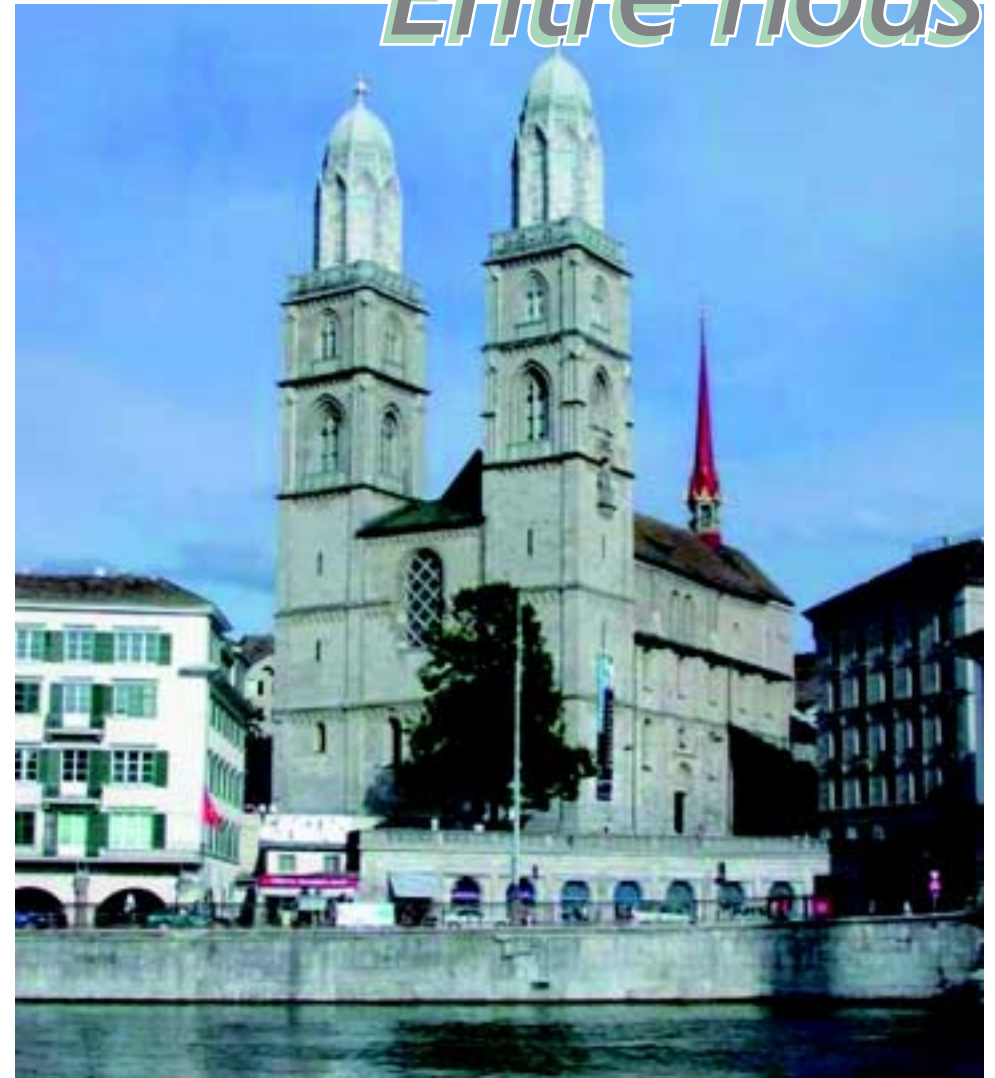


1/2008

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Die Gedanken des Präsidenten
- 6 Bilder von der Generalversammlung 2007 in Olten
- 7 Generalversammlung 2008 in Zürich, Situationsplan
- 8 Spielsucht und andere Süchte als Nebenwirkung von Dopaminagonisten
- 10 Leitfaden für Selbsthilfegruppen
- 14 Neue Vorstandsmitglieder
- 17 Ein Restless Legs Syndrom, das nur die Hände betrifft ist eher kein RLS!
- 20 Bürsten, bürsten, bürsten ...
- 21 Doppelerfolg mit und ohne Splitting!
- 23 RLS-Vortrag in Rickenbach-Sulz
- 30 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

La pagina italiana

- 24 *Effetti secondari dei medicinali*
- 25 *Doppio successo con e senza Splitting!*

Titelbild: Das Zürcher Grossmünster, In dessen Nachbarschaft die Generalversammlung 2008 stattfindet.

Letzter Einsendetermin für Beiträge im „Unter uns“ vom Herbst 2008:
15. September 2008.
 (Adresse siehe Seite 28)

Contenu

- 4 *Le billet du président*
- 6 *Fotos de l'Assemblée générale 2007 à Olten*
- 7 *Assemblée générale 2008 à Zurich, plan*
- 9 *Dépendance au jeu et autres dépendances: effets secondaires des agonistes dopaminergiques*
- 12 *Guide à l'intention des groupes d'entraide*
- 14 *Nouveaux membres du comité*
- 18 *Le syndrome Restless Legs qui ne se rapporterait qu'aux mains ne s'appelle pas, en principe, RLS!*
- 20 *Frictionner, frictionner, frictionner...*
- 22 *Double réussite avec et sans splitting!*
- 30 *Groupes régionaux*
- 32 *Adresses importantes*

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

Page de couverture: *Le Grossmünster à Zurich près duquel se tient notre Assemblée générale 2008.*

*Dernier délai pour envoyer des articles destinés à «Entre nous» de l'automne 2008:
 15 septembre 2008.
 (Adresse voir page 28)*

Die Gedanken des Präsidenten

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe,

Im vergangenen halben Jahr hat der Vorstand und speziell unser neuer Kassier, Herr Hermann Roth welcher sich auf Seite 14 gleich selber vorstellt, versucht alle „verloren gegangenen Mitglieder“ wieder zu kontaktieren. Wenn wir mit unseren Mahnbriefen den einen oder die andere unter Ihnen geärgert haben sollten, möchten wir uns dafür entschuldigen. Wir bedanken uns für alle Rückmeldungen, auch für die Information, dass mehrere Mitglieder tatsächlich bereits früher aus der Selbsthilfegruppe ausgetreten waren. Deswegen musste die Mitgliederzahl per 31.12.2007 von 636 auf 572 korrigiert werden – immer noch eine sehr erfreuliche Zahl! Es war für uns aber ein wichtiges Anliegen, möglichst allen Interessierten unsere Informationsbroschüre „Unter uns“ zusenden zu können, denn wir wissen von vielen Mitgliedern, welche das „Unter uns“ erhalten, dass die Betroffenen daraus immer wieder ganz wichtige Informationen entnehmen können. Ich möchte an dieser Stelle besonders unserem Redaktor, Herrn Kurt Zwahlen, danken für seine grosse Arbeit bei der Zusammenstellung der Beiträge. Es ist stets beeindruckend wie es ihm gelingt, den trocken erscheinenden Text durch ein gelungenes „Layout“ so zu gestalten, dass der Leser gar nicht anders kann als alles zu lesen. Wegen seiner grossen Bescheidenheit ist er unter den letzten Vorstandsmitgliedern, welche sich den Lesern vorstellen (Seite 15).

Bei der Vorstandssitzung vom 7. Januar 2008 hat der Vorstand die Aktivitäten für das kommende Jahr geplant. Wir möchten auch dieses Jahr wieder öffentliche Vorträge von Ärzten zum Thema Restless Legs organisieren und zwar einen am Mittwoch den 17. September im Bürgerspital Solothurn und einen am Donnerstag den 18. September im Kantonsspital St. Gallen. Selbstverständlich sind jeweils auch unsere Mitglieder herzlich willkommen. Die Arztvorträge werden jeweils von Peter Blank, unserem Material-Verantwortlichen, auf Video aufgenommen und als DVD umgewandelt. Vorausgesetzt, dass der Referent einverstanden ist, können diese Videos von den Regionalgruppenleitern und Leiterinnen im Sekretariat bei Frau L. Nöthiger ausgeliehen werden. Weitere Kopien dürfen aber davon wegen dem Copyright nicht erstellt werden. Analog können auch mehrere frühere TV Sendungen zum Thema Restless Legs im Sekretariat ausgeliehen werden.

