

1/2011

Unter uns *Entre nous*



5. Mai • Generalversammlung in Luzern
5 mai • Assemblée générale à Lucerne

Inhalt

- 3 Gedanken des Präsidenten
- 7 Agenda
- 8 Thema RLS in der Sendung Aeschbacher
- 12 Regionalgruppe Romandie SUVA-Preis 2010
- 14 Verena Bühlmann muss mit Schlafstörungen leben
- 17 Neuer Web-Master
- 18 Mit «SIFROL ER» Retardtabletten einen Schritt weiter gekommen
- 19 Sparen beim Kauf von Medikamenten
- 20 Eine e-Mail Anfrage eines Patienten
- Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat**
- 22 Polyneuropathie
- 25 Betreff: RLS und Teilanästhesie
- Aktuelle Forschung**
- 27 Therapiestudien
- 31 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

La pagina italiana

- 30 «SIFROL ER» – un passo in più con compressa a rilascio ritardato!

Letzter Einsendetermin für Beiträge im «Unter uns» vom Herbst 2011:
15. September 2011
 (Adresse siehe Seite 32)

Contenu

- 5 *Le billet du président*
- 7 *Agenda*
- 13 *Groupe régional de la Suisse romande*
Prix SUVA des Médias 2010
- 15 *Les troubles du sommeil font partie de la vie de Verena Bühlmann*
- 17 *Nouvelle spécialiste WEB*
- 18 *Un pas en avant grâce au «SIFROL ER», comprimé retard*
- 21 *Une demande d'un patient par courriel*
- Correspondance avec le médecin-conseil**
- 23 *Polyneuropathie*
- 26 *Concerne: RLS et anesthésie locale*
- Recherche actuelle**
- 28 *Etudes de thérapies*
- 31 *Groupes régionaux*
- 32 *Adresses importantes*

Les articles en français, excepté les textes aux pages 13 et 21, ont été traduits de l'allemand par
Marinette Rossier, Villars-sur-Glâne

Dernier délai pour envoyer des articles destinés à «Entre nous» de l'automne 2011:
15 septembre 2011
(Adresse voir page 32)

Gedanken des Präsidenten

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Die vier neuen Regionalgruppenleiter und Leiterinnen haben bereits mit grossem Elan ihre Aufgabe begonnen und im Herbst 2010 das erste oder auch schon das zweite Regionalgruppentreffen geleitet. In der nächsten Ausgabe wird sich auch noch Rudolf Hitz, der neue Leiter in der Region Aarau vorstellen, nachdem die anderen bereits im letzten «Unter uns» vorgestellt werden konnten.

Für mich persönlich war es auch eine grosse Freude, dass sich auf das Inserat «Gesucht ein WEB-Master oder eine WEB Masterin» nach kurzer Zeit Frau Brigitte Andersen bei mir gemeldet hat, welche sich in dieser Ausgabe auch gleich selbst vorstellt.

Ich möchte alle Leserinnen und Leser des «Unter uns» auffordern, selber interessante Beiträge zu den eigenen Erfahrungen im Umgang mit den Restless-Legs-Beschwerden an unseren Redaktor Kurt Zwahlen zu senden. Bitte beachten Sie bereits jetzt die Eingabefrist für das kommende «Unter uns» vom 15. September.

Der Wechsel in unserem Sekretariat, welcher ja schon lange angekündigt worden ist, wurde nun auf Februar 2011 definitiv vollzogen. Ich möchte an dieser Stelle der scheidenden Lilly Nöthiger für die vielen selbstlosen Stunden Arbeit, teilweise allein, teilweise zusammen mit Helen Siegrist zugunsten unserer Gesellschaft herzlich danken.

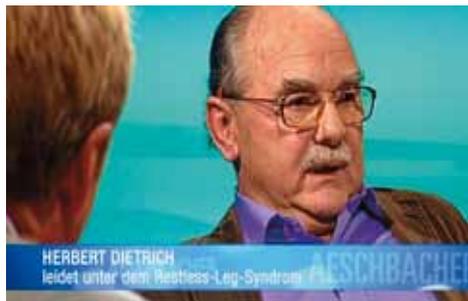


Ihrer Nachfolgerin im Sekretariat Heidi Bürkli aus Elgg bei Zürich wünsche ich viel Erfolg aber auch Befriedigung bei der Arbeit. Das Sekretariat ist ganz bestimmt eine der wichtigsten Adressen in der Gesellschaft. Sehr viele verzweigte Betroffene, welche unsere Gesellschaft noch gar nicht kennen, werden in ihrer Not als erstes diese Nummer wählen. Dann ist Geduld und Einfühlungsvermögen gefragt.

Im letzten «Unter uns» durfte ich vom grossen Erfolg der TV-Sendung im Westschweizer Fernsehen berichten. Hier kann ich nun noch nachtragen,

dass dieser Film den SUVA-Preis 2010 von CHF 7'000.– gewonnen hat (Seite 12). Dies ehrt nicht nur die Produzenten des Films, Herr Emanuel Tagmard und Herr Ventura Samarra, sondern ganz besonders die Patienten, welche als «Darsteller» ihre Beschwerden beschrieben und teilweise eindrücklich demonstriert haben. Ein bisschen Ehre möchten wir sogar für unsere Selbsthilfegruppe «abschneiden», wurden doch mehrere Patienten aus unseren Mitgliedern rekrutiert.

Einen ähnlich grossen Erfolg durften wir bei der Sendung AESCHBACHER vom 28. Oktober 2010 verbuchen! Herbert Dietrich hat einem breiten Publikum in seiner souveränen Art und Weise diese so schwierig zu beschreibende Krankheit verständlich erklärt (Seite 8).



Solche Auftritte sind natürlich absolut ideal um dem wichtigsten Ziel unserer Selbsthilfegruppe zu dienen – die Krankheit bei denjenigen bekannt zu machen, welche sie noch gar nicht kennen.

Auch in den Printmedien durften wir in den letzten Monaten wieder Artikel

zum RLS lesen, was ich bei den Autoren und Urhebern verdanken möchte. Elisabeth Widmer und Käthi Graber konnten am 12. Januar 2011 einen langen und sehr eindrücklichen Beitrag in der Neuen Oberaargauer Zeitung veröffentlichen.

Die öffentlichen Vorträge für Laien im Rahmen der Internationalen RLS-Woche wurden einerseits am 20. September in Olten durch Frau Dr. Susanna Frigerio vor 50 Zuhörern und andererseits am 21. September in Bern durch Prof. J. Mathis vor 140 Zuhörern gehalten. Die Teilnehmerzahl dürfen wir in beiden Zentren als sehr erfreulich bezeichnen. Den Betreuern unseres Info-Standes Lilly Nöthiger und Max Maurer in Olten sowie Helen Siegrist und Madeleine Schär in Bern besten Dank für ihren Einsatz.

Am 28. Oktober durfte unsere Selbsthilfegruppe am 14. Berner Fortbildungskurs in Schlafmedizin für Ärzte den Info-Stand aufstellen und Informationsmaterial an die Ärzte abgeben.

Das Informationsblatt für den Spitaleintritt konnte dank der Übersetzungshilfe von unserem langjährigen Mitglied und Gruppenleiter Herrn Giovanni Innocente nun auch noch auf Italienisch übersetzt werden. Diese Information ist somit auf der WEB-Seite bereits in 3 Landessprachen deutsch, französisch und Italienisch zu finden. Ich möchte unsere Mitglieder darauf aufmerksam machen, dass es sich unter Umständen lohnen kann, die Empfehlungen auch zu benützen, wenn es darum geht eine MRI oder CT-Untersuchung durch-

zuführen. Bei diesen Untersuchungen muss der Patient oft sehr lange in einer engen Röhre liegen ohne sich gross bewegen zu können.

Was die Information älterer Menschen in Alters- und Pflegeheimen betrifft, werde ich selber in den kommenden Monaten je einen Vortrag in den drei Seniorenresidenzen des Tertianums in Thun, Bern und Wabern bei Bern geben. Leider wurden meine Briefe von den angeschriebenen Zeitungen nicht beantwortet – aber wir werden nicht aufgeben nach dem Motto «steter Tropfen höhlt den Stein!»

Eine sehr erfreuliche Nachricht ist die finanzielle Unterstützung der Beobachtungsstudie von Prof. Berger durch die Firma UCB. Die Firma hat zugunsten dieser Studie für 3 weitere Jahre einen Betrag von 14'000.– pro Jahr offeriert, was es erlaubt die Beobachtungsdauer deutlich zu verlängern.

Unsere Generalversammlung ist für Samstag den 7. Mai im Kongresszentrum in Luzern geplant. Frau Dr. Mariella Spindler, eine Psychiaterin aus dem Zentrum für Schlafmedizin in Luzern, hat sich bereit erklärt, einen Vortrag zum Themenkreis «Bewältigung der Restless-Legs-Beschwerden in Familie und Partnerschaft» zu übernehmen. Ich bitte Sie diesen Tag in Ihrer Agenda zu reservieren.

Ich wünsche allen Mitgliedern gute Gesundheit und einen schönen Frühling.

Prof. Dr. med. J. Mathis,
Präsident

Le billet du président

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

Les quatre nouveaux responsables de groupe sont entrés en fonction et ont déjà dirigé une, voire deux rencontres régionales, dont celle de l'automne passé. Rudolf Hitz, le nouveau responsable de la région d'Aarau se présentera dans la prochaine édition du bulletin Entre nous, tandis que les trois autres nouveaux se sont déjà présentés dans l'édition précédente.

Dans le bulletin N° 2/2010, nous cherchions un(e) collaborateur(trice) pour notre site WEB; j'ai eu le plaisir de recevoir très rapidement une offre de Mme Brigitte Andersen qui se présente dans ce bulletin.

J'invite les lectrices et lecteurs d'Entre nous de faire parvenir à notre rédacteur Kurt Zwahlen leurs rapports sur leurs intéressantes expériences dans le domaine des jambes sans repos. Veuillez tenir compte du délai du 15 septembre pour les articles à paraître dans la prochaine édition.

