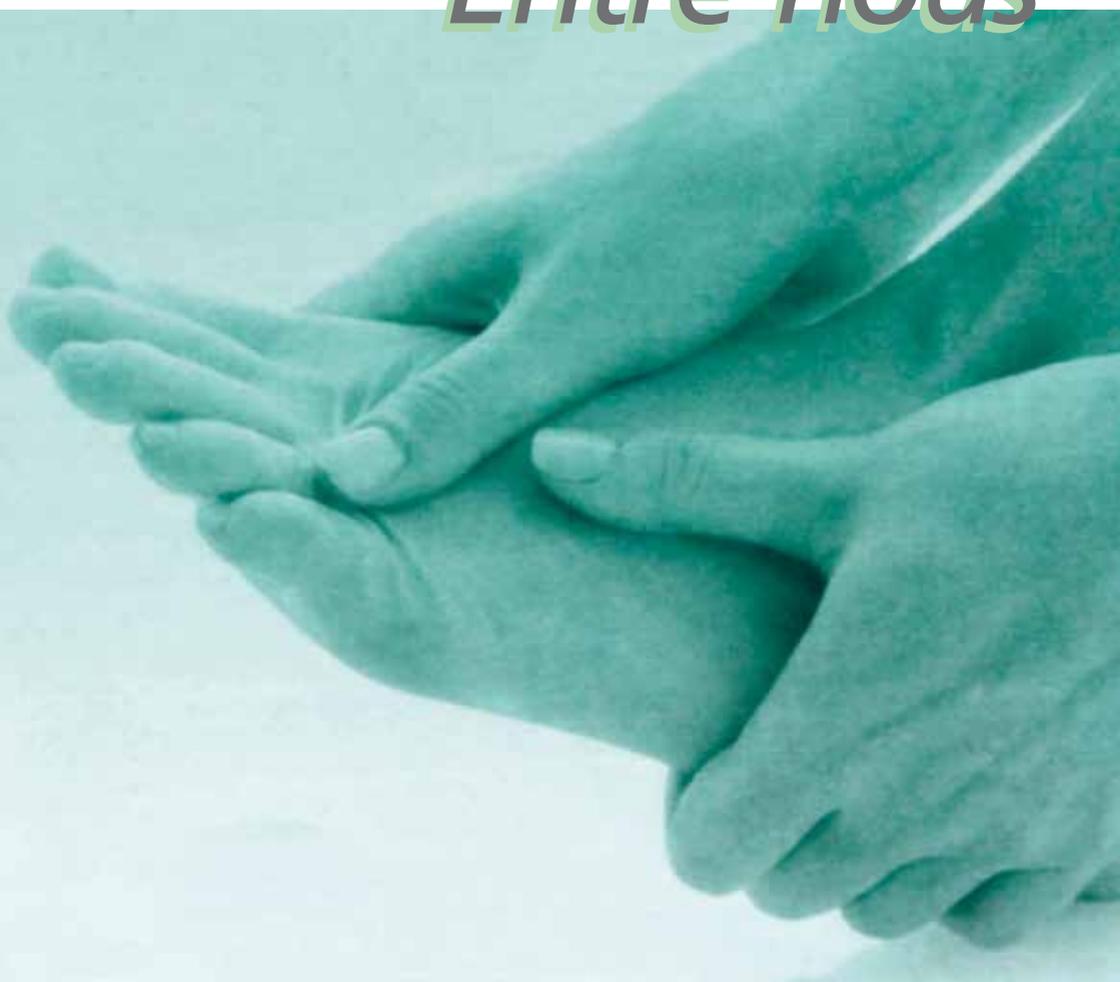


2/2010

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Gedanken des Präsidenten
- 9 Verhaltenstherapie bei Restless Legs
- 10 Neue Gruppenleiterinnen und -leiter
- 12 Wachstumsschmerzen oder Restless Legs?
- 15 Ferritin und B12
- 18 Das Augmentations-Risiko bei Restless Legs ist höher bei tiefem Ferritin
- 19 Neues von Neupro®
- 20 Essen ohne Hefe?
- 22 Agenda
- 23 Erfolgreiche Ohrakupunkturbehandlung bei Restless Legs
- 25 Eine harte Matratze könnte das Ei des Columbus sein
- 27 Die vier Schleier des Kulala
- 31 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

La pagina italiana

- 29 Cibo senza lievito
- 30 Un materasso duro potrebbe essere l'uovo di Colombo

Contenu

- 6 *Le billet du président*
- 10 *Nouveaux responsables des groupes*
- 13 *Problèmes de croissance ou Restless Legs?*
- 16 *Ferritine et B12*
- 18 *Le risque d'«Augmentation» est plus élevé lorsque le taux de ferritine est bas*
- 19 *Du nouveau sur le Neupro®*
- 21 *Faut-il manger sans levure?*
- 24 *Efficacité du traitement avec l'acupuncture de l'oreille en cas de Restless Legs*
- 26 *Un matelas dur pourrait être la solution!*
- 31 *Groupes régionaux*
- 32 *Adresses importantes*

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

*Dernier délai pour envoyer des articles destinés à «Entre nous» du printemps 2011:
4 février 2011
(Adresse voir page 32)*

Letzter Einsendetermin für Beiträge im „Unter uns“ vom Frühling 2011:
4. Februar 2011
(Adresse siehe Seite 32)

Gedanken des Präsidenten

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Unsere Selbsthilfegruppe konnte anlässlich der Generalversammlung vom 8. Mai 2010 im Landhaus Solothurn in einem bescheidenen aber sehr kameradschaftlichen Rahmen ihr 25-jähriges Jubiläum feiern. Ich darf unsere jüngeren Leser und Leserinnen an dieser Stelle daran erinnern, dass Frau Helga Mühle, unsere Ehrenpräsidentin, zusammen mit 11 weiteren Personen am 20. August 1985 die erste RLS-Selbsthilfegruppe weltweit gegründet hat! (Siehe auch „Unter uns“ 2/2002, letzte Seite und Interview im „Unter uns“ 1/2009 durch Marta Hofer). Der Vorstand hatte entschieden, das 25-jährige Jubiläum in Form eines informativen Beisammenseins durchzuführen und dafür nur einen Arztvortrag zu planen. Dieser Vortrag zum Thema „Aktuelle Forschung zum Restless Legs Syndrom“ durch Prof. Johannes Schwarz aus Leipzig hat bei den 87 Zuhörern viel Gesprächsstoff für die anschliessenden Diskussionen bei einem reichlichen Aperitif geliefert.

Leider wurde ja der Selbsthilfetag mit dem Benefizkonzert von Peter Reber, welcher von den Berner Selbsthilfezentren für den 9. Mai 2010 angekündigt worden war, kurzfristig abgesagt ohne Angabe der Gründe. Unser Sekretariat und v.a. Helena Siegrist hat fast umsonst einen besonderen Schmuck für den RLS-Informationsstand vorbereitet. „Fast“, weil sie den schönen Schmuck wenigstens anlässlich der Generalversammlung in Solothurn aufstellen konnte, was dort zur Verschönerung

unserer 25-Jahre-Feier beigetragen hat. Anlässlich der Generalversammlung konnte für das zurückgetretene Vorstandsmitglied Peter Blank in Walter Bürkli ein engagierter Nachfolger gewählt werden. Beim ehemaligen und beim neuen Vorstandsmitglied möchte ich mich herzlich bedanken für ihre Bereitschaft zur ehrenamtlichen Tätigkeit in unserer Selbsthilfegruppe.

Weil Lilly Nöthiger per Ende 2010 ihren Rücktritt im SRLS-Sekretariat bekannt gegeben hat, musste der Vorstand schon nach einem Nachfolger oder einer Nachfolgerin Ausschau halten. Glücklicherweise hat Lilly selber diese Arbeit schon vorbereitet und mit Heidi Bürkli ein langjähriges Mitglied und Gruppenleiterin der Regionalgruppe in Zürich als ihre Nachfolgerin und zukünftige Sekretärin gewinnen können.

In den Regionalgruppen haben verschiedene Leiter oder Leiterinnen ihren Rücktritt angekündigt, aber erfreulicherweise schon selbst nach einem Nachfolger oder einer Nachfolgerin gesucht, sodass wir auch hier keine Vakanten befürchten müssen (siehe auch Seiten 10/11). Für diese vorausschauende Planung gebührt allen ein ganz spezieller Dank! Einen ganz besonderen Dank verdient Frau Valerie Infanti, welche die Nachfolge von Violette Schriber als Regionalgruppenleiterin in Basel übernehmen wird. Frau Infanti ist erst kürzlich zu der Basler Regionalgruppe gestossen und trotzdem schon bereit, die Funkti-

on als Gruppenleiterin zu übernehmen, wobei ihr Violette Schriber ihre Unterstützung angeboten hat. Heinz Mutti und Helena Siegrist haben ihre Funktion als gemeinsame Regionalgruppenleiterin im Berner Oberland an Herrn Urs Kohler abgetreten und Herbert Dietrich seine Gruppe in Zug an Frau Rosmarie Bachmann, beides schon langjährige erfahrene Mitglieder der SRLS. Anni Maurer, die Vize-Präsidentin, hat mitgeteilt, dass sie ihre Funktion als Regionalgruppenleiterin in Aarau ab Herbst 2010 an Herrn Rudolf Hitz übertragen werde. Ich möchte mich im Namen des Vorstandes bei den bisherigen und allen neuen Regionalgruppenleitern und

-leiterinnen bedanken für ihr besonderes Engagement zugunsten der ganzen Selbsthilfegruppe. Für diese manchmal gar nicht so einfache Aufgabe der Gruppenleitung existiert ja seit vielen Jahren ein Leitfaden, welcher kürzlich von Herbert Dietrich noch durch einige ganz praktische Ratschläge zuhanden der Regionalgruppenleiter und -leiterinnen ergänzt wurde.

Die SRLS war vom 2.–4. Juni 2010 mit dem Info-Stand vertreten am Kongress der „Swiss Federation of Neurological Societies (SFCNS)“, einer Dachorganisation aller neurologischen Fachgesellschaften, also inkl. Neurologie, Neuro-

Die neuen Regionalleiterinnen und -leiter / *Les nouveaux responsables de groupes*



Rosmarie Bachmann

Urs Kohler

Valerie Infanti

Rudolf Hitz

chirurgie, Neuroradiologie etc. Anni Maurer hat auch bei diesem länger dauernden Anlass wieder eine perfekte Ablöseliste zusammengestellt. Ich möchte mich bei den beteiligten Mitgliedern Herbert Dietrich, Anni und Max Maurer, Hugo Hänzi, Walter Bürkli, Helena Siegrist, Heinz Mutti und Madeleine Schär ganz herzlich für ihren Einsatz bedanken.