Ich hoffe auch auf eine aktive Beteiligung vieler Mitglieder in der Öffentlichkeitsarbeit, damit wir dem Ziel unserer Selbsthilfegruppe näher kommen, nämlich die Bevölkerung und die Ärzte über das häufige aber trotzdem so unbekannt RLS zu informieren.

Bei der Fragebogen-Studie von Prof. Berger aus Münster in Deutschland haben sich auch 242 Mitglieder aus unseren Reihen beteiligt. Wenn die Fragen nicht verständlich genug formuliert sein sollten kann Ihnen sicherlich Ihre Regio-

nalgruppenleiterin oder ihr Regionalgruppenleiter behilflich sein. Ansonsten steht Ihnen auch eine telefonische Auskunft unter 031 632 30 54 zur Verfügung.

In mehreren Zeitschriften sind auch im Jahr 2007 lesenswerte Artikel über das Restless Legs Syndrom veröffentlicht worden, so z.B. in der Schweizer Familie Nr. 33 mit Nelly Kurth, in der Glückspost Nr. 32, in der Basler Zeitung vom 15. August, im Vaterland und vermutlich noch weitere, welche mir entgangen sind. Ich möchte allen Betroffenen danken welche sich für einen Zeitungsbericht zur Verfügung stellen. Die Geschichte der Betroffenen hilft denjenigen am meisten, die noch gar nicht wissen was RLS bedeutet.

Im Jahre 2007 wurden 31 Regionalgruppentreffen durchgeführt mit sehr

unterschiedlicher Beteiligung. Allen Gruppenleitern und Leiterinnen möchte ich hier danken für ihren unermüdlichen Einsatz. Für den Gruppenleiter bzw. die Leiterin ist es sicherlich nicht einfach, in einer derart bunt gemischten Gruppe dafür zu sorgen, dass jeder Teilnehmer zu Wort kommt, dass aber niemand die ganze Gruppe dominiert, und gleichzeitig sich selbst nicht in den Vordergrund zu stellen. Dazu ist eine gute Portion Persönlichkeit, Sachwissen, Selbstsicherheit aber gleichzeitig auch Bescheidenheit nötig. Um das Zusammenleben in der Gruppe möglichst optimal zu gestalten, hat unsere Selbsthilfegruppe einige Regeln aufgestellt im „Leitfaden für Selbsthilfegruppen“. Jeder Teilnehmer erhält am Regionalgruppentreffen einen solchen Leitfaden. Auf Seite 10 sind auszugsweise die wichtigsten Regeln dieser Gemeinschaften aufgelistet.

Le billet du président

*Chers membres
du Groupe suisse d'entraide
Restless Legs,*

Dans le courant du 2e semestre de l'année dernière, le Comité et principalement notre caissier M. Hermann Roth, qui se présente sur la page 15 de ce bulletin, ont essayé de recontacter tous les membres que nous avons perdus. Si nous avons agacé certains d'entre vous par nos rappels, nous vous prions de

bien vouloir nous en excuser. Nous vous remercions de toutes les réponses que vous nous avez envoyées et des informations qui nous ont permis de constater que bien des personnes inscrites comme membres avaient effectivement quitté l'association. En conséquence, nous avons dû corriger notre effectif au 31 décembre 2007 qui est passé de 636 à 572 – c'est tout de même un joli nombre! Pour nous, c'était important de pouvoir envoyer notre bulletin «Entre nous» au



plus grand nombre possible de personnes intéressées, car nous savons par nos membres que notre bulletin contient toujours des informations qui les touchent! C'est l'occasion pour moi de remercier notre rédacteur, M. Kurt Zwahlen, pour son travail, la mise en page et la composition de notre bulletin. Sa façon de présenter des textes, parfois arides, incite le lecteur à tout parcourir, de A à Z. A cause de sa grande modestie, il est le dernier des membres du Comité à se présenter (voir page 16).

Lors de sa séance du 7 janvier dernier, le Comité a planifié les activités de 2008. Cette année, nous aimerions de nouveau organiser des conférences de médecins sur le thème des jambes sans repos, une première le mercredi 17 septembre au «Bürgerspital» de Soleure et une deuxième le jeudi 18 septembre au «Kantonspital» de St-Gall. Nos membres

sont cordialement invités à y participer. Les conférences des médecins seront filmées par M. Peter Blank, notre responsable du matériel, puis gravées sur DVD. Pour autant que les conférenciers soient d'accord, les vidéos pourront être empruntées par les responsables de groupe auprès du secrétariat, chez Mme L. Nöthiger. D'autres copies ne pourront pas être effectuées à cause du Copyright. Dans le même sens, les vidéos de précédentes émissions TV sur le thème des jambes sans repos peuvent être empruntées auprès du secrétariat.

Un des buts de notre association étant de faire connaître la maladie importante mais peu connue des jambes sans repos, j'aimerais pouvoir compter sur la participation active de plusieurs membres pour la diffusion d'informations sur ce qui se fait dans les sections auprès du corps médical et du public.

En ce qui concerne l'étude du Professeur Berger de Münster en Allemagne, 242 de nos membres y participent. Si parfois certaines questions ne vous paraissent pas suffisamment compréhensibles, la personne responsable de votre groupe peut certainement vous aider. Sinon, vous pouvez vous renseigner par téléphone au 031 632 30 54.

En 2007, plusieurs articles intéressants sur les jambes sans repos ont paru dans les journaux suivants: dans la «Schweizer Familie» No 33, par Nelly Kurth, dans le «Glückspost» No 32, dans la «Basler Zeitung» du 15 août, dans le «Vaterland» et probablement dans d'autres qui m'auraient échappé. Je remercie d'avance toutes les personnes qui se-

raient disposées à témoigner pour un article dans la presse. L'histoire des personnes concernées aide les lecteurs à connaître et à savoir ce que c'est de souffrir des jambes sans repos.

En 2007 ont eu lieu 31 rencontres de groupes régionaux; certaines ont été plus fréquentées que d'autres. J'aimerais remercier ici les responsables de groupes de leur engagement constant. Il n'est pas facile pour un responsable de groupe de diriger une réunion de façon à ce que chaque participant puisse pren-

dre la parole, que personne ne domine la discussion tout au long de la rencontre sans pour autant se mettre lui-même toujours au premier plan. Cela demande une bonne dose de personnalité, d'expérience, de confiance en soi, mais aussi de simplicité. Afin d'organiser au mieux une rencontre de groupe, notre association a mis sur pied un certain nombre de règles dans un «guide à l'intention des groupes d'entraide». Lors de chaque rencontre, ce guide sera remis à chaque participant. A la page 12 vous trouverez les principales règles qui y figurent.

**Generalversammlung
in Olten
12. Mai 2007**



**Assemblée générale
à Olten
12 mai 2007**



Generalversammlung 2008 in Zürich

Samstag, 24. Mai, im Zentrum Karl der Grosse, Kirchgasse 14, beim Grossmünster

Assemblée générale 2008 à Zurich

Samedi, 24 mai 2008, Centre Karl der Grosse, Kirchgasse 14, près du Grossmünster

Details siehe bei-
liegende Einladung

Pour les détails, voir
l'invitation ci-jointe

Tramlinien 4 und 15
Haltestelle Helmhaus

Tramlinien 3, 5, 8, 9
Haltestelle Kunsthaus

Beim Tagungszentrum
sind keine Parkplätze
vorhanden

Für Sportliche:
Distanz vom Bahnhof
zum Zentrum Karl der
Grosse knapp 1,5 km.

Lignes de tram 4 et 15
Arrêt: Helmhaus

Lignes de tram
3, 5, 8, 9
Arrêt: Kunsthaus

Il n'y a pas de places
de parc à proximité du
Centre Karl der Grosse

Pour les sportifs:
Distance entre la gare
et le Centre Karl der
Grosse: à peine 1,5 km.



