

Unter uns

Bulletin für Mitglieder der SRLS 1/2004



Neu: Sprachregionale Seiten für das Tessin und die Romandie – Forschung kommentiert von PD Dr. J. Mathis

Inhaltsverzeichnis

Gedanken des Präsidenten

Seite 4 + 5

Forschung

Seite 6 + 7

Unter uns

Seite 8

Romandie

Seite 9

Ticino

Seite 10

*In eigener Sache
Impressum*

Seite 11 + 12

Adressen

Nun ist es schon bald ein Jahr her seitdem ich als Präsident die Leitung der Schweizerischen Restless-Legs Selbsthilfegruppe (SRLS) übernommen habe. Dank der tatkräftigen Unterstützung des ganzen Vorstandes und insbesondere natürlich unserer Vize-Präsidentin, Frau Anni Maurer, hoffe ich doch, dass es uns gelungen ist die Gesellschaft im Sinne unserer Statuten weiterzubringen. Ich möchte mich an dieser Stelle beim ganzen Vorstand herzlich bedanken. Leider hat Annelies Dillier ihren Posten als Kassier zur Verfügung gestellt, weil sie eine private Weiterbildung in Angriff nehmen will und dadurch zeitlich zu stark belastet würde. Glücklicherweise konnten wir aber innerhalb des bestehenden Vorstandes die Aufgaben anders verteilen, so dass die Kasse in Zukunft von Martin Bachmann geführt wird. Annelies Dillier wird umgekehrt, zusammen mit der Aktuarin Kathrin Hirsbrunner, weiterhin im Sekretariat der Gesellschaft behilflich sein, insbesondere beim Versand des „Unter Uns“. Für die Redaktion des „Unter uns“ suchen wir aber immer noch Mitglieder zur Mithilfe. Nachdem Manou Maurer vor kurzem Mutter geworden ist, möchte sie nicht mehr soviel Zeit für die Gestaltung unseres Info-Blattes investieren. Ihr Nachfolger, Herr Zwahlen, wird das Fortbestehen des „Unter uns“ in hoher Qualität sichern. Herr Barmettler aus Luzern ist als pensionierter Lehrer ebenfalls prädestiniert als Lektor fürs „Unter uns“ tätig zu werden.

Die Mitgliederzahl ist bis Ende 2003 noch einmal angestiegen auf 540. Die immer grösser werdende Zahl von Mitgliedern erhöht natürlich auch die administrativen Arbeiten für das Sekretariat, für die Redaktion des „Unter uns“ und für die Kasse. Auch in der Romandie hat die Zahl der Mitglieder stark zugenommen, was es für



Matthias Lüthi zunehmend schwerer macht, die ganze Arbeit allein zu bewältigen. Wir möchten ihn deswegen in Zukunft von Sekretariatsarbeit entlasten und den Versand auch für die Romandie zentral durchführen. Dringend gesucht wird ein zweiter Regionalleiter für die Romandie (siehe auch Seite 10).

Die steigende Zahl an Mitgliedern hat auch dazu geführt, dass Regionalgruppen aufgeteilt werden mussten, wie in Zürich oder Bern, oder dass an benachbarten Orten neue Gruppen geschaffen wurden. Dank der Initiative von Herrn Innocente (Seite 9) konnte in Winterthur eine neue Regionalgruppe gegründet werden und im Tessin hat Frau E. Reutimann (Seite 9) schon erste Zusammenkünfte mit einem Arztvortrag organisiert.

Auch im vergangenen Jahr sind in der Schweizer Presse wieder zahlreiche Beiträge zum Thema RLS erschienen. Hervorzuheben ist hier sicherlich das Patientenportrait eines RLS-Betroffenen vom 22. September 03 in der Sendung PULS, was wieder ein grosses Echo ausgelöst hat.

