

Unter uns Entre nous



Inhalt

- 3 Die Gedanken des Präsidenten
- 6 Beobachtung osteopathischer Behandlung
- 7 Mit einer chronischen Erkrankung leben – geht das überhaupt
- 14 Jeder RLS-Patient soll den Begriff AUGMENTATION verstehen
- 15 Sifrol® wurde in der Schweiz kassenzulässig!
- 16 RLS-Medikamente: Wirkstoffe und Markennamen
- 20 Unsere Leser und Forumteilnehmer berichten
- 22 Persönliche Erfahrungen mit Restless Legs
- 25 Aus den Regionalgruppen
- 26 Liste der ausleihbaren Videos
- 31 Regionalgruppen
- 32 Adressen

Titelbild: Restless Legs? Steinskulptur im Kreuzgang des Grossmünsters in Zürich.
Foto: xxxxxxxx

Letzter Einsendetermin für Beiträge im „Unter uns“ vom Frühjahr 2006:
20. Februar 2007.
(Adresse siehe Seite 32)

Contenu

- 5 *Le billet du président*
- 10 *Vivre avec une maladie chronique – est-ce vraiment possible*
- 16 *Médicaments RLS: substances et marques*
- 18 *Tous les patients doivent savoir ce qu'est le phénomène d'AUGMENTATION*
- 19 *Sifrol® accepté en Suisse par les caisses-maladie*
- 21 *Nos lecteurs et des participants au forum nous interpellent*
- 31 Groupes régionaux
- 32 Adresses
- 27 **La pagina in italiano**
- 28 *Ogni paziente della RLS deve capire il significato AUGMENTATION*
- 29 *Sifrol® in Svizzera a carico della mutua!*
- 30 *Cautela nel trattamento della RLS con due farmaci*

Photo couverture: Restless Legs? *Sculpture au cloître de l'église «Grossmünster», à Zurich.*
Photo: xxxxxx

Dernier délai pour envoyer des articles destinés à „Entre nous“ du printemps 2007:
20 février 2007.
(Adresse voir page 32)

Die Gedanken des Präsidenten



Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Das letzte Halbjahr ist aus meiner persönlichen Sicht für unsere Gesellschaft endlich etwas ruhiger verlaufen. Die Planung der verschiedenen Aktivitäten wie Vorstandssitzungen, Generalversammlung, RLS-Woche fallen mir schon viel leichter als noch vor 3 Jahren. Dank dem eingespielten Team im Vorstand läuft vieles schon fast automatisch in den richtigen Bahnen.

Das wichtigste Ereignis seit dem letzten Unter uns war sicherlich die Generalversammlung in St. Gallen am 13. Mai 2006. Die rund 30 Teilnehmer nebst 7 Gästen und dem kompletten Vorstand konnten vor der GV den Ausführungen von Frau Dr. S. von Manitius und von mir selbst zum Thema „Vererbung bei Restless Legs“ folgen. Ich glaube, dass Frau Dr. von Manitius sehr verständlich in das doch etwas schwierige Thema eingeführt hat, was es mir anschliessend er-

leichterte die neueren Forschungsergebnisse zum RLS zu präsentieren: Die vorliegenden Daten deuten darauf hin, dass bei der Vererbung des RLS mehrere genetische Faktoren eine Rolle spielen. Auch von diesem Vortrag existiert wie von vielen früheren ein Video, welches im Sekretariat ausgeliehen werden kann (siehe auch die Liste auf Seite 26).

An der Generalversammlung selbst konnte ich Herrn Hans Hachen für seine langjährige ehrenamtliche Tätigkeit als Revisor mit einem kleinen Geschenk danken. Wir waren auch sehr glücklich, mit Frau Heidi Bürkli aus Zürich sozusagen nahtlos einen Ersatz gefunden zu haben. Den bisherigen und den neuen Vorstandsmitgliedern vielen Dank für ihre unentgeltliche Arbeit. Eine wichtige Lücke konnte aber bisher nicht geschlossen werden, nämlich die eines Übersetzers oder einer Übersetzerin von deutsch auf französisch. Unser Redaktor Kurt Zwahlen nimmt gerne Meldungen entgegen wenn jemand den einen oder anderen Artikel fürs Unter uns übersetzen könnte?

Mit Herrn Innocente hat sich erfreulicherweise aber ein Mitglied gemeldet für Übersetzungen auf italienisch, was wir bereits in dieser Ausgabe ausgenützt haben (Seiten 27–30). Vielen Dank! Mehrere unserer Mitglieder haben sich auch in diesem Jahr wieder zur Verfügung gestellt, ihre Leidensgeschichte einer Zeitschrift oder dem Fernsehen ge-

genüber zu berichten. Kein einziger theoretischer, noch so wissenschaftlicher Bericht beeindruckt die Leserschaft wie das persönliche Schicksal eines Betroffenen oder einer Betroffenen. Dies hat zuletzt der eindruckliche Bericht von Marta Hofer, unserem Ehrenmitglied, anlässlich der Gesundheitssprechstunde vom 23. April gezeigt.

Aus therapeutischer Sicht darf die Kassenzulässigkeit des uns schon lange bekannten Medikamentes Sifrol® als überaus erfreulich gemeldet werden. Damit erhalten Patienten und Ärzte eine gewisse Sicherheit, auch in der Zukunft in der Schweiz eine Auswahl von RLS-Medikamenten zur Verfügung zu haben. Neben dem Sifrol® sind ja bereits Adartrel® und auch Madopar® für RLS kassenzulässig.

Wenn Sie dieses Unter uns in den Händen halten gehören die Arztvorträge von Neuchâtel durch Dr. St. Zagury, in Olten durch PD Dr. J. Mathis und in Lugano durch Frau Dr. E. Sforza anlässlich

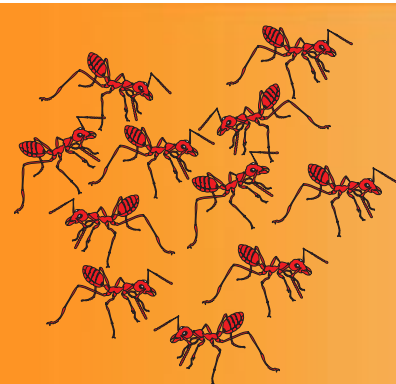
der internationalen RLS-Woche im September bereits der Vergangenheit an. Ich bin überzeugt, dass auch diese Beiträge wieder mehreren Betroffenen wichtige Informationen lieferten und ich hoffe, dass wir diesen Anlass auch in Zukunft zum Vorteil der Patienten organisieren können.

Die Regionaltreffen im Herbst sind bereits vorbei und die Daten vom Frühling 2007 bereits festgelegt (Beilage).

Das Diskussionsforum auf unserer WEB-Seite erlebt im Moment einen ungeheuren Ansturm von Werbe-Mitteilungen (SPAM!), welche das Lesen der interessierenden Beiträge stark erschwert. Wir mussten deswegen Schritte unternehmen um solche Beiträge zu verhindern, was nur mit einer technischen Umgestaltung der WEB-Seite möglich war.

Mit den besten Wünschen auch für die zweite Hälfte des Vereinsjahres

Der Präsident
PD Dr. J. Mathis



Im Bett meinsch d' Ameise heiged es Fäscht,
d'Wade uf und d'Wade ab tanzets ohni Rast.
Es chribbled und chützeled i de Bei,
degägä undernimmt mer allerlei.
Tuesch chalt dusche, laufschi Stäge ab und ue,
bisch todmüed und findschi kei Rue.
Mer suecht nach em Grund vo dene Quale:
i dr Apothek vo der Kommandozentrale,
sig z'wenig Dopamin vorhande,
so han ich's wenigstens verstande.
Jetzt schluck i Pille, Tag für Tag,
wehe, wenn is vergiss, de chunt die Plag.
Me chas nid luege, me chas nid gseh,
chas nid griife und doch machts weh.
Heisse tuets Restless-Legs-Syndrom,
es isch es Gfühl i de Bei, wie Strom.

Hedwig Christen,
8584 Leimbach

Le billet du président

Chers membres du groupe suisse
d'entraide Restless Legs

De mon point de vue personnel, le dernier semestre s'est déroulé enfin un peu plus tranquillement pour notre association. La planification des diverses activités telles que les séances du comité directeur, l'assemblée générale et la semaine du RLS a été plus aisée qu'il y a 3 ans. Grâce à l'équipe bien rodée du comité, beaucoup de choses se déroulent presque automatiquement dans de bonnes voies.

L'événement le plus important depuis le dernier „Entre nous“ était sans doute l'assemblée générale qui a eu lieu le 13 mai 2006 à St-Gall. En plus des 7 invités et de l'ensemble du comité directeur, environ 30 participants ont pu suivre les exposés de la Doctoresse S. von Manitius et de moi-même concernant „l'hérédité lors de Restless Legs“. A mon avis, la Doctoresse von Manitius a su vous familiariser de manière compréhensible avec ce sujet un peu compliqué ce qui m'a facilité la tâche de vous présenter par la suite les résultats de recherche dans le domaine du RLS. Les données disponibles suggèrent que, par rapport à l'hérédité, plusieurs facteurs génétiques jouent un rôle. Comme c'est le cas pour de nombreuses présentations antérieures, il existe une vidéo de cette présentation que le secrétariat vous prêtera volontiers (voir également la liste en page 26).

