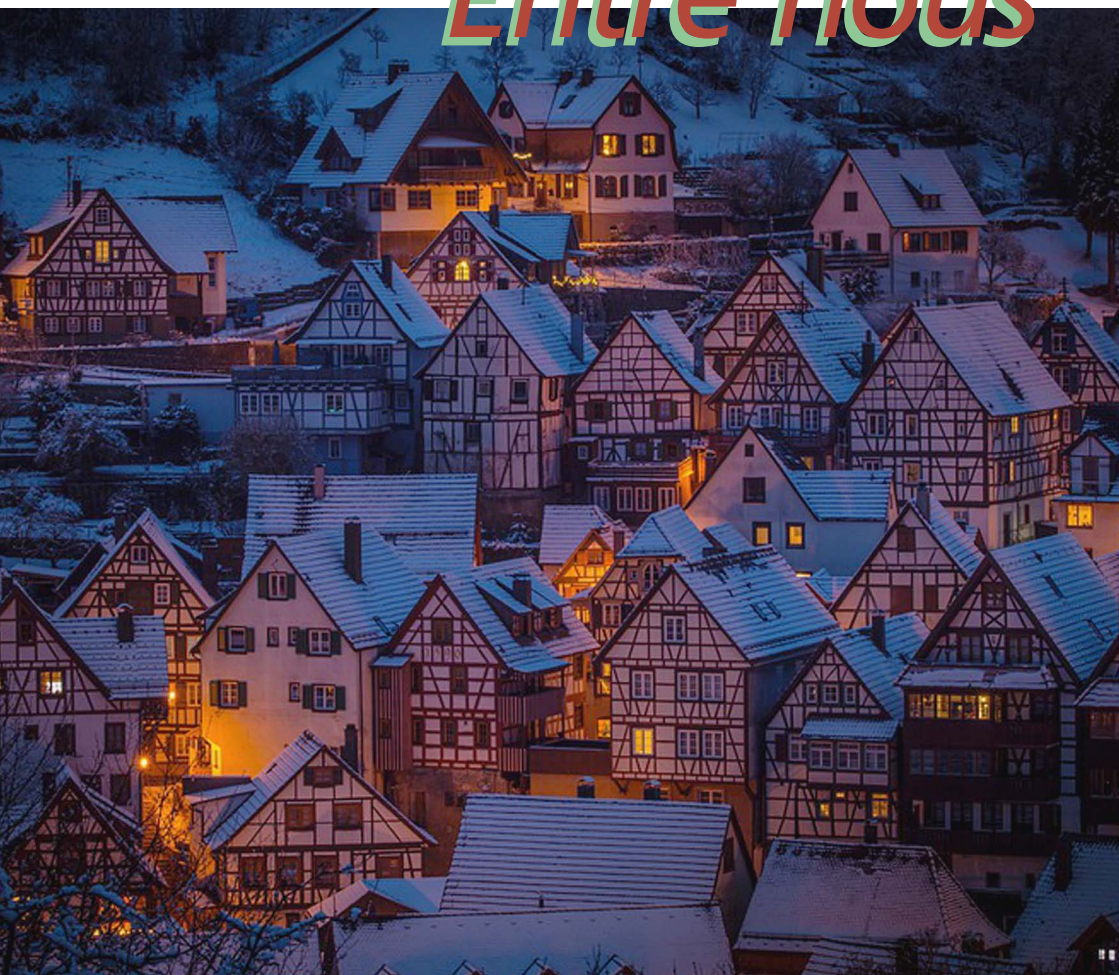


2/2019

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Vorwort zur Weihnachtszeit
- 6 Veranstaltung in Liestal am 17.09.2019 im Rahmen der internationalen Restless Legs Woche
- 10 Zusammenfassung des Vortrages von Dr. Jose Haba Rubio, anlässlich der Restless Legs Awareness Woche in Lausanne vom 12.9.2019
- 14 Voravis Generalversammlung 2020
- 15 Mein Leben mit dem Restless-Legs-Syndrom
- 17 Ein altes Medikament, gegen RLS neu entdeckt?
- 23 Regionalgruppen
- 24 Wichtige Adressen

Contenu

- 4 *Message de l'avent*
- 8 *Rencontre RLS à Liestal le 17.09.2019 à l'occasion de la semaine internationale RLS*
- 12 *Résumé de l'exposé de monsieur Jose Haba Rubio, Dr med. à l'occasion de la semaine Restless Legs Awareness à Lausanne le 12.9.2019*
- 14 *Avis préalable Assemblée générale 2020*
- 16 *Ma vie avec le syndrome des jambes sans repos (RLS)*
- 20 *Un médicament bien connu, nouvellement utilisé contre le RLS*
- 23 *Groupes régionaux*
- 24 *Adresses importantes*

Les articles en français ont été traduits de l'allemand par Isabelle Barth-Trezzini, 8353 Elgg

Le prochain «Entre nous» paraîtra en juin 2020. Veuillez envoyer vos articles à Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg Tél. 052 366 16 00 E-mail: walter.buerkli@bluewin.ch

Das nächste «Unter uns» erscheint im Juni 2020. Beiträge bitte senden an Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg Tel. 052 366 16 00 E-Mail: walter.buerkli@bluewin.ch

Vorwort zur Weihnachtszeit

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Das Jahr 2019 neigt sich schon bald dem Ende zu. Es war wieder ein sehr bewegtes Jahr. Bei den einen sind vielleicht grosse Umbrüche wie Umzug, Krankheiten oder auch Verluste im Vordergrund gestanden, andere konnten sich vielleicht einen lang gehegten Wunsch erfüllen.

Auch wir in unserem Vorstand sind davon nicht verschont geblieben. Unser langjähriger Kassier Markus Stübner ist aus gesundheitlichen Gründen im August von seinem Amt zurückgetreten. Unsere langjährige Revisorin Käthi Zimmermann verlässt uns ebenfalls auf Ende Jahr, auch unsere Regionalleiterin Valerie Infanti tritt auf Ende Jahr aus gesundheitlichen Gründen zurück.

Auf diesem Wege möchte ich mich ganz herzlich bei ihnen für ihren ehrenamtlichen Einsatz und die langjährige Unterstützung unseres Vereins bedanken. Es ist nicht selbstverständlich, dass sich Menschen so für einen Verein einsetzen und ihre Zeit dafür opfern.

Es ist immer schwierig, die vakanten Stellen wieder zu besetzen. In Zukunft wird das Kassieramt erfreulicherweise durch Rolf Muggli weitergeführt und Wädi Bürkli übernimmt die Arbeit des Protokollschreibens. Ich bedanke mich



bei den zwei Herren ganz herzlich für die Übernahme der neuen Bereiche.