Im Rahmen der gesamtschweizerisch angelegten Apotheker-Kampagne wurden über 3000 Apotheker und ApothekerhelferInnen in Vorträgen zum Thema Schlafstörungen und damit auch zum RLS unterrichtet. Die Apothekerkunden konnten während eines Monats ihre Schlafstörungen über das Internet analysieren lassen. Falls die Beschwerden verdächtig waren für ein Restless-Legs Syndrom, konnte der Apotheker sie beraten und Ihnen eine entsprechende Broschüre aushändigen. Eine TV-Sendung in der Gesundheitssprechstunde vom 12.10.2003 befasste sich ebenfalls mit diesen Themen. Einige TV-Sendungen und auch die früheren Vorträge von Frau Dr. Trenkwald und Herrn Vorderholzer können beim Sekretariat ausgelohnt werden.

Die zuvor provisorisch gestaltete Informationswand konnte in eine definitive Form überführt werden und steht uns nun für kommende Präsentationen (z.B. Woche des Gehirns etc.) ständig zur Verfügung.

Viele dieser Fortschritte konnten nur erreicht werden dank der andauernden finanziellen Unterstützung durch die Firmen Boehringer Ingelheim, Pfizer AG und ROCHE Schweiz AG.

Mit bestem Dank an alle Mitarbeiter und Sponsoren

PD Dr. J.Mathis, Präsident, SRLS

Forschung kommentiert

In der Schweiz:

Die Cabaser-Studie wurde in der Schweiz abgeschlossen, indem nur noch bis Ende Januar Patienten eingeschlossen werden konnten. In Bern wurden total 5 Patienten eingeschlossen. Die Untersuchungen und die Auswertungen dieser Studie dauern sicher noch bis ca. Ende 2004.

Die Marinol-Studie in Bern wurde abgeschlossen, nachdem alle 13 Patienten jeweils eine Angewöhnungsnacht, und anschliessend im Abstand von einer Woche zwei Nächte mit, bzw. ohne dem Medikament im Schlaflabor verbracht hatten. Die Auswertungen werden sicherlich noch einige Monate in Anspruch nehmen.

Die Sifrol-Studie läuft weiter. Weil hier nur Patienten aufgenommen werden können, welche noch nicht mit Madopar oder mit Sifrol behandelt wurden gestaltet sich die Rekrutierung schwieriger als erwartet. Um doch noch in vernünftiger Zeit an das Ziel kommen zu können wurden weitere Zentren in der Schweiz zur Studienteilnahme angefragt. Wir bitten geeignete Patienten, welche bereit sind, an der Studie teilzunehmen und die wiederholten Fragebögen auszufül-

len, sich beim Sekretariat zu melden. (Eine Schlaflaboruntersuchung ist hier nicht erforderlich).

Allen TeilnehmerInnen bei diesen und anderen Studien möchte ich meinen Dank aussprechen.

Übersichtsarbeit zum RLS für die Schweizer Ärzte (in englisch)

Frau Dr. E. Sforza hat gemeinsam mit Prof. C. Bassetti und PD Dr. J.Mathis in dem Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie eine Zusammenstellung des momentanen Wissens zum RLS publiziert. Die Arbeit enthält insbesondere auch Angaben zu den heute primär eingesetzten Medikamenten und Dosierungen.

Im Ausland:

Birgit Högl hat in einer wissenschaftlichen Arbeit an 200 Patienten beschrieben, dass bei der Rückenmarksanästhesie



(Spinalanästhesie) in 8.7% ein vorübergehendes RLS-Syndrom auftritt. Dieses Risiko ist höher, wenn der Patient gleichzeitig unter Blutarmut oder Eisenmangel leidet.

