

1/2012

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Gedanken des Präsidenten
- 12 Restless Legs im Unterbauch?
Das Restless-Genital Syndrom, eine Folge einer Polyneuropathie
- 16 Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat
- 22 Zuhören – mitfühlen – verstehen
- 24 RLS-Gruppentreffen Winterthur
- 25 Tele Züri: Beitrag vom 7. November 2011 über das Restless Legs Syndrom
- 26 Eine Leidensgeschichte – in Kurzfassung
- 28 Mein Set für RLS
- 31 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

La pagina italiana

- 30 Il mio set per la RLS

Titelbild

Basel: Der Tinguely-Brunnen im Februar 2012

Letzter Einsendetermin für Beiträge im « Unter uns » vom Herbst 2012:
21. September 2012
(Adresse siehe Seite 32)

Contenu

- 5 *Le billet du président*
- 7 *Promenade à Bâle du comité GSERL et des responsables de groupe*
- 14 *Restless Legs dans le bas-ventre ? Le syndrome génital RLS, suite à une polyneuropathie*
- 19 *Correspondance avec le médecin-conseil*
- 23 *Ecouter – sympathiser – comprendre!*
- 24 *Groupe régional RLS de Winterthur*
- 26 *Tele Züri: Emission du 7 novembre 2011 sur le syndrome des jambes sans repos RLS*
- 27 *Extrait d'une histoire de souffrance*
- 29 *Mon programme de traitement des RLS*
- 31 *Groupes régionaux*
- 32 *Adresses importantes*

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

Photo couverture

Bâle: La fontaine Tinguely en février 2012

Dernier délai pour envoyer des articles destinés à «Entre nous» de l'automne 2012:
21 septembre 2012
(Adresse voir page 32)

Gedanken des Präsidenten

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Es ist nun schon bald wieder ein Jahr verstrichen seit der Generalversammlung in der schönen Umgebung des Kunst- und Kongresszentrums Luzern (KKL) im Mai 2011, und wir sind bereits an der Planung der 13. Mitgliederversammlung, welche wir voraussichtlich in Basel durchführen möchten, und zwar am 12. Mai 2012. Heidi und Walter Bürkli haben bereits wichtige Vorarbeiten geleistet und für uns dort einen schönen Seminarraum reserviert. Ich selber konnte mit meiner Kollegin Frau Prof. Dr. Magdolna Hornyak aus Freiburg im Breisgau eine sehr erfahrene Expertin auf dem Gebiet der Restless Legs Behandlung gewinnen. Sie wird dort einen Vortrag halten zum Thema „Psychoziale Auswirkungen des RLS: Erkennen, Behandeln und Vorbeugen“.

Das letzte Unter uns hat Kurt Zwahlen wie üblich sehr schön aufbereitet und mit dem Titelbild eines Basler Brunnens vom berühmten Künstler Jean Tinguely auch sehr symbolisch die permanente an RLS erinnernde Unruhe der Beine dargestellt. Im September 2011 konnte unsere Selbsthilfegruppe einerseits



in Neuchâtel (Dr. med. Alain Carruzzo) und andererseits in Buchs, St. Gallen (Dr. med. Serafin Beer) einen Arztvortrag zum Thema „Schlafstörungen bei Restless Legs“ durchführen welcher von 80 bzw. 107 Teilnehmer besucht wurde.



Samstag, 12. Mai 2012

Generalversammlung in Basel
im Hotel Victoria (beim Bahnhof)

Samedi 12 mai

Assemblée générale à Bâle
à l'hôtel Victoria (près de la gare)

Den stillen Helfern bei diesen Anlässen, Marinette Rossier, Pierre Steger und Herbert Dietrich besten Dank! Ein wichtiger Baustein bei der Information von Betroffenen welche noch gar nicht wissen, dass ihr Leiden einen Namen hat, waren die 2 Filmbeiträge, in welchen sich einige unserer Mitglieder beteiligten. Brigitte Andersen hat an einer umfangreichen Fernsehsendung des Bayerischen Fernsehens (auch in der Schweiz zu empfangen) über ihre Beschwerden berichtet und das Restless Legs Syndrom in der Bevölkerung bekannt gemacht. Heidi Bürkli hat in einer ähnlichen Fernsehsendung des Lokalfernsehens Tele Zürich teilgenommen und unsere Anliegen hinausgetragen (siehe Seite 25). Beiden Teilnehmerinnen herzlichen Dank für ihren aktiven Beitrag zur Aufklärung dieser noch immer zu wenig verstandenen Krankheit. Hugo Hänzi ist es gelungen, im Bieler Tagblatt einen Artikel zu veröffentlichen, welcher auf Französisch übersetzt auch in einer weiteren Zeitung im Jura erschienen ist. Ich selber konnte an einem Aktionstag der Senioren in Thun einen Vortrag zu Schlafstörungen halten und habe dabei auch besonders auf Restless Legs bei älteren Personen und insbesondere auf die Probleme in den Alters- und Pflegeheimen hingewiesen. Meine Anstrengungen einen Artikel in der Zeitung „Zeitlupe“ zu veröffentlichen, war bisher nicht erfolgreich. Für die Hausärzte durfte ich aber eine kurze Zusammenfassung zum RLS verfassen und in der Zeitschrift „Der informierte Arzt“ veröffentlichen. Der Apotheker- und DrogistENZEITSCHRIFT „Vista“ durfte ich ein Interview gewähren, welches am ... (Datum)... veröffentlicht wurde.

Aus den Regionalgruppen habe ich von Anni Maurer und Heidi Bürkli die Information erhalten, dass alle geplanten Gruppentreffen im Herbst 2011 abgehalten werden konnten. Bei den Treffen wurde immer wieder betont, dass auch bei schwankenden Teilnehmerzahlen der Bedarf an diesen Gesprächen zwischen den Betroffenen sehr gross ist. Allen Leiterinnen und Leiter gebührt ein grosser Dank für ihre freiwillige Arbeit zu Gunsten der Anderen. Die Gruppentreffen im Frühling 2012 sind bereits angelaufen und ich hoffe sehr, dass alle wieder teilnehmen, weil ja die Erfahreneren unter Ihnen den weniger Erfahreneren eine grosse Hilfe bieten können. Eine traurige Nachricht erreicht uns aus Rapperswil, weil unsere langjährige Präsidentin und Gruppenleiterin Frau Marta Hofer leider bekannt gab, dass sie wegen der Krankheit ihres Mannes in Zukunft nicht mehr in der Lage ist, die Gruppen zu leiten. Wir hoffen sehr dass Marta die Kraft findet, ihre neue Aufgabe zu bewältigen, und für uns hoffen wir eine würdige Nachfolgerin für sie zu finden.

Erfreulicherweise kann offenbar die Beobachtungsstudie von Prof. Berger aus Deutschland weitergeführt werden und ich bedanke mich nochmals bei allen Teilnehmer, welche sicherlich bereits den Fragebogen 6 ausgefüllt haben.

Die finanzielle Unterstützung durch die Industrie war auch im letzten Jahr wieder sehr erfreulich, obschon die Industrie mit immer grösseren administrativen Hürden kämpft und das Budget für Anlässe zu Gunsten von Ärzten und

Patienten radikal zusammengestrichen werden. Unseren wichtigsten Sponsoren, den Firmen UCB, Boehringer und GlaxoSmithKline an dieser Stelle einen herzlichen Dank für Ihre jahrelange Unterstützung. Einen ganz speziellen

Dank möchte ich auch an die Familie eines verstobenen Mitglieds richten, welche die Kollekte anlässlich der Trauerfeier zugunsten der SRLS gespendet hat.

Johannes Mathis, Präsident SRLS

Le billet du président

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL)

Presqu'une année s'est écoulée depuis la dernière Assemblée générale du mois de mai 2011 dans le magnifique Kunst- und Kongresszentrum de Lucerne (KKL) et nous sommes en train de mettre sur pied la 13e Assemblée générale que nous aimerions tenir à Bâle le 12 mai 2012. Heidi et Walter Bürkli se sont déjà occupés des préparatifs et nous ont réservé une belle salle de séminaire. Quant à moi, j'ai pu m'assurer la collaboration de ma collègue, Mme Prof. Dr Magdolna Hornyak de Fribourg en Breisgau, une experte dans le domaine des jambes sans repos. Elle nous donnera une conférence intitulée «Psychosociale Auswirkungen des RLS: erkennen, behandeln und vorbeugen» (Retombées psychosociales des jambes sans repos: les reconnaître, les traiter et les surmonter).

