

Unter uns *Entre nous*



**9. Mai 2009
Generalversammlung
in Aarau**

**9 mai 2009
Assemblée générale
à Aarau**

Inhalt

- 3 Die Gedanken des Präsidenten
- 7 **Gründung und Entwicklung der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS)**
- 17 Generalversammlung in Aarau, 9. Mai 2009
- 18 Das Restless-Legs Syndrom aus der Sicht der traditionellen Chinesischen Medizin (TCM)
- 21 Das Neupro Hautpflaster zur Behandlung bei Restless Legs
- 23 Osteopathische Behandlungen bei Restless Legs Syndrom
- 27 Regionalgruppen
- 28 Wichtige Adressen

La pagina italiana

- 26 Neupro, il cerotto principale per il trattamento della sindrome delle gambe senza riposo

Titelbild: Oberer Turm in Aarau.
(Siehe Hinweis zur Generalversammlung auf Seite 17.)

Letzter Einsendetermin für Beiträge im „Unter uns“ vom Herbst 2009:

15. September 2009

(Adresse siehe Seite 28)

Contenu

- 5 *Le billet du président*
- 7 **Création et développement du Groupe suisse d'entraide Restless-Legs (GSERL)**
- 17 *Assemblée générale à Aarau, 9 mai 2009*
- 19 *Le syndrome des jambes sans repos d'après la Médecine traditionnelle chinoise (MTC)*
- 22 *Le patch Neupro pour le traitement des jambes sans repos (RLS)*
- 24 *Traitements par ostéopathie en cas de syndrome des jambes sans repos*
- 27 *Groupes régionaux*
- 28 *Adresses importantes*

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

Page de couverture: Oberer Turm (Haute-Tour) à Aarau. (Voir l'annonce de l'Assemblée générale page 17)

Dernier délai pour envoyer des articles destinés à «Entre nous» de l'automne 2009:

15 septembre 2009

(Adresse voir page 28)

Die Gedanken des Präsidenten

Im Verlaufe des vergangenen Jahres 2008 hat die Mitgliederzahl unserer Selbsthilfegruppe erstmals seit vielen Jahren wieder leicht abgenommen. Der Mitgliederbestand per 31.12.2008 betrug 545 Mitglieder im Vergleich zu 572 Mitglieder ein Jahr zuvor. Den 43 Austritten stehen zwar 41 Neueintritte entgegen, zusätzlich mussten wir jedoch statutengemäss eine ganze Reihe von Mitgliedern aus unserer Liste streichen, weil diese während drei aufeinander folgender Jahre den Mitgliederbeitrag trotz Mahnungen nicht entrichtet hatten.

Zum ersten Mal musste ich von einigen wenigen austretenden Mitgliedern auch Kritiken an unsere Selbsthilfegruppe entgegennehmen, welche mich sehr beschäftigen. Ein Mitglied welches im „Unter uns“ über seine eigenen Therapie-Erfahrungen berichtet hat, beklagte sich über den Vermerk „kein Garantieanspruch!“ welchen wir regelmässig bei der Rubrik über die Selbsterfahrungen hinzufügen. Ein derartiger Kommentar wird aber auch von allen anderen Vereinen und Gesellschaften hinzugefügt, sobald einzelne Mitglieder ihre eigene Meinung in einem offiziellen Organ eines Vereins publizieren dürfen. Damit wird lediglich gekennzeichnet, dass es sich bei dieser Aussage um die persönliche Meinung eines Einzelnen, nicht aber um die offizielle Meinung des Vereins handelt. Ich hoffe, dass die Mehrheit unserer Mitglieder verstehen, dass persönliche Erfah-



runge eines Einzelnen nicht unkritisch verallgemeinert werden dürfen.

Ein anderes Mitglied hat seinen Austritt praktisch aus gegenteiligen Gründen angekündigt! Es hat unserer Redaktion vorgeworfen, dass wir derartige persönliche Meinungen über eine bestimmte individuelle Therapieform überhaupt publizieren würden, obschon diese doch gar nicht wissenschaftlich abgesichert seien. Diese völlig unterschiedlichen Gründe für einen Austritt aus unserer Selbsthilfegruppe zeigen die grossen Unterschiede unserer Mitglieder auf und widerspiegeln die unterschiedlichen Meinungen in der Schweizer Bevölkerung.

Ich möchte aber dazu aufrufen, dass wir innerhalb unserer Selbsthilfegruppe in welcher wir vielmehr aufeinander angewiesen sind, noch grössere Toleranz gegenüber anders denkenden Mitgliedern aufbringen sollten, als wir dies in unserem demokratischen Land schon gelernt haben.

Am härtesten getroffen hat mich aber die Kritik in einer Zeitung, in welcher ein Journalist der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe und mir persönlich vorwirft, mit dem Restless Legs Syndrom eine neue Krankheit erfunden zu haben um der Pharmaindustrie zu grossen Gewinnen zu verhelfen. Besonders verwunderlich erschien mir die Aussage, dass ein Vertreter der Krankenkassen diese Meinung ebenfalls teilen würde. Auf meine vorausgegangene Bitte, die positiven Effekte der Medikamente auf die Beschwerden unserer Mitglieder ebenfalls zu würdigen, ist der Journalist in keiner Weise eingegangen.

Bei meinen verschiedenen Besuchen in den Regionalgruppen wurde ich aber regelmässig davon überzeugt, dass doch ein wesentlicher Anteil unserer Mitglieder hautnah erlebt hat, dass ihnen die verschiedenen Medikamente geholfen haben und immer noch helfen. Ich möchte dabei in keiner Weise unterschlagen, dass Arzt und Patient auch mit diversen Nebenwirkungen zu kämpfen haben. Letztendlich überwiegen aber doch bei einem grossen Teil der Betroffenen die Vorteile gegenüber den Nachteilen der Medikamente. Diese Erkenntnis ist umso wichtiger, als auch komplementärmedizinische Mass-

nahmen bei Restless Legs offenbar öfter nicht zum Ziel führen, wie Sie dem Beitrag von unserm Ehrenmitglied Marta Hofer auf S. 18 entnehmen können. Ein kleiner Trost war mir die Aussage der deutschen Präsidentin, welche von ganz vielen ähnlichen Reklamationen an ihre Vereinigung berichtete.

Im Herbst letzten Jahres konnten wieder an 15 verschiedenen Orten in der Schweiz Regionalgruppentreffen durchgeführt werden, was den Betroffenen Gelegenheit bietet ihre Erfahrungen auszutauschen. Es hat mich sehr gefreut, am 8.11.08 wieder einmal die Regionalgruppe in der Romandie besuchen zu können, welche von Frau Elisabeth Barbey vortrefflich geleitet wird. An dieser Stelle einmal mehr allen Regionalgruppenleiterinnen und Regionalgruppenleitern ein herzliches Dankeschön für Ihre aufopfernde Arbeit.

Im Vorstand unserer Selbsthilfegruppe mussten wir auf den Rücktritt unseres Kassiers Hermann Roth reagieren, welcher sich in Zukunft noch mehr auf Reisen begeben will und sich deswegen kaum mehr in der Schweiz aufhalten wird. Nach längerer Suche konnten wir Herrn Hugo Hänzi aus Safnern als neuen Kassier gewinnen. Wir werden Ihnen Herrn Hänzi an der kommenden Generalversammlung in Aarau vorstellen und zur Wahl vorschlagen. Diese nächste Generalversammlung ist geplant für den Samstag, 9.5.09, in Aarau. Als Referent konnte ich meinen Freund und Kollegen Herrn PD Dr. Ramin Khattami, den neuen neurologischen Leiter am Zentrum für Schlafmedizin in der Barmelweid gewinnen. Er wird voraus-

sichtlich zum Thema Restless Legs und Depressionen seinen Vortrag halten.

Ich möchte auch noch darauf aufmerksam machen, dass das neue „Merkblatt für den Spitalaufenthalt“ (früher Merkblatt für den Anästhesisten) jetzt sowohl auf deutsch wie auch auf französisch erhältlich ist (Web-Seite oder Sekretariat).

Mit freundlichen Grüßen
Prof. Dr. J. Mathis
Ärztlicher Beirat und Präsident

Le billet du président

Dans le courant de l'année passée, pour la première fois depuis de nombreuses années, le nombre des membres de notre association a légèrement diminué. L'état de nos membres au 31.12.2008 était de 545 tandis qu'il s'élevait à 572 à fin 2007. Les sorties au nombre de 43 ont été compensées par l'admission de 41 nouveaux membres. Selon nos statuts, nous avons dû biffer de nos listes un certain nombre de membres qui, malgré nos rappels, ne s'étaient plus acquittés de leur cotisation depuis trois ans.