Le changement dans notre secrétariat, annoncé depuis longtemps, s'est concrétisé en février 2011. J'aimerais remercier chaleureusement la sortante Lilly Nöthiger pour ses nombreuses heures de travail, effectuées soit seule, soit en collaboration avec Helen Siegrist au profit de notre association. Je souhaite à sa remplaçante au secrétariat, Heidi Bürkli de Elgg/Zurich beaucoup de

succès et de satisfaction dans ce travail. Le secrétariat est une adresse importante de notre association. Beaucoup de personnes, souvent désespérées, qui ne connaissent pas encore notre institution, commencent par appeler le secrétariat. Dans ces cas là, il faut savoir faire preuve de patience et d'empathie.



Dans le dernier *Entre nous*, je vous ai parlé du grand succès remporté par l'émission de la Télévision suisse romande. Je dois ajouter que cette émission a remporté le prix SUVA 2010 de CHF 7'000.- (page 13). Ce prix rend hommage aux producteurs du film MM. Emanuel Tagmard et Ventura Samarra, mais également aux patients pour la façon, par moments impressionnante dont ils ont présenté leur souffrance. Un regret pour notre association cependant qui aurait dû recruter davantage de membres pour cette émission.

Nous devons aussi enregistrer le grand succès remporté par l'émission AESCHBACHER du 28 octobre 2010! Herbert Dietrich a décrit pour un large public et de façon magistrale cette maladie tellement difficile à expliquer (page 8). De

tels événements représentent la manière idéale pour notre institution de faire connaître cette maladie à ceux qui l'ignorent encore.

Ces derniers mois, plusieurs articles sur les RLS ont paru dans la presse écrite et je remercie leurs auteurs. La «Neue Oberaargauer Zeitung» a fait paraître le 12 janvier 2011 un long et impressionnant article d'Elisabeth Widmer et Käthi Graber.

Des conférences publiques ont été données dans le cadre de la semaine internationale RLS, le 20 septembre à Olten par la Dr Susanna Frigerio devant 50 auditeurs et le 21 septembre à Berne par le Prof. J. Mathis devant 140 auditeurs. Nous sommes très contents du nombre d'auditeurs rencontrés dans ces deux centres. Je remercie de leur engagement les responsables de notre stand d'information Lilly Nöthiger et Max Maurer à Olten, Helen Siegrist et Madeleine Schär à Berne.

Le 28 octobre, nous avons pu monter notre stand d'information lors du 14^e cours de formation de la médecine du sommeil à Berne, destiné aux médecins.

Notre formulaire «Instructions en cas d'hospitalisation de patients souffrant du syndrome des jambes sans repos» a pu être traduit en italien grâce à l'aide de notre membre de longue date et responsable de groupe M. Giovanni Innocente. Cette information figure ainsi sur le WEB dans les 3 langues nationales: allemand, français et italien. J'aimerais rendre nos membres attentifs au fait qu'il est conseillé de faire connaître ces

instructions en cas de IRM ou de SCANNER. Lors de ces examens, le patient doit souvent rester longtemps dans un tunnel sans pouvoir bouger.

En ce qui concerne l'information dans les EMS, je donnerai prochainement une conférence dans les résidences pour personnes âgées Tertianum à Thoune, Berne et Wabern/Berne. Malheureusement, les journaux auxquels je m'étais adressé n'ont pas répondu à ma lettre – mais nous ne laisserons pas tomber. Il y a un proverbe qui dit «vouloir c'est pouvoir».

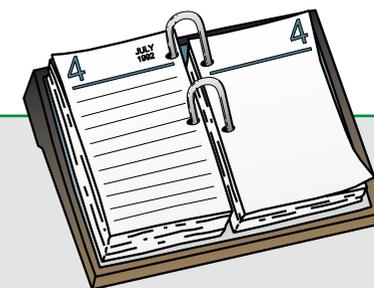
Une bonne nouvelle est le soutien financier de l'établissement UCB pour la recherche du Prof. Berger. L'UCB s'est engagée à soutenir cette étude pen-

dant trois ans supplémentaires, à raison de CHF 14'000.- par année, ce qui permet d'en prolonger nettement la durée.

Notre Assemblée générale est prévue pour le samedi 7 mai au «Kongresszentrum» de Lucerne. Mme Dr Mariella Spindler, une psychiatre du Centre de médecine du sommeil à Lucerne donnera une conférence sur le thème «Comment surmonter les douleurs liées aux RLS dans le cadre de la famille et du couple?» Veuillez inscrire cette date dans votre agenda.

Je souhaite à tous les membres une bonne santé et un beau printemps.

Prof. Dr méd. J. Mathis, président



AGENDA

- Samstag, 7. Mai 2011 **Generalversammlung in Luzern**
Details siehe Beilagen zu dieser Ausgabe
- Samedi, 7 mai 2011 **Assemblée générale à Lucerne**
Détails voir les documents annexés à cette édition
- Samedi, 4 juin 2011 **Rencontre du groupe régional de la Suisse romande**
au Grand Salon du Buffet de la Gare de Lausanne de 14 h à 16 h.

Thema RLS in der Sendung Aeschbacher



Das Fernsehteam von Herrn Kurt Aeschbacher hat letzten Herbst die Schweizerische Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS) kurzfristig eingeladen, an seiner Sendung vom 28. Oktober teilzunehmen. Auf Anfrage hin habe ich mich nach einiger Bedenkzeit bereit erklärt, in der Sendung aufzutreten und über meine Erfahrungen mit dem Restless-Legs-Syndrom zu sprechen.

Zusammen mit meiner Frau fand ich mich also am 28. Oktober abends, nach kurzem Suchen, in Aeschbachers Studio, der Labor-Bar in Züri-West ein. Herr Aeschbacher und sein ganzes Team empfingen uns herzlich und unkompliziert und bewirteten uns mit einem schlichten, guten Abendessen.

Ich erhielt die noch nötigen Anweisungen und lernte bald die andern Gäste der Sendung kennen, den jungen Choreographen und Tänzer Viet Dang aus Basel, den Regisseur Paul Riniker und die Bähnler-Familie Beti aus dem Puschlav.

Trotz des Lampenfiebers wurde für uns der aktive Fernsehabend zum Erlebnis. Wir konnten miterleben, mit welcher Professionalität, aber auch mit wie viel Gespür, Humor und Geschick Herr Aeschbacher arbeitet. Er und sein ganzes Team gehen unkompliziert, kompetent und positiv auf die Gäste ein, sei es hinter oder auf der Bühne.

Ich war als Dritter dran. Während mei-

ner Wartezeit ging ich nochmals alles durch, was ich im Kopf vorbereitet hatte, machte mir klar, dass die Zeit vor der Kamera sehr schnell vergeht.

So sass ich also schliesslich Herrn Aeschbacher gegenüber und erzählte meine persönliche RLS-Geschichte so gut ich konnte. Zu meinem Glück war gewünscht worden, medizinische Probleme des RLS nicht anzusprechen. Der Gastgeber liess mich sprechen, griff höchstens ein, wo es ihm wichtig schien. Es gelang mir, alle wichtigen Phasen und Auswirkungen meiner RLS-Biographie zu beschreiben oder mindestens zu erwähnen.

Als Herr Aeschbacher mich von der Bühne verabschiedete, hatte ich allerdings das Gefühl, der Auftritt habe nicht zehn, sondern lediglich zwei Minuten gedauert. Auch fragte ich mich, ob die Botschaft richtig herübergekommen sei.

Einige Tage nach der Sendung erhielt ich nochmals Post vom Fernsehen: Herr Aeschbacher bedankte sich in einem persönlichen, handgeschriebenen Brief für meine Teilnahme an der Sendung. Dem Schreiben beigelegt war eine DVD der Sendung.

Auf die Bestätigung, dass die Botschaft ankommen war, musste ich nicht lange warten. Viele sprachen mich persönlich an, und da ich dem Fernsehen erlaubt hatte, meine Telefon-Nummer und E-Mail-Adresse ins Internet zu stellen, überschwemmte mich eine Flut von Anrufen und E-Mails, bis dato sicherlich weit über 350. Die meisten Ratsu-



chenden wollten wissen, welche Medikamente mir geholfen hätten. Viele konnte ich an einen Arzt verweisen, der nach unserem Wissen etwas von RLS versteht. Da ich nicht alle E-Mails individuell beantworten konnte, verfasste ich einen Standardbrief (siehe Seite 11).

Aus den mir zugegangenen E-Mails und Anrufen sind als immer wiederkehrende, gleichlautende Botschaften erkennbar:

- Viele RLS-Betroffene kannten weder Namen noch Definition ihres Leidens oder sie hörten erst nach vielen Jahren davon.
- Manche Patienten haben nach jahrzehntelangem Leiden die Hoffnung aufgegeben, andere wieder kapitulieren zu früh bei ihrer Suche nach ärztlicher Hilfe.
- Ärzte besitzen oft wohl elementares Wissen über RLS, hingegen fehlen ihnen Erfahrung und Gespür.
- Leider gibt es immer noch Ärzte, die entweder nichts über RLS wissen

oder die Krankheit nicht ernst nehmen. Dies betrifft Fachärzte nicht weniger als Hausärzte.

- Besonders älteren Patienten widerfährt es häufig, dass sie nicht ernst genommen werden.
- Weil RLS-Betroffene meist gesund aussehen und sehr aktiv sind, glaubt man ihnen nicht, wenn sie von ihren schwerwiegenden Beschwerden erzählen.
- Patienten zögern zu oft, ihren Arzt nötigenfalls zu wechseln.
- Das unbehandelte, schwere RLS ist gleichbedeutend mit sozialer Isolation.
- Das RLS kann Personen aus allen sozialen Schichten treffen.
- In vielen Fällen kam die Anfrage nicht vom RLS-Patienten selbst, sondern von deren Angehörigen oder Freunden.
- Ein gutes soziales Umfeld kann für RLS-Patienten manche Probleme lösen oder zumindest lindern.

Einige Fälle haben mich sehr bedrückt. Zum Glück erhielt ich mehrere Rückmeldungen und Dankschreiben, die mir bestätigen, dass ich helfen konnte. Die vielen Anfragen erinnerten mich daran,

wie dankbar wir den Ärzten sein müssen, die in Forschung und Behandlung des Leidens vorausgehen, auch gegen negative Reaktionen der Fachwelt.