Im Rahmen der Internationalen RLS-Wochen im September fanden in Lausanne und in Liestal zwei Fachvorträge für die Öffentlichkeit statt.

In Liestal wurden die Vorträge durch PD Dr. med. D. Winkler und Dr. med. A. Buchholt und in Lausanne durch Dr. med. J. Haba Rubio gehalten. Die beiden Anlässe waren wiederum mit je über 100 Personen sehr gut besucht. Mit der Anwesenheit von Mitgliedern unserer Selbsthilfegruppen wurde den interessierten Zuhörern die Gelegenheit geboten, mit den Betroffenen zu reden.

Unsere Selbsthilfegruppen werden sich wieder im Frühling und Herbst zum Austausch treffen. Es würde mich sehr freuen, wenn Sie diese Gelegenheit nützen, um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

Unsere nächste GV findet am 25. April 2020 in Zürich statt. Weitere Informationen werden Sie zum gegebenen Zeitpunkt erhalten. Ich freue mich jetzt schon, wenn ich Sie persönlich an der GV begrüßen darf.

Ganz herzlich möchte ich mich bei allen RegionalleiterInnen und auch bei den Vorstandsmitgliedern bedanken, die mit ihrem unermüdlichen, ehrenamtlichen Einsatz und den vielen Stunden ihrer Freizeit dies ermöglichen, um all diese Veranstaltungen so perfekt zu or-

ganisieren, sei es die GV, die Vorträge oder auch die Treffen der Selbsthilfegruppen.

Freiwillige MitarbeiterInnen sind bei uns stets willkommen, sei es im Vorstand oder auch als RegionalleiterInnen. Bitte melden Sie sich doch bei Frau Hanna à Porta oder bei mir.

Ich wünsche Ihnen allen eine ruhige und besinnliche Adventszeit, ein fröhliches Weihnachtsfest und einen guten Rutsch ins 2020 und vor allem beste Gesundheit und viel Glück.

Herzlichst Ihre



Anita Erni
Präsidentin SRLS

Message de l'avent

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs

Une année bien remplie prend déjà fin. Pour certains, elle a été marquée par de grands changements tels qu'un déménagement, une maladie ou la perte d'un proche. D'autres ont peut-être vu leurs vœux les plus chers s'exaucer.

Notre Comité n'a pas été épargné par les changements. Notre caissier de longue date, Markus Stübner a dû rendre son mandat en août pour raison de santé. Notre fidèle réviseuse Käthi Zimmermann nous quitte également à la fin de l'année ainsi que notre responsable de

groupe régional, Valerie Infanti, pour raison de santé.

Je tiens à remercier ces personnes pour leur travail bénévole et infatigable au sein de notre association. Un tel dévouement ne va pas de soi.

Il est toujours difficile de trouver des remplaçants. Heureusement, Rolf Muggli a accepté de reprendre la caisse et Wädi Bürkli la tenue du procès-verbal. Je les remercie chaleureusement de s'être mis à disposition pour ces tâches.

Dans le cadre de la semaine internationale RLS en septembre, deux conférences ouvertes au public ont été tenues à Lausanne et à Liestal.

Messieurs D. Winkler (PD, Dr med.) et A. Buchholt (Dr. med.) à Liestal et monsieur J. Haba Rubio, Dr. med. à Lausanne, ont capté un public très intéressé, comptant plus de 100 personnes par conférence. La présence de membres de nos groupes régionaux a permis aux intéressés de s'entretenir avec des personnes touchées par cette maladie.

Des rencontres régionales seront à nouveau organisées au printemps et en automne. Je serais ravie que vous en profitiez pour discuter avec d'autres personnes concernées.

Notre prochaine Assemblée générale aura lieu le 25 avril 2020 à Zurich. Vous recevrez de plus amples renseignements en temps utile. Je me réjouis d'ores et déjà de pouvoir vous y accueillir personnellement.

Je tiens à adresser tous mes remerciements aux responsables des groupes régionaux et aux membres du Comité qui œuvrent sans relâches durant leur temps libre à l'organisation des rencontres, des conférences et de l'Assemblée générale.



Si vous aussi désirez travailler en tant que bénévole pour notre association, au sein du Comité ou comme responsable de groupe, n'hésitez pas à prendre contact avec moi ou avec madame Hanna à Porta.

Je souhaite à toutes et à tous de joyeuses fêtes de Noël et une excellente nouvelle année. Tous mes vœux de santé et de bonheur pour 2020!

Cordialement



Anita Erni
Présidente GSERL

Veranstaltung in Liestal am 17.09.2019 im Rahmen der internationalen Restless Legs Woche

Die Fachärzte PD Dr. med. et phil. David Winkler, Dr. med. Alexander Buchholt, unser ärztlicher Beirat Prof. Dr. med. Johannes Mathis und unsere Präsidentin Anita Erni konnten ca. 150 Interessierte und Betroffene im Hotel Engel in Liestal begrüßen.

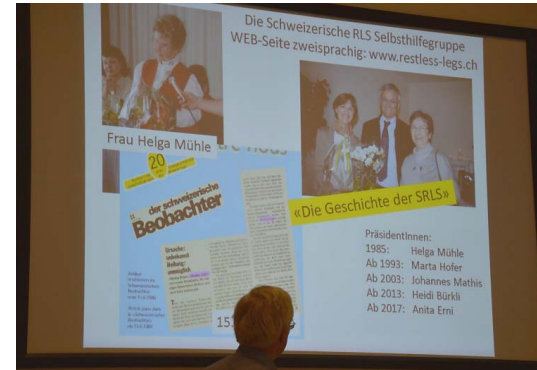
Prof. Dr. J. Mathis bedankte sich für die Organisation in Liestal sowie auch bei den Sponsoren. Er erzählte über die Gründung unseres Vereins, über die heutige Organisation und ihre Arbeit im Sinne des Restless Legs Syndroms.



Krankheiten (Polyneuropathie) und die Behandlungen wurden von Dr. Winkler erläutert und mittels Bildgebung veranschaulicht.

Die verschiedenen Medikamente kamen ebenso zur Darstellung wie auch was gemieden werden sollte wie Kaffee, Alkohol, Schokolade und unter anderem auch Stress. Er wies darauf hin, dass die wichtigsten Werte wie Eisengehalt, Nieren-, Leber- und Schilddrüsenwerte regelmässig kontrolliert werden sollten.