M. Kurt Zwahlen a, comme d'habitude, soigné la présentation de la dernière édition du Entre nous. La page de couverture représentait la Fontaine de Bâle de Jean Tinguely, l'artiste toujours en mouvement pouvant symboliser les jambes sans repos. En septembre 2011, notre association a pu présenter deux conférences sur les perturbations

du sommeil en cas de RLS: une à Neuchâtel, par le Dr méd. Alain Carruzzo et l'autre à Buchs, St-Gall par le Dr méd. Serafin Beer. Dans la première conférence, nous avons eu 80 auditeurs et dans la deuxième 107. Je remercie Marinette Rossier, Pierre Steger et Herbert Dietrich pour leur discrète collaboration lors de ces événements! Certains de nos membres ont participé à deux reportages filmés qui peuvent éclairer les personnes qui souffrent de RLS, mettant ainsi un nom à leurs maux. Lors d'une émission importante de la TV allemande, Bayerisches Fernsehen (également reçue en Suisse), Brigitte Andersen a décrit ce dont elle souffrait et ainsi contribué à faire connaître au monde ce qu'est le syndrome des jambes sans repos. Heidi Bürkli a participé à une émission similaire à la TV locale «Tele Züri»; elle a pu communiquer ce qui nous préoccupe (voir page 26). Un grand merci à ces deux membres qui ont participé activement à diffuser des explications sur cette maladie encore trop peu comprise. Hugo Hänzi avait réussi à faire paraître un article dans le Bieler Tagblatt, article qui avait été traduit en français et avait paru dans le Journal du Jura. Personnellement, j'ai

pu participer à une journée consacrée à l'activité des seniors à Thoune où j'ai donné une conférence sur les perturbations du sommeil et spécialement sur les personnes âgées qui souffrent de RLS et sur les problèmes que ça pose dans les EMS. Mes efforts en vue de faire paraître un article dans le journal «Zeitlupe» sont restés vains jusqu'à maintenant. Pour les médecins généralistes par contre, j'ai réussi à faire paraître un résumé sur les RLS dans le journal «Der informierte Arzt». Quant au journal des pharmaciens et des droguistes «Vista», j'ai pu leur consacrer une interview qui a été publié le ..(DatumXXX)...

J'ai été informé par Anni Maurer et Heidi Bürkli que toutes les réunions des différents groupes prévues en automne 2011 ont eu lieu. Nous devons constater que ces réunions, même en cas de faible participation, répondent à un besoin d'échange entre les participants. Nous sommes reconnaissants envers les responsables de groupe qui consacrent bénévolement du temps et de l'énergie au profit des autres. Vous avez déjà reçu la liste des rencontres prévues pour le printemps 2012 et je souhaite que tous(tes) vous pourrez y participer, l'expérience des anciens pouvant être de grande aide pour les nouveaux. Nous avons reçu une triste nouvelle de Rapperswil,

parce que la présidente et responsable de longue date des groupes de Zurich 1 et Wil SG nous a fait savoir qu'elle n'est plus en mesure d'assurer ces tâches en raison de la maladie de son mari. Nous souhaitons que Marta trouve la force de surmonter sa nouvelle tâche; quant à nous, nous espérons lui trouver rapidement un(e) remplaçant(e).

Les travaux de recherche du Prof. Berger en Allemagne peuvent heureusement continuer; je remercie tous les participants à cette étude et j'espère que vous avez déjà rempli le questionnaire N° 6.

Le soutien financier de l'industrie au cours de l'année passée nous réjouit, d'autant plus que les industriels rencontrent toujours plus de barrières administratives et que les budgets concernant les actions au profit des médecins et des patients sont de plus en plus restreints. Nos sponsors les plus importants sont les compagnies UCB, Boehringer et Glaxo-Smith-Kline; nous les remercions sincèrement de leur soutien depuis plusieurs années déjà. J'aimerais remercier tout spécialement la famille d'un membre décédé qui a fait parvenir au GSERL le montant de la collecte réuni lors des obsèques.

Johannes Mathis, Président GSERL

Promenade à Bâle du comité GSERL et des responsables de groupe

Le 13 août 2011, de grand matin il fait déjà beau et chaud sur la grande place de la gare, devant sa façade lumineuse et rénovée. Il nous faut un moment pour réaliser que sur cette place il manque quelque chose: les voitures! Seuls les trams et les bus circulent à droite et à gauche du large passage qui mène à l'Elisabethenpark. Au milieu de la place, c'est le vert qui domine, le vert des réputés «Drämml» (trams) verts. A droite et à gauche du parc s'élevaient plusieurs pâtés de maisons à plusieurs étages menant d'un côté à la tour ronde «BIZ-Turm» et de l'autre à l'hôtel «Euler». Vers 9 heures du matin, 15 personnes du comité et responsables de groupes régionaux du GSERL se réunissent sur la place de la gare à Bâle afin d'y passer la journée en toute convivialité.

La ville au «Dreiländereck» est le centre politico-culturel de la région, réunie depuis 1963 sous l'appellation de «Regio basiliensis». A côté de la gare CFF se trouve la gare française SNCF et au Petit-Bâle la gare allemande «Badischer Bahnhof». Les bâlois sont habitués à la proximité de l'Alsace et de la Forêt noire. En 1953, Bâle ensemble avec les français ont inauguré le premier aéroport international au monde. Bâle a souvent été en avance sur le reste de la Suisse, en partie grâce aux nombreux pionniers qu'elle a su reconnaître et encourager.

Bien des rues, des hôtels et des places nous rappellent d'éminents bourgeois

de la ville: Les Euler et les Bernoulli forment la base de grandes dynasties bâloises de scientifiques dont les plus renommés sont Leonhard Euler et Daniel Bernoulli, mathématicien et physicien du 18e siècle qui exercèrent à St-Pétersbourg et à Berlin. Ou le pionnier des chemins de fer, l'inventeur du train à crémaillère Niklaus Riggenbach dont l'activité fut mondiale.

En bus nous nous rendons au Spalten- tor, une des trois portes de la ville, puis



nous flânons à travers les rues moyennageuses, nous admirons les fières demeures à colombage qui remontent au 13^e siècle, les boutiques traditionnelles d'armoiries, de décorations de Noël et de modèles de trains, etc.

C'est dans ces rues que se concocte la partie poétique, le «Gässle» du carnaval bâlois. Des petits groupes avancent en silence en suivant un fifre ou un tambour, trouant le clair-obscur des ruelles.

C'est maintenant le moment du café-croissant, nous bifurquons vers le Château Lapin et dans la cour intérieure, nous nous faisons servir un café et des croissants au Roter Engel.

Requinqués, nous prenons le chemin de la belle et grande place du marché, au pied de la superbe maison-de-ville de couleur rouge-brique, marquée 1501. C'est à cette époque que Bâle est entré dans la Confédération, après que ses citoyens eurent combattu, aux côtés des confédérés, les troupes de l'Empereur Maximilien desquelles ils rentrèrent victorieux. Dans la cour de la maison-de-ville, se trouve la statue du commandant romain Lucius Munatius Plancus, fondateur présumé de la ville en l'an 44 avant Jésus-Christ.

Nous montons dans un tram moderne jusqu'à la Barfüsserplatz d'où nous allons visiter la fontaine Tinguely, près du théâtre. Une des machines à Tinguely, en éternel mouvement, nous fait penser sans le vouloir à nos douleurs RLS. Le nouveau Stadttheater date des années 70. Aux premiers temps, on a excité la curiosité des gens par la mise en scène de pièces d'avant-garde, entre autres des œuvres de Dürrenmatt.

En longeant le chemin Erasmus, nous dirigeons vers la Freie Strasse, la rue des magasins et, par la Bäumleingasse, nous montons jusqu'à la Cathédrale. Au moment de la Réforme, vivait à Bâle l'humaniste savant Erasmus de Rotterdam. Il était réputé en tant que connaisseur et traducteur de langues anciennes, mais aussi de premier journaliste critique et satiriste. Vers les années 70, Ernst Beyeler, le grand collectionneur d'art tenait une petite galerie à la Bäumleingasse; par la suite il fit construire la Fondation Beyeler à Riehen.