Insgesamt bin ich überzeugt, dass die Sendung ein breites Echo ausgelöst und die Unkenntnis über RLS etwas verringert hat. Manche Patienten konnten wieder Hoffnung fassen. Nicht zuletzt sind solche Erfolge auch für uns von der Selbsthilfegruppe eine willkommene Motivation.

Es mag ein glücklicher Zufall sein, dass heute, da ich diesen Bericht schreibe, in der Schweiz der Tag der «orphan diseases», der Tag der seltenen Krankheiten gehalten wird. Durchgeführt wird der Anlass durch die Patienten-Dachorganisation «Pro Raris – Allianz seltener Krankheiten». Massgeblich beteiligt sind die Stiftung und die Firma «Orphanbiotec», welche die Produktion von Medikamenten für vernachlässigte Krankheiten sowie die Vernetzung der davon betroffenen Patienten und Angehörigen vorantreiben will (Gründer Frank Grossmann, siehe NZZ vom 18.2.2011). Sicher entstand auch dieser Anlass aus dem Bedürfnis benachteiligter Minderheiten, ihren Anliegen Gehör zu verschaffen.

Vilters, 19. Februar 2011 H. Dietrich

Mit dem nebenstehenden Standard-Brief antwortete ich auf alle E-Mail-Anfragen. >>>

Liebe Leidensgenossinnen und Leidensgenossen

Nach meinem Auftritt bei Aeschbacher am 28. Oktober habe ich zahlreiche Telefonanrufe erhalten von RLS-Patienten und Angehörigen. Ich erlaube mir deshalb, Ihnen in diesem word-doc die meistgestellte Frage nach meinen Medikamenten zu beantworten und diesen Brief dem Rückmail anzufügen.

Von 1997–200 konsultierte ich meinen Hausarzt, zwei junge Neurologen, einen Urologen, einen Dr. med. spezialisiert auf Akupunktur und eine Dr. med. der Homöopathie. Sie alle wussten nichts von RLS. Wie ich dann aus Tunesien meine Diagnose erhielt und einen RLS-Arzt fand, habe ich in der Sendung erzählt. Im März 2000 verschrieb mir der Chefarzt einer Klinik für Schlafmedizin Sifrol, und zwar 0,75 mg pro Tag. Da mein Körper damals nach dreijährigem, unbehandeltem RLS völlig zerrüttet war, dauerten die Schmerzen im ganzen Körper noch mehr als ein Jahr an trotz Sifrol. Umgerechnet war nur jeder fünfte Tag schmerzfrei.

Im Juli 2001 erhielt ich von einem Facharzt in derselben Klinik folgende, neue Medikamentenzusammenstellung verschrieben:

- Sifrol wie gehabt (Dopaminagonist), 0,75 mg
- Rivotril, krampflösendes Benzodiazepin, 0,5 mg
- Remeron, Antidepressivum, 30 mg

Wie in der Sendung erwähnt, beseitigte diese Medikation in weniger als drei Tagen alle RLS-Schmerzen, ich schlafe regelmässig 6 Stunden mit einmaligem Erwachen und bin am Morgen ausgeruht. Natürlich muss ich übermässige Belastung vermeiden, auf gesunde Ernährung und einen harmonischen Tagesablauf achten, aber ich konnte meinen Beruf bis 65 ausüben und vor zwei Jahren in Pension gehen.

Nach wenigen Wochen konnte ich das Remeron absetzen. Seit vielen Jahren benötige ich nur noch:

- 0,25 mg Sifrol pro Tag (0,125 am Mittag und 0,125 abends)
- 0,25 mg Rivotril abends

Es kommt vor, dass ich mal eine Tablette vergesse, was nicht schlimm ist. Gegenwärtig versuche ich, auch das Rivotril abzusetzen.

Soweit meine Medikation. Da Sie von RLS betroffen sind, wissen Sie allerdings, dass dieses Leiden sich bei jeder Person anders ausprägt und dass jeder Patient mit Hilfe eines Arztes ausprobieren muss, welche Medikamente ihm helfen und welche Dosierung sich eignet. Es ist also keineswegs sicher, dass meine Medikation auch Ihnen hilft.

Aufgrund meiner Erfahrungen möchte ich anfügen, dass für die Erstbehandlung ein mit RLS vertrauter und hierfür kompetenter Facharzt nötig ist. Seit 8 Jahren leite ich Patiententreffen der Schweizerischen RLS-Selbsthilfeorganisation und höre dabei von vielen schweren Schicksalen und dass es noch heute Hausärzte und Neurologen gibt, die von RLS nichts verstehen und/oder es nicht ernst nehmen. In einem solchen Falle müssen Sie sofort den Arzt wechseln! Wir haben aber zum Glück inzwischen auch viele gute Hausärzte und Fachärzte für RLS, die zuhören und wirklich helfen können. Wir kennen diese Ärzte, da sie uns von Patienten an unseren Regionaltreffen empfohlen werden. Aus verständlichen Gründen kann ich Ihnen hier keine Namen mitteilen. Falls sie diesbezüglich und allgemein aber weitere Auskünfte möchten, können Sie ohne weiteres mit mir telefonischen Kontakt aufnehmen. Viele nützliche Infos und ein Gesprächs-Forum finden Sie im Internet auf der Website unserer Schweizerischen RLS-Selbsthilfeorganisation unter www.restless-legs.ch, auch ein Formular für die Mitgliedschaft, die viele Vorteile bietet.

Nach der Aeschbacher-Sendung, für die wir sehr dankbar sind, musste ich wieder feststellen, dass es immer noch schwerleidende RLS-Patienten gibt, die nicht an einen kompetenten Facharzt überwiesen werden oder die nicht einmal wissen, woran sie leiden. Ich möchte Sie deshalb bitten, bei der Verbreitung der Kenntnis dieses Leidens mitzuhelfen.

Ich wünsche Ihnen von Herzen alles Gute und den Patienten gute Besserung, mit freundlichen Grüssen.

Vilters, 31. Okt. 2010

Herbert Dietrich, Aktuar SRLS

Regionalgruppe Romandie

Die Regionalgruppe Romandie der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS) hat sich am 6. November 2010 in Lausanne getroffen.

Mehrere Mitglieder haben festgestellt, dass diese geheimnisvolle Krankheit – trotz mehreren Radio- oder Fernsehsendungen in letzter Zeit – bei vielen Ärzten und Krankenhäusern noch unbekannt ist.

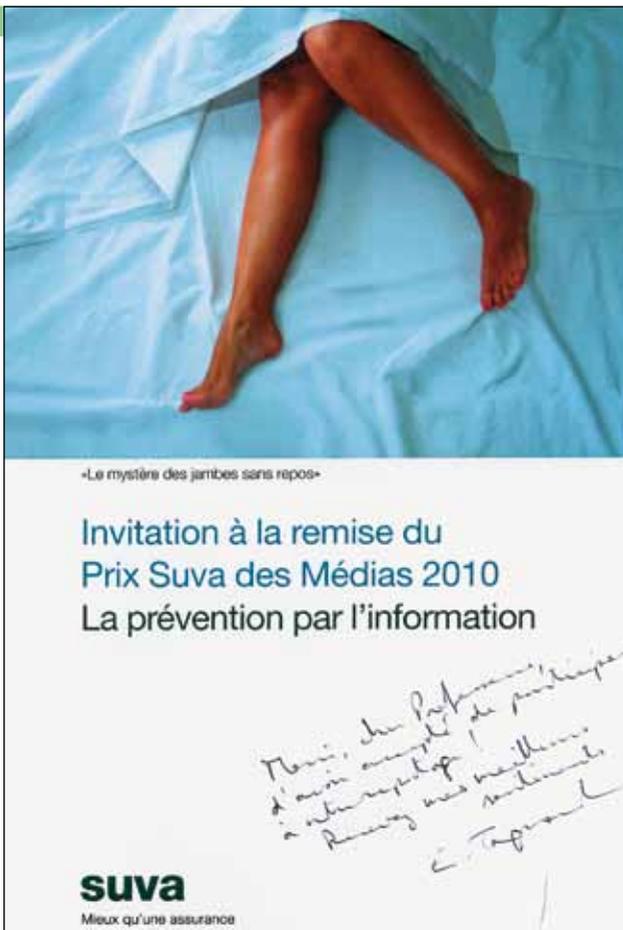
SUVA-Preis 2010

für die TV Sendung zum Restless Legs Syndrom in der Télévision de la Suisse Romande (TSR)!

Die Teilnehmer haben sich aber sehr darüber gefreut, dass die Television romande in ihrer Sendung «36.9°» vom 31. März 2010 dieses Thema behandelt hat. Dafür hat nun die Television Suisse Romande (TSR) den Medienpreis «Prix SUVA 2010» gewonnen. Die SUVA belohnt damit «eine originelle, attraktive und überzeugende Journalistenarbeit, die ein sogar in medizinischen Kreisen noch wenig bekanntes neurologisches Syndrom ans Licht gebracht hat».

Die oben erwähnte Sendung kann man im Internet unter der Adresse: <http://www.tsr.ch/emissions/36-9/> sehen.

Die Teilnehmer haben von die schweren Missempfindungen berichtet, die



durch dieses Syndrom verursacht werden. Und viele Teilnehmer waren überrascht, als sie bemerkt haben, dass ihr Arzt dieses Phänomen nicht kannte und auch nicht behandeln konnte.

Nach dieser Sendung konnte eine junge Teilnehmerin ihrem Leiden, welches sie seit 20 Jahren ertragen musste, endlich einen Namen geben. Während all diesen Jahren hat sie immer gehört: «Es liegt in deinem Kopf, dass du dauernd zappeln musst».

Alle Teilnehmer sind darüber einig, dass dieses Syndrom bei der Ausbildung der

Ärzte viel breiter abgehandelt werden müsste. Die Krankenhäuser sollten besser informiert werden, damit das Syndrom auch erkannt wird bei Patienten, die dort wegen anderen Krankheiten behandelt werden.

Zur Erinnerung: es existieren zahlreiche Webseiten, die diesem Syndrom gewid-

met sind. Besonders empfehlen möchten wir unsere eigene WEB Seite (www.restless-legs.ch), die vom Fachspezialisten Prof. Dr. Johannes Mathis vom Universitätsspital Bern mitbetreut wird.

