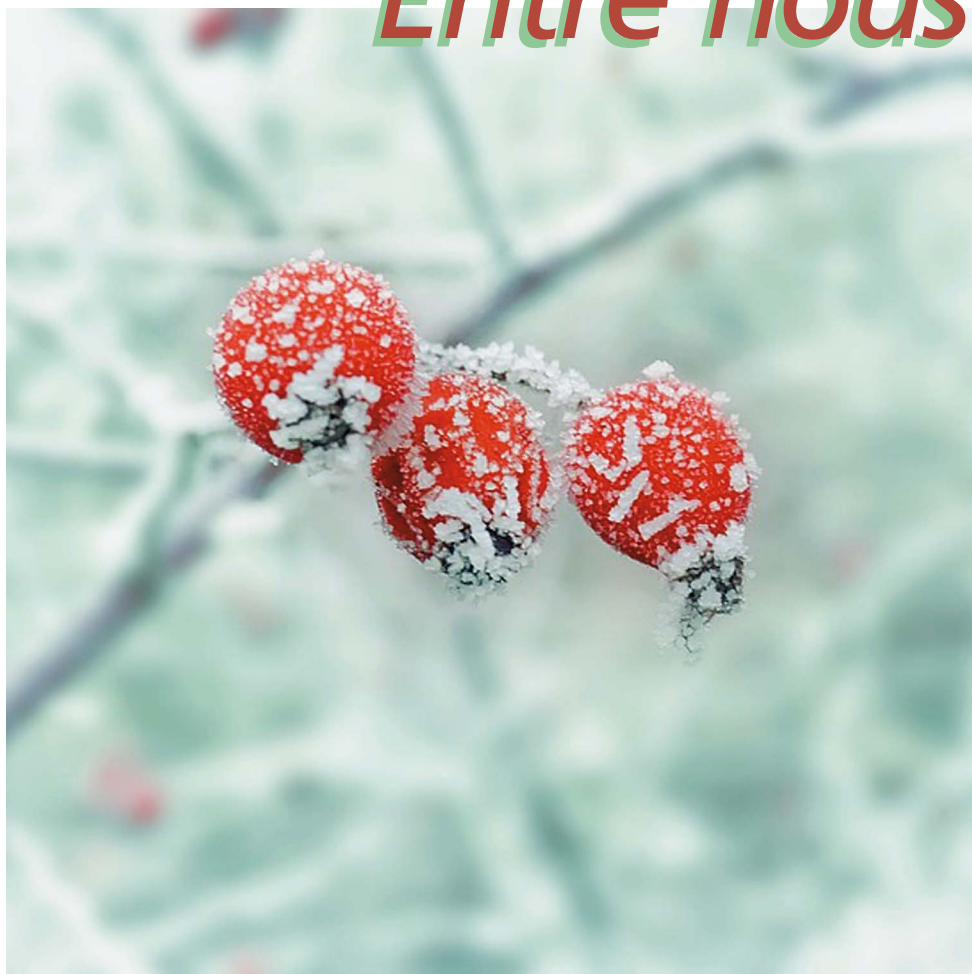


2/2018

# Unter uns *Entre nous*



## Inhalt

- 3 Vorwort zur Weihnachtszeit
- 5 Voravis Generalversammlung
- 6 Internationale RLS-Woche 2018  
Publikumsveranstaltung in Biel
- 8 Internationale RLS-Woche  
in Chur  
am 20.09.2018 im Spital Chur
- 11 Korrespondenz mit dem ärztlichen  
Beirat
- 19 Regionalgruppen
- 20 Wichtige Adressen

## Contenu

- 3 *Message de l'avent*
- 5 *Préavis Assemblée générale*
- 7 *Semaine internationale RLS 2018  
Conférence publique à Bienne*
- 9 *Exposé du 20.9.2018 à l'hôpital de  
Coire à l'occasion de la semaine  
internationale RLS*
- 12 *Correspondance avec le conseiller  
médical*
- 14 *Hommage à Matthias Lüthi  
1971–2017*
- 19 *Groupes régionaux*
- 20 *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 2019. 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 2019. Beiträge bitte senden  
an Walter Bürkli  
Bühlwies 7, 8353 Elgg  
Tel. 052 366 16 00  
E-Mail: walter.buerkli@bluewin.ch

## Vorwort zur Weihnachtszeit

Eines ist sicher: Das schönste Geschenk ist die Gesundheit. Doch gerade wir mit unserer Krankheit wissen, dass es nicht immer einfach ist, frohen Mutes zu sein, gerade nach einer schlaflosen Nacht.