Ein wichtiges Ziel der Selbsthilfegruppe ist jeweils die Aufklärung der Bevölkerung über das Restless Legs Syndrom, diese sehr häufige aber oft auch verkannte Krankheit. Mit der TV-Sendung in der Télévision de la Suisse romande konnten wir diesem Ziel zumindest in der französisch sprechenden Schweiz wieder ein schönes Stück näher kommen. Diese Sendung, in welcher mehrere relativ schwer betroffene RLS-Patienten zusammen mit Arztkommentaren aus dem CHUV in Lausanne und von mir selbst gezeigt wurden, hatte ein hörbares Echo zur Folge. Ein kurzer Abriss im „Blick“ im Juli und ein längerer Artikel im August in der „Wochen-Zeitung für das Emmental und Entlebuch“ mit unserem Mitglied Frau Verena Bühlmann haben ebenfalls mitgeholfen diesem Ziel näher zu kommen. Marta Hofer ist es gelungen im „Impuls Magazin für Drogerien und Apotheken“ (Nr. 2010/6) einen Beitrag zum RLS zu veröffentlichen. Wenn der eine oder die andere unserer Mitglieder oder Leser des „Unter uns“ gute Kontakte zu einem Redaktor einer Zeitschrift oder einer Zeitung hat, so soll er oder sie doch anfragen, ob ein Artikel zum Thema RLS veröffentlicht werden könnte.

An der Vorstandssitzung vom 18. Au-

gust konnte der Kassier über die nach wie vor gesunden Finanzen der Gesellschaft und auch wieder über einen Anstieg der Mitgliederzahl von 517 am 1.1.2010 auf 539 per 17.8.2010 berichten. Der Vorstand hat beschlossen, die nächste Generalversammlung am 7. Mai 2011 in Luzern zu organisieren.

Was die Information des Publikums betrifft, möchte sich der Vorstand in den kommenden Monaten besonders bei der Information älterer Menschen in Alters- und Pflegeheimen und auch des Personals in solchen Institutionen widmen. Dazu werden wir versuchen in Zeitschriften, welche von diesen Personen gelesen werden, Beiträge zum Thema RLS unterzubringen.

Immer wieder erhält unsere Selbsthilfegruppe Spendenbeiträge aus den Reihen der Mitglieder, welche jeweils direkt vom Kassier verdankt werden. Ich möchte mich nun auch an dieser Stelle für die vielen grossen und kleinen Spenden von insgesamt Fr. 1500.– bedanken. Diese sind nicht zuletzt auch ein Zeichen dafür, dass die meisten Mitglieder die Arbeit der Selbsthilfegruppe dankend anerkennen. Eine kürzliche Spende erscheint mir speziell erwähnenswert: Soweit mir bekannt ist, hat nämlich zum ersten Mal in der Geschichte der SRLS der Partner eines verstorbenen Mitglieds die SRLS zum Empfänger der Kollekte anlässlich der Beerdigung empfohlen. Diese grosszügige Spende von fast 1000.– im Moment eines traurigen Erlebnisses hat uns sehr berührt und wir möchten dafür speziell danken.

Unsere Selbsthilfegruppe wurde auch

im vergangenen Jahr von der Industrie finanziell unterstützt mit insgesamt fast 15'000 Franken. Diese Gelder werden hauptsächlich eingesetzt für die Druckkosten des „Unter uns“ sowie die Inserate für die öffentlichen Vorträge. Der Druck der zwei Ausgaben pro Jahr von „Unter uns“ kostet uns ca. Fr. 7500.–, die Inserate für die 1 bis 3 öffentlichen Arztvorträge pro Jahr kosten ca. Fr. 5500.– und der Nachdruck unserer Informations-Broschüre auf Deutsch kostete letztes Jahr Fr. 3700.–

Ich möchte mich bei den Firmen Boehringer Ingelheim und Glaxo Smith Kline für die seit Jahren gewährte fi-

nanzielle Unterstützung bedanken. Es freut mich auch mitteilen zu dürfen, dass wir in diesem Jahr auch von der Firma UCB finanziell grosszügig unterstützt werden, was ich ebenfalls verdanken möchte.

Über die öffentlichen Arztvorträge im Rahmen der RLS-Woche im September 2010 in Olten und in Bern werde ich im nächsten „Unter uns“ berichten können.

Ich wünsche allen Mitgliedern gute Gesundheit und einen erfreulichen Winter.

Prof. Dr. med. J. Mathis, Präsident

Le billet du président

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL),

Notre groupe d'entraide a fêté son 25e anniversaire lors de l'Assemblée générale qui a eu lieu le 8 mai 2010 au Landhaus Soleure, dans un cadre simple, mais dans une ambiance amicale. Je rappelle aux jeunes lecteurs et lectrices que Mme Helga Mühle, notre présidente d'honneur, entourée de 11 autres personnes avait créé, le 20 août 1985, le groupe d'entraide RLS, le premier au monde! (voir aussi la dernière page du „Entre nous“ 2/2002 et l'interview de Marta Hofer dans le „Entre nous“ 1/2009). Le comité avait décidé de marquer le 25e anniversaire par une réunion informelle, avec une conférence médicale. C'est le Prof. Johannes Schwarz de Leipzig qui a donné



la conférence intitulée „Recherche actuelle sur le syndrome Restless Legs“. 87 auditeurs étaient présents et ce fut

une base bien fournie pour alimenter les discussions autour d'un apéritif richement garni.

Malheureusement, la journée de soutien du Centre bernois des groupes d'entraide qui devait avoir lieu le 9 mai 2010, avec au programme un concert de Peter Reber au bénéfice des associations, a été annulé au dernier moment, sans qu'on sache pourquoi. Notre secrétariat, spécialement Helena Siegrist, avait préparé presque inutilement pour l'occasion une décoration pour le stand d'information RLS. Ce bijou de décoration a néanmoins pu être utilisé pour notre stand d'information lors de l'Assemblée générale à Soleure et embellir ainsi la fête du 25e!

Lors de l'Assemblée générale, nous avons pu élire Walter Bürkli en remplacement de Peter Blank qui avait démissionné. J'aimerais remercier chaleureusement l'ancien et le nouveau membre du comité pour leur contribution volontaire auprès de notre groupe de soutien.

Lilly Nöthiger a annoncé sa démission du secrétariat GSERL pour fin 2010; le comité a déjà dû penser à sa succession. Lilly y a pensé et trouvé une remplaçante en la personne de Heidi Bürkli, un membre de longue date et responsable du groupe régional de Zurich.

Dans les groupes régionaux, plusieurs responsables ont annoncé leur démission, mais ils se sont déjà préoccupés de trouver leur remplaçant, si bien que nous n'avons pas à craindre pour

la suite (voir aussi pages 10/11). Un merci spécial à ceux/celles qui ont été prévoyant(es)! Un grand merci à Mme Valérie Infanti, qui va remplacer Violette Schriber à la tête du groupe régional de Bâle. Mme Infanti, membre depuis peu, est prête à prendre la responsabilité de ce groupe, pouvant compter sur le soutien de Violette Schriber au début. Heinz Mutti et Helena Siegrist, responsables du groupe de l'Oberland bernois ont passé le témoin à M. Urs Kohler, et Herbert Dietrich a cédé son groupe de Zoug à Mme Rosmarie Bachmann; les deux sont des membres de longue date du GSERL. Anni Maurer, notre vice-présidente, nous annonce qu'elle transmettra la responsabilité du groupe régional d'Aarau à M. Rudolf Hitz en automne 2010. Au nom du comité, j'aimerais remercier tous les anciens et nouveaux responsables des groupes pour leur dévouement dans le cadre de notre association. Depuis de nombreuses années, il existe un guide pour les responsables des groupes dont les tâches ne sont pas toujours faciles; il a été complété de quelques conseils pratiques par Herbert Dietrich.

Du 2 au 4 juin 2010, le GSERL était présent avec son stand d'information lors du Congrès de la „Swiss Federation of Neurological Societies (SFCNS)“, l'organisation faitière de toutes les sociétés professionnelles de neurologie, incl. neurologie, neurochirurgie, neuroradiologie etc. A cette occasion, Anni Maurer s'est occupée du bon déroulement en ce qui concerne le stand. J'aimerais remercier chaleureusement tous les membres qui ont collaboré: Herbert Dietrich, Anni et Max Maurer, Hugo

Hänzi, Walter Bürkli, Helena Siegrist, Heinz Mutti et Madeleine Schär.

Une cible importante de notre groupe d'entraide est d'informer la population sur le syndrome des jambes sans repos, cette maladie encore souvent méconnue. L'émission de la TSR (Télévision Suisse romande) a permis de faire un pas dans ce sens auprès des francophones. Lors de cette émission de grande écoute, plusieurs patients plus ou moins gravement atteints de RLS ont parlé de leurs souffrances, complétées par les commentaires d'un médecin du CHUV à Lausanne et de moi-même. D'autres événements ont contribué à diffuser nos informations : un court article dans le „Blick“ en juillet et un plus long article dans la „Wochen-Zeitung Emmental et Entlebuch“ en août avec notre membre Mme Verena Bühlmann. Marta Hofer a réussi à faire paraître un article sur les RLS dans le «Impuls Magazin für Drogerien und Apotheken» (Nr.2010/6). Si un ou une de nos membres ou lecteurs de «Entre nous» ont de bons contacts avec le rédacteur d'un magazine ou d'un journal, qu'il ou elle veuille bien proposer de faire paraître un article sur les RLS.

Lors de sa séance de comité du 18 août, le caissier a pu présenter des finances saines de notre association et signaler que le nombre de 517 membres au 1.1.2010 a passé à 539 au 17.8.2010. Le comité a décidé d'organiser la prochaine Assemblée générale le 7 mai 2011 à Lucerne. En ce qui concerne le public, le comité aimerait, dans les mois qui viennent, diffuser nos informations aux personnes vivant dans des EMS ain-

si qu'au personnel soignant des mêmes institutions. A cet effet, nous aimerions publier des articles sur les RLS dans les journaux que lisent les résidents.

Certains de nos membres font des dons à notre groupe d'entraide; le caissier les remercie directement. J'aimerais personnellement aussi remercier les donateurs de grandes et petites sommes qui se montent au total à Fr.1500.-. C'est un signe que la plupart de nos membres apprécie le travail de notre groupe d'entraide. Un don récent est à mentionner spécialement: à ma connaissance, c'est la première fois depuis l'existence du GSERL que lors de l'enterrement d'un membre, le partenaire nous fasse parvenir le montant de la collecte, dans ce cas la somme généreuse de presque Fr. 1000.-. Nous sommes très touchés de ce geste en des moments tristes et nous disons un grand merci.

Notre groupe a également été soutenu financièrement par l'industrie pour un montant de presque Fr.15'000.-. Ces montants ont été employés principalement pour l'impression du bulletin «Entre nous» ainsi que pour les annonces des conférences publiques. L'impression des deux parutions annuelles de notre bulletin «Entre nous» coûte env. Fr. 7500.-, les annonces de 1 à 3 conférences médicales coûtent env. Fr. 5500.- par année et la réimpression de notre brochure en allemand l'année passée a coûté Fr. 3700.-.