Spielsucht und andere Süchte als Nebenwirkung von Dopaminagonisten

Von PD Dr. J. Mathis, ärztlicher Beirat der SRLS

Im Jahr 2000 konnte man in der medizinischen Literatur einen Bericht lesen über 12 von 250 Parkinson-Patienten, welche unter der Therapie mit L-DOPA (Madopar oder Sinemet) oder Dopaminagonisten wie z.B. Sifrol, Requip, Cabaser etc. eine krankhafte Spielsucht entwickelt hatten. Die Spielsucht war häufiger bei Männern und besonders ausgeprägt bei hohen Dosen, wenn die Parkinson-Beschwerden gut behandelt waren. Gleichzeitig mit der Verbesserung der Parkinson-Symptome begannen die Patienten immer häufiger Spiellokale aufzusuchen um dort immer riskantere Spielabenteuer einzugehen. Nach einer Dosisreduktion verschwand dieses Verhalten auch wieder.

Nach diesen ersten Berichten haben die behandelnden Ärzte häufiger gezielt nach diesen Nebenwirkungen gefragt. Darauf hat man festgestellt, dass neben der Spielsucht auch ganz andere Arten von Süchten auftreten können. Einige Patienten zeigten viel mehr Interesse an sexuellen Aktivitäten, andere zeigten einen grossen Appetit mit einer entsprechenden Gewichtszunahme und noch andere intensivierten ihre Hobby-Aktivitäten welche sie lange Zeit vernachlässigt hatten.

Auch für Patienten mit Restless Legs Syndrom wurde zunächst die krankhafte Spielsucht beschrieben und später auch

andere Süchte, bereits bei kleinen Dosen dopaminergischer Medikamente, wobei Frauen häufiger betroffen waren: In einer Fragebogen-Studie gaben 6% der 70 befragten RLS-Patienten eine gesteigerte Spielsucht an und 4% verstärkte sexuelle Wünsche.

Die krankhafte Spielsucht war schon früher bekannt bei ca. 2% einer Normalbevölkerung und wurde oft gefunden bei Patienten mit anderen Süchten wie z.B. dem Alkoholismus. Weshalb offensichtlich auch Dopamin ein krankhaftes Verlangen nach bestimmten Tätigkeiten fördert, wird erklärt durch den „Belohnungseffekt“ dieser Substanz. Das Dopamin-System bestimmter Hirnzentren hat eine wichtige Funktion bei jeder Belohnung und es wird vermutet, dass auch dopaminerge Medikamente diesen Belohnungseffekt unterstützen.

Wichtig für RLS-Betroffene ist es, diese Nebenwirkung zu kennen auch wenn sie relativ selten ist. Wenn ein Angehöriger oder ein Betroffener bei sich selbst derartige Änderungen im Verhalten festgestellt hat, sollte er nicht zögern, mit dem behandelnden Arzt darüber zu sprechen, bevor z.B. die Spielsucht zum finanziellen Ruin oder das übermässige sexuelle Verlangen zu einer Scheidung führt.

Dépendance au jeu et autres dépendances: effets secondaires des agonistes dopaminergiques

par PD Dr J. Mathis, médecin-conseil des GSERL

En 2000, un rapport, établi sur la base de 250 patients souffrant de la maladie de Parkinson et traités par L-DOPA (Madopar ou Sinemet) ou des agonistes dopaminergiques par ex. par du Sifrol, Requip, Cabaser, etc., établissait que 12 d'entre eux avaient manifesté une dépendance pathologique au jeu. La dépendance était plus prononcée chez les hommes et spécialement lorsque de hautes doses diminuaient les symptômes de la maladie de Parkinson. Les patients ont commencé à fréquenter toujours plus les salons de jeu où ils risquaient toujours plus gros. En diminuant la dose, ce comportement a de nouveau disparu.

Les premiers rapports ont rendu les médecins traitants attentifs à la chose et ils commencèrent à questionner leurs patients sur ce phénomène. A ce moment-là on s'est rendu compte, qu'en plus de la dépendance au jeu, d'autres dépendances pouvaient intervenir. Chez certains patients, la libido augmentait, chez d'autres c'était l'appétit qui leur faisait prendre du poids; d'autres s'adonnaient de façon intensive à leurs passe-temps qu'ils avaient longtemps négligés.

Pour les patients du syndrome Restless Legs, on a d'abord enregistré une dépendance au jeu, puis par la suite d'autres dépendances, même lors de prise de médicaments plus légère; ceci con-

cernait davantage les femmes. Le résultat d'une étude par questionnaire sur 70 patients RLS est le suivant: 6% ont ressenti une plus grande dépendance au jeu et 4% une augmentation de la libido.

La dépendance pathologique au jeu était dans le temps déjà connue comme atteignant 2% de la population dite normale; cette dépendance se manifestait aussi souvent chez des patients souffrant d'autres dépendances, comme par exemple l'alcoolisme. Le fait que la dopamine provoque un besoin pathologique de certaines activités s'explique par un «effet de récompense» que procure cette substance. Les récepteurs de la dopamine situés dans le cerveau ont une fonction importante de récompense et il en est déduit que des médicaments dopaminergiques amplifient cet effet de récompense.

Il est important que les personnes souffrant de RLS connaissent ces effets secondaires, même s'ils n'interviennent que peu et rarement. Si un proche ou la personne concernée elle-même ressent des changements de comportement, elle ne devrait pas hésiter à en parler à son médecin traitant avant par exemple que la dépendance au jeu amène à la ruine ou que la demande sexuelle amène au divorce.

Leitfaden für Selbsthilfegruppen

Dieser Leitfaden soll allen Teilnehmern in den Regionalgruppen der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS) und auch deren Leitern aufzeigen, wie die Gespräche bei den Regionalgruppentreffen zum Vorteil aller Beteiligten ablaufen sollten. Jeder Teilnehmer wird gebeten diesen Leitfaden im Voraus zu lesen und sich an die „Regeln“ zu halten.

Was ist eine Selbsthilfegruppe?

In einer Selbsthilfegruppe (SHG) kommen ungefähr 10–15 Personen zu Gesprächen zusammen. Gemeinsam bearbeiten sie ein zentrales Problem oder ein gerade aktuelles Lebensthema, das sie miteinander teilen. Im offenen Gespräch werden Erfahrungen ausgetauscht und Lösungen angestrebt. Dabei ist jedes Gruppenmitglied sowohl in der hilfeschuchenden als auch in der helfenden Rolle. Im Kontakt mit Gleichbetroffenen verschwindet das Gefühl, mit einem Problem allein dazustehen. Eine SHG wird im Gegensatz zu einer Therapiegruppe nicht von Fachleuten geleitet. Jedes Gruppenmitglied ist gleichberechtigt und gleichverantwortlich für das gute Einvernehmen in der Gruppe.

Was sind Aufgaben der Gruppenleiter/Innen?

Die Regionalleiter/Innen sind Kontaktpersonen zwischen den Mitgliedern und dem Vorstand. Sie organisieren die Räumlichkeiten für die Treffen und versenden ca. drei Wochen vorher die Einladungen an die Mitglieder. Sie nehmen

Absenkmeldungen entgegen und verfassen nach jedem Treffen einen kurzen Bericht z.H. des Vorstandes. Auszüge daraus können auch im „Unter uns“ verwendet werden.

Gesprächsleitung

Die Regionalleiter/Innen eröffnen das Gespräch mit Mitteilungen des Vorstandes und Aktuellem von der RLS-Webseite. Danach folgt die Diskussionsrunde. Der/die Leiter/In sorgt dafür, dass alle, die das möchten, zu Wort kommen und dass alle andern zuhören. Dies bedingt, dass sich jeder möglichst kurz fassen soll. Erst am Schluss kann in kleineren Untergruppen diskutiert werden. Wenn von den Teilnehmern Fragen gestellt werden, müssen diese nicht unbedingt von den Leitern beantwortet werden. Jeder Beteiligte kann seine Meinung dazu äussern.