Im Anschluss referierte Herr Dr. Alexander Buchholt, leitender Arzt Pneumologie KSBL, über den gestörten Schlaf



und weitere Ursachen von Tagesmüdigkeit. Er erklärte, wie die Abklärung von Schlafstörungen gemacht wurden: anhand der Krankengeschichte, körperliche und schlafmedizinische Untersuchung.

Im Anschluss konnten die Besucher den drei Ärzten Fragen zu RLS und den Schlafstörungen stellen. Wie immer wurden diese Diskussionen rege genutzt.

Beim anschliessenden Apéro konnte noch die eine oder andere Frage geklärt werden.

Wir möchten uns nochmals ganz herzlich bei PD Dr. med. D. Winkler und Dr. med. A. Buchholt für die Vorträge bedanken, sowie dem Kantonsspital Baselland für die Organisation.

Wir hoffen, dass wir Sie bald wieder einmal an einer unserer Veranstaltungen oder an der GV begrüßen dürfen und wünschen allen eine gute Zeit.

Anita Erni, Präsidentin



Dr. Winkler informierte die Zuhörer über die Krankheit und die Rolle der Ärzte Dr. Willis und Dr. Ekbohm, Mitentdecker des RLS. Die Diagnosekriterien, die Häufigkeit, als auch andere



Rencontre RLS à Liestal le 17.09.2019 à l'occasion de la semaine internationale RLS

Les médecins spécialisés David Winkler (PD, Dr med.), Alexander Buchholt (Dr med.) et notre conseiller médical Prof. Dr med. Johannes Mathis, accompagnés de notre présidente Anita Erni, ont accueilli quelque 150 intéressés à l'hôtel Engel de Liestal.

Après avoir remercié les organisateurs de Liestal ainsi que les sponsors, monsieur Mathis a parlé de la fondation de notre association et de sa structure actuelle. Il a également présenté son travail en rapport avec le RLS.

Monsieur Winkler a fourni des informations sur la maladie et sur le rôle des médecins Willis et Ekbom, pionniers dans la recherche sur le RLS. Il a parlé,



images à l'appui, des critères pour le diagnostic, de la fréquence et des traitements ainsi que d'autres maladies telles que la polyneuropathie.

Les divers médicaments ont également été présentés ainsi que les choses à éviter telles que le café, l'alcool, le chocolat et le stress. Monsieur Winkler a souligné que les valeurs les plus importantes comme le taux de fer, les fonctions rénales, hépatiques et thyroïdiennes devraient faire l'objet de contrôles réguliers.

Puis monsieur Alexander Buchholt, médecin chef au service pneumologie de



l'hôpital cantonal de Bâle, a exposé les causes des troubles du sommeil et de la somnolence diurne, ainsi que le dépistage des troubles du sommeil, basé sur le dossier médical du patient et sur des examens au laboratoire du sommeil.

À l'issue des deux exposés, les trois médecins ont répondu aux nombreuses questions du public sur le RLS et sur les troubles du sommeil.

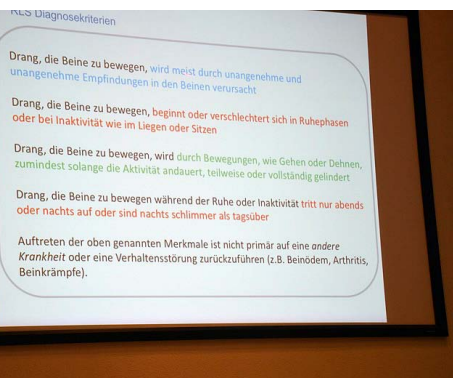
Un apéritif a ensuite été servi durant

lequel les discussions sont allées bon train.

Nous réitérons nos remerciements à messieurs Winkler et Buchholt pour leurs exposés ainsi que l'hôpital cantonal de Bâle-Campagne pour l'organisation.

Nous espérons pouvoir vous accueillir une nouvelle fois à l'une de nos rencontres ou à l'Assemblée générale et vous souhaitons bonne continuation.

Anita Erni, présidente



Zusammenfassung des Vortrages von Dr. Jose Haba Rubio, anlässlich der Restless Legs Awareness Woche in Lausanne vom 12.9.2019

Im Auditoire Auguste Tissot, am Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) trafen gegen 19.00 Uhr immer mehr Zuhörer ein, sodass der Saal bei Beginn des Vortrages mit über 150 Personen voll war und sogar noch einige Zusatzstühle herangeschafft werden mussten.

Nachdem Dr. Haba Rubio die vielen Zuhörer als Gastgeber an seinem Arbeitsort begrüsst hat, erklärte er den meist französisch sprechenden Anwesenden, weshalb das Restless Legs Syndrom auch den französischen Namen „Syndrome d’impatience musculaire de l’éveil“ trägt und englisch auch „Willis-Ekbom disease“ heisst. Weil nämlich der praktizierende Arzt Dr. Thomas Willis diese Krankheit in seinem Lehrbuch bereits im Jahr 1685 mit den Begriffen „so great a restlessness“ und „in the place of greatest torture“ beschrieben hat. Erst 300 Jahre später, im Jahr 1945 hat dann der schwedische Neurologe Karl Ekbom alle Symptome der Krankheit noch viel genauer beschrieben. Dr. Haba Rubio hat aber auch darauf hingewiesen, dass in der französischen Literatur ein gewisser François Boissier de Sauvages de la Croix die Krankheit in den Jahren 1706 bis 1767 ebenfalls schon im Detail beschrieben hatte. Weitere Vorläufer von Ekbom waren Wittmaack im Jahr 1861 der den Begriff „Anxietas tibiurum“ prägte und Gilles de la Tourette, der das RLS 1898 den Neurasthenien zugeordnet hatte. Dr. Haba Rubio

hat den Zuhörern auch einen interessanten Hinweis aus der Literatur zitiert, indem nämlich der Schriftsteller Honoré de Balzac in seinem Roman „Béatrix“ seine Figur le Chevalier du Holga über „inquiétudes dans les jambes“ klagen lässt.

Nach der Beschreibung der typischen Beschwerden, welche die Diagnose erlauben, weist der Redner aber auch auf eine Publikation einer italienischen Forschergruppe hin, wo sehr seltene Präsentationen von RLS wie z.B. den Befall des Gesichts, des Kopfes oder des Rumpfes beschrieben werden. Eine besondere Form von RLS mit Befall der Genitalregion wurde von Waldinger und Mitarbeitern unter dem Namen „Persisteant Genital Arousal Syndrome“ beschrieben.