Lors de l'assemblée générale, j'ai eu l'occasion de remercier Monsieur Hans Hachen de son travail bénévole depuis des années en lui remettant un petit cadeau. Nous étions également très heureux d'avoir trouvé avec Madame Heidi Bürkli de Zurich sans transition une remplaçante. Mes plus vifs remerciements vont aux anciens et nouveaux membres du comité directeur pour leur travail bénévole. Une lacune importante n'a pas encore pu être comblée, soit celle d'un traducteur ou d'une traductrice de l'allemand en français. Notre rédacteur, Kurt Zwahlen, attend volontiers vos nouvelles si quelqu'un serait d'accord de traduire l'un ou l'autre des articles pour „Entre nous“.

Heureusement, un membre, Monsieur Innocente, s'est annoncé pour s'occuper des traductions en italien et nous avons déjà eu recours à ses services pour cette édition (voir pages 27–30). Merci beaucoup!

Au cours de cette année, plusieurs membres se sont mis à disposition pour faire le récit de leur histoire personnelle difficile à un journal ou à la télévision. Aucun rapport théorique hautement scientifique ne peut impressionner les lecteurs autant que le destin personnel d'une personne concernée. Ceci a été démontré par le récit très impressionnant de notre membre d'honneur, Marta Hofer, lors de la „Gesundheitssprechstunde“ du 23 avril.

En ce qui concerne le domaine thérapeutique, il est particulièrement réjouissant de pouvoir annoncer l'admission aux caisses-maladie du médicament Sifrol® que nous connaissons depuis longtemps. Les patients et les médecins obtiennent ainsi une certaine sécurité de

pouvoir disposer en Suisse aussi dorénavant d'un choix de médicaments indiqués lors du RLS. En plus de Sifrol®, Adartre® et également Madopar® sont admis aux caisses pour le RLS.

Lorsque vous tiendrez en main cette édition de „Entre nous“, les conférences du Docteur Stanley Zagury à Neuchâtel, de moi-même à Olten et du Docteur Emilia Sforza à Lugano dans le cadre de la semaine internationale du RLS feront déjà partie du passé. Je suis persuadé que ces exposés pourront fournir des informations importantes aux personnes affectées et j'espère que nous pourrions organiser cette manifestation également à l'avenir pour l'avantage des patients.

Les rencontres régionales en automne ont déjà eu lieu et les dates du printemps 2007 ont d'ores et déjà été fixées (voir annexe).

Le forum de discussion sur notre site internet vit à l'heure actuelle une énorme attaque de publicité (e-mails «spam!») qui compliquent la lecture d'articles intéressants. Nous avons donc dû entamer des mesures afin d'empêcher de telles publicités ce qui a seulement été possible par une modification technique de notre site internet. Je serais très heureux de lire davantage de contributions émanant de Suisse.

Je vous présente mes meilleurs vœux pour la deuxième moitié de notre année d'association.

*Le président
PD Dr. J. Mathis*

Beobachtung osteopathischer Behandlung

Prospektive nicht verblindete Längsverlaufstudie mit einer Kontrollgruppe

Änderung der Altersspannbreite auf 18 bis 80 Jahre

Dank der Publikation im letzten „Unter uns“, konnte der praktische Teil der Studie begonnen werden. Dabei zeigte sich, dass die Altersspannbreite zu eng gesetzt wurde und somit viele nicht an der Studie teilnehmen konnten.

Mit der Zustimmung der Ethikkommission wurde die Altersspannbreite auf 18 bis 80 Jahre erweitert, d.h. es können Personen im Alter zwischen 18 und 80 Jahren an der Studie teilnehmen.

Nähere Angaben zu der Studie können Sie der letzten Ausgabe von „Unter uns“ 1/2006, Seiten 12/13, entnehmen.

Für weitere Auskünfte oder Anmeldung zur Studie, steht Ihnen die Telefonnummer 052 346 03 47 zur Verfügung.

Matthias Schiess
Osteopath / Dipl. Physiotherapeut SRK
Haldenrainstrasse 16, 8308 Illnau

Vortrag von Dipl. Psych. L.Nipoth, gehalten am 19.Oktober 2004 In München.

Mit einer chronischen Erkrankung leben – geht das überhaupt?

Fortsetzung und Schluss
des Artikels in der Ausgabe 1/206
von „Unter uns“

Medikamentöse Behandlung

Da die hauptsächliche Hilfe für das Restless-Legs-Syndrom medikamentös geschieht, „bietet“ auch sie Möglichkeiten von „Energie-Lecks“. Dies sehen wir an den Nebenwirkungen z. B. von Dopaminagonisten. Diese benötigen häufig eine längere Phase der Einstellung, da sie eher langfristig wirken (im Gegensatz zum L-Dopa) und auch häufiger mit Nebenwirkungen behaftet sind. Deshalb ist es gegebenenfalls nötig, einen längeren Prozess des Ausprobierens von verschiedenen Medikamenten zu durchlaufen. Zum „Energie-Leck“ wird dieses, wenn es zu der sogenannten Ansetz-/Absetz-Schaukel kommt. Der Patient erfährt z.B. zwar eine Verbesserung seines Schlafes, muss dafür aber zum Teil gravierende Nebenwirkungen in Kauf nehmen. Was darauf häufig passiert, ist dass der Betroffene aus – psychologisch gesehen verständlicher – Enttäuschung nicht mehr zum Arzt geht. Sodann kehren wieder die alten Symptome zurück, (z.B. Schlaflosigkeit, Unruhe) und der Kreislauf beginnt von neuem. Der Betroffene bleibt in einer Ambivalenz hängen, erschaukelt hin und her (z.B. „Soll ich noch einmal einen Versuch mit einem Medi-

kament wagen? Es wird ja vielleicht noch schlimmer! Aber ich halte es doch kaum noch aus!“). Günstig für solche Situationen ist ein gut strukturierter Abwägungsprozess, bei dem versucht wird, die Vorteile und Nachteile der Behandlung gut abzuwägen. Wir sollten allerdings einige psychologische Besonderheiten beachten: Immer dann, wenn Argumente ungleich schwer wiegen, fällt uns die Entscheidung relativ leicht. Sind hingegen Argumente gleichwertig, fällt es uns schon schwerer, Entscheidungen zu treffen. Sind sie gleichwertig und wiegen schwer, wird es noch einmal schwieriger für unseren Entscheidungsprozess. Sind sie gleichwertig, schwerwiegend und mit negativen Konsequenzen behaftet, stellt uns dies manchmal vor schier unlösbar erscheinende Probleme. Hinzu tritt, dass Störfaktoren, wie z.B. die beim RLS vorhandene Müdigkeit, die Verzweiflung, die Gereiztheit und Hoffnungslosigkeit eine klare Abwägung deutlich erschweren. Ein Mensch, der übermüdet ist, kann häufig nur erschwert klar entscheiden. Es erscheint wichtig, dass Betroffene dies wissen und auch bei sich selber anerkennen: Eben dass diese Entscheidung nicht einfach zu fällen ist, aber dass es nötig ist, überhaupt eine Entscheidung zu fällen. Denn wenn wir nicht selber entscheiden, wird über uns entschieden – der Arzt entscheidet gegebenenfalls, weil er verpflichtet ist, irgendetwas zu

tun. In diesem Fall machen wir uns aber passiv, abhängig. Wir verlieren wiederum mehr Kontrolle. Und wir wissen gerade aus der Forschung über chronische Erkrankungen, dass ein Kontrollverlust das Schlimmste für viele Menschen mit einer chronischen Erkrankung ist. Gerade deshalb ist es so wichtig, bei diesem Entscheidungsprozess aktiv mitzuentcheiden. Dies kann z.B. so aussehen, dass eine zeitlich befristete Entscheidung getroffen wird („Ich probiere jetzt Medikament X noch drei Monate aus, dann spreche ich noch einmal mit dem Arzt“). Dies hat einen weiteren Effekt: Ein mündiger Patient erfährt meist mehr Akzeptanz und Verbesserung in der Behandlung durch sein ärztliches Gegenüber. Denn wenn der Arzt merkt, dass der Patient durchaus adäquat sich Gedanken macht, abwägt, dann wird er auch eher bereit sein, auf Vorschläge einzugehen (ausgeglichenere Kommunikation), und dies wird dazu führen, dass verbessert auf die Wünsche des Betroffenen eingegangen wird. Somit resultiert im Normalfall mehr Zufriedenheit für beide Seiten. Natürlich kann dieser idealtypische Ablauf durch externe Faktoren (z.B. Kostendruck im Gesundheitswesen) beeinflusst werden. Es ist jedoch wichtig, dass wir unseren Anteil daran tun, dass eine solche Kommunikation verbessert abläuft, dass eine bessere Zusammenarbeit stattfindet.