Pour la première fois, j'ai dû enregistrer des critiques vis-à-vis de notre groupe d'entraide de la part de plusieurs membres sortants et ceci me préoccupe. Nous avons publié dans le Unter uns/Entre nous un article d'un de nos membres au sujet des expériences de sa propre thérapie. Celui-ci s'est plaint du fait que nous l'avions fait suivre

d'une remarque «Sans garantie!», ce que nous pratiquons régulièrement lors de publications d'expériences personnelles. C'est un commentaire que font figurer toutes les associations lorsque leurs membres peuvent publier leur opinion personnelle dans leur journal officiel. C'est une façon de faire remarquer qu'il s'agit là d'une opinion personnelle et qu'elle ne reflète pas nécessairement l'opinion officielle de l'association. J'espère que la majorité de nos membres comprennent qu'une expérience personnelle n'engage pas la responsabilité de l'association dont il fait partie.

Un autre membre a motivé sa démission pour des raisons qui sont exactement l'inverse ! Il a reproché à notre rédaction de publier des formes de thérapie personnelles alors même qu'elles ne sont pas prouvées scientifiquement. Il existe donc autant de motifs différents de démission que de membres. C'est le reflet de notre société avec toutes ses différences, tant sur le plan des personnes que des opinions.

C'est pour moi l'occasion de rappeler qu'au sein de notre association, nous nous sentons solidaires les uns des autres, que nous sommes tolérants vis-à-vis des personnes qui pensent autrement, ce que nous pratiquons chaque jour dans notre pays démocratique.

Ce qui m'a le plus atteint, c'est la critique dans un journal par laquelle un journaliste attaque notre Groupe d'entraide Restless Legs et moi personnellement disant que nous avons trouvé une nouvelle maladie, le syndrome des jambes sans repos, pour ainsi sou-

tenir l'industrie pharmaceutique et ses grands profits! Tout aussi étonnante est la déclaration selon laquelle un représentant des caisses-maladie serait du même avis! Le journaliste en question n'a pas du tout réagi suite à ma demande de reconnaître l'efficacité de ces médicaments sur les souffrances de nos membres.

J'ai assisté à différentes réunions de groupes régionaux et chaque fois j'ai été convaincu qu'une grande partie de nos membres ressentent bien le soulagement que leur a apporté et leur apporte toujours la prise des médicaments conseillés. Par là je ne veux pas minimiser le fait que médecins et patients ont à lutter contre divers effets secondaires. Enfin, il faut réaliser que pour la plus grande partie des personnes concernées les avantages des médicaments pèsent plus lourd dans la balance que les inconvénients. Ce fait est d'autant plus important que, dans les médecines complémentaires également, le but recherché n'est pas toujours atteint, comme vous pouvez l'apprendre dans le rapport de notre membre d'honneur Marta Hofer, voir p. 19.

La déclaration de la présidente allemande, qui m'a fait part des mêmes réclamations reçues des membres de son association, me console quelque peu.

L'automne passé, 15 réunions de groupes eurent lieu dans différents endroits de la Suisse; ce qui a donné aux membres la possibilité de s'exprimer et d'échanger leurs expériences. J'ai eu le plaisir de me rendre de nouveau une fois à la réunion du groupe romand le

8 novembre 2008, menée de main de maître par Mme Elisabeth Barbey. Une fois de plus, je remercie chaleureusement les responsables de groupe pour leur travail et leur dévouement.

Au comité de notre groupe d'entraide, nous avons dû réagir à la démission de notre caissier Hermann Roth qui va se prendre dorénavant plus de temps pour voyager. Sa présence en Suisse se fera par conséquent de plus en plus rare. Après bien des recherches, nous avons trouvé un nouveau caissier en la personne de M. Hugo Hänzi de Safnern. Nous vous présenterons M. Hänzi lors de notre prochaine assemblée générale et vous proposerons de l'élire officiellement. La prochaine assemblée générale est prévue pour le samedi 9 mai 2009 à Aarau. Pour cette occasion, j'ai pu obtenir que mon ami et collègue PD Dr Ramin Khatami, le nouveau chef du Centre neurologique de médecine du sommeil de Barmelweid soit le conférencier du jour. Le thème de sa conférence sera vraisemblablement les Restless Legs et les dépressions.

J'aimerais vous rendre attentifs que la nouvelle notice «Instructions en cas d'hospitalisation» («Merkblatt für den Spitalaufenthalt», précédemment Merkblatt für den Anästhesisten) est maintenant disponible en allemand et en français (sur site WEB ou au secrétariat).

Meilleures salutations

*Prof. Dr J. Mathis
Médecin conseil et
président*

Gründung und Entwicklung der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS)

Création et développement du Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL)

Interview durch Marta Hofer mit Frau Helga Mühle, der Gründerin der SRLS

Frau Mühle, Sie haben 1985 die SRLS gegründet, notabene die erste RLS Patientenvereinigung weltweit! Was hat Sie dazu bewogen?

Höllische Restless-Legs Beschwerden und die grosse Einsamkeit mit diesem Leiden zwangen mich, nach anderen Betroffenen zu suchen und einen Erfahrungsaustausch anzustreben. Die Ärzte kannten das RLS nicht und ich musste viele Enttäuschungen hinnehmen, bis endlich ein Venenarzt RLS diagnostizierte.

Damals waren ja Selbsthilfegruppen (SHG) noch nicht so bekannt. Wie sind Sie vorgegangen?

Ich habe meine Probleme zu Papier gebracht, meine Beschwerden und Verzweiflung geschildert und an die Redaktion des „Beobachters“ geschickt, mit der Bitte dies zu veröffentlichen.

Hatte Ihre Anzeige im Beobachter ein Echo ausgelöst?

Wie viele haben sich gemeldet?

Der Aufruf im „Beobachter“ löste eine Flut von Briefen aus. Teilweise waren es kuriose Ratschläge, meist aber Antwort-

Interview par Marta Hofer de Mme Helga Mühle, la fondatrice du GSERL

Mme Mühle, en 1985, vous avez fondé le GSERL. Ce fut la première association au monde de patients souffrant de RLS! Quelle fut votre motivation ?

Les douleurs infernales des jambes sans repos et le fait de me sentir seule avec mes souffrances m'ont forcée à chercher d'autres personnes concernées afin de pouvoir échanger nos expériences. Les médecins ne connaissaient pas cette maladie et j'ai dû affronter bien des déceptions avant de rencontrer finalement un spécialiste des veines qui a diagnostiqué les RLS.

A l'époque, les groupes d'entraide n'étaient pas très connus. Comment avez-vous procédé ?

J'ai mis mes problèmes par écrit, j'ai décrit mes douleurs et mes découragements. Je les ai envoyés à la rédaction du «Beobachter» en les priant de les publier.

Est-ce que l'article paru dans le «Beobachter» a provoqué des réactions ?

Combien de personnes se sont-elles annoncées ?

Mon appel dans le «Beobachter» a provoqué une avalanche de lettres. Ce fu-

ten von ratsuchenden, verzweifelten Menschen, sogar aus dem Ausland kamen Briefe.

Wie haben Sie die erste Zusammenkunft organisiert? Wie viele sind gekommen?

Ich habe einen Raum gesucht, wo wir uns ungestört unterhalten konnten und wurde fündig, im Restaurant Du Nord in Zürich. Ich habe alle, die sich bei mir gemeldet hatten, zu diesem Treffen am

20. August 1985

eingeladen. Die Redaktion des „Beobachters“ vermittelte mir sogar einen Helfer für dieses erste Treffen. Es waren 15–20 Teilnehmer. Später wechselten wir ins Restaurant „Au Premier“ im HB in Zürich.

War es geplant, eine Gruppe mit regelmässigen Treffen zu gründen, oder haben das die Beteiligten gewünscht?

Sowohl als auch. Alle waren glücklich, endlich mit jemandem über diese Probleme sprechen zu können und Verständnis zu finden.

Wie oft fanden Gespräche statt?

Wir haben beschlossen, uns vierteljährlich zu treffen.

Hatten Sie damals schon Informationen über RLS?

Gab es wirksame Medikamente?

Nein, Unterlagen oder Berichte über RLS fanden wir nirgends. Wirksame Medikamente gab es nicht. Wir wussten, dass man RLS nicht heilen konnte, d.h.

rent parfois d'étranges conseils, mais le plus souvent des réponses de gens découragés, cherchant des solutions. Des lettres arrivèrent même de l'étranger.

Comment avez-vous organisé la première réunion? Combien de personnes sont-elles venues?

J'ai cherché un local où nous pourrions discuter sans être dérangés et j'ai trouvé le Restaurant du Nord à Zurich. J'avais invité toutes les personnes qui m'avaient contactée pour le

20 août 1985.

La rédaction du «Beobachter» m'avait envoyé quelqu'un pour m'aider lors de cette première rencontre. Il y avait 15 à 20 participants. Par la suite, nous avons changé de restaurant et avions retenu «Au Premier» à la gare de Zurich.

Aviez-vous prévu de fonder un groupe qui se réunirait régulièrement ou est-ce que ce sont les participants qui l'ont voulu ?

Soit l'un, soit l'autre. Tous étaient heureux d'enfin pouvoir parler de leurs problèmes avec des personnes qui les comprennent.

Quelle était la fréquence des rencontres?

Nous avons décidé de nous rencontrer une fois par trimestre.