Für die Regionalgruppe Romandie Pierre Steger & Elisabeth Barbey

Groupe régional de la Suisse romande

Le Groupe régional du Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL) (personnes souffrant du syndrome des jambes sans repos) s'est réuni le 6 novembre 2010 à Lausanne.

Plusieurs participants ont dû constater que cette maladie mystérieuse reste encore largement inconnue du corps médical et hospitalier, malgré les nombreuses émissions radiophoniques ou de télévision de ces derniers temps.

Les participants à cette rencontre se sont dit heureux que la télévision romande ait traité ce sujet dans son émission «36.9°» du 31 mars dernier pour laquelle elle a obtenu

le prix SUVA des Médias 2010.

La SUVA récompense «une œuvre journalistique originale, attrayante et convaincante, qui met en lumière un syndrome neurologique peu connu, même dans le milieu médical».

Toutes ont expliqué la très grande pénibilité endurée par ce syndrome. Et la plupart ont eu la désagréable surprise de constater que leur médecin ne

connaît pas ou trop peu ce phénomène et ne sait pas comment le traiter.

Une jeune participante a pu mettre un nom à sa souffrance qu'elle endurait depuis 20 ans après avoir vu cette émission. Pendant ces longues années elle s'est entendu dire «c'est dans la tête que cela se passe, tu as la bougeotte, etc. etc.»

Pour revoir l'émission sur Internet voici l'adresse URL: <http://www.tsr.ch/emissions/36-9/>

De l'avis unanime des participants, il serait souhaitable que dans les facultés de médecine ce syndrome soit intégré dans la formation. De plus qu'une information soit donnée dans les hôpitaux de façon adéquate pour aider les patients hospitalisés pour d'autres maladies et atteints de ce syndrome, puissent avoir les soins dans leur globalité.

Nous rappelons que de nombreux sites Internet existent, notamment celui du Groupe suisse d'entraide Restless Legs sous la houlette du Professeur Johannes Mathis, éminent spécialiste en la matière à l'hôpital de l'Île à Berne (www.restless-legs.ch).

Pierre Steger et Elisabeth Barbey

Am 12.08.2010 erschien in der Wochen-Zeitung für das Emmental und Entlebuch ein Artikel von Bruno Zürcher über das Restless-Legs-Syndrom. Nachstehend eine gekürzte Fassung des Berichtes.

Verena Bühlmann muss mit Schlafstörungen leben

Sie konnte auch nach einem arbeitsreichen Tag abends nicht einschlafen. Erst vor zehn Jahren hat Verena Bühlmann erfahren, woran sie leidet: Am Restless-Legs-Syndrom.

«Fünf Stunden kann ich pro Nacht schlafen. Vielleicht fünfeinhalb», sagt Verena Bühlmann. «Das ist viel besser als früher, als ich noch keine Medikamente hatte.» Weil die Beschwerden gegen Abend auftreten, nimmt sie um 17 Uhr die erste Tablette. Diese entfaltet ungefähr zwei Stunden später ihre Wirkung, die während rund drei Stunden anhält. So gegen 23 Uhr geht die 72-Jährige zu Bett, zuvor schluckt sie noch einmal Tabletten. Auch mit den Medikamenten kann sie nicht einfach ins Bett liegen und einschlummern. «Ich kann nicht sofort schlafen wie ein Kind», sagt sie.

Im Schlaf erwacht Verena Bühlmann immer wieder. «Oft muss ich aufstehen, und kaum stehe ich, sind die Beschwerden weg.» Ihr Leiden kann sie nur schwer beschreiben. Sie verspüre in den Beinen einen unbändigen Drang, sich zu bewegen

Schon als Kind war sie aufgefallen, weil sie kein Sitzleder hatte. Als erwachsene Frau seien die Schlafprobleme immer stärker geworden, während der dritten Schwangerschaft habe sie eine grosse Unruhe erlebt, die auch nach der Geburt nicht verschwunden sei. Dem Partner war aufgefallen, dass sie nachts oft unruhig war, sich immer wie-

der hin- und hergedreht hat. Freunde hätten sie häufig gefragt, warum sie denn immer so in Eile sei, erinnert sie sich. «Nachts bin ich regelmässig in der Wohnung herum getigert – immer wieder», sagt Verena Bühlmann. Morgens sei sie trotzdem aufgestanden und arbeiten gegangen. Müde, gereizt, leidend. «Ich habe mich immer wieder gefragt, warum ich nicht schlafen kann. Hat's eine Wasserader unter dem Haus? Stören Erdstrahlen oder eine Natel-Antenne?», zählt sie auf. Weil sie immer wieder Schmerzen und diesen Drang in den Beinen gespürt habe, liess sie – auf Anraten von Ärzten – in den Beinen die Krampfadern entfernen. Die Krampfadern waren weg, die Beschwerden indes blieben.

Vor zehn Jahren hat sie erstmals von Restless-Legs-Syndrom gehört. Endlich wusste sie, warum sie abends zappelig wurde. Endlich wusste sie, warum sie manchmal mitten in einem Konzert aufstehen musste oder warum eine Carreise ein Ding der Unmöglichkeit war. Verena Bühlmann hat für die Abkürzung RLS drei neue Worte geschaffen. R steht für die Ratlosigkeit, in der sie jahrelang gelebt habe; L bedeutet Lösung, die sie in den Medikamenten gefunden habe und S für neu gewonnene Sicherheit. Dank der Medikamente, die den Ausstoss des Botenstoffs Dopamin fördern, wurde Verena Bühlmanns Lebensqualität klar gesteigert. «Ich sehe das, was ich machen kann und nicht



das, was nicht mehr geht», sagt sie. Sie führt ihren Haushalt, hält die Wohnung in Schuss, geht regelmässig ins Fitness-Center, singt im gemischten Chor und unternimmt gerne Wanderungen. Die frühere Wirtin ist eine gesellige Frau. Dank der Tabletten kann sie ohne Probleme selbständig leben, wenn auch gewisse Nebenwirkungen auftreten; sie

Un article de Bruno Zürcher sur le syndrome RLS a paru le 12 août 2010 dans l'hebdomadaire de l'Emmental et de l'Entlebuch dont voici un résumé :

Les troubles du sommeil font partie de la vie de Verena Bühlmann

Après une journée de travail bien remplie, elle ne pouvait pas s'endormir le soir. Il y a dix ans seulement que Verena Bühlmann a su qu'elle souffrait du syndrome des jambes sans repos (RLS). «Je dors cinq heures par nuit. Peut-être

sei zunehmend wetterfühliger und vergesslicher geworden.

Verena Bühlmann ist früh der RLS-Selbsthilfegruppe beigetreten und will dazu beitragen, dass das Syndrom vermehrt erkannt und bekämpft wird. Etwa bei Besuchen in Altersheimen falle ihr auf, dass viele Menschen gegen Abend sehr unruhig seien, beispielsweise mit den Füssen scharren, während sie sitzen. Es werde aber nur sehr selten abgeklärt, ob diese Personen am Restless Legs Syndrom leiden würden. Sie erinnert sich, dass auch ihre Mutter und Grossmutter im Alter sehr unruhig gewesen waren. Weil die Veranlagung an die nächste Generation vererbt werden kann, vermutet sie, dass auch ihre weiblichen Vorfahren an dem Syndrom gelitten hätten. Verena Bühlmann selber hat drei Töchter, welche bislang keine Schlafprobleme kennen.

Wenn Verena Bühlmann nicht schlafen kann und sich unruhig im Bett wälzt, versucht sie an etwas Schönes zu denken und nicht über Problemen zu grübeln. «Es gibt neben den äusserst lästigen Beschwerden viel Schönes im Leben.»

cinq et demie», nous dit Verena Bühlmann. «C'est déjà beaucoup mieux qu'avant, lorsque je n'avais pas encore de médicament.» Les douleurs commencent vers le soir et c'est vers 17 h qu'elle prend la première pilule. L'effet se fait

sentir environ deux heures plus tard et l'efficacité dure environ trois heures. La septuagénaire se couche vers 23 h et ré-avale des pilules à ce moment-là. Même avec ces médicaments, elle ne peut pas se coucher et s'endormir. «Je ne peux pas simplement me mettre au lit et dormir comme un enfant», dit-elle.

Durant son sommeil, Verena Bühlmann se réveille toujours de nouveau. Je dois me lever souvent; à peine levée, les douleurs disparaissent.» C'est difficile de décrire le genre de douleur qu'elle ressent. Elle ressent dans les jambes un besoin impératif de les bouger.

Enfant déjà, elle se faisait remarquer par le fait qu'elle ne tenait pas en place.

A l'âge adulte, les problèmes de sommeil sont devenus de plus en plus forts.

Au cours de la troisième grossesse, elle a souffert de graves troubles qui n'ont pas cessé après la naissance.

Mon partenaire avait remarqué que je bougeais beaucoup pendant la nuit, que je me tournais et me retournais sans cesse.

Mes amis me demandaient régulièrement pourquoi j'étais toujours si pressée, se souvient-elle.

«La nuit j'étais toujours en train de tourner en rond dans l'appartement. Toujours et encore.»

nous dit Verena Bühlmann. Le matin, elle se levait quand même et allait travailler. Fatiguée, énervée, souffrante.

«Je me demandais toujours pourquoi je ne pouvais pas dormir. Y a-t-il un cours d'eau sous la maison? Est-ce que des radiations terrestres me gênent ou une antenne Natel?»

nous dit-elle. Etant donné qu'elle avait toujours des douleurs et les jambes qui l'énervaient, les médecins lui avaient conseillé d'enlever les varices.

Je n'avais plus de varices, mais les douleurs étaient toujours là.

«Je me demandais toujours pourquoi je ne pouvais pas dormir. Y a-t-il un cours d'eau sous la maison? Est-ce que des radiations terrestres me gênent ou une antenne Natel?»

Etant donné qu'elle avait toujours des douleurs et les jambes qui l'énervaient, les médecins lui avaient conseillé d'enlever les varices.

Je n'avais plus de varices, mais les douleurs étaient toujours là.

«Je me demandais toujours pourquoi je ne pouvais pas dormir. Y a-t-il un cours d'eau sous la maison? Est-ce que des radiations terrestres me gênent ou une antenne Natel?»

