

2/2007

Unter uns *Entre nous*



Argania spinosa
siehe Seite 26
voir page 26

Inhalt

- 3 Die Gedanken des Präsidenten
- 6 Neue Selbsthilfegruppe in Biel
- 9 Neue Vorstandsmitglieder
- 11 Ausflug der Regionalgruppenleiter
- 13 Komplementärmedizinische Behandlungsansätze bei RLS (Restless-Legs-Syndrom)
- 17 Medikamenten-Nebenwirkungen
- 20 Briefe an den ärztlichen Beirat
- 22 Lymphdrainage
- 23 Velofahren . . .
- 26 Arganienöl
- 27 Juni-Gewitter 2007
- 30 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

La pagina italiana

- 28 Nuovi membri del Consiglio Direttivo
- 29 Drenaggio linfatico
- 29 Lettera al medico consulente

Letzter Einsendetermin für Beiträge im „Unter uns“ vom Frühjahr 2008:
28. Februar 2008.
 (Adresse siehe Seite 32)

Contenu

- 5 *Le billet du président*
- 8 *Un nouveau groupe d'entraide à Bienne*
- 9 *Nouveaux membres du comité*
- 12 *Excursion des responsables de groupes*
- 18 *Effets secondaires des médicaments*
- 20 *Lettres au médecin-conseil*
- 22 *Drainage lymphatique*
- 24 *Balades à vélo . . .*
- 26 *Huile d'argan*
- 27 *Tonnerre de juin 2007*
- 30 *Groupes régionaux*
- 32 *Adresses importantes*

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

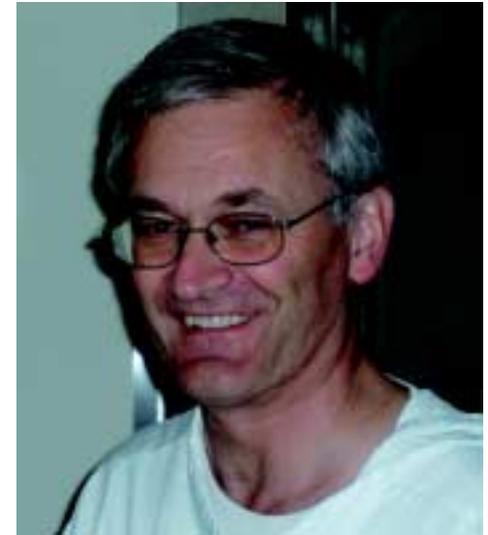
*Dernier délai pour envoyer des articles destinés à «Entre nous» du printemps 2008:
28 février 2008.
 (Adresse voir page 32)*

Die Gedanken des Präsidenten

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless-Legs-Selbsthilfegruppe

An der Generalversammlung unserer Selbsthilfegruppe am 12. Mai in Olten haben wir zum ersten Mal einen Referenten zum Thema der Komplementärmedizin zu Wort kommen lassen. Der Vortrag „Komplementärmedizinische Therapieansätze beim Restless Legs Syndrom“ von Dr. Andre Thurneysen aus Bern hat über 50 interessierte Zuhörer nach Olten gelockt. Trotz der deutlichen Verbesserung der medizinischen Versorgung in der Schweiz beim Restless Legs Syndrom in den letzten 10 Jahren kann auch heute noch vielen Betroffenen nicht befriedigend geholfen werden. Es ist deswegen sehr erfreulich, dass gewisse Patienten immer wieder Linderung finden in der Anwendung von komplementärmedizinischen Massnahmen. Auch wenn hierzu keine wissenschaftliche Studien vorliegen, muss man das lateinische Sprichwort „Wer heilt hat Recht“ hier schon gelten lassen. Voraussetzung ist natürlich, dass dem Patienten dadurch keine unzumutbaren Kosten entstehen. Für unsere Mitglieder, welche nicht nach Olten kommen konnten, möchten wir den Vortrag im „Unter uns“ abdrucken (Seite 13). Das Video des Vortrages kann im Sekretariat ausgeliehen werden.

Es ist mir eine grosse Freude Ihnen die neuen Vorstandsmitglieder vorstellen zu dürfen, welche anlässlich der Generalversammlung gewählt wurden. Frau



Lilly Nöthiger und Frau Helena Siegrist werden die Sekretariatsarbeit aufteilen. Frau Nöthiger wird den Telefondienst und die Verwaltung des Informationsmaterials übernehmen, während Frau Siegrist vorwiegend den Postversand erledigen, aber auch Telefondienst leisten wird (§. Seiten 8 und 9). Beide Neugewählten sind einigen unter Ihnen schon bekannt als langjährige Regionalgruppenleiterinnen der Gruppe Olten bzw. Berner Oberland.

Der neue Kassier, Herr Hermann Roth, wird sich in der nächsten Ausgabe vorstellen. Dank seiner sorgfältigen Überprüfung unserer Mitglieder-Kartei ist aufgefallen, dass einige Mitglieder keine Unterlagen mehr erhalten haben, ob-

schon diese nie offiziell aus der Selbsthilfegruppe ausgetreten waren. In einem Brief an diese „verlorenen Mitglieder“ habe ich versucht herauszufinden, weshalb der Kontakt mit uns abgebrochen ist. Bei einigen war es die Adressänderung, die uns nicht bekannt war, andere hatten mündlich Ihren Austritt bekannt gegeben. Bei denjenigen, welche definitiv keine Unterlagen von der SRLS wünschen, möchte ich mich für die „Störung“ mit meinem Brief entschuldigen. Viele Briefe sind auch zurückgekommen mit dem Vermerk „Adressat unbekannt“ und auch unsere Nachforschungen hinsichtlich der neuen Adresse waren erfolglos. Falls jemand unter Ihnen Mitglieder kennt, welche sich beklagen, dass sie keine Post mehr erhalten, bitten wir um die aktuelle Adresse. Die grosse Arbeit durch Hermann Roth hatte zur Folge, dass die Mitgliederzahl auf 636 nach oben korrigiert werden konnte – ein neuer Rekord!

In den Frühlingsmonaten wurden wieder 15 Regionalgruppentreffen abgehalten. Eine ganz besondere Freude ist auch die neu gegründete Gruppe in Biel welche sich unter der Leitung von Frau Inge Linder am 10. Oktober im Spitalzentrum Biel erstmals getroffen hat. Die Regionalgruppenleiterin Frau Linder stellt sich auf Seite 6 gleich selbst vor.

In diesem Jahr haben wir den öffentlichen Vortrag zum Thema Restless Legs am 18. September im Casino Zug abgehalten. Dr. Daniel Waldvogel, Neurologe aus der Klinik St. Anna in Luzern, hat die 50 Teilnehmer fundiert über das Restless Legs Syndrom informiert und viele Fragen beantwortet.

In den Zeitschriften „Glückspost“ vom Juli, in der „Schweizer Familie“ vom 16. August und in der Basler Zeitung vom 15. August sind jeweils ein Artikel zum RLS mit Beteiligung aus unseren Reihen abgedruckt worden. Ich hoffe, dass auch diese Informationen wieder Betroffene erreichen, welche vorher nicht wussten, dass ihr Leiden überhaupt einen Namen hat. Erst dieses Wissen ermöglicht den Zugang zu wirksamen medizinischen Gegenmassnahmen.

Von den ca. 600 Fragebögen zu der Studie von Prof. Berger, welche wir an unsere Mitglieder versandt haben, sind 293 zurückgesandt worden. Davon haben 242 angegeben an der Studie auch weiterhin teilnehmen zu wollen und nur 51 gaben an keine weitere Fragebögen mehr erhalten zu wollen. Ich möchte mich sehr bedanken bei allen, welche den Fragebogen zurückgesandt haben. Bei den Mitgliedern der Romandie bitte ich um Verständnis dafür, dass die Fragebogen von der deutschen RLS-Gesellschaft nicht auf französisch übersetzt werden konnten.

Mit den besten Wünschen für die kommenden Monate bis zum nächsten „Unter uns“.