Sehr wertvoll waren seine Ausführungen zu der grossen Studie im Raum Lausanne, wo er und seine Kollegen in der Normalbevölkerung den RLS Fragebogen an 4700 eher ältere (40–85 Jahre) Personen abgaben und eine Häufigkeit von 13.9% mit RLS errechnen konnten. Bei dieser Häufigkeit ist es aber sehr wichtig, auf die Unterschiede im Schweregrad hinzuweisen, indem nämlich leichte oder intermittierend auftretende Formen gar nicht behandelt werden müssen. Auf der anderen Seite des Spektrums führt aber ein schweres RLS zu Einschränkungen der Lebensquali-

tät und wirkt sich auch negativ auf die Stimmung der Betroffenen aus.

Im Zusammenhang mit den sekundären Formen von RLS hat Dr. Haba Rubio einmal mehr auf die Wichtigkeit des Eisenstatus hingewiesen, was sich am einfachsten durch den Ferritinwert im Blut abschätzen lässt.

Die periodischen Beinbewegungen im Schlaf (PLMS), gelten als Biomarker für die Krankheit und eignen sich, weil diese mit einer Polysomnographie objektiv messbar sind, auch besser um den Ursachen dieser immer noch wenig geklärten Krankheit auf den Grund zu kommen. In der Normalbevölkerung aus der

Umgebung von Lausanne hatten doch immerhin 28% der Untersuchten einen Wert von >15 Zuckungen pro Stunde.

Bevor Dr. Haba Rubio auf die wissenschaftlich basierte medikamentöse Therapie näher eingegangen ist, hat er eine Übersichtsarbeit einer chinesischen Forschergruppe zu den Therapieerfolgen mittels Yoga, Physiotherapie, elektrischem Gleichstrom, repetitive transkranielle Magnetstimulation, Akupunktur und mit pneumatischen Kompressionsstrümpfen vorgestellt. Leider musste er dabei einräumen, dass diese Studien meistens an einer sehr kleinen Zahl von Patienten durchgeführt wurden und dass die positiven Therapieeffekte, welche bei ¼ bis ½ der Patienten beobachtet wurden, oft nur geringfügig besser oder vergleichbar waren mit dem Effekt in der jeweiligen Kontrollgruppe.

Nach dem nochmaligen Hinweis auf die wichtige Eisentherapie hat er betont, dass die Behandlung mit Dopaminhaltigen Medikamenten, Antiepileptika oder Opiaten zurückhaltend begonnen werden soll, in der kleinstmöglichen Dosierung, wenn sonst die Lebensqualität des Betroffenen deutlich eingeschränkt würde und alle anderen Möglichkeiten bereits ausgeschöpft wurden.

Im Namen der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe, möchte ich Dr. Haba Rubio sehr herzlich danken für diesen informativen Vortrag, aber auch für seine grosse Unterstützung unserer Regionalgruppe in der Romandie.

Prof. Dr. J. Mathis, Ärztlicher Beirat der SRLS



Résumé de l'exposé de monsieur Jose Haba Rubio, Dr med. à l'occasion de la semaine Restless Legs Awareness à Lausanne le 12.9.2019

Plus de 150 personnes se sont retrouvées dans l'auditoire Auguste Tissot, au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), obligeant les organisateurs à ajouter des sièges juste avant le début de l'exposé.

Monsieur Haba Rubio, après avoir souhaité la bienvenue au public, a commencé par expliquer pourquoi le syndrome des jambes sans repos s'appelle aussi le «syndrome d'impatiences musculaires de l'éveil» en français ou «Willis-Ekbom disease» en anglais. Au XVII^e siècle déjà, cette maladie est décrite par le médecin Thomas Willis en ces termes: «so great a restlessness» et «greatest torture». Au XVIII^e siècle, François Boissier de Sauvages de la Croix (1706 – 1767) parle également de ces troubles, tout comme Wittaack qui en 1861 consacre une page de sa monographie sous le terme «Anxietas tibiariarum». En 1898, Gilles de la Tourette fait une description très précise du syndrome, le classant dans les états neurasthéniques. Mais ce n'est qu'en 1945 que le neurologue suédois Karl Ekbom a décrit cette maladie de manière beaucoup plus détaillée. Monsieur Haba Rubio a encore relevé que ces troubles ont également fait leur apparition dans la littérature, notamment chez Balzac qui décrit les malheurs du chevalier du Holga, personnage de son roman «Béatrix», qui a des «inquiétudes dans les jambes».

Après avoir décrit les symptômes typiques de la maladie permettant de la diagnostiquer, le conférencier a mentionné la publication d'un groupe de chercheurs italiens qui ont observé une extension possible des symptômes vers le visage, la tête ou le tronc. Une autre forme particulière du RLS touchant la région génitale a été décrite par Waddinger et ses collaborateurs sous le nom de «Persisteant Genital Arousal Syndrome».

Monsieur Haba Rubio a ensuite parlé de l'étude de grande envergure réalisée dans la région lausannoise au cours de laquelle ses collègues et lui-même ont distribué un questionnaire sur le RLS au sein de la population générale. Après avoir dépouillé les réponses de 4700 personnes, âgées entre 40 et 85 ans, ils ont pu constater une fréquence



de 13,9% de cas. Un résultat qui doit être mis en relation avec les différents degrés de la maladie, dont les formes les plus bénignes ou intermittentes ne doivent pas être traitées. En revanche, un grave RLS peut entraver la qualité de vie et avoir des effets négatifs sur le moral des personnes touchées.

En rapport avec les formes secondaires du RLS, monsieur Haba Rubio a relevé une fois encore l'importance du taux de ferritine dans le sang.

Les mouvements périodiques des jambes au cours du sommeil (MPJS) sont considérés comme des biomarqueurs de la maladie. Comme ils peuvent être mesurés à l'aide d'un enregistrement polysomnographique, leur étude est très importante pour aider à comprendre cette maladie qui demeure peu connue. Dans la population générale de la région lausannoise, 28% des personnes examinées avaient plus de 15 MPJS par heure.

Avant d'entrer en détail dans la thérapie médicamenteuse scientifiquement étayée, Monsieur Haba Rubio a présenté le travail d'un groupe de chercheurs chinois sur le succès des thérapies basées sur le yoga, la stimulation magnétique transcrânienne, l'acupuncture, la compression pneumatique ainsi que la physiothérapie et l'électrothérapie. Malheureusement, ces thérapies ont été généralement appliquées à un nombre très restreint de patients et les effets positifs observés auprès de 25% à 50% des patients n'étaient que



très faibles ou comparables aux effets constatés dans le groupe de contrôle.

Monsieur Haba Rubio a souligné une nouvelle fois l'importance de la thérapie ferrique et insistant sur le fait que le traitement au moyen de médicaments dopaminergiques, antiépileptiques ou opiacés devrait commencer par de très faibles doses, et choisi uniquement après avoir épuisé toutes les autres possibilités, afin de ne pas entraver gravement la qualité de vie des personnes touchées.