Krankheit annehmen (akzeptieren)

So wie die äußere Kommunikation mit dem Arzt, ist bei einer chronischen Erkrankung auch die innere Kommunikation sehr wichtig. Viele von Ihnen werden vielleicht sagen: „Ich rede doch

nicht mit mir selber.“ Nach psychologischer Erfahrung ist es jedoch so, dass wir sehr wohl mit uns selber, teilweise auch mit unserem Symptom kommunizieren. Ein gutes Beispiel sind die bei manchen Betroffenen vorkommenden Fragemuster wie z.B. „Warum ich?“ „Warum hat es mich getroffen?“ Innere Selbstkommunikation ist kein Zeichen von einer seelischen Erkrankung. Es ist aber wichtig, dass sie konstruktiv und positiv verläuft. Häufig wird festgestellt, dass dieses meist unbewusste Kommunizieren mit sich selbst und dem Symptom in Form von Gedanken nicht besonders positiv verläuft. Es ist anklagend, häufig verachtend und führt in Gedankenkreisläufe hinein, die nicht produktiv zu nutzen sind. Auch dieses raubt uns Energie im Umgang mit der Erkrankung. Dies ist wie ein Grabenkrieg, den keine Partei gewinnen kann. Hierbei kann z.B. manchen Menschen ein Brief an das Restless-Legs-Syndrom helfen indem z.B. wichtige Dinge angesprochen werden, teilweise sogar Fragen an die Erkrankung gestellt werden. Oder einfach nur geschildert wird, wie es einem mit „Dir Erkrankung“ geht. Die Möglichkeiten, in eine Selbstkommunikation zu treten, sind vielfältig. Wem es nicht gefällt oder merkwürdig vorkommt, einen Brief zu schreiben, für den gibt es andere Möglichkeiten. Manche Betroffene berichten, eine Antwort auf ihre Fragen erhalten zu haben oder zumindest ihre Erkrankung etwas besser zu verstehen. Die bisher behandelten Möglichkeiten, „Energie-Lecks“ zu stopfen, waren hauptsächlich Selbstmanagement-Techniken. Wenn es uns aber schlechter geht mit der Erkrankung, wenn wir mit dem Stopfen von „Energie-Lecks“ nicht wei-

terkommen, kann es auch wichtig sein, einmal externe Hilfe anzunehmen. Für diesen Fall seien einfach noch einmal generelle Möglichkeiten psychologischer und psychotherapeutischer Unterstützung aufgeführt. Bei verstärkten Stresssymptomen und Unruhezuständen (die nicht auf das RLS selbst zurückzuführen sind, sondern eher auf Ängstlichkeit und Aufregung) kann Entspannungstraining bzw. Biofeedback hilfreich sein. Beim Entspannungstraining (Autogenes Training, Progressive Muskelentspannung) wird dem Betroffenen beigebracht, mit bestimmten Methoden seine Anspannung herunterzufahren und zu kontrollieren. Beim Biofeedback geschieht dies sehr selektiv durch die Rückmeldung unwillkürlicher Funktionen (z.B. Hauttemperatur oder Muskelanspannung), so dass hier psychophysiologisch gezielter gearbeitet werden kann. Die bereits erwähnte Arbeit mit dem Symptom kann – wenn es für den Betroffenen selbst nicht möglich ist – in Hypnose oder körpertherapeutischen Verfahren wie z.B. „innere Achtsamkeit“ durchgeführt werden. Auch Kurse zur Stressbewältigung können eingesetzt werden. Diese werden entweder bei spezialisierten Therapeuten oder bei den Volkshochschulen angeboten. Durchaus hilfreich kann auch eine punktuelle Hilfe bei der Entscheidungsfindung angeboten werden, z.B. wenn tiefe innere Haltungen uns blockieren, aktiv anstehende Entscheidungen zu treffen. Als letztes sei Neurofeedback-gestütztes Schlaftraining genannt, welches dann einen Sinn macht, wenn bei (derzeit) nicht mehr vorhandenen RLS-Symptomen noch weiter Angst besteht, nicht einschlafen zu können, und durch



die Ängstlichkeit wiederum ein erhöhtes Anspannungsniveau den Schlaf verhindert. Dieses Phänomen kann manchmal bei jahrelanger Schlaflosigkeit auftreten, so dass hier diese Hilfe indiziert sein kann. Egal auf welcher Ebene wir mit unserer chronischen Erkrankung, dem Restless-Legs-Syndrom beginnen – wichtig ist, dass wir in diesem Langzeitprojekt starten und eben mentale Marathonläufer werden.

Dipl.-Psych. Lothar Niepoth, München

Exposé de M. L. Nypoth, psychologue diplômé, présenté le 19 octobre 2004 à Munich

Vivre avec une maladie chronique – est-ce vraiment possible?

Suite et fin de l'article publié dans «Entre nous», édition 1/2005

Comorbidité (maladie supplémentaire)

Lorsqu'ils constatent qu'ils ne sont pas compris, nombreux sont les patients qui se retirent socialement – ils se replient vers l'intérieur. Ce faisant, nous nous privons des incitations nécessaires et importantes venant du dehors. Cela peut avoir pour conséquence que nous nous occupons encore plus de notre maladie et, au final, nous nous trouvons dans un cercle vicieux de maladie et désespoir. C'est ainsi que peut commencer, par exemple, une certaine forme de dépression secondaire, outre les symptômes dépressifs peuvent apparaître des symptômes de stress, de peur, etc. Il est très important que nous n'en arrivions pas là mais que, par exemple, nous demandions à nos proches de nous faire une remarque lorsque nous voyons en permanence tout en noir et que nous réagissons négativement à tout. Relevons que nous ne pensons pas ici aux phases de découragement, qui font partie du cours normal des maladies chroniques. Cependant, lorsque le découragement se généralise, il est temps de chercher de l'aide pour ne pas greffer un deuxième ou un troisième problème, créant ainsi une situation très probléma-

tique que nous ne sommes plus à même de désintriquer. En outre, la maladie «dépression secondaire» peut avoir à son tour des répercussions. Les pressions sociales ainsi que le surmenage, de même qu'un bagage non adéquat pour cet astreignant marathon, peuvent être la cause de comorbidité (maladie supplémentaire), par exemple une dépression. Cette dernière rend à nouveau plus difficile la prise en charge du syndrome des jambes sans repos car nous avons encore moins de force à notre disposition et nous éprouvons encore plus de difficulté à vivre avec la maladie: le désespoir augmente. On pourrait alors se trouver confronté à une perte d'énergie qu'il s'agit de combler. Permettez-moi de relever que manque de sommeil et dépression ont des effets concomitants. Le manque de sommeil peut très vite engendrer un manque de stimulation, de l'irritation et d'autres symptômes dépressifs. Dans un tel cas, il est essentiel de demander de l'aide et de se faire aider, soit par des médicaments, soit par un traitement psychothérapeutique, selon le degré de gravité de la maladie qui est venue se greffer sur le RLS.

Traitement médicamenteux

Vu que l'aide principale pour le traitement du RLS se fait par voie médicamenteuse, les possibilités de pertes d'énergie existent. Il convient par exemple de relever les effets secondaires des agonis-



tes dopaminiques. Ces derniers nécessitent souvent une assez longue phase d'adaptation parce qu'ils agissent plutôt à long terme (contrairement à la L-dopa), et entraînent plus fréquemment des effets secondaires. C'est pourquoi il est nécessaire, le cas échéant, d'essayer pendant un temps assez long différents médicaments. Les «pertes d'énergie» se produisent lorsque l'on prend puis cesse de prendre des médicaments; il s'agit de l'effet dit yo-yo. Le patient a une meilleure qualité du sommeil mais il est fréquent qu'il doive alors supporter des effets secondaires assez importants. Il arrive assez souvent que le patient, en raison d'une déception facile a comprendre du point de vue psychologique,

n'aille plus consulter le médecin. Les symptômes originaux refont alors surface (par exemple insomnie, anxiété) et le cercle vicieux se reforme. Le patient reste dans une ambivalence et hésite («Dois-je encore une fois faire un essai avec un médicament? Ce sera peut-être pire! Mais je n'en peux plus!»). Dans une telle situation s'impose un processus d'évaluation cognitif et bien structuré faisant la part à la fois des avantages et des inconvénients du traitement. Toutefois, il convient de prendre en compte certaines réalités psychologiques. Lorsque les arguments en faveur d'une solution sont de poids, la décision est relativement facile à prendre. Si les arguments sont équivalents, les décisions sont plus difficiles. Si les arguments s'équilibrent, et qu'ils pèsent lourd, le processus de décision se révèle encore plus difficile. Si les arguments s'équilibrent, qu'ils sont de poids et comportent des conséquences négatives, nous nous trouvons alors parfois devant des problèmes quasi insolubles. Mentionnons encore que des facteurs gênants, dans le cas du RLS la fatigue, le désespoir et le découragement, rendent une évaluation claire encore plus difficile. Une personne qui se trouve dans un état d'épuisement ne peut souvent que difficilement prendre une décision claire. Il semble essentiel que les patients le sachent et le reconnaissent également en ce qui les concerne: même si la décision à prendre n'est pas facile, il est nécessaire de décider. Car, si nous ne décidons pas nous-mêmes, ce sont d'autres qui décident à notre place – le cas échéant, le médecin prend la décision car il a l'obligation d'entreprendre quelque chose. Dans un tel cas, nous devenons passifs,

dépendants. Nous perdons encore plus le contrôle sur nous-mêmes. La recherche sur les maladies chroniques nous enseigne que la perte de contrôle est la pire qui puisse arriver à des personnes atteintes de maladies chroniques. C'est pourquoi il est si important que le patient participe activement au processus de décision. On peut par exemple prendre une décision limitée dans le temps – «j'essaie maintenant le médicament X encore trois mois, ensuite je parle à nouveau avec le médecin». Cela a encore un effet supplémentaire: un «patient majeur» est mieux perçu par son médecin, ce qui se traduit par des effets positifs au cours du traitement. Lorsque le médecin remarque que le patient pense de manière appropriée, évaluée, il sera dès lors plus enclin à écouter ses propositions (dialogue équilibré); le praticien répondra plus volontiers aux désirs du patient. Il en résultera donc, dans un cas normal, plus de satisfaction de part et d'autre. Naturellement, ce déroulement idéal peut être influencé par des facteurs externes (par exemple, pression des coûts en matière de santé). Il est toutefois essentiel que nous apportions notre contribution afin que la communication s'améliore pour déboucher sur une coopération plus active.