Pour la première fois il y a dix ans, elle a entendu parler du syndrome des jambes sans repos (RLS). Enfin elle savait pourquoi le soir elle était toujours agitée. Enfin elle savait pourquoi certaines fois elle devait se lever au milieu d'un concert et pourquoi il lui était impossible de prévoir une sortie en car.

Verena Bühlmann a trouvé trois mots correspondant à l'abréviation RLS.

R comme «Ratlosigkeit» (impuissance avec laquelle elle a vécu des années);

L comme «Lösung» (solution qu'elle a trouvée dans les médicaments),

et S comme «Sicherheit» (sécurité retrouvée car plus de confiance en soi).

La qualité de vie de Verena Bühlmann s'est améliorée grâce aux substances dopaminergiques contenues dans les médicaments.

«Je vois maintenant ce que je peux faire et non seulement ce qui ne va plus.»

dit-elle. Elle s'occupe de son ménage, entretient son appartement et va régulièrement au Centre de fitness,

chante dans un chœur mixte et entreprend volontiers des excursions.

Ancienne tenancière, Mme Bühlmann est une personne très sociable.

Grâce aux médicaments, elle est indépendante même si certains effets secondaires se font sentir;

elle est de plus en plus sensible aux changements climatiques et oublie plus facilement les choses.

Verena Bühlmann est membre du groupe d'entraide RLS et elle veut, dans ce cadre, contribuer à ce que ce syndrome soit de plus en plus connu et combattu.

En visite dans des EMS, elle a remarqué que beaucoup de personnes sont excitées vers le soir, par exemple en grattant le sol avec les pieds tandis qu'elles sont assises.

Il est rarement recherché si ces personnes souffrent de

»»»

»»»

»»»

»»»

Neuer Web-Master



Nouvelle spécialiste WEB

Ich heisse Brigitte Andersen, geboren am 26. September 1972. Ich wohne in einem kleinen Dorf, nahe Bern. Seit 1996 bin ich in festen Händen. Ich habe keine Kinder, dafür 4 Katzen.

Beruflich arbeite ich auf einer Krankenkasse. Zusätzlich füttere ich in der Freizeit Katzen von Haltern, welche in den Ferien sind.

Ohne Sport geht bei mir gar nichts. Letztes Jahr absolvierte ich erfolgreich meinen ersten Marathon in London. Als Ausgleich zum Laufsport gehe ich 2mal in der Woche ins Fit-Boxen. Im Sommer kommt noch Inlineskaten und Schwimmen dazu.

RLS habe ich ca. seit meinem 16. Lebensjahr.

Neu helfe ich Johannes Mathis bei der Gestaltung der RLS Web-Seite.

Je m'appelle Brigitte Andersen, suis née le 26 septembre 1972. J'habite un petit village près de

Berne. Depuis 1996, je suis casée. Je n'ai pas d'enfant, par contre 4 chats.

Je travaille dans une caisse-maladie. Occasionnellement, je nourris les chats de connaissances pendant leurs vacances.

Je ne peux pas vivre sans sport. L'année passée, j'ai couru avec succès mon premier marathon à Londres. En plus de la course, je me rends 2 fois par semaine à l'entraînement de boxe. En été, s'ajoutent le patin à line et la natation.

Je souffre de RLS depuis ma 16^e année environ.

Depuis peu, j'aide Johannes Mathis dans la réalisation des pages RLS sur le site WEB.

»»» RLS. Elle se souvient que sa mère et sa grand-mère étaient très excitées une fois sur l'âge. Génétiquement, la maladie peut se transmettre de génération en génération; elle soupçonne donc l'avoir héritée de ses ancêtres féminins. Verena Bühlmann a trois filles qui jusqu'à maintenant n'ont pas de problème de sommeil.

Pendant ses insomnies, Verena Bühlmann, se tournant et se retournant dans son lit, s'efforce de penser à quelque chose de bien et de ne pas ruminer ses problèmes. «A côté des souffrances, il y a beaucoup de belles choses dans la vie.»

Mit «SIFROL ER» Retardtabletten einen Schritt weiter gekommen

Vor kurzem erfuhr ich, dass ein neues Medikament «SIFROL ER» erhältlich ist. Von der Packungsbeilage entnahm ich folgendes:

«Der Unterschied zwischen Sifrol und SIFROL ER liegt in der Dauer der Wirkstoffabgabe. In den Retardtabletten von SIFROL ER wird der identische Wirkstoff langsam über 24 Stunden freigegeben, was den Patienten erlaubt seine Symptome mit einer einzelnen täglichen Dosis (anstelle von drei Dosen pro Tag) zu behandeln. Die SIFROL ER Retardtabletten müssen ganz geschluckt werden und dürfen weder gekaut noch geteilt bzw. zerdrückt werden. Sonst besteht die Gefahr einer Überdosierung, weil sich das Arzneimittel in Ihrem Körper zu schnell freisetzen kann. SIFROL ER kann allein oder in Kombination mit Levodopa oder anderen Arzneimitteln verabreicht werden...». Aus dem Vorerwähnten kann man annehmen, dass die Wirkstoffabgabe bei SIFROL ER wie beim Neupro-Pflaster

freigegeben wird. Ferner, dass dies auch bei Medikamenten mit Retardtabletten im reduzierten Mass vorkommt, wenn die Tabletten ganz eingenommen werden. Nach Rücksprache mit dem Hausarzt änderte ich mein RLS-Behandlungsschema (im Unter uns 2/2010) wie folgt:

- 18 Uhr, Einnahme einer ganzen Retardtablette 0,75 mg von SIFROL ER anstelle der drei einzelnen Dosen von Sifrol.
- 21 Uhr, Einnahme einer ganzen Tablette Carbidopa/Levodopa CR50/200 anstelle der vier einzelnen Dosen desselben Medikamentes.

Mit diesem Vorgehen kann ich in der Nacht bis zu acht Stunden im Bett liegen bleiben ohne jegliche Beschwerden auch am Tag. Das nächste Ziel wäre, mein täglicher Bedarf nur mit SIFROL ER decken zu können.

G. Innocente

Un pas en avant grâce au «SIFROL ER», comprimé retard

J'ai appris récemment la mise sur le marché d'un nouveau médicament, le «SIFROL ER». En lisant la notice d'emballage, j'ai appris ce qui suit : «La différence entre SIFROL et SIFROL ER réside dans la durée de la libération du principe actif. Le principe actif est identique, mais dans les comprimés

retard de SIFROL ER, celui-ci est libéré lentement pendant 24 heures, ce qui permet aux patients de traiter leurs symptômes avec une seule dose journalière (au lieu de trois doses par jour). Les comprimés retard de SIFROL ER doivent être avalés entiers et ne doivent être ni mâchés, ni partagés, ni écrasés.

Faute de quoi, il existe un risque de surdosage car il se pourrait que le médicament soit libéré trop rapidement dans votre corps.

Le SIFROL ER peut être administré seul ou en association avec la lévodopa ou d'autres médicaments....».

On peut déduire de ce qui précède que le principe actif se libère comme avec les patchs Neupro. C'est peut-être aussi le cas avec les autres comprimés retard du même type.

D'entente avec mon médecin, j'ai changé mon traitement RLS (voir Entre nous 2/2010) comme suit :

- 18 h, prise d'une tablette retard entière de 0,75 mg de SIFROL ER à la place de 3 x 1/3 de Sifrol.

-21 h, prise d'une tablette entière de Carbidopa/Levodopa CR50/200 à la place de 4 x 1/4 de ce médicament.

Grâce à ce programme, je peux passer jusqu'à huit heures par nuit au lit sans inconfort, même le jour. La prochaine étape serait de pouvoir vivre avec du SIFROL ER seulement.

G. Innocente

Sparen beim Kauf von Medikamenten

Es können Einsparungen gemacht werden, wenn wir Tabletten der höheren Dosierung kaufen und diese dann halbieren.

Es geht nur, wenn die Tabletten eine Bruchrille haben. Tabletten mit Retardwirkung, z.B. Sifrol ER, dürfen nicht geteilt werden.

Madopar	125 mg	30 Tabl. (Kreuzbruchrille)	Fr. 18.20	
Madopar	250 mg	30 Tabl. (Kreuzbruchrille)	Fr. 26.70	Einsparung Fr. 9.70
Madopar	125 mg	100 Tabl. (Kreuzbruchrille)	Fr. 44.65	
Madopar	250 mg	100 Tabl. (Kreuzbruchrille)	Fr. 66.30	Einsparung Fr. 23.00

Sifrol	0,25 mg	100 Tabl. (teilbar)	Fr. 76.55	
Sifrol	0,5 mg	100 Tabl. (teilbar)	Fr. 136.95	Einsparung Fr. 16.15
Sifrol	1,0 mg	100 Tabl. (teilbar)	Fr. 256.75	Einsparung Fr. 17.15

Neurontin	600 mg	50 Tabl. (teilbar)	Fr. 76.35	
Neurontin	600 mg	100 Tabl. (teilbar)	Fr. 129.30	Einsparung Fr. 23.40
Neurontin	800 mg	50 Tabl. (teilbar)	Fr. 95.75	
Neurontin	800 mg	100 Tabl. (teilbar)	Fr. 166.05	Einsparung Fr. 25.45

Adartrel	ist nicht teilbar
Lyrica	ist nicht teilbar, nur in Kapseln erhältlich
Requip	ist nicht teilbar

Marta Hofer

Eine e-Mail Anfrage eines Patienten

Guten Tag
Herr Professor Mathis,

Ich vermute dass ich am Restless-Legs-Syndrom leide. Ich bin 23 Jahre alt und möchte diesem Problem auf den Grund gehen. Ich habe mit einem Ihrer Patienten gesprochen und er hat mir geraten, mich an Sie zu wenden.

Im Gegensatz zu diesem Patienten tritt das Problem bei mir nicht während der ganzen Nacht auf. Ich möchte Ihnen meine Beschwerden schildern und Sie um Ihren Rat bitten.

