qu'ils puissent malgré tout souffrir d'un manque de fer dans le cerveau.*

*Les hypothèses des Prof. Mme Trankwalder et Prof. Paulus d'Allemagne sont intéressantes selon lesquelles le fer peut renforcer l'effet thérapeutique des traitements à base de dopamine et empêcher le phénomène d'augmentation en cas de traitement dopaminergique. Ils ont découvert que la ferritine sérique chez des patients avec augmentation était bien plus basse que chez les patients RLS qui ne développaient aucune augmentation, bien que seuls des patients présentant une ferritine sérique normale aient participé à l'étude. Parce que même le groupe avec augmentation présentait un taux de ferritine sérique de 85 µg/l en moyenne comparativement au groupe sans augmentation dont le taux de ferritine sérique était de 118 µg/l, se pose aujourd'hui la question de savoir si le taux de ferritine en cas de RLS ne devrait pas se situer en-dessous de 100 µg/l au lieu de >50 µg/l.*

*La conclusion, selon une vue d'ensemble soignée effectuée en 2011 (Cochrane Review), est étonnante dans ce sens où la valeur du traitement par le fer en cas de RLS n'est pas vraiment probante en dehors d'une insuffisance rénale. Malgré cette déduction négative qui repose sur 6 études et un total de 192 patients, je considère personnellement qu'un essai de thérapie avec des tablettes ou des infusions de fer reste valable et sensé. Nous pouvons bien*

*parler de succès si une petite partie des personnes souffrant de RLS peuvent bénéficier d'un traitement présentant aussi peu d'effets secondaires. Lors du traitement avec des tablettes de fer, il faudrait procéder à un contrôle après 2 à 3 mois; si le taux de ferritine sérique n'est pas supérieur à 50 µg/l, il faudrait passer à un traitement à base d'infusions. En cas de grossesse, il faut toute-*

*fois tenir compte du fait que du fer par intraveineuse peut être injecté au plus tôt durant le 2e ou 3e trimestre, c'est-à-dire à partir du 3e mois jusqu'au 6e.*

*Littérature sur le sujet chez l'auteur*

*Prof. Dr J. Mathis  
Directeur du Centre du sommeil de  
l'Hôpital de l'Île à Berne*

## Restless Legs UND Schlaf-Apnoe

### Vorbemerkung zum Thema Restless Legs UND Schlaf-Apnoe:

Der Patient FM meldete sich bei mir wegen schweren Restless-Legs-Beschwerden zur Einstellung der diversen Medikamente. Bei der Untersuchung musste aufgrund der starken Tagesschläfrigkeit zusätzlich zum RLS auch ein Schlaf-Apnoe Syndrom (SAS)

vermutet werden. Dieser Verdacht bestätigte sich auch in der Ganz-Nacht-Ableitung im Schlaflabor (Polysomnographie). Seither wird er mit einer Maske behandelt, was zu einer deutlichen Verbesserung seiner Tageschläfrigkeit und auch seiner RLS-Beschwerden geführt hat, sodass man die Dosis der RLS-Mittel sogar reduzieren konnte.

Sehr geehrter Herr Mathis

Ich möchte mich zuerst bedanken für Ihre Hilfe, dank der ich meine Medikamenten-Einnahme soweit verbessern konnte, dass ich jetzt ganztägig ohne grössere RLS-Beschwerden bin. Und insbesondere bedanke ich mich für die Schlaf-Apnoe (SAS) Diagnose, nicht weil es mir Freude bereitet an dem SAS zu leiden, sondern weil dies die Möglichkeit bietet, meine dauernden Erschöpfungszustände und die damit einher-

gehende Tagschläfrigkeit weitgehend therapieren zu können.

Ich war mir nicht bewusst, wie aufwändig sich die Bestimmung der richtigen SAS-Therapie sowie die Auswahl und Anpassung einer entsprechenden Maske sein wird. In Kenntnis dieses Aufwandes ziehe ich es vor, die pneumologische Behandlung mit Hilfe meines Hausarztes wohnortsnah zu organisieren. Ich bitte Sie deshalb, mir den Bericht über meine schlafmedizinische

Untersuchung persönlich zukommen zu lassen, damit ich die nächsten Schritte möglichst schnell veranlassen kann.

Ich bin, im Zusammenhang mit meinem RLS-Leiden, bei Ihnen erstmals umfassend untersucht und wirklich gut beraten worden und kann nun hoffen, viel Lebensqualität zurück gewinnen zu können.

Mit meinem besten Dank und freundlichen Grüssen  
FM

Sehr geehrter Herr M.,

Selbstverständlich werde ich Ihren Wunsch akzeptieren.

Ich muss Sie aber vorwarnen. Das Resultat der Polysomnographie ist „speziell“ indem wir bei Ihnen auffällig viele „zentrale Atempausen“ abgeleitet haben, nicht wie erwartet nur „obstruktive“.