Accepter la maladie

Il importe, lorsque l'on souffre d'une maladie chronique, d'améliorer tant la communication extérieure avec le médecin que la communication avec soi-même. Parmi vous, nombreux sont ceux qui diront peut-être: «Mais, je ne parle pas avec moi-même». Selon les expériences faites en psychologie, il est normal que nous communiquions avec

nous-mêmes et aussi, pour une part, avec notre symptôme. Un bon exemple de question qui revient chez de nombreux patients «Pourquoi moi?» «Pourquoi est-ce moi que la maladie a touché?» La communication avec soi-même n'est pas une maladie mentale. Il est cependant essentiel qu'elle se déroule de manière positive et constructive. On constate souvent que la communication – la plupart du temps inconsciente entre soi-même et le symptôme – ne se déroule pas sous la forme de pensées particulièrement positives. Ce sont des pensées accusatrices, souvent accablantes, qui conduisent dans un cercle non productif et d'aucune utilité. Cela utilise l'énergie dont on aurait besoin pour vivre avec la maladie. C'est une guerre des tranchées qu'aucune des parties ne peut gagner. Relevons que dans un tel cas, pour certains patients, écrire une lettre au Syndrome Restless Legs peut aider en ce sens qu'on peut aborder des sujets importants et même poser des questions à la maladie: «Et toi, maladie, comment vas-tu?». Les possibilités d'entrer dans une communication avec soi-même sont diverses. Ceux à qui cela ne plaît pas – ou à qui cela semble curieux – d'écrire une lettre, pour ceux-ci il existe d'autres possibilités. Certains disent avoir reçu une réponse à leur demande ou au moins comprendre un peu mieux leur maladie. Les traitements pour combler les «pertes d'énergie» ont consisté jusqu'ici principalement en des techniques de «management personnel». Mais quand les troubles s'aggravent, quand nous n'arrivons plus à combler les pertes d'énergie, il est alors nécessaire de faire appel à une aide extérieure. Dans de tels cas, nous attirons l'attention encore une fois

sur les possibilités de soutien psychologique et psychique. Lors d'aggravation des symptômes de stress et d'agitation (qui ne découlent pas du RLS mais plutôt de la peur et de l'énerverment), un training de détente (par exemple le biofeedback) peut être bénéfique. Au cours du training de détente (training autogène, détente musculaire progressive) on apprend au patient, par diverses méthodes, à se détendre progressivement et à contrôler son état de tension. Quant au biofeedback, l'approche est très sélective au moyen d'échos provenant de fonctions spontanées (par exemple température de la peau ou tension musculaire) de sorte qu'on peut ici travailler de manière ciblée au plan psychophysiologique. Le travail susmentionné avec les symptômes peut – lorsque le patient n'est pas à même de coopérer – se faire sous hypnose ou processus psychothérapeutique; exemple: circonspection intérieure. Des cours de maîtrise du stress peuvent aussi être envisagés. Ceux-ci

sont offerts par des thérapeutes spécialisés ou par les universités populaires. Une aide ponctuelle lors de la prise de décision peut être aussi de grande utilité, notamment lorsque des blocages intérieurs profonds nous empêchent de prendre des décisions et de passer à la réalisation. Pour terminer, j'aimerais mentionner le training d'aide au sommeil neurofeedback, qui a un sens lorsque les symptômes RLS n'apparaissent plus à une certaine période mais que la peur de ne pas pouvoir s'endormir subsiste et que, du fait de cette peur, un niveau de tension plus élevé empêche le sujet de s'endormir. Ce phénomène peut se produire après des années d'insomnie si bien que cette aide peut être indiquée. Quel que soit le niveau auquel nous commençons avec notre RLS – il est essentiel que nous débutions ce projet dans une perspective à long terme et que nous devenions des coureurs de marathon.

Après la traduction de l'exposé ci-dessus «Vivre avec une maladie chronique», de la liste des médicaments RLS, p. 16/17, et des textes «Nos lecteurs et participants au forum nous interpellent», p. 21/22, Madame Josette Vuilleumier a cessé son précieux travail de traductrice pour notre société. Comme solution intermédiaire, la Doctoresse Anita Rivoir, Clinique de neurologie de l'Hôpital de l'île, Berne, s'est déclarée prête à nous «dépanner» et a traduit les trois articles «Le billet du président», p.5, «Le phénomène d'augmentation», p. 18, et «Sifrol accepté en Suisse par les caisses-maladie», p.19.

Pour assurer la traduction de tous les articles nous devons trouver

une traductrice un traducteur

qui aimerait faire ce travail au service de notre groupe d'entraide. Les personnes intéressées sont priées de s'adresser au rédacteur de ce bulletin ou à n'importe quel membre du comité de notre société (adresses voir à la dernière page).

Un grand merci d'avance!

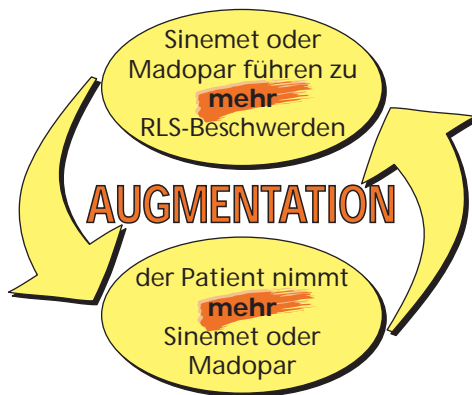
Jeder RLS-Patient soll den Begriff AUGMENTATION verstehen

Madopar DR oder Sinemet CR sind gute Medikamente bei RLS wenn die Beschwerden nur am Abend im Bett oder nicht jeden Tag auftreten. Bei solchen Patienten darf der Arzt maximal 250 mg in einer einmaligen Dosis ca. eine Stunde vor dem schlafen gehen verordnen. Er sollte dabei nicht das Standard Madopar oder Sinemet sondern Madopar DR bzw. Sinemet CR benutzen. Sobald aber RLS-Beschwerden schon am Tag auftreten ist eine weitere Therapie mit Madopar oder mit Sinemet ungünstig. Wenn schon vor der Behandlung RLS-Beschwerden über den ganzen Tag auftreten, sollte gar nie mit Madopar/Sinemet behandelt werden.

Weshalb?

Bei solchen Patienten besteht ein grosses Risiko, dass die RLS-Beschwerden über wenige Wochen oder Monate rasch schlimmer werden und neu auch verstärkt am Nachmittag oder sogar am Vormittag auftreten. Das ist eine **bekannte Nebenwirkung** von Madopar und Sinemet. Das verleitet den Patienten dazu auch am Tag Madopar oder Sinemet einzunehmen, weil das Mittel kurzfristig immer noch wirkt. Die RLS Beschwerden werden aber in Wahrheit nicht mehr unterdrückt sondern nur auf einen anderen Zeitpunkt hinausgeschoben und dann beginnt

ein Teufelskreis!



Wie kann man den Teufelskreis unterbrechen?

Die einzige Möglichkeit ist das Madopar/Sinemet durch einen Dopaminagonisten oder andere Mittel zu ersetzen. In erster Linie werden dazu in der Schweiz Sifrol und Adartrel verwendet. Der gleiche Teufelskreis tritt bei diesen Mitteln viel seltener auf.

Manchmal ist der Wechsel von Madopar/Sinemet für den Patienten allerdings nicht einfach. Es braucht viel Geld vom Patient und auch vom Hausarzt. Man soll den Ersatz nur schrittweise über mehrere Wochen vornehmen und manchmal braucht der Patient noch sehr lange eine eiserne Reserve von Madopar/Sinemet.

PD Dr. J. Mathis,
ärztlicher Beirat der SRLS

SIFROL® wurde in der Schweiz kassenzulässig!

Am 22. Juni 2006 wurde Sifrol® in der Schweiz für Restless Legs offiziell als kassenzulässig erklärt. Viele unserer Mitglieder kennen ja dieses Mittel schon länger, weil die Kassen die Kosten zum Glück für die Patienten schon früher meistens freiwillig übernommen haben. Die Kassenpflicht gibt den Patienten und den Ärzten aber erst die Sicherheit, dass dieses Mittel auch in Zukunft bei RLS eingesetzt werden kann. Damit stehen in der Schweiz neben Madopar DR® schon zwei neue Dopaminagonisten – nämlich Adartrel® und Sifrol® zur Auswahl. Diese beiden Medikamente sind bezüglich Wirkung und auch allfälligen Nebenwirkungen vergleichbar. Sifrol® hat gemäss den Firmenangaben eine geringfügig längere Wirkungsdauer als Adartrel® und hat bei einigen Studien auch eine antidepressive Wirkung gezeigt. Umgekehrt hat Adartrel® bei Patienten mit einer Nierenerkrankung ev. den Vorteil, dass es in der Leber abgebaut wird.