J'aimerais remercier les firmes suivantes qui nous soutiennent financièrement depuis plusieurs années: Boehringer Ingelheim et Glaxo Smith Kline. J'ai également le plaisir de vous informer que

cette année la firme UCB nous a également soutenus financièrement, avec tous mes remerciements.

En ce qui concerne les conférences médicales dans le cadre de la semaine RLS, en septembre à Olten et Berne, je ferai

mon rapport dans le prochain «Entre nous».

Je souhaite à tous les membres une bonne santé et un hiver radieux.

Prof. Dr méd. J. Mathis, Président

Verhaltenstherapie bei Restless Legs

Übersetzt von Prof. Dr. J. Mathis von einer Publikation aus der Münchner Forschungsgruppe:

(Cognitive behavioural group therapy to improve patients' strategies for coping with restless legs syndrome: a proof-of-concept trial.

Hornyak, M.; Grossmann, C.; Kohlen, R.; Schlatterer, M.; Richter, H.; Voderholzer, U.; Riemann, D.; Berger, M. J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry No. 79, p 823-825)

Das Restless Legs Syndrom ist eine häufige chronische Erkrankung mit schwerwiegenden psycho-sozialen Konsequenzen. Bisher existieren keine Untersuchungen zum Effekt von Bewältigungsstrategien auf die Lebensqualität von RLS-Betroffenen. Die Münchner Gruppe hat 25 RLS-Patienten und Patientinnen mit einer mässig starken oder schweren Form von RLS eingeteilt in 3 Therapiegruppen und jede hat 8 Sitzungen von 90 Minuten Verhaltenstherapie absolviert. Am Ende dieser Behandlung hatte sich die Lebensqualität gemessen anhand eines Fragebogens (QoL-RLS-Skala) in mehreren Bereichen gebessert. Diese Verbesserung war auch noch

3 Monate später nachweisbar. Auch der RLS-Schweregrad hatte sich dabei reduziert, nicht aber andere psychologische Messwerte. Diese Studie hat erstmals gezeigt, dass RLS-Beschwerden und die beeinträchtigte Lebensqualität mit einer spezifisch auf RLS-Beschwerden ausgerichteten Psychotherapie verbessert werden können.

Aus meiner Sicht müssen diese doch vielversprechenden Resultate noch sehr vorsichtig interpretiert werden, weil keine Vergleichsgruppe mitgeführt wurde. Es wurde nur eine Situation vor einer Behandlung mit der Situation während einer Behandlung verglichen. Es lässt sich damit zwar eine Verbesserung der Beschwerden durch angepasste Bewältigungsstrategien zeigen, aber noch nicht beweisen, dass diese Verbesserung auch spezifisch auf die durchgeführte Psychotherapie zurückgeführt werden kann. Dazu müsste man die spezifische Therapie vergleichen mit einer unspezifischen Beschäftigung mit den Betroffenen während der gleichen Zeitspanne.

Ich möchte versuchen in Zukunft einmal einen Vortrag für unsere Mitglieder zu derartigen Behandlungsmethoden zu organisieren. J.M.

Neue Gruppenleiterinnen und -leiter *Nouveaux responsables des groupes*



Zug

**Rosmarie
Bachmann**

Ich heisse Rosmarie Bachmann, geschieden, wohne mit meinem Lebenspartner im Zentrum von Zug. Wir haben je 2 Kinder und zusammen 5 Enkelkinder. Das RLS verfolgt mich seit meinem 17. Lebensjahr. Seit 1999 wurde es sehr viel stärker.

Im Jahr 2000 las ich in der Schweizer Illustrierten einen Artikel über RLS. Der Artikel bewirkte, dass ich mit Frau Martha Hofer den Kontakt gesucht habe. Gleichzeitig habe ich meinen Hausarzt aufgesucht. Der Hausarzt verschrieb mir das Medikament Madopar.

Da ich sehr gerne reise, probierte ich verschiedene andere Medikamente und Therapien. Seit ca. 4 Jahren nehme ich das Medikament Adartrel, mit dem ich sehr gute Erfahrungen gemacht habe. Ich habe mich auch der Selbsthilfegruppe in Zug angeschlossen, bei der ich seit 2002 aktiv mitwirke und welche mir sehr gute Informationen und Hilfe im Austausch mit den Erfahrungen über Ursachen von RLS vermittelt.

Im Herbst 2010 werde ich die Selbst-

hilfegruppe in Zug von Herrn Herbert Dietrich übernehmen.

Ich hoffe auch weiterhin auf gute und informative Unterstützung durch die TeilnehmerInnen der Selbsthilfegruppen der ganzen Schweiz.

Je m'appelle Rosmarie Bachmann, divorcée, je vis avec un partenaire au centre de Zoug. Nous avons chacun 2 enfants et en tout 5 petits-enfants.

Les RLS me poursuivent depuis ma 17e année, depuis 1999 de façon beaucoup plus intense.

En 2000, j'ai lu dans l'illustré un article sur les RLS. J'ai réagi et pris contact avec Mme Martha Hofer. Et, en même temps, j'ai consulté mon médecin de famille qui m'a prescrit du Madopar.

J'aime bien voyager et j'ai essayé différents autres médicaments et thérapies.

Depuis 4 ans, je prends l'Adartrel qui me convient bien.

Je me suis aussi inscrite au Groupe d'entraide de Zoug dont je fais partie depuis 2002. J'y apporte ma contribution et reçois en échange d'excellentes informations sur les expériences et les origines des RLS.

En automne 2010, je prendrai la succession de M. Herbert Dietrich en tant que responsable du Groupe d'entraide de Zoug.

J'espère pouvoir compter sur la solidarité entre les membres de tous les groupes d'entraide de la Suisse.

Basel

**Valerie
Infanti**



Ich möchte mich kurz vorstellen: Geboren bin ich am 11. Januar 1945. Seit 1963 bin ich verheiratet. Ich habe 2 Kinder (Sohn 47, Tochter 39) und 3 Enkelkinder (14 und 11 Jahre sowie 7 Monate).

Ach so, auch noch 2 kleine Hunde. Für Hobbys (schwimmen, worken und Fitness) habe ich leider nicht so viel Zeit wie ich möchte, da ich meine Mutter 2 Nachmittage pro Woche besuche. Und vielleicht, wenn meine Tochter wieder arbeiten geht, werde ich mit meinem Mann zusammen die Kleine hüten.

Je suis née le 11 janvier 1945. Je suis mariée depuis 1963, j'ai 2 enfants, un fils de 47 ans, une fille 39 ans et 3 petits-enfants de 14 ans, 11 ans et 7 mois. Et encore 2 petits chiens.

Mes loisirs sont la natation, la marche et le fitness. Je n'ai malheureusement pas autant de temps que j'aimerais pour m'y adonner. Je passe 2 après-midi par semaine auprès de ma mère. Lorsque ma fille reprendra son travail, il est probable, qu'avec mon mari, nous nous occuperons de notre petite-fille.

Berner Oberland, Wallis

Urs Kohler



Geboren am 25. Januar 1965. Verheiratet mit Rita Kohler, habe drei erwachsene Töchter aus meiner ersten Ehe, seit April bin ich Grossvater eines Jungen.

Gelernter Beruf Käser. Seit Januar 2001 arbeite ich im Regionalgefängnis Thun als Betreuer. Meine Hobbys sind Radfahren, Basteln und Jassen. Das RLS hat sich bei mir vor etwa 25 Jahren bemerkbar gemacht. Zur Selbsthilfegruppe kam ich durch Helena Siegrist.

Né le 25 janvier 1965. Marié avec Rita Kohler, j'ai trois filles adultes de mon premier mariage et suis grand-père d'un garçon depuis le mois d'avril.

Je suis fromager de profession. Depuis 2001, je travaille à la prison régionale de Thun en tant qu'animateur.

Mes loisirs sont le vélo, le bricolage et le jass.

Je souffre de RLS depuis environ 25 ans et suis devenu membre du groupe d'entraide par Helena Siegrist.

Aarau

Rudolf Hitz



Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat

Correspondance avec le médecin-conseil

Wachstumsschmerzen oder Restless Legs?

Guten Tag,

Ich habe Ihre Adresse auf der Homepage für RLS gelesen und hätte eine Frage an Sie.

Meine 3-jährige Tochter hat schon lange Schlafstörungen, jedoch anfangs bedingt durch Angstzustände und Alpträume, an welchen sie nach der Adoption vor 10 Monaten zunächst gelitten hat.

Seit ca. 4 Wochen klagt sie über Bein-schmerzen nachts, beim Einschlafen und auch manchmal die ganze Nacht hindurch. Sie wacht auf, wirft ihre Beine hin und her und weint. Morgens hat sie keine Schmerzen mehr und auch tagsüber nicht. Die Schmerzen treten fast jede Nacht auf, mal heftiger, mal weniger stark. Sie kann nicht immer genau sagen, wo es weh tut, manchmal zeigt sie die Beine (mal rechts, mal links), manchmal betrifft es die Füsse. Es kam auch vor, dass sie nach einer langen Autofahrt nicht mehr auftreten konnte.

Meine Vermutung ist, dass es Wachstumsschmerz oder RLS sein könnte. Leider haben wir keine Informationen, was die genetische Herkunft unserer Tochter betrifft. Ab wann kann man von RLS sprechen? Gibt es einen Unterschied zu «normalen» Wachstumsschmerzen?

Was kann man bei einem so kleinen Kind dagegen tun (ich schlafe bereits neben ihr, aber kann sie kaum beruhigen). Ich habe Mittwoch einen Termin beim Hausarzt.

Vielen Dank für Ihre Zeit und freundliche Grüsse
Die Mutter

Sehr geehrte Frau XY,

Gerne beantworte ich Ihre Fragen so gut ich kann.

Der grösste Unterschied zwischen Wachstumsschmerzen und RLS besteht darin, dass Wachstumsschmerzen kaum je länger als 1–2 Wochen anhalten und dann wieder für mehrere Wochen verschwinden um dann erneut vorübergehend aufzutreten. Wachstumsschmerzen verschwinden während dem Schub aber auch tagsüber nicht vollständig, können aber abends im Bett schon auch stärker hervortreten.

Dass das Kind nach der Autofahrt nicht mehr auf das Bein stehen konnte passt nicht zum RLS.

RLS bei Kindern ist schwierig zu diagnostizieren, weil sich das Kind nur ungenau ausdrücken kann, vor allem wenn man nicht weiss, ob die Eltern auch darunter gelitten haben. Ich empfehle in dieser Situation, mit Hilfe einer (ambulanten) Fussaktigraphie

herauszufinden ob das Kind auch periodische Beinbewegungen hat wenn es schläft (sog. PLMS). Diese sehr diskreten aber stereotypen Bewegungen des Fusses ca. alle 30–40 Sekunden werden vom Kind selber gar nicht bemerkt, können aber mit einem Aktimeter (Bewegungssensor) einfach registriert werden (siehe Abbildung unten). Damit kann man die zwar noch bessere aber für das Kind unangenehme und sehr aufwändige Nachtableitung im Schlaflabor evtl. vermeiden.