Das macht die Sache etwas komplizierter, weil man jetzt weitere Untersuchungen anschliessen sollte, z.B. vom Herz und von den Lungen, damit man verstehen kann, weshalb bei Ihnen zentrale, also vom Gehirn aus entstehende Atempausen auftreten. Wenn man beim Herz nichts findet, muss man auch noch eine genauere neurologische Untersuchung und ein Hirn MRI nachholen.

Auch die Einstellung mit der Maske wird dadurch komplizierter, und sie müssten einen erfahrenen Pneumologen finden, der sich auskennt mit diesen speziellen Geräten, die bei der „komplexen Schlaf-Apnoe“ eingesetzt werden (ASV Technik).

Unseren schriftlichen Bericht werden sie in den kommenden Tagen erhalten.

Mit freundlichen Grüssen

Prof. Dr. J. Mathis

Sehr geehrter Herr Mathis

Mein Entscheid, die Anpassung einer CPAP Maske wohnortsnah machen zu lassen, basierte auf der Annahme, dass die Untersuchung abgeschlossen und das Ergebnis klar wäre. Ihre für mich nicht sehr beruhigende Antwort entzieht meinem vormaligen Entscheid aber die Grundlage und ich würde die von Ihnen skizzierten Abklärungen und die Anpassung des Gerätes unter den gegebenen Umständen gerne bei Ihnen in Bern machen lassen.

Das von Ihnen im gestrigen Schreiben beschriebene Ergebnis der Schlafuntersuchung ist für mich beunruhigend und ich bin froh, wenn ich bald eine präzisierende Information über die Bedeutung dieses Ergebnisses erhalte und insbesondere auch die notwendigen Folgeschritte zeitnah erfolgen.

Mit freundlichen Grüssen  
FM

Sehr geehrter Herr M.,

Ich wollte Sie nicht ängstigen und es tut mir sehr leid, dass ich Ihnen während der Konsultation keine definitive Erklärung der Polysomnographie liefern konnte, weil diese wegen den Festtagen noch nicht ausgewertet war.

Ich bin aber schon überzeugt, dass sie jetzt mit einem wirklich erfahrenen Pneumologen besser fahren als mit ei-

nem weniger Erfahrenen. Und wie ich schon erklärt habe, geht es um einige zusätzliche Abklärungen – die ohne weiteres auch ganz normal ausfallen können – und dann nur um die Einstellung des richtigen CPAP-Gerätes. Wenn sie das Gerät dann vertragen, können die weiteren Kontrollen sicher wohnortsnah erfolgen.

Ich werde Ihnen somit möglichst bald einen Termin bei unseren Pneumologen verschaffen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. J. Mathis

Sehr geehrter Herr Mathis

Ich habe mich im Internet über die „komplexe Schlaf-Apnoe“ informiert, soweit dies möglich und für mich verständlich ist.

Im Schlaflaborbericht wird auf meine Cheyne-Stokes-Atmung verwiesen und in diesem Zusammenhang wurde am 16. Januar im Inselspital eine Echokar-

diographie vorgenommen. Nach diesen Abklärungen ist nun klar, dass sowohl Herz als auch Lunge nicht ursächlich sind für die zentralen Anteile meines Schlaf-Apnoe-Syndroms.

Zur Beurteilung meiner Krankheit gehört wohl auch, dass die von mir im Internet gefundenen Definitionen der Cheyne-Stokes-Atmung eine Atmungsart beschreiben, die mir seit meiner frühen Kindheit absolut vertraut ist – einfach ausgedrückt: **so atme ich!** Inklusive nicht häufigem nächtlichem Aufschrecken, weil ich „vergessen“ habe zu atmen.

Wenn ich die Ergebnisse der Lungenuntersuchung anschau, so fällt mir zudem auf, dass ich bei meiner letzten Lungenuntersuchung, im Zusammenhang mit einer Lebensversicherung vor ca. 20 Jahren, ein Lungenvolumen von 150% hatte. Heute sind es noch 92%.

In den vergangenen 20 Jahren habe ich gut 20 kg zugenommen. Ist diese Gewichtszunahme zusammen mit dem

zur Behandlung der RLS-Beschwerden nimmt, diese Art der Atmung erklären könnte, allerdings nicht während der Kindheit, als er noch keine solche Medikamente eingenommen hat.

Das wichtigste, was wir aus dieser Korrespondenz lernen sollen, ist der negative Einfluss der Schlaf-Apnoe auf die RLS-Beschwerden. Deswegen ist es für Patienten mit RLS besonders von besonders grosser Wichtigkeit, andere Ursachen für den gestörten Nachtschlaf zu finden und zu behandeln.