Schweigepflicht

Alles, was in der Gruppe besprochen wird, ist streng vertraulich und darf keinesfalls nach aussen getragen werden. Es dürfen auch keine Adressen von Mitgliedern ohne deren Einwilligung weitergegeben werden.

Von sich selber sprechen

Jedes Gruppenmitglied kommt in erster Linie wegen sich selber in die Gruppe und bringt seine persönlichen Erfahrungen und seine eigene Meinung ein. Beschreibungen von Drittpersonen sind für die Gruppe nicht förderlich und sollen unterlassen werden.



Vorsicht mit Ratschlägen

Ein guter Ratschlag zur richtigen Zeit kann hilfreich sein. Ratschläge können aber auch als negativ empfunden werden. Der betroffenen Person ist oft besser geholfen, wenn die Gesprächspartner/Innen einfach für sie „da“ sind und zuhören können mit gefühlsmässiger Anteilnahme und Verständnis. Mit vor-eiligen Ratschlägen wird oft genau diese wichtige geduldige, emotionale Präsenz verhindert.

Störungen haben Vorrang

Es ist durchaus normal, dass sich jemand im Verlaufe der Diskussion aus irgend einem Grunde gestört fühlt und deshalb dem Gespräch nicht mehr folgen kann, z.B. wenn die Beine unruhig werden. Wichtig ist nun, dass er/sie dies der Gruppe mitteilt. Dabei lernt die ganze Gruppe auf jeden Einzelnen Rücksicht zu nehmen.

In jeder Gruppe, so auch in der SHG kommt es hie und da zu Unstimmigkeiten wie z.B. Unpünktlichkeit, langatmiges Reden eines Gruppenmitgliedes oder Aggressionen. Nur wenn offen in

der Gruppe auch darüber geredet wird besteht die Chance, dass dieser Konflikt rasch beigelegt werden kann. Offenheit fördert das Gruppenklima und ist eine Grundbedingung für das Bestehen einer Selbsthilfegruppe.

Keine professionelle Werbung in der Selbsthilfegruppe

Es kommt immer wieder vor, dass „Therapeuten“ an den Gruppentreffen ihre Therapien anpreisen oder „Verkäufer“ hier ihre Produkte verkaufen wollen. Die Erfahrung zeigt, dass sich dies negativ auf das Gruppenklima auswirkt. Das Gespräch unter den Teilnehmern kommt zu kurz, und die Leute gehen mit einem unguuten Gefühl nach Hause. Falls ein Therapeut unangemeldet an einem Treffen erscheint, kann man ihn als Zuhörer dulden. Auf keinen Fall sollte man ihn aber zu Wort kommen lassen. Die Mitglieder dürfen selbstverständlich über Therapien berichten, die sie mit oder ohne Erfolg abgeschlossen haben. Mitglieder, welche selbst finanziellen Nutzen aus einer bestimmten Therapieform erzielen möchten, gelten aber als „Therapeuten“ oder „Verkäufer“.

Guide à l'intention des groupes d'entraide

Ce guide sera remis à tous les participants des rencontres des groupes régionaux d'entraide de l'Association Restless Legs (GSERL). C'est aussi un outil pour les responsables de groupe qui indique la ligne à suivre afin que les discussions soient menées de façon à ce que chaque participant y trouve son compte. Chaque participant est prié de lire ce guide à l'avance et de respecter les «règles» qu'il contient.

Qu'est-ce qu'un groupe d'entraide ?

Dans un groupe d'entraide (GE) se réunissent environ 10 à 15 personnes pour discuter. Ensemble, ils traitent d'un problème ou d'un thème d'actualité qu'ils ont en commun. Des discussions ouvertes leur permettent l'échange des expériences et des problèmes qu'ils s'efforcent de résoudre. Chaque personne à l'intérieur du groupe tient tour à tour le rôle de demandeur, puis de donneur d'aide. Au contact de ses semblables, on perd l'impression d'être seul avec son problème.

Une GE, contrairement à une thérapie de groupe, n'est pas dirigée par un thérapeute. Chaque participant a les mêmes droits et les mêmes responsabilités pour que règne une bonne ambiance au sein du groupe.

Quelles sont les tâches du responsable de groupe?

Les responsables de groupe sont les personnes de contact entre les membres et le Comité. Ils s'occupent de trouver et de réserver les locaux pour les rencontres et envoient une invitation aux membres de

la section, environ trois semaines à l'avance. Ils enregistrent les absences et, après chaque rencontre, envoient un rapport au Comité. Des extraits peuvent en être tirés pour figurer dans le bulletin «Entre nous/Unter uns».

Animation

Les responsables de groupe ouvrent la discussion en rapportant les informations du Comité et les actualités du site Internet «RLS». Ensuite commence le tour de table. Les responsables veillent à ce que chacun qui le désire puisse prendre la parole et que tous soient à l'écoute de la personne qui parle. Ce qui implique que chacun soit le plus bref possible. A la fin de la rencontre seulement, on pourra discuter en petits groupes. Lorsque les participants posent des questions, ce n'est pas nécessairement au responsable d'y répondre. Chaque participant doit pouvoir s'exprimer sur le sujet.

Confidentialité

Tout ce qui se discute dans le groupe est strictement confidentiel et ne doit en

aucun cas être rapporté au dehors. On n'a pas le droit non plus de communiquer des adresses de membres sans l'autorisation de ceux-ci.

Parler de soi-même

Chaque membre d'un groupe vient d'abord pour lui-même, parle de ses propres expériences et donne son opinion personnelle. Des descriptions par de tierces personnes n'apportent rien au groupe et devraient être évitées.

Prudence avec les conseils

Un bon conseil donné au bon moment peut être d'un grand secours. Les conseils peuvent aussi être ressentis de façon négative. L'aide est certainement plus précieuse lorsqu'on a l'impression que les partenaires sont là pour vous, qu'ils vous écoutent avec attention et compréhension. Les conseils judicieux ne remplacent pas une présence patiente et émotionnelle.

Priorité est mise sur les troubles

Il peut arriver qu'au cours d'une discussion quelqu'un se sente gêné pour une raison ou pour une autre et qu'il ne puisse pas continuer son discours, par exemple parce que tout à coup les jambes l'énervent. Il est important qu'à ce moment-là la personne concernée puis-

se le dire. C'est une occasion pour tout le groupe d'apprendre à tenir compte des autres.

Dans chaque groupe, il y a de temps à autre des divergences, comme par exemple: quelqu'un arrive en retard et dérange, long discours d'un membre ou agression. Il n'y a qu'une solution pour éliminer le conflit, c'est d'en parler ouvertement au moment même et en groupe. La sincérité engendre la bonne ambiance et c'est la condition essentielle pour qu'un groupe d'entraide puisse exister.

Pas de propagande professionnelle au sein du groupe d'entraide

Lors de rencontres, il arrive régulièrement que des «thérapeutes» fassent l'éloge de leur méthode ou que des «vendeurs» veuillent placer leurs produits. L'expérience nous montre que ceci influence négativement l'ambiance du groupe. Ça raccourcit le temps de discussion entre les participants et les gens rentrent chez eux avec une impression mitigée. Si un thérapeute vient à une réunion, on peut le tolérer en tant qu'auditeur. En aucun cas, on ne devrait lui laisser la parole.

Les membres peuvent naturellement parler de leur thérapie, des bons comme des mauvais résultats. Cependant, les membres qui voudraient tirer un profit quelconque sont considérés comme «thérapeutes» ou «vendeurs».

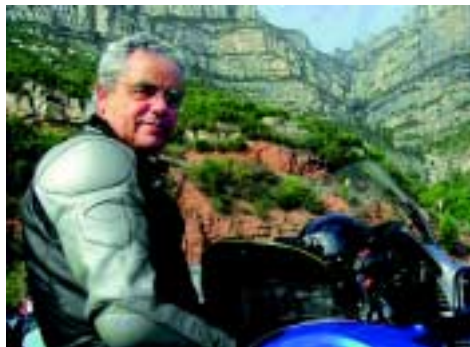
Neue Vorstandsmitglieder *Nouveaux membres du comité*

Kassier
Caissier

Hermann Roth

Geboren 1945
Verheiratet mit Gabriele
1 Sohn 37-jährig, verheiratet, 2 Kinder
(2 und 7 Jahre alt)
Hobby: Enkel, Campieren, Motorrad-
fahren, Handwerken, Freude an der
darstellenden Kunst.