Wir, das sind der Vorstand und die RegionalleiterInnen, setzen uns für eine Aufklärung schweizweit ein und unterstützen die Betroffenen mit Rat und Tat. Auch unser ärztlicher Beirat, Prof. Dr. J. Mathis, darf natürlich in unserem Team nicht fehlen.

An der letzten Vorstandssitzung durfte ich Hanna à Porta als neue Vizepräsidentin und Regionalgruppenleiterin in unserem Vorstand willkommen heissen.

Aus Anlass der internationalen RLS-Woche fanden im September in Biel und Chur Fachvorträge für die Öffentlichkeit statt.

In Biel wurde der Vortrag durch Prof. Dr. med. J. Mathis und in Chur durch Frau Dr. med. Ch. Caporale gehalten. Viele Interessierte und Betroffene besuchten diese beiden Anlässe. Mit der Anwesenheit von Mitgliedern unserer Selbsthilfegruppe wurde den interessierten Zuhörern die Gelegenheit geboten, mit Betroffenen zu reden.

Auch im nächsten Jahr werden sich unsere regionalen Selbsthilfegruppen zweimal zu einem Austausch treffen. Kommen Sie doch vorbei und besuchen Sie die Selbsthilfegruppe in Ihrer Region.



Unsere nächste Generalversammlung findet am 27. April 2019 in Bern statt. Weitere Informationen werden Sie zum gegebenen Zeitpunkt erhalten. Es würde mich freuen, Sie möglichst zahlreich an der GV begrüessen zu dürfen.

Mein ganz grosses Dankeschön geht an alle RegionalleiterInnen und an die Vorstandsmitglieder, die alle ehrenamtlich viele Stunden ihrer Freizeit aufwenden, um all diese Veranstaltungen so perfekt zu organisieren, ob das nun die GV, Vorträge im September oder die Selbsthilfegruppen-Treffen sind. Ohne ihre Mitarbeit könnte dies alles nicht gemacht werden.

Falls Sie uns gerne mit Freiwilligenarbeit unterstützen möchten, sei es im Vorstand oder als Regionalleiter, so

melden Sie sich doch bei Frau Hanna à Porta oder bei mir.

Nun wünsche ich allen eine besinnliche Advents- und Weihnachtszeit im Kreise Ihrer Lieben. Einen guten Start ins 2019 und vor allem beste Gesundheit und viel Glück.

Herzlichst,



Ihre Anita Erni  
Präsidentin SRLS

## Message de l'avent

*Une chose est sûre: la santé est le plus beau cadeau que l'on puisse recevoir. Nous savons tous qu'avec notre maladie, il n'est pas toujours facile d'être de bonne humeur, surtout lorsqu'on vient de passer une nuit blanche.*

*Le Comité et les responsables de groupe régionaux s'engagent pour mieux faire connaître la maladie au niveau national et soutiennent activement les personnes touchées. Il va de soi que notre conseiller médical, Prof. Dr med. J. Mathis est une personne clé de notre équipe.*

*C'est avec plaisir que nous avons accueilli Hanna à Porta à notre dernière séance de Comité en tant que nouvelle vice-présidente et responsable de groupe régional.*

*Lors de la semaine internationale RLS en septembre, deux conférences ouvertes à tous ont été données à Bienne,*

*par le Prof. Dr med. J. Mathis et à Coire par la Dr med. Ch. Caporale. Ces exposés intéressants ont été suivis par un large public. Grâce à la présence de membres de notre groupe d'entraide, les intéressés ont eu la possibilité de dialoguer avec des personnes concernées par les mêmes problèmes.*

*L'année prochaine aussi, les groupes régionaux se retrouveront deux fois. Rendez-vous à ces rencontres et découvrez les groupes d'entraide de votre région!*