La place de la Cathédrale était malheureusement transformée en cinéma de plein air. La place rectangulaire est considérée comme une des plus belles places en Europe. Par quatre ruelles, on peut atteindre les quatre coins de la place et on se trouve devant la Cathédrale.

La cathédrale est un chef-d'œuvre médiéval d'architecture.

Pour une visite rapide, nous choisissons de contempler les statues sur le portail principal: les sculptures de St-Georges terrassant le dragon et de St-Martin donnent leurs noms aux deux tours de 64 et 62 mètres de haut. Entre-deux se trouvent les sculptures de l'Empereur Heinrich II et de sa femme Mme Kunigunde; c'est à leur achèvement, en 1019 qu'eut lieu l'inauguration de la cathédrale. Voyons également les figures, rares sur le plan mondial, décentement érotiques de la séductrice et de son protecteur.

Au nord, le portail de St-Gall, romantique capte l'attention par sa touchante simplicité. Les œuvres sculpturales du

portail montrent le Jugement dernier avec Dieu-le-Père en juge entre Pierre et Paul, la résurrection des morts, les vierges sages et les vierges folles, les quatre évangélistes et, dans de petites niches, de belles œuvres d'un chrétien pieux. En 1356, un terrible tremblement de terre détruisit la ville entière et la cathédrale; la reconstruction dura jusqu'en 1500.

En extension de la cathédrale fut construit l'Evêché, résidence de l'Evêque jusqu'à la Réforme. L'Evêque, dont les armoiries sont intégrées dans celles du canton de Bâle, exerça son pouvoir sur les cantons de Bâle et du Jura et jusqu'au Lac de Bièvre. Il n'a cependant pas pu exercer son contrôle sur la ville, à cause du désir de liberté de

ses habitants, organisés et ligués avec un maire à leur tête.

La cathédrale est construite sur un promontoire, une terrasse sur le Rhin; elle se voit de loin. De là nous jouissons d'un point de vue au loin sur les collines de la Forêt noire et de près sur la rive droite du Rhin, les quartiers du Petit-Bâle, les imposants bâtiments de la «Mustermesse» et des industries pharmaceutiques. De la terrasse, un escalier mène directement à un des traversiers sur le Rhin qui fait des allers et retours entre la ville et le Petit-Bâle, image typique qu'il ne faut pas manquer. C'est au Petit-Bâle et dans le quartier rive gauche de «St-Johann» que vit le plus grand nombre d'étrangers en Suisse et où la cohabitation se vit bien.



Peut-être grâce à de nombreuses fondations, la ville réussit à accueillir et intégrer sans cesse de nouveaux immigrants. Un bel exemple actuel en est certainement la star de football Shaqiri. Malgré son nom, il me semble que c'est un bâlois typique: individualiste avec un bon esprit d'équipe.

Les artistes Hans Holbein et Konrad Witz sont des immigrants réputés des années 1500 et le soleurois Urs Graf, qui a combattu plusieurs fois en tant que soldat pendant les guerres et provoqué pas mal de bagarres en tant que civil, était aussi un artiste de talent. Il fut l'un des premiers, bien avant Goya, à projeter des croquis sur les horreurs de la guerre. Il semble qu'il se comporta, comme Paracelsus durant sa courte période bâloise, en personnage instable et gênant. Il faudrait enfin citer Thomas Platter, le berger de Grächen, autodidacte qui accéda à Bâle au titre de recteur de gymnase. Son fils Félix devint médecin de la ville et donna son nom à l'hôpital Felix-Platter.

Le plus illustre immigrant fut sans conteste Hans Rudolf Wettstein, venu de Zurich, il fut nommé maire de Bâle et, lors des négociations après la guerre de 30 ans, obtint la libération de la Suisse du Reich allemand. Une place et un pont portent le nom de Wettstein.

Les immigrants autour des années 1900 furent pour certains des créateurs industriels. Albert Hofmann, venu d'Argovie a certainement contribué à changer le monde. Il a travaillé pendant plus de 40 ans chez Sandoz en tant que chimiste; en 1943 il inventa le LSD et étudia plusieurs autres substances psychiatriques.

Nous descendons maintenant le Rheinsprung, jetons un coup d'oeil à l'église St-Martin de la tour de laquelle on peut entendre les cloches de la foire d'automne qui dure plusieurs jours. Au Rheinsprung se trouve le premier bâtiment de l'Université de Bâle, créée en 1460 et première université de Suisse. La fondation de son Université gratuite Bâle d'un événement historique: de 1431 à 1448 eut lieu à Bâle le Concile de l'Eglise catholique romaine, toutefois interrompue brièvement par une épidémie de peste. A cette occasion, l'Empereur et le Pape, les Princes de l'Eglise de toute l'Europe et beaucoup de personnalités politiques furent les hôtes de Bâle. Ils furent rejoints par de nombreux artistes de renom et de commerçants. L'événement fit réaliser à Bâle des progrès durables dans les domaines commerciaux, politiques et culturels. Aujourd'hui encore, Bâle héberge des foires internationales d'art et de commerce.

En descendant le Rheinsprung on voit la Mittlere Rheinbrücke qui joua un rôle important dans le développement de la ville. Ce solide pont de bois, construit en 1225 resta longtemps le seul pont sur le rhin entre le Lac de Constance et la mer. Vers 1900 le pont de bois fut remplacé par l'actuel pont de pierre néogothique.

Près du pont Mittlere Brücke nous attend le repas de midi sur la terrasse du Café Spillmann; chacun commande ce qu'il veut; ça peut aussi être un simple menu tel que rôti et purée de pommes-de-terre. Autour d'une longue table, nous pouvons tranquillement échanger nos pensées et nos expériences et



faire la connaissance des nombreux nouveaux responsables de groupes et membres du comité tandis que les activités sont nombreuses dans les axes vitaux de la ville et sur le Rhin: des chalandes chargés naviguent, passent de justesse sous les arches du pont, des bateaux à moteur et des canoës jonglent tandis que les nageurs, suivis par leur sac d'habits imperméable se laissent porter par le courant. Au Petit-Bâle, sur la rive sont allongés les inconditionnels du bronzage. En suivant le Rhin dans un sens ou dans l'autre, on voit ses nombreux ponts.

Bien que Bâle se visite facilement, nous sentons que c'est une grande ville et nous apprécions le bus qui, passant par la Claraplatz et la Wettsteinplatz, nous amène au Musée Tinguely. Nous admirons les œuvres de Tinguely et décou-

vrons toujours quelque chose de nouveau. Nous sommes aussi fascinés par l'exposition temporaire sur l'auto-fé-tiche.

Bien des institutions culturelles bâloises reposent soit sur des donations, soit sur des fondations. Bâle a trois fois plus de fondations que la moyenne des villes suisses et six fois plus que Würzburg, la ville allemande à la plus haute densité de fondations. Le Kunstmuseum de Bâle fut le premier musée officiel en Europe dont la base repose sur la collection d'art privée de la famille Amerbach. La plus connue des fondations est certainement celle du philanthrope Christoph Merian qui occupe actuellement une centaine de collaborateurs. Presque tous les créateurs de fondations associent les habitants de la ville à la conservation de leurs œuvres. Ceci

explique peut-être l'attachement des gens et des pouvoirs publics pour les arts. Dans les années 60, les bâlois ont voté pour l'achat de deux peintures de Picasso. Picasso a été tellement impressionné qu'il a offert deux peintures supplémentaires à la ville.

En plus de nombreuses fondations, il y a à Bâle de généreux mécènes. Depuis toujours, les distingués bourgeois de Bâle ont mis de l'argent pour soutenir la culture, de façon anonyme ou discrète. Qui ne connaît pas la mécène du FCB, Gigi Oeri! Autre mécène important, Paul Sacher, le beau-fils du fondateur de la firme Fritz Hofmann-La Roche. Sacher, chef d'orchestre et compositeur soutint généreusement plus de deux douzaines de musiciens connus dont Honegger, Hindemith et le zurichois Willy Burkhard.