### Restless Legs verschlimmert wegen einer anderen Krankheit

Alle zusätzlichen Untersuchungen waren unauffällig, sodass die Ursache für die zentralen Atempausen nicht sicher geklärt werden konnte. Die Therapie mit einem speziellen Gerät (Adaptive Servo-Ventilation, ASV) hat aber zu einer Besserung der Tagesschläfrigkeit geführt, nachdem die Maske mehrmals besser angepasst wurde. Ich habe dem Patienten bei der Konsultation erklärt, dass auch die Opiate, welche er

fortschreitenden Alter vielleicht wesentlicher Grund für die schlechten Sauerstoffwerte während des Schlafes und habe ich möglicherweise mit der offenbar immer schon vorhandenen Cheyne-Stokes-Atmung nicht auch schon immer ein Schlaf-Apnoe-Syndrom gehabt, einfach eines mit besseren Sauerstoffwerten?

Unabhängig von meinen vorstehenden Hinweisen und Fragen ist es mir wichtig, dass die möglichen Ursachen vollständig abgeklärt werden und das weitere Vorgehen (Schädel-MRI) bald definiert und auch ausgeführt wird.

Mit freundlichen Grüßen

FM

Sehr geehrter Herr M.,

Eine tiefe Sauerstoffsättigung im Schlaf

und ein vermindertes Lungenvolumen kann tatsächlich manchmal durch ein Übergewicht erklärt werden, die Cheyne-Stokes-Atmung allerdings nicht. Deswegen war es sicherlich korrekt, zunächst Herz und Lunge genauer anzusehen.

In der Annahme, dass der Bericht unserer Pneumologen bald eintrifft (oder während meiner Abwesenheit letzte Woche schon gekommen ist), werden wir auch noch das Hirn-MRI anmelden und dann mit Ihnen eine Abschlussbesprechung – am besten wieder gemeinsam mit dem pneumologischen und dem neurologischen Spezialisten – vereinbaren.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. J. Mathis

## Restless Legs ET apnée nocturne

### Remarque préliminaire sur le thème Restless Legs ET apnée nocturne:

Le patient FM s'est adressé à moi à cause de graves douleurs RLS et afin de faire le point sur les différents médicaments. Lors de la consultation et sur la base de graves somnolences diurnes en plus des RLS, j'ai soupçonné

le syndrome d'apnée nocturne (SAS). Cette suspicion s'est confirmée durant la nuit passée au Laboratoire du sommeil (polysomnographie). Depuis lors, grâce au traitement à l'aide du masque, les somnolences diurnes ainsi que les douleurs RLS se sont beaucoup atténuées, de sorte que même la dose de médicaments pour les RLS a pu être réduite.

*Cher Monsieur Mathis,*

*J'aimerais d'abord vous remercier de votre aide grâce à laquelle la prise*

*de médicaments est beaucoup mieux adaptée, de sorte que les journées se passent sans grandes douleurs RLS. Je*

*vous remercie spécialement d'avoir posé le diagnostic de l'apnée nocturne, non pas que ça me fasse plaisir d'en souffrir, mais parce que c'est une thérapie qui me soulage de mes états de fatigue permanents et de mes somnolences diurnes.*

*Je ne pouvais pas imaginer que le bon diagnostic pouvait à ce point provoquer le choix des bons remèdes aux vrais maux, soit le port d'un masque adapté. En connaissance de cause, je peux organiser d'être traité sur le plan pneumologique par mon médecin de famille, moins distant de mon domicile. Je vous demande par conséquent de bien vouloir me faire parvenir le rapport de l'examen au Laboratoire du sommeil, de façon à ce que je puisse entreprendre des démarches pour la suite.*

*En ce qui concerne mon problème RLS, c'est la première fois qu'on m'a ausculté de façon globale et que j'ai été vraiment bien orienté; j'espère qu'ainsi ma qualité de vie va s'améliorer.*

*Avec mes remerciements et meilleures salutations* FM

*Cher Monsieur M.,*

*Naturellement j'accepte votre proposition.*

*Je dois par contre vous mettre en garde. Le résultat de la polysomnographie est « spécial » dans le sens où nous avons découvert spécialement beaucoup de « pauses respiratoires » lors de cet examen, et pas, comme attendu, des « pauses obstructives ».*

*Cela complique un peu la chose parce*

*que nous devrions maintenant effectuer d'autres examens, par exemple du cœur et des poumons, afin que nous puissions comprendre pourquoi chez vous interviennent des pauses respiratoires; celles-ci sont dictées par le cerveau. Si on ne trouve rien du côté du cœur, nous devrions encore procéder à un examen neurologique approfondi et un IRM du cerveau.*

*Le réglage du masque est de ce fait plus compliqué et vous devez trouver un pneumologue qui s'y connaisse en ce matériel hautement spécialisé utilisé en cas de la « complexe apnée nocturne » (technologie ASV).*