Aktimeter werden in den Schlafzentren verwendet. Ich empfehle Ihnen einen Kinderarzt aufzusuchen mit Erfahrungen in Schlafmedizin. Neben dem Kind zu schlafen ist auf die Dauer sicher auch keine gute Lösung, weil sich das Kind daran gewöhnt.

Prof. Dr. J. Mathis, Präsident Schweizerische Restless Legs Selbsthilfegruppe, Leiter am Zentrum für Schlafmedizin Inselspital CH 3010 Bern

Problèmes de croissance ou Restless Legs?

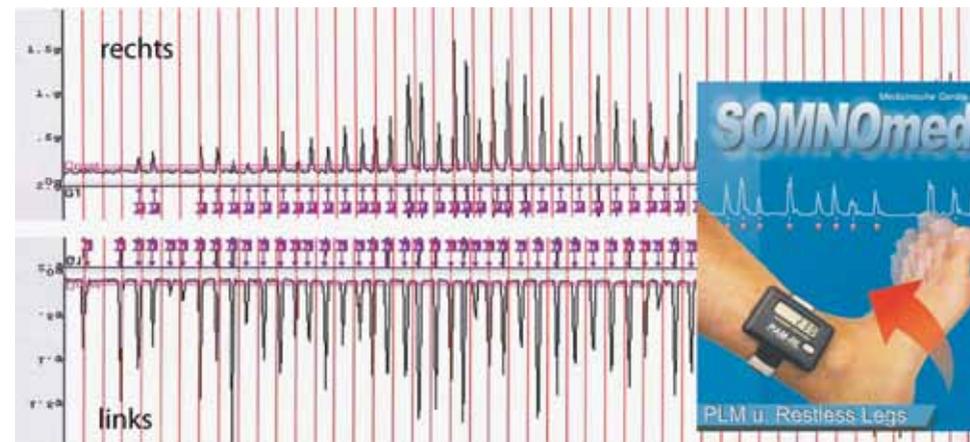
Bonjour,

J'ai trouvé votre adresse sur la page d'accueil de votre site RLS et je vous pose une question.

Ma fille de 3 ans souffre depuis longtemps déjà de troubles du sommeil. Au

début, c'est-à-dire 10 mois après son adoption, c'était sûrement dû à des angoisses et des cauchemars.

Depuis 4 semaines env. elle se plaint de douleurs dans les jambes la nuit, lors de l'endormissement et parfois toute la nuit. Elle se réveille, agite ses jambes dans tous les sens et pleure. Le matin, elle n'a plus de douleurs et la journée presque chaque nuit, plus ou moins for-



tement. Elle ne peut pas toujours dire exactement où elle a mal, parfois elle montre ses jambes (une fois la droite, une fois la gauche), parfois ce sont les pieds.

Après un long déplacement en voiture, il est même arrivé qu'elle ne puisse plus poser le pied par terre.

Je suppose qu'il s'agit soit d'un problème de croissance, soit de RLS.

Nous ne savons malheureusement rien de la génétique de notre fille. A partir de quand peut-on parler de RLS ? Y a-t-il une différence avec les troubles « normaux » dus à la croissance ?

Que peut-on faire dans le cas d'un si petit enfant (je dors près d'elle, mais ça la calme à peine).

J'ai prochainement un rendez-vous chez le médecin.

Merci d'avance de votre attention et meilleures salutations. La maman

Chère Madame XY,

C'est volontiers que je réponds aussi bien que possible à vos questions.

La grande différence entre les troubles de la croissance et les RLS réside en ceci que les troubles de la croissance ne durent pratiquement pas plus de 1 à 2 semaines, puis disparaissent, puis reviennent passagèrement. Les troubles de la croissance ne disparaissent pas totalement pendant la poussée et pendant la journée non plus. Ils peuvent réapparaître plus fort le soir au lit.

Le fait qu'après un long trajet en voi-

ture l'enfant ne tienne plus sur ses jambes n'a rien à voir avec les RLS.

Les RLS chez les enfants sont difficiles à diagnostiquer, parce que les enfants ne s'expriment pas exactement et surtout si l'on ne sait pas si les parents génétiques en ont souffert.

Dans ce cas, je recommande qu'on procède ambulatoirement à une actigraphie des pieds afin d'évaluer si l'enfant a des mouvements périodiques des jambes lorsqu'il dort (c-à-d. PLMS). Des mouvements discrets, mais spécifiques du pied env. toutes les 30 à 40 secondes ne sont pas ressentis par l'enfant, peuvent cependant être mesurés et enregistrés au moyen d'un actimètre (capteur de mouvements), (voir illustration page 13). Cette méthode permet d'éventuellement éviter à l'enfant la plus sûre, mais désagréable hospitalisation dans le laboratoire du sommeil. Les actimètres sont utilisés dans les Centres du sommeil.

Je vous recommande de consulter un pédiatre ayant l'expérience de la médecine du sommeil. Il n'est pas très indiqué, à la longue, de dormir près de l'enfant parce que ça devient une habitude.

Prof. Dr J. Mathis
Président du Groupe suisse d'entraide Restless Legs GSERL,
Médecin-chef du Centre de la médecine du sommeil de l'Hôpital de l'Île, CH 3010 Berne

Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat

Correspondance avec le médecin-conseil

Ferritin und B12

Sehr geehrter Herr Mathis

Ich hatte Sie vor einiger Zeit bereits einmal zu Fragen zum RLS kontaktiert. Vor kurzem war ich wieder bei meiner Hausärztin, welche meinte, ich hätte einen beginnenden Vitamin-B12-Mangel. (Vitamin B12: 159 / Homocystein 15.8 / Methylmalonsäure: 280) Darauf wollte sie den Intrinsic factor überprüfen und Heliobacterbesiedlung. Intrinsic factor meinte sie dann sei negativ. Die Heliobacter erwähnte sie nicht mehr. Kann ein Heliobacter pylorii ausgeschlossen werden, wenn der Intrinsic Factor in Ordnung ist? Oder müsste man dem noch nachgehen?

Ich bin etwas verunsichert, da sie meint, ich könnte wohl das Vitamin B12 nicht aufnehmen, mir nun aber doch ein orales Präparat empfiehlt und sie auch die Heliobacter pylori nicht mehr erwähnte. Ich soll nun 3 Monate die Vitamin-B12-Tabletten einnehmen und dann nochmals die Werte überprüfen.

Im Internet habe ich aber auch Berichte gelesen, dass erstmal eine Injektion zum Auffüllen der Reserven gemacht wird und dann mit Tabletten begonnen wird? Sie meinte aber, dass wenn ich einmal eine Depotspritze bekäme, ich dann immer spritzen müsste. Was stimmt da nun und was ist Ihrer Meinung nach der sinnvollste Weg. Könnte es sein, dass das RLS bei mir durch das mangelnde Vitamin B12 ausgelöst sein

könnte. Das wäre für mich eigentlich positiv, dann müsste ich diese Sifrol, die mich so müde machen, nicht mehr einnehmen. Deshalb ist es mir ein grosses Anliegen, dass ich nun richtig beraten werde. Auch all die anderen Symptome, die ich Ihnen im letzten Mail beschrieben habe, wie Antriebslosigkeit, Gereiztheit, grosse Vergesslichkeit, Zerstreuung, Konzentrationsmangel, Erschöpfung könnten laut meinen Infos Symptome eines Vitamin-B12-Mangels sein.

Das Ferritin ist übrigens 55, im 2009 war es 50 und zuvor 43. Eisentabletten habe ich nie eingenommen.

Wie Sie sehen, habe ich viele Fragen und Unsicherheiten, wäre Ihnen deshalb dankbar, wenn Sie mir RLS-erfahrene Hausärzte in der Stadt Bern nennen könnten.

Herzlichen Dank für Ihre Bemühungen.
Freundliche Grüsse SD

Sehr geehrte Frau D,

Ich kann ihre Fragen vermutlich nicht befriedigend beantworten und rate Ihnen einen RLS-Spezialisten (Neurologen) aufzusuchen.

Vitamin-B12-Mangel ist eine seltene Ursache von RLS und meistens kann man den Mangel mit Tabletten beheben. Wenn nach einigen Monaten B12-Substitution immer noch ein Mangel besteht muss man nach den

Ursachen der Resorptionsstörungen suchen und das Vitamin B12 mittels Spritzen applizieren.

Das Ferritin (=Speichereisen) sollte bei RLS-Patienten deutlich über 50 liegen, besser über 100 sonst lohnt sich bei RLS ein Therapieversuch mit Eisen-tabletten für 3–4 Monate. Auch hier muss kontrolliert werden ob das Eisen aufgenommen wurde. Falls dies nicht zutrifft ist eine Behandlung mit Infusionen nötig. Es trifft zwar zu, dass Vitamin-B12-Mangel auch alle von Ihnen aufgezählten Symptome verursachen KANN, aber selten und viel häufiger sind viele dieser Symptome bei einer Depression, welche in über 50% bei RLS dazu kommt.

Der Zusammenhang zwischen RLS und Depression ist zweifach: Einerseits führt das jahrelange Leiden und die Schlafstörung reaktiv (psychologischer Zusammenhang) zu einer depressiven Entwicklung, andererseits – so vermutet man – besteht bei beiden Krankheiten als Ursache ein Mangel an Dopamin im Gehirn.

Leider kann ich keine Namen von Hausärzten nennen welche sich besonders gut bei RLS auskennen. Hier wäre es evtl. sinnvoll, einen Neurologen oder einen Schlafmediziner zu Rate zu ziehen.

Prof. Dr. J. Mathis
Leiter am Zentrum für Schlafmedizin
Inselspital, CH 3010 Bern

Ferritine et B12

Cher Monsieur,

Il y a quelque temps, je vous avais déjà contacté à propos des RLS. Récemment, je suis retourné chez ma doctoresse qui pense que j'aurais un début de manque de vitamine B12 (vitamine B12: 159 / Homocysteine 15.8 / Methylmalonique: 280). Elle voulait encore contrôler le facteur intrinsèque et le degré d'héliobactérie. Elle pensait que le facteur intrinsèque était négatif, mais n'a pas reparlé d'héliobactérie. Est-ce qu'on peut exclure une héliobactérie lorsque le facteur intrinsèque est en ordre? Ou devrait-on chercher plus loin?

Je suis confuse parce que ma doctoresse pense qu'il est possible que je n'assimile pas la vitamine B12; elle me recommande cependant une préparation orale et ne me parle plus d'héliobactérie pylori. Pendant trois mois, je vais prendre les tablettes de vitamine B12, puis une analyse sera effectuée.