*Notre prochaine Assemblée générale aura lieu le 27 avril 2019 à Berne. Vous recevrez de plus amples informations à ce sujet en temps voulu. J'espère pouvoir vous y accueillir en grand nombre.*

*Je tiens à remercier chaleureusement les responsables de groupe régionaux et les membres du Comité pour leur travail bénévole infatigable et la parfaite organisation de nos rencontres, séances, assemblées et conférences. Sans leur engagement, ces précieux échanges n'auraient pas lieu.*

*Si vous désirez nous soutenir par du bénévolat, au sein du Comité ou comme responsable de groupe régional, n'hésitez pas à prendre contact avec madame Hanna à Porta ou avec moi-même.*

*Je vous souhaite à toutes et à tous un bel advent et de magnifiques fêtes de Noël. Tous mes vœux de santé et de bonheur pour 2019!*

Cordialement



Anita Erni  
Présidente GSERL

# GENERALVERSAMMLUNG ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

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

**Programm:**

Fachvortrag – Generalversammlung – Apéro

**Programme:**

Conférence – Assemblée générale – Apéritif

Wo? **Bern**  
Où? **Berne**

Wann? **Samstag, 27. April 2019**  
Quand? **Samedi 27 avril 2019**

Zeit? **13.00 Uhr**  
Heure? **13h00**



## Internationale RLS-Woche 2018 Publikumsveranstaltung in Biel

Im Rahmen der Internationalen RLS-Woche im September wurden auch dieses Jahr zwei Publikumsveranstaltungen von unserem Verein organisiert. Dieses Mal fanden diese Anlässe im Spitalzentrum Biel und Kantonsspital Chur statt. Unser ärztlicher Beirat und Konsiliararzt am Spitalzentrum Biel, Prof. Dr. med. Johannes Mathis, berichtete gleich selber über neue Erkenntnisse in der Erforschung unserer Krankheit.



Viele Fragen aus dem Publikum konnten von Prof. Mathis kurz und fachlich kompetent beantwortet werden. Frau Marie-Pierre Fauchère, Mitglied der Spitalleitung, führte professionell durch den interessanten Abend, welcher mit einem feinen Apéro seinen Abschluss fand.

Wir sind überzeugt, dass wir mit diesen öffentlichen Vorträgen unsere Krankheit einem immer breiteren Publikum bekannt machen können.

WB

## Semaine internationale RLS 2018 Conférence publique à Bienne

En septembre, notre association a une nouvelle fois organisé deux conférences publiques dans le cadre de la semaine internationale RLS. Cette année, les exposés ont eu lieu au centre hospitalier de Bienne et à l'hôpital cantonal de Coire. Notre conseiller médical et médecin agréé au centre hospitalier de Bienne, Prof. Dr med. Johannes Mathis, a exposé les résultats les plus récents obtenus dans l'étude de notre maladie. À l'issue de son exposé, Prof. Mathis a répondu de manière compétente à de nombreuses questions du public. Madame Marie-Pierre Fauchère, membre de la direction de l'hôpital, a animé cette soirée intéressante qui s'est terminée par un bel apéritif.



Nous sommes convaincus de pouvoir faire connaître notre maladie à un plus large public grâce à ces conférences ouvertes à tous.

WB

## Internationale RLS-Woche in Chur am 20.09.2018 im Spital Chur

Nach Biel konnten wir in Chur ca. 120 Personen zu einem weiteren Vortrag begrüssen.

Der Vortrag wurde uns von Frau Dr. med. Ch. Caporale, Leitende Ärztin Neurologie und Co-Leiterin Schlaflabor KSGR präsentiert.

Nach der Begrüssung und kurzen Einführung durch Prof. Dr. med. J. Mathis, wurde das Wort an Frau Dr. Caporale übergeben.

Frau Dr. Caporale erzählte uns ausführlich über das Entdecken der Krankheit durch Sir Thomas Willis 1672, bis hin zu Karl Ekbom 1944 und zur Namensbenennung durch die verschiedenen Entdecker.

Es wurde auch über die Diagnosekriterien gesprochen, die Abklärungen im



Schlaflabor sowie auch die Medikation mit all ihren Auswirkungen sowie der Augmentation, was doch ein sehr wichtiger Faktor bei dieser Krankheit ist.