*Vous allez recevoir sous peu notre rapport écrit.*

*Meilleures salutations*

*Prof. Dr J. Mathis*

*Cher Monsieur Mathis,*

*Ma décision de voir sur place la possibilité de me faire suivre par cette thérapie du masque était basée sur le fait que l'étude était terminée et que le résultat était prévisible. Votre réponse, pas très encourageante pour moi, me fait changer d'avis et je me ferais volontiers suivre par vos services à Berne.*

*Votre lettre d'hier contenant votre rapport écrit sur l'étude faite au Laboratoire du sommeil me laisse perplexe et je me réjouis d'avoir bientôt des explications complémentaires sur les analyses effectuées et sur la suite à y donner.*

*Meilleures salutations* FM

*Cher Monsieur M.,*

*Je ne voulais pas vous effrayer et je regrette le fait que je n'ai pas pu vous donner toutes les explications voulues en son temps, parce qu'à cause des fêtes je n'avais pas encore tous les résultats de la polysomnographie.*

*Je suis convaincu que vous avez tout intérêt à être suivi par un pneumologue très expérimenté plutôt que par quelqu'un de pas très expérimenté. Comme je vous l'ai déjà dit, il nous faudrait encore quelques compléments d'information – qui peuvent éventuellement être très positifs – et ensuite pour le réglage du masque spécial. Si vous supportez l'appareil, les contrôles pourraient par la suite certainement avoir lieu plus près de votre domicile.*

*Je vais organiser aussi tôt que possible un rendez-vous chez notre pneumologue.*

*Meilleures salutations*

*Prof. Dr J. Mathis*

*Cher Monsieur Mathis*

*Je me suis renseigné sur Internet sur « l'apnée nocturne complexe », du moins ce qui est compréhensible pour moi.*

*Dans le rapport du Laboratoire du sommeil, on parle de ma « Cheyne-Stockes-Atmung ». Dans ce contexte, à l'Hôpital de l'Île on a procédé le 16 janvier à une échographie du cœur. Après ces vérifications, il s'est avéré que ni le cœur, ni les poumons étaient à l'origine du syndrome de l'apnée nocturne.*

*Pour l'appréciation de ma maladie, on*

*doit tenir compte de la définition de la « Cheyne-Stockes-Atmung » que j'ai trouvée sur Internet. C'est sûr que depuis mon enfance – dit simplement: **c'est ma façon de respirer!** Je n'ai jamais eu le sentiment de ressauter la nuit parce que j'aurais « oublié » de respirer.*

*Lorsque j'observe les résultats de l'examen de mes poumons, je les compare avec un examen qu'on m'avait fait il y a env. 20 ans pour une assurance-vie. Le volume pulmonaire était de 150% tandis que maintenant il est de 92%.*

*Au cours des 20 dernières années, j'ai bien dû grossir de 20 kg. Est-ce que cette prise de poids liée à l'âge pourrait expliquer la mauvaise valeur d'oxygénation pendant le sommeil. Ou est-ce que j'ai toujours souffert du syndrome d'apnée nocturne, comme décrit par la « Cheyne-Stockes-Atmung », mais peut-être simplement avec de meilleures valeurs d'oxygénation ?*

*Indépendamment de ce qui précède, il est important qu'on définisse l'origine de mes maux et que la suite soit envisagée (par exemple IRM) et exécutée.*

*Meilleures salutations* FM

*Cher Monsieur M.,*

*Une saturation de l'oxygénation durant le sommeil et une diminution du volume pulmonaire peuvent parfois s'expliquer par une prise de poids, par contre pas la « Cheyne Stokes Atmung ». C'est la raison qui explique la nécessité d'examiner de plus près le cœur et les poumons.*

Dès que le rapport du pneumologue sera disponible, (à moins qu'il me soit déjà parvenu pendant la semaine où j'étais absent), nous allons organiser un IRM du cerveau et ensuite nous pourrions avoir avec vous une discussion sur

la solution – si possible de nouveau avec les spécialistes en pneumologie et neurologie.

Meilleures salutations

Prof. Dr J. Mathis

### **Aggravation des Restless Legs à cause d'une autre maladie**

Tous les examens complémentaires ont été effectués discrètement; c'est pourquoi l'origine des pauses respiratoires n'a pas pu être établie de façon sûre. La thérapie au moyen d'un engin spécial (Respironics) a bien amélioré les somnolences diurnes, le masque ayant subi plusieurs réglages. Lors de la consultation, j'ai aussi pu expliquer au patient que les opiacées qu'il

prend pour soigner les RLS pourraient influencer le genre de respiration, par contre pas pendant l'enfance car il ne prenait pas ce genre de médicaments. Le plus important que nous pouvons retenir de cet échange de correspondance, c'est l'influence négative de l'apnée nocturne sur les douleurs RLS. Pour cette raison, il est primordial pour les patients souffrant de RLS de trouver d'éventuelles autres raisons en ce qui concerne les troubles du sommeil et de les soigner.