Kurz vor dem Einschlafen habe ich manchmal sehr unangenehme Gefühle in den Beinen und den Armen (manchmal nur in den Beinen, manchmal nur in den Armen, manchmal in beidem). Ich muss dann aufstehen und Arme und Beine bewegen, bevor ich endlich schlafen kann. Es ist sehr verschieden; es kann eine Woche lang jeden Abend vorkommen, dann habe ich plötzlich keine Probleme mehr während einiger Tage, dann kommen sie wieder. Auch der Schweregrad ist sehr veränderlich, manchmal muss ich vier- oder fünfmal aufstehen, an anderen Abenden genügt einmal.

Ich möchte präzisieren, dass ich das alles nicht schmerzhaft finde, sondern eher sehr lästig. In meiner Umgebung habe ich oft darüber gesprochen (Hausarzt, Physiotherapeut, Meso-therapeut, ...), aber niemand konnte mir helfen. Dank der Sendung 36.9° der Télévision de la Suisse romande habe ich mich ent-

schlossen, das Problem ernsthaft anzugehen.

Besten Dank im Voraus für Ihre Antwort und freundliche Grüsse

Q.C.

Guten Tag Herr C.

Ihre Geschichte lässt effektiv an das Restless-Legs-Syndrom denken. Ich möchte auf die Internetseite www.restless-legs.ch hinweisen.

Nach Ihren Angaben ist glücklicherweise der Schweregrad nicht sehr hoch, aber immerhin ist alles sehr unangenehm in der Periode des Einschlafens.

Ich rate Ihnen, Ihren Hausarzt zu konsultieren, und wenn er nicht weiterhelfen kann sich an einen Neurologen oder an unsere Abteilung zu wenden.

Nach der klinischen Diagnose wird der Arzt mit einer Blutuntersuchung andere Ursachen suchen wie beispielsweise Eisenmangel, Vitaminmangel, Nierenkrankheiten usw. Auch eingenommene Medikamente oder andere Substanzen, die ein RLS provozieren können, müssen in die Überlegungen einbezogen werden.

Ich hoffe dass ich Ihnen damit vorläufig weiterhelfen kann.

Mit besten Grüssen

Prof. Dr. J. Mathis

Une demande d'un patient par courriel

Bonjour
Monsieur le Professeur Mathis,

Je pense être atteint du syndrome des jambes sans repos. J'ai 23 ans et je veux prendre ce problème en mains.

J'en ai donc discuté avec un de vos patients. C'est lui qui m'a conseillé de m'adresser à vous.

Contrairement à ce patient, le problème ne se manifeste pas durant toute la nuit chez moi. J'aimerais donc vous décrire ce que je ressens et savoir si vous me conseillez de prendre rendez-vous chez vous ou si mon cas n'est pas assez «grave».

Je suis pris de très désagréables sensations dans les jambes et les bras (parfois que les bras, parfois que les jambes, parfois les deux) au moment où je commence à m'endormir. Je suis dès lors obligé de me lever pour bouger les jambes et les bras afin de pouvoir trouver le sommeil. C'est très variable, ça peut m'arriver tous les soirs pendant une semaine et tout d'un coup je n'ai plus de problèmes pendant plusieurs jours, puis ça revient. C'est également très variable concernant la «gravité». Certaines fois je dois me relever 4 ou 5 fois, d'autres soirs une seule fois suffit.

*Je vous précise encore que je ne trouve pas ça douloureux mais plutôt très éner-
vant. J'en ai parlé beaucoup autour de moi (médecin de famille, physiothérapeute, mésothérapeute, ...) mais personne n'a pu m'aider. Et c'est suite à*

l'émission 36.9° de la TSR que j'ai décidé de prendre ce problème en mains.

Merci d'avance de votre réponse et meilleures salutations

Q.C.

Bonjour Monsieur C.

Votre histoire rappelle effectivement le syndrome des jambes sans repos (les impatiences ou RLS). Voir aussi le site WEB: www.restless-legs.ch

Comme vous le dites, la sévérité n'est heureusement pas si grave, mais tout de même ça vous gêne beaucoup au moment de vous endormir.

Je vous conseille de prendre contact avec le médecin de famille et s'il ne peut pas vous aider, il a toujours la possibilité de vous adresser à un neurologue ou à notre service.

Une fois le diagnostic d'un RLS confirmé cliniquement, le médecin doit chercher dans le sang des causes différentes possibles, comme un manque de fer, manque de vitamines, une maladie des reins etc. Il faut aussi réfléchir si vous prenez des médicaments ou d'autres substances qui provoquent un RLS.

Est-ce que mes explications vous suffisent dans un premier temps ?

Avec mes meilleures salutations

Prof. Dr. J. Mathis

Polyneuropathie

Sehr geehrter Herr Dr. Mathis,

Gestatten Sie mir, in folgender Angelegenheit (RLS und PNP) an Sie zu gelangen. Ich bin 83 Jahre alt, Agronom, und lebe relativ gesund (Bewegung, Ernährung). Vor etwa 10 Jahren spürte ich abends einen Drang, die Beine zu bewegen. Durch eine Publikation von Frau Marta Hofer erfuhr ich, dass es sich um RLS handelt und ich besuchte in Zürich eine Selbsthilfe-Gruppe. Zum Glück hat sich das RLS nicht wesentlich verschlechtert. Ich spürte aber vor etwa 5 Jahren in der grossen Zehe links ein Taubheitsempfinden. Mein Hausarzt schickte mich in ein Institut für Gefässkrankheiten. Beurteilung: Beginn der Polyneuropathie. Massnahme: Vitamin-B-Komplex-Kur – ohne Erfolg. Die Situation hat sich schleichend verschlechtert, Taubheit bis zum Knie und seit einem Jahr auch beim rechten Fuss. Homöopathie, Akupunktur und andere Massnahmen brachten keinen Erfolg. Bisher konnte ich leben ohne Medikamente, muss aber durch Bewegung, massieren und Fussbäder die Beschwerden erträglich machen. Seit 4 Jahren bin ich auch in einer PNP-Selbsthilfe-Gruppe. Hier erfahre ich, dass mehrere Personen nicht nur PNP, sondern auch RLS haben. Die PNP-Gruppen sind aber nicht so gut organisiert und geführt wie die RLS-Zusammenkünfte. Es fehlt an guten Informationen. Bei RLS ist man gut beraten mit dem Sifrol. Was nimmt man bei PNP? Da höre ich von Weihrauch, Lyrica, Keltikan N und Prednison. Was soll ich nehmen, wenn meine Beschwerden ein Medikament verlangen? Nun mein

Anliegen: Wäre es möglich, im «Unter uns»-Heft einmal zu informieren über PNP, denn es gibt nicht wenige, die beides haben.

Sehr geehrter Herr Doktor Mathis, es würde mich freuen, von Ihnen zu hören und ich danke Ihnen ganz herzlich für all Ihr Bemühen in dieser Sache

Mit freundlichem Grüssen S.A.

Sehr geehrter Herr S.,

Besten Dank für Ihre Anfrage, in welchem Sie mich über die Behandlungsmöglichkeiten bei Polyneuropathie befragen.

Wie bei allen Krankheiten ist die korrekte Diagnose das Allerwichtigste, genau gleich wie bei dem Restless Legs Syndrom, ist es auch bei der Bezeichnung «Polyneuropathie» ganz wichtig zu verstehen, dass trotz dieser so klar tönenden Bezeichnung die Ursache der Polyneuropathie noch in keiner Weise geklärt ist. Entsprechend ist es nicht möglich nur aufgrund der Diagnose Polyneuropathie eine korrekte Therapie zu empfehlen. Vorher ist es unumgänglich nach **behandelbaren Ursachen** einer Polyneuropathie zu suchen. Dazu gehört in der Regel eine umfassende Blutuntersuchung. Es ist mir an dieser Stelle aber leider unmöglich, im Detail aufzulisten, welche Blutwerte man bestimmen muss. Ich persönlich empfehle neben der Blut-

untersuchung auch eine neurophysiologische Bestätigung der Diagnose Polyneuropathie, weil man durch die Charakterisierung der Art der Polyneuropathie eher versteht, in welche Richtung man bei den Ursachen suchen muss.

Ich muss aber auch klar einräumen, dass man trotz breiter Suche oft keine behandelbare Ursache der Polyneuropathie findet. In diesem Fall spricht man von einer idiopathischen Form einer Polyneuropathie und es bleibt lediglich die Symptombehandlung der Beschwerden übrig. Medikamente, welche sich in diesen Fällen bewährt haben, sind zum Beispiel Neurontin, Lyrica, Tegretol, Cymbalta oder bei sehr starken Schmerzen Opiate. Was Ihren Wunsch betrifft, einmal einen Artikel im «Unter uns» mit Informationen über Polyneuropathie zu veröffentlichen, darf ich Sie vorerst auf den Artikel im «Unter uns» 2/2004 Seite 7/8 von Marta Hofer und auch auf den Artikel von Frau Dr. Susanna Frigerio im «Unter uns» 1/2007 auf Seite 8/9 hinweisen.

Wie Sie ganz korrekt bemerken, leiden viele Restless Legs Patienten ebenfalls unter einer Polyneuropathie, man spricht dann von einem sekundären RLS und ganz bestimmt wird wieder einmal im «Unter uns» ein Artikel zu diesem Thema erscheinen.

Ich hoffe, Ihnen mit diesen vorläufigen Angaben gedient zu haben und grüsse Sie freundlich.

Prof. Dr. J. Mathis

Polyneuropathie

Cher Docteur Mathis,

Permettez-moi de m'adresser à vous au sujet des RLS et PNP. Je suis âgé de 83 ans, agronome et en relativement bonne santé (mouvement, alimentation). Il y a 10 ans environ, le soir, je ressentais le besoin de bouger les jambes. Grâce à une publication de Mme Marta Hofer, j'ai compris que je souffrais de RLS et j'ai commencé à fréquenter le groupe de soutien de Zurich. Par chance, les RLS n'ont pas empiré. Il y a environ 5 ans, j'avais la sensation que mon gros orteil gauche était comme mort. Mon médecin m'avait envoyé consulter le Prof. Franzeck de l'Institut des maladies vasculaires. Diagnostic: un début de polyneuropathie. Remède: une cure du complexe de vitamines B – sans succès. Le mal a insidieusement empiré. Mon genou, et depuis une année mon pied droit, sont comme morts. Homéopathie, acupuncture et autres moyens n'ont apporté aucune amélioration. Jusqu'à maintenant, j'ai pu vivre sans médicaments; le mouvement, des massages, des bains de pieds m'aident à supporter les douleurs. Depuis 4 ans, je fais également partie du groupe d'entraide PNP. Là je me rends compte que bien des personnes ne souffrent pas seulement de PNP, mais aussi de RLS. Le groupe PNP n'est pas aussi bien «organisé et dirigé» que les rencontres RLS. Ils n'ont pas les bonnes informations. Dans le groupe RLS, on est bien conseillé avec le Sifrol. Que prend-on selon le groupe PNP? J'ai entendu: de l'encens, du Lyrica, du Keltikan N et du Prednison. Que dois-je prendre si mes douleurs exigent

des médicaments? Ma question est la suivante: Serait-il possible de donner des informations sur la PNP dans la brochure «Entre nous»? , car il me semble que bien des personnes souffrent des deux.