Es ist schon lange bekannt, dass während der Spinalanästhesie periodische Beinbewegungen auftreten können. Wir selbst betreuen auch einige Patienten, bei denen eine Spinalanästhesie als Auslösefaktor oder zumindest als verstärkender Faktor eines RLS diskutiert wurde, welches sich nach der Anästhesie nicht mehr zurückgebildet hat. Dies ist aber nicht der alleinige Grund, dass wir im Zweifelsfall für RLS Patienten eine Allgemeinnarkose einer Spinalanästhesie vorziehen. Der Leitfaden für Anästhesisten kann im Sekretariat bezogen werden.

Claudia Trenkwalder hat an 23 schwer betroffenen RLS-Patienten den Effekt einer Kombination von langwirkendem und rasch wirkendem Madopar (ähnlich wie Madopar DR in der Schweiz) untersucht. Bei 10 Patienten konnte diese Therapie ein Jahr lang durchgeführt werden, und es zeigte sich hier eine Verbesserung der Einschlafphase aber eine gewisse Verschlechterung der Symptome während des Tages. Die übrigen 13 Patienten beendeten die Studie wegen Zunahme der Beschwerden am Tag.

Die Studie bestätigt unsere Erfahrungen, dass Madopar DR bei Patienten mit einer schweren Form von RLS oft zu verstärkten Beschwerden am Tag führt. Wir bevorzugen in diesen Fällen die länger wirkenden Dopaminagonisten wie Sifrol, Cabaser, Requip oder Permax.

Buchvorstellung

Das neu erschienene Buch „Restless Legs: Wirksame Hilfe bei unruhigen Beinen“ von PD Dr. Jörn P. Sieb kann auch für Laien empfohlen werden.

Es beschreibt in allgemein verständlicher Weise die vielen Aspekte des RLS.

Es ist im Herbst 2003 im Trias Verlag erschienen.



Mitglieder berichten:

Herrn G. Innocente:

Seit 6 Jahren leide ich an RLS. Die damals konsultierte Neurologin verschrieb mir für je 6 Monate Madopar und Sinemet. Leider ohne nennenswerten Erfolg.

Danach konsultierte ich Dr. D. Brunner von Zentrum für Schlafmedizin Hirslanden in Zürich. Er verschrieb mir eine Kombination von Sinemet und Sifrol. Während 3 Jahren waren meine Probleme mit RLS erträglich.

Vor etwa anderthalb Jahren nahmen aber die Beschwerden merkbar zu. Ich probierte selbst erfolgreich die Medikamente anders zu dosieren. Erst etwa ein halbes Jahr

später konsultierte ich erneut Herrn Brunner. Dieser riet mir Sinemet wegzulassen und die Dosis Sifrol zu erhöhen. Bereits nach zwei Tagen waren meine Beschwerden praktisch verschwunden. Dies bestätigt meine folgende Theorie:

Die Ärzte sollten anerkennen, dass die Wirkung von Medikamenten bereits innert 1 bis 2 Wochen festgestellt werden kann. Demzufolge sollten die Ärzte die ganze Palette der Medikamente einsetzen, damit für jeden einzelnen Patienten Medikament und Dosis speziell herausgefunden werden kann. Ich wünsche allen Mitleidenden auch diesbezüglich viel Erfolg.

Neue Gesichter in den Regionalgruppen



Frau E. Reutimann, Gruppenleiterin und Gründerin der Gruppe Tessin:

Seit 18 Jahren lebe ich im Kanton Tessin. Nach zwei Jahren spürte ich nachts ein "Kribbeln" in den Beinen. Es raubte mir jedesmal den ersehnten Schlaf. Leider konnte auch meine Hausärztin nicht weiter helfen. Ich war am Ende mit meiner seelischen und körperlichen Kraft. Eines Tages las ich in der Schweizer-Familie einen Artikel über "wenn es kribbelt in den Beinen" von Frau Hofer. Für mich war das wie die dargebotene Hand. Mit ihrer Hilfe, mit Broschüren, Informationen und Gesprächen kam ich langsam aus diesem Teufelskreis heraus. Ich wurde von Frau Hofer und Herrn Meier von der Fa. Pfizer angefragt, ob ich mithelfen würde im Kanton Tessin eine Selbsthilfegruppe zu organisieren. So besuchte ich zwei Regionaltreffen in Basel, wovon ich sehr beeindruckt war. Mit Werbung in Radio und Zeitungen und mit Hilfe von Dr. F. Bornatico, Neurologin im Ospedale Lugano, konnten wir zwei Info-Abende in Lugano und Locarno durchführen. Der erste Schritt ist getan. Bald werden wir auch mit regulären Selbsthilfegruppentreffen starten können.