Sur Internet j'ai lu qu'il fallait d'abord faire une injection et qu'ensuite on pouvait prendre des tablettes? Ma doctoresse pensait que si elle me faisait une injection, j'aurais toujours besoin d'injections. Qu'est-ce qui est juste et, à votre avis, quel est le moyen le plus adéquat? Est-ce que, dans mon cas, la carence en vitamine B12 a pu déclencher les RLS? Ce serait un point positif pour moi, car je ne devrais plus prendre ces Sifrol qui me fatiguent tellement. J'ai besoin qu'on me conseille. Les autres symptômes que j'avais décrits dans mon courriel, tels que le manque d'énergie, l'irritabilité, le manque de

mémoire pourraient aussi être la conséquence d'un manque de vitamine B12. La teneur en ferritine est de 55, elle était de 50 en 2009 et de 43 avant. Je n'ai jamais pris de tablettes de fer. Comme vous voyez, j'ai beaucoup de questions et d'incertitudes. Je vous serais reconnaissante de bien vouloir m'indiquer quels sont, en ville de Berne, les généralistes expérimentés en RLS.

*Je vous remercie de votre dévouement.
Meilleures salutations SD*

Chère Madame,

Je ne peux vraisemblablement pas répondre de manière satisfaisante à vos demandes et je vous conseille de vous adresser à un spécialiste en RLS (neurologue).

La vitamine B12 est rarement l'origine de RLS et c'est un manque qui peut être aisément guéri par des tablettes. Si après quelques mois de traitement, il subsiste toujours un manque, il faut rechercher les causes de non-assimilation et procéder alors à des injections de vitamine B12.

La teneur en ferritine (=fer de réserve) en cas de RLS devrait être supérieure à 50, même en dessus de 100, sinon il y a lieu d'essayer un traitement avec des tablettes de fer pendant 3–4 mois. Dans ce cas aussi, il faut contrôler si le fer est bien assimilé. Si ce n'est pas le cas, il faut prévoir un traitement à base d'infusions. Il peut arriver que le manque de vitamine B12 provoque tous les ennuis que vous mentionnez, mais rarement; bien plus souvent, certains de ces symptômes sont liés à la

dépression qui dans plus de 50 % des cas s'ajoute aux RLS.

La relation entre les RLS et la dépression est double. D'une part, les douleurs et les troubles du sommeil pendant plusieurs années peuvent conduire à la dépression (effet psychologique); d'autre part – semble-t-il – il y aurait un manque de dopamine dans le cerveau.

Je n'ai malheureusement pas le droit de vous communiquer les noms de généralistes qui s'y connaissent en RLS. Dans votre situation, il serait peut-être judicieux de consulter un neurologue ou un spécialiste des troubles du sommeil.

*Prof. Dr J. Mathis
Chef du Centre de la médecine du sommeil de l'Hôpital de l'Île
CH 3010 Berne*

Gesucht!



Mitglied mit PC-Erfahrung
zur Mithilfe bei der
Gestaltung der WEB-Seite.

Bitte melden bei
Prof. Dr. J. Mathis, Präsident,
unter
johannes.mathis@belponline.ch

Das Augmentations-Risiko bei Restless Legs ist höher bei tiefem Ferritin

Übersetzung eines wissenschaftlichen Artikels von Frau Prof. C. Trenkwalder durch Prof. J. Mathis (Sleep Med. 9: 572-4 (2008))

Die paradoxe Verschlechterung der RLS Beschwerden unter der Behandlung mit Dopaminhaltigen Medikamenten wird als Augmentation beschrieben (siehe auch Unter Uns Nr. 2006-02, Seite 14). Dieses Phänomen ist besonders häufig (80%) bei kurz wirksamen Präparaten wie Madopar Standard, weniger bei Madopar DR (30%) und noch seltener bei den Dopamin-Agonisten (5–10%). Trotzdem muss man an diese schwer erkennbare Nebenwirkung bei allen Dopamin-haltigen Medikamenten immer denken, wenn die Behandlung schlecht anspricht.

Frau Prof. Claudia Trenkwalder hat eine Gruppe von behandelten RLS Patienten mit Augmentation (N=36) verglichen

mit einer analog behandelten Gruppe ohne Augmentation (N=302). In der ersten Gruppe fand sie für das Ferritin eine mittlere Konzentration von 85+/-59 ng/ml, was im Vergleich zu den 118+/-108 ng/ml in der Kontrollgruppe statistisch gesehen signifikant niedriger war.

Schon früher war bekannt, dass ein niedriger Ferritin-Wert unter 50 ng/ml, selbst wenn dieser im Normbereich (> 25 ng/ml) liegt, eine RLS-Ursache darstellen kann und deshalb mit Eisengaben ersetzt werden sollte. Diese neuen Daten zeigen nun ein unterschiedliches Risiko für die Augmentation bei einer Gruppe wo der Mittelwert unter 100 liegt im Vergleich zu einer Gruppe mit einem Mittelwert über 100ng/ml.

Ob man nun das Risiko der Augmentation vermindern kann durch eine frühzeitige Eisengabe und einem hohen Ferritin-Wert über 100 ng/ml müsste in weiteren Studien gezeigt werden.

Le risque d'«Augmentation» est plus élevé lorsque le taux de ferritine est bas

Traduction par le Prof. J. Mathis d'un article scientifique de Mme Prof. C. Trenkwalder (Sleep Med. 9: 572-4 (2008))

L'aggravation paradoxale des douleurs RLS en cas de traitement à base de médicaments dopaminergiques est appelée «Augmentation» (voir aussi Entre

nous N° 2006-02, page 18). Ce phénomène est spécialement élevé (80%) en cas de traitement avec des médicaments tels que Madopar Standard, moins avec Madopar DR (30%) et encore plus rarement avec les agonistes dopaminergiques (5–10%). Lorsque le traitement ne convient pas, on doit penser aux ef-

fets secondaires possibles dus aux médicaments contenant de la dopamine. Mme Prof. Claudia Trenkwalder suit un groupe de patients RLS qui subissent l'«Augmentation» (N=36) comparativement à un autre groupe, traité de la même façon, qui ne présente pas d'«Augmentation» (N=302). Dans le premier groupe, le taux de ferritine moyen était de von 85+/-59 ng/ml, comparativement au deuxième groupe qui présentait une teneur supérieure en ferritine de 118+/-108 ng/ml.

On savait déjà qu'un taux de ferritine en-dessous de 50 ng/ml, bien que dans les normes, (>25 ng/ml), peut provoquer les RLS et, dans ces cas, on prescrira du fer. Selon ces nouvelles données, le risque d'«Augmentation» est différent suivant que la valeur moyenne est de plus de 100 ou moins de 100 ng/ml. Peut-on réduire le risque d'«Augmentation» en prescrivant plus tôt du fer, de façon à monter en-dessus 100 ng/ml? Ceci reste à démontrer sur la base d'études futures.

Neues von Neupro®

Einige Leserinnen und Leser wird die Nachricht interessieren, dass ab Anfang Oktober das Neupro®-Pflaster nicht nur offiziell für RLS zugelassen, sondern auch kassenzulässig sein wird. Es gibt allerdings zwei Einschränkungen:

1. Das Mittel darf erst in zweiter Linie eingesetzt werden, wenn eine vorhergehende Therapie mit oralen Dopamin-Agonisten (z.B. Sifrol®, Adartrel® usw.) unzulänglich war.
2. Die erste Verschreibung muss durch einen Neurologen erfolgen.

Es werden auch zwei neue Neupro®-Pflaster eingeführt – 1mg/24h und 3mg/24h – was die einschleichende Dosierung beim RLS mit sehr kleinen Dosen ermöglicht.

Du nouveau sur le Neupro®

Certains lecteurs seront intéressés par la nouvelle que depuis début octobre le patch Neupro® est reconnu officiellement en cas de RLS, également par les Caisses-maladie. Il y a toutefois deux restrictions :

1. Le médicament ne doit être prescrit qu'en second lieu, si le traitement oral avec des agonistes dopaminergiques (p.ex. Sifrol®, Adartrel®, etc.) n'a pas convenu.
2. La première prescription doit se faire par un neurologue.

Deux nouveaux patchs Neupro® ont été mis sur le marché – 1mg/24h et 3mg/24h – ce qui est pratique pour commencer le traitement avec des petites doses.

Essen ohne Hefe?



Nach der Sendung 36,9° der Télévision de la Suisse Romande über das Restless Legs Syndrom hat Frau R.C. aus Yverdon einen Bericht an Prof. Mathis geschrieben.

Sie beschreibt den Fall von Herrn F.C. aus Echichens, den sie im September 2009 getroffen hat und der seit seiner Kindheit an RLS leidet. Seine Beschwerden waren derart dass er schon Suizidgedanken hatte.

Jetzt ist sein Restless Legs verschwunden – auf erstaunliche Weise:

An drei aufeinander folgenden Jahren hat er am dreiwöchigen Pfarreifasten zur Fastenzeit teilgenommen.

Erste Woche: allgemeine Reduzierung der Nahrung.

Zweite Woche: nur Fruchtsäfte und Wasser.

Dritte Woche: langsame Rückkehr zur normalen Ernährung.

Während jeder der 3 Fastenperioden stellte er fest, dass die RLS-Beschwerden stark abnahmen oder gar ganz verschwanden, daher stellte sich die Frage: gibt es einen Zusammenhang von RLS und Nahrung?

Am Ende der dritten Fastenzeit traten die RLS-Beschwerden wieder auf, nachdem er Brot gegessen hatte. Zwei Wochen später trank er ein Bier, was einen heftigen RLS-Anfall provozierte. Was könnten Brot und Bier gemeinsam haben? Er überlegte und fand – Hefe! Sollte er gegen Hefe überempfindlich sein? Folgerichtig versuchte er also, Hefe aus seiner Nahrung zu eliminieren, und das RLS war verschwunden.

Herr F. lebte auf, es war ein neues Lebensgefühl.

Frau R.C. litt ebenfalls seit einigen Jahren an RLS. Nach den Erfahrungen von Herrn F. beschloss sie, seine Methode zu versuchen, d.h. die Hefe aus ihrer Nahrung wegzulassen. Schon nach kurzer Zeit kam sie auf das gleiche Ergebnis und geniesst jetzt die Nächte mit ruhigem Schlaf. Wahrscheinlich braucht es einige Wochen bis alle Hefen aus dem Körper eliminiert sind, vor allem wenn man nicht vorher gefastet hat, wie in ihrem Fall.

Die Bäckerhefe findet man in Brot, Bier Zwieback, aber auch in den meisten Pulversuppen, in Cenovis, Parfait, in handelsüblichen Bouillons, usw.

Man kann das Hefebrot durch Sauerteigbrot ersetzen, das keinerlei schädliche Wirkung zeigt, oder durch hefefreies Knäckebrot. Man kann Patisserie geniessen, die mit Backpulver hergestellt ist, aber nicht solche die Hefe enthält.

Herr F. hat auch mit Freunden von seinen Erfahrungen gesprochen, die dann

die Hefe aus ihrer Nahrung eliminieren und ebenfalls positive Ergebnisse erzielten.