Est-ce que vous aviez à l'époque déjà des informations sur les RLS ? Est-ce qu'il existait des médicaments efficaces?

Non, nous ne trouvions nulle part ni documentation, ni rapports sur les RLS. Il n'y avait pas non plus de médicaments

dass man damit leben musste. Wir versuchten mit sämtlichen Alternativ-Methoden, Mineralstoffpräparaten und Vitaminen Linderung zu finden.

Waren die Teilnehmer alle aus Zürich und Umgebung?

Hat die Teilnehmerzahl sich laufend verändert?

Es waren Teilnehmer aus Zürich und Umgebung, aber auch von Basel, Solothurn und Bern. Die Teilnehmerzahl bewegte sich zwischen 10 und 12 Personen. Es war ein Herr aus Basel dabei, sonst alles Frauen.

Wie lange haben Sie die SHG geleitet?

In diesem Rahmen habe ich die Gruppe bis im Frühling 1993 organisiert. Oft hatte ich das Gefühl, an Ort zu treten und wollte die Gruppe auflösen. Als es mir gesundheitlich schlechter ging, musste ich mich schliesslich nach einer Nachfolgerin umsehen. Frau Marta Hofer war bereit, die Leitung der Gruppe zu übernehmen.

11.1.2009

Helga Mühle

**Bericht von Marta Hofer,
Präsidentin der SRLS
von 1993 bis 2003**

1993 übernahm ich die Organisation der SRLS. Am ersten Treffen waren noch 6 Teilnehmer anwesend, weil einige den Mut verloren hatten und nicht mehr mitmachen wollten. Nach ca. einem Jahr, mit jeweils 4–6 Teilnehmern an den Treffen, war für mich klar, dass ich etwas unternehmen musste. Es hat-

valables. Nous savions qu'on ne pouvait pas guérir, c-à-d. que nous devions vivre avec. Nous essayions par tous les moyens possibles de soulager nos douleurs: des préparations minérales, des vitamines.

Est-ce que les participants venaient tous de Zurich et des environs ? Est-ce que le nombre de participants se modifiait sans cesse ?

C'était des participants de Zurich et environs, mais aussi de Bâle, Soleure et Berne. Le nombre de participants variait de 10 à 12 personnes. Il y avait un homme de Bâle, sinon nous n'étions que des femmes.

Combien de temps avez-vous dirigé ce groupe ?

Sous cette forme, j'ai organisé les rencontres du groupe jusqu'au printemps 1993. Souvent j'avais l'impression de faire du sur place et avais envie de laisser tomber. Lorsque mon état de santé s'est dégradé, j'ai dû me résoudre à chercher un successeur. Mme Marta Hofer était alors prête à reprendre la direction du groupe.

11.1.2009

Helga Mühle

**Rapport de Marta Hofer,
présidente du GSERL
de 1993 à 2003**

En 1993, j'ai repris l'organisation du GSERL. Lors de la première rencontre, nous étions encore 6 participants, parce que certains avaient perdu courage et ne voulaient plus venir. Après une année et 4 à 6 participants à chaque fois, c'était pour moi clair qu'il fallait entreprendre quelque chose. Ca n'avait au-

te keinen Sinn, so weiterzumachen. Wir beschlossen, mit unserem Problem erneut an die Öffentlichkeit zu treten. Wir brauchten dringend Unterlagen über RLS, damit wir die Ärzte orientieren konnten, denn von dieser Seite hatten wir gar keine Unterstützung. Ich schrieb einen Brief an Frau Dr. Trenkwalder, am Max-Planck-Institut in München, und schilderte unser Problem. Umgehend erhielt ich Unterlagen über unser Leiden, begleitet von einem aufmunternden Brief, uns für diese Sache weiter einzusetzen.

Ich schrieb 6 Zeitungsredaktionen an und bat, einen Artikel über RLS platzieren zu dürfen.

Endlich, im **April 1996** war es so weit. Der Bericht in der „Schweizer Familie“ löste ein grosses Echo aus. Ich bekam an die 200 Telefonanrufe und Briefe. Ich erinnere mich genau, der erste Anruf war von einer Frau, die mit einem Beinbruch im Spital lag, ruhig liegen musste und der Verzweiflung nahe war. Ich schickte allen eine Kopie der schriftlichen Unterlagen, damit sie diese ihrem Arzt bringen konnten. Ebenfalls legte ich die Einladung zum nächsten Treffen bei. An diesem Treffen im Restaurant „Au Premier“ in Zürich waren 36 Personen anwesend. Mir wurde klar, ich brauchte Verstärkung, finanziell als auch persönlich. Ich fragte die Anwesenden, ob sie bereit wären, eine Mitgliedschaft mit einem Jahresbeitrag von Fr. 15.– zu honorieren. Die meisten waren einverstanden, und damit waren meine laufenden Spesen gedeckt.

cun sens de continuer comme ça. Nous avons décidé de revenir à la charge auprès du public. Il nous fallait d'urgence de la documentation sur les RLS, afin de pouvoir renseigner les médecins desquels nous n'avions aucun soutien. J'ai écrit une lettre au Dr Trenkwalder, au Max-Planck-Institut de Munich, lui expliquant notre problème. En retour, j'ai reçu une lettre d'encouragement à continuer ainsi que de la documentation sur notre maladie.

J'ai ensuite écrit à 6 rédactions de journaux leur demandant d'insérer un article sur les RLS.

*En **avril 1996** enfin, c'est arrivé. Le rapport paru dans la «Schweizer Familie» a rencontré un bon écho. J'ai reçu 200 téléphones et lettres. Je me souviens exactement du premier appel. C'était celui d'une femme qui séjournait à l'hôpital pour une jambe cassée et qui était immobilisée. Elle était complètement découragée. J'ai répondu à tous les appels en leur envoyant une copie de la documentation que j'avais afin qu'ils puissent la soumettre à leur médecin. Par la même occasion, je leur ai envoyé une invitation pour la prochaine séance qui aurait lieu au restaurant «Au Premier» à Zurich. 36 personnes sont venues. Pour moi c'était clair, j'avais besoin de renfort, que ce soit financièrement et personnellement. J'ai demandé aux participants s'ils étaient d'accord de former une association et de s'acquitter d'une cotisation de CHF 15.– par année. La plupart était d'accord et ainsi mes frais courants étaient couverts.*

Zur persönlichen Entlastung fragte ich Frau Anni Maurer, die von Anfang an in der Gruppe dabei war, um ihre Mithilfe. Sie sagte zu und als erstes gründeten wir Regionalgruppen, d.h. wir gingen zu den Leuten, statt dass alle nach Zürich kommen mussten. Im **Herbst 1996** organisierten wir Regionaltreffen in Aarau, Basel, Bern, Luzern, Wil SG, und Zürich. Wir hatten ca. 120 Mitglieder.

*Pour me décharger, j'ai demandé l'aide de Mme Anni Maurer qui dès le début a fait partie du groupe et répondu présente. En premier lieu, nous avons fondé des groupes régionaux, c-à-d. que nous allions vers les gens au lieu de les faire venir à Zurich. En **automne 1996**, nous avons organisé des rencontres régionales à Aarau, Bâle, Berne, Lucerne, Wil SG et Zurich. Nous étions env. 120 membres.*

Zu dieser Zeit entdeckten Ärzte, dass **Parkinson-Medikamente** auch bei RLS Wirkung zeigten. Wir waren sehr skeptisch diesen Medikamenten gegenüber, aber der Leidensdruck war zu gross. So erfuhren wir, dass die Medikamente wirklich Linderung brachten. Damit verbesserte sich unsere Lebensqualität wesentlich und wir konnten etwas zuversichtlicher in die Zukunft schauen. Der Umgang mit diesen Medikamenten war dann das Hauptthema an den Treffen.

*A cette époque, les médecins ont découvert que les **médicaments** destinés aux malades de **Parkinson** pouvaient être efficaces aussi pour les jambes sans repos. Nous étions sceptiques quant à ces médicaments, mais les douleurs étaient trop intenses. Nous avons appris que ces médicaments soulageaient vraiment. Ainsi notre qualité de vie s'améliorait sensiblement et nous pouvions penser à l'avenir avec un peu plus d'assurance. La gestion de ces médicaments est devenue le thème central de nos réunions. Malgré tout, nous avons toujours essayé de nouvelles méthodes ou de nouveaux produits, en général avec peu ou pas de succès.*

Trotzdem wurden immer wieder Alternativmethoden und -Heilmittel ausprobiert, meistens mit kurzfristigem oder keinem Erfolg.

Wir nahmen Kontakt auf zur deutschen RLS Selbsthilfegruppe und wurden im **April 1998** zur Jahreshauptversammlung nach München eingeladen. Das war für uns von Bedeutung, wir staunten, wie sie sich organisierten. Sie konnten viel effizienter auftreten, so auch im Internet, dank finanzieller Unterstützung der Pharmafirmen. So kamen wir mit neuen Anregungen von München zurück.