Herr G. Innocente, Gruppenleiter Winterthur und Ansprechpartner für italienischsprachige Patienten:

Wenn man mich fragt, weshalb ich mich als Gruppenleiter für Winterthur und als Kontaktperson für das Tessin zur Verfügung gestellt habe, ist meine Antwort ganz einfach. Erstens: Aus Dankbarkeit zur Schweizerischen RLS-Selbsthilfegruppe, die mir ermöglicht hat zu erfahren, dass die Wirkung der vorhandenen Medikamente schon nach ein bis zwei Wochen feststellbar ist. Zweitens: Um für andere Mitglieder einen bescheidenen Beitrag zu leisten. Mehr über meinen Weg mit RLS erfahren Sie auf der nächsten Seite.



Neu: Sprachregionale Seiten

Um unsere italienisch und französisch sprachigen Mitglieder besser zu erreichen, werden wir von nun an eine oder zwei Seiten für italienische und französische Beiträge reservieren. Anm. d. Red.

„Association Française des personnes affectées par le Syndrome de Jambes sans Repos“

A.F.S.J.R. Cette abréviation signifie: „Association Française des personnes affectées par le Syndrome de Jambes sans Repos“.

Je suis très heureux d'annoncer nos membres de la Suisse romande que cette groupe d'entraide de Restless Legs était fondée le 7 novembre 2001. Avec le président Mr. Guy Bourhis et aussi avec le médecin conseiller Dr. Eric Lainey la groupe d'entraide Suisse de Restless Legs a déjà exercée de gentils contacts. Nous avons reçu leur « Bulletins d'informations » qui sont en vente aussi à notre secrétariat.

Très récemment depuis février 2004 l'association française a créé son site Internet : <http://www.afsjr.fr> Cette site est une source excellente ou le patients de langue française trouve des informations extensives et professionnelles concernant le Restless Legs, ainsi que une grande liste de « links » avec d' autres sites en français contenant d'information sur le Restless Legs Syndrome.

PD Dr. J.Mathis, Président, SRLS



Prime conferenze in Ticino sulla RLS.

Dal sig. Bruno Meyer, Product Manager della ditta Pfizer AG (sostenitrice) vennero organizzate le due prime conferenze in Ticino sulla RLS. Relatore: signora dott.ess Fiammetta Bornatico, Ospedale Civico, Lugano. La prima conferenza al 9.12.03 nel hotel Pestaozzi, Lugano con circa 50 persone e la seconda al 10.12.03 nel hotel ramada, Locarno con circa 25 persone.

La dettagliata ed esauriente relazione della dott.essa F. Bornatico ha riscontrato un grande interesse tra i presenti.

Le persone di contatto per il Ticino, la signora E. Reutimann e il sottoscritto hanno poi riferito sulla loro esperienza personale di vita con la RLS, nonché sulla formazione di gruppi di auto-aiuto in Ticino. Su questo punto i primi contatti con il direttivo dell'associazione sono già in corso. Il tutto lascia pertanto sperare, che dei gruppi in Ticino possano formarsi a breve scadenza. Al termine, i partecipanti hanno ricevute la documentazione disponibile sulla RLS in lingua italiana.

G. Innocente

Und wir brauchen immer noch mehr Unterstützung!