Ebenso sprach sie über homöopathische Medikamente, Schlafhygiene, ausgewogene Ernährung, möglichst wenig Alkohol und Koffein. Ein ganz wichtiger Faktor: RLS als einen Teil seines Lebens zu akzeptieren.

Die anwesenden Zuhörer verfolgten interessiert dem ausführlichen Referat. Die nachfolgende Fragerunde wurde rege genutzt.

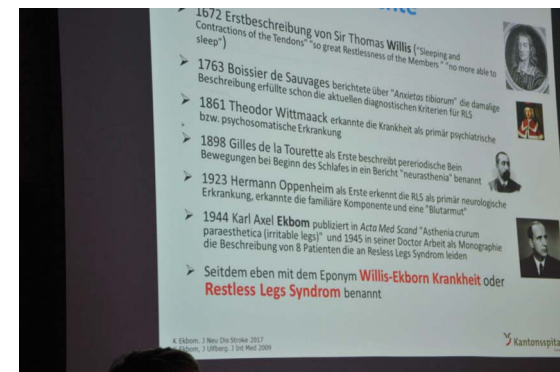
Anschliessend gab es noch einen Aperitif, wo anwesende Vorstandsmitglieder gerne Auskünfte über die Krankheit und unseren Verein erteilten.



Einmal mehr wurde dieser Anlass zur Information rege genutzt und bestärkt uns darin, dass solche Anlässe sehr wichtig sind für die Aufklärung über RLS.

Ich möchte mich im Namen des RLS-Vereins bei Frau Dr. Caporale herzlich für diesen interessanten Abend und die Spende bedanken und dass sie uns an ihren wohlverdienten Feierabend diesen Einblick über die Krankheit, Diagnose und Behandlung gegeben hat.

Anita Erni, Präsidentin SRLS



## Exposé du 20.9.2018 à l'hôpital de Coire à l'occasion de la semaine internationale RLS

*Le 20 septembre dernier, lors de la semaine internationale RLS, nous avons eu le plaisir d'accueillir 120 personnes à une nouvelle conférence donnée par madame Ch. Caporale, Dr med., médecin cheffe en neurologie et co-responsable du laboratoire du sommeil à l'hôpital cantonal des Grisons.*

*Après quelques mots d'accueil et une brève présentation, Prof. Dr med. J. Mathis a donné la parole au Dr Caporale.*

*Madame Caporale nous a parlé de l'histoire de la maladie, de sa découverte en 1672 par Sir Thomas Willis aux travaux de Karl Ekbom en 1944, ainsi que des différents noms donnés à cette pathologie.*

*Madame Caporale a présenté les cri-*



*tères de diagnostic, les examens faits au laboratoire du sommeil ainsi que la médication et ses effets comme l'augmentation, une caractéristique très importante de cette maladie.*

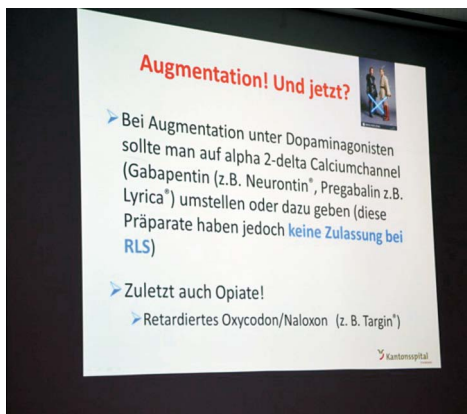
Madame Caporale a également abordé les questions de l'homéopathie, de l'hygiène du sommeil et de l'alimentation qui devrait être équilibrée, pauvre en alcool et en caféine. Elle a également insisté sur un point important: accepter le RLS comme faisant partie de sa vie.

L'auditoire a suivi l'exposé avec attention, profitant de poser de nombreuses questions.

Au terme de la conférence, un apéritif a été servi durant lequel les membres du Groupe ont pu donner des renseignements sur la maladie et sur notre association.

Une fois de plus, les nombreuses questions et l'intérêt du public prouvent l'importance de ces conférences pour mieux faire connaître le RLS.