Der Präsident,
PD Dr. J. Mathis

Chers membres
du Groupe suisse d'entraide
Restless Legs

A l'occasion de l'Assemblée générale de notre Groupe, le 12 mai 2006 à Olten, nous avons, pour la première fois, donné la parole à un conférencier qui présente les médecines complémentaires. La conférence du Dr méd. André Thurneysen de Berne s'intitulait « Les possibilités de la médecine complémentaire en cas de RLS » ; elle a attiré une cinquantaine de personnes à Olten. Malgré les progrès de la médecine en Suisse au cours de ces 10 dernières années en ce qui concerne les jambes sans repos, bien des patients ne peuvent pas encore être aidés efficacement. Il est par conséquent réjouissant que certains trouvent un soulagement en recourant aux moyens qu'offrent les médecines complémentaires. Même si aucune étude scientifique ne le prouve, un proverbe latin dit que celui qui guérit a toujours raison. Naturellement à condition que le patient n'ait pas à supporter des frais excessifs. Pour ceux de nos membres qui n'ont pas pu venir à Olten, nous allons publier la conférence dans le « Entre nous » (voir page 13). Il n'a malheureusement pas été possible de traduire la conférence en français pour ce numéro d'«Entre nous». J'espère que nous pourrions la traduire pour l'édition du printemps prochain. La vidéo de la conférence peut être empruntée auprès du secrétariat.

C'est pour moi un plaisir de vous présenter les nouveaux membres du Comité qui ont été élus lors de l'Assemblée générale. Mme Lilly Nöthiger et Mme Helena Siegrist vont se partager les tâches

du secrétariat. Mme Nöthiger s'occupera du téléphone et de la documentation tandis que Mme Siegrist s'occupera principalement du courrier. Les deux nommées sont connues de certains d'entre vous en tant que responsables de longue date des groupes d'Olten et de l'Oberland bernois.

Le nouveau caissier, M. Hermann Roth, se présentera dans l'édition du printemps prochain. Grâce à son examen méticuleux de la cartothèque des membres, nous avons constaté que plusieurs n'avaient plus reçu notre courrier bien qu'ils n'aient jamais officiellement démissionné de l'Association. Dans une lettre à ces « membres perdus », j'ai essayé d'expliquer comment et pourquoi le contact avait été rompu! Avec certains, c'est à cause d'un changement d'adresse que nous ignorions, avec d'autres, c'est qu'ils avaient démissionné verbalement. En ce qui concerne les personnes qui désirent ne plus recevoir d'informations de notre part, je leur demande de bien vouloir m'excuser de les avoir importunés avec ma lettre. Plusieurs enveloppes sont venues en retour avec la mention « parti sans laisser d'adresse » et nos recherches de la nouvelle adresse sont restées vaines. Si quelqu'un d'entre vous connaît des personnes qui se seraient plaintes de ne pas recevoir notre courrier, qu'elles veuillent bien nous communiquer l'adresse actuelle. Le grand travail de Hermann Roth a permis de corriger le nombre de membres qui est actuellement de 636 – un nouveau record !

Ce printemps, 15 réunions de groupes ont eu lieu. Ça fait plaisir qu'un nouveau groupe se soit constitué, c'est le groupe de Bienne sous la responsabilité de Mme

Inge Linder. La première réunion a eu lieu le 10 octobre dernier au Centre hospitalier de Bienne. La responsable, Mme Linder se présente elle-même (voir page 9).

La conférence officielle sur les jambes sans repos a eu lieu au Casino de Zoug le 18 septembre 2006. Le Dr Daniel Waldvogel, neurologue de la Clinique Ste-Anne à Lucerne a informé en détail les 50 participants sur le syndrome des jambes sans repos ; il a aussi répondu à bien des questions.

D'autre part, des articles ont paru dans les journaux suivants : le « Glückspost » en juillet, la « Schweizer Familie » le 16 août et dans la « Basler Zeitung » le 15 août. J'espère que ces informations atteignent des personnes concernées qui jusque là ne savaient pas que leurs maux avaient un nom. Il faut savoir de quoi il

s'agit avant de pouvoir intervenir médicalement.

Sur les 600 questionnaires environ de l'étude du Professeur Berger que nous avons envoyés à nos membres, 293 ont été remplis et retournés. 242 personnes se sont déclarées d'accord de continuer leur participation à l'étude et 51 désiraient ne plus recevoir de questionnaire. J'aimerais remercier sincèrement les personnes qui ont répondu. En ce qui concerne les membres de la Romandie, je leur demande de comprendre qu'il n'a pas été possible de traduire en français les questionnaires de la Société allemande RLS.

Avec mes vœux les meilleurs pour la période nous séparant de la prochaine parution du « Entre nous »

Le Président, PD Dr J. Mathis

Neue Selbsthilfegruppe in Biel



In Biel gibt es jetzt auch eine Selbsthilfegruppe. 13 Personen haben am ersten Treffen am 10. Oktober 2007 im Spitalzentrum Biel teilgenommen.

Die Gruppenleiterin stellt sich vor:

- **Inge Linder-Petersen**
- Geboren am 31. Oktober 1952
- Verheiratet mit Paul Max Linder
- Wir haben zusammen zwei Töchter und drei Enkelkinder
- Ich arbeite zu 50% als Pflegeassistentin im Spitalzentrum Biel

Schon als Kind sind mir Erinnerungen geblieben, die meinen Vater mit dem Restless Legs Syndrom aufzeigten. Nachts lief er barfuss im Schnee oder Gras, und natürlich war auch die Fussrolle unter dem Tisch rege in Betrieb. Diesen Sommer, als mein Vater 85 Jahre alt wurde, meinte er zu mir: „Seit ich Socken anziehe zum Schlafen ist die Unruhe in den Beinen weg!“ Wie dankbar bin ich, dass seine alten Beine endlich zur Ruhe kommen durften! Aber vielleicht sind sie ja tatsächlich müde geworden?! Mir bleiben nun noch 30 Jahre und dann werde ich auch so alt sein. Werden meine Beine dann auch endlich zur Ruhe kommen?

Seit ich 16 Jahre alt bin, habe ich Sachen versucht wie kaltes Abduschen, Wollefüßen um das Fussgelenk binden, Tausende von Massagen, die Fussrolle... Wenn ich meine vielen Kilometer zähle die ich in der Nacht bewältigte, war ich wohl schon in Japan.

Meine Beine haben mich wohl schon mein ganzes Leben lang gesteuert. Eine echte Herausforderung auch für mein Umfeld, Familie, meine Freundschaften. Zudem wurde auch die Arbeitsfähigkeit stark eingeschränkt.

Zum Glück gibt es ja die liebe Medizin, und dies erst noch in grosser Auswahl: Madopar, Sifrol, Adartrel, Neurontin, um nur einige zu erwähnen. Alle diese Medikamente wirken, aber eben nicht bei jedem Menschen gleich. Und dann sind ja noch die sogenannten „Wirkungen“ nebenbei. Bin ich froh dass es Ärzte gibt, die sich mit dem Restless Legs Syndrom auskennen, und uns „Zappelbeinen“ unter die Arme greifen.

Seit zweieinhalb Jahren bin ich nun in Behandlung. Das Medikament Neuron-



tin hat mir ganze 2 Jahre Linderung verschafft. Seit kurzem „experimentiere“ ich mit Ardartrel und Madopar. Motilium unterstützt mich tatkräftig dabei. Es braucht Mut und Ausdauer die Medizin zu wechseln, aber sonst lassen mich meine Beine nicht in Ruhe.

Aber diese Beine haben mich auch schon viel Schönes erleben lassen, und sie tragen mich ja sonst gut durchs Leben, so dass ich mich entschieden habe sie trotzdem zu behalten!

Glücklicherweise gibt es ja da noch die vielen anderen „Zappelbeine“, die auch schon wie ich in Japan waren! Wir haben die Möglichkeit, uns in Selbsthilfegruppen zu treffen, sich miteinander auszutauschen und gemeinsam einander zu unterstützen.

Mit freundlichen Grüßen an alle Zappelbeine

Inge Linder

Un nouveau groupe d'entraide à Bienne

Un groupe d'entraide s'est formé à Bienne. 13 participants se sont rencontrés pour la première fois le 10 octobre 2007 au Centre hospitalier de Bienne.

La responsable du groupe se présente :

- **Inge Linder-Petersen**
- Née le 31 octobre 1952
- Mariée à Paul Max Linder
- Nous avons ensemble deux filles et trois petits-enfants
- Je travaille à 50% comme aide-soignante au Centre hospitalier de Bienne.