Cher Docteur Mathis, j'apprécierais d'avoir de vos nouvelles et je vous remercie de votre engagement pour la cause.

Meilleures salutations

S.A.

Cher Monsieur S.,

Merci pour votre demande de renseignements sur la polyneuropathie.

Comme pour chaque maladie, le plus important est de poser le bon diagnostic, exactement comme pour le syndrome des jambes sans repos. Même si le diagnostic «polyneuropathie» est clairement posé, on ne connaît pas pour autant l'origine exacte du mal. Et même une fois posé le diagnostic de polyneuropathie, on ne sait pas pour autant quelle thérapie proposer. Il est indispensable de chercher d'abord et de **soigner les causes** de la maladie. A la base, on effectuera dans les règles une analyse de sang complète. Il ne m'est ici pas possible de vous indiquer la liste des valeurs à analyser. Personnellement je recommande, en plus de l'analyse de sang, une confirmation neurophysiologique du dia-

gnostic de polyneuropathie. C'est sur la base des caractéristiques du genre de polyneuropathie qu'on pourra comprendre dans quelle direction rechercher les origines du mal.

Je dois ajouter que bien souvent, malgré des recherches approfondies, nous ne trouvons pas les causes à soigner. Dans ce cas, on parle de forme idiopathique de la polyneuropathie et il ne nous reste que la possibilité de traiter les symptômes de la maladie. Les médicaments qui ont fait leur preuve dans ces cas sont par exemple le Neurontin, le Lyrica, le Tegretol, le Cymbalta ou en cas de très fortes douleurs les opiacés. En ce qui concerne votre désir de voir publié dans le «Entre nous» des informations sur la polyneuropathie, nous vous rappelons les articles de Marta Hofer, parus dans la brochure 2/2004 pages 7/8 et de Mme Dr Susanna Frigerio dans la brochure 1/2007 pages 8/9.

Comme vous le relevez, beaucoup de patients RLS souffrent également de polyneuropathie, on parle alors de RLS secondaire et c'est sûr qu'un article sur le sujet paraîtra de nouveau dans un prochain «Entre nous».

J'espère par ces explications avoir répondu à votre demande et vous envoie mes cordiales salutations.

Prof. Dr J. Mathis

Anmerkung des ärztlichen Beirates: Lyrica und Sifrol ER sind bei RLS **nicht** kassenpflichtig!

Remarque du médecin-conseil: Lyrica et Sifrol ER **ne sont pas reconnus** par les caisses-maladie en cas de RLS!

Betreff: RLS und Teilanästhesie

Sehr geehrter Herr Dr. Mathis

Am 8. November 2010 wurde bei mir eine Kniearthroskopie in Teilanästhesie durchgeführt. Unmittelbar nach Einsetzen der Anästhesie bekam ich starken Juckreiz am Oberkörper. Nach der OP erhielt ich eine Tablette Fenistil ohne Erfolg. Der Juckreiz wanderte dann weiter bis zu den Füßen, spürbar entsprechend des Nachlassens der Anästhesie, und war danach nicht mehr zu spüren. Ungefähr eine Woche nach der OP bemerkte ich, dass ich am Tag keine RLS-Beschwerden hatte. Daraufhin habe ich Adartrel am Mittag weggelassen. Auch die typische starke Unruhe ab ca. 17 Uhr trat nicht auf, so dass ich Adartrel langsam abgesetzt habe. Seit Ende Dezember komme ich nun ganz ohne Medikamente aus und spüre auch keine Beschwerden in der Nacht.

Zu meiner Anamnese:

- leichte RLS-Beschwerden seit 1985
- Nach einer Operation in Teilnarkose im Jahr 2000 zunehmende RLS-Beschwerden
- Behandlung mit Madopar (2002–2009)
- Behandlung mit Adartrel 0-1-1-1 (2009–2010)

Ich vermute nun einen Zusammenhang zwischen der Teilanästhesie und dem RLS. Haben Sie mit Ihren Patienten ähnliche Erfahrungen gemacht oder gibt es Berichte darüber? Mitte Februar ist nun eine Arthroskopie des anderen Knies notwendig. Ich blicke dieser OP mit gemischten Gefühlen entgegen und bin

mir bewusst, dass das RLS irgendwann wieder auftreten kann.

Sehr geehrte Frau R.

Vielen Dank für Ihren Brief, in welchem Sie Ihre Erfahrungen anlässlich einer Teilanästhesie bei einer Kniearthroskopie beschreiben. Ich nehme an, mit Teilanästhesie meinen Sie eine spinale Anästhesie? Das würde bedeuten, dass der starke Juckreiz am Oberkörper vermutlich oberhalb der anästhesierten Körperpartie aufgetreten ist. Damit erscheint die Anästhesie selber als weniger wahrscheinliche Ursache, und es muss insbesondere nach Medikamenten gesucht werden, welche Sie gleichzeitig oder unmittelbar vorher erhalten haben könnten.

Wenn es sich aber tatsächlich um eine Lokalanästhesie am Knie gehandelt hat, müsste man auch hier nachforschen, welche Zusatzstoffe im Anästhesiemittel erhalten waren. Ich kann nicht erklären, weshalb Sie in der Woche nach der Operation keine Restless-Legs-Beschwerden mehr hatten, es sei denn Sie hätten auch Schmerzmittel wie z.B. Opiate erhalten. Sie erwähnen schon auch, dass Ihre Restless-Legs-Beschwerden seit 1985 eher leichter Natur gewesen sind.

Ihre Erfahrung und Ihre Vermutung eines Zusammenhanges zwischen der Besserung des Restless Legs und der Teilanästhesie kann ich nicht be-

stätigen, da aus meiner Erfahrung die Patienten eher einen umgekehrten Zusammenhang beschreiben, und die Restless Legs-Beschwerden nach einer Anästhesie erst auftreten oder stärker werden, so wie dies bei Ihnen nach der ersten Operation auch der Fall war.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. J. Mathis

PS: Vorsichtsmassnahmen bei anstehenden Operationen finden RLS-Betroffene im «Leitfaden für den Spitalertritt» auf unserer WEB-Seite.

Concerne: RLS et anesthésie locale

Cher Docteur Mathis,

Le 8 novembre 2010, j'ai subi une anesthésie locale pour une arthroscopie du genou. Immédiatement après l'anesthésie, j'ai eu des démangeaisons dans tout le haut du corps. Après l'intervention, on m'a administré une tablette de Fenistil, sans succès. Les démangeaisons sont alors descendues jusqu'aux pieds; elles ont diminué en même temps que les effets de la narcose, puis ont disparu. Environ une semaine après l'intervention, j'ai remarqué que je ne sentais plus le syndrome RLS pendant la journée. En conséquence, j'ai laissé tomber l'Adartrel que je prenais à midi. Les impatiences typiques que je ressentais à partir d'environ 17 h ont également disparu, si bien que j'ai pu renoncer pe-

tit-à-petit à l'Adartrel. Depuis fin décembre, je m'en sors sans médicament et ne ressens plus les RLS pendant la nuit.

Historique:

- légers symptômes RLS depuis 1985
- Augmentation des douleurs RLS après une opération en l'an 2000 sous anesthésie locale
- Traitement avec Madopar (2002-2009)
- Traitement avec Adartrel 0-1-1-1 (2009-2010)

Je soupçonne qu'il y a un rapport entre l'anesthésie locale et les RLS. Est-ce que vous auriez également constaté ce phénomène avec vos patients ou existe-t-il des rapports à ce sujet? Je devrai subir une arthroscopie de l'autre genou à mi-février. Je ressens des sentiments mitigés face à cette opération, consciente que le problème RLS peut ressurgir un jour ou l'autre.

Chère Madame R.

Merci pour votre lettre par laquelle vous décrivez votre expérience à l'occasion d'une arthroscopie du genou, sous anesthésie locale. Je suppose que par anesthésie locale vous pensez à une péridurale? Ce qui signifierait que les fortes démangeaisons du haut du corps sont apparues en-dessus de la partie du corps anesthésiée. Il semble peu probable que l'anesthésie soit la cause de la réaction; il faudrait plutôt chercher du côté des médicaments qui vous auraient été administrés en même temps ou immédiatement avant l'opération.

S'il s'est effectivement agi d'une anesthésie locale du genou, il faudrait investiguer pour savoir quelles substances contenait le produit anesthésiant. Je ne peux pas m'expliquer pourquoi vous n'avez plus ressenti votre symptôme RLS dans la semaine qui a suivi l'opération, à moins que par exemple on vous ait administré des antidouleurs à base d'opiacées. Vous dites aussi que le syndrome RLS était assez léger depuis 1985.

Je ne peux pas confirmer que l'amélioration de votre RLS ait un quelconque rapport avec l'anesthésie, car, selon

l'expérience avec mes patients, c'est souvent le contraire qui se produit, les RLS se déclarant ou augmentant après une anesthésie, ce qui était le cas chez vous après la première opération.

Meilleures salutations

Prof. Dr J. Mathis

PS: Sur notre site WEB, vous pouvez trouver les précautions à prendre avant une opération sous «Instructions en cas d'hospitalisation de patients souffrant du syndrome des jambes sans repos».