Eine Anregung von Frau R.C. wäre, Tests mit RLS-Patienten durchzuführen, natürlich in der Hoffnung auf überzeu-

gende Resultate. Wenn nicht möglich, auch egal, einfach probieren kostet nicht viel!

In der Hoffnung, diese Zeilen könnten der Forschung dienen

Faut-il manger sans levure?

Suite a l'émission 36,9° de la TSR sur le syndrome des jambes sans repos, Mme R.C. d'Yverdon envoie un rapport au Prof. J. Mathis.

Elle décrit le cas de M. F.C. d'Echichens qu'elle a rencontré en septembre 2009 qui a souffert du syndrome des jambes sans repos (RLS) depuis son enfance. Les douleurs étaient telles qu'il avait pensé au suicide.

Maintenant, il n'en souffre plus et voici comment il s'est guéri :

3 ans de suite, il a participé au jeûne

paroissial du Carême (jeûne de trois semaines: la 1re semaine: diminution de nourriture, la 2e semaine: uniquement jus de fruits et eau et la 3e semaine: retour à la normale). A chacune de ces trois périodes de jeûne, il a remarqué que le RLS disparaissait ou diminuait fortement, d'où la question «le RLS serait-il lié à la nourriture?»

A la fin du troisième jeûne, le RLS recommence fortement après avoir mangé du pain. Deux semaines plus tard, il a eu l'occasion de boire une bière, ce qui a provoqué une forte crise. Y aurait-il

Kein Garantieanspruch!

Bei diesen Beiträgen handelt es sich um die persönliche Meinung und Erfahrung einzelner Mitglieder der Selbsthilfegruppe oder Teilnehmer unseres Internet-Forums. Die persönlichen Erfahrungen sind nicht wissenschaftlich überprüft und es ist eher unwahrscheinlich, dass diese bei einer grösseren Zahl von Patienten einen wesentlichen Effekt haben werden. In meiner Funktion des ärztlichen Beirates der Schweizerischen Restless-Legs-Gesellschaft möchte ich vor einer unkritischen Nachahmung warnen, insbesondere wenn damit grössere Kosten verbunden sind. Unsere Selbsthilfegruppe kann keine Verantwortung über die Wirkung der hier vorgeschlagenen Massnahmen übernehmen.

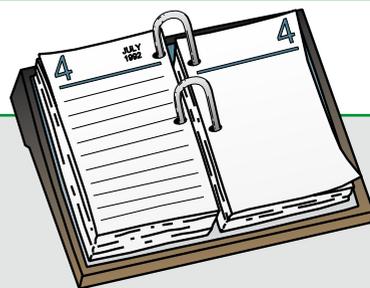
Prof. Dr. J. Mathis, ärztlicher Beirat

Sans garantie!

Je tiens à faire observer qu'il s'agit, pour ce qui a trait aux expériences relatées, de l'opinion et du vécu RLS personnels, soit de membres du groupe d'entraide, soit de participants à notre forum internet. Les expériences personnelles ne sont pas contrôlées scientifiquement et il est peu probable qu'elles aient des effets bénéfiques notables chez un nombre certain de patients. En ma qualité de médecin conseil du Groupe suisse d'entraide Restless Legs, je tiens à prévenir les patients de ne pas reprendre aveuglément les traitements mentionnés, en particulier lorsqu'ils occasionnent des frais assez importants. Notre groupe d'entraide décline toute responsabilité en ce qui concerne l'efficacité des mesures suggérées.

Prof. Dr J. Mathis, médecin conseil du GRLS

AGENDA



14. bis 20. März 2011

Woche des Gehirns in Bern.

Das Programm ist noch nicht bekannt, aber es wird in Bern sicher wieder einen Vortrag zum Thema Schlaf geben. Details findet man (sobald bekannt) unter www.brainweekbern.ch

Samstag, 7. Mai 2011 Generalversammlung in Luzern

Weiteres dazu im nächsten „Unter uns“.

un point commun entre la bière et le pain? Il a réfléchi et pensé à la levure. Aurait-il une intolérance à la levure? Alors il a essayé de supprimer toute levure de son alimentation et le RLS a disparu. F. revit, sa vie a été transformée.

Mme R.C. souffrait également de RLS depuis quelques années. En entendant F., elle a voulu essayer sa méthode, c-à-d. supprimer la levure de son alimentation. Elle a rapidement obtenu le même résultat et passe maintenant de bonnes nuits. Il faut peut-être compter quelques semaines de désintoxication pour éliminer les effets de la levure chimique et boulangère, surtout si on n'a pas jeûné avant, ce qui était son cas.

La levure boulangère se trouve dans le pain, la bière, les biscottes, mais aussi dans la plupart des potages en poudre du commerce, dans le Cenovis, le Par-

fait, les bouillons achetés dans le commerce, etc.

On peut remplacer le pain par du pain au levain (celui-ci n'a aucun effet néfaste), ou du pain croustillant sans levure. On peut manger des pâtisseries confectionnées avec de la poudre à lever, mais pas celles faites avec de la levure.

F. a déjà parlé de son expérience avec des amis qui ont supprimé la levure de leur alimentation et obtenu les mêmes résultats positifs.

Mme R.C. suggère au Prof. J. Mathis de faire des tests avec des patients, tout en espérant que les résultats soient probants. Sinon, tant pis, ça ne coûte pas grand-chose d'essayer.

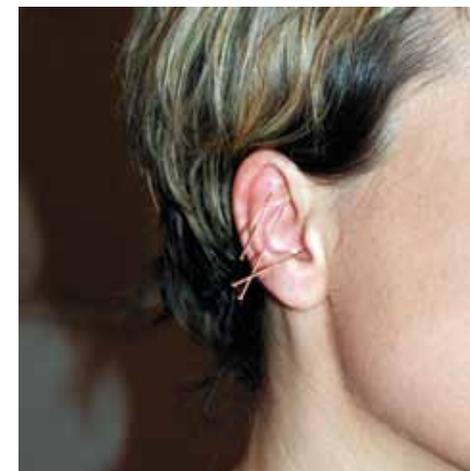
En espérant que ces lignes contribuent à la recherche...

Erfolgreiche Ohrakupunkturbehandlung bei Restless Legs

Für eilige LeserInnen: Sechs Behandlungen bei Frau Dr. med. Jana Rotter, Fachärztin TCM, Gümligen, durchgeführt nach der Methode von Herrn Dr. med. Suwanda, Chefarzt Spital Zollikerberg, Zürich, haben mich von RLS und der Abhängigkeit von 0,75 mg Sifrol pro Tag befreit.

Etwas ausführlicher: Erste Anzeichen von RLS zeigten sich bei mir 1969, nach der Rekrutenschule. Die Symptome verschwanden ohne ärztliche Intervention. Vergleichbare Beschwerden traten 25 Jahre später, jeweils gegen Abend auf. Die TCM-Ärztin diagnostizierte Magnesiummangel und verordnete mit Erfolg Magnesium Complex.

Anfangs 2001 manifestierte sich RLS regelmässiger und heftiger. Diese neue Entwicklung verlief parallel mit äusserst negativen Veränderungen am Arbeitsplatz. Ich holte Rat bei meinem Hausarzt, der zusätzlich einen bedrohlichen Bluthochdruck diagnostizierte. Der Versuch, mit Valium gleichzeitig RLS, Hypertonie und depressive Verstimmung positiv zu beeinflussen war wenig erfolgreich, spezifisch wirkende Medikamente angezeigt. Für die RLS verordnete mir mein Hausarzt 0,25 mg Sifrol. Die Behandlung war an vier von fünf Tagen erfolgreich, für mich eine Erleichterung. Mit der Erkenntnis, Sifrol konsequent abends vor dem Essen einzunehmen, stieg die Erfolgsquote, aber leider nur für kurze Zeit. RLS überfiel mich immer häufiger, trat stärker und



bereits deutlich vor dem Abendessen auf. Mein Hausarzt empfahl mir die Dosis zu verdoppeln. Dennoch habe ich oft und heftig gelitten. In schlaflosen Nächten stand, oder vielmehr ging ich vor meinem PC ruhelos an Ort, im Internet nach Infos zu RLS suchend. Dabei bin ich auf die Selbsthilfegruppe gestossen und wurde sofort Mitglied. Bei einem ersten Treffen der Gruppe war ich vorerst erstaunt über den Gesprächsverlauf, arrangierte mich dann und holte mir was ich suchte. Beschert mit wertvollen Infos ging ich mit einem guten Gefühl nach Hause. Insbesondere der Hinweis das Sifrol zu portionieren, ich kam auf 3x0,25 mg täglich, war hilfreich. Damit ich die drei Termine nicht verpasse, programmierte ich mein Handy. Es erinnerte mich fortan dreimal täglich mit einem akustischen

Zeichen. Doch wegen unregelmässiger Arbeits- und Essenszeit war mein Magen zum verlangten Zeitpunkt nicht immer gänzlich nüchtern und daher die 100%ige Beschwerdefreiheit für mich unerreichbar. Ich habe gelitten, Nächte lang, war oft am Limit.

Auch die Abhängigkeit machte mir schwer zu schaffen! Und da las ich eines Nachts vom Erfolg des Dr. med. Suvanda in Zürich. Er habe in aufwendiger Forschungsarbeit die richtigen Ohrakupunkturpunkte gegen RLS gefunden. Am nächsten Tag fragte ich meine

Efficacité du traitement avec l'acupuncture de l'oreille en cas de Restless Legs

Pour les lecteurs pressés: traitement chez Dr méd. Jana Rotter, spécialiste TCM, Gümligen, selon la méthode du Dr méd. Suwanda, Médecin-chef de l'Hôpital de Zollikerberg, Zurich. Six séances ont suffi à me libérer des RLS et de ma dépendance de 0,75 mg de Sifrol par jour.

Quelques détails: Chez moi, les premiers signes de RLS sont apparus en 1969, après l'Ecole de Recrue. Les symptômes ont disparu sans intervention médicale. J'ai ressenti des malaises comparables 25 ans plus tard, toujours vers le soir. La doctoresse TCM a diagnostiqué un manque de magnésium et m'a prescrit un traitement efficace de magnésium complexe. Début 2001, les douleurs RLS sont réapparues régulièrement et plus fort. Ces

TCM-Ärztin, Frau Dr. med. J. Rotter, ob sie davon Kenntnis habe. Sie bejahte und nannte mir auch den Termin, an dem sie sich bei Dr. Suvanda zur Weiterbildung eingeschrieben hatte.

Den Rest meiner Geschichte kennen Sie: Seit Mai 2010 lebe ich gänzlich ohne RLS und Sifrol. Ich danke meinem Hausarzt, der RLS Selbsthilfegruppe, dem Hersteller von Sifrol und ganz besonders Herr Dr. med. Suwanda und Frau Dr. med. Jana Rotter in Gümligen.