Inspiré par Jean Tinguely, c'est avec une curiosité enfantine et le plaisir de nous amuser que nous montons à bord du bateau ancien „Baslerdybli“ et apprécions, un rafraîchissement à la main et tout en discutant, notre tour sur le Rhin en passant par Weil et Huningue. La sortie en bateau nous fait observer l'importance des quartiers industriels, l'extension du port du Rhin, porte sur l'Europe.

Enfin nous débarquons à Schifflände près de la Mittlere Rheinbrücke. Nous avons fait la connaissance ou découvert les particularités de cette ville-frontière attachante; sous le charme, nous envisageons déjà d'y revenir. Nous prenons congé et le chemin de la maison.

Le guide H. Dietrich

Restless Legs im Unterbauch ?

Das Restless-Genital Syndrom, eine Folge einer Polyneuropathie

Von Prof. Dr. J. Mathis, ärztlicher Beirat, SRLS

Eine 50 jährige Patientin, welche früher unter Restless Legs Beschwerden in den Beinen gelitten hat und einige Jahre mit Sifrol einigermaßen befriedigend behandelt war, beklagte sich bei mir kürzlich über zunehmende Schmerzen in der Genitalregion. Die RLS Beschwerden in den Beinen haben sich nicht gleichzeitig verschlechtert. Diese Schmerzen treten ähnlich wie die frühere Beinunruhe vorwiegend in Ruhe und am Abend auf. Nicht so selten werden die Beschwerden aber auch ausge-

löst durch die Berührung der Genitalien mit den Kleidern und sind dann oft im Sitzen vor dem TV schlimmer als liegend im Bett. Beim Herumgehen werden die Beschwerden am besten gelindert. Der Geschlechtsverkehr oder eine Selbstbefriedigung bringen für kurze Zeit eine Linderung.

Der Arzt wird sich überlegen, ob das Restless Legs Syndrom sich ausgebreitet hat bis in den Unterbauch oder ob wegen der Behandlung mit einem Do-

paminpräparat sogar eine Augmentation vorliegen könnte. Wegen der Linderung der Beschwerden durch die Selbstbefriedigung oder durch den Geschlechtsverkehr könnte man sogar an die „Sexsucht“ denken, welche ja als seltene Nebenwirkung von Dopaminpräparaten bekannt ist. In der Literatur wird nun aber seit einigen Jahren das sogenannte „**Restless Genital Syndrom**“ (RGS) beschrieben, früher auch unter dem Begriff „**Persistierende Genitale Arousal Krankheit**“ (Persistent genital arousal disorder) bekannt (Waldinger und Schweitzer, 2009).

Diese Krankheit wurde vorwiegend bei Frauen nach der Abänderung beschrieben. Die Frauen haben jeweils grosse Mühe die Beschwerden zu beschreiben und sprechen von „Gramseln“, „brennen“ usw. oder von eigentlichen Schmerzen, welche am stärksten sind beim Sitzen. Seltener wurden diese Beschwerden auch nach einer Schwangerschaft, also noch vor der Abänderung beschrieben. Die Beschwerden können auch für einige Zeit verschwinden um dann wieder aufzutreten. Eher selten tritt eine Spontanheilung ein. Interessant ist nun, dass der Grossteil dieser Frauen früher schon an den typischen Restless Legs Beschwerden an den Füssen oder an einer überaktiven Reizblase gelitten hatten.

Bis vor Kurzem glaubte man, dass nur Frauen aber nicht Männer daran erkrankten. Erst im Jahre 2011 wurden aber in der Literatur erstmals auch Männer mit derartigen Beschwerden beschrieben (Waldinger 2011). Ich sel-

ber habe vor mehreren Jahren bereits einen Mann mit solchen Beschwerden betreut, der sogar über Samenerguss ohne jegliche Erektion berichtete. Das RGS ist selten, wobei aber eine hohe Dunkelziffer vermutet wird. Möglicherweise haben viele Betroffene grosse Hemmungen, diese unbeschreiblichen Beschwerden einem Arzt mitzuteilen.

Als Ursache stehen einerseits vergrösserte Venen, eine Art Krampfader im Körperinnern zur Diskussion, aber noch viel wahrscheinlicher handelt es sich um eine Polyneuropathie oder genauer eine „Small Fibre Neuropathie“ der genitalen Nerven (Nervus pudendus, der Schamnnerv). Man vermutet, dass in diesen Fällen auch das früher schon vorhandene Restless Legs oder die überaktive Blase auch durch diese (Small Fibre) Polyneuropathie mitverursacht wird. Die Ursache dieser Polyneuropathie bleibt meistens unklar.

Weil einige Frauen und Männer im Rahmen der Beschwerden sogar Orgasmen erleben, ist auch die Möglichkeit eines abnormen sexuellen Verlangens diskutiert worden. Die meisten Betroffenen empfinden aber die Gefühle als sehr unangenehm und gar nicht verbunden mit sexuellem Verlangen. Systematische Untersuchungen konnten dann auch nicht zeigen, dass bei diesen Patienten ein gesteigertes sexuelles Verlangen vorliegt (Leiblum & Seehus, 2009), ganz im Gegensatz zu der „Sexsucht“ welche als seltene Nebenwirkung der Dopaminbehandlung (=Glückshormon) auftreten kann.

Die übliche Therapie ist sehr ähnlich

wie bei anderen Formen von Polyneuropathie. Man versucht, die Beschwerden mit Medikamenten aus der Gruppe der Antiepileptika oder mit Opiaten und Antidepressiva zu lindern.

In einem sehr schweren Einzelfall mit wiederholten Orgasmen bei einer Frau wurde als Behandlung eine Beschneidung durchgeführt, welche aber nur die Orgasmen zum Verschwinden brachte,

nicht aber die unangenehmen Empfindungen (Waldinger 2010), sodass diese Behandlung sicher nicht empfohlen werden kann.

Einen systematischen Therapieeffekt konnte hingegen mit der Transkutanen Elektro-Neurostimulation (TENS) erzielt werden (Waldinger 2010).

[Literatur beim Verfasser]

Restless Legs dans le bas-ventre ?

Le syndrome génital RLS, suite à une polyneuropathie

Par le Prof. Dr J. Mathis, médecin-conseil du GSERL

Une patiente de 50 ans avait souffert autrefois des jambes sans repos; elle a été traitée pendant plusieurs années avec du Sifrol, avec plus ou moins de succès. Elle s'est plainte récemment de douleurs RLS, toujours plus prononcées, dans la région génitale. Les maux RLS dans les jambes n'ont pas augmenté pour autant. Ces douleurs se manifestent, comme autrefois dans les jambes, principalement au repos et le soir. Il n'est pas rare que les douleurs se fassent sentir au contact des vêtements et soient plus prononcées lorsque elle est assise devant la télé que lorsqu'elle est couchée au lit. Ce qui la soulage, c'est surtout de se balader. Les relations sexuelles ou l'onanisme soulagent dans le moment.

Le médecin doit analyser si le syndrome RLS s'est propagé au bas-ventre ou si la raison en est l'augmentation à cause du

traitement à base d'un médicament à la dopamine. Le fait que l'onanisme ou les relations sexuelles soulagent nous ferait presque penser à une addiction au sexe, ce qui est rarement un effet secondaire des préparations à base de dopamine.

Dans la littérature, depuis quelques années, nous trouvons la description du **«Restless Genital Syndrom»** (RGS) (Syndrome génital RLS) et plus tôt sous la dénomination de **« Persistent genital arousal disorder »** (Troubles génitaux – excitation persistante) (Waldinger et Schweitzer, 2009).

Cette maladie concernerait principalement des femmes ménopausées. Les femmes peinent à décrire les maux dont elles souffrent; elles parlent de « démangeaisons », de « brûlures », etc. ou de douleurs qui se font le plus sentir

en étant assises. Ces inconvénients ont rarement été mentionnés après une grossesse donc avant la ménopause. Les douleurs peuvent disparaître un certain temps, puis réapparaître plus tard. Il est très rare qu'une guérison se produise spontanément. Il est intéressant de noter que la plupart de ces femmes ont souffert plus tôt de RLS typiques aux pieds ou d'irritation de la vessie (hyperactive).