Au nom du Groupe suisse d'entraide Restless Legs, je tiens à remercier chaleureusement monsieur Haba Rubio pour cette conférence très intéressante, ainsi que pour son généreux soutien offert à notre groupe régional en Romandie.

Prof. Dr J. Mathis,
conseiller médical du GSERL

Voravis / Avis préalable

GENERALVERSAMMLUNG ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Schweiz. Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS)
Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL)

Programm / programme

Fachvortrag – Generalversammlung – Apéro
Conférence – Assemblée générale – Apéritif

Wo/ou? **Hotel Schweizerhof
Bahnhofplatz 7, Zürich**

Wann/quand? **25. April / 27 avril 2020**

Zeit/heure? **13.00 Uhr / heures**



Mein Leben mit dem Restless-Legs-Syndrom

Vor ca. 40 Jahren, anlässlich einer Heimfahrt mit dem Car, ich war müde, konnte ich auf einmal nicht mehr ruhig sitzen. Ein lästiges Kribbeln war die Ursache. Ich gab dem keine weitere Beachtung. Dann, ca. weitere 20 Jahre, in grösseren Abständen, sie wurden jedoch immer kürzer, wiederholten sich diese leidigen Momente. Ich hatte jedoch immer noch keine Ahnung, was ich hatte.

Im TV vernahm ich das erste Mal vom Restless-Legs-Syndrom. Die darauf folgende Untersuchung im Uni-Spital Zürich zeigte, dass auch ich unter dieser Krankheit leide.

Es wurde immer heftiger. Der damalige Hausarzt verschrieb mir Madopar in einer viel zu hohen Dosis. Depressionen waren die Folge, es ging mir gar nicht gut. So konnte ich nicht leben, also die Medikamente herunterfahren, dann keine mehr. Da ich arbeitete, waren die Beschwerden sehr mühsam. Zudem fand ich in der Nacht immer häufiger keinen Schlaf. Immer wieder aufstehen, die Beine bewegen, dann wieder versuchen zu schlafen, dann wieder aufstehen, usw.

Bei einer Chinesin, die mir anderweitig sehr geholfen hat, versuchte ich es ohne Erfolg. Akkupunktur, ein Besuch bei einem „Appenzeller Wunderheiler“, Besuche bei einem Gesundheitsberater, alles brachte nichts.

Eine längere Krankheit, ich musste zu Hause bleiben, empfahl mir der Arzt, wieder Medis zu nehmen. Pramipexol 0,25 mg, vorerst ging alles gut. Dann,

die Intervalle wurden wieder intensiver, ich musste die Dosis erhöhen. Mittlerweile nahm ich am Morgen wie auch am Abend eine Tablette. Die Nächte wurden immer mühsamer. Kalt duschen, mit nassen Socken ins Bett, ich wurde immer dünnhäutiger, nervöser. Wollte ich am Mittag ein paar Minuten ruhen, nein ... die Beine machten das Gegenteil.

Verwandte, Freunde und Kollegen meinten es doch gut mit mir. Aber fast niemand weiss etwas über das Restless-Legs. Vorschläge und Vorschläge, mach dies oder mach das, ich konnte es nicht mehr hören, ich fühlte mich überhaupt nicht verstanden.

Und doch, ein befreundetes Ehepaar bekam bei einem anderen gesundheitlichen Problem fremde Hilfe. Auf Grund dessen wurde mir der Tibeter Jordan in Brissago (siehe Homepage) empfohlen. Nein, ich habe genug, das nicht auch noch! Erst auf Anraten meines Mannes, dann doch. Schon der Untersuch war ein unvergessliches Erlebnis und die beiden Behandlungen sehr eindrücklich und erfolgreich. Danke Jordan+Anita.

Und jetzt bin ich überglücklich. Ich kann wieder schlafen, die Beine machen sich tagsüber viel viel weniger negativ bemerkbar. Das Leben ist sooo schön! Ich nehme jeweils am Abend 10 CDB-Tropfen (macht nicht süchtig!) und wenn überhaupt nötig 1 halbe Tablette Pramipexol 0,125 mg.

Ich wünsche allen Betroffenen auch so viel Glück!

B. A., Jahrgang 1948

Ma vie avec le syndrome des jambes sans repos (RLS)

Il y a environ 40 ans, lors d'un voyage en car, j'ai soudain ressenti le besoin pressant de bouger. Je ne pouvais plus rester assise car je ressentais des fourmillements dans les jambes. J'étais fatiguée et je n'y ai pas prêté grande attention. Puis ces sensations désagréables se sont répétées pendant 20 ans, de plus en plus souvent. Toutefois, je n'avais aucune idée de quoi je souffrais.

C'est à la télé que j'ai entendu parler pour la première fois du syndrome des jambes sans repos. Les examens que j'ai alors passés à l'hôpital universitaire de Zurich ont confirmé que je souffrais de cette maladie.

Les symptômes se sont aggravés. Mon médecin de famille d'alors m'a prescrit du Madopar au dosage beaucoup trop élevé. Il s'en est suivi des dépressions, je n'allais vraiment pas bien. Je ne pouvais pas continuer ainsi. J'ai donc réduit la dose, puis arrêté de prendre ce médicament. Comme j'étais encore active professionnellement, ces troubles étaient très pénibles. En outre, il m'arrivait de plus en plus souvent de ne plus trouver le sommeil. Je me levais, me bougeais, tentais de me rendormir, puis me relevais.

J'ai essayé l'acupuncture auprès d'une chinoise qui m'avait aidée pour d'autres problèmes. J'ai consulté un guérisseur en Appenzell, et un conseiller en santé, toujours en vain.

Puis je suis tombée malade et j'ai dû rester à la maison. Mon médecin m'a conseillé de prendre du Pramipexol

0,25 mg. Au début, tout se passait bien. Puis les symptômes se sont fait ressentir de plus en plus fortement. J'ai donc augmenté la dose. Je prenais un comprimé matin et soir. Les nuits devenaient de plus en plus pénibles. Douches froides, chaussons mouillés, rien n'y faisait. Je devenais de plus en plus irritable et nerveuse. Lorsqu'à midi, je voulais me reposer quelques minutes, mes jambes faisaient le contraire.

Ma famille, les amis et les collègues étaient pleins de bonnes intentions. Mais presque personne ne connaît le RLS. Les bons conseils fusaients, «fais ceci, fais cela», je n'en pouvais plus et me sentais totalement incomprise.