Ruedi Wetz

maux sont intervenus parallèlement à des changements négatifs sur mon lieu de travail. J'ai demandé conseil à mon médecin qui a diagnostiqué en plus une tendance à une pression trop élevée. L'essai de régler les problèmes de RLS, hypertension et état dépressif avec du valium n'a pas été concluant. Pour les RLS, mon médecin m'a prescrit 0,25 mg de Sifrol. Ce traitement m'a réussi quatre jours sur cinq. En prenant le Sifrol le soir avant le repas, il y a eu une amélioration, hélas de courte durée. Les douleurs RLS sont revenues toujours davantage et toujours plus fort et déjà même avant le souper. Mon médecin m'a conseillé de doubler la dose. Malgré cela, j'ai souffert souvent et fortement. J'ai passé mes nuits d'insomnie devant l'ordinateur, cherchant sur Internet des informations sur les RLS. Et

je suis tombé sur le Groupe d'entraide dont je suis devenu membre. Lors d'une première rencontre avec le groupe, j'ai été surpris par la tournure des discussions, je m'en suis accommodé et j'ai retenu ce qui pouvait m'aider. Je suis rentré chez moi avec de précieuses informations et une bonne impression. J'ai retenu un bon conseil, celui de répartir le Sifrol en plusieurs prises : 3 fois par jour 0,25 mg, ce qui m'a convenu. Mon portable me rappelait, au moyen d'un bip, les heures où je devais prendre mon médicament. Cependant, les horaires irréguliers de travail et de repas ont fait que je n'étais par toujours à jeun au moment voulu, ce qui fait que l'efficacité n'était pas atteinte à 100%. J'ai souffert des nuits entières et atteignais souvent la limite du supportable. La dépendance me compliquait la vie au travail! Enfin, une nuit, j'ai lu sur le succès du Dr méd. Suvanda à Zurich. Grâce à son travail de recherche, il aurait trouvé les points d'acupuncture à l'oreille contre les RLS. Le jour suivant, j'ai demandé à ma doctoresse TCM, Mme J. Rotter si elle avait connaissance de ce fait. Elle m'a dit qu'elle savait et qu'elle s'était inscrite chez le Dr. Suvanda pour une formation complémentaire. Vous connaissez la suite de mon histoire. Depuis le mois de mai 2010, je vis sans RLS et sans Sifrol! Je remercie mon médecin-traitant, le Groupe d'entraide RLS, le fabricant du Sifrol et tout spécialement le Dr méd. Suwanda et Mme Dr méd. Jana Rotter à Gümligen.

Ruedi Wetz

Eine harte Matratze könnte das Ei des Columbus sein

Mit der Zeit stellte ich fest, dass Nebenwirkungen wie Alter, chirurgische Eingriffe, Lebensgewohnheiten, Medikamente usw. immer mehr negative Wirkungen auf das RLS haben können. Anfangs 2010 wechselte ich vorübergehend mein Schlafzimmer. Das neue Zimmer war kleiner und mit einer harten Matratze ausgerüstet. Kurz darauf zeigte sich bei mir eine wesentliche Verbesserung der Nachtzeit. Nach einigen Wochen war ich wieder in meinem Schlafzimmer mit einer weicheren Matratze. Das Gegenteil trat aber ein: Längere Einschlafzeiten (von 30 bis sogar 60 Minuten in Bewegung) und kürzerer Dauerschlaf. (1,0 bis 1,5 Std.). Einmal mehr musste ich zugeben, dass die Ursache in der Härte der Matratze lag, weil das Behandlungsschema der Medikamente praktisch unverändert geblieben war wie im 2/2009, nämlich:

Zeit	Dosierung
18 Uhr	0,25 mg Sifrol
20.30 Uhr	0,25 mg Sifrol Eine halbe Tablette Carbidopa/Levodopa CR 50/200
22-23 Uhr	Eine Vierteltablette Carbidopa/Levodopa CR-50/200 Zubettgehen
01-02 Uhr	0,125 mg Sifrol Eine halbe Tablette Carbidopa/Levodopa CR-50/200
03-05 Uhr	Eine Vierteltablette Carbidopa/Levodopa CR-50/200

Im Juni 2010 ersetzte ich die weiche Matratze durch eine härtere und stellte den Lattenrost waagrecht im Bereich der Füsse. Nach diesen Massnahmen waren die Resultate mehr als befriedigend.

**Einschlafen innert 20 Minuten
Nachtdauerschlaf 1,5 bis 2,5 Std.**

Nach dieser Erfahrung die logische Frage: „Warum habe ich das nicht schon früher gemacht?“ Wenn ich daran denke, wie viele Beschwerden und unzählige Schlafstunden usw. . .

Giovanni Innocente

PS. Das Medikament Carbidopa/Levodopa CR-50/200 ersetzt ab 2010 Sine-met CR.

**Un matelas dur
pourrait être
la solution !**

Avec le temps, je me suis rendu compte que les effets secondaires tels que l'âge, les interventions chirurgicales, les habitudes, les médicaments, etc. sont de plus en plus prononcés et influent sur les RLS. Début 2010, j'ai changé provisoirement de chambre à coucher. La nouvelle pièce était plus petite et le matelas dur. Peu après, j'ai pu constater une amélioration sensible de mes nuits. Quelques semaines plus tard, je suis retourné dans mon ancienne chambre, équipée d'un lit plus tendre. Le contraire s'est produit: Endormissement rallongé (30 à 60 minutes de jambes en mouvement) et réduction du temps de sommeil

(1 heure à 1½ heure). Une fois de plus, j'ai dû admettre que c'était à cause de la dureté du matelas. En effet, je n'avais rien changé à mes médicaments ; je prenais toujours les mêmes que durant le 2e semestre 2009, c'est-à-dire:

Heure	dosage
18 h	0,25 mg de Sifrol
20.30 h	0,25 mg de Sifrol ½ tablette de Carbidopa/Levodopa CR 50/200
22-23 h	¼ de tablette de Carbidopa/Levodopa CR-50/200 le coucher
01-02 h	0.125 mg Sifrol ½ tablette de Carbidopa/Levodopa CR-50/200
03-05 h	¼ de tablette de Carbidopa/Levodopa CR-50/200

En juin 2010, j'ai changé le matelas tendre contre un dur et j'ai mis la partie des pieds à l'horizontale. Le résultat est très satisfaisant.

**Endormissent : 20 minutes.
Durée du sommeil nocturne:
1½ à 2½ h.**

Expérience faite: «Pourquoi n'y ai-je pas pensé plus tôt ?» Quand j'y pense, je me dis que j'aurais pu m'éviter bien des souffrances et gagner bien des heures de sommeil.

Giovanni Innocente

P.S.: A partir de 2010, le médicament Sine-met CR a été remplacé par le Carbidopa/Levodopa CR-50/200.

Die vier Schleier des Kulala

In einem Dorf am Fluss Yuele lebte ein Mann, der hiess Doruma und hatte viel Glück. Er besass eine schöne Frau, zwei Kinder und einen fruchtbaren Acker. Er war ein guter Jäger, und er hatte im ganzen Dorf keinen Feind. Und so geschah es, dass Shabunda, der Waldteufel, als er ihn wie den glücklichsten aller Menschen vor seiner Hütte singen und rauchen sah, neidisch wurde. Also drang er aus Bosheit eines Nachts in Dorumas Hütte, stach ihm seine krummen Fingernägel in den Kopf und zog ihm den Schlaf heraus. Schlagartig wachte Doruma auf, weckte seine Frau Oda und erzählte ihr, ein böser Schatten habe ihn gestreift. «Du hast nur schlecht geträumt», sagte Oda. «Schlaf weiter.»

Aber Doruma schlief nicht, weder in dieser Nacht noch in der folgenden, noch in irgendeiner Nacht des ganzen Mondes. Und obwohl er die ganze Zeit arbeitete und auf die Jagd ging, damit er so müde nach Hause kam, dass er sich nicht mehr auf den Beinen halten konnte – der Schlaf wollte sich nicht mehr einstellen. Er versuchte es damit, sich von einem Chaqui-Murmeltierschwanz streicheln zu lassen, auch mit Terené-Kräutertee, der sogar Elefanten in die Knie zwingt, er legte sich auf die Erde, auf Bäume und auf Kiesel aus dem Fluss, aber es war nichts zu machen. Der Dorfzauberer kam und sah, in welchem Zustand sich Doruma befand. Er sagte, der Teufel Shabunda habe ihm den Schlaf geraubt, und es gebe keinen Zauber, der ihn wiederbringen könne; Doruma werde binnen kurzer Zeit sterben. Nur Kulala könne ihn noch

retten, der Geist des Schlags, der seinen Sitz jenseits des Gebirges hatte. Kulala hatte gewiss viele Schläfe, denn er baute sie für Yumau, den Schöpfer. Aber Doruma war viel zu schwach für eine Reise dorthin.

Also sagte Oda, seine Frau: Ich werde zu Kulala, dem Geist des Schlags, gehen. Und weil sie eine mutige Frau war, nahm sie einen Wasserkürbis, etwas Proviant und einen Stock und machte sich auf ins Gebirge. Sie wanderte viele Tage lang und ruhte sich kaum aus. Sie erklomm die Gipfel der blauen Alowa-Berge und erreichte das Tal des heiligen Waldes von Kulala.

Am Waldesrand sangen die Vögel, die Affen kreischten, und der Wind fuhr durch die Bäume. Aber kaum trat Oda in den Schatten, da umging sie ein tiefes Schweigen. Im Wald des Schlags regte sich kein Blatt, sogar die Vögel blieben stumm, und nur schweigend dahinstreifende Schlangen liessen sich blicken. Lange wanderte Oda so weiter, und unter ihren Schritten raschelte kein Blatt. Der Wald wurde immer dichter und dunkler, bis Oda an einen grossen hohlen Baum kam. Das war Kulalas Haus. Sie trat ein und sah den Geist in einer Hängematte, schlafend. Sie verharrte und wartete, bis er wach wurde. Kulala schlief einen Viertelmond lang, und als er erwachte, sah er die kleine Frau in einer Ecke seines Hauses.



«Wer bist du und warum bist du gekommen?» brüllte er zornig.

«Kulala, Geist der wiederheilmachenden Dunkelheit, ich bitte dich. Ein böser Teufel hat meinem Mann den Schlaf geraubt, und er muss sterben, wenn ich ihm keinen neuen Schlaf mitbringe.»

«Und warum sollte ich ihn dir geben?»

«Weil ich sehr lange gewandert bin, meine Füsse sind wund, und ich bin erschöpft, und dennoch habe ich dich, als ich dich schlafen sah, nicht geweckt, sondern ich habe geduldig gewartet.»

«Dann soll es geschehen», sagte Kulala, «dort auf dem Tisch liegen die Teile für einen Menschenschlaf. Jeder Schlaf besteht aus vier Schleiern. Wenn du sie herausfindest, darfst du sie deinem Mann bringen, und er wird seinen Schlaf wiedergewinnen. Aber gib gut acht, dass du die richtigen Schleier wählst, denn sonst wird dein Schicksal fürchterlich sein.»