Die Anfangsdosis von Sifrol® ist 0,125 mg, was ungefähr verglichen werden kann mit der Anfangsdosis von Adartrel® von 0,25 mg.

Beide Mittel sollen eher langsam aufdosiert werden, in der Regel bis zu einer Dosis von 0,5-1,0 mg Sifrol® bzw. 2,0-4,0 mg Adartrel®. Die wichtigsten Nebenwirkungen beider Mittel sind Übelkeit,



Schläfrigkeit am Tag (bei Beginn soll aufs Autofahren verzichtet werden!), Kopfschmerzen, Blutdruckabfall.

PD Dr. J. Mathis,
ärztlicher Beirat der SRLS

RLS-Medikamente: Wirkstoffe und Marken- namen

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

Der Name des Wirkstoffes in einem bestimmten Medikament ist nicht gleichzusetzen mit dem Medikamentennamen. Gewisse Wirkstoffe werden unter verschiedenen Namen verkauft, insbesondere auch unterschiedlich je nach Land. Diese Doppelspurigkeit führt bei Patienten oft zu grosser Verwirrung. In der untenstehenden Tabelle sind einige wichtige Wirkstoffe gegen RLS-Beschwerden und einige dazugehörige in der Schweiz gebräuchliche Medikamentennamen aufgelistet. Das Zeichen ® weist darauf hin, dass es sich um einen geschützten Medikamentennamen und nicht um den Wirkstoff handelt. Gewisse Medikamente werden zu Wirkstoffgruppen zusammengefasst.

Die Mittel der ersten Wahl sind Dopaminagonisten oder für leichte Fälle L-Dopa.

Schlafmittel oder Benzodiazepine werden bei RLS seltener allein eingesetzt, meistens in Kombination mit Dopamin-Präparaten.

Antiepileptika sollen besonders geeignet sein bei schmerzhaften Formen von RLS oder wenn gleichzeitig Nervenschmerzen vorliegen, z.B. bei einer Polyneuropathie.

Opiate gelten als weniger wirksam als Dopamin-Präparate, werden aber eingesetzt wenn die übrigen Mittel versagen.

Médicaments RLS: substances et marques

Dr J. Mathis, privatdocent, médecin conseil du groupe d'entraide RLS

Le nom de la substance contenue dans un médicament déterminé ne doit pas être confondu avec le nom du médicament. Certaines substances sont vendues sous différents noms, qui varient aussi selon le pays. Cette double dénomination cause souvent beaucoup de confusion chez les patients. Ci-dessous sont énumérées quelques-unes des principales substances actives contre la maladie RLS; en face figurent les noms sous lesquels des médicaments contenant ces substances sont vendus en Suisse. Le signe ® signifie qu'il s'agit d'une marque protégée et non d'une substance. Certains médicaments sont réunis par classe médicamenteuse.

Les médicaments de premier choix sont les agonistes de dopamine ou, en cas légers, L-Dopa.

Les somnifères ou benzodiazepines sont rarement utilisés seuls, mais en combinaison avec des médicaments contenant de la dopamine.

Les antiepileptiques peuvent être appropriés en cas de Restless Legs douloureux ou de RLS en combinaison avec une polyneuropathie.

Les opiates sont considérés comme moins efficaces que la dopamine, ils sont indiqués si les autres médicaments sont inefficaces.

Wirkstoffgruppe <i>Classe médicamenteuse</i>	Wirkstoff <i>Substance</i>	Medikamentennamen (unvollständig) <i>Nom des médicaments (incomplet)</i>
	L-Dopa, Levodopa	Madopar® , Madopar DR® Sinemet®, Sinemet CR®
Dopaminagonisten <i>Agonistes de dopamine</i>	Pramipexol	Sifrol®
	Ropinirol	Requip®, Adartrel®
	Pergolid	Permax®
	Cabergolin	Cabaser®, Dostinex®
Schlafmittel oder Benzodiazepine <i>Somnifères ou benzodiazepine</i>	Clonazepam	Rivotril®
	Zolpidem	Stilnox®, Sedovalin®
	Zaleplon	Sonata®
Antiepileptika <i>Antiépileptiques</i>	Gabapentin	Neurontin®
	Carbamazepin	Tegretol®, Timonil®
	Natrium-Valproat	Depakine®, Orfiril®
	Pregabalin	Lyrica®
Codein und Opiate <i>Codéine et opiacés</i>	Codein	Codein Knoll®, Codipront®
	Tilidin	Valoron®
	Hydromorphon	Pallodon Retard®
	Tramadol	Tramal®, Tramundin®
	Oxycodon	Oxycontin®, Oxynorm®
	Methadon	Methadon Streuli®, Ketalgin®
	Morphin-Sulfat	MST Continus®, Sevredol®
	Fentanyl Hautpflaster	Durogesic®
	Buprenorphin Hautpflaster	Transtec®

In Blau gedruckt:
in der Schweiz kassenpflichtig bei Restless Legs

Imprimé en bleu:
en suisse pris en charge par les caisses maladie en cas de Restless Legs

Tous les patients souffrant du syndrome des jambes sans repos (SJSR) doivent savoir ce qu'est le phénomène d'AUGMENTATION

Le Madopar DR® ou le Sinemet CR® sont de bons médicaments pour combattre le SJSR si les troubles liés à cette maladie ne surviennent que le soir après le coucher ou s'ils ne se manifestent pas quotidiennement. Chez les patients remplissant ces critères, le médecin peut prescrire une dose unique maximale de 250 mg à prendre environ une heure avant le coucher. Cependant, il ne devrait pas utiliser les préparations standards de Madopar ou de Sinemet mais avoir recours au Madopar DR ou au Sinemet CR.

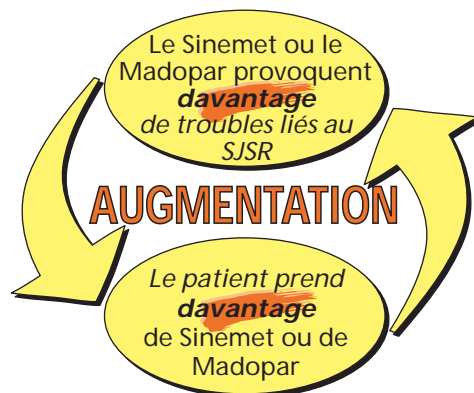
Mais dès que les troubles liés au SJSR apparaissent en cours de journée déjà, la poursuite du traitement par le Madopar ou le Sinemet n'est pas judicieuse. Si les manifestations du SJSR se répartissent sur l'ensemble de la journée déjà avant l'instauration du traitement, il faudrait même renoncer complètement à tout traitement par le Madopar ou le Sinemet.

Pourquoi?

Chez ces patients, le risque est grand que les troubles liés au SJSR s'aggravent rapidement en l'espace de quelques semaines ou quelques mois et qu'ils apparaissent aussi de manière plus marquée l'après-midi ou même le matin déjà. Il s'agit là d'un **effet secondaire connu** du Madopar et du Sinemet; il conduit le patient à avaler encore davantage de

Madopar ou de Sinemet même en cours de journée, étant donné que le médicament continue à être efficace à cours terme. Mais en réalité, les troubles dus au SJSR ne sont plus jugulés mais seulement repoussés dans le temps... et c'est ainsi qu'un

cercle vicieux s'installe!



Comment peut-on interrompre ce cercle vicieux?

La seule possibilité est de remplacer le Madopar/Sinemet par un agoniste de la dopamine ou d'autres médicaments. En Suisse, on a recours en premier lieu au Sifrol et à l'Adartrel. Le cercle vicieux décrit plus haut est beaucoup plus rare sous ces traitements.

Mais l'abandon du Madopar ou du Sinemet n'est pas toujours simple. Le patient – mais aussi son médecin traitant – doit faire preuve de beaucoup de patience. Le changement de traitement doit se faire pas à pas, sur plusieurs semaines et le patient a parfois besoin

encore très longtemps d'une bonne réserve de Madopar/Sinemet pour surmonter les situations difficiles.

PD Dr. J. Mathis,
conseiller médical auprès
du GSERL

SIFROL® accepté en Suisse par les caisses-maladie

Le 22 juin 2006, les caisses-maladie en Suisse ont officiellement reconnu Sifrol® comme traitement chez les patients souffrant du syndrome des jambes sans repos (Restless Legs). Beaucoup de nos membres connaissent déjà ce médicament, car les caisses ont souvent, heureusement pour les patients et depuis quelque temps déjà, accepté volontairement les coûts. L'obligation de remboursement apporte ainsi aux patients et aux médecins la certitude que ce médicament peut, également dans le futur, être utilisé contre les tortures du RLS.

En Suisse, à part Madopar DR®, déjà deux nouveaux agonistes dopaminergiques sont ainsi disponibles au choix, c'est-à-dire Adartrel® et Sifrol®. Ces deux médicaments sont comparables en ce qui concerne l'efficacité et les possibles effets secondaires. Sifrol® a, selon les données du fabricant, une durée d'efficacité légèrement plus longue qu'Adartrel® et a, selon quelques études, démontré un possible effet anti-dépressif. Par contre, pour les patients atteints d'une maladie des reins, Adartrel® aurait

des avantages car la substance est éliminée par le foie.