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

## **Stichwort: „rlsvermutung“**

guten tag,

das ewige bewegen und zappeln meiner beine nervt mich extrem und kostet mich merklich auch schlaf und somit energie die ich am tag nicht zur verfügung habe.

durch einen zeitungsbericht wurde meine frau darauf aufmerksam dass das eine krankheit ist, umgehend landete ich auf ihrer internetseite und fand meine symptome wieder.

mir ist bewusst das ich mich nicht optimal ernähre und durch meine selbständigkeit und der familie sicher auch einen gewissen druck habe.

gerne würde ich mich untersuchen lassen doch habe ich einen hausarzt der mir nicht zuhört und das hausarztmodell der kk.

sie haben sicher ne lösung, gerne höre ich von ihnen.

besten dank und gruss

t.k.

Sehr geehrter Herr K.,

Danke für ihre Anfrage, welche ich versuche zu beantworten.

Der Begriff „RestlessLegs Syndrom“ (RLS) umschreibt zunächst einmal nur die Beschwerden des Patienten mit diesem Begriff. Das nützt dem Patienten noch nicht viel, ausser dass er damit auch erfährt, dass sein Leiden sogar einen Namen hat.

Der Arzt aber sollte nun in einem nächsten Schritt aktiv nach den „sekundären Formen von RLS“ suchen, z.B. nach einem Eisenmangel oder nach einer Nervenentzündung, einer Nierenkrankheit etc. Das kann er einerseits durch die körperliche Untersuchung und andererseits durch die Blutuntersuchung. Er muss auch herausfinden, ob der Patient ev. Medikamente oder Substanzen (z.B. auch Alkohol, Schokolade, Kaffee) einnimmt, welche solche Beschwerden auslösen könnten.

Erst wenn hier gar keine andere Ursache herauskommt, darf man vom „RLS ohne bekannte Ursache“ sprechen und eine reine „Symptombehandlung“ beginnen. Einen Eisenmangel würde man natürlich durch Eisenersatz therapieren.

Leider ist es auch nicht ganz so einfach ein RLS korrekt zu diagnostizieren. Viele andere Krankheiten können sich sehr ähnlich präsentieren und diese müssen natürlich ganz anders behandelt werden.

Ich nehme nun einmal an, dass Sie tatsächlich an einem solchen „RLS ohne bekannte Ursache“ leiden.

Wie wäre dann die Behandlung? Leider kennt die Schulmedizin keine Alternative zu den Medikamenten. Diäten haben viele Patienten ohne Erfolg versucht, bürsten, reiben, duschen etc., das kennen die meisten Patienten aus eigener Erfahrung schon besser als der Arzt. Auch die Komplementärmedizin hat keine erwiesenermassen wirksame Lösung für diese Tortur.

Das einzige wirksame Mittel, das ein Arzt anbieten kann, ist ein Medikament. Hier kennen wir zum Glück eine ganze Reihe die helfen können. Heilung ist aber auch mit den Medikamenten nicht möglich. Der Patient muss auch gut informiert sein über mögliche Nebenwirkungen.

Welches Mittel dann das optimalste ist, hängt davon ab, ob die Beschwerden jeden Tag auftreten und nur am Abend im Bett oder auch schon beim Nachessen oder beim TV schauen oder sogar schon früher am Tag.

Offiziell zugelassen sind in der Schweiz: Madopar DR, Sifrol, Adartrel und für schwere Formen das Neupro-Pflaster.

Noch viel mehr Informationen finden sie auf der WEB Seite oder in der RLS-Broschüre welche meine Sekretärin Ihnen noch per Post zusenden wird.

Es wäre aber schon besser, dass sie von einem Neurologen oder in einem

Schlafzentrum eine Beratung bekommen könnten, denn alle diese Ratschläge basieren auf vielen Annahmen meinerseits – die vielleicht falsch sind!

Mit freundlichen Grüßen  
Prof. Dr. J. Mathis  
Präsident der Schweizerischen Restless-Legs Selbsthilfegruppe  
Neurologischer Leiter am Schlaf-Wach-Zentrum des Inselspitals

**Demande au médecin conseil sous «auskunft@restless-legs.ch»**

## Mot-clé: «suspçon de RLS»

Bonjour,

Les jambes m'énervent terriblement par d'interminables besoins de bouger tout le temps, perturbent mon sommeil au point que je manque d'énergie pendant la journée.