Au nom du Groupe suisse d'entraide GSERL, je tiens à remercier chaleureuse-



ment madame Caporale pour cette soirée intéressante et le don fait à notre association. Dr Caporale a mis son temps libre à notre disposition pour nous parler des diagnostics et du traitement, un geste que nous apprécions à sa juste valeur.

Anita Erni, présidente GSERL



## Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat

### Brief von K.R. mit Antworten von Prof. Dr. J. Mathis

Sehr geehrter Herr Professor Mathis

Letzten Freitag war ich bei Ihnen in der ambulanten Sprechstunde, seither nehme ich neu Codicontin 60mg und kann damit – seit langer Zeit wieder – von 24 h bis 6 h durchschlafen!

Ich fühle mich ausserordentlich erleichtert und wende mich nun trotzdem noch mit untenstehenden Fragen an Sie.

Zu Ihrer Info zuerst noch dies:

Ich erwache am Morgen mit demselben Gefühl "von-geschlafen-haben", wie das jeweils nach einer Narkose der Fall ist. Auch habe ich Kopfschmerzen (beim Bewegen des Kopfes), diese vergehen im Laufe des Tages fast ganz. Ab und zu verspüre ich Schwindel.

Die vorderen zwei Fingerglieder beider Hände fühlen sich stets leicht taub an, sie sind deutlich weisser als die restliche Haut meiner Hände.

Besten Dank im Voraus.

Mit freundlichen Grüssen  
K.R.

### Antworten von Prof. J. Mathis

Liebe Frau R.,

es freut mich, wenn das Codicontin Ihnen geholfen hat.

Wegen der weissen Finger müssten sie den Hausarzt kontaktieren, wenn das nicht verschwindet unter der Anpassung der Medikamente.

Kopfschmerzen am Morgen beim Erwachen sind immer verdächtig auf eine Schlaf-Apnoe.

Falls es sich nach Dosisreduktion nicht bessert, müssten sie einmal eine Nacht im Schlaflabor übernachten.

Ihre weiteren Fragen habe ich unten beantwortet.

Mit freundlichen Grüssen

Prof. Dr. J. Mathis

### Weitere Fragen der Patientin

**Codicontin:** Könnte ich dieses Medikament reduzieren auf nur 30 mg? Spricht etwas dagegen dies zu versuchen? ("so wenig wie nötig")

**Antwort:** Das können Sie bestimmt versuchen.

**Sifrol:** Könnte ich es per sofort absetzen? (Jeweils 25 Minuten nach dessen Einnahme beginnen die RLS Symptome; nach genau dieser Zeit setzte früher auch die Schläfrigkeit ein).

**Antwort:** Das dürfen Sie absetzen, wenn das Codicontin gegen die RLS Beschwerden auch bei 30 mg noch befriedigend wirkt.

**Lyrica:** Könnte ich es bereits zwischen 20 h und 21 h einnehmen? (Lyrica wirk-

te bei mir schon immer erst relativ spät, nämlich nach ca. 2 h!).

**Antwort:** Lyrica ist ein relativ unproblematisches Medikament, das dürfen Sie sicher früher einnehmen, einfach mit dem kleinen Risiko, dass es müde machen kann.

## Correspondance avec le conseiller médical

### Lettre de K. R. et réponses du Prof. Dr med. J. Mathis

*Cher Monsieur,*

*Depuis vendredi passé, après vous avoir consulté dans votre cabinet, je prends du Codicontin 60 mg et peux – enfin – de nouveau dormir de minuit à six heures!*

*Je suis extrêmement soulagée mais j'aimerais encore vous poser les questions ci-après.*

*Voici quelques informations supplémentaires:*

*Le matin au réveil, je me sens comme si je sortais d'une narcose. J'ai également des maux de tête (lorsque je la bouge) qui disparaissent presque entièrement au courant de la journée. Parfois, j'ai des vertiges.*

*Les deux premières phalanges aux deux mains paraissent endormies, elles sont plus blanches que le reste des mains.*

*Je vous remercie d'avance pour vos réponses.*

*Meilleures salutations*

*K. R.*

**Codicontin 60 mg:** Könnte ich dies zusammen mit Méfénacid 500mg einnehmen? Wenn auch selten, kommt es doch ab und zu vor, dass ich dieses entzündungshemmende Schmerzmittel brauche. Was meinen Sie dazu?