Au début, la dose de Sifrol® est de 0,125 mg comparable à peu près à celle de 0,25 mg Adartrel®. La dose des deux médicaments est à augmenter progressivement, en règle jusqu'à 0,5-1,0 mg Sifrol® respectivement 2,0-4,0 mg Adartrel®. Les plus importants effets secondaires des deux médicaments sont nausée, somnolence pendant la journée (au début recommandation de ne pas conduire), maux de tête, hypotension artérielle.

PD Dr J. Mathis,
médecin conseil auprès du GSERL

Unsere Leser und Forumteilnehmer berichten

Padma28

Wer kennt in diesem Forum Padma 28 und weiß etwas über die Wirkung? Ich habe gehört, dass es helfen soll u. nur in der Schweiz erhältlich ist. Über eine Info wäre ich dankbar! C.W. Deutschland

Antwort von PD Dr. J. Mathis, ärztlicher Beirat der SRLS:

Padma 28 ist ein tibetisches Heilmittel und in der Schweiz tatsächlich erhältlich. Es wird grundsätzlich bei Durchblutungsstörungen der Beine eingesetzt, wofür auch einige wenige wissenschaftliche Studien existieren. Die Firma empfiehlt das Mittel auch „bei Kribbeln, Ameisenlaufen und Spannungsgefühl“ sowie bei Wadenkrämpfen. Bei dieser

Beschreibung ist es naheliegend, dass Patienten mit RLS auf eine gute Wirkung hoffen. Bei RLS ist mir aber keine wissenschaftliche Studie bekannt. Die Idee, dass RLS durch eine Durchblutungsstörung in den Beinen bedingt wäre, ist ja heute grösstenteils verlassen. Das Medikament enthält sage und schreibe 22 Wirkstoffe jeweils in Mengen zwischen 1 und 40 mg. Es ist somit unmöglich zu sagen welcher Stoff wirken könnte.

Kalte Dusche; vom 6.1.2005

Wenn das „Theater“ losgeht stehe ich in die Dusche und spritze die Füsse und Beine ab. Circa 5–10 Minuten mit kühlem Wasser immer von unten nach oben.

Kein Garantianspruch!

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 pour eux-mêmes 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*

Zum Anfang muss man das Prozedere wiederholen. Ich selber muss dann nur ganz selten mehr aufstehen. Am Abend trinke ich oft eine Tasse Lindenblütentee in etwas Zucker und flüssiger Zitrone. N.N. BE

Sifrol; vom 13.1.2005

In der Schweizer Illustrierten habe ich über die Qualen eines Betroffenen gelesen und deshalb möchte ich hier auch über meine Erfahrungen berichten. Viele Jahre habe ich an dieser sehr unangenehmen Krankheit gelitten, bis ich vor ca. 5 Jahren beim Hausarzt das Medikament „Sifrol“ verschrieben bekam. Auch ich war lange Zeit bei verschiedenen Ärzten und keiner wusste mir zu helfen. Das Medikament ist eigentlich gegen Parkinson, aber der Hausarzt

überzeugte und beruhigte mich, dass Sifrol mir für mein „Restless“ helfen werde. Und es half wirklich. Seit ich täglich, gegen Abend 1 Tablette mit etwas Flüssigkeit schlucke, habe ich kaum mehr dieses lästige Zappeln und Zucken in den Beinen. Auch nachts habe ich es ganz selten mehr, und wenn, dann nehme ich 1 Sifrol und es hilft immer, aber erst so nach 2 Stunden. G.G. BE

Seidenfaden; vom 12.1.2005

In einem alten Gesundheitsratgeber findet man folgenden Tip: Schlingen Sie einen ca. 30 cm langen Seidenfaden (von Pulloverseite) lose 2 x um das Handgelenk ohne zu knüpfen. Die Geheilten berichten, dass dies zu einer regelässigen Entladung führe. A.Z. ZH

Nos lecteurs et des participants au forum nous interpellent

Padma28

Qui, au sein de ce forum, connaît Padma28 et sait quelque chose sur ses effets? J'ai entendu que ce produit devait apporter un soulagement et qu'il ne peut pas être obtenu qu'en Suisse. Je serais très heureux qu'on me renseigne!
C.W. Deutschland

*Réponse du Dr J. Mathis, privatdocent, médecin conseil du GSERL
Padma 28 est un remède tibétain qui peut être obtenu en Suisse. Il est utilisé essentiellement pour des problèmes circulatoires des jambes; j'observe cependant qu'il existe quelques rares études*

scientifiques. La maison qui commercialise ce produit le recommande aussi en cas «d'impatiences, de fourmillements et de sensations de tensions» ainsi que de crampes aux mollets. Vu cette description, les patients RLS en espèrent des effets bénéfiques. Je ne connais aucune étude scientifique concernant ses effets sur le RLS. L'idée que le RLS serait causé par des problèmes circulatoires au niveau des jambes a aujourd'hui été en grande partie abandonnée. Ce médicament contiendrait 22 substances, chacune dans des quantités variant entre 1 et 40 mg.

Sifrol: du 13.1.2005

J'ai lu dans le «Schweizer Illustrierte» les souffrances d'un patient RLS; c'est pourquoi j'aimerais relater mes propres expériences.

Durant de nombreuses années j'ai souffert de cette pénible maladie jusqu'à ce que mon médecin de famille me prescrive du Sifrol. J'ai moi aussi consulté, sur une assez longue période, différents médecins, mais aucun n'avait pu m'aider. Ce médicament est en fait destiné à traiter la maladie de Parkinson, mais mon médecin de famille m'a persuadé, tout en me tranquillisant, de prendre du Sifrol. En effet, cela m'a aidé. Depuis que je prends, chaque soir, une pastille de Sifrol avec un peu de liquide,

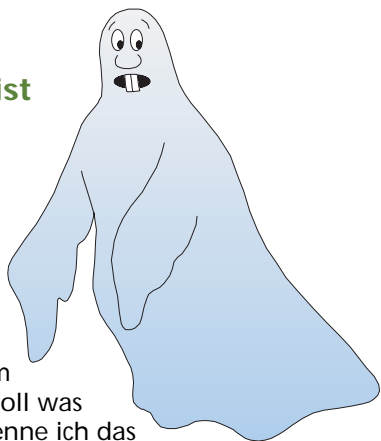
je ne souffre plus guère de ces impatiences et de ces tressaillements dans les jambes. Quant à la nuit, je n'ai plus guère de problème, mais si j'ai des ennuis je prends à nouveau 1 Sifrol et cela aide toujours, mais seulement au bout de 2 h. G.G. BE

Fil de soie: du 12.1.2005

Cher patient RLS, Dans un ancien recueil de conseils de santé on trouve une astuce: entourer un fil de soie de 30 cm environ (provenant d'un pull de soie par ex.) 2 fois sans serrer et sans faire de noeud, autour du poignet. Les patients ainsi soulagés relatent que ce traitement provoque régulièrement un allègement. A.Z. ZH

Persönliche Erfahrungen mit Restless Legs

Der Plaggeist



Wenn ich jemandem erklären soll was RLS ist, nenne ich das Restless Legs Syndrom "Meinen Plaggeist", (wenn du nicht arbeitest, wenn du nichts tust, komme ich dich plagen und nicht zu sanft).

Vor 60 Jahren arbeitete ich im Haushalt in einer Zürcher Metzgerei. Alle zwei Wochen war Wäschetag (mit Wäscherin und Glätterin). Waschküche im Keller, trocknen im Estrich oder Zinne, 5 bis 6 Wäschekörbe 6 oder 7 Stockwerke hinauftragen und trocken wieder zurück in den 1. Stock. Also Treppe auf und ab nebst den Hausarbeiten.

Damals fing es an im Kino, Theater, in der Kirche oder früh ins Bett gehen zum Velotrampeln.

Als ich dann einen Bauern heiratete, einen guten, fleissigen Mann, kam der Plaggeist nur noch, wenn man früher zu Bett ging, z. B. bei schlechtem Wetter – Fernsehen war noch nicht im Trend und das Radio hatte nicht immer tolle Sen-

dungen – dann kamen die Zuckungen. Mein Tröster war mein lieber Mann.

Als unser Sohn dann die Pacht weiterführte, zogen wir aus und kauften ein Einfamilienhaus, wo es weniger Arbeit gab und man abends nicht müde war wie von der Arbeit in Haus und Feld. Da kam der Plaggeist wieder um Zug. Die Beine 2 bis 3 mal kalt duschen brachte nachts oft etwas Erleichterung. Durch Zufall lernten wir einen Neurologen kennen, der mich untersuchte und RLS feststellte. Die Medikamente Madopar und Sinemet hielten zu wenig lange an. Dann bekam ich Permax 0,25, 0,5, 1 mg, 2 und 3 mg pro Tag; das war herrlich, wieder mal durchschlafen. Als dieses Glück anhielt, reduzierte ich auf 2 Tabletten und einen Monat später auf 1 Tablette = 1 mg. Jetzt nehme ich 2 mal eine halbe Tablette und eine halbe Rivotril.

So darf ich sagen, es geht mir gut, und wenn der Plaggeist sich wieder mal meldet, verjage ich ihn mit kaltem Wasser! H.C.

Mein Leben mit Restless Legs

Durch Vererbung und Störung des Verhaltensmuster meines Körpers leide ich seit über 60 Jahren an RLS ohne dass die Ursache bekannt war. Von meinen Mitmenschen wurde ich meistens als Wildfang, Draufgänger, Nervensäge, Schutzgatter, Spinner, unmögliche Person, etc. wahrgenommen. Ich konnte nie still sein. Bewegung und Laufen half mir, die undefinierbaren Gefühle im Körper, die Unruhe und das Zappeln der Beine in Schach zu halten. Der Schlaf war meistens gestört, somit war ich oft müde und unkonzentriert.