Wir bereits im Editorial erwähnt braucht Matthias Lüthi in der Romandie dringend Unterstützung. Die Zahl der Mitglieder wächst ständig und die an Arbeitsbelastung wird für nur eine Person einfach zu gross. Gesucht wird eine/n zweite/n Gruppenleiter/in. Französisch ist Voraussetzung und die gründliche Einführung, sowie die Unterstützung des ganzen Vorstandes garantiert.

Bitte melden Sie sich bei Anni Maurer.

Leihbibliothek

Wir möchten sie an dieser Stelle darauf aufmerksam machen, dass bei Anni Maurer verschiedene Videoaufzeichnungen ausgelohnt werden können. Hier einen Auszug aus den aktuellen Aufzeichnungen:

- Gesundheit Sprechstunde mit Dr. Samuel Stutz (2 Sendungen)
- Zischtigsklub mit Anni Maurer zum Thema Schlafstörungen
- Vortrag von Fr. Dr. Trenkwaller anlässlich der Vereinsgründung SRLS
- Patientenporträt von Herrn Klumm anlässlich der Puls-Sendung 2003

Weitere Publikationen auf Anfrage. Informieren Sie sich unverbindlich

Ihre Selbsthilfegruppe auf einen Blick

GruppenleiterInnen:

Aarau / Bern	Frau Anni Maurer, Haldenstr. 26, 5415 Nussbaumen, 056/282 54 03
Basel	Frau Violette Schriber, Tellstrasse 26, 4053 Basel, 061/3612161
Langenthal	Frau Elisabeth Widmer, Alpenweg 11, 4912 Aarwangen, 062/922 71 08
Lausanne	Herr Matthias Lüthi, Route des Augustins 2, 1673 Rue, 021/909 02 60
Oltén	Frau Lilly Nöthiger, Kleinfeldstrasse 2, 4656 Starrkirch, 062/295 35 77
Thun / Wallis	Herr Heinz Mutti, Pfrundweg 8, 3646 Einigen, 033/654 47 76 Frau Helena Sigriest, Weekendweg 2, 3646 Einigen, 033/654 07 57
Tessin	Frau Ernestina Reutimann, Casa Plancaccia, 6992 Vernate, 091/605 37 17
Wil SG, Rapperswil, Luzern, Zürich	Frau Marta Hofer, Riedstrasse 14, 8640 Rapperswil, 055/211 13 26
Winterthur	Herr G. Innocente, Steinler 32, 8544 Rickenbach-Att., 01/433 27 10
Zug	Herr Herbert Dietrich, Sperrstrasse 13, 8805 Richterswil, 01/784 82 00
Zürich	Frau Heidi Bürkli, Bühlwies 7, 8353 Elgg, 052/366 16 00

Ihre Selbsthilfegruppe auf einen Blick

Präsident und med. Beistand Herr PD Dr. Johannes Mathis, Neurologie, Inselspital, 3010 Bern
031/632 30 54, mathis@insel.ch

Vizepräsidentin und Sekretariat Frau Anni Maurer, Haldenstr. 26, 5415 Nussbaumen,
056/282 54 03

Sekretariat Romandie Herr Matthias Lüthi, Route des Augustins 2, 1673 Rue,
021/909 02 60

Kasse Frau Annalies Dillier, Brünigstr. 45, 6055 Alpnach-Dorf,
041/670 36 07

Redaktion und Sekretariat Herr Martin Bachmann, Eulenweg 23, 8048 Zürich,
01/433 27 10

Web-Master Herr Peter Blank, Dorfstr. 8, 3421 Rüti b. Lyssach,
079/208 13 50

Revisor Herr Peter Hug, Höhenstr. 26, 9302 Kronbühl, 071/298 34 83
Herr Hans Hachen, Parkstr. 36, 4102 Binningen, 061/421 33 60

Layout
«Unter uns» Frau Manou Maurer, Könizstrasse 32, 3008 Bern, 031 381 01 44

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



**Boehringer
Ingelheim**