Jusqu'à récemment, on était convaincu que seules des femmes pouvaient présenter ces symptômes, mais pas des hommes. C'est seulement en 2011 qu'on a trouvé de la littérature décrivant pour la première fois que des hommes peuvent aussi être concernés (Waldinger 2011). Personnellement, il y a quelques années, j'ai soigné un homme qui présentait ces symptômes, qui disait éjaculer sans avoir d'érection. Le RGS est rare, mais on suppose l'estimation en-dessous de la réalité. Il est probable que les personnes concernées se gênent de parler à leur médecin de maux indescriptibles.

A l'origine, on peut supposer des veines grossies, une sorte de varices internes, mais il est plus probable qu'il s'agisse de polyneuropathie ou plus exactement de « Small Fibre Neuropathie » (un faible indice de neuropathie) des nerfs génitaux (Nervus pudendus). On suppose que dans ces cas également, la « Small Fibre Polyneuropathie » peut être une des causes des RLS ou d'une vessie hyperactive préalables. L'origine de cette polyneuropathie reste généralement mystérieuse.

On a aussi pensé à des demandes sexuelles hors norme parce que certaines personnes (femmes et hommes) pouvaient même atteindre l'orgasme dans le cadre de leurs maux. La plupart des personnes concernées définissent leur sensation de très désagréable et pas du tout liée à la demande sexuelle. Les investigations systématiques n'ont pas pu démontrer chez ces patients une augmentation de la demande sexuelle (Leiblum & Seehus, 2009), contrairement à l'« addiction au sexe » qui peut se manifester comme effet secondaire d'un traitement à base de dopamine (= hormone du plaisir).

Le traitement usuel est le même que pour les autres formes de polyneuropathie. On essaie de soulager les maux avec des médicaments du groupe des antiépileptiques ou avec des opiacés et des antidépresseurs.

Dans un cas particulier d'une femme qui souffrait d'orgasmes à répétition, on a pratiqué une excision. Par ce fait, seuls les orgasmes ont disparu; les sensations désagréables ont persisté (Waldinger 2010); on ne peut que déconseiller cette intervention.

Par contre, de bons résultats ont été obtenus avec l'électro-neurostimulation transcutanée (TENS), (Waldinger 2010).

(La littérature se trouve chez l'auteur)

Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat

Sehr geehrter Herr Mathis

Seit ca. 10 Jahren leide ich an RLS (ich bin 42) und nehme nun zwischen 3 und 4 mg Sifrol täglich, ab 12.00 Uhr alle 4–6 Stunden. Gibt es eine andere Medikation, die noch effizienter wäre?

Mit freundlichen Grüssen L.T.

Sehr geehrter Herr T.

Es ist immer sehr schwierig, aufgrund von wenigen Angaben zu einer komplexen Krankheit wie dem RLS einen vernünftigen Ratschlag zur Therapie zu geben. Ich kann Ihnen lediglich einige allgemeine Informationen anbieten.

① Vor jeder wirksamen Therapie ist eine korrekte Diagnose das allerwichtigste, anders gesagt, wenn eine Therapie nicht oder nicht mehr wirkt, dann muss auch die Diagnose kritisch hinterfragt werden. Ist es wirklich RLS – oder ev. eine Polyneuropathie, welche ganz ähnliche Beschwerden macht, aber ganz anders behandelt werden muss!

② Nehmen wir an es sei wirklich RLS, dann kommt schon die nächste Frage zur Diagnose: Ist es ein primäres RLS oder ein sekundäres? Beim sekundären RLS steckt eine zweite Krankheit dahinter, z.B. ein Eisenmangel, eine Schilddrüsenkrankheit oder wieder – die Polyneuropathie. Es leuchtet ein, dass diese sekundären RLS oft anders behandelt werden müssen.

③ Nehmen wir an, es sei wirklich ein

primäres RLS und keine anderen Krankheiten wie Depression oder andere Ursachen von Schlafstörungen vorhanden. Dann ist Sifrol ein gutes Mittel, aber die üblichen Dosen reichen von 0.25 bis maximal 1.0 mg pro 24 Stunden, nur selten mehr!

④ Sie nehmen vermutlich eine zu hohe Dosis von Sifrol. Das kann mindestens zwei Gründe haben: Entweder die Krankheit spricht nicht mehr auf Sifrol an (Gewöhnung) oder viel schlimmer, es handelt sich um eine Augmentation unter Sifrol (siehe im Unter uns 2006-2, Seite 14). Die Augmentation ist eine **Nebenwirkung** der dopaminergen Präparate.

⑤ Bei dieser hohen Dosis von Sifrol, welche ja vermutlich ungenügend wirkt, bleibt wohl nichts anderes übrig, als zusammen mit dem behandelnden Arzt das Präparat zu wechseln. Als Alternativen kommen das Neupro Pflaster, Neurontin oder als letzte Möglichkeit Opiate in Frage.

⑥ Weil die Umstellung von einem Medikament, welches früher geholfen hat und ev. immer noch wirkt (aber nur kurz), stets ein schwieriges Unterfangen ist, rate ich Ihnen, diesen Schritt zusammen mit einem bei RLS erfahrenen Arzt zu unternehmen.

Mit freundlichen Grüssen

Prof. Dr. J. Mathis, Präsident SRLS
Leiter am Zentrum für Schlaf-Wachmedizin, Inselspital Bern

Sehr geehrter Herr
Prof. Dr. med. Mathis

Meine 80 jährige Mutter hat sehr starke Restless-Legs-Beschwerden. Ein Sitzen und Liegen ist sehr schwierig geworden, fast unmöglich. Sie leidet schon seit etwa 40 Jahren daran. Da sie jetzt mit dem Gehen Schwierigkeiten bekommt, mache ich mir grosse Sorgen, wie das weitergehen soll wenn sie nicht mehr gehen könnte. Lange Zeit wirkte Sifrol sehr gut, leider lässt die Wirkung immer mehr nach. In einem Zentrum für Schlafmedizin wurde ihr Codicon retard 60 mg verschrieben, welches eine Zeit lang ganz gut wirkte. Später wurde ihr das Neupro Matrixpflaster 2 mg verschrieben. Leider wurde ihr damit sehr unwohl, dass sie nichts mehr machen mochte. Pramipexol 0,5 mg, Methadon Streuli 5 mg, Madopar, alles nur mit mässigem Erfolg, zum Teil wegen Übelkeit oder wegen Verstopfung.

Jetzt nimmt sie 3 Mal täglich Sifrol aber leider auch nur noch mit mässigem Erfolg.

Ausserdem hat sie auch starke Gelenkschmerzen. Ihr Gewicht liegt zwischen 100 und 110 kg.

Geistig ist sie aber noch in Topform.

Ihr täglicher Medikamentenbedarf:

1 Mal Nebilet 5 mg (Blutdruck)
1 Mal Allopurinol 300 mg
1 Mal Odenex 40 mg (Wassertablette)
¼ Stück Marcoumar von 3 mg (Blutverdünner)

1 Mal Omeprax 40 mg, (Magen)
2–3 Mal Sifrol 0,5 mg
1 Mal Dafalgan 500 mg je nach Schmerzen (Gelenke)

Ich habe mich im Internet über diese Krankheit informiert und bin dabei auf Ihre Adresse gestossen. Würde mich riesig freuen wenn Sie uns helfen könnten.

Mit freundlichen Grüssen und bestem Dank.

K.L.

Sehr geehrte Frau L.

Vielen Dank für ihre Anfrage wegen den starken RLS-Beschwerden ihrer Mutter.

Ich möchte Ihrer Mutter gerne helfen soweit es mir möglich ist. Nach dem komplexen Bild und den diversen schon eingesetzten Medikamenten wird es sicherlich nicht einfach sein, eine Verbesserung zu bewirken. Ich glaube auch kaum, dass es ohne eine Konsultation möglich sein wird. Trotzdem möchte ich versuchen, einige Hinweise zu geben zu den wichtigsten Punkten.

① Wenn diverse Medikamente nicht oder nicht mehr wirken, sollte man sich immer auch fragen, ob die Diagnose RLS überhaupt noch stimmt oder ob ev. eine Zweitkrankheit wie z.B. eine Polyneuropathie vorliegt. Manchmal ist die Antwort darauf nicht einfach, weil andere Krankheiten das RLS imitieren können. Wenn eine Zweitkrankheit vorliegt, muss der Arzt mit dem Patient zusammen genau definieren welche Symptome dem RLS und welche der an-

deren Krankheit zugerechnet werden, weil ja eine RLS-Therapie kaum nützt gegen die Symptome der Zweitkrankheit.