Während 29 Jahren wurde ich von Arzt zu Arzt geschickt. Keiner konnte mir helfen. Dafür wurde ich als starker Rheumatiker (Fibromyalgie) behandelt. Um die täglichen z.T. fast unerträglichen, undefinierbaren Schmerzen, das Zappeln und die Unruhe zu ertragen, erhielt ich immer wieder andere Medikamente und Beruhigungsmittel. Was auch viele Nebenwirkungen auslöste (schwindlig, wie betrunken, Herzklemmen, Krämpfe, etc.) Still sitzen und ruhig sein war die reinste Qual. So wurde meine Lebensqualität eingeschränkt und ich musste auf vieles verzichten was für Normalbürger selbstverständlich ist.

Heute weiss ich, dass meine damaligen wiederkehrenden Schwächezustände, die bis zur Arbeitsunfähigkeit führen konnten, nichts anderes waren als Erschöpfungszustände wegen RLS und Überforderung des Körpers mit all seinen Symptomen, Schmerzen, etc.

Mit 54 Jahren wurde bei mir durch den Hausarzt das RLS festgestellt. Welch eine Erleichterung verspürte ich nach Einnah-

me der richtigen Medikamente. Endlich fand ich etwas mehr Ruhe. Konnte besser schlafen und das Leben geniessen. Ich lernte meinen Körper besser kennen und verstehen. Lernte im Leben öfter Nein zu sagen um den Körper weniger zu überfordern, damit mein Leben lebenswerter wurde.

Mit Hilfe der Kinesiologin (Hilfe für den ganzen Körper, brachte mir innere Ruhe) und des Arztes (Erleichterung, Dopaminersatz und Symptombekämpfung) probiere ich nun mein RLS und die Schlafprobleme in den Griff zu bekommen.

Erfolge: In 2 Jahren konnte ich mein Sifrol um zwei Drittel reduzieren. Ich habe das starke, nervenaufreibende Zappeln im Griff. Nebenwirkungen der Medikamente habe ich kaum mehr. Der Körper beginnt auf Naturheilmittel zu reagieren und hat mehr Ruhe und Kraft. Ich hoffe auf mehr Erleichterung in 1 – 2 Jahren.

Somit möchte ich allen Betroffenen Mut machen, sich mit dem RLS zu arrangieren. Den Körper zu unterstützen. Den Tagesablauf den körperlichen Kräften anzupassen, sich nicht zu viel aufzubürden. Mehr auf den Körper als auf die vielen Ratschläge der Besserwisser zu hören und sich so zu entscheiden, dass man sich wohler und besser fühlt. Geniesst die schönen Stunden des Lebens so oft ihr könnt. Ich wünsche allen viele zapfelfreie Stunden.

Elisabeth Widmer, Aarwangen



Fast unbekannt ist das Syndrom, durchfließt das Bein als wie ein Strom, ein Bewegungsdrang daraus entsteht, nach kurzer Zeit er dann vergeht.

Doch bald darauf kommt er schon wieder, und durchströmt dann unsere Glieder. Das RLS lässt uns nicht ruhn, wir müssen was dagegen tun.

Beim Stehen wird der Schmerz gelindert, und auch durch Mittel stark vermindert. Erfahrungsaustausch ist hier richtig, die Selbsthilfgruppe erst recht wichtig.

Erscheinungsbild ist ganz verschieden, die einen schmerzt es übertrieben, den andern geht es relativ gut, nicht zu verlieren ist der Mut.

Mit RLS kannst alt du werden, stürzt keineswegs dich ins Verderben. Sei guter Dinge – freu Dich am Leben, Glück wird sich von selbst ergeben!

Walter Barmettler

Versuch einer RLS-Therapie mit zwei Medikamenten

Vor etwa 7 Jahren wurde bei mir RLS diagnostiziert. Die Neurologin verschrieb mir für je 6 Monate zuerst Madopar und dann Sinemet. Leider ohne nennenswerten Erfolg. Von einem anderen Arzt wurde mir später Sifrol mit 0,125 mg pro Tag verschrieben, dessen Dosis in den letzten vier Jahren auf 0,25 mg und letztthin auf 0,50 mg erhöht wurde. Nachdem die Ruhepausen während der Nacht immer kürzer wurden, nahm ich Rücksprache mit meinem Hausarzt. Er empfahl mir, Requip (Ropinirol) als Zusatzmedikament zu probieren.

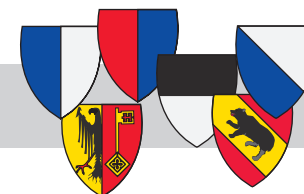
Am ersten Abend nahm ich 0,25 mg Sifrol (statt 0,50 mg) mit ebenfalls 0,25 mg Requip. Etwa eine Viertelstunde später traten die ersten Beschwerden auf,

zuerst am Knie und den Waden rechts und dann ebenfalls links. Nach einer Stunde waren die Beschwerden so stark, dass ich beschloss, noch eine Dosis 0,125 mg Sifrol zu nehmen. Innert weniger Minuten waren die Beschwerden beseitigt.

Am anderen Abend nahm ich nochmals 0,25 mg Sifrol, aber nur 0,125 mg Requip. Alles lief ordentlich bis am anderen Nachmittag, als die Beschwerden am rechten Bein leicht eintraten. Nach zusätzlicher Einnahme von 0,125 mg Sifrol waren die Beschwerden kurz darauf beseitigt.

Nach dieser Erfahrung mit Requip beschloss ich, am Abend 0,375 mg Sifrol zuzüglich eine Dosis von Sinemet 25/100 etwa eine halbe Stunde vor dem Schlafengehen einzunehmen. Nach Rücksprache mit meinem Hausarzt werde ich nun so weiterfahren. G. Innocente

Aus den Regionalgruppen



Treffen in Winterthur vom 7. März 2006

Im Restaurant National in Winterthur durfte ich dieses Jahr mehr Teilnehmer als ein Jahr zuvor begrüßen.

Für alle Teilnehmer, wovon ein Drittel Nichtmitglieder, war es das erste Treffen in Winterthur. Die Erfahrungsberichte der Mitglieder wurden auch von den Nichtmitgliedern mit grossem Interesse zur Kenntnis genommen.

Ein wichtiges Thema bei diesem Treffen

war, dass bei manchen Ärzten Unverständnis gegenüber RLS und der Auswirkung der eingesetzten Medikamente bestehen.

Auch dieses Mal, wie bei den vorhergehenden Treffen, wurde uns vom „National“-Inhaber, Herr Hansruedi Bosshard, nicht nur der Sitzungsraum, sondern auch die Getränke kostenlos zur Verfügung gestellt. Herzlichen Dank!

Giovanni Innocente,
Regionalleiter Winterthur

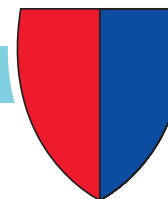
Liste der ausleihbaren Videos zum Thema Restless Legs

Diese Videos können von den Regionalleiterinnen und Leitern im Sekretariat bestellt werden.



Thema	Anlass Teilnehmer/Referent	Datum
1. Schlafstörungen inkl. RLS	Ziischtigs Club Prof. Hess, Frau A. Maurer	13.6.2000
2. Restless Legs	Gesundheit Sprechstunde Frau Hartmeier, Herr Huber, Frau M. Hofer	1.7.2001
3. Restless Legs	Gesundheit Sprechstunde Herr H. Dietrich	11.3.2001
4. Restless Legs	PULS, SF DRS Hr. H. Krumm	22.9.2003
5. Sammelkassette von 2 bis 4		
6. Therapie bei RLS	GV Konolfingen Frau Prof. Trenkwalder	7.4.2001
7. Eisentherapie bei RLS	GV Luzern PD Dr. U. Vorderholzer	26.4.2003
8. Tipps & Tricks zur RLS-Therapie	GV Bern, Gurten Frau Prof. B. Högl	28.5.2005
9. Restless Legs (DVD)	Gesundheit Sprechstunde PD. Dr. J. Mathis, Frau A. Maurer	23.4.2006

NOVITÀ



La pagina in italiano

Gentili lettrici e gentili lettori,

All'Assemblea Generale del 13 maggio 2006, il direttivo ha stabilito di dar seguito alle ripetute richieste affinché nell'opuscolo biennale „Unter uns“ (Tra noi) almeno una pagina in italiano sia sempre presente. Gli argomenti trattati riguardano vari aspetti della Sindrome delle gambe senza riposo (Restless Legs Sindrome), nonché personali relazioni sul decorso, sviluppo e trattamento sintomatico della RLS. E poiché l'opuscolo, che ogni nostro socio riceve, viene letto anche da terzi, riteniamo opportuno di dare qui di seguito i sintomi obbligatori per poter parlare, in casi di disturbi diversi, che si tratti di RLS, e precisamente:

- bisogno impellente di muovere le estremità, spesso associato a sgradevoli disturbi di sensibilità.
- Irrequitezza motoria
- Peggioramento dei disturbi a riposo e miglioramento perlomeno momentaneo al movimento
- Peggioramento dei sintomi la sera o durante la notte

Precisiamo però che queste informazioni non sostituiscono in nessun modo una visita dal medico o dal neurologo.