Un des souvenirs que j'ai gardé de mon enfance est celui que mon père souffrait des jambes sans repos. La nuit, il marchait pieds nus dans la neige ou dans l'herbe et naturellement il y avait toujours le rouleau de massage pour les pieds en action sous la table. Cet été, à l'âge de 85 ans, il m'a fait remarquer que : « Depuis que je porte des chaussettes pour dormir, je n'ai plus les sensations d'impatience dans les jambes. » Je suis très contente que ses vieilles jambes trouvent enfin le repos ! Mais peut-être se sont-elles fatiguées ?! Il ne me reste que 30 ans pour arriver à cet âge. Mes jambes vont-elles alors enfin se calmer ? Depuis l'âge de 16 ans, j'essaie de trouver une solution : douches froides, bandages de laine autour de la cheville, mille sortes de massages, le rouleau de massage pour les pieds... Si je comptais

les kilomètres que j'ai déjà parcourus la nuit, je serais au moins au Japon. Tout dans ma vie dépend de mes jambes. Elles m'influencent aussi dans mes rapports à mon environnement, ma famille, mes amis. De plus, elles entravent fortement ma capacité de travail.

Heureusement qu'il y a le grand choix de médicaments : Madopar, Sifrol, Adartrel, Neurontin, pour n'en citer que quelques-uns. Tous ces médicaments aident, mais pas toutes les personnes de la même façon. Et en plus, il y a les « effets secondaires ». Heureusement qu'il y a des médecins qui se préoccupent des jambes sans repos et qui nous aident à porter nos sensations d'impatience.

Ça fait deux ans et demi que je suis en traitement. Le médicament Neurontin m'a soulagé pendant 2 ans. Depuis peu, j'expérimente l'Adartrel et le Madopar. Le Motilium m'apporte un réel soutien dans cette démarche. Il faut du courage et de l'endurance pour changer de médicament, mais sinon mes jambes ne me laissent aucun repos. Cependant ce sont également ces jambes qui m'ont permis de vivre de bons moments; elles me portent aussi tous les jours si bien que j'ai décidé de les garder !

Je me rends compte que je ne suis pas la seule à m'être rendue au Japon avec mes jambes impatientes ! Heureusement que nous avons la possibilité de nous retrouver en groupes, d'échanger et de nous soutenir mutuellement.

Meilleures salutations à tous

Inge Linder

Neue Vorstandsmitglieder Nouveaux membres du comité



Sekretariat Secrétariat

Helena Siegrist

Mein Name ist Helena Siegrist, verheiratet, Hausfrau und Bijouterieverkäuferin. Ich habe zwei erwachsene Töchter. Seit elf Jahren bin ich stolze Omi von inzwischen zwei Grosskindern.

Meine Hobbys sind: Lesen, Kreuzworträtsel und Sudoku lösen, „z'Bärg gah“ im Sommer und im Winter, kochen und Grosskinder.

Ich bin Aktivmitglied beim Turnverein Einigen und verantwortlich für das Tätigkeitsprogramm sowie das Hüten der Kleinkinder während dem Mukiturnen. Viel Freude macht mir den Kontakt mit meiner Selbsthilfegruppe, die Heinz Mutti und ich seit ca. 4 Jahre leiten. Anfang dieses Jahres wurde dringend Hilfe im Sekretariat benötigt, deshalb habe ich mich zu Verfügung gestellt und wurde somit in den Vorstand gewählt.

Je m'appelle Helena Siegrist, mariée, maîtresse de maison et vendeuse en bijouterie. J'ai deux filles adultes. Durant les onze dernières années, je suis devenue deux fois une heureuse grand-mère. Mes loisirs sont: la lecture, les mots croisés et le sudoku, aller à la montagne en été comme en hiver, cuisiner et les petits-enfants.

Je suis membre actif de la Société de gym Einigen, responsable du programme d'activité des cadets et de la surveillance des petits lors des séances de gym parents/enfants.

J'ai beaucoup de plaisir dans les contacts avec le Groupe d'entraide dont j'ai la responsabilité avec Heinz Mutti depuis 4 ans. Au début de cette année, l'Association avait besoin d'aide pour le secrétariat; je me suis inscrite et été retenue comme membre du Comité.

Kassier Caissier

Hermann Roth

Er wird sich in der nächsten Ausgabe des „Unter uns“ vorstellen.

Il se présentera dans le prochain « Entre nous ».

Sekretariat Secrétariat

Lilly Nöthiger

Als neues Vorstandsmitglied stelle ich mich hier kurz vor:
Ich heisse Lilly Nöthiger, wohne in Starrkirch-Wil, in der Nähe von Olten. Bin 70 Jahre alt, verwitwet und Mutter von drei erwachsenen Kindern.

Das RLS verfolgt mich seit bald 40 Jahren. Natürlich weiss ich erst seit etwa zehn Jahren, was mich manchmal nachts fast zur Verzweiflung gebracht hat. Damals galt ich einfach als nervös, unausgeglichen und vielleicht etwas verrückt! Im Jahre 1996 las ich in der Schweizer Familie einen Artikel über das Restless-Legs-Syndrom und wusste sofort, **DAS IST ES**. Ich setzte mich mit Frau Marta Hofer in Verbindung, sie sandte mir Unterlagen, mit denen ich zum Arzt ging. Der war erstaunt, kannte jedoch die Krankheit und meinte aber, das hätte er bei mir nicht vermutet. Seither weiss ich, dass es Hilfe und unterdessen immer bessere Medikamente gibt. Die Selbsthilfegruppe war also meine Rettung und deshalb engagiere ich mich auch für den Verein. Das hat mich bewogen, das Sekretariat zusammen mit Helena Siegrist zu übernehmen. Auch die Betreuung der Selbsthilfegruppe Olten liegt mir sehr am Herzen.

Ich hoffe, dass ich meine Aufgabe so gut als möglich und zur Zufriedenheit der Mitglieder ausführen kann.



En tant que nouveau membre du Comité je me présente: Je m'appelle Lilly Nöthiger, habite Starrkirch-Wil, pas loin d'Olten. J'ai 70 ans, suis veuve et mère de trois enfants adultes.

*Je souffre de RLS depuis bientôt 40 ans. Naturellement, c'est depuis une dizaine d'années seulement que je sais ce qui m'amenait certaines nuits à désespérer complètement! A l'époque, je passais simplement pour quelqu'un de nerveux, déséquilibré et peut-être un peu folle! En 1996, j'ai lu un article dans une revue sur le syndrome des jambes sans repos (Restless-Legs-Syndrom) et j'ai tout suite compris: **C'EST DE ÇA QUE JE SOUFFRE**. J'ai pris contact avec Mme Marta Hofer, elle m'a envoyé de la documentation que j'ai apportée à mon médecin. Il fut étonné; bien que connaissant la maladie, il n'avait pas soupçonné que je puisse être concernée. Depuis lors, je sais qu'il existe de l'aide et des médicaments. Le Groupe d'entraide m'a sauvé et c'est la raison pour laquelle je m'investis pour l'Association. Je suis motivée à occuper du secrétariat avec Helena Siegrist. La responsabilité du groupe d'Olten me tient également à cœur. J'espère travailler le mieux possible et exécuter mes tâches à la satisfaction des membres de l'Association.*

Übersetzungen Traductions

Marinette Rossier

Seit der Frühlingsausgabe 2007 von „Unter uns“ besorgt Frau Rossier die Übersetzung der deutschen Texte ins Französische. Auch sie wurde an der Generalversammlung in Olten als Vorstandsmitglied gewählt.

Depuis l'édition du printemps 2007 de « Entre nous », Mme Marinette Rossier traduit les textes de l'allemand au français; elle a été nommée membre du Comité lors de l'Assemblée générale à Olten.



J'aime les gens, j'aime les langues. Les traductions « RLS » me donnent l'occasion de mettre au profit de l'Association mon expérience de vie et de travail.

Ausflug der Regionalgruppenleiter

Einmal im Jahr treffen sich die Gruppenleiter um über die Regionaltreffen zu berichten und Erfahrungen auszutauschen. An dieser Sitzung können wir jeweils aus zeitlichen Gründen nur das Allernötigste besprechen.

Im November 06 wurde angeregt, einmal zusammen einen Ausflug zu machen, ohne Traktandenliste. Als Datum wurde der 1. Mai gewählt. Die Organisation übernahmen Helena Siegrist und Heinz Mutti. Es war klar, sie lockten uns ins Berner-Oberland, ins Gwatt-Zentrum am Thunersee.

Leider konnten nicht alle teilnehmen, aber da auch die Partner eingeladen waren, zählten wir 13 Anwesende.

Schon beim Apéro im Garten herrschte eine fröhliche Stimmung. Es wurde diskutiert und viel gelacht. Das Thema RLS



konnten wir zwar nicht ganz ausklammern, wir unterhielten uns aber vorwiegend über Freizeitbeschäftigungen, Beruf, Ferien etc.... Erstaunt war ich, dass selbst beim Thema Kochen die Männer gut mithalten konnten. So haben wir uns von einer andern Seite kennengelernt.