② Wenn Dopaminhaltige Medikamente viele Jahre geholfen haben und dann immer weniger, muss man sich fragen, ob eine „Augmentation“ vorliegt, eine paradoxe Nebenwirkung dieser Medikamentengruppe und therapeutisch eine ganz schwierige Situation, die viel Geduld braucht und auch viel gegenseitiges Vertrauen zwischen dem Patienten und dem behandelnden Arzt.

③ Die medikamentösen Versuche, die sie beschreiben, erscheinen mir durchwegs sehr vernünftig. Das Neupro-Pflaster ist eine gute Alternative, wenn Sifrol nicht mehr genügend wirkt oder wenn eben eine Augmentation vorliegen könnte. Die Übelkeit ist öfter nur vorübergehend und könnte dann auch noch mit Motilium gelindert werden. Wenn Neupro auf die RLS-Beschwerden gut gewirkt hat, müsste man es sicherlich nochmals unter Motilium-Schutz versuchen. Man darf dem Patient aber das Sifrol nicht schlagartig und oft auch nicht vollständig wegnehmen. Viele benötigen eine kleinere Dosis Sifrol weiter in Reserve. Auch Codicontin oder Methadon sind Alternativen, die ich auch einsetzen würde. Eine Medikamentengruppe, die sie nicht erwähnten, sind Antiepileptika. Ich versuche es jeweils noch mit Neurontin oder mit Lyrica, insbesondere wenn als Zweitkrankheit

eine Polyneuropathie besteht. Manchmal muss man auch ein Dopamin-Präparat mit einem Opiat oder einem Antiepileptikum kombinieren.

④ Es lohnt sich auf jeden Fall auch noch die Überlegungen, welches der anderen Medikamente oder sonstige Genussmittel ein RLS verschlechtern könnten: Nebilet ist ein Betablocker, der wenn auch selten ein RLS verschlechtern kann. Beim Omeprax bin ich mir unsicher, ob dieses nicht auch gelegentlich RLS verschlechtern kann. Bei diesen Mitteln muss abgewogen werden, ob sie wirklich nötig sind und ob sie ev. ersetzt werden könnten.

⑤ Das Ferritin sollte bestimmt werden. Falls der Ferritinwert unter 50 liegt, empfehle ich eine Substitutionsbehandlung, ev. sogar intravenös. Diverse RLS Medikamente wirken besser bei hohen Ferritinwerten (am besten über 75–100) und die Augmentation soll auch seltener auftreten.

Ich hoffe, sie können mit diesen Ratschlägen etwas weiterkommen. Andernfalls geht es wohl nicht ohne Konsultation, für welche der Hausarzt ihre Mutter jederzeit anmelden kann.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. J. Mathis,

Präsident Schweizerische Restless Legs Selbsthilfegruppe
Leiter am Zentrum für Schlaf-Wachmedizin, Inselspital, 3010 Bern

Correspondance avec le médecin-conseil

Cher Monsieur Mathis,

Depuis environ 10 ans, je souffre de RLS (j'ai 42 ans); je prends actuellement entre 3 et 4 mg de Sifrol par jour, soit toutes les 4 à 6 heures à partir de midi. Est-ce qu'il existe un autre médicament qui serait plus efficace ?

Meilleures salutations

L.T.

Cher Monsieur,

Il est toujours très difficile, sur la base de peu d'information, de donner un conseil judicieux quant à la thérapie d'une maladie aussi complexe que les RLS. Je peux toutefois vous communiquer quelques renseignements d'ordre général.

① *Un diagnostic correct est de toute importance afin de pouvoir prescrire une thérapie qui soit efficace; autrement dit, si une thérapie n'est pas ou plus satisfaisante, il faut d'abord reposer le diagnostic de façon critique. Il faut premièrement se demander s'il s'agit effectivement de RLS – ou si c'est éventuellement une polyneuropathie, qui cause les mêmes douleurs, mais doit être traité tout-à-fait différemment!*

② *Prenons le cas où il s'agit effectivement de RLS, et déjà se pose la prochaine question quant au diagnostic: s'agit-il de RLS primaire ou secondaire? Derrière les RLS de type secondaire se cache une autre maladie, par exemple un manque de fer ou une maladie thyroïdienne ou de polyneuropathie. Il va*

de soi que les RLS secondaires doivent souvent être traitées différemment.

③ *Admettons qu'il s'agisse de RLS primaires et qu'il n'y a ni dépression, ni d'autre motif provoquant les perturbations du sommeil. Dans ces conditions, le Sifrol est un bon remède, mais les doses habituelles vont de 0.25 à 1.0 mg au maximum sur 24 heures, rarement davantage!*

④ *Vous prenez probablement une trop haute dose de Sifrol. Au moins deux raisons peuvent l'expliquer: à la longue, la maladie ne répond plus au Sifrol (habitude) ou bien, plus grave, il s'agit du phénomène d'augmentation sous l'effet du Sifrol (voir Entre nous 2006-2, page 18). L'augmentation est un effet secondaire des préparations dopaminergiques.*

⑤ *L'effet de cette haute dose de Sifrol est probablement insuffisant; il est indispensable d'en parler avec votre médecin traitant afin qu'il vous prescrive un autre médicament. Une alternative serait le patch Neupro, le Neurontin ou, en dernier recours, des opiacés.*

⑥ *Le remplacement d'un médicament qui a été efficace, qui l'est peut-être encore, mais pas suffisamment (effet de trop courte durée), est une opération délicate. Je vous conseille pour ce changement de vous adresser à un médecin expérimenté en RLS.*

Meilleures salutations

*Prof. Dr J. Mathis, Président GSERL
Médecin-chef du Centre de la médecine du sommeil de l'Hôpital de l'Île à Berne*

Cher Prof. Dr méd. Mathis,

Ma mère, âgée de 80 ans est atteinte de RLS. Il lui est presque impossible de rester assise ou couchée. Il y a 40 ans déjà qu'elle en souffre. Maintenant qu'elle a de la peine à se déplacer, je me fais beaucoup de souci, que va-t-il se passer le jour où elle ne pourrait plus marcher? Longtemps le Sifrol l'a bien soulagée; il fait toutefois de moins en moins d'effet. Dans un Centre de la médecine du sommeil, on lui a prescrit du Codicontin retard 60 mg qui a été efficace un certain temps. Ensuite on lui a prescrit le patch Neupro 2 mg. Malheureusement ce médicament ne lui a pas convenu, elle était mal, elle n'avait plus envie de rien. Le succès avec du Pramipexol 0,5 mg, de la méthadone Streuli 5 mg, du Madopar, fut plutôt moyen, en partie avec pour conséquence des vomissements ou de la constipation.

Actuellement elle prend du Sifrol trois fois par jour, mais avec un succès moyen.

En plus elle souffre fortement des articulations. Elle pèse entre 100 et 110 kg. Son mental est par contre en bonne forme.

Son besoin journalier en médicaments:

1 fois Nebilet 5 mg (tension)

1 fois Allopurinol 300 mg

1 fois Odenex 40 mg (diurétique)

¼ d'un Marcoumar de 3 mg (pour l'inhibition de l'agrégation plaquettaire)

1 fois Omeprax 40 mg (estomac)

2-3 fois Sifrol 0,5 mg

1 fois Dafalgan 500 mg suivant les douleurs (articulations)

Je suis allée sur Internet pour m'informer sur cette maladie et je suis tombée sur votre adresse. Je vous serais très reconnaissante si vous pouviez nous aider.

Merci d'avance et meilleures salutations.

K.L.

Chère Madame,

J'ai bien reçu votre demande de renseignements sur les fortes douleurs de RLS de votre mère et vous en remercie.

J'aiderais volontiers votre mère dans la mesure de mes possibilités. D'après votre description, la complexité du problème et le nombre de médicaments qui font partie du traitement, il ne sera sûrement pas simple de trouver le remède qui améliore son état de santé. Je pense aussi que ce serait guère possible sans qu'il y ait d'abord une consultation. Malgré tout, je vais essayer de vous donner quelques avis sur les points les plus importants.