Informiamo inoltre i soci che eventuali vostri articoli sui temi succitati vanno inviati, per essere pubblicati su „Unter uns“, al sig. Kurt Zwahlen, Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen. (zwahlen_k_zo@bluewin.ch)

Per ulteriori informazioni, Vi preghiamo di contattare le persone per il Ticino qui sotto indicate. Vi auguriamo buona lettura e Vi inviamo i nostri più cordiali saluti.

Giovanni Innocente

Signora Ernesta Reutimann, Casa Piancaccia, 6993 Vernate, tel. 091 605 37 17
Signor Giovanni Innocente, Steinler 32, 8544 Rickenbach-Attikon, tel. 052 337 16 92

Ogni paziente della RLS deve capire il significato AUGMENTATION

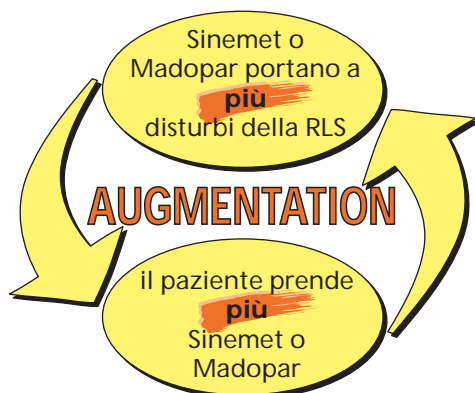
Madopar DR o Sinemet CR sono buoni farmaci per la RLS, qualora i disturbi appaiono solo alla sera a letto oppure non tutti i giorni. Per questi pazienti, il medico deve prescrivere al massimo 250 mg in una sola dose da prendere circa un'ora prima di coricarsi. In ogni caso non prescrivere Madopar o Sinemet standard, bensì Madopar DR oppure Sinemet CR.

Una terapia con Madopar o Sinemet non è adeguata, qualora i disturbi della RLS appaiono anche durante la giornata. Mai usare però Madopar/Sinemet, se prima del trattamento i disturbi della RLS erano già presenti durante tutto il giorno.

Perché?

Per tali pazienti esiste un grande rischio, che i disturbi della RLS nel corso di poche settimane oppure mesi peggiorino rapidamente e che si accentuino anche di nuovo al pomeriggio e persino al mattino. Questo è un **effetto collaterale ben noto** del Madopar e del Sinemet, che invoglia i pazienti a prendere anche al giorno Madopar o Sinemet, essendo i farmaci ancora per breve durata efficaci. I disturbi della RLS non vengono però affatto ridotti, ma solo trasferiti in un altro momento, avviando così

un cerchio vizioso!



Come si può interrompere il cerchio vizioso?

L'unica via di uscita è di sostituire il Madopar/Sinemet con un farmaco dopamino-agonista oppure con altri prodotti. In Svizzera si usano in primo luogo Sifrol e Adartrel con i quali il cerchio vizioso ben di rado si manifesta.

Il cambio del Madopar/Sinemet non è per il paziente talvolta tanto facile. Pazienza è richiesta sia dal paziente come pure dal medico di famiglia. La sostituzione va fatta per gradi nel corso di più settimane e talvolta il paziente necessita ancora più a lungo una ferrea riserva di Madopar/Sinemet.

PD Dr. J. Mathis
medico consulente della SRLS

SIFROL® in Svizzera a carico della mutua!

Dal 22 giugno 2006, la mutua riconosce ufficialmente il Sifrol® in Svizzera come farmaco per il trattamento della Restless Legs. Molti dei nostri soci conoscono già da tempo questo farmaco, poiché per fortuna dei pazienti, diverse mutue lo prendono volontariamente a carico. Il riconoscimento ufficiale da inoltre a pazienti e medici la certezza che detto farmaco potrà essere usato anche in futuro per il trattamento della RLS.

Si hanno così in Svizzera oltre al Madopar DR® anche due nuovi farmaci dopaminoagonisti, resp. Adartrel® e Sifrol®, a scelta. L'efficienza e gli effetti collaterali di detti farmaci sono comparabili. Il Sifrol® ha, in base ai dati delle case farmaceutiche, una azione leggermente più prolungata dell'Adartrel® e secondo alcuni studi anche un effetto antidepressivo. Per contro, l'Adartrel® ha l'eventuale vantaggio di ridurre gli effetti al fegato su pazienti con disturbi renali.



La dose iniziale di Sifrol® è di 0,125 mg che equivale a 0,25 mg di Adartrel®. Le dosi di entrambi i farmaci vanno aumentate con cura e gradatamente sino a 0,5-1,0 di Sifrol®, resp. 2,0-4.0 mg di Adartrel®. I più probabili disturbi collaterali sono per entrambi i farmaci: nausea, sonnolenza durante la giornata, abbassamento della pressione del sangue.

PD Dr. J. Mathis
medico consulente della SRLS

Cautela nel trattamento della RLS con due farmaci



Sette anni fa la neurologa diagnosticava che i miei disturbi erano dovuti alla sindrome delle gambe senza riposo (RLS). Per sei mesi mi prescrisse Madopar e poi ancora sei con Sinemet, sfortunatamente senza nessun miglioramento. Dopo aver consultato un altro medico, iniziai un trattamento con 0,125 mg di Sifrol, la cui dose venne raddoppiata ogni due anni sino a 0,5 mg per giorno. Negli ultimi tempi incominciarono a di-

ventare le ore di riposo notturne sempre più corte. Dopo una consultazione del medico di famiglia, decisi di provare con il Requip (Ropinirol).

Alla prima sera presi 0,25 mg di Sifrol (invece di 0,5 mg) con 0,25 mg di Requip. Un quarto d'ora dopo i primi disturbi alla gamba destra, principalmente al ginocchio e al polpaccio. Un'ora dopo i disturbi alle gambe erano così forti, che decisi di prendere una ulteriore dose di 0,125 mg di Sifrol. Pochi minuti dopo tutto era ristabilito.

La sera seguente presi ancora 0,25 mg di Sifrol e solo 0,125 mg di Requip. Tutto andò come di consueto sino al pomeriggio successivo, quando dapprima in forma lieve, iniziarono i disturbi del giorno precedente. Presi allora una ulteriore dose di 0,125 mg di Sifrol e tutto ritornò alla normalità.

Dopo questa esperienza, decisi di eliminare il Requip e di prendere alla sera 0,375 mg di Sifrol e una dose di Sinemet 25/100, mezz'ora prima di coricarmi. Da allora, dopo aver consultato il medico, seguì questa terapia con buoni risultati.

G. Innocente

Regionalgruppen Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Frau Anni Maurer	Haldenstr. 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03
Basel	Frau Violette Schriber	Tellstr. 26, 4053 Basel 061 361 21 61
Bern	Frau Madeleine Schär	Stapfenstr. 45, 3018 Bern 031 992 41 47
Langenthal	Frau Elisabeth Widmer	Alpenweg 11, 4912 Aarwangen 062 922 71 08
Olten	Frau Lilly Nöthiger	Kleinfeldstr. 2, 4656 Starrkirch 062 295 35 77
Thun	Herr Heinz Mutti	Pfrundweg 8, 3646 Einigen 033 654 47 76
	Frau Helena Siegrist	Weekendweg 2, 3646 Einigen 033 654 07 57
Suisse romande	Monsieur Matthias Lüthi	Routes des Augustins 2, 1673 Rue 021 909 02 60
	Madame Elisabeth Barbey	Route des Oches 1, 1608 Chapelle 021 907 14 60
Ticino	Signora Ernestina Reutimann	Casa Plancacci, 6992 Vernate 091 605 37 17
Wallis/Valais	Frau Annelis Nanzer	Sandstr. 10, 3904 Naters 027 923 69 61
Wil SG, Zürich Rapperswil	Frau Marta Hofer	Rietstr. 14, 8640 Rapperswil 055 211 13 26
Winterthur	Herr Giovanni Innocente	Steinler 32, Sulz, 8544 Rickenbach-Attikon 052 337 16 92
Zug, Luzern, Sargans	Herr Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64
Zürich	Frau Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg P 052 366 16 00, G 01 498 15 93

Nützliche Adressen

Adresses utiles

Präsident und Ärztlicher Beirat	<i>Président et Médecin-conseil</i>	PD Dr. Johannes Mathis Neurologische Klinik, Inselspital, 3010 Bern 031 632 30 54, mathis@insel.ch
Vizepräsidentin und Sekretariat	<i>Vice-présidente et secrétariat</i>	Anni Maurer Haldenstrasse 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03, anni.maurer@gmx.net
Aktuar	<i>Greffier</i>	Herbert Dietrich Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64, dietrich.h@bluewin.ch
Kasse	<i>Caissier</i>	Martin Bachmann Untermosstrasse 36, 8047 Zürich 079 385 81 00, mad@wundi.ch
Vertreterin der französischen Schweiz	<i>Représentante de la Suisse romande</i>	Elisabeth Barbey Route des Oches 1, 1608 Chapelle 021 907 14 60, e.barbey@bluewin.ch
«Unter uns» Redaktion und Layout	<i>«Entre nous» Rédaction et Layout</i>	Kurt Zwahlen Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen 031 911 51 68, zwahlen_k_zo@bluewin.ch
Web-Seite	<i>Site Internet</i>	www.restless-legs.ch

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

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

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



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