Or, un couple d'amis m'a conseillé de consulter le Tibétain Jorden à Brissago (cf. homepage) qui les avait beaucoup aidés lors d'un autre problème de santé. J'avais de sérieux doutes et aucune envie d'y aller. Mais mon mari m'a conseillé d'essayer. Le premier examen fut une expérience inoubliable et les deux traitements suivants impressionnants et réussis. Merci Jorden + Anita.

Je suis désormais comblée. Je peux de nouveau dormir, les sensations désagréables dans les jambes sont devenues beaucoup plus rares. La vie est si belle! Je prends 10 gouttes CDB le soir (non addictives!) et en cas de besoin un demi comprimé de Pramipexol 0,125mg.

Je souhaite autant de chance à toutes les personnes concernées!

B. A., (1948)

Ein altes Medikament, gegen RLS neu entdeckt?

Von Prof. Dr. J. Mathis

Schon wieder hat die Forschergruppe von Prof. Diego Garcia-Borreguero in Madrid eine Therapie-Studie bei Restless Legs Syndrom publiziert [1]. In den letzten Unter uns habe ich seine beiden kleinen Studien mit den neuen Epilepsie-Medikamente Lacosamid (Vimpat®) und Perampanol (Fycompa®) vorgestellt (Unter uns 2017-2 bzw. 2018-1).

Im Jahr 2018 haben die Spanier nun ein schon lange bekanntes Medikament gegen Durchblutungsstörungen mit dem Wirkstoff Dipyridamol (Asasantin®) versuchsweise bei Restless Legs Patienten eingesetzt und erstaunlich gute Resultate gefunden.

Die Forscher haben in einer prospektiven Studie 15, vorher unbehandelte, Patienten mit 100 mg Dipyridamol behandelt, wobei die Dosis je nach Effekt bis auf 400 mg gesteigert werden konnte. Als Masstab für das Ausmass der Beschwerden vor und nach 8 Wochen unter Behandlung haben sie ausser dem Internationalen RLS-Skore (IRLSSC) auch noch einen „Suggested Immobilization Test“ (SIT) angewandt und eine Nachtleitung (Polysomnographie) durchgeführt. Beim SIT wird im Sitzen fortlaufend die Muskelaktivität in einem bestimmten Muskel registriert, welche mit dem Ausmass des Bewegungsdrangs zunimmt. Diese Untersuchung wurde um 20:00, 22:00 und um 24:00 Uhr durchgeführt. Alle 10 Minuten mussten die Patienten auch noch den Schweregrad ihrer RLS Beschwer-



den auf einer Skala zwischen 0 und 10 einschätzen. In der Polysomnographie kann die Anzahl der Periodischen Beinbewegungen im Schlaf (PLMS) aufgezeichnet werden, welche vermutlich ebenfalls parallel mit dem Schweregrad der Beschwerden zunimmt.

Von den 15 Patienten haben 13 die Studie beendet, die anderen beiden haben wegen Schwindelbeschwerden vorzeitig aufgehört. Der IRLSSC Wert hat im Mittel von 23.4 ± 4.6 auf 10.7 ± 4.5 abgenommen. Bei 6 der 13 Patienten ist der IRLSSC Wert um mehr als 50% abgefallen, was auf eine sehr gute Wir-

kung hinweist. Der PLMS Index ist von 26.7 ± 7.2 auf 4.3 ± 1.9 gesunken, was als objektives Zeichen, ebenfalls für eine klare Wirkung spricht.

Einige Resultate werden in den Abbildungen a bis d dargestellt:

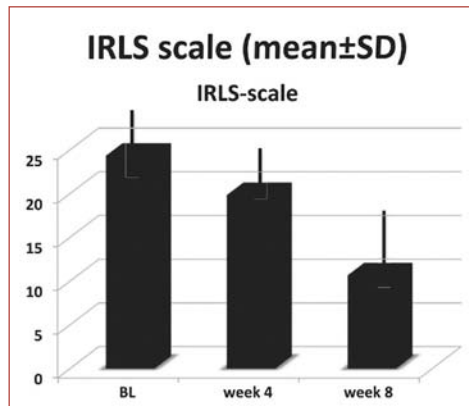


Abb. a: Die Reduktion des IRLSSC Wertes erfolgte erst allmählich während der 8 Wochen dauernden Behandlung.

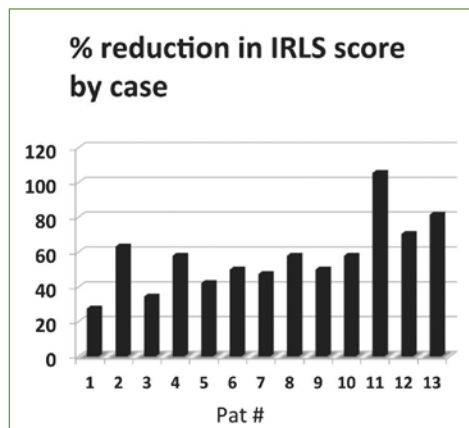


Abb. b: Im Vergleich zum Ausgangswert verminderte sich der IRLSSC um 30 bis 100%

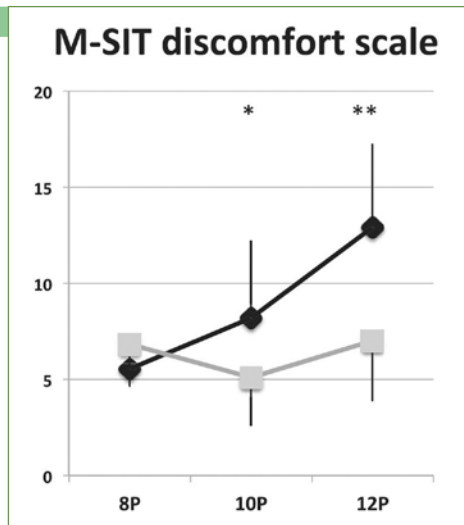


Abb. c: Das Ausmass der RLS Beschwerden zeigte vor der Therapie, jeweils in den Abendstunden zwischen 20:00 Uhr (8 pm) und 24:00 Uhr (12pm) den typischen Anstieg. Unter der Behandlung haben sich die Beschwerden in der gleichen Zeit viel weniger verschlechtert.