**Antwort:** Das sollte kein Problem sein.

### Réponses du Prof. Dr J. Mathis

*Chère Madame,*

*Je suis heureux de savoir que le Codicontin vous a aidée.*

*Si le bout de vos doigts reste blanc après que vous avez réduit la dose du médicament, vous devriez consulter votre médecin de famille.*

*Les maux de tête le matin chez les adultes sont souvent le signe d'apnées nocturnes.*

*Si vous ne ressentez aucune amélioration après l'adaptation de la dose, je vous conseille de passer une nuit au laboratoire du sommeil.*

*Les réponses aux autres questions sont ci-dessous.*

*Cordiales salutations.*

*Prof. Dr J. Mathis*

### Autres questions de la patiente

**Codicontin:** puis-je réduire la dose de ce médicament à seulement 30 mg

*ou est-ce contre-indiqué? (en prendre aussi peu que possible)*

**Réponse:** vous pouvez certainement essayer.

**Sifrol:** puis-je arrêter de prendre ce médicament dès à présent? (les symptômes RLS commencent toujours 25 minutes après la prise de ce médicament; auparavant, un effet de somnolence commençait aussi après ce laps de temps)

**Réponse:** vous pouvez arrêter de le prendre si l'effet du Codicontin dosé à 30 mg contre le RLS est toujours satisfaisant.

**Lyrica:** puis-je prendre ce médicament

*entre 20 h et 21 h déjà? (les effets du Lyrica se font ressentir assez tardivement chez moi, après env. 2h)*

**Réponse:** le Lyrica est un médicament qui ne cause généralement pas de problème. Vous pouvez sûrement le prendre plus tôt, en prenant en compte toutefois qu'il rend fatigué.

**Codicontin 60 mg:** puis-je combiner ce médicament avec du Méfénacid 500 mg? Je prends cet anti-inflammatoire de temps en temps, assez rarement. Qu'en pensez-vous?

**Réponse:** cela ne devrait poser aucun problème.



**Dringend**

**GESUCHT**

**je eine Regionalleiterin  
oder einen Regionalleiter  
für Aarau und St. Gallen**

Wenn Sie sich für diese Aufgabe interessieren, wenden Sie sich bitte an unsere Vizepräsidentin Hanna à Porta. Sie freut sich auf Ihren Anruf. Telefon 052 365 23 74.

## Hommage à Matthias Lüthi 1971-2017

*La décision de Matthias Lüthi, ancien membre du Comité et représentant GSERL en Romandie, de quitter notre monde et les circonstances incompréhensibles qui l'ont poussé à agir ainsi nous ont tous bouleversés. Nous souhaitons à son épouse Fabienne et à son fils Tom beaucoup de force pour surmonter cette situation difficile.*

*Voici une version légèrement abrégée du compte-rendu de sa femme Fabienne:*



Cher Monsieur Mathis,

Je vous prie d'excuser ma réponse tardive, il m'est encore très difficile de revenir à ces moments extrêmement éprouvants.

Matthias Lüthi est né le 1<sup>er</sup> juin 1971 et a souffert dès son enfance d'une forme de RLS particulièrement douloureuse. À l'époque, le syndrome des jambes sans repos était encore très peu connu, surtout la forme douloureuse de cette maladie. Le chemin parcouru du diagnostic au traitement adéquat fut long et semé d'obstacles.

Matthias s'est engagé de manière intensive pour faire connaître le RLS en Suisse romande, dans l'espoir de rendre le chemin des autres personnes concernées moins dur que le sien. En 2000, il a fondé le groupe régional de la Romandie. Il a participé à diverses émissions télévisées, entre autres au magazine de santé 36,9 de la Télévision suisse romande TSR. Cette émission a permis à la population de prendre conscience de cette maladie et à la famille de Matthias de mieux comprendre ce qu'il vivait, sans sommeil et en mouvement constant, une vie épuisante en raison de jambes sans repos.

Les randonnées, en particulier le pèlerinage à Santiago de Compostelle, l'hypnose et la méditation furent les moyens principaux pour lutter contre la maladie qui l'empêchait de vivre normalement et de travailler depuis l'âge de trois ans. Ce qui a donné le plus de sens à sa vie, c'est sans doute son mariage en 1997 et la naissance de son fils en 2002 dont Matthias s'est occupé avec amour et fierté.