Ma femme, en lisant un article paru dans un journal, s'est rendu compte qu'il s'agissait d'une maladie. Du coup, j'ai cherché sur votre site Internet où j'ai trouvé mes symptômes. Je suis conscient que je ne me nour-

ris pas d'une façon optimale. Je suis probablement certaines pressions dues à ma situation d'indépendant et de ma famille.

J'aimerais me faire ausculter par un spécialiste, mais mon généraliste ne veut pas le savoir et mon assurance est liée à mon médecin de famille.

Vous avez certainement une solution ; veuillez bien m'en faire part.

Meilleurs remerciements et salutations.  
t.k.

Cher Monsieur K.,

Je vous remercie de votre demande à laquelle j'essaie de répondre.

Le nom «Restless Legs Syndrom» (RLS) décrit d'abord les maux dont souffrent les patients. Ce n'est pas très utile pour une personne concernée sinon qu'elle apprend qu'elle n'est pas la seule à subir ces ennuis et qu'en plus on peut leur donner un nom.

Le médecin devrait, dans un deuxième temps, rechercher s'il n'y a pas en plus des «formes secondaires de RLS», par exemple si le patient souffre d'un

manque de fer, une inflammation des nerfs ou une insuffisance rénale, etc. Le médecin peut s'en rendre compte en effectuant une auscultation corporelle et par une analyse de sang. Il doit aussi parvenir à trouver si le patient prend éventuellement des médicaments ou des substances (par exemple l'alcool, le café, le chocolat) qui pourraient déclencher ces maux.

C'est lorsqu'on n'a pas trouvé d'autre cause qu'on peut parler de «RLS d'origine inconnue» et qu'un traitement du symptôme peut être entrepris. On remarquerait naturellement à un manque

de fer par des préparations à base de fer.

Il n'est malheureusement pas si simple de diagnostiquer des RLS. Beaucoup d'autres maladies peuvent se manifester de façon analogue, mais doivent être traitées différemment.

Supposons que vous souffrez effectivement de «RLS d'origine inconnue».

Quel devrait être le traitement? Malheureusement la médecine traditionnelle ne connaît aucune recette toute faite. Certains patients ont essayé des régimes sans résultats positifs. D'autres ont essayé de brosser, masser, doucher. Les patients connaissent toutes ces techniques par expérience, mieux que le médecin. La médecine complémentaire n'a rien donné de spectaculaire en tant que solution efficace contre cette torture.

Le seul moyen efficace qu'un médecin peut proposer c'est de prescrire un médicament. Et là, il y a heureusement bien des médicaments qui peuvent soulager. La guérison par contre, même avec des médicaments, n'est pas envisageable. Le patient doit être aussi bien

informé sur les effets secondaires possibles.

Quel médicament est optimal? Cela dépend des douleurs ressenties; est-ce qu'elles interviennent chaque jour, ou seulement le soir au lit, ou déjà lors du souper, ou en regardant la télé, ou déjà plus tôt dans la journée.

Selon la liste officielle des médicaments, en Suisse, les produits suivants sont reconnus: Madopar DR, Sifrol, Adartrel et pour des formes plus sévères le patch Neupro.

Vous trouverez encore beaucoup d'autres informations sur notre site Internet ou dans la brochure RLS que ma secrétaire va vous envoyer par poste.

Ce serait plus rationnel que vous consultiez un neurologue ou un Centre du sommeil, car les conseils que je vous donne reposent sur des suppositions de ma part – qui sont peut-être inexactes!

Meilleures salutations

Prof. Dr J. Mathis  
Président du Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL)  
Neurologue en chef du Centre de médecine du sommeil de l'Hôpital de l'Ille

## Internationale RLS-Woche 2013

### Öffentlicher Arztvortrag auf deutsch

Schlafstörungen beim Restless Legs Syndrom

Prof. Dr. med. J. Mathis

Donnerstag, 26. September, 19.30 Uhr  
im Inselspital Bern

## Semaine internationale RLS 2013

### Présentation médicale en français pour le public

Le Syndrome d'impatience et l'insomnie

PD Dr. med. Adrea Humm

Mardi 24 septembre, 19 h 30  
Hôpital Cantonal Fribourg

## 10 Jahre RLS Selbsthilfegruppe Langenthal

### Erfahrungen einiger Mitglieder

Von Elisabeth Widmer



- ✗ Die RLS Gruppe gibt mir viel. Ich dachte immer, dass ich alleine bin mit diesem Leiden. Den Austausch mit den anderen Mitgliedern schätze ich sehr.
- ✗ Seid kurzem weiss ich, dass ich nicht an RLS leide, sondern an Polyneuropathie. Komme aber gerne weiterhin an die Treffen weil mir die Gespräche gut tun. Bin dankbar dafür.
- ✗ Zusammenkunft gut, erzählen und hören.
- ✗ Habe erst vor einem Monat die Diagnose RLS erhalten. Bin heute das erste Mal in der Gruppe und erhoffe mir ein paar Tipps betreffend Medikamente.
- ✗ Die RLS Gruppe ist für mich eine sehr wichtige Info Quelle, gibt mir sehr viel für den Alltag.
- ✗ Durch gute Information und Gedan-

ken austausch lernt man mit RLS besser umzugehen und die Lebensqualität verbessert sich.