Aktuelle Forschung

Therapiestudien

Übersetzt und kommentiert von Prof. Dr. J. Mathis, Bern

Pregabalin (Lyrica®) bei RLS

Allen und Mitarbeiter;
Neurology 74: 1897-904 (2010)

137 Patienten mit mässig bis schwerem RLS-Beschwerden wurden nach dem Zufallsprinzip in eine Placebo-Gruppe und in 5 Gruppen mit unterschiedlichen Dosen von Lyrica (50, 100, 150, 300 oder 450 mg/Tag) eingeteilt. Ein positiver Effekt von Lyrica wurde ab der 2. Woche bis in die 6. Woche in allen

Behandlungsgruppen festgestellt. Die beste Wirkung wurde aber in den beiden höchsten Dosen von 300 oder 450 mg/Tag beobachtet. Bei Dosen über 124 mg/Tag konnte der positive Effekt bei 90% beobachtet werden. Schwindel und Schläfrigkeit waren die häufigsten Nebenwirkungen von Lyrica.

Kommentar von J. Mathis

Lyrica wird schon seit mehreren Jahren eingesetzt bei RLS, wenn andere Medikamente wie Sifrol, Adartrel oder Neupro nicht helfen, oder wenn gleichzeitig eine Polyneuropathie vorliegt. Es kommt auch zum Einsatz wenn unter einem dopaminhaltigen Präparat die sog. Augmentation, also eine Verschlechterung des RLS wegen der Behandlung aufgetreten ist. Nach meinen Erfahrungen werden aber meistens höhere Dosen benötigt, was dann auch öfters zu Nebenwirkungen führt.

Antidepressiver Effekt von Pramipexol (Sifrol®)

Montagna und Mitarbeiter,
Sleep Med. 12: 34-40 (2011)

Bei Patienten mit einem Restless Legs Syndrom wurde über 12 Wochen die Gabe von Sifrol (203 Patienten) verglichen mit der Gabe von Placebo (199 Patienten), wobei nicht nur der RLS-Schweregrad, sondern auch das Ausmass der Depression mit einem Beck-Fragebogen untersucht wurde. Es wurden nur Patienten eingeschlossen, die bei Frage 10 vom IRLSSG Fragebogen die RLS-Beschwerden als mässig, schwer oder sehr schwer angaben.

Wegen Nebenwirkungen oder fehlender Wirkung sind 20% der Patienten unter Placebo und 13% der Patienten unter Sifrol vorzeitig aus der Studie ausgeschieden. Im IRLSSG Fragebogen hat sich der RLS-Schweregrad bei der Sifrolgruppe um durchschnittlich 14 Punkte verbessert, in der Placebogruppe um durchschnittlich 8 Punkte.

Der Schweregrad anhand der Frage 10 aus dem IRLSS Fragebogen hat sich bei 75% der Sifrolgruppe auf «mild» oder «keine Beschwerden» verbessert, was nur bei 57% der Placebo-Gruppe der Fall war. In den gleichen 12 Wochen, hat sich im Beck-Depressionsfragebogen der Depressions-Schweregrad bei der Sifrolgruppe um 7.3 Punkte und in der Placebogruppe um 5.8 Punkte verbessert.

Kommentar von J. Mathis

Die Studie zeigt wie viele frühere Studien, dass RLS-Beschwerden v.a. in kurz-dauernden Studien über wenige Wochen auch auf Placebo ansprechen, was

es den Medikamenten bei der Statistik schwerer macht, wirklich besser abzuschneiden. Die Verbesserung im IRLSSG um 14 Punkte unter Sifrol gegenüber 8 Punkten unter Placebo und das sehr gute Endresultat (keine oder milde Beschwerden) bei 75% unter Sifrol gegenüber 57% unter Placebo bestätigt aber trotzdem die Wirksamkeit von Sifrol. Es konnte auch statistisch ein Effekt auf die Depression nachgewiesen werden ($p=0.0199$). Ob dieser Effekt indirekt durch die reduzierten RLS-Beschwerden oder direkt durch eine antipepressive Wirkung der Substanz zustande kommt, lässt sich nicht unterscheiden, dazu wären Vergleichsstudien mit anderen Wirkstoffen gegen RLS nötig.

Recherche actuelle

Etudes de thérapies

Traduction allemande et commentaires
du Prof. Dr J. Mathis, Berne

Pregabalin (Lyrica®) en cas de RLS

Allen et collaborateurs;
Neurology 74: 1897-904 (2010)

137 patients atteints de RLS à des degrés moyen à grave ont été répartis au hasard dans un groupe traité au placebo et dans 5 groupes traités à des doses différentes de Lyrica (50, 100, 150, 300 ou 450 mg par jour).

Un effet positif a été observé pour tous les groupes de traitement de la 2^e à la

6^e semaine. La meilleure efficacité a été observée pour les groupes soumis aux plus hautes doses de 300 ou 450 mg par jour. En ce qui concerne les doses au-dessus de 124 mg par jour, l'effet positif a été constaté dans 90% des cas. Les principaux effets secondaires du Lyrica sont le vertige et la somnolence.

Commentaire de J. Mathis

Le Lyrica est administré depuis plusieurs années en cas de RLS lorsque les autres médicaments tels que Sifrol, Adartrel ou Neupro sont inefficaces ou lorsque une polyneuropathie s'y ajoute. Il est aussi prescrit lorsqu'un médicament dopaminergique provoque la dite «augmentation» c-à-d. une aggravation des RLS. En général, d'après mes expériences, on donne des doses plus élevées, ce qui occasionne fréquemment des effets secondaires.

Effet antidépresseur du Pramipexol (Sifrol®)

Montagna et collaborateurs,
Sleep Med. 12: 34-40 (2011)

Sur la base d'un questionnaire Beck, sur une période de 12 semaines, des comparaisons ont été établies sur des patients atteints du syndrome RLS. 203 personnes ont reçu du Sifrol et 199 du placebo. L'étude portait sur le degré de RLS et aussi sur l'étendue de la dépression. Les patients qui ont été retenus pour cette expérience avaient tous répondu à la question N° 10 du questionnaire de l'association internationale IRLSSG, disant qu'ils étaient atteints à un degré moyen, grave ou très grave. A cause d'effets secondaires ou par

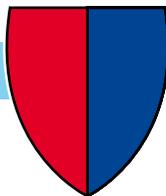
manque d'efficacité, 20% des patients sous placebo et 13% des patients sous Sifrol ont renoncé à poursuivre l'expérience. Selon le questionnaire IRLSSG, le degré de gravité RLS s'est amélioré en moyenne de 14 points pour le groupe sous Sifrol et de 8 points en moyenne pour le groupe sous placebo.

A la question N° 10 du questionnaire IRLSS sur l'amélioration du degré de gravité, 75% des patients du groupe Sifrol ont répondu par «léger» ou «pas de troubles», tandis que ce fut le cas que pour 57% seulement du groupe placebo. Pendant les mêmes 12 semaines, le degré de gravité de la dépression selon le questionnaire Beck sur la dépression s'est amélioré de 7.3 points pour le groupe Sifrol et de 5.8 points pour le groupe placebo.

Commentaire de J. Mathis

L'étude montre, comme bien des recherches antérieures de courte durée sur les RLS qui concernaient également les placebos, combien il est difficile d'évaluer l'effet des médicaments. L'amélioration selon l'IRLSSG de 14 points sous Sifrol contre 8 points sous placebo et le très bon résultat final (pas de troubles ou légers) chez 75% sous Sifrol contre 57% sous placebo, confirment malgré tout l'efficacité du Sifrol. Statistiquement, un effet sur la dépression a également été prouvé ($p=0.0199$). On ne peut pas déterminer si l'effet intervient indirectement à cause de la diminution des troubles RLS ou directement grâce à un effet antidépresseur de la substance. A cet effet, il faudrait procéder à des recherches comparatives avec d'autres substances contre les RLS.

La pagina italiana



«SIFROL ER» – un passo in più con compresse a rilascio ritardato!

Fine 2010 appresi che un nuovo medicamento, SIFROL ER, era in vendita. Dopo attenta lettura del rispettivo foglietto illustrativo, cito ora quanto segue:

«La differenza tra Sifrol e SIFROL ER sta nella durata del rilascio del principio attivo. Nelle compresse a rilascio ritardato SIFROL ER l'identico principio attivo viene liberato lentamente in 24 ore, ciò che permette ai pazienti di trattare i loro sintomi con **un'unica** dose giornaliera (invece di tre dosi al giorno). Le compresse a rilascio ritardato del SIFROL ER si devono deglutire **intere**,

non si possono nè masticare nè dividere o schiacciare. Altrimenti c'è il pericolo di iperdosaggio, perchè il medicamento può liberarsi troppo rapidamente nell'organismo. Il SIFROL ER si può somministrare da solo o in associazione alla Levodopa o ad altri farmaci...»

Da quanto sopraccitato si deduce, che il principio attivo del SIFROL ER è simile a quello del cerotto Neupro. Inoltre che questo vale, anche se in misura ridotta, per i farmaci con compresse ad effetto prolungato se vengono digluite **intere**. Consultai allora il medico di base e modificai la posologia della mia RLS (in Unter uns 2/2010) come segue:

- Ore 18, assunzione di una compressa intera a rilascio ritardato di 0,75 mg di SIFROL ER in sostituzione delle tre singole dosi di Sifrol.
- Ore 21, assunzione di una compressa intera ad effetto prolungato di Carbidopa/Levodopa CR 50/200 in sostituzione delle quattro singole dosi dello stesso farmaco.

Con questa procedura posso restare di notte sino ad otto ore a letto e senza particolari disturbi anche di giorno. Così faccende spero di poter presto coprire il mio fabbisogno giornaliero solo con SIFROL ER.

G. Innocente

Ospedalizzazione ?

Raccomandazioni ai pazienti della RLS in caso di ospedalizzazione.

Il nuovo testo delle istruzioni in caso di ospedalizzazione è reperibile anche in italiano. Potete accedere all'indirizzo elettronico in internet www.restless-legs.ch oppure averlo direttamente dalla segreteria del gruppo di autoaiuto della Sindrome delle gambe senza riposo (Heidi Bürkli, indirizzo a pagina 32).

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Herr Rudolf Hitz	Friedweg 5, 5600 Lenzburg 062 892 03 10 ruedi.hitz@hispeed.ch
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

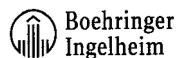
Adresses importantes

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, hugo.haenzi@besonet.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