*Nous avons pris contact avec le Groupe d'entraide allemand RLS et nous avons été invitées à leur assemblée générale annuelle d'**avril 1998** à Munich. C'était important pour nous, nous étions curieux de voir comment ils s'organisaient. Ils étaient plus efficaces que nous, avaient un site sur Internet grâce au soutien financier de firmes pharmaceutiques. Nous sommes revenues de Munich avec de nouvelles suggestions. Nous avons besoin d'urgence d'un médecin qui s'y connaisse en RLS et qui*

Wir brauchten dringend einen Arzt, der sich in RLS auskannte und uns beratend

zur Seite stand. PD Dr. J. Mathis aus Bern müssen „die Ohren geläutet haben“ denn ich erhielt am **22. Mai 1998** von ihm eine Anfrage ob er uns unterstützen könne eine WEB-Seite aufzubauen. Er willigte auch ein, als ärztlicher Beirat unsern Mitgliedern und auch interessierten Ärzten in medizinischen Fragen über RLS zu helfen.

Wir wollten auch eine eigene Broschüre gestalten und eine Web-Site im Internet. Wiederum brauchten wir Hilfe, finanziell und praktisch. Die Firma Roche zeigte sich bereit für die Finanzen und Dr. J. Mathis für die Gestaltung. Es war im **Frühling 1999**, als diese Projekte in Angriff genommen und mit Erfolg ausgeführt wurden.

Am **30. Oktober 1999** fand das 1. Gesamtschweizerische Restless Legs Treffen in Baden statt.

Dr. J. Mathis stellte sich als Referent zur Verfügung. Es waren ca. 130 Teilnehmer anwesend.

Frau W. Moldaschl war aus Österreich angereist, denn sie hatte vor, dort eine Gruppe zu gründen. Ein Ehepaar aus Holland hat die lange Reise nicht gescheut, um Informationen über RLS zu bekommen. Dies veranschaulicht, wie die Situation für RLS Betroffene damals noch war.

Im Jahre **2000** begannen Frau Susanne Lüthi und ihr Sohn Matthias Lüthi, in der Westschweiz Informationen über RLS in den Medien zu veröffentlichen. Das Echo war gross, und im Mai 2001 wurde die erste Zusammenkunft in Lausanne organisiert. Unsere Broschüre war von nun an auch in Französisch erhältlich.

*nous appuie de ses conseils. Nos besoins ont dû arriver aux oreilles du PD Dr J. Mathis de Berne de qui j'ai reçu une lettre le **22 mai 1998** nous demandant s'il pouvait nous aider à constituer un site WEB. Il était aussi d'accord de devenir le médecin-conseil de nos membres et des médecins intéressés par la question des RLS.*

*Nous voulions imprimer notre propre brochure et créer un site WEB sur Internet. Là aussi, nous avons besoin d'aide financière et pratique. La maison Roche s'est montrée prête à financer et le Dr J. Mathis à créer notre site. C'était au **printemps 1999**. Nous avons pu mettre ces projets à exécution et les concrétiser avec succès.*

*La première rencontre réunissant toute la Suisse concernée par les RLS a eu lieu le **30 octobre 1999** à Baden. Le Dr J. Mathis s'était présenté pour en être le conférencier. Il y avait environ 130 participants.*

Mme W. Moldaschl était venue d'Autriche, car elle projetait de fonder un groupe dans son pays. Un couple de Hollande était venu dans l'intention de glaner des informations sur les RLS. Ca nous donne une idée de la situation des personnes concernées par les RLS à ce moment-là.

*En l'an **2000**, Mme Susanne Lüthi et son fils Matthias commencèrent à faire publier des informations sur les RLS en Romandie. Le résultat ne se fit pas attendre et en mai 2001 était organisée la première rencontre à Lausanne. A partir de cette date, notre brochure était également disponible en français. En **2002** Mme Ernestina Reutimann*

Im **2002** gründete Frau Ernestina Reutimann eine Gruppe im Tessin. Die Unterlagen wurden ins Italienische übersetzt. Trotz grossem Engagement von Frau Reutimann fanden diese Zusammenkünfte nur wenig Interesse. Die Gruppe wurde 2008 wieder aufgelöst.

Weitere Gruppen wurden gegründet **zwischen 2003 und 2007**. So in Olten, Spiez, Langenthal, Zug, Sargans, Winterthur und Biel.

Ebenfalls in Luzern und Rapperswil bestanden Gruppen, die aber mangels Interesse wieder aufgehoben wurden.

Daneben war die Öffentlichkeitsarbeit von Bedeutung. Es folgten Berichte über RLS in den Printmedien und im Fernsehen. Und jedes Mal wurden wir mit vielen Anfragen konfrontiert.

Die meisten wollten Unterlagen über die Krankheit und deren Behandlung, ohne aber Mitglied zu werden. Es war ja immer unser Hauptanliegen, Informationen über RLS zu verbreiten.

Ende 1999 zählten wir 150 Mitglieder, Ende 2002 waren es schon 500 Mitglieder.

Dr. J. Mathis leistete viel Aufklärungsarbeit an Ärztekongressen und in Ärztezeitungen.

Sein Verdienst ist es, dass heute alle Neurologen und die meisten Hausärzte über RLS Bescheid wissen.

An der Generalversammlung am 26. April **2003** in Luzern, trete ich als Präsidentin zurück und bin glücklich, dass Dr. J. Mathis die Wahl zum Präsidenten annimmt.

15.1.2009
Marta Hofer

fondait un groupe au Tessin. La documentation fut alors traduite en italien. Malgré les efforts de Mme Reutimann, les réunions ont rencontré peu de succès. Le groupe a été dissous en 2008.

*D'autres groupes furent fondés de **2003 à 2007**, à Olten, Spiez, Langenthal, Zoug, Sargans, Winterthur et Bienne.*

A Lucerne et Rapperswil, il y avait également des groupes – qui ont été dissous par la suite par manque d'intérêt.

En outre, il était important de rendre la chose publique. Des rapports sur les RLS étaient publiés dans la presse écrite et à la télévision. Et chaque fois, nous recevions de nombreuses demandes. La plupart désirait de la documentation sur la maladie et ses traitements, sans toutefois vouloir adhérer à notre association. Notre principale préoccupation a toujours été la diffusion d'informations sur les RLS.

Fin 1999, nous étions 150 membres. Fin 2002 notre association comptait déjà 500 membres.

Le Dr J. Mathis a fourni un travail d'éducation auprès des médecins à travers leurs congrès et leurs journaux spécialisés.

Son mérite est que maintenant tous les neurologues et la plupart des médecins de famille connaissent les RLS.

*Lors de l'assemblée générale du 26 avril **2003** à Lucerne, je me suis retirée de la présidence et j'ai été très heureuse que le Dr J. Mathis accepte d'être élu président.*

15.1.2009
Marta Hofer

Ergänzungen von Johannes Mathis, Präsident seit 2003

Den Brief vom Mai 1998 habe ich an Frau Marta Hofer geschrieben, nachdem ich ein eindrückliches Interview von ihr in einer Zeitung gelesen hatte und dort zum ersten Mal über die Existenz der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe erfahren habe.

Als Assistent und Oberarzt an der Neurologischen Klinik am Inselspital hatte ich seit ca. 1984 auch Patienten mit verschiedenen Arten von Schlafstörungen im Schlaflabor untersucht und eher selten auch RLS-Patienten betreut. Ich hatte damals als ärztlicher Beirat der Schweizerischen Narkolepsiegesellschaft aber bereits Erfahrungen mit Patientenvereinigungen und wusste um die Bedeutung einer informativen Internetseite, einer Informationsbroschüre sowie regelmässig erscheinenden „Vereinsinformationen für Patienten“. Mit diesen Vorschlägen konnte ich bei Marta Hofer und Anni Mauer nur offene Türen einrennen.

An der ersten landesweiten **Generalversammlung vom 30. Oktober 1999** in Baden entstand der Gedanke die Regionalgruppen zu einem gesamtschweizerischen Verein zusammenzuschliessen und eine eigene Informationsbroschüre zum Thema Restless Legs zu gestalten. Dank der finanziellen Unterstützung durch die Firma Hoffmann-La Roche konnten wir einen Farbdruck herstellen und bereits im Jahr 2000 eine deutsche und eine französische Version drucken. Die italienische Version wurde dann Ende 2002 nachgedruckt.

Rapport de Johannes Mathis, président depuis 2003

En **mai 1998**, j'ai écrit à Mme Marta Hofer après la parution d'une interview impressionnante dans un journal. C'était la première fois que j'entendais parler d'un groupe suisse d'entraide Restless Legs.

Depuis 1984, en tant qu'assistant, puis médecin-chef de la Clinique de neurologie de l'Hôpital de l'Île, j'avais ausculté dans le Laboratoire du sommeil des patients comportant différents troubles du sommeil. Je m'étais aussi occupé de temps en temps de personnes souffrant de RLS. A l'époque, en tant que médecin-conseil de la Société narcoleptique, j'avais de l'expérience dans les groupes de patients et connaissais l'importance d'informations par site Internet, de brochures spécifiques ainsi que des informations pour des groupes de patients. De telles propositions ne pouvaient qu'aller à l'encontre de Marta Hofer et d'Anni Maurer.