Nach 2 Jahren Mitgliedschaft bei der SRLS habe ich mich als Kassier zur Verfügung gestellt. Die Selbsthilfegruppe in Zürich hat mir persönlich sehr viel gebracht. Gespräche und Erfahrungen mit „Leidensgenossen/Innen“ zeigten mir den Weg zu neuen Medikamenten, die mir nach über 30 Jahren Leiden und unerkanntem Krankheitsbild eine bessere Lebensqualität ermöglichen. Ich bin froh und dankbar, dass es diese Selbsthilfegruppen unter dem Präsidium von Herrn PD Dr. Johannes Mathis gibt. Sein ehrenamtliches Engagement für unsere Anliegen möchte ich doch an dieser Stelle besonders hervorheben und verdanken. Erkenntnisse, Studium und Auswertung dieser noch relativ „jungen“ und noch nicht ganz erforsch-



ten Krankheit ist arbeitsintensiv und aufwendig. Ich hatte das grosse Glück, mit 60 Jahren in Pension gehen zu können. Mit dem Wohnmobil können wir nun unserem selbst gewählten Zigeunerleben nachgehen. Unsere Enkelkinder geniessen auch schon diese Zeit beim Camping mit uns und wir mit ihnen. Die Wintermonate verkürzen wir gerne mit längeren Aufenthalten im Fernen Osten. Auf den Landkarten dieser Welt gibt es aber noch viele weisse Flecken, die wir irgendwann vielleicht noch bereisen und erforschen möchten. Das Motorradfahren kommt bei mir auch nicht zu kurz. Meine grosse Freude ist es, mit gleich gesinnten Kollegen/Innen in Europa herumzukurven. Seit über 25 Jahren organisiere ich als Tourguide 2 mal im Jahr 10-tägige Töff-Reisen. Zum Schluss hier noch mein Wunsch als Kassier an alle Mitglieder:

Ich wäre froh, wenn Sie den jährlichen Mitgliederbeitrag nach Erhalt des Einzahlungsscheines begleichen würden. Somit können wir der Kasse unnötige Spesen in Form von Mahnungen und Porti ersparen. Vielen Dank!

*Né en 1945
Marié avec Gabriele
1 fils de 37 ans, marié, 2 enfants
(de 2 et 7 ans)
Loisirs: les petits-enfants, le camping,
la moto, le bricolage, beaux-arts*

Après avoir été membre de l'association GSERL durant 2 ans, je me suis engagé comme caissier. L'association GSERL de Zurich m'a beaucoup apporté. Les échanges d'expérience avec des membres souffrant des jambes sans repos m'ont conduit à découvrir des médicaments qui, après 30 ans de tourment, ont permis une amélioration de ma qualité de vie. J'apprécie qu'il existe une telle association, sous la présidence du PD Dr Johannes Mathis. J'aimerais souligner ici son

Produktion
„Unter uns“

Edition
de «Entre
nous»

Kurt
Zwahlen



engagement bénévole pour notre cause et l'en remercier. Reconnaissance, étude et évaluation de cette encore relativement jeune maladie mal connue demandent beaucoup de travail de recherche et de compétence.

J'ai eu la chance d'être pensionné à 60 ans. Avec notre mobilhome, nous pouvons organiser et mener la vie de bohème que nous aimons. Aussi bien nos petits-enfants que nous-mêmes apprécions cette vie de campeurs.

Nous rattrapons volontiers les mois d'hiver par des séjours prolongés en Extrême-Orient. Sur la carte du monde, il nous reste cependant encore beaucoup d'endroits à visiter et explorer.

Rouler à moto me passionne aussi énormément. C'est un grand plaisir pour moi de rayonner à travers l'Europe avec mes amis motards. Depuis plus de 25 ans, j'organise en tant que guide, deux fois par année, des sorties de 10 jours à moto.

En conclusion, j'aimerais lancer un message à tous les membres :

Je vous saurais gré de payer régulièrement vos cotisations à réception du bulletin de versement y relatif. Nous pourrions ainsi nous épargner des dépenses inutiles en frais de rappels et de ports. Merci d'avance !

Nachdem in der letzten und in der vorliegenden Ausgabe die neuen Vorstandsmitglieder vorgestellt wurden, ist es wohl an der Zeit, dass auch ich mich vorstelle.

Ich kenne die Selbsthilfegruppe durch meine Frau, die seit ihrer Jugend an Restless Legs leidet – bis vor 12 Jahren ohne zu wissen, warum es manchmal so schwierig war Ruhe zu finden.

Als vor ein paar Jahren jemand gesucht wurde, der die Aufgabe übernehmen könnte, die Druckvorlagen für das „Un-

ter uns“ herzustellen, fand ich, das wäre doch eine Aufgabe für einen pensionierten Typografen und habe mich bei Frau Anni Maurer gemeldet.

Sie fand das Angebot offenbar nicht völlig daneben, und so kommt es, dass ich seit Herbst 2004 dem „Unter uns“ das Aussehen gebe, wie es sich heute präsentiert.

Meine Schriftsetzerlehre begann ich vor 60 Jahren in einem grossen Saal mit gut zwanzig Schriftsetzergesellen und fünf Lehrlingen, unzähligen Setzkästen und Tonnen von Bleibuchstaben. Für die Herstellung eines bescheidenen Vereinsbulletins in Schwarz-weiss waren damals mehrere Spezialisten am Werk: Hand-

Dans les deux dernières éditions de notre bulletin, les nouveaux membres du Comité se sont présentés; à mon tour maintenant de le faire.

Je connais le groupe d'entraide par ma femme qui souffre des jambes sans repos depuis sa jeunesse – il y a douze ans seulement qu'on sait pourquoi elle avait parfois tellement de difficulté à trouver le repos.

Il y a quelques années, l'association GSERL cherchait quelqu'un qui puisse éditer et imprimer son bulletin «Entre nous»; j'ai pensé que ce serait une tâche qui irait bien à un typographe à la retraite et je me suis annoncé chez Mme Maurer.

Ça l'a intéressé et c'est ainsi que je m'occupe du bulletin «Entre nous» depuis 2004 et je lui donne sa forme actuelle. J'ai fait mon apprentissage de typographe il y a 60 ans; ça se passait dans une grande salle où se côtoyaient environ

setzer, Maschinensetzer, Reprofoto­gra­fen, Chemigrafen u. a. Mit den Jahren hielt die Elektronik auch in der Druckerei Einzug, zuerst langsam und mit dem Fortschritt der Computertechnik immer rasanter, und so kommt es, dass ich heute eine anspruchsvolle Publikation auf einem handelsüblichen PC mit einigen Programmen zuhause herstellen kann – Text und Bilder – und das Ganze farbig! Am Schluss packe ich die ganze Daten auf einen kleinen Datenspeicher und bringe diesen in die Druckerei, wo damit die Druckplatten für die Offsetmaschine hergestellt werden.

Die Technik hat sich verändert, aber das „Gewusst wie“ ist immer noch dasselbe.

vingt typographes et cinq apprentis et où se trouvaient d'innombrables casses de caractères mobiles et des tonnes de lettres de plomb. Pour l'édition d'un simple bulletin en noir/blanc, à l'époque il fallait la collaboration de spécialistes de plusieurs professions. Avec le temps, l'électronique est aussi entrée dans l'imprimerie, petit à petit au début, puis toujours davantage au fur et à mesure des progrès de l'informatique. Si bien qu'à l'heure actuelle je peux produire seul, sur un ordinateur normal avec quelques programmes spécifiques, une publication moderne – textes et images – le tout en couleur!

Enfin, j'enregistre toutes les données sur une disquette et l'apporte à l'imprimerie qui transmet les données sur une plaque en aluminium pour la machine offset.

La technique a changé, mais le «savoir-faire» reste le même.

E-Mail-Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat (leicht gekürzt und vereinfacht)

Ein Restless Legs Syndrom, das nur die Hände betrifft ist eher kein RLS!

Sehr geehrter Herr Dr. Mathis,
Ich bin in der 34. Schwangerschaftswoche und habe seit ca. 4 Monaten permanente Schmerzen im Schultergelenk, Ellbogengelenk und Handgelenk (brennend, pochend, stechend), rechts mehr als links, „schlafende“ Hände. Dies immer stärker während der letzten Wochen und 24 Stunden lang, wobei in der Nacht tatsächlich am schlimmsten. Bei Aktivität werden die Schmerzen leicht erträglicher. Diagnose des Neurologen: zuerst Carpal-Tunnel-Syndrom (CTS, oder eingeklemmter Nerv am Handgelenk). Nach 3 Wochen Bandagen ohne Besserung neue Diagnose RLS. Therapie: Tramal retard auf Nacht. Seither geht's in der Nacht VIEL besser, am Tage und Abend aber schlechter. Was soll ich tun? G.S.

Sehr geehrte Frau S.,
Gerne versuche ich Ihnen zu helfen soweit dies per E-Mail möglich ist. Der Verdacht auf ein CTS ist sicher sehr naheliegend und der Misserfolg mit Bandagen schliesst dieses natürlich nicht aus. Wurde dieses mittels Elektroneurographie ganz genau abgeklärt? Ein RLS, welche an den Armen und Händen beginnt und die Beine ganz auspart (?) habe ich selbst noch nie gesehen. Mit freundlichen Grüssen,
PD Dr. J. Mathis

Sehr geehrter Herr Mathis,
Vielen Dank für Ihre Antwort. Ich ziehe für mich den Schluss, dass ich wohl eine Zweitmeinung einholen muss, denn WIRKLICH untersucht wurde ich nicht, ausser 2–3 Reflexe pro Seite. Anhand meiner Schilderungen, und v.a. dem Satz: die Schmerzen seien in der Nacht so gross, dass ich nicht schlafen könne und aufstehen muss, haben zur Diagnose eines RLS geführt. Ein eingeklemmter Nerv wurde mittels Elektroneurographie ausgeschlossen. Die Messungen seien „zu“ normal gewesen. Ich hoffe sehr die Schmerzen verschwinden nach der Niederkunft, seit gestern morgen wirkt auch das Tramal ret. nicht mehr. Wo könnte ich eine Zweitmeinung einholen?

Ganz liebe Grüsse und vielen, tausend Dank!
G.S.

Sehr geehrte Frau S.,
Ich bin immer noch nicht überzeugt, dass es sich nicht doch um ein CTS (eingeklemmter Nerv) handelt. Bei einer Schwangerschaft kann das so rasch auftreten, dass man in der Nervenuntersuchung noch nichts „sieht“ obschon die positiven Symptome (Schmerzen und Gramseln) schon sehr ausgeprägt sind. Zur Beurteilung des CTS empfehle ich Ihnen die Abteilung für Klinische Neurophysiologie am Kantonsspital. Ich wün-

sche Ihnen viel Erfolg und eine gute Besserung.
Mit freundlichen Grüßen,
PD Dr. J. Mathis

Sehr geehrter Herr Dr. Mathis,
Tja, inzwischen war ich notfallmässig im Kantonsspital (danke für den Tipp), und dort wurde wegen der massiven Symptome noch einmal der Nerv ausgemessen, und siehe da: ein ausgewachsenes

Correspondance par E-Mail avec le conseiller médical (légèrement raccourcie et simplifiée)

Le syndrome Restless Legs qui ne se rapporterait qu'aux mains ne s'appelle pas, en principe, RLS!

*Docteur,
J'en suis à la 34e semaine de grossesse et souffre depuis environ 4 mois de douleurs permanentes aux articulations des épaules, coudes et poignets (ça brûle, ça tape, ça pique), davantage du côté droit que du gauche, mains comme endormies. Plus le temps passait et plus les douleurs s'intensifiaient et cela, 24 heures sur 24; pendant la nuit c'était pire. Lors d'activités, les douleurs s'atténuent. Diagnostique du neurologue: d'abord syndrome du tunnel carpien (CTS ou nerf coincé au poignet). Après trois semaines de bandage, sans effet, nouveau diagnostic: RLS. Traitement: Tramal retard la nuit. Il s'ensuivit une amélioration de nuit, mais la journée et le soir c'était pire. Que dois-je faire ?
G.S.*

CTS. Mit Prednisolone geht's schon so viel besser, dass ich letzte Nacht 2 Stunden durchschlafen konnte, und die Schmerzen sind erträglich geworden. Da aber rechts schon ein Nervenschaden besteht, werden wir die Messungen in 3 Tagen wiederholen, und dann ev. doch noch operieren müssen. Ich danke ihnen von ganzem Herzen. Ganz liebe Grüsse, sie sind ein Goldschatz, DANKE!
G.S.

*Chère Madame,
J'essaie volontiers de vous aider pour autant que cela puisse se faire par E-Mail.
La suspicion de CTS se comprend aisément et l'échec du bandage ne l'exclut pas. Est-ce que ceci a été défini lors de l'examen neurologique ?
Le syndrome des jambes sans repos qui commence par atteindre les mains et les bras tout en épargnant les jambes (?) je ne l'ai encore jamais vu.
Meilleures salutations, PD Dr J. Mathis*

*Docteur,
Un grand merci pour votre réponse. J'en tire la conclusion que je devrais prendre l'avis d'un autre médecin car la consultation s'est limitée à 2 à 3 réflexes par côté. Seuls mes dires et spécialement le fait que mes douleurs étaient tellement fortes la nuit et m'empêchaient de dormir,*

*ont conduit au diagnostic de RLS. Un nerf coincé au poignet a été exclu lors de l'examen neurologique. Les mesures se sont avérées «trop» normales. J'espère que les douleurs cesseront après l'accouchement; depuis hier, même le Tramal retard n'a plus d'effet. Où pourrais-je demander un autre avis?
Cordiales salutations et grand merci!
G.S.*

*Chère Madame,
Je ne suis toujours pas convaincu qu'il ne s'agit pas de CTS (nerf coincé). Malgré les symptômes et les douleurs, c'est un fait qui se produit tellement couramment lors d'une grossesse et que l'on ne remarque rien lors de l'examen neurologique.
Pour l'appréciation quant à un possible CTS, je vous conseille le département de neurophysiologie clinique de l'Hôpital cantonal. Je vous souhaite du succès dans vos recherches et une prompte guérison.
Meilleures salutations, PD Dr J. Mathis*

*Docteur,
Entre-temps, je me suis rendue d'urgence à l'Hôpital cantonal (merci pour le renseignement) où, étant donné les symptômes, on a refait les mesures neurologiques et décelé un CTS. Grâce à du Prednisolone, ça va déjà beaucoup mieux; la nuit dernière j'ai pu dormir pendant 2 heures et les douleurs sont devenues plus supportables. Etant donné qu'un nerf est déjà atteint, les mesures vont être effectuées de nouveau dans 3 jours; peut-être qu'une opération va s'imposer.
Je vous remercie de tout cœur. Cordiales salutations, vous êtes un ange ! G.S.*

Restless Legs



Restless isch en alti Gschicht,
ich mach dezue en chline Pricht.

D Forschig isch zwar flissig dra,
warum müend's soviel Mänsche ha?
Z'nacht häsch überhaupt kä Rue,
de Tokter weiss nüt rächts dezue.

Nur Pille schlucke isch nöd guet,
isch gar nöd gsund für euses Bluet.

Me muess sich öppe nöd geniere,
s tuet jede öppis usprobiere:
tuet Wirz, Salbei uf d'Füess ue legge,
gseet us fascht wie-n-en Birewegge!
Macht Essigwickel, andri Sache,
dänn cha mer wieder öppe lache.

S Gäld würd eim ja gwüss nid reue,
wänn d'di chönsch uf Besseric freue.
D Heilig isch fascht nie vergäbe,
muesch halt eifach mit däm läbe.

Ich wott mit mim Gedicht nöd wiiters ga,
und hoff, mir chöned eus verstah.

Eue Liidensgenoss
Willi Schoch

Brief an den ärztlichen Beirat *Lettre au médecin-conseil*

Bürsten, bürsten, bürsten ...

Sehr geehrter Herr Doktor,

Ein Kommentar zum Artikel betreffend Jucken und Zucken von Herrn Mutti im Heft Nummer 1 vom 3.1.05 in der Schweizer Illustrierten.

Erlauben Sie mir ein paar Worte zu diesem Artikel. Das „Restless-Legs-Syndrom“, wie Sie es nennen, ist keine Krankheit und braucht deshalb auch keine teuren Medikamente. Alles was es braucht, ist eine gute Körperbürste und dann: bürsten, bürsten, bürsten, den ganzen Körper, und die sogenannten „Opfer“ werden erleben, wie das „Syndrom“ verschwindet und sie endlich schlafen können. Das kann ich aus jahrelanger Erfahrung an mir selbst und anderen Menschen sagen. Bestimmt könnte auch Herr Heinz Mutti auf diese einfache Weise geholfen werden.

Bitte, lassen Sie es ausprobieren, bevor Sie zu meinem Vorschlag Stellung nehmen. Ich bin überzeugt, dass es nicht nur mir, sondern vielen anderen Menschen helfen würde, die es bisher als Krankheit behandelt haben.

Mit freundlichen Grüssen
M. F. in W.

Die Antwort des ärztlichen Beirates:
„Leider ist die Behandlung bei den meisten Patienten mit Restless Legs nicht so einfach!“

Frictionner, frictionner, frictionner ...

Docteur,

Commentaire concernant l'article de M. Mutti paru dans le «Schweizer Illustrierte» N° 1 du 3 janvier 2005 au sujet de démangeaisons et trépidnements.

Permettez-moi d'ajouter quelques mots au sujet de cet article. Le «Restless-Legs-Syndrom», comme vous l'appellez, n'est pas une maladie et ne nécessite par conséquent pas de médicaments coûteux. Tout ce qu'il faut, c'est une bonne brosse pour le corps et: frictionner, frictionner, frictionner tout le corps, et les dites «victimes» vont réaliser comment le «syndrome» disparaît et qu'elles peuvent enfin dormir. Ceci est ma conclusion après une longue expérience sur moi et d'autres personnes. Sûrement que cette méthode pourrait aussi soulager M. Heinz Mutti.

Veillez bien faire expérimenter ce procédé par d'autres avant de prendre position quant à ma proposition. Je suis convaincu que ce qui m'a aidé peut aussi soulager d'autres personnes qui pensaient souffrir d'une maladie.

*Meilleures salutations
M. F. à W.*

Réponse du conseiller médical: «Malheureusement, le traitement de la plupart des patients souffrant de jambes sans repos n'est pas aussi simple!»

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.

PD 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.

*Dr J. Mathis, privatdocent,
médecin conseil du GRLS*

Doppelerfolg mit und ohne Splitting!

Es ist erwiesen, dass bei längerem Gebrauch von Medikamenten deren Wirkung abnimmt entgegen den Bedürfnissen der Patienten. In meinem Fall musste ich innert sechs Jahren die Dosierung von Sifrol zweimal verdoppeln, zuzüglich einer kleinen Dosis von Sinemet 25/100 für die Verbesserung des Ein- und Durchschlafens.

Anfangs 2007 mit 0,5 mg Sifrol traten jeweils, kurz nach der Einnahme um 21 Uhr während einer Stunde die typischen Symptome von RLS auf. Ebenfalls nach dem ersten Erwachen plagten mich die gleichen Störungen. Ich vermutete, dass die Ursache bei der momentanen hohen Dosierung lag.

Im Juli 2007 konsultierte ich Dr. J. Schwander in Zurzach. Er schlugt mir vor, das Sinemet 25/100 durch Madopar liq. zu ersetzen, leider ohne Erfolg. Dann beschloss ich, die Dosis von Sifrol von 0,5 mg in zwei Schritten (Splitting) einzunehmen, nämlich 0,25 mg um 20 Uhr und die andere Hälfte um 22 Uhr. Unverzüglich waren die Beschwerden behoben.

Nicht befriedigend war der Verlauf beim Ein- und Durchschlafen trotz wiederholter Erhöhung der Dosierung von Sinemet 25/100. Ich vermutete, im Teufelskreis der „Augmentation“ zu sein, siehe Unter uns 2/2006, Seite 14. Nach Rücksprache mit dem Hausarzt stellte ich auf Sinemet CR um, mit der Überzeugung

auf dem rechten Weg zu sein. Nach den ersten vielversprechenden Resultaten und Erprobung mit verschiedenen Do-

sierungen und Einnahmezeiten kam ich zum Schluss, dass mein Behandlungsschema das folgende sein musste:

Sifrol mit Splitting und Sinemet CR ohne Splitting

und so verteilt:	20 Uhr	0,25 mg Sifrol
	22 Uhr	0,25 mg Sifrol und 200 mg Sinemet CR
	22–23 Uhr	Zubettgehen

Die erzielten Resultate – die besten der letzten drei Jahre! Giovanni Innocente

Double réussite avec et sans splitting!

Il est prouvé qu'à la longue l'effet des médicaments s'atténue, ce qui est contraire à l'intérêt du patient. Dans mon cas, en l'espace de six ans, j'ai dû à deux reprises doubler la dose de Sifrol et prendre en plus une petite dose de Sinemet 25/100 pour mieux m'endormir et mieux dormir.

Début 2007, après avoir pris 0,5 mg de Sifrol vers 21 h, les symptômes typiques de RLS se manifestaient pendant une heure. Au premier réveil, les mêmes symptômes se reproduisaient. Je pensais que c'était à cause de la prise à haute dose du médicament.

En juillet 2007, j'ai consulté le Dr J. Schwander à Zurzach. Il m'a conseillé de

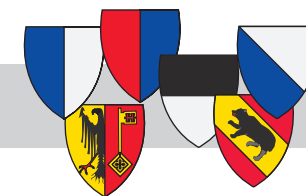
remplacer le Sinemet 25/100 par du Madopar liq., malheureusement sans effet. A ce moment là, j'ai décidé de prendre les 0,5 mg de Sifrol en deux fois (splitting), c-à-d. 0,25 mg à 20 h et l'autre moitié à 22 h. Immédiatement les symptômes ont disparu.

Les doses toujours plus élevées de Sinemet 25/100 n'ont pas amélioré le processus de l'endormissement et du sommeil. Je pensais que j'étais entré dans le cercle vicieux de «l'Augmentation», voir «Entre nous» 2/2006, page 14. Après avoir consulté mon médecin de famille, j'ai remplacé le Sinemet 25/100 par le Sinemet CR en pensant que c'était la bonne solution. Etant donné les résultats obtenus suite à des essais avec différentes doses à différentes heures, j'en suis arrivé à la conclusion que mon schéma de traitement devait être le suivant :

Sifrol avec splitting et Sinemet CR sans splitting

répartis comme suit:	20 h	0,25 mg Sifrol
	22 h	0,25 mg Sifrol et 200 mg Sinemet CR
	22–23 h	aller au lit

Résultats obtenus – les meilleurs des trois dernières années! Giovanni Innocente



Aus den Regionalgruppen

RLS-Vortrag am 29. Oktober 2007 in Rickenbach-Sulz

Wegen RLS-Beschwerden erhielt ich in der letzten Zeit wiederholte Anrufe von Personen in Not. Die meisten beklagten sich, vom Arzt nicht verstanden zu werden. Sie galten als nervös, unausgeglich und vielleicht etwas verrückt, wie Frau Lilly Nöthiger im 2/2007 über sich selbst berichtet.

Um solche Personen eventuell erreichen zu können, veranlasste ich den Vortrag mit Video-Interviews in meiner Gemeinde. Dank einer breiten Bekanntmachung durfte ich zahlreiche Gäste willkommen heissen.

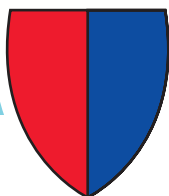
Es folgte eine kurze Präsentation der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe SRLS und des Restless Legs Syndroms basierend auf dem Flyer „Wenn die Beine nicht schlafen wollen....“ Danach schilderte ich den Verlauf meines RLS seit 1998, der Krankheit die damals eine Neurologin diagnostizierte. Leider kannte sie zu wenig die Palette der vorhandenen Medikamente und deren zeitlichen Wirkung. Erst ein Jahr später wurde mir von einem anderen Arzt das erforderliche Medikament verschrieben.

Die Wiedergabe von Video-Interviews mit zwei betroffenen Frauen und den jeweiligen behandelnden Ärzten wurde mit Interesse aufgenommen. Bei der anschliessenden Diskussion ging hervor, dass es auch heute Betroffene gibt, die wenig Verständnis für ihre Beschwerden finden. Ich empfahl ihnen, Kontakt mit Herrn Dr. Schwander, Klinik für Schlafmedizin, Zurzach, aufzunehmen. Für die Zustellung der Dokumentation und des Videos danke ich Frau Anni Maurer und Frau Lilly Nöthiger.

Giovanni Innocente



La pagina italiana



(Traduzione
Giovanni Innocente)

Effetti secondari dei medicinali

del PD Dr. J. Mathis, consulente medico del SRLS

Sifrol e Adartrel sono i medicinali più importanti e maggiormente prescritti in caso di RLS (gambe senza riposo); essi sono ufficialmente riconosciuti in Svizzera e presi a carico dalle casse mutue. La dose iniziale di Sifrol è di 0,125-0,25 mg, quella di Adartrel di 0,25-0,5 mg. A seconda dell'effetto prodotto, il Sifrol può essere aumentato a 0,5-1,0 mg e l'Adartrel a 2,0-4,0 mg.

Il paziente dovrebbe essere informato dal medico curante sui più importanti e frequenti effetti collaterali e sulle misure precauzionali da prendere.

1. I medicinali vanno presi durante i pasti oppure a digiuno. Si consiglia però di farlo durante i pasti onde evitare eventuali sensazioni di nausea. In linea di massima, da una a tre ore prima di coricarsi. L'ora di assunzione dipende dal tempo di reazione del singolo paziente.
 2. I medicinali non vanno presi durante la gravidanza o l'allattamento.
 3. In caso di malattie renali, la dose di Sifrol deve essere adattata, non così con l'Adartrel.
 4. Il fumo può ridurre l'effetto dell'Adartrel, non così dovrebbe essere con il Sifrol.
 5. Informare il medico curante, se prima del trattamento voi prendevate medicinali causanti sonnolenza.
 6. In casi di sonnolenza al volante, fermarsi subito, poiché la sonnolenza potrebbe aumentare considerabilmente sino all'addormentamento.
 7. Gli effetti collaterali più frequenti sono nausea e vomito. Ciò avviene raramente, se la dose è stata aumentata gradualmente. In casi di nausea, il medico curante può prescrivere del Motilium.
 8. Detti medicinali possono causare un abbassamento della pressione, che potrebbe manifestarsi con malessere rialzandosi o in piedi, vertigini, zuffolamenti negli orecchi e vampi di calore. In simili casi è necessario alzarsi lentamente.
 9. Pazienti più anziani possono avere delle allucinazioni, vale a dire veder cose che non esistono.
 10. Altri pazienti riferiscono, che questi medicinali incrementano la passione del gioco, aumentano l'appetito o rinforzano il loro desiderio sessuale.
 11. Non cambiate tempestivamente il medicamento, ma procedete lentamente e progressivamente.
- Se rilevate simili effetti secondari, consultate il vostro medico.

Doppio successo con e senza Splitting!

È provato, che con l'uso prolungato l'effetto dei medicinali diminuisce, mentre il fabbisogno dei pazienti aumenta.

Nel mio caso dovetti, in sei anni, raddoppiare due volte la dose di Sifrol ed aggiungere ancora una piccola dose di Sinemet 25/100 per mantenere più a lungo la continuità del sonno.

All'inizio del 2007 con 0,5 mg di Sifrol iniziarono apparire, dopo l'assunzione del farmaco alle 21 e per circa un'ora, i tipici sintomi della RLS per poi ripetersi al primo risveglio. A mio avviso, la causa doveva essere la momentanea elevata dose di Sifrol. In luglio 2007 consultai il Dr. J. Schwander, Zurzach, che mi consigliò di sostituire il Sinemet 25/100 con Madopar liq., sfortunatamente senza successo. Decisi allora di prendere i 0,5 mg di Sifrol in due tempi (Splitting): 0,25 mg alle 20 e l'altra metà alle 22. La



reazione non poteva essere migliore. I disturbi erano praticamente scomparsi.

In continuo degrado era invece il mantenimento della continuità del sonno nonostante i progressivi aumenti della dose di Sinemet 25/100. Pensai allora di trovarmi nel circolo vizioso della "AUGMENTATION", vedasi Unter uns 2/2006, pag. 28. Consultai il medico di famiglia e passai al Sinemet CR fiducioso di essere sulla buona strada. Dopo i primi risultati promettenti e varie prove con dosi e tempi di assunzione diversi, conclusi che la mia posologia era:

Sifrol con e Sinemet CR senza «Splitting»

e così ripartita:

ore 20	0,25 mg di Sifrol
ore 22	0,25 mg di Sifrol e 200 mg di Sinemet CR
ore 22-23	a letto

i cui risultati ottenuti sono i migliori degli ultimi tre anni.

Giovanni Innocente

Regionalgruppen *Groupes régionaux*

Gruppenleiterinnen und -leiter / *Responsables des groupes*

Aarau	Frau Anni Maurer	Haldenstr. 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03 anni.maurer@gmx.net
Basel	Frau Violette Schriber	Tellstr. 26, 4053 Basel 061 361 21 61
Bern	Frau Madeleine Schär	Stapfenstr. 45, 3018 Bern 031 992 41 47
Biel-Bienne	Frau Inge Linder	Hauptstrasse 72, 2552 Orpund 032 355 22 07
Langenthal	Frau Elisabeth Widmer	Alpenweg 11, 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 Heinz Mutti	Pfrundweg 8, 3646 Einigen 033 654 47 76
	Frau Helena Siegrist	Weekendweg 2, 3646 Einigen 033 654 07 57 hw.siegrist@bluewin.ch
Suisse romande	Monsieur Matthias Lüthi	Routes des Augustins 2, 1673 Rue 021 909 02 60 matlamousse@hotmail.com
	Madame Elisabeth Barbey	Route des Oches 1, 1608 Chapelle 021 907 14 60 e.barbey@bluewin.ch
Ticino	Signora Ernestina Reutimann	Casa Plancacci, 6992 Vernate 091 605 37 17

Wil SG, Zürich Rapperswil	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
Zug, Sargans	Herr Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64 hietrich.h@bluewin.ch
Zürich	Frau Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg P 052 366 16 00, G 01 498 15 93 heidi.buerkli@bluewin.ch

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

Wichtige Adressen *Adresses importantes*

Präsident und Ärztlicher Beirat	<i>Président et Médecin-conseil</i>	PD 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>	Lilly Nöthiger Kleinfeldstrasse 2, 4656 Starrkirch-Wil 062 295 35 77, lillynoethiger@yetnet.ch Helena Siegrist Weekendweg 2, 3646 Einigen 033 654 07 57, hw.siegrist@bluewin.ch
Kassier Mitgliederregister	<i>Caissier Registre des membres</i>	Hermann Roth Hauptstrasse 14, 8162 Steinmaur 044 687 84 22, hegaro@hispeed.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.