1 *Si les divers médicaments ne sont pas ou plus efficaces, on doit se demander si le diagnostic RLS est encore exact ou si s'y ajoute éventuellement une deuxième maladie comme par exemple la polyneuropathie. C'est parfois compliqué parce que d'autres maladies peuvent présenter les mêmes symptômes que les RLS. Si il y a une deuxième ma-*

ladie, le médecin avec le patient doivent définir précisément quels symptômes concernent les RLS et lesquels se rapportent à la deuxième maladie, en effet une thérapie pour soigner les RLS ne peut probablement pas être efficace pour les symptômes de la deuxième maladie.

2 *Si les médicaments contenant de la dopamine ont soulagé pendant plusieurs années, puis toujours moins, nous devons nous demander s'il n'y a pas «augmentation», un effet secondaire paradoxal de ce groupe de médicaments. Il est alors très difficile de trouver une thérapie adéquate; ça demande beaucoup de patience et une confiance mutuelle entre le patient et son médecin traitant.*

3 *Les essais thérapeutiques que vous décrivez me paraissent très judicieux. Le patch Neupro est une bonne alternative lorsque le Sifrol n'est plus suffisamment efficace ou s'il pouvait s'agir d'«augmentation». L'effet des vomissements est souvent passager et le Motilium peut soulager. Si le Neupro a été efficace pour les RLS, il vaudrait la peine de réessayer avec l'aide du Motilium. On ne doit toutefois pas supprimer le Sifrol d'un coup et peut-être pas complètement. Bien des patients ont besoin de doses légères de Sifrol en réserve. Le Codicontin ou la méthadone sont des alternatives qu'on peut réintroduire. Vous ne mentionnez pas le groupe des médicaments antiépileptiques. J'essayerais de nouveau avec le Neurontin ou le Lyrica, surtout si la deu-*

xième maladie consiste en une polyneuropathie. Parfois on doit combiner la prise de dopamine avec un opiacé ou un antiépileptique.

4 *De toute façon, il faut se poser la question de savoir lequel des autres médicaments ou des produits de confort pourrait empirer les RLS. Le Nebilet est un bêta-bloquant; il peut parfois empirer les RLS. En ce qui concerne le Omeprax, je ne suis pas sûr qu'il ne puisse pas aussi occasionnellement empirer les RLS. Au sujet de ces produits, il faut vraiment poser le pour et le contre, se demander s'ils sont indispensables ou s'ils peuvent être remplacés par d'autres.*

5 *Quant à la ferritine, il faut d'abord voir les résultats de l'analyse. Si elle se situe en-dessous de 50, je conseille un traitement de substitution, même éventuellement par intraveineuse. Divers médicaments RLS sont plus efficaces lorsque la ferritine est suffisamment élevée (par exemple en-dessus de 75 à 100) et l'augmentation se produit plus rarement.*

J'espère que ces conseils peuvent vous permettre d'avancer. Sinon, il faudrait prévoir une consultation que le médecin-traitant de votre mère peut demander en tout temps.

Meilleures salutations

*Prof. Dr J. Mathis,
Président du Groupe suisse d'entraide Restless Legs GSERL.
Médecin chef du Centre de la médecine du sommeil, Hôpital de l'Île, 3010 Berne*

Zuhören – mitfühlen – verstehen

Während 9 Jahren betreute das Regionalleiter-Team Helena Siegrist und Heinz Mutti die Regionalgruppe Berner Oberland/Wallis.

Als Betroffene und Hilfesuchende kamen wir in Kontakt mit der Restless Legs Selbsthilfegruppe SRLS. Da der Kreis der RLS-Patienten immer grösser wurde, stellten wir uns gemeinsam zur Verfügung, die Treffen in unserer Region zu organisieren. Die Zusammenkünfte zeigten deutlich, wie wichtig diese für die RLS-Patienten sind, aber auch für deren Angehörige. Es war uns ein Anliegen, dass man sich bereits zum gemeinsamen Mittagessen traf, wo diskutiert, Kontakte gepflegt und Erfahrungen ausgetauscht werden konnten. Im Vordergrund der Treffen war jeweils

die Diskussionsrunde, wo jeder Anwesende sich über seine schmerzhafte Krankheit – die bisweilen zur Verzweiflung führen kann – äussern konnte im Wissen darum, dass man in diesem Kreis verstanden wird. Der Erfahrungsaustausch war immer sehr intensiv und die Ratschläge und Tipps für alle Betroffenen sehr hilfreich.

Während den 9 Jahren wurde uns viel Vertrauen entgegengebracht und wir erlebten viele wertvolle Begegnungen und dadurch eine enge Verbindung zu den Mitgliedern. Wir wünschen allen Betroffenen viel Kraft, eine grosse Gelassenheit und immer noch die Hoffnung, dass ein Wundermittel diesen Tyrann doch noch besiegt!

Helena und Heinz



Ecouter – sympathiser – comprendre

Durant 9 ans, Helena Siegrist et Heinz Mutti se sont occupés du groupe régional Oberland bernois/Valais

Etant concernés par le problème des jambes sans repos et cherchant un soutien, nous avons pris contact avec le groupe d'entraide GSRL. Le cercle des patients RLS s'agrandissant sans cesse, nous nous étions mis à la disposition du groupement pour organiser des rencontres dans notre région. Lors des réunions, nous pouvions nous rendre compte de l'importance de se rencontrer, tant pour les membres que pour leurs proches. Nous nous occupions d'organiser des rencontres où nous pouvions partager un repas, discuter, entretenir des contacts et échanger nos expériences. Lors de nos réunions, nous placions au premier plan le tour de table où chacun pouvait faire part de sa pénible maladie, tout en sachant qu'il était compris des autres participants. L'échange d'expériences était toujours très intense, les conseils et les avis très utiles à tous.

Au cours de ces 9 ans, nous avons fait des rencontres intéressantes; nous



avons des contacts étroits avec les membres qui nous témoignaient toute leur confiance. Nous souhaitons à toutes les personnes concernées beaucoup de force, de sérénité et de toujours garder l'espoir qu'un jour le tyran nommé RLS sera vaincu!

Helena et Heinz

◀ Die Teilnehmer der Herbstzusammenkunft 2010 der Regionalgruppe Berner Oberland/Wallis

◀ Les participants à la rencontre d'automne 2010 du Groupe régional Oberland bernois/Valais

RLS-Gruppentreffen Winterthur



Groupe régional RLS de Winterthur

**4. Oktober 2011,
Restaurant National,
von 14.00 bis 15.30 Uhr.**

Teilnehmer 8, davon 4 bisherige, 4 neue (Inserate „Landbote“ und „Winterthurer Zeitung“)

Diskussionsthemen, Fragen, Probleme,

die ich so gut wie möglich beantwortete und erklärte.

- Die Aufklärung über Medikamente ist nicht genügend.
- Wann L-Dopa, wann Dopamin-Agonisten?
- Warum haben einige Patienten mehrere Medikamente?
- Und warum jeder eventuell andere?
- Was bedeutet bei RLS genetisch, was sekundär?
- Wieder Kritik an der TV-Sendung Aeschbacher. „Man müsse Tabletten nehmen und dann sei es gut!“
- Wie wird geforscht und was sagte die Forschung?
- Was kann betr. Prognose und Zukunft gesagt werden?
- Wie funktioniert eine neurologische und elektro-neurologische Untersuchung?

Es gab eine längere Diskussion über die Ärzte, die mir zu politisch wurde, weshalb ich sie abbrach.

Ingeborg Zimmermann

**réunion du 4 octobre 2011
Restaurant National,
de 14.00 heures à 15.30 heures**

8 participants, dont 4 anciens et 4 nouveaux membres (Annonces dans «Landbote» et la «Winterthurer Zeitung»)

Thèmes de discussion, questions, problèmes

auxquels j'ai répondu et expliqué du mieux que je pouvais.

- *L'information sur les médicaments est insuffisante.*
- *Quand du L-Dopa, quand des agonistes de dopamine?*
- *Pourquoi certains patients prennent plusieurs médicaments?*
- *Et pourquoi chacun si possible un autre?*
- *Que signifie génétique ou secondaire en cas de RLS?*
- *De nouveau des critiques de l'émission TV Aeschbacher. «Il suffit de prendre des tablettes et tout va bien!»*
- *Comment est effectuée la recherche et que disent les chercheurs?*
- *Que peut-on dire des pronostics et du futur?*
- *Comment fonctionne un examen neurologique ou électro-neurologique?*

S'en est suivie une longue discussion sur les médecins, devenue trop politique à mon goût, si bien que je l'ai interrompue.