- ✗ Betrifft: Info RLS Gruppe. Sehr lehrreich, da praktisch jeder Mensch anders reagiert.
- ✗ Mich vergewissern, ob ich überhaupt RLS habe. Vielleicht kann ich auch viel lernen darüber.
- ✗ Bin neu und zur Info beigetreten. Habe seit 8 Jahren diese Unruhe und möchte mich weiter informieren.
- ✗ Für mich ist es vor allem wichtig zu hören, was es alles für Medikamente gibt. Es ist interessant wie verschieden die Medikamente jeweils auf die betroffenen Menschen wirken. Die Leiterin ist sehr kompetent und weiss auf viele Fragen eine Antwort.
- ✗ Von den Treffen bin ich sehr begeistert. Es ist schön zu hören wie es anderen geht.
- ✗ Die Zusammenkünfte bedeuten mir enorm viel. Es gibt Anregungen, Ratschläge, usw. die für mich persönlich wichtig sein können. Vielen Dank der Leiterin für die kompetente Leitung der Zusammenkünfte.
- ✗ Das RLS hat man besser im Griff, wenn man auf den Körper hört und den Tagesablauf nach den Kräften des Körpers einteilt. Das habe ich den Gesprächen entnommen.



## 10 ans d'existence du Groupe d'entraide RLS de Langenthal

### Rapport de certains membres et de leurs expériences

De Elisabeth Widmer

- ✗ *Le groupe RLS m'apporte beaucoup. Je pensais toujours être le seul à supporter ces douleurs. J'apprécie les échanges avec les autres membres.*
- ✗ *Depuis peu je sais que je ne souffre pas de RLS sinon de polyneuropathie. Je continue cependant à venir lors des rencontres parce que les discussions me font du bien. J'en suis reconnaissant.*
- ✗ *C'est bien de se rencontrer, de raconter et d'écouter.*
- ✗ *Il y a juste un mois qu'on m'a posé le diagnostic RLS. C'est aujourd'hui la première fois que je suis avec le groupe; j'espérais qu'on me donne quelques trucs concernant les médicaments.*
- ✗ *Le groupe RLS est pour moi une source d'information importante qui m'aide beaucoup au quotidien.*
- ✗ *En ce qui concerne les informations du Groupe RLS, elles me sont très utiles parce que chaque personne réagit différemment.*
- ✗ *Je suis nouveau et j'ai rejoint le groupe afin de m'informer. Cela fait 8 ans que je souffre de ces impatiences et j'aimerais en apprendre davantage.*



- ✗ *Me convaincre que je souffre effectivement de RLS. Je peux éventuellement beaucoup apprendre sur le sujet.*
- ✗ *Je suis enchanté des rencontres et intéressé d'entendre comment vont les autres membres.*
- ✗ *Pour moi, c'est d'abord intéressant d'entendre tout ce qui existe comme médicaments. C'est intéressant d'apprendre dans quelle mesure les différents médicaments soulagent les personnes concernées. La responsable du Groupe est très compétente et peut répondre à beaucoup de nos questions.*
- ✗ *Les rencontres sont très importantes pour moi. Elles nous donnent des idées et des conseils, etc. qui peuvent m'être personnellement très utiles. Un grand merci à la responsable du Groupe pour sa compétence.*
- ✗ *A travers les informations et les échanges de points de vue, on apprend à mieux gérer nos RLS et à améliorer ainsi notre qualité de vie.*
- ✗ *Conclusion: je peux déduire de nos discussions que je peux mieux maîtriser mes RLS en écoutant mon corps et en répartissant les forces selon mes possibilités tout au long de la journée.*

## Neuer Kassier

Der bisherige SRLS-Kassier, Hugo Hänzi, hat per Ende März 2013 aus gesundheitlichen Gründen einen Nachfolger für sein Amt gesucht.

Am letzten Treffen der RLS-Selbsthilfegruppe in Biel, an dem Hugo Hänzi wie auch meine Frau teilgenommen haben, kam diese Vakanz zur Sprache. Da sie selber buchhalterisch nicht versiert und ausserdem anderweitig sehr engagiert ist, konnte sie sich nicht zur Verfügung stellen. Ihr Vorschlag ging dann dahin, das Gespräch mit dem Ehemann zu suchen.

Als ehemaliger Buchhalter/Finanzverwalter habe ich mich gerne bereit erklärt, diese Aufgabe zu übernehmen.