Aufgefallen ist mir, dass wir ausnahms-

los gesellige Menschen sind und unsere Freizeit ideenreich gestalten. In der Stunde sitzen und nichts tun ist ja nicht unser Ding. RLS sei Dank!

Nach einem feinen Mittagessen machten wir uns um ca. 16 Uhr auf den Heimweg. Vielen Dank dem Oberländer Team für die Organisation dieses gemütlichen Tages!
Marta Hofer

Excursion des responsables de groupes

Une fois par année, les responsables de groupes se rencontrent, font des rapports sur les différentes réunions de groupes et échangent leurs expériences. A cette occasion et pour des questions de temps, nous ne pouvons qu'aller à l'essentiel.

En novembre 2006, nous avons décidé de faire une fois une excursion sans ordre du jour et avons retenu le 1^{er} mai 2007. Helena Siegrist et Heinz Mutti se sont occupés de l'organisation. Ils nous

emmenèrent dans le Berner-Oberland, au Centre Gwatt, Lac de Thoune. Malheureusement, tous les responsables n'ont pas pu venir et bien que les partenaires étaient invités nous n'étions que 13. A l'apéro au jardin, il y avait déjà une bonne ambiance. Nous avons discuté et beaucoup ri. Il nous aurait été difficile de mettre le thème RLS entre parenthèses, mais nous nous sommes principalement entretenus de loisirs, de travail et de vacances, etc.... J'ai été très étonnée de constater que même sur le thème de la cuisine les hommes étaient très au courant. Ce fut une autre façon de faire connaissance.

Ce qui m'a frappée c'est le fait que nous soyons tous très sociables et que nous organisons notre temps libre diversement et de façon intéressante. Etre assis au salon sans rien faire n'est pas notre truc, grâce aux RLS!

Après un bon repas, c'est-à-dire vers 16 heures, nous prenions le chemin du retour. Un grand merci à l'équipe de l'Oberland pour l'organisation de cette agréable journée!

Marta Hofer



Für diejenigen, die nicht an der Generalversammlung in Olten teilnehmen konnten, veröffentlichen wir nachstehend den Vortrag von Dr. Andre Thurneysen.

Komplementärmedizinische Behandlungsansätze bei RLS (Restless-Legs-Syndrom)

Komplementärmedizin ist ein weites Feld, welches viele sehr unterschiedliche Methoden umfasst, denen aber grundsätzlich ein gemeinsamer Nenner eigen ist. Dieser kann als Störung der Regulationsfähigkeit oder Selbstheilungskraft des Organismus verstanden werden. Um dies besser zu verstehen ist es sinnvoll, sich mit den Grundbegriffen Gesundheit und gesundheitliche Regulation auseinanderzusetzen.

Die WHO definiert Gesundheit als biopsycho-soziales Wohlbefinden, was sehr schön, sehr allgemein und doch ziemlich theoretisch bleibt und vor allem für zwei Drittel der Menschheit wegen der sozialen Komponente unrealistisch ist. Realistischer kann die Gesundheit als die Fähigkeit eines lebenden Organismus bezeichnet werden, sich in einem symptomfreien oder -armen Gleichgewicht halten zu können. Dies ist eine aktive Leistung, die dauernd, täglich, stündlich erbracht werden muss. Dies geschieht mit Hilfe der Selbstheilungskräfte oder Lebenskraft, von denen wir aber nach wie vor nicht wissen, woraus sie bestehen. Es ist eine permanente Auseinandersetzung mit allen Faktoren, die unser tägliches Leben mitbestimmen, also Ernährung, Klima, Ärger, Stress, Unfälle und so weiter. Solange wir dieses Gleichgewicht halten können, fühlen wir uns gut, aber wenn wir aus dem Lot kippen,

wird diese Veränderung fühlbar, wahrnehmbar, sei dies als Hämatom und Schwellung bei einer Verstauchung, Frieren und Zittern bei einer Erklärung, Magenschmerzen bei Stress oder Durchfall, Erbrechen nach dem Verzehr von Gammelfleisch.

Mit anderen Worten: Unser Organismus teilt uns mit, wenn etwas nicht stimmt, Symptome sind also die Mitteilung der Störung sowohl was die Lokalisation wie auch die Intensität betrifft.

I Krankheit Was liegt vor? Was kann verändert werden?
II Symptome Ausdruck der Unfähigkeit, Harmonie zu halten
III Person Biographie Individualität Modalitäten

Der Unterschied zwischen der traditionellen Medizin und der Komplementärmedizin besteht darin, dass Erstere die störenden Symptome weghaben will und diese auf vielfältige Weise blockiert, unterdrückt, entfernt, wodurch das aus-



Dr. Andre Thurneysen und PD Dr. J. Mathis

lösende Problem meist nicht angegangen und gelöst wird, so dass der Organismus die Mitteilung der Störung verstärken wird. Die Komplementärmedizin geht von der geschilderten Mitteilung aus als Ausdruck der Störung des Organismus und versucht, je nach Methode, Rückschlüsse auf eine mögliche Ursache zu ziehen und dem Organismus eine Hilfe anzubieten, seine blockierten oder fehlgeleiteten Selbstheilungskräfte zu regulieren oder umzuprogrammieren. Die Symptome sind dabei gleichzeitig Ausdruck der Störung wie Ausdruck des Versuches, diese Störung zu überwinden. Dabei ist es je nach Methode etwas anders, wie diese Symptome eingeschätzt, bewertet und verstanden werden. In diesem Zusammenhang ist es

notwendig und wichtig, auf einige Besonderheiten respektive Regeln hinzuweisen, die aus der Homöopathie entwickelt wurden, aber allgemein gültig sind, wie der menschliche Organismus überhaupt solche Mitteilungen machen kann.

Unser Organismus hat grundsätzlich drei Strategiestufen zur Verfügung, um mit den Anforderungen des Lebens umzugehen.

Phase I	Irritation Elimination Ausleitung
Phase II	Kontrolle Abwehr Abschottung Flucht
Phase III	Zerstörung Vernichtung

Eine zweite Regel betrifft die Hierarchie der Systeme in unserem Organismus.

Zentralnervensystem
Herz-Kreislauf – Verdauungssystem Lungen
Nieren – Ausscheidung Fortpflanzung
Skelett
Muskulatur
Haut

Wenn man diese beiden Ideen kombiniert, kommt man zu einem Raster:

	I Elimination	II Abwehr	III Zerstörung
Zentralnervensystem			
Herz-Kreislauf			
Leber – Verdauung			
Lunge – Atmung			
Nieren – Ausscheidung			
Fortpflanzung			
Skelett			
Muskulatur			
Haut			

Die Regulations- und Heilungskräfte des Menschen versuchen immer die noch bestmögliche Situation aufrecht zu erhalten und dabei die Entwicklung der Symptome und Strategiestufen von III zu I und von wichtigen zu weniger wichtigen Anteilen und Systemen zu bewegen. Also von oben nach unten und von innen nach aussen.

Was nun die Restless Legs betrifft, lassen sich, wie Sie wissen, diagnostisch wenig fassbare harte Daten finden, aber die Symptomatologie ist deutlich, störend, unangenehm, wenn auch nicht gefährlich. Von ihrer unkoordinierten, sinnlosen Art her befinden wir uns im dysregulierten Bereich, also in Kolonne III des Raster im unteren Drittel Muskulatur, Skelett und Haut. Nun ist es aber selten, dass jemand beim erstmaligen Auftreten einer Störung schon in Stufe III landet oder startet. Deshalb ist es aus kom-

plementärmedizinischer Sicht und vor allem aus homöopathischer Sicht extrem wichtig, die ganze Geschichte zu betrachten, also alle früheren Mitteilungen des betreffenden Organismus zu erfassen, die gesamte Entwicklung der Störungen aufzunehmen, um eben eventuell verstehen zu können, wann und warum das Programm seinen Fehler bekam. Dabei ist aus unserer Sicht besonders interessant, dass Restless Legs deutlich gehäuft bei Schwangerschaften auftreten, und Schwangerschaft ist ein Zustand der vorübergehend und natürlich der Stufe II zuzuordnen ist. Also ist es für uns Homöopathen naheliegend, auch die näheren Umstände einer solchen Schwangerschaft zu untersuchen und zu erfragen, weil dies wie gesagt Rückschlüsse über die Überforderung des Organismus zulassen kann. Dann spielen natürlich alle individuellen