Lors de **l'assemblée générale sur le plan suisse du 30 octobre 1999** à Baden, l'idée est née de réunir les groupes régionaux dans une seule association et d'éditer une brochure d'information sur le thème Restless Legs. Grâce à l'apport financier de la maison Hoffmann-La Roche, nous avons pu imprimer un bulletin en couleur et en l'an 2000 déjà nous disposions d'une version en allemand et d'une en français. La version italienne a pu être imprimée fin 2002.

Im Jahre 2001 wurde der Vorläufer des „Unter uns“ ins Leben gerufen, welcher ursprünglich „Der Nachtwanderer“ und auf französisch „Le Promeneur Nocturne“ genannt wurde (Seite 15). Der definitive Name, das „Unter uns“ wurde durch einen Wettbewerb erkoren. Der Druck wurde von Boehringer Ingelheim übernommen, und wir konnten die erste Ausgabe im Herbst 2001 getrennt auf Deutsch und auf Französisch an die Mitglieder versenden.

En 2001, nous avons sorti le prédécesseur de «Unter uns/Entre nous» qui s'appelait «Der Nachtwanderer» et en français «Le Promeneur Nocturne» (page 15). Le nom définitif «Unter uns/Entre nous» a été choisi suite à un concours. L'impression a été financée par Boehringer Ingelheim et nous avons pu produire la première édition en automne 2001, une version en allemand, une version en français, envoyées à nos membres.

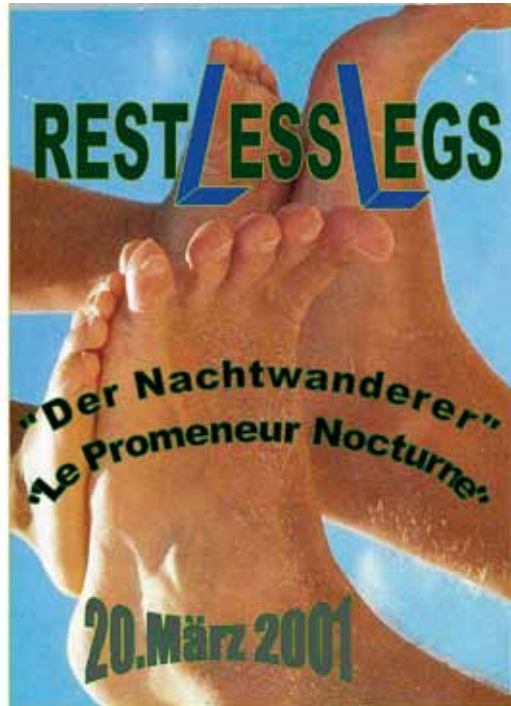
Im Jahr 2001 durfte ich die zweite Generalversammlung der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

En 2001, j'ai pu organiser la deuxième assemblée générale du Groupe suisse d'entraide Restless à Konolfingen et

**Schweizerische Restless-Legs Selbsthilfegruppe (SRLS)
Group Suisse d'entraide Restless-Legs (GSRLS)**

Die Vorstandskandidaten / Les candidats pour membre du comité

Präsidentin/Présidente Marta Hofer 	Vizepres. & Sekretariat: Anni Maurer 	Kassierin/Caissière: Annalies Dillier 
Redaktion/Rédaction: Martin Bachmann 	Ärztlicher Beirat: Johannes Mathes 	WEB Master: Peter Blank 
Revisor / Réviseur: Peter Hug 	Revisor / Réviseur: Hans Hachen 	Secrétariat Romandie: Matthias Lüthi 



in Konolfingen organisieren und habe dies mit einem Ärztekongress kombiniert. Die weltbekannten Restless Legs Forscher, Frau PD Dr. Claudia Trenkwalder aus Göttingen und Prof. Gilles Lavigne aus Montreal, Kanada sowie die Schweizer Experten PD Dr. C. Bassetti und Frau Dr. Emilia Sforza, konnten mit ihren Vorträgen die aus der ganzen Schweiz heran gereisten Ärzte begeistern.

Dieses erste gesamtschweizerische Restless Legs Symposium für Ärzte sollte einen würdigen Rahmen ergeben für die Überführung der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe in einen öffentlichen Verein mit gewähltem Vorstand und etablierten Statuten. Die zur Wahl vorgeschlagenen und später ehrenvoll gewählten Vorstandsmitglieder der ersten Stunde finden Sie auf dem Bild des Vorgängers vom „Unter uns“ (Seite 15).

In den letzten Jahren wurde die Generalversammlung unserer Selbsthilfegruppe in verschiedenen Orten in der Schweiz, Luzern (2003), Basel (2004), auf dem Gurten bei Bern (20 jähriges Jubiläum 2005), in St. Gallen (2006), in Olten (2007) und in Zürich (2008) durchgeführt, wobei wir jedes Mal auch einen Arztvortrag zum Thema RLS organisierten.

Die Mitgliederzahl ist bis 2007 stets leicht angestiegen bis zum Maximum von 572 Mitgliedern. Erst im Jahr 2008 hat diese Zahl wieder leicht abgenommen auf 545 Mitglieder. Seit dem Jahr 2004 organisiert unsere Selbsthilfegruppe jedes Jahr jeweils im September anlässlich der „internationalen RLS-Wo-

je l'avais combinée avec un congrès de médecine. Les chercheurs en RLS de renommée mondiale, PD Dr Claudia Trenkwalder de Göttingen et Prof. Gilles Lavigne de Montréal, Canada ainsi que les experts suisses PD Dr C. Bassetti et Dr Emilia Sforza, ont donné leur conférence devant un parterre ébloui de médecins venus de toute la Suisse. Ce premier symposium RLS pour médecins de toute la Suisse nous a donné l'occasion d'établir le groupe suisse d'entraide Restless Legs d'une façon officielle, de nommer un comité et d'établir des statuts. Les membres proposés pour le comité sont nommés membres du comité de la première heure. Sur la reproduction du «promeneur nocturne» (page 15) vous trouvez une photo des membres qui ont été proposés et nommés.

Ces dernières années, notre assemblée générale s'est tenue dans différents endroits de Suisse: Lucerne (2003), Bâle (2004), sur le Gurten près de Berne (20e anniversaire: 2005), à St-Gall (2006), à Olten (2007) et à Zurich (2008). Lors de chaque assemblée générale, une conférence sur le thème RLS a été organisée.

Le nombre de membres a régulièrement augmenté. En 2007, nous avons atteint le maximum de 572 membres. En 2008, le nombre a diminué; il était de 545 au 31 décembre. Depuis 2004, notre association organise chaque année, en septembre, dans le cadre de la «semaine internationale RLS» des

che“ einen oder mehrere öffentliche Vorträge um den Bekanntheitsgrad der Krankheit RLS auch in der Allgemeinbevölkerung zu verbessern.

Im Jahre 2003 durfte ich nebst meiner Funktion als ärztlicher Beirat auch noch das Präsidentenamt dieser Selbsthilfegruppe übernehmen weil sich leider keiner aus den Reihen der Betroffenen dafür gemeldet hatte. Ich hoffe aber sehr, dass bereits in wenigen Jahren dieses Amt wieder in die Hände eines Selbstbetroffenen gelegt werden darf. Ich bin überzeugt, dass viele unserer Mitglieder diese Funktion problemlos übernehmen könnten.

16.2.2009
Johannes Mathis

conférences afin de permettre au grand public d'être tenu au courant de la progression dans le domaine des RLS.

En 2003, en plus de ma fonction de médecin-conseil de l'association, j'ai dû reprendre la présidence parce que malheureusement aucune personne concernée ne s'était annoncée. J'espère vivement que dans quelques années la présidence soit reprise par une personne concernée. Je suis convaincu que beaucoup de nos membres pourraient reprendre cette fonction sans problème.

16.2.2009
Johannes Mathis

Generalversammlung in Aarau, 9. Mai 2009

Assemblée générale à Aarau, 9 mai 2009



Das Tagungsort, der Aarauerhof, befindet sich direkt beim Bahnhof, aber vielleicht reicht es doch noch für einen Spaziergang zum Oberen Turm, dem Wahrzeichen von Aarau.

L'Assemblée générale aura lieu le 9 mai 2009 au Aarauerhof qui se trouve près de la gare. Si le temps le permet, ce sera l'occasion de faire une balade jusqu'à la Haute-Tour qui est l'emblème d'Aarau.

An der Versammlung muss ein neuer Kassier gewählt werden. Vorgeschlagen ist Herr Hugo Hänzi, Safnern. Er wird sich im nächsten „Unter uns“ vorstellen.



Lors de l'Assemblée générale, nous devons nommer un nouveau caissier. M. Hugo Hänzi de Safnern sera proposé. Il se présentera dans le prochain «Unter uns/Entre nous».