Après plus de 15 ans de rentes pour une invalidité de 70%, les experts de l'AI ont décidé en 2016 que Matthias devait cesser le traitement et reprendre son travail, ce qui était totalement impossible, vu que l'état de santé de Matthias s'était non pas amélioré mais encore détérioré durant ces années. Deux ans durant, nous avons lutté contre ce système administratif et malgré tous les avis contraires des médecins qui traitaient Matthias, l'AI a maintenu sa décision. Ce fut la lutte de David contre Goliath pendant deux ans, un véritable cauchemar pour Matthias dont la santé s'était encore dégradée. Malheureusement, cette fois, David n'a pas gagné.

C'est pourquoi Matthias, à bout de force et malgré son amour pour sa famille, a décidé de quitter notre monde le 16 mars 2017 par un suicide assisté qui lui a enfin apporté le repos tant souhaité.

Matthias était une personne ultra-sensible, brillante, drôle et certainement hors norme. Nous espérons de tout cœur que son destin ne se répétera pas dans l'histoire du RLS.

Fabienne Teike Lüthi, son épouse

### Mes propres souvenirs de Matthias

*Lorsque j'ai fait la connaissance de Matthias en 2001, il souffrait de troubles extrêmement douloureux du RLS. Il fut l'un des patients les plus gravement atteints que j'aie eus durant mes 30 années d'activité en tant que médecin.*

*Avec sa mère Susanne, Matthias a publié des comptes rendus en 2000 dans la presse romande et diffusé du matériel d'informations parmi les personnes touchées. En 2001, à la suite de la consti-*

*tution formelle du Comité du Groupe d'entraide GSERL, il a assumé la fonction de représentant en Suisse romande et s'est occupé du «secrétariat Romandie» jusqu'en 2003. Matthias s'est engagé activement jusqu'en 2008 pour améliorer la diffusion des informations en Romandie sur cette maladie si mal connue. Dans la première année déjà, il a organisé la première rencontre régionale de Suisse romande à Lausanne. J'y étais invité et j'ai pu admirer depuis*



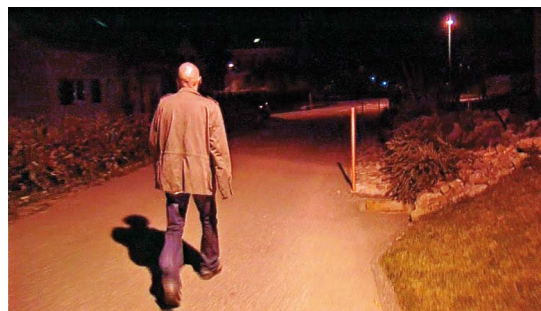


les derniers rangs son talent extraordinaire d'animateur et son très fort engagement pour la cause des personnes touchées par le RLS.

Le reportage de la Télévision suisse romande (TSR) tourné dans le cadre du magazine santé 36,5° reste pour moi une expérience personnelle inoubliable. Réalisé et scénarisé par Emma-

nuel Tagnard et Ventura Samarra, ce film impressionnant intitulé «Le mystère des jambes sans repos» laisse la parole à Matthias Lüthi et à d'autres patients RLS. Diffusé le 31.8.2010, (cf. Entre nous 2010-2, page 5) il est encore disponible sur Internet sous PLAY RTS à l'adresse ci-dessous.

<https://www.rts.ch/play/tv/36-9/video/le-mystere-des-jambes-sans-repos?id=1758685>



À l'époque déjà, Matthias souffrait de douleurs extrêmes qui l'avaient déjà poussé à des idées suicidaires. Pourtant, il a toujours insisté sur le fait que sa fa-

mille lui donnait le soutien nécessaire pour supporter ses souffrances.

Le reportage d'Emmanuel Tagnard et Ventura Samarra tourné pour l'émission 36,5° de la TSR (actuellement RTS) s'est vu décerner le Prix SUVA (cf. Entre nous 2011-1, pages 3 et 4).