Modalitäten, das heisst diejenigen persönlichen Faktoren eine Rolle, die die Manifestation der Restless Legs beeinflussen können (Wetter, Vollmond, Jahreszeit, Temperatur, psychische Faktoren, Nahrungsmittel, Position usw.). Wenn wir Homöopathen also uns ein Bild machen wollen einer solchen Störung, dann beschränken wir uns eben nicht einfach auf diese störenden und gestörten Beine, sondern wir verstehen diese Beine als eine Mitteilung einer Person mit einer Störung, wobei die Regulationskräfte dieser Person durch diese Manifestation an den Beinen einerseits versucht, die Störung mitzuteilen, aber auch gleichzeitig das gestörte Gleichgewicht wieder herzustellen. Die Erfassung all dieser Feinheiten und Details, die sowieso bei jeder Person einmalig sind, also nur bei dieser Person so auftreten, braucht natürlich etwas Zeit und dauert so an die eineinhalb bis zwei Stunden. Wir nennen das die Fallaufnahme, und am Schluss haben wir eine Fülle von Informationen über die betreffende Person beisammen. Diese gilt es nun zu ordnen und zu bewerten. Dies geschieht ähnlich wie bei einem Puzzle, es gibt dazu einige Regeln und Hinweise, die hier nicht von Bedeutung sind, aber am Schluss hat der Homöopath so etwas wie ein Bild seines Patienten mit seinen Restless Legs. Dieses neue, einmalige Bild wird nun mit den bekannten Bildern aus der *Materia Medica* (ca. 2500 Mittel) verglichen, und das gleiche oder ähnlichste Bild bestimmt und dem Patienten als Arznei verschrieben. Diese Arznei enthält in der Regel keine materielle Substanz mehr, es ist eine biologisch aktive Information. Es gibt nun einige Arzneien, welche in ihrem Puzzle-Bild das

Vorkommen von Restless Legs aufweisen, aber es muss immer die ganze Person, das heisst das ganze Arzneimittelbild betrachtet werden, bevor ein solches Mittel verschrieben wird. Dabei kommen, wie gesagt, allgemeine persönliche Qualitäten und übrige Symptome zum Tragen.

Soviel zur Homöopathie. Nun noch einige Bemerkungen zu übrigen komplementärmedizinischen Methoden:

Anthroposophische Medizin: Das anthroposophische Menschenverständnis und -bild geht von einer Harmonie zwischen Auf- und Abbau, zwischen Geist und Materie aus, wobei das ganze durch die uns eigenen Rhythmen (Herz, Atmung etc.) miteinander verbunden und reguliert wird. Vereinfacht gesagt schlägt die Anthroposophische Medizin bei Restless Legs speziell die so genannte Heileurythmie vor, eine Methode, die die gestörten Rhythmen wieder harmonisieren hilft und damit diese der Stufe III zugehörige Ungezügtheit wieder regulieren hilft.

Neuraltherapie: Dies ist eine Methode, welche sich speziell mit dem Informationsspeicher unseres Körpers befasst, dem Bindegewebe unseres körpereigenen Internets. Dabei werden durch Injektionen mit Procain Schaltstellen dieses Systems angestoßen, um zu schauen, wie und wo das System reagiert. Bei Restless Legs beginnt man in der Regel beim Plexus sakralis und lumbalen Grenzstrang, aber auch hier ist die Information über vorhergehende Unfälle, Infekte, Operationen usw. sehr wichtig, weil damit die Entwicklungskette der-

Störung bis zu ihrem Anfangspunkt zurückverfolgt werden kann.

Akupunktur. Auch die Traditionelle Chinesische Medizin und Akupunktur geht von gestörten, unterbrochenen, energetischen Prozessen aus, die insbesondere das Zentralnervensystem betreffen, weshalb hier mittels Akupunktur versucht werden kann, diese Blockaden zu lösen. Dabei kommen meist Spe-

zialanwendungen der Akupunktur zum Zuge wie Schädelakupunktur nach Yamamoto oder das Implantieren von Punkten am Ohr nach Dr. Werth. Aus chinesischer Sicht ist die Störung Restless Legs nahe beim Morbus Parkinson.

Dr. Andre Thurneyssen
Dozent für Klassische Homöopathie
Kollegiale Instanz für Komplementärmedizin KIKOM Universität Bem

Il n'a malheureusement pas été possible de traduire la conférence en français pour ce numéro d'«Entre nous». Nous espérons que nous pourrons la traduire pour l'édition du printemps prochain.

Medikamenten-Nebenwirkungen

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

Sifrol® und Adartrel® sind die wichtigsten Medikamente gegen Restless Legs Beschwerden, welche in der Schweiz offiziell kassenpflichtig sind. Die Anfangsdosis von Sifrol® beträgt 0,125–0,25 mg, diejenige von Adartrel® 0,25–0,5 mg. Je nach Effekt muss Sifrol® bis 0,5–1,0 mg und Adartrel® auf 2,0–4,0 mg gesteigert werden.

Der Patient sollte vom Hausarzt über die wichtigsten und häufigsten Nebenwirkungen und über einige Vorsichtsmassnahmen informiert worden sein:

1. Die Tabletten dürfen beim Essen oder auch nüchtern eingenommen werden. Die Einnahme zusammen mit etwas Nahrung kann mithelfen, dass weniger Übelkeit auftritt. In der Regel wird das Medikament 1–3

Stunden vor dem Schlafengehen eingenommen. Der genaue Zeitpunkt hängt davon ab, wie rasch das Mittel bei einem bestimmten Patienten wirkt.

2. Während einer Schwangerschaft oder beim Stillen sollten diese Medikamente nicht eingenommen werden.
3. Bei schweren Nierenerkrankungen muss die Dosis von Sifrol® angepasst werden, was bei Adartrel® nicht nötig ist.
4. Rauchen kann die Wirkung von Adartrel® vermindern, was bei Sifrol® nicht der Fall sein sollte.
5. Wenn Sie schon vor Beginn der Behandlung schläfrig sind oder wenn Sie andere Medikamente nehmen welche Schläfrigkeit hervorrufen

könnten, sollten Sie dies dem Arzt sagen. Zu Beginn der Behandlung sollten Sie kein Fahrzeug lenken bis sie wissen ob das Medikament sie schläfrig macht. Die gleichzeitige Einnahme von Alkohol ist ebenfalls ungünstig, weil dies zu verstärkter Schläfrigkeit führen könnte.

6. Wenn sich beim Fahren Schläfrigkeit bemerkbar macht sollten sie rasch anhalten, weil diese Schläfrigkeit sogar bis zum Einschlafen stärker werden kann.
7. Die häufigste Nebenwirkung ist Übelkeit und Erbrechen. Dies tritt aber selten auf, wenn die Dosis ganz langsam gesteigert wird. Wenn doch Übelkeit auftritt, kann der Hausarzt Motilium® dazu verordnen.
8. Diese Medikamente können den Blutdruck senken, was sich beim

Aufstehen und Stehen in Schwindelbeschwerden, Ohrensausen oder Schweissausbrüchen äussert. In solchen Fällen sollten Sie nur langsam aufstehen.

9. Ältere Patienten können ev. Halluzinationen haben. Das bedeutet, dass sie Dinge sehen, welche gar nicht vorhanden sind.
10. Einige Patienten haben berichtet, dass sie unter der Therapie mit diesen Medikamenten eine Spielsucht entwickelt hätten. Andere berichteten über verstärkten Appetit oder über verstärkte sexuelle Neigungen.
11. Die Medikamente sollten nicht schlagartig abgesetzt, sondern langsam ausgeschlichen werden.

Wenn Sie solche Nebenwirkungen unter der Behandlung bemerken, sollten dies mit dem Hausarzt besprechen.

Effets secondaires des médicaments

du PD Dr J. Mathis, médecin-conseil du GSERL

Sifrol® et Adartrel® sont les médicaments les plus importants prescrits en cas de RLS (jambes sans repos); ils sont officiellement reconnus en Suisse et pris en charge par les Caisses maladie. La dose de départ du Sifrol® est de 0,125-0,25 mg, celle d'Adartrel® de 0,25-0,5 mg. Suivant l'effet qu'il produit, le Sifrol® doit être augmenté à 0,5-1,0 mg et l'Adartrel® à 2,0-4,0 mg.