Ingeborg Zimmermann

Tele Züri: Beitrag vom 7. November 2011 über das Restless Legs Syndrom

Mitte Oktober vergangenen Jahres erhielt ich vom Privatfernsehsender Tele Züri die Anfrage, ob ich bereit wäre in ihrer wöchentlichen Sendung „Check up“ als Betroffene über das Restless Legs Syndrom (RLS) zu sprechen.

Ich sagte spontan zu. Ist es doch wichtig, dass unserem Leiden die nötige Aufmerksamkeit zukommt, sich die Medien dafür interessieren und so dem RLS ein Gesicht geben.

Einige Tage später stand der Reporter, Igor Zilincan, bereits um 9 Uhr mit seinem Kameramann vor meiner Tür. Erwartet hatte ich lediglich den Reporter zur Vorbesprechung! Ich fühlte mich im ersten Moment völlig überrumpelt und reagierte so wie wohl die meisten Frauen: „Wenn ich gewusst hätte, dass heute auch gefilmt wird, hätte ich doch die Wohnung aufgeräumt und abgestaubt!“

Als Erstes befragte mich Igor Zilincan eingehend über mein RLS-Leiden und dessen Auswirkungen auf mein Leben. Er wollte wissen, wie ich mit dieser Krankheit lebe und welche Hausmittelchen ich anwende. Eric Wildbolz, der Kameramann, machte sich in dieser Zeit daran, die Kamerastandorte in unserer Wohnung festzulegen. Jetzt besprachen die beiden noch kurz den Ablauf der Aufzeichnung und dann ging's an Werk: Film ab – Klappe – die erste!

Nach gut vier Stunden war für die beiden genug „Material“ in der Kiste und



ich war froh, vorgängig nicht gewusst zu haben, dass auch die Filmaufnahmen gemacht werden.

Die Reaktionen nach der Ausstrahlung der Sendung zeigten mir, wie gross das Bedürfnis ist, mehr über RLS zu erfahren.

Die gut fünfminütige Sendung kann unter folgendem Link heruntergeladen werden:

www.telezueri.ch → „Sendearchiv“ anklicken → „November 2011“ auswählen → „Check-up“ auswählen → Sendung vom 7. November 2011

Heidi Bürkli,
Regionalleiterin Zürich

Tele Züri: Emission du 7 novembre 2011 sur le syndrome des jambes sans repos RLS

Mi-octobre de l'année passée, je recevais un courrier de la TV privée «Tele Züri» me demandant si j'étais d'accord de parler du syndrome des jambes sans repos (RLS) lors de leur émission hebdomadaire «Check up».

J'ai tout de suite accepté. Il est effectivement important de faire connaître notre maladie, que les médias s'y intéressent et qu'on lui donne un visage.

Quelques jours plus tard, le reporter, Igor Zilincan, se trouvait à 9 heures devant ma porte avec un caméraman. En réalité, je pensais rencontrer le reporter pour en discuter! Au premier abord, j'ai été prise au dépourvu et j'ai réagi comme la plupart des femmes l'aurait fait: «Si j'avais su qu'on vienne me filmer aujourd'hui, j'aurais rangé l'appareil et épousseté!»

En premier, Igor Zilincan m'a posé des questions sur mes maux RLS et sur ses répercussions dans ma vie. Il voulait savoir comment je vivais avec cette maladie et quels étaient mes remèdes de bonne femme. Pendant ce temps, le caméraman Eric Wildbolz cherchait dans notre appartement un endroit où poser sa caméra. Après avoir planifié le déroulement, les visiteurs se mirent au travail: Moteur – clap – la première!

Après plus de quatre heures, ils avaient emmagasiné suffisamment de matière et j'étais contente de ne pas m'être rendu compte des prises de vue.

Les réactions qui ont suivi l'émission m'ont démontré combien le besoin se fait sentir d'en apprendre plus sur les RLS.

*On peut charger les 5 minutes de l'émission sous :
www.telezueri.ch → cliquer sur «Sendearchiv» → sélectionner «November 2011» → sélectionner «Check-up» →
Sendung vom 7. November 2011*

*Heidi Bürkli, Responsable
du groupe de Zurich*

Eine Leidensgeschichte – in Kurzfassung

Jahrgang 1928.

1973–2002: RLS (Beine), ohne Medikamente.

2002: Zusätzlich noch Polyneuropathie in der Wadenmuskulatur.

März 2003: Operation Diskushernie (Bandscheibenvorfall)

März 2003–Dezember 2003: Fast keine Beschwerden mehr (RLS und Polyneuropathie).

13. Dezember 2003: Lagerschwindel

20. Dezember 2003: Wieder RLS (Beine) und Polyneuropathie (Wadenmuskulatur).

Meinungen

Zur Abklärung in 4 Kliniken.

In 2 Spitälern kein Neurologe; darum Kliniken vorzeitig verlassen.

Bei einer Klinik musste ich beim Eintritt 10'000 Franken hinterlegen, die dann meine Frau und eine meiner Töchter beim nächsten Postamt für die Klinik einbezahlt haben.

Zurzeit in Behandlung bei Dr.med. Judith Lutz-Burns in Zürich, eine ausgezeichnete Neurologin. Auch bei der RLS-Studie vom Universitätsklinikum Münster in Westfalen mache ich sehr engagiert mit.

Medikamente / Therapie

Trileptal 300 mg 2-1-0-0

Sifrol 0,25 mg 2-1-0-1

Rivotril 0,5 mg 0-0-0-1

Magnesiocard 10 1-0-1-0

Kendural 1-0-0-0

MST Continus 30 mg 1-1-0-0

Weil mir das Trileptal das Natrium wegfrisst, konsumiere ich am Mittag und am Abend Maggi Trinkbouillon.

Gegen Verstopfung (MST Continus) nehme ich Fruchtjogurts oder Trarisipog, bei Übelkeit Primpéran oder Motilium lingual.

Kalt und warm duschen hilft mir bei grossen Schmerzen in den Beinen.

Befinden

Nicht beschwerdefrei, aber erträglich. Nachtschlaf: in der Regel 23 h bis 06 h. Am Morgen wecken mich die Schmerzen in den Beinen.

Ganz wichtig: Kopfarbeit ist eine sehr gute Therapie (z.B. Quizrätsel vom Tagesanzeiger).

Analysen

Dritteljährlich lasse ich folgende Analysen machen:

Natrium, Kalzium, Eisen, Ferritin, Magnesium, Vitamin B12, Folsäure, Hämoglobin.

Wenn das Vitamin B12 nicht stimmt, bekomme ich vom Hausarzt eine entsprechende Spritze

R. K., Zürich

Extrait d'une histoire de souffrance

Année 1928.

1973–2002: RLS dans les jambes, sans médicament

2002: En plus polyneuropathie de la musculature des mollets

Mars 2003: opération d'une hernie discale

Mars 2003–décembre 2003: presque plus de douleurs (RLS et polyneuropathie)

13 décembre 2003: vertiges

20 décembre 2003: de nouveau RLS dans les jambes et polyneuropathie (musculature des mollets)

Avis personnel

En observation dans 4 cliniques dont 2 qui n'avaient pas de neurologue et que j'ai quittées immédiatement.

Dans une des cliniques, il a fallu faire un dépôt de Fr 10'000.– à l'entrée que ma femme et ma fille ont payé à la poste la plus proche.

Actuellement en traitement auprès de Dr méd. Judith Lutz-Burns à Zurich, une excellente neurologue. Je participe activement au sondage sous forme de questionnaires de la recherche sur les jambes sans repos de la clinique universitaire de Münster en Westphalie.

Thérapie sous forme de médicaments

Trileptal 300 mg 2-1-0-0

Sifrol 0.25 mg 2-1-0-1

Rivotril 0.5 mg 0-0-0-1

Magnésium 10 1-0-1-0

Kendural 1-0-0-0

MST retard 30 mg 1-1-0-0

Etant donné que le Trileptal gêne l'assimilation du sodium, je consomme matin et soir un bouillon Maggi.

Contre la constipation (MST retard), je mange des yoghourts aux fruits ou prends du Trarisipeg, en cas de vomissement