Seit der Pensionierung halte ich mich in der warmen Jahreszeit vorzugsweise im Freien auf, sportlich beim Bergwandern, oder nutzbringend mit Umgebungsarbeiten rund ums Haus. Ich bin in Twann am Bielersee aufgewachsen, und noch heute erfreue ich mich an Aktivitäten im, am und auf dem See. Daneben verbringe ich etliche Zeit am Computer; Freunde und Bekannte sind jeweils dankbar für Unterstützung in Sachen Informatik.

Markus Stübner



## Nouveau caissier

*Le caissier de l'Association GSERL, Hugo Hänzi, a dû, pour des raisons de santé, chercher un successeur à partir de fin mars 2013.*

*Lors de la dernière rencontre du Groupe de Bienne à laquelle ma femme et Hugo Hänzi*

*participaient, il a été question de sa démission. Ma femme, qui n'est pas très versée dans la comptabilité et qui a déjà divers autres engagements, a proposé de m'appeler à la rescousse.*

*En tant qu'ex-comptable et administrateur des finances, je me suis volontiers mis à disposition pour le poste vacant.*

*Depuis ma retraite, et surtout à la belle saison, j'ai fait pas mal d'activités sportives de préférence en plein air telles que des excursions en montagne. Je me suis aussi rendu utile avec tout ce qu'il y a à faire autour de la maison. J'ai grandi à Twann, au bord du Lac de Bienne et j'ai toujours du plaisir aux diverses activités lacustres. En plus, je passe pas mal de temps à l'ordinateur; mes amis et connaissances apprécient mon aide en matière d'informatique.*

Markus Stübner

## Regionalgruppen / Groupes régionaux

### Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Rudolf Hitz	Friedweg 5, 5600 Lenzburg 062 892 03 10 ruedi.hitz@hispeed.ch
Basel	Valerie Infanti	Neubüntengeweg 15, 4147 Aesch 061 751 31 72 v.saladin@hotmail.com
Bern	Madeleine Schär	Stapfenstrasse 45, 3018 Bern 031 992 41 47 schaerm@swissonline.ch
Berner Oberland Wallis	Urs Kohler	Weekendweg 6g, 3646 Einigen 033 335 25 93 kohler-gruen@hispeed.ch
Biel-Bienne	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08 wielot@bluewin.ch
Langenthal	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08 wielot@bluewin.ch
Romandie	Elisabeth Barbey	Chemin du Grand Roe 13, 1965 Savièse, 027 395 34 90 e.barbey@bluewin.ch
Sargans	Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64 dietrich.h@bluewin.ch
St. Gallen	Robert Mähr	Rüthofstrasse 2, 9052 Niederteufen 071 222 41 77 maehr@ritualis.ch
Winterthur	Ingeborg Zimmermann	Heiligbergstr. 33, 8400 Winterthur 052 213 44 36 zimm33@bluewin.ch
Zug	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 12, 6300 Zug 041 711 06 61 rosmarie.bachmann@gmx.ch
Zürich 1+2	Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch

## Wichtige Adressen / *Adresses importantes*

Präsidentin	<i>Présidente</i>	Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch
Ärztlicher Beirat	<i>Médecin-conseil</i>	Prof. Dr. Johannes Mathis Neurologische Klinik, Inselspital, 3010 Bern 031 632 30 54 johannes.mathis@belponline.ch
Vizepräsidentin	<i>Vice-présidente</i>	Anni Maurer Haldenstrasse 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03, anni.maurer@gmx.net
Sekretariat Telefonische Auskünfte	<i>Secrétariat Informations téléphoniques</i>	Helena Siegrist Gippen 798A, 3766 Boltigen 033 654 07 57, hw.siegrist@bluewin.ch
Versand	<i>Expédition</i>	Anita Erni Thundorferstrasse 7, 9548 Matzingen 052 376 23 85, anita-erni@bluewin.ch
Kassier Mitgliederregister	<i>Caissier Registre des membres</i>	Markus Stübner Lärchenweg 2, 2553 Safnern 032 355 29 79, m.stuebner@besonet.ch
Vertreterin der französischen Schweiz	<i>Représentante de la Suisse romande</i>	Elisabeth Barbey Chemin du Grand Roe 13, 1965 Savièse 027 395 34 90, e.barbey@bluewin.ch
«Unter uns» Redaktion und Layout	<i>«Entre nous» Rédaction et Layout</i>	Walter Bürkli (Text) Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch  Kurt Zwahlen (Grafik) Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen 031 911 51 68, zwahlen_k_zo@bluewin.ch
Web-Seite	<i>Site Internet</i>	<a href="http://www.restless-legs.ch">www.restless-legs.ch</a>

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

Vifor, Boehringer-Ingelheim, GlaxoSmithKline, UCB Pharma

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