Le patient devrait être informé par son médecin traitant des importants et fréquents effets secondaires et des mesures de précaution à prendre:

1. Les médicaments devraient se prendre en mangeant ou à jeun. Il est bien de les prendre en même temps que de la nourriture, ça peut éviter des nausées. En règle générale, on prendra le médicament 1 à 3 heures avant de se coucher. L'heure à laquelle on prendra le médicament dépendra du temps de réaction, suivant le patient.
2. Ces médicaments ne devraient pas être pris pendant la grossesse ou l'allaitement.
3. En cas de maladie des reins, la dose



de Sifrol® doit être adaptée, tandis que pour l'Adartrel® ce n'est pas nécessaire.

4. Fumer peut diminuer l'effet d'Adartrel®, ce qui ne devrait pas être le cas avec le Sifrol®.
5. Si avant le début du traitement vous êtes somnolent ou si vous prenez d'autres médicaments qui pourraient vous rendre somnolent, vous devriez le signaler au médecin. Au début du traitement, vous ne devriez pas conduire de véhicule, pas avant que vous sachiez si les médicaments vous rendent somnolent. Consommer de l'alcool en prenant les médicaments est néfaste parce que ça peut provoquer une somnolence.
6. Au volant, si vous sentez des signes de somnolence, vous devriez tout de suite vous arrêter parce que la somnolence peut augmenter considérablement jusqu'à l'endormissement.

7. Les effets secondaires les plus fréquents sont la nausée et le vomissement. Ces effets sont cependant rares lorsque la dose est augmentée gentiment. En cas de nausée, le médecin peut prescrire du Motilium®.
8. Ces médicaments peuvent faire baisser la pression, ce qui peut se traduire, en se levant ou en se tenant debout, par des vertiges, des bourdonnements d'oreille ou des bouffées de chaleur. Dans ce cas, vous devriez vous lever lentement.
9. Des patients plus âgés peuvent avoir des hallucinations, c'est-à-dire qu'ils voient des choses qui n'existent pas.
10. Certains patients ont rapporté qu'ils auraient développé une dépendance au jeu sous l'effet de ces médicaments. D'autres personnes nous disent que leur appétit ou leur désir sexuel a augmenté.
11. On ne devrait pas changer brusquement de médicament, mais procéder lentement et progressivement.

Si vous ressentez de ces effets secondaires, vous devriez en parler à votre médecin.



Briefe an den ärztlichen Beirat

Lettres au médecin-conseil

Sehr geehrter Herr Dr. Mathis

Nach vielen Jahren Qual mit RLS, bin ich seit ein paar Wochen befreit davon! Ich musste hospitalisiert werden wegen sehr starker Rückenschmerzen: Riss am Steissbein. Eine Operation war aber nicht nötig, glücklicherweise. Gegen die Schmerzen erhielt ich das Medikament MST CONTINUS 10 mg, das sich auch als sehr günstig erwies für das RLS, zusammen mit Sifrol 0,5 mg! Nebenwirkungen habe ich keine. Ein Wunder einfach!

Wenn ich bedenke, was mir wartete abends. Vorher! Oft stundenlang der Kampf um endlich schlafen zu können! Da kommen Gedanken – oft am Limit – ich mag nicht mehr!

Jedenfalls werde ich weiterhin MST CONTINUS 10 mg einnehmen zusammen mit Sifrol 0,5 mg, ungeachtet der unzähligen Nebenwirkungen, die im Beipackzettel aufgeführt sind!

Ich habe mich sehr gefreut über Ihren Brief und es hat mich beruhigt, dass Sie MST CONTINUS auch Patienten mit heftigem RLS empfehlen!

Die Erfahrungen, die ich machen durfte, RLS besiegt zu haben, wünschte ich vielen betroffenen Patienten!

Mit freundlichen Grüssen

V. K. in L.

Monsieur le Docteur Mathis

Après avoir souffert pendant des années, je suis enfin délivré du mal des jambes sans repos ! J'ai dû être hospitalisé à cause de graves maux de dos : fissure au coccyx. Heureusement, il n'était pas nécessaire d'opérer. On m'a prescrit un médicament: le MST CONTINUS 10 mg qui, en plus du Sifrol 0,5 mg, s'est avéré très efficace contre les jambes sans repos ! Je n'ai pas ressenti d'effets secondaires. Un miracle simplement !

Quand je pense à ce qui m'attendait le soir. Avant, c'était souvent des heures de lutte avant de pouvoir m'endormir ! Là il vous vient de ces idées – souvent à la limite – je n'en pouvais plus !

De toute façon, je vais continuer à prendre du MST CONTINUS 10 mg et du Sifrol 0,5 mg, en ignorant les effets secondaires qui figurent sur les notices d'emballage!

J'ai beaucoup apprécié votre lettre et ça m'a tranquilisé d'apprendre que le MST CONTINUS était recommandé à des personnes souffrant gravement de RLS.

Les expériences que j'ai faites et qui m'ont soulagé des RLS, je les souhaite à beaucoup de patients concernés par les mêmes problèmes !

Meilleures salutations

V. K. in L.

Sehr geehrter Herr Dr. Mathis

Leider war ich während einiger Monate ausser Betrieb. Eine grössere Herzoperation und Komplikationen am Darm haben meine Aktivität sehr beschränkt. Zum Thema RLS / TENS habe ich einen kurzen Erfahrungsbericht formuliert:

Ich leide seit mehreren Jahren an RLS. Anfänglich war das charakteristische Symptom ein unangenehmes aber nicht schmerzhaftes Zappelbedürfnis in den Füßen, und zwar nur beim Abliegen, nie beim Sitzen oder Stehen. Nach einigen Jahren hat sich statt des Zappelbedürfnisses ein akuter Schmerz in den Füßen entwickelt. Dieser Schmerz trat wiederum nur beim Hinlegen auf. Um überhaupt schlafen zu können, musste der Schmerz mit immer stärkeren Medikamenten bekämpft werden. Im Internet stiess ich auf die TENS-Geräte, die generell für die Schmerzbekämpfung eingesetzt werden. Ein praktischer Versuch ergab ein verblüffendes Resultat. Der

Docteur,

Malheureusement, pendant plusieurs mois, ma santé a laissé à désirer. J'ai dû largement réduire mon activité suite à une grosse opération du cœur avec complications intestinales. En ce qui concerne le groupe de travail RLS/TENS, j'ai préparé un résumé :

Je souffre depuis plusieurs années des jambes sans repos. Au début, le symptôme caractéristique était une désagrè-

ble, mais non douloureuse sensation de besoin de mouvement dans les pieds, et ça seulement en position allongée, jamais en étant debout ou assis. Après quelques années, le symptôme s'est transformé en une douleur aiguë dans les pieds. Cette douleur n'intervenait que lorsque j'étais couché. J'étais obligé de prendre des médicaments de plus en plus forts pour pouvoir dormir. Sur Internet, je suis tombé sur les appareils TENS qui sont en général utilisés pour lutter contre

B.S., Zürich,
Internetauskunft bei:
thomas@toernell.com

Mit freundlichen Grüssen
Dr. Ing. Bernhard Schwoerer
RLS/TENS Arbeitsgruppe

les douleurs. Un essai s'est montré très concluant. La douleur a diminué et les médicaments ont pu être supprimés. L'effet bénéfique s'est prolongé durant plusieurs mois. Il s'est cependant avéré que le programme devait être changé régulièrement afin d'éviter une accoutumance. Des différents appareils TENS, le 9 Volt de Promed est le plus adapté. Occasionnellement, il est utile d'y associer un léger contre douleur (comme par exemple le Paracetamol). Dans tous les cas, un traitement avec TENS soulage

visiblement. Je ne peux que recommander aux personnes souffrant des jambes sans repos d'expérimenter le TENS et de trouver une méthode personnelle d'utilisation.

B.S., Zurich,
Renseignements sur Internet:
thomas@toernell.com

Meilleures salutations
Dr. Ing. Bernhard Schwoerer
Groupe de travail RLS/TENS

Unsere Leserinnen und Leser berichten . . .

Nos lectrices et lecteurs nous rapportent . . .

Lymphdrainage

Mein Arzt schickte mich im Herbst 06 wegen einer Arthrose im rechten Knie in die Physiotherapie. Da es mit der Behandlung Probleme gab, schlug mir der Therapeut eine Lymphdrainage-Behandlung vor. Nach ca. 15 Behandlungen stellte ich erfreut fest, dass ich keine Knieschmerzen mehr hatte und meine Beine weniger kribbelten. So konnte ich nach ca. 25 Behandlungen 3 Sifrol-Tabletten absetzen. Ich benötigte nur noch am Abend 1 Tablette. Im Januar 07 liess ich mich nochmals 9-mal behandeln und siehe da, ich war vom RLS, unter dem ich seit 6 Jahren litt, geheilt. Seither benötige ich keine Medikamente mehr. Ich hoffe, dass auch andern RLS Patienten mit einer Lymphdrainage-Behandlung geholfen werden kann.