Das Restless Legs Syndrom aus der Sicht der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM)

Vortrag von Frau lic. phil. Gerti Heindler, TCM-Therapeutin, im Zentrum Karl der Grosse in Zürich, 13.09.2008.

Eine Zusammenfassung mit kritischer Würdigung durch Marta Hofer

Frau Heindler geht in ihren Behandlungen immer von einer ganzheitlichen Therapie aus, d.h. nicht einzelne Symptome werden behandelt, sondern der ganze Körper wird mit einbezogen. Am Anfang einer Behandlung ist die Gesprächstherapie von Bedeutung. So kann die Therapeutin den Patienten kennenlernen, sie kann herausfinden wo Probleme vorhanden sind, verdrängte Emotionen können abgebaut werden.

In einer nächsten Phase wird die Diagnose erstellt. In der TCM spricht man von der „Zungen- und Pulsdiagnose“. Viele Krankheiten, Fehlfunktionen im Körper und auch Schmerzen, werden durch eine „Blutstase“ ausgelöst. Eine „Blutstase“ entsteht aus der Verlangsamung des Blutflusses oder einer Stauung des Blutes. Die Behandlung der „Blutstase“ erfolgt meistens durch Arzneimitteleinsatz, jedoch kann auch mit Akupunktur, oder mit beiden zusammen, ein gutes Resultat erzielt werden. Auch bei Schmerzen wird Akupunktur mit Erfolg eingesetzt.

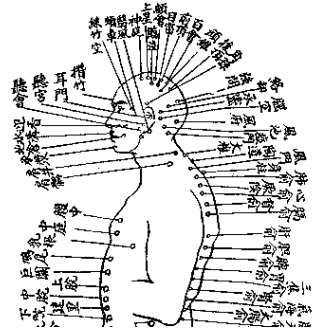
Die Referentin ordnet das Restless Legs Syndrom den Mangelkrankheiten zu. So wird das Blut geschädigt durch: unterdrückte Emotionen, Überernährung,

Überarbeitung, Stress, Blutverlust, Verletzungen, klimatische Störeinflüsse. All dies kann zu einer „Blutstase“ oder einer „Leber-Qi-Stagnation“ führen. Die „Leber-Qi-Stagnation“ ist charakterisiert durch das Fehlen des harmonischen Qi-Flusses durch den Körper. Sie kann unterschiedliche Symptome verursachen: Ungeduld, Reizbarkeit, Ruhelosigkeit, Wut, Depression. Auch hier wird mit Akupunktur und Arzneimitteltherapiert.

RLS Patienten sollten besonders auf folgendes achten:

1. Sich wettergerecht anziehen.
2. Kälte und kalten Wind wenn möglich meiden.
3. Auf das Essen achten. Leichte, kleine Mahlzeiten, vor allem am Abend. Was tut mir gut, was nicht? (Kaffee, Schokolade, Alkohol, denaturierte Lebensmittel).
4. Ruhezeiten ausnützen, wenn die Beine ruhig sind. Sich genügend Ruhe gönnen und Pausen ganz bewusst einplanen. Überaktivität vermeiden.
5. Sich selber verwöhnen und verwöhnen lassen, durch ein warmes Bad mit Essenzen, Massagen, Spaziergängen in der Natur, Musik, etc.

Frau Heindler hat in ihrer Vorlesung ausführlich erklärt, was die chinesi-



schen Begriffe Qi, Yin, Yang und Shen bedeuten, um die schädigenden Einflüsse auf das Blut zu verstehen, die zu Blutstase und Qi-Stagnation führen. Nur kurz konnte sie auf die chinesische Philosophie eingehen, die als Grundlage der TCM dient.

Leider ist sie nur sehr kurz auf die Behandlung des RLS selbst eingetreten, und konnte auch nicht über konkrete Beispiele einer erfolgreichen Therapie bei Restless Legs berichten.

Die Referentin gab sich trotzdem überzeugt, dass sie bei der Behandlung von RLS-Patienten einen Erfolg erzielen könnte. Sie sagte, oft könne dies aber nicht erreicht werden, aus zwei Gründen: die Zeit und das Geld. Für eine erfolgreiche Behandlung müsste man ca. 1½ Jahre einplanen. Die meisten Patienten würden leider die Therapie nach ein paar Behandlungen abbrechen,

wenn sie keine Besserung spüren. Eine einzige Behandlung kostet 150 Fr., und wird nur mit einer Zusatzversicherung von der Krankenkasse bezahlt. Rechnet man ca. 50 Behandlungen über 1½ Jahre verteilt, ergibt dies einen ansehnlichen Betrag, was gut zu überlegen ist, wenn man erst am Schluss weiss, ob überhaupt ein Erfolg eintreten wird.

Insgesamt hat mich der Vortrag eher enttäuscht weil die Argumente, die chinesische Medizin bei Restless Legs einzusetzen, nicht wirklich überzeugten.

Marta Hofer

Le syndrome des jambes sans repos d'après la Médecine traditionnelle chinoise (MTC)

Conférence du 13.09.2008 de Mme Gerti Heindler, lic.phil., thérapeute MTC, au Centre Karl der Grosse à Zurich

*Résumé par Marta Hofer
(appréciation personnelle)*

La thérapie de Mme Heindler est toujours globale. Elle tient compte de la personne dans son entier et pas seulement des symptômes. La thérapeute mise sur le dialogue et peut percevoir l'origine des problèmes, et ainsi faire ressortir les émotions refoulées.

Dans la phase suivante, elle pose le diagnostic. En MTC on parle de «diagnostic de la langue et du pouls». Bien des maladies, des dysfonctionnements corporels et des douleurs sont déclenchés par une stase veineuse. Une stase veineuse se manifeste par le ralentissement ou par un blocage de la circulation du sang. Généralement on peut traiter efficacement cette stase vei-

neuse par la prescription de médicaments, par acupuncture ou les deux à la fois. L'acupuncture est efficace en cas de douleur.

Mme Heindler classe le syndrome RLS dans les maladies de carence. La qualité du sang se détériore par : les émotions refoulées, la suralimentation, l'excès de travail, le stress, la perte de sang, les blessures, les influences climatiques. Tout ceci peut provoquer une stase veineuse ou une stagnation Qi (tchi) du foie. La stagnation Qi (tchi) du foie se caractérise par un dysfonctionnement de la circulation Qi (tchi). Les symptômes peuvent être : l'impatience, l'irritabilité, l'agitation, la colère, la dépression. Dans ces cas-là aussi on prescrit de l'acupuncture et des médicaments.

Les patients RLS devraient spécialement tenir compte de ce qui suit :

1. Se vêtir selon le temps qu'il fait.
2. Éviter si possible le froid et le vent froid.
3. Faire attention à la nourriture. Repas légers et sobres, surtout le soir. Qu'est-ce qui me convient et qu'est-ce qui ne me convient pas? (Café, chocolat, alcool, denrées dénaturées).
4. Profiter de se reposer lorsque les jambes le permettent. S'accorder suffisamment de repos et prévoir des pauses. Éviter l'hyperactivité.
5. Se gâter et se faire gâter par des bains aux essences, des massages, des promenades dans la nature, la musique, etc.

Dans son exposé, Mme Heindler a expliqué en détail ce que signifient les termes chinois Qi (tchi), Yin, Yang et Shen afin de comprendre les influences négatives sur le sang, la stase veineuse et la stagnation Qi (tchi). Elle n'a que brièvement abordé la philosophie chinoise qui sert de base à la MTC.

Et de ce fait, ne s'est mise qu'il y a peu de temps au traitement des RLS; elle ne dispose par conséquent pas d'exemples concrets et ne peut pas faire état d'une thérapie efficace les concernant.

Mme Heindler s'est tout de même déclarée convaincue qu'elle pourrait traiter des patients RLS avec succès. Elle a précisé que souvent ce but ne pouvait pas être atteint pour deux raisons: le temps et l'argent. Pour un traitement efficace, il faut compter environ 1½ année. La plupart des patients arrêteraient le traitement après quelques séances s'ils ne constatent pas d'amélioration. Chaque séance coûte CHF 150.– et n'est remboursée par les caisses-maladie qu'en cas d'assurance complémentaire. Sur 1½ année, il faut compter environ 50 séances, ce qui représente un joli montant et il faut y réfléchir parce que ce n'est qu'à la fin qu'on sait si le résultat était probant.

Dans l'ensemble, la conférence m'a plutôt déçue, parce que les arguments d'appliquer la médecine chinoise dans le traitement des RLS ne sont pas vraiment convaincants.

Marta Hofer

Das Neupro® Hautpflaster zur Behandlung bei Restless Legs

Vor kurzer Zeit wurde in der Schweiz ein neuer Dopaminagonist, der Wirkstoff Rotigotin auf der Basis eines Hautpflasters, für Parkinson unter dem Namen Neupro® offiziell zugelassen. In der wissenschaftlichen Literatur existieren bereits einige Studien in welchen dieses Hautpflaster auch eine gute Wirkung beim Restless Legs Syndrom aufgezeigt hat.