«Ich habe keine Angst», sagte Oda.

Also führte Kulala sie zu einem grossen Stein, auf dem die Schleier ausgebreitet lagen.

«Hier sind zwei weisse Schleier», sagte er. «Der eine ist der Schleier des Schweigens, der andere der der nächtlichen Geräusche. Wähle.»

Oda betrachtete die beiden Schleier, und sie sahen beide gleich aus. Aber da flog eine Fliege über die Schleier. Über dem ersten summte sie, doch als sie über den zweiten flog, gab sie keinen Laut von sich. Oda nahm den zweiten und legte ihn um ihren Kopf.

«Erraten», sagte Kulala. «Nun sieh diese beiden bunten Schleier an. Der eine ist der Schleier der Träume, der andere der der Nachtgespenster. Wenn du den falschen wählst, werden alle Dämonen

und Incubi über dich herfallen und dich töten.»

Oda betrachtete sie und fand keinen Unterschied. Also nahm sie eine kleine Spinne und setzte sie zwischen die beiden Schleier. Da schoss aus dem einen eine grässliche Echse mit drei Köpfen und verschlang die Spinne. Oda nahm den anderen.

«Du bist scharfsinnig, Frau vom Fluss», jagte Kulala. «Hier sind nun zwei schwarze Schleier. Der eine ist der Schleier der Dunkelheit, der andere der des flammenden Lichts. Der eine bringt den Schlaf, der andere macht blind.»

Oda betrachtete sie. Dann nahm sie zwei Tropfen von einem Blatt und liess sie auf die Schleier fallen. Der eine verdampfte sofort in der Flammenhitze. Oda nahm den anderen Schleier.

«Gut, Frau vom Fluss», sagte Kulala. «Aber jetzt wartet die schwerste Prüfung auf dich. Hier sind zwei rote Schleier. Der eine ist der Schleier des Schlafs, der gemeinsam mit den drei anderen deinen und deines Mannes Nächten den Frieden wiedergeben wird. Der andere ist der Schleier des ewigen Schlafs, der Tod. Wenn du ihn berührst, wirst du sterben.»

Diesmal zögerte Oda nicht, sondern wählte sofort. Es war tatsächlich der Schleier des Schlafs. Sie legte ihn um ihren Kopf und schlief sofort ein. Als sie wieder erwachte, sah Kulala sie lächelnd an und reichte ihr eine Tasse mit heissem Hakarà.

«Du hast mich erstaunt, Frau vom Fluss. Durch welchen Zauber hast du den Schleier des Schlafs, den geheimnisvollsten aller Schleier, erkannt?»

«Es war kein Zauber», sagte die Frau.

«Ich habe so viele Jahre lang im Fluss

die Wäsche gewaschen, ich weiss, woran man sie erkennt. Der Schleier des Schlafs war fadenscheinig, denn er wird so oft gebraucht, in so vielen Nächten. Der Schleier des Todes war weniger abgenutzt, denn ihn braucht man nur einmal.»

Kulala lächelte und liess sie auf einem Atemhauch bis vor die Schwelle ihrer Hütte fliegen. Oda legte ihrem Mann die vier Schleier um den Kopf, und er konnte endlich wieder schlafen und war gerettet.

La pagina italiana

Cibo senza lievito

Dopo la trasmissione 36,9° alla TV della Svizzera Romanda sulla sindrome della RLS, la signora R.C. di Yverdon ci ha scritto quanto segue:

Nel settembre 2009 incontrai il signor F.C. di Echichens, che soffre sin dall'infanzia della RLS. I suoi disturbi erano così forti da pensare talvolta anche al suicidio. Adesso i suoi disturbi sono scomparsi in maniera sorprendente: Durante tre anni consecutivi aveva partecipato a tre settimane di digiuno parrocchiale. Prima settimana: riduzione generale del nutrimento.

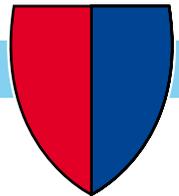
Seconda settimana: solo succhi di frutta ed acqua.

Terza settimana: graduale ritorno alla nutrizione normale.

Durante i tre periodi di digiuno, il signor F.C. aveva constatato una forte diminuzione dei disturbi della RLS e persino talvolta anche quasi del tutto. Per cui la domanda: esiste un nesso tra la RLS e la nutrizione?

Al termine del terzo periodo di digiuno, i disturbi della RLS iniziarono ad apparire dopo aver mangiato del pane, e due settimane più tardi dopo aver bevuto una birra, che gli aveva causato un violento attacco di RLS. Qui ancora la domanda: cosa poteva esserci in comune tra il pane e la birra? Dopo accurate riflessioni la risposta era: il lievito che una volta eliminato, faceva scomparire anche la RLS.

Poiché anch'io soffro di RLS decisi,



Senza garanzia!

In qualche articolo si tratta di resoconti ed esperienze di singoli soci del gruppo di autoaiuto oppure di partecipanti al nostro forum internet. Le esperienze personali non sono controllate scientificamente e pertanto poco probabile che abbiano un effetto positivo su un largo numero di pazienti. In mia qualità di medico consulente del Gruppo svizzero della Restless Legs, desiro prevenire i pazienti di non prendere ciecamente i trattamenti menzionati, in particolare quando essi comportano costi elevati. Il nostro gruppo di autoaiuto declina ogni responsabilità per quanto riguarda l'efficacità e le misure suggerite. Prof. Dr. J. Mathis, medico consulente

sull'esperienza del signor F.C., di escludere il lievito dalla mia nutrizione. Poco dopo gli stessi risultati come per il signor F.C., quindi ora in grado di gioire notti riposanti.

Il lievito è presente nel pane, nella birra, nelle fette biscottate, però anche nelle zuppe in polvere, Cenovis, Parfait, nei brodi in commercio etc.

Il signor F.C. ha informato al riguardo amici, ed io con questo scritto lo faccio per i pazienti della RLS con i migliori auguri. Provare non costa molto!

(Traduzione Giovanni Innocente)

Un materasso duro potrebbe essere l'uovo di Colombo

Col passare degli anni mi rendevo sempre più conto quanto svariati potessero essere gli effetti collaterali come, invecchiamento, interventi chirurgici, cambiamento delle abitudini di vita, riduzione della efficienza dei medicinali, etc. sui disturbi della RLS. All'inizio del 2010 passai in un'altra camera da letto di ridotte dimensioni e con un materasso assai duro. Nonostante questo, il mio riposo notturno era sensibilmente migliorato. Dopo alcune settimane ero ancora nella mia camera con un materasso più morbido. Risultato: sensibile aumento dei tempi di addormentamento (da 15 sino a 60 minuti in movimento) e quindi diminuzione di quelli del mantenimento della continuità del sonno, (da 2,5 a 1,5 ore).

Ancora una volta dovetti ammetterebbe la durezza del vecchio materasso era

determinante, poiché la mia posologia era nei due casi simile a quella citata nel 2/2009, e cioè:

Tempi	Dosi
Ore 18	0,25 mg di Sifrol
Ore 20.30	0,25 mg di Sifrol Mezza compressa di Carbidopa/Levodopa CR 50/200
Ore 22-23	Un quarto compressa di Carbidopa /Levodopa CR 50/200 A letto
Ore 01-02	0,125 mg di Sifrol Mezza compressa di Carbidopa /Levodopa CR 50/200
Ore 03-05	Un quarto compressa di Carbidopa /Levodopa CR 50/200.

In giugno 2010 ho sostituito il materasso morbido con uno molto più duro, e riportato l'inserito a lamelle del letto nella zona piedi in posizione orizzontale. Dopo questi cambiamenti, risultati più che soddisfacenti:

Addormentamento entro 20 minuti. Mantenimento della continuità del sonno notturno da 1,5 a 2,5 ore

Da questa esperienza la logica domanda: "Perché non lo feci già prima?" Quando penso ai tanti disturbi e alle centinaia di ore di sonno perdute, etc.

Giovanni Innocente

PS. Dal 2010 il medicamento Carbidopa/Levodopa CR 50/200 sostituisce il Sine-met CR.

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Herr Rudolf Hitz	Friedweg 5, 5600 Lenzburg 062 892 03 10
Basel	Frau Valerie Infanti	Industriestrasse 17, 4147 Aesch BL 061 751 31 72
Bern	Frau Madeleine Schär	Stapfenstr. 45, 3018 Bern 031 992 41 47
Biel-Bienne	Frau Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08
Langenthal	Frau Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08
Olten	Frau Lilly Nöthiger	Kleinfeldstr. 2, 4656 Starrkirch 062 295 35 77 lillynoethiger@yetnet.ch
Berner Oberland Wallis	Herr Urs Kohler	Weekendweg 6g, 3646 Einigen 033 335 25 93 kohler-gruen@hispeed.ch
Suisse romande	Madame Elisabeth Barbey	Route des Oches 1, 1608 Chapelle 021 907 14 60 e.barbey@bluewin.ch
Wil SG, Zürich	Frau Marta Hofer	Rietstr. 14, 8640 Rapperswil 055 211 13 26 hofer-odermatt@bluewin.ch
Winterthur	Herr Giovanni Innocente	Steinler 32, 8545 Rickenbach Sulz 052 337 16 92
Sargans	Herr Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64 dietrich.h@bluewin.ch
Zug	Frau Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 12, 6300 Zug 041 711 06 61
Zürich	Frau Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch

Wichtige Adressen

Adresses importantes

Präsident und Ärztlicher Beirat	<i>Président et 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>	Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch Helena Siegrist Weekendweg 2, 3646 Einigen 033 654 07 57, hw.siegrist@bluewin.ch
Kassier Mitgliederregister	<i>Caissier Registre des membres</i>	Hugo Hänzi-Strasser P. Jenni-Strasse 24, 2553 Safnern 032 355 15 88, h.haenzi@bluewin.ch
Vertreterin der französischen Schweiz	<i>Représentante de la Suisse romande</i>	Elisabeth Barbey Route des Oches 1, 1608 Chapelle 021 907 14 60, e.barbey@bluewin.ch
«Unter uns» Redaktion und Layout	<i>«Entre nous» Rédaction et Layout</i>	Kurt Zwahlen Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen 031 911 51 68, zwahlen_k_zo@bluewin.ch
Web-Seite	<i>Site Internet</i>	www.restless-legs.ch

Die Daten der Regionaltreffen werden jeweils, sobald bekannt, auf unserer Internetseite veröffentlicht.

Dès qu'elles sont connues, les dates des rencontres régionales sont publiées sur notre site internet.

Wir danken der Firma Boehringer Ingelheim, Schweiz GmbH, welche die Kosten für den Druck dieser Ausgabe übernimmt.



Nous remercions la maison Boehringer Ingelheim, Schweiz GmbH qui prend en charge les frais d'impression de cette distribution