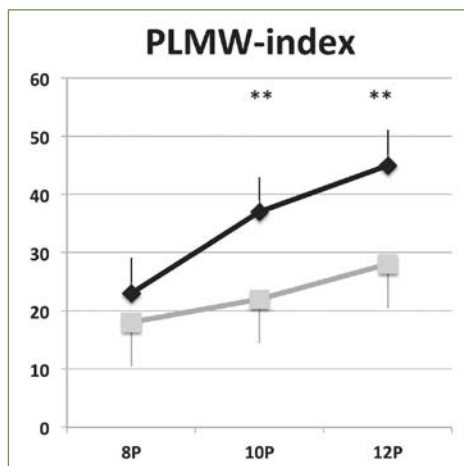


Abb. d: Die Periodischen Beinbewegen im Wachzustand (PLMW), welche während den SIT Tests gemessen wurden, haben im Verlauf des Abends vor der Behandlung ebenfalls stärker zugenommen im Vergleich zu den Abenden unter der Behandlung.

Die 13 in der Studie verbliebenen Patienten haben das Medikament meistens sehr gut vertragen. Zwei Patienten haben sich über Bauchkrämpfe beklagt, zwei andere über Schwindel und ein Patient über Durchfall.

[1] Diego Garcia-Borreguero, Xavier Guitart, Celia Garcia Malo, Irene Cano-Pumarega, Juan Jose Granizo, Sergi Ferrer. Treatment of restless legs syndrome/Willis-Ekbom disease with thenon-selective ENT1/ENT2 inhibitor dipyridamole: testing the adenosine hypothesis. Sleep Medicine 45: 94-97 (2018)

Kommentar von Prof. J. Mathis

Studien ohne eine Vergleichsgruppe mit Placebo-Behandlung gelten immer als weniger verlässlich, insbesondere wenn subjektive Werte als Masstab für die Wirksamkeit verwendet werden. Das hängt damit zusammen, dass sich subjektive Werte auch unter Placebo deutlich verbessern, was in der Schulmedizin nicht genügt, um eine Wirksamkeit zu beweisen, welche schlussendlich durch die Grundversicherung bezahlt werden müsste. Es wirkt aber immerhin vertrauenserweckend, wenn sich die objektiven Messwerte der PLMS Aktivität im Schlaf unter Therapie ebenfalls klar verbessert haben.

Obschon dieses Medikament früher bei Durchblutungsstörungen im Gehirn analog wie Aspirin eingesetzt wurde, interpretiert man die Wirkung bei RLS nicht über einen Gefäss-Mechanismus, sondern über einen Mechanismus an bestimmten Rezeptoren (Andockstellen) im Gehirn. Seit längerer Zeit ist man sich einig, dass ein Eisenmangel zu RLS führen kann und zwar auch beim ungeborenen

Kind, wenn der Eisenmangel während der Schwangerschaft bei der Mutter bestanden hatte. In Tierstudien wurde dann aufgezeigt, dass ein Eisenmangel zu einer Verminderung von Adenosin und in der Folge auch zu einer Reduktion der Adenosin-Rezeptoren in gewissen Hirnregionen führt. Daraus haben die Forscher die Hypothese abgeleitet, dass Wirkstoffe, welche die Konzentration von Adenosin im Gehirn erhöhen, die RLS Beschwerden lindern könnten. Ein solcher Stoff ist Dipyridamol, welcher den Transport von Adenosin beeinflusst und schlussendlich zu einer Zunahme der Adenosin-Rezeptoren führen soll.

Un médicament bien connu, nouvellement utilisé contre le RLS

Prof. Dr J. Mathis

Le groupe de recherche du professeur Diego Garcia-Borreguero à Madrid a de nouveau publié une étude de thérapie contre le syndrome RLS [1]. Dans les derniers numéros d'«Entre nous», j'ai présenté ses deux études sur les nouveaux médicaments contre l'épilepsie Lacosamid (Vimpat®) et Perampanol (Fycompa®) (Entre nous 2017-2 et 2018-1).

En 2018, les Espagnols ont prescrit un médicament utilisé depuis longtemps contre les troubles circulatoires avec la substance active Dipyridamol (Asasantin®) aux patients RLS et ont obtenu des résultats étonnamment bons.

Durant leur étude prospective, les chercheurs ont prescrit à 15 personnes jusque-là sans traitement 100 mg de Dipyridamol, augmentant la dose jusqu'à 400 mg, selon les effets. Pour mesurer les douleurs avant et après 8 semaines de traitement, ils ont utilisé, outre l'échelle internationale IRLSSC, un «suggested immobilization test» (SIT) et un enregistrement polysomnographique. Lors du test SIT, l'activité d'un muscle particulier est enregistrée en continu. Cette activité augmente lorsque le patient ressent le besoin impérieux de bouger. Cet examen a été effectué à 20h, 22h et 24 heures. Toutes les 10 minutes, les patients devaient évaluer leurs douleurs RLS sur une échelle de 0 à 10. Lors d'une polysomnographie, le nombre de mouvements périodiques



des jambes durant le sommeil (MPJS) est enregistré. Celui-ci augmente probablement proportionnellement au taux de gravité des troubles.

13 des 15 patients ont participé à l'étude jusqu'à la fin. Deux personnes n'ont pas pu terminer le traitement en raison de vertiges. La valeur IRLSSC a diminué en moyenne de $23,4 \pm 4,6$ à $10,7 \pm 4,5$. La valeur IRLSSC a baissé de 50% auprès de 6 des 13 patients, ce qui démontre un très bon effet.

L'indice MPJS a baissé de $26,7 \pm 7,2$ à $4,3 \pm 1,9$, un signe objectif de l'effet positif du traitement.

Quelques résultats sont représentés dans les illustrations a à d:

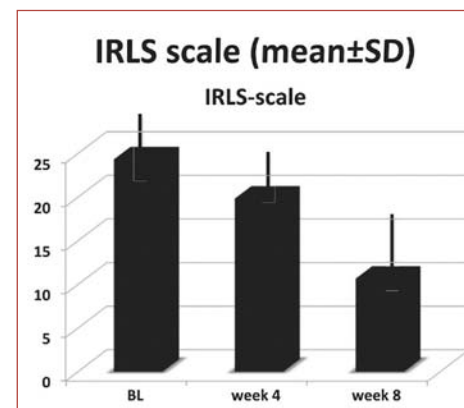


Illustration a: la diminution de la valeur IRLSSC s'est faite petit à petit sur la durée du traitement de 8 semaines.

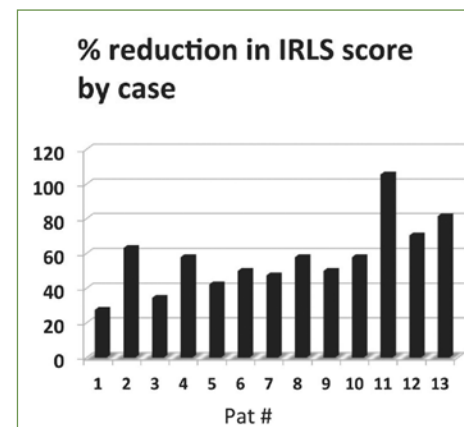


Illustration b: comparé à la valeur initiale, l'IRLSSC a diminué de 30 à 100%.