Nach einer Pilotstudie an 68 Patienten über 1 Woche¹ wurden in 2 Studien an 458 bzw. 340 Patienten^{2,3} Dosen zwischen 0,5 mg und 4 mg über 6 Monate bis zu einem Jahr gegen Placebo verglichen. Als Messwert wurde der Restless Legs Score der internationalen Restless Legs Skala (IRLSS) herangezogen.

Unter Placebo und auch unter der kleinsten Dosis von Neupro® (0,5 mg) hat dieser Score um ca. 10 Punkte abgenommen. Mit Dosen zwischen 2 und 6 mg hat der Score aber um 15–17 Punkte abgenommen, was statistisch gesehen einen eindeutig (signifikant) besseren Effekt darstellt im Vergleich zu Place-



bo. Diese Resultate sind gut vergleichbar mit früheren Studien mit Sifrol® oder Adartrel®. Das Hautpflaster hat den Vorteil, dass es praktisch während 24 Stunden wirksam ist, hat aber den Nachteil, dass doch bis zu 40% der Patienten allergische Hautausschläge erleiden. Allerdings mussten auch in der Studie über 1 Jahr nur 13% deswegen die Behandlung einstellen.

Die lange Wirkungsdauer ist insbesondere bei den Patienten von Vorteil, wel-

Referenzen *Références*

- ¹ Stiasny-Kolster K, Kohnen R, Schollmayer E, Moller JC, Oertel WH. Patch application of the dopamine agonist rotigotine to patients with moderate to advanced stages of restless legs syndrome: a double-blind, placebo-controlled pilot study. *Mov Disord* 2004; 19(12):1432-1438.
- ² Oertel WH, Benes H, Garcia-Borreguero D, Geisler P, Hogl B, Trenkwalder C et al. One year open-label safety and efficacy trial with rotigotine transdermal patch in moderate to severe idiopathic restless legs syndrome. *Sleep Med* 2008; 9(8):865-873.
- ³ Hogl B, Kiechl S, Willeit J, Saletu M, Frauscher B, Seppi K et al. Restless legs syndrome: a community-based study of prevalence, severity, and risk factors. *Neurology* 2005; 64(11):1920-1924.

che bereits tagsüber an Restless-Legs Beschwerden leiden und noch viel mehr bei denjenigen Patienten, welche unter den anderen Dopaminagonisten oder unter Madopar® die sogenannte Augmentation entwickelt haben (siehe Unter uns 2/2006 S. 14). Das quadratische Pflaster ist umso grösser je höher die Wirkungsstärke und muss jeden Tag jeweils an einer anderen Stelle am Körper auf die Haut aufgeklebt werden. Abgesehen von den Hauterscheinungen können die üblichen Nebenwirkungen wie bei allen anderen Dopaminagonisten auftreten. Es sind dies Übelkeit (in ca. 10%), Schläfrigkeit (in ca. 6%), Schwindel etc. Diese Nebenwirkungen verschwinden wieder, sobald das Pflaster nicht mehr verwendet wird.

Über die Gefahr, dass auch bei diesem lang wirkenden Medikament eine Aug-

mentation auftritt ist noch zu wenig bekannt, theoretisch kann man jedoch vermuten, dass dies seltener der Fall sein sollte. In der Studie an 340 Patienten über 1 Jahr wurde dieser Effekt gar nicht beobachtet.

Selten wurden schwerere Nebenwirkungen beobachtet wie z.B erhöhte Leberwerte, Verschlechterung eines Tinnitus (Ohrgeräusch), EKG-Veränderungen, starke Hautallergie.

In jedem Fall ist dieses neue Mittel mit der neuen Darreichungsform eine Bereicherung in der Behandlung mit Dopaminpräparaten und wir hoffen sehr, dass es bald auch in der Schweiz für die Therapie beim Restless Legs Syndrom zugelassen wird.

Prof. Dr. J. Mathis
Präsident und ärztlicher Beirat der SRLS

Le patch Neupro® pour le traitement des jambes sans repos (RLS)

En Suisse, on reconnaît officiellement depuis peu un nouvel agoniste dopaminergique, la substance Rotigotin sous forme d'un patch, en traitement de la maladie de Parkinson, sous le nom de Neupro®. Dans la littérature scientifique, il existe plusieurs études sur le sujet et qui démontrent l'efficacité de ce patch en cas de RLS.

Une étude pilote a été menée sur 68 patients pendant une semaine¹, 2 études sur 458 resp. 340 patients^{2,3}, à raison de doses entre 0,5 mg et 4 mg pendant 6

mois à 1 année en comparaison avec des placebos. Les valeurs mesurées furent conformes à l'échelle de l'association RLS internationale (IRLSS).

Sous placebo et sous la plus petite dose de Neupro® (0,5 mg), le score diminua d'env. 10 points. A des doses de 2 et 6 mg, le score diminua de 15 à 17 points, ce qui équivaut à une bien meilleure efficacité qu'avec des placebos. Ces résultats sont comparables à ceux obtenus lors d'études antécédentes de Sifrol® ou Adartrel®. Le patch présente l'avantage d'être efficace pendant 24 heures, mais l'inconvénient de provoquer des allergies cutanées chez 40%

^{1,2,3} Références voir page 21

des patients. Pour cette raison, au cours de l'étude sur une année, 13% ont dû arrêter le traitement.

L'efficacité du médicament pendant 24 heures est un avantage pour les personnes qui souffrent de RLS déjà pendant la journée et spécialement chez celles qui ont développé le phénomène d'AUGMENTATION avec d'autres agonistes dopaminergiques ou le Madopar® (voir *Unter uns / Entre nous* 2/2006 p. 18). Le patch est carré et sa grandeur dépend du degré d'efficacité. Il doit être placé chaque jour à un autre endroit du corps et collé sur la peau. Mis à part les allergies de la peau, tous les effets secondaires liés aux autres agonistes dopaminergiques peuvent intervenir. Ce sont la nausée (dans env. 10% des cas), la somnolence (6%), les vertiges, etc. Ces effets secondaires disparaissent dès que l'on supprime le patch.

Nous ne savons pas encore exactement si le phénomène d'AUGMENTATION se produit lors de la prise de ce médicament. Nous pouvons toutefois supposer que c'est rarement le cas. Dans l'étude sur les 340 patients pendant 1 année, personne n'a signalé ce phénomène.

Il est rare que de graves effets secondaires aient été constatés, tels que hépatite, détérioration de Tinitus (bourdonnements d'oreilles), changements d'un ECG, fortes allergies de peau.

En tout état de cause, cette nouvelle préparation pharmaceutique enrichit la gamme des agonistes dopaminergiques et nous espérons qu'il sera bientôt reconnu en Suisse pour le traitement des jambes sans repos.

Prof. Dr J. Mathis
Président et médecin conseil du GSERL

Osteopathische Behandlungen bei Restless Legs Syndrom

In den Ausgaben 1/2006 und 2/2006 von „Unter uns“ publizierten wir eine Einladung zur Teilnahme an einer Studie „Beobachtung osteopathischer Behandlungen bei Restless Legs Syndrom“. Die Ergebnisse dieses Projekts liegen nun vor. Nachstehend finden Sie (leicht gekürzt) das Kapitel „Schlussfolgerungen“ der veröffentlichten Studie. Nach meiner Meinung als Nicht-Fachmann ergibt die Studie wenig Argumente für den Einsatz der Osteopathie bei RLS.

Kurt Zwahlen

Schlussfolgerungen

Das grösste Problem nach der Zulassung durch die Ethikkommission des Kantons Zürich war die Rekrutierung der Patienten. Die meisten Patienten konnten dank der grosszügigen Unterstützung der RLS-Patientenvereinigung, bzw. über Neurologen im Kanton Zürich gefunden werden.

Anfänglich geplante Zeitungsinserate wurden wegen den immensen Kosten fallen gelassen.

Es resultierte ein Patientenstamm, der nicht die Grundgesamtheit von RLS-Betroffenen widerspiegelt. Anders ausgedrückt: die Testpersonen repräsentieren nicht angemessen die Zielpopulation:

1. Die Patientenzahl ist deutlich zu klein, um eine zuverlässige Aussage machen zu können.
2. Der Frauenanteil ist zu hoch. Ein

Frauen/Männeranteil von 2:1 wäre erstrebenswert.

3. Der Anteil an über 60 Jahre alten Patienten ist deutlich zu hoch, bzw. jüngere Patienten unter 40 Jahren sind nicht vertreten.

Im Nachhinein wäre neben den Fragebögen auch ein objektiver Messparameter von Vorteil gewesen. Ableitungen der „Periodischen Beinbewegungen im Schlaf“ (PLMS) wären dafür geeignet gewesen. Neben der Finanzierungsmöglichkeit solcher Tests fehlte die Infrastruktur bzw. der Zugang zu geeigneten Forschungseinrichtungen.

Abschliessend können anhand des vorliegenden Datenmaterials folgende Aussagen gemacht werden:

- Die Osteopathie bringt bei RLS-Beschwerden vermutlich geringe Verbesserungen für Frauen über 60 Jahren.
- Zur Wirkung der Osteopathie bei jungen Patienten zwischen 20 und 29 Jahren (3–4% betroffen) kann keine Aussage gemacht werden.