**Plus jamais une telle tragédie!**

Comment une telle tragédie a-t-elle pu arriver? Pourquoi l'AI a-t-elle pris

la décision incompréhensible de cesser le paiement de la rente après 15 ans? Que peut-on entreprendre pour éviter qu'un tel cas ne se reproduise à l'avenir? Nous nous posons tous ces questions qui restent sans réponse malgré diverses recherches effectuées dans les dossiers qui m'étaient accessibles.

À ce sujet, j'aimerais faire part de la réponse significative et compréhensible de madame Teike Lüthi quant au dossier de l'AI:

Cher Monsieur Mathis,

Il m'est difficile de répondre à votre demande d'accès au dossier de l'AI pour deux raisons: premièrement, le droit de disposer de ces données ne m'appartient pas et deuxièmement, ces démarches me coûtent encore trop d'efforts. Parfois, je me suis reproché de ne pas avoir assez lutté pour être utile à d'autres patients. Mais après 21 ans de vie et de combat communs avec Matthias, après cet adieu si difficile, j'ai décidé d'aller de l'avant, de préparer mon avenir et celui de mon fils en vivant dans le présent plutôt que dans le passé de Matthias. Je suis désolée pour les autres personnes concernées par cette maladie, mais mon combat a pris fin en même temps que la vie de Matthias. Je ne peux qu'espérer que mon fils sera épargné par cette horrible maladie, ce qui malheureusement n'est pas sûr!

Quand je serai prête à m'impliquer, je reprendrai contact avec vous.

J'espère que vous pouvez comprendre cette décision.

Je vous remercie pour tout ce que vous avez fait et continuez de faire pour les personnes touchées par ce mal si particulier.

Avec mes meilleures salutations.

Fabienne Teike Lüthi

*Il va de soi que nous comprenons et respectons le choix de madame Teike-Lüthi de ne pas reprendre les pourparlers avec l'assurance. Renouer avec une vie normale et tranquille avec son fils a la priorité.*

*Selon les résultats de mes propres recherches, les spécialistes du sommeil consultés dans un hôpital universitaire ont confirmé le degré de sévérité de la maladie de Matthias et donc justifié sa rente AI. C'est pourquoi, la décision de l'AI reste incompréhensible. J'espère pouvoir accéder au dossier avec l'aide du médecin de famille, afin que nous puissions réagir de manière appropriée.*

*La littérature spécialisée fait état malheureusement de deux autres suicides liés à cette pathologie. En Suisse, nous avons connaissance d'un autre cas semblable, celui d'une jeune patiente, médecin de formation, chez qui aucun traitement connu n'a fait effet (cas heureusement très rare) et qui n'a trouvé aucun autre recours pour soulager ses souffrances.*

*Notre groupe d'entraide contribue à soulager les souffrances des personnes*

*concernées et de leurs proches. Notre travail d'information et de sensibilisation peut aider les patients à comprendre et à donner un nom à leur tourment. Un diagnostic précoce permet de traiter et de soulager les douleurs rapidement. Les entretiens avec nos membres des groupes régionaux sont également très utiles aux nouveaux patients qui se sentent compris et savent qu'ils ne sont pas seuls dans ce cas. Les bons conseils des autres personnes concernées permettent d'espérer un soulagement.*

*C'est pourquoi je prie toutes les personnes qui ont réussi d'une manière ou d'une autre à maîtriser cette maladie de participer aux rencontres régionales. Elles peuvent sauver des vies!*

*Prof. Dr J. Mathis  
Conseiller médical GSERL*

Der Artikel „Hommage à Matthias Lüthi 1971-2017“ erscheint im nächsten „Unter uns“ in der deutschen Übersetzung.

## 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 Leitender Arzt Neurologie Inselspital, 3010 Bern, 031 632 30 54 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
--------------------------	---------------------------	--

---

Layout	<i>Maquette</i>	Kurt Zwahlen Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen 031 911 51 68, zwahlen.mk@outlook.de
--------	-----------------	---

---

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

---

Unsere Selbsthilfegruppe und damit auch der Druck dieser Broschüre wurde unterstützt durch die Firmen Mundipharma, UCB Pharma, Vifor Pharma	<i>Notre association, entre autre pour l'impression de notre bulletin, a bénéficié du soutien des firmes Mundipharma, UCB Pharma, Vifor Pharma</i>
---	--