R.H. in M.

Drainage lymphatique

En automne 2006, mon médecin m'a prescrit de la physiothérapie pour de l'arthrose au genou droit. A cause de problèmes lors du traitement, le thérapeute m'a proposé un drainage lymphatique. Après environ 15 séances, j'ai constaté avec plaisir que je n'avais plus de douleurs au genou et que j'avais moins d'irritations dans les jambes. Ainsi, après 25 séances, j'ai pu diminuer le Sifrol de 3 tablettes. Je n'avais plus besoin que d'une tablette le soir. En janvier 2007, on m'a fait encore 9 séances et j'ai dû constater que j'étais guérie des jambes sans repos pour lesquelles je me soignais depuis 6 ans. Depuis lors, je ne prends plus de médicaments. J'espère que d'autres personnes souffrant de RLS pourront bénéficier des bienfaits de drainage lymphatique.

R.H. in M.

Velofahren ...

Ich möchte meine Erlebnisse für das „Unter uns“ niederschreiben, damit vielleicht auch anderen, die an RLS leiden, geholfen werden kann.

Vor vielen Jahren merkte ich schon, dass mit meinen Beinen etwas nicht in Ordnung war. Besonders das Sitzen war für mich eine Qual. Da man den Beinen nichts ansah, ging ich nicht zum Arzt. Ich habe allerlei eingerieben, bin oft barfuss gegangen und habe die Beine kalt abgeduscht. Das Velofahren war für mich das Beste, aber als Hausfrau konnte ich ja nicht einfach Velotouren machen. Und der Haushalt brachte ja auch viel Bewegung.

Das Jahr 2001 werde ich nie vergessen. Beide Beine begannen zu brennen. Es kam mir vor, als würde ich in einem

Kübel heissem Wasser stehen. Manchmal waren auch die Vorderarme von dieser Hitze befallen. Plötzlich konnte ich überhaupt nicht mehr schlafen, obwohl ich sehr müde war. Nachts bin ich umhergegangen, habe versucht zu lesen. Auch ein Hometrainer wurde angeschafft. Ich habe nur noch gebetet „Gott möge mir einen Weg zeigen“. Weil Depressionen mich so aus der Bahn geworfen haben, dachte ich nur noch an Selbstmord.

Vorerst schämte ich mich, jemandem von diesen Gedanken zu erzählen, denn ich hatte ja alles Lebensnotwendige und eine gute Familie. Als es nicht mehr ging, erzählte ich meinem Mann wie es um mich steht. Er hatte ja auch gemerkt, dass da etwas nicht mehr stimmte. Bald

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

darauf sah mein Mann – ich glaube in der Schweizer Illustrierten – einen Bericht über RLS und die Telefonnummer von Frau Anni Maurer. Noch am gleichen Tag habe ich bei ihr angerufen. Ihr habe ich erzählen dürfen und sie verstand mich. Sie lud mich auch für die Woche danach in eine Selbsthilfegruppe ein. Wie ist mir ein Stein vom Herzen gefallen, als ich erfuhr, dass die Depressionen eine Begleiterscheinung von RLS seien.

Tags darauf ging ich zum Hausarzt mit dem Büchlein „Unter uns“. Den Fragebogen hatte ich ausgefüllt. Der Arzt erkannte mein Leiden und gab mir Madopar. Nach und nach ging es mir wieder besser und ich konnte wieder etwas

schlafen; es wurde wieder heller. Ich brauche immer noch viel Bewegung und das Madopar hilft mir immer noch. Noch etwas muss ich erwähnen. Meine Mutter hatte wahrscheinlich auch Restless Legs. Auch sie ist nachts umhergewandert und hat über Beinbeschwerden geklagt. Wir haben damals, vor über 20 Jahren, auch allerlei ausprobiert, aber sonst hiess es einfach, das sei das Alter und sie solle sich mehr bewegen. So danke ich Gott für die Führung, aber auch meiner „Lebensretterin“ Frau Anni Maurer und allen, die für uns forschen und uns begleiten. Auch vielen Dank an Dr. Mathis, dass er sich für uns einsetzt und sich Zeit nimmt.

Erika Aerni

Balades à vélo ...

J'aimerais que mon expérience soit rapportée dans le « Entre nous » afin qu'elle puisse éventuellement servir à d'autres personnes souffrant de RLS.

Il y a bien des années déjà, j'avais constaté qu'il y avait un problème avec mes jambes. M'asseoir était pour moi un supplice. Etant donné que ça ne se voyait pas, je n'allai pas consulter un médecin. Je me frictionnais avec toutes sortes de produits, je marchais pieds nus et me douchais les jambes à l'eau froide. Me balader à vélo était le meilleur remède, mais en tant que femme au foyer je ne pouvais pas simplement me promener à vélo. Le ménage m'imposait aussi beaucoup de mouvement.

Je n'oublierai jamais l'année 2001. Les deux jambes commençaient à me brûler. J'avais comme l'impression de me tenir

dans un bidon d'eau chaude. Parfois, mes avant-bras étaient atteints du même mal. A un moment donné, je ne pouvais plus du tout dormir malgré une grande fatigue. La nuit, je me promenais, j'essayais de lire. Je me suis procuré un vélo d'appartement. Je priais « que Dieu me montre le chemin à suivre ». Bien des dépressions m'ont déstabilisée et je ne pensais plus qu'au suicide.

D'abord j'avais honte d'en parler à quelqu'un parce que j'avais tout ce qui fallait pour former une famille heureuse. Une fois que plus rien n'allait, j'ai raconté à mon mari où j'en étais. Il avait bien remarqué que ça ne tournait pas rond. A cette période, mon mari a vu dans un illustré un rapport sur les jambes sans repos avec le numéro de téléphone de Mme Anni Maurer. Le même jour, je l'ai



appelée par téléphone. Je lui ai raconté mon histoire et elle a très bien compris. Elle m'a invitée à participer la semaine suivante à une rencontre d'un groupe d'entraide RLS. Ce fut un soulagement d'apprendre que les dépressions étaient liées au problème des jambes sans repos. Ensuite, je me suis rendue chez mon médecin de famille avec le bulletin « Entre nous ». J'avais rempli le questionnaire. Le médecin a diagnostiqué mes souffrances et m'a prescrit du Madopar. Petit à petit j'allais mieux et pouvais de nouveau dormir un peu, je me sentais mieux. J'ai besoin de beaucoup de mouvement et le Madopar m'aide toujours.

Il faut que j'ajoute quelque chose. Ma mère souffrait probablement aussi de jambes sans repos. Elle aussi se promenait la nuit et se plaignait des jambes. A

l'époque, il y a plus de vingt ans, nous avons essayé toutes sortes de choses et finalement nous nous disions c'est l'âge et il faut qu'elle bouge davantage.

Merci à Dieu de m'avoir montré le chemin, à mon sauveteur, Mme Anni Maurer et à toutes les personnes qui font de la recherche et à celles qui nous aident. Un grand merci aussi au Docteur Mathis qui s'investit pour nous et en prend le temps.

Erika Aerni

Arganienöl

Seit ca. 10 Tagen weiss ich, dass ich Restless-Legs habe. Vor etwa zwei Jahren haben meine Beine begonnen unruhig zu werden.

Vor eineinhalb Monaten wurde es dann so schlimm, dass ich kaum noch 2 Stunden schlafen konnte und ich wusste nicht, warum meine Beine so unruhig, fast wie elektrisch geladen sind.

Dank einer Freundin, der ich meine Sorgen erzählte, weiss ich nun Bescheid über meine ruhelosen Beine.

Sofort habe ich mich im Internet informiert, was das denn genau ist. Wie kann diese Krankheit behandelt werden?

Ausser Medikamente habe ich nichts gefunden, und trotzdem wollte und musste ich etwas unternehmen.

Vor einer Woche begann ich meine Beine und die Fusssohlen mit Arganienöl mit Thymian einzureiben. Schon nach der ersten „Behandlung“ konnte ich schlafen, und so reibe ich seit einer Woche meine Beine und Fusssohlen mit Arganienöl mit Thymian ein, und zwar das erste mal etwa 2 Stunden vor dem Schlafengehen und dann nochmals etwa eine Stunde vor dem Schlafengehen. So habe ich kaum noch Symptome des RLS.