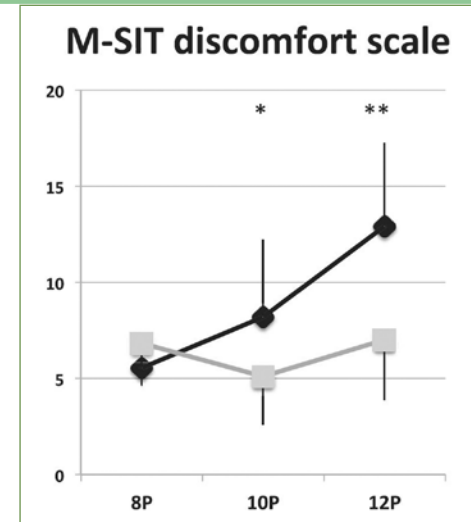


Illustration c: avant la thérapie, les troubles RLS augmentaient typiquement le soir entre 20h (8 pm) et 24h (12 pm). Durant le traitement, les troubles ont beaucoup moins augmenté durant cette période de la journée.

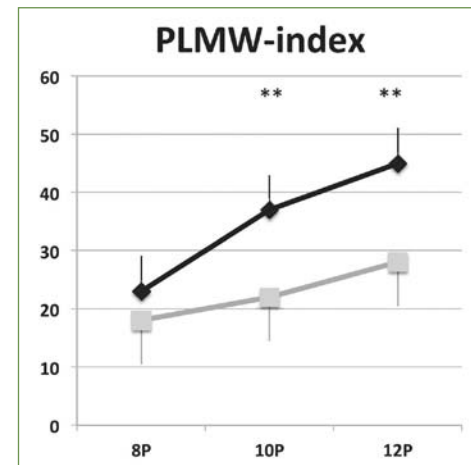


Illustration d: l'augmentation des mouvements périodiques des jambes à l'éveil (MPJE), mesurés durant le test SIT, était plus forte les soirs sans traitement que les soirs avec traitement.

Les 13 patients ayant terminé l'étude ont pour la plupart très bien supporté le médicament. Deux personnes se sont plaintes de crampes à l'estomac, deux autres de vertiges et une personne de diarrhée.

[1] Diego Garcia-Borreguero, Xavier Guitart, Celia Garcia Malo, Irene Cano-Pumarega, Juan Jose Granizo, Sergi Ferre. Treatment of restless legs syndrome/Willis-Ekbom disease with the non-selective ENT1/ENT2 inhibitor dipyridamole: testing the adenosine hypothesis. *Sleep Medicine* 45: 94-97 (2018)

Commentaire du Prof. J. Mathis

Les études sans groupe témoin suivant un traitement placebo sont généralement peu fiables, surtout lorsque des valeurs subjectives sont utilisées pour en mesurer les effets. Ceci est dû au fait que les valeurs subjectives s'améliorent aussi durant les traitements placebo. Du point de vue de la médecine classique, ces valeurs ne suffisent pas à prouver l'effet d'une substance que l'assurance de base devrait finalement rembourser. Mais la nette amélioration des valeurs objectives telles que celles des MPJS sous traitement parle en faveur de cette substance.

Bien que ce médicament ait été utilisé pour les troubles circulatoires dans le cerveau, comme l'aspirine, son effet auprès des patients RLS semble porter non pas sur les vaisseaux mais sur certains récepteurs (points d'ancrage) dans le cerveau. Depuis un certain temps déjà, il est reconnu que la carence en fer peut entraîner le RLS, également chez le

foetus lorsqu'une carence en fer a été constatée chez la mère durant la grossesse. Diverses études animales ont démontré qu'une carence en fer peut engendrer une diminution de l'adénosine et par là-même à une réduction des récepteurs de l'adénosine dans certaines régions du cerveau. Les chercheurs en ont déduit que les substances actives augmentant la concentration de l'adénosine dans le cerveau pourraient soulager les troubles RLS. Le Dipyridamol est une telle substance. Il influence le transport de l'adénosine, ce qui devrait favoriser l'augmentation des récepteurs de l'adénosine.

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 16, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.ch
Basel	Valerie Infanti	Neubünteweg 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	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
Oberwallis	Gabriel Rittiner	Kapuzinerstrasse 35, 3902 Glis 079 595 50 59 gabriel.rittiner@hotmail.com
Romandie	Myrta Studer	Parc-de-Valency 3, 1004 Lausanne 021 624 98 18 my.studer@bluewin.ch
Sargans	Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64 dietrich.h@bluewin.ch
St. Gallen	Anita Erni	Sedel 6, 9543 St. Margarethen 052 376 23 85 anita-erni@bluewin.ch
Winterthur	Hanna à Porta	Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
Zug	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 16, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.ch
Zürich Asylstrasse	Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch

Wichtige Adressen / *Adresses importantes*

Präsidentin	Présidente	Anita Erni Sedel 6, 9543 St. Margarethen 052 376 23 85, anita-erni@bluewin.ch
-------------	------------	---

Ärztlicher Beirat	<i>Conseiller médical</i>	Prof. Dr. Johannes Mathis Praxis für Schlafmedizin Neurozentrum Bern Schänzlistrasse 33, 3013 Bern johannes.mathis@belponline.ch
-------------------	---------------------------	--

Vizepräsidentin	Vice-présidente	Hanna à Porta Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
-----------------	-----------------	--

Sekretariat Telefonische Auskünfte	Secrétariat Informations téléphoniques	Helena Siegrist Weekendweg 2, 3646 Einigen 079 786 45 51, hw.siegrist@bluewin.ch
--	--	--

Versand	<i>Expédition</i>	Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch
---------	-------------------	--

Kassier Mitgliederregister	Caissier Registre des membres	Markus Stübner Lärchenweg 2, 2553 Safnern 032 355 29 79, auskunft@restless-legs.ch
-------------------------------	-------------------------------------	--

«Unter uns» Redaktion	«Entre nous» Rédaction	Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch
--------------------------	---------------------------	--

Web-Seite	Site Internet	www.restless-legs.ch
-----------	---------------	--

Unsere Selbsthilfegruppe und damit auch der Druck dieser Broschüre wurde unterstützt durch die Firmen Mundipharma, UCB Pharma, Vifor Pharma

Notre association, entre autre pour l'impression de notre bulletin, a bénéficié du soutien des firmes Mundipharma, UCB Pharma, Vifor Pharma