- Es ist möglich, dass bei geringeren Ausprägungsformen von RLS ein deutlicherer Behandlungseffekt erreicht werden kann.
- Für Patienten im Alter von 30–59 Jahren kann ebenfalls wegen des geringen Datenmaterials (3 Patienten) keine Aussage gemacht werden.
- Die skalierten, validierten Fragebögen sind kein optimaler Parameter, um die Wirkung der Osteopathie zu beurteilen.
- Hilfreich wäre ein objektives Messverfahren der PLMS, z.B. durch Polysomniegraphie.
- Die osteopathischen Befunde dieser Studie legen den Schluss nahe, dass eine osteopathische Hilfestellung zur Behandlung von RLS-Beschwerden angeboten werden kann.
- Die vorliegende Grundlagenstudie ruft nach erweiterten osteopathischen Forschungsarbeiten

Matthias Schiess, Haldenrainstrasse 16,
8308 Illnau
matthias_schiess@hotmail.com

Traitements par ostéopathie en cas de syndrome des jambes sans repos

Dans les bulletins «Unter uns/Entre nous» 1/2006 et 2/2006, nous avons publié une invitation à participer à l'étude «Beobachtung osteopathischer Behandlungen bei Restless Legs Syndrom» («Etude sur les traitements par ostéopathie en cas de syndrome des jambes sans repos»). Nous avons maintenant

les résultats de ce projet. Vous trouverez ci-après les conclusions (légèrement abrégées) de cette étude.

A mon avis, en tant que non-professionnel, il me semble que l'étude donne peu d'arguments en faveur de l'ostéopathie en cas de RLS.

Kurt Zwahlen

Conclusions

Une fois en possession de l'autorisation de la Commission d'éthique du canton de Zurich s'est posé le grand problème du recrutement des participants. La plupart des patients a été recrutée par des neurologues du canton de Zurich et grâce à la publication dans le bulletin du GSERL.

On a laissé tomber l'idée du début de recruter par annonces dans les journaux, à cause des coûts élevés.

Les personnes retenues pour cette étude ne représentent pas exactement la population atteinte par les RLS. Autrement dit, l'échantillonnage n'est pas proportionnel aux personnes concernées.

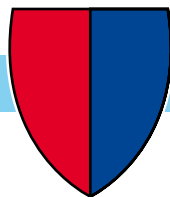
1. Le nombre de patients est insuffisant pour atteindre un résultat fiable.
2. La proportion de femmes est trop importante. Un rapport de 2 femmes / 1 homme serait représentatif.
3. La proportion des participants de plus de 60 ans est trop élevée tandis que les jeunes de moins de 40 ans ne sont pas représentés.

Il aurait été utile de recevoir avec les questionnaires des indications objectives de différents paramètres. Une évaluation des «mouvements périodiques des jambes pendant le sommeil» (PLMS) aurait été un point intéressant. En plus du manque de finances pour ces tests, il manquait l'infrastructure d'un organisme de recherche.

En conclusion – et sur la base des données en notre possession – nous pouvons déclarer ce qui suit.

- Chez les femmes de plus de 60 ans, l'ostéopathie apporte vraisemblablement peu d'amélioration aux douleurs RLS.
- En ce qui concerne les patients de 20 à 29 ans (3 à 4 % des participants seulement), nous ne pouvons faire aucune déclaration.
- Il est possible que, suivant le stade de la maladie, un effet bénéfique puisse être apporté.
- En ce qui concerne les patients de 30 à 59 ans, ne disposant des données que de 3 personnes, nous ne pouvons faire aucune déclaration.
- Les questionnaires valablement remplis n'offrent pas une échelle suffisante pour pouvoir juger de l'effet de l'ostéopathie en cas de RLS.
- Il serait utile de procéder par une méthode objective de mesures des PLMS p.ex. par polysomniographie.
- Les résultats de cette étude mènent à la conclusion que l'ostéopathie peut parfois apporter une aide efficace au traitement des douleurs RLS.
- L'étude en question demande à être approfondie par des recherches plus étendues.

Matthias Schiess, Haldenrainstrasse 16,
8308 Illnau
matthias_schiess@hotmail.com



Neupro[®], il cerotto principale per il trattamento della sindrome delle gambe senza riposo

Recentemente venne introdotto in Svizzera un nuovo dopaminagonista, la sostanza Rotigotin sotto forma di un cerotto principale per il Parkinson e con il nome ufficiale Neupro[®]. Nella letteratura ufficiale esistono già alcuni studi in cui questo cerotto principale ha avuto un buon riscontro anche nei trattamenti della RLS.

Dopo uno studio pilota con 68 pazienti per oltre una settimana, in due studi con 458 risp. 340 pazienti vennero comparate dosi tra 0,5 mg e 4 mg per oltre sei mesi e sino a un anno al placebo. Come valore misurato venne preso quello della RLS Score della scala internazionale (IRLSS). Sotto il placebo come pure sotto la minima dosi di Neupro[®] (0,5 mg) risultò che lo Score si era abbassato di ca. 10 punti. Con dosi da 2 a 6 mg oscillava lo Score tra 15–17 punti, per cui sotto l'aspetto statistico un sensibile miglioramento dell'effetto (significate) comparato al placebo. Questi risultati sono facilmente comparabili a quelli di studi precedenti con Sifrol[®] e Adartrel[®]. Il cerotto principale ha il vantaggio di poter essere applicato e attivo per 24 ore, per contro lo svantaggio che sino al 40% dei pazienti manifestano forme allergiche sulla pelle. Infatti anche durante lo studio di oltre un anno, un 13% dei pazienti non poté portarlo a termine.

La durata dell'effetto prolungato è di grande vantaggio per i pazienti che soffrono della RLS durante il giorno e ancor più per quelli sotto l'effetto di

altri medicinali dopaminagonisti oppure di quello del Madopar, AUGMENTATION (vedasi Unter Uns 2/2006 pag. 28). Il quadratico cerotto è tanto più grande quanto più forte è la sua efficacia. Esso richiede pertanto ogni giorno un nuovo piazzamento in altre parti del corpo. A parte gli effetti cutanei, esistono inoltre anche effetti collaterali come per gli altri dopaminagonisti. Ad esempio nausea (in ca. 10 %), sonnolenza (in ca. 6 %), instabilità. Questi disturbi scompaiono non appena il cerotto non viene più usato. Il pericolo che l'uso prolungato del cerotto porti all'effetto AUGMENTATION è ancora poco noto, teoricamente si potrebbe supporre, che esso avvenga ben di rado. Infatti tale effetto, nello studio con 340 pazienti durante più di un anno, non venne affatto rilevato.

Ben di rado si ebbero disturbi gravi come per esempio alti valori del fegato, peggioramento di un Tinitus (ronzio all'orecchio), cambiamenti di EKG, forti allergie cutanee.

In ogni caso questo nuovo farmaco, nella forma in cui viene somministrato, comporta un arricchimento dei preparati per il trattamento con dopaminagonisti e noi speriamo che possa, a breve scadenza, essere usato anche in Svizzera nella terapia della sindrome delle gambe senza riposo.

Prof. Dr. J. Mathis
medico consulente della SRLS
(Traduzione Giovanni Innocente)

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Frau Anni Maurer	Haldenstr. 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03 anni.maurer@gmx.net
Basel	Frau Violette Schriber	Tellstr. 26, 4053 Basel 061 361 21 61
Bern	Frau Madeleine Schär	Stapfenstr. 45, 3018 Bern 031 992 41 47
Biel-Bienne	Frau Elisabeth Widmer	Alpenweg 11, 4912 Aarwangen 062 922 71 08
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	Madame Elisabeth Barbey	Route des Oches 1, 1608 Chapelle 021 907 14 60 e.barbey@bluewin.ch
Wil SG, Zürich	Frau Marta Hofer	Rietstr. 14, 8640 Rapperswil 055 211 13 26 hofer-odermatt@bluewin.ch
Winterthur	Herr Giovanni Innocente	Steinler 32, 8545 Rickenbach Sulz 052 337 16 92
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 044 498 15 93 heidi.buerkli@bluewin.ch

Wichtige Adressen

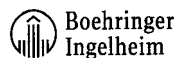
Adresses importantes

Präsident und Ärztlicher Beirat	<i>Président et Médecin-conseil</i>	Prof. Dr. Johannes Mathis Neurologische Klinik, Inselspital, 3010 Bern 031 632 30 54 johannes.mathis@belponline.ch
Vizepräsidentin	<i>Vice-présidente</i>	Anni Maurer Haldenstrasse 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03, anni.maurer@gmx.net
Sekretariat Telefonische Auskünfte	<i>Secrétariat Informations téléphoniques</i>	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>	Hugo Hänzi-Strasser P. Jenni-Strasse 24, 2553 Safnern 032 355 15 88, h.haenzi@bluewin.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