Ich wohne in Marokko und hier wird das Arganienöl auch gewonnen, darum war diese Wahl naheliegend.

Ich hoffe, dass mein Tipp vielen helfen kann. Vielleicht können Sie diese Idee ja veröffentlichen.

Ich wünsche ihnen noch einen schönen Tag und grüsse Sie freundlich.

Eva Fischer
265 assif b3
40000 Marrakech, Marokko

Huile d'argan

Depuis 10 jours environ, je sais que je souffre de RLS. Il y a deux ans environ, mes jambes ont commencé à m'énervé. Il y a un mois et demi environ, c'est devenu grave au point que je ne pouvais plus dormir plus de 2 heures d'affilée et je ne savais pas pourquoi mes jambes m'éneraient tellement, comme si elles étaient chargées d'électricité.

Grâce à une amie à qui j'ai raconté mes soucis, j'ai appris que je souffrais des jambes sans repos. Je me suis alors informée par Internet pour savoir exactement ce que c'était et comment on pouvait soigner cette maladie.

Je n'ai rien trouvé à part des médicaments, mais je devais et je voulais trouver quelque chose de plus.

Il y a une semaine, j'ai commencé à me frictionner les jambes et la plante des pieds avec de l'huile d'argan et de thym. La première fois déjà, j'ai pu dormir et depuis je continue à me frictionner avec de l'huile d'argan et de thym, une première fois deux heures avant d'aller me coucher et une deuxième fois une heure avant de me mettre au lit. Ainsi je n'ai pratiquement plus de symptômes de RLS.

J'habite le Maroc où l'huile d'argan est produite, si bien que le choix fut vite fait.

J'espère que ma recette peut en aider d'autres et que l'idée peut être transmise aux intéressés.

Mes souhaits de bonne journée et meilleures salutations.

Eva Fischer
265 assif b3
40000 Marrakech / Maroc

Juni-Gewitter 2007



Auch in meinem Kopf war die Hölle los. Ich bin der festen Überzeugung, dass die Wetterlagen mit dem RLS in direktem Zusammenhang stehen.

Durch die Hoch- und Tiefdruckwechsel erhalten die Hirnströme von aussen zusätzliche Impulse, die dann Fehlinformationen aufbauen und diese an die Schaltzentren weiterleiten (Laienvorstellung).

Manchmal kommt es mir vor wie bei einem Christbaum, der mit Lichterketten geschmückt ist, wo dann zeitweise gewisse Lämpchen erlöschen, einmal hier, einmal dort, und handkehrum ist alles wieder in vollem Licht.

Beim jetzigen Stand der Medizin muss ich mich mit dem stürmischen Wellengang im Gehirn abfinden, oder brav die Medikamente einverleiben – was zum jetzigen Zeitpunkt am klügsten ist – und warten bis die Forschung das ultimativ beste Medikament gefunden hat, oder die Zeit auch dieses Problem löst...

U. B. in L.

Tonnerre de juin 2007

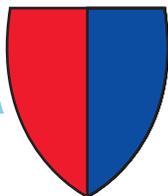
Dans ma tête aussi c'était l'enfer. Je suis convaincu que les conditions atmosphériques sont en lien direct avec les RLS. Les courants forts et les courants faibles de l'atmosphère chargent d'impulsions le système nerveux central et provoquent des courts-circuits ! (point de vue personnel).

Parfois ça me fait penser à un sapin de Noël décoré de chaînes de bougies électriques ; des bougies s'éteignent, une ici, une autre là et, en un tour de main, toutes fonctionnent de nouveau !

En l'état actuel des connaissances de la médecine, je dois composer avec un cerveau qui fait des étincelles – ou prendre bravement les médicaments qu'on me prescrit – le plus sage en l'état actuel des choses. Attendons que la recherche trouve le médicament idéal ou que le temps résolve le problème...

U. B., L.

La pagina italiana



Nuovi membri del Consiglio Direttivo

All'assemblea Generale a Olten vennero elette le Signore Lilly Nöthiger e Helena Siegrist quali nuovi membri del Consiglio Direttivo. Le due signore si ripartiscono il lavoro di segreteria. La signora Nöthiger segue il servizio telefonico e l'amministrazione del materiale informatico, mentre la signora Siegrist di quello postale in particolare.

Lilly Nöthiger



Quale nuovo membro del Consiglio Direttivo, ecco in breve il mio stato. Mi chiamo Lilly Nöthiger, abito a Starrkirch-Wil nelle vicinanze di Olten. Ho 70 anni, vedova e madre di tre figli adulti. La RLS mi accompagna da quasi 40 anni. Ma da soli dieci anni so cosa alla notte mi faceva talvolta impazzire. Allora venivo considerata come nervosa, instabile e talvolta un po' pazzarella. Nei 1996 lessi nella rivista Famia Svizzera un articolo sulla RLS, compresi subito, **QUESTA È**. Contatai immediatamente la signora Marta Hofer, che m'invio la documentazione relativa, con la quale mi recai dal medico. Ne fu del tutto sorpreso che nel mio caso si trattasse di RLS, a lui nota. Il gruppo di autoaiuto fu la mia salvezza, e perciò mi metto a servizio della associazione per il lavoro di segreteria assieme a Helena Siegrist. Di tutto cuore mi dedico inoltre alla guida del gruppo di autoaiuto di Olten.

Helena Siegrist



Sposata, casalinga e venditrice di gioielleria. Ho due figlie adulte. Da undici anni sono una nonna fiera con frattanto di due nipotini. I miei hobbies sono: leggere, fare parole incrociate e Sudoku, andare in montagna d'estate e d'inverno, cucinare e nipotini. Sono membro attivo dell'associazione di ginnastica di Einigen e responsabile del programma di attività e della custodia dei piccoli bambini durante la Mukitur-nen. Mi fa molto piacere di essere in contatto con il mio gruppo di autoaiuto, che Heinz Mutti ed io da ca. 4 anni curiamo insieme. All'inizio dell'anno, urgente bisogno di aiuto nella segreteria, perciò mi misi a disposizione e venni eletta nel Consiglio Direttivo.

Drenaggio linfatico

A causa di un'artrosi al ginocchio destro, il mio medico mi inviò in autunno 2006 alla fisioterapia. Poiché al trattamento subentrarono dei problemi, il terapeuta mi propose un trattamento di drenaggio linfatico. Dopo ca. 15 sedute constatatai, con grande sollievo, che i dolori al ginocchio erano scomparsi e che i disturbi di formicolio alle mie gambe

erano sensibilmente diminuiti. E dopo ca. 25 sedute potei diminuire di 3 compresse il trattamento di Sifrol. Ora necessito solo una compressa alla sera. In gennaio 2007 feci altre 9 sedute per constatare che dopo 6 anni di sofferenza mi ero liberato dalla RLS. Da allora non prendo più nessun medicamento, lo spero, che anche altri RLS pazienti possano trarne aiuto da un trattamento di drenaggio linfatico. R.H. in M.

Lettera al medico consulente

Egregio Signor Dr. Mathis

Dopo molti anni di sofferenza con la RLS, me ne sono ora da qualche settimana liberato! A causa di forti dolori alla schiena, doveti essere ricoverato in ospedale: Incrinatura del coccige. L'operazione non era necessaria, fortunatamente. Contro i dolori ricevetti il medicamento MST CONTINUS 10 mg, che si rivelò anche molto efficace per la RLS in combinazione con 0,5 mg di Sifrol. Nessun effetto collaterale, un miracolo! Quando penso cosa mi aspettava, antecedentemente, alla sera! Spesso lunghe ore di lotta prima di poter trovare il

sonno! Allora vengono pensieri – talvolta al Limit – non ne posso più!

In ogni caso, io continuo a prendere MST CONTINUS 10 mg assieme a Sifrol 0,5 mg, indipendentemente dai svariati effetti collaterali riportati sui foglietto illustrativo del medicamento! La sua gentile lettera mi ha fatto molto piacere e tranquillizzato nell'apprendere, che Lei consiglia MST CONTINUS anche a pazienti con gravi disturbi di RLS. L'esperienza da me fatta, che mi permise di vincere la RLS, la auguro a molti pazienti colpiti!

Distinti saluti

V.K. in L.

Senza garanzia!

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

PD Dr. J. Mathis, medico consulente

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, Sulz, 8544 Rickenbach-Attikon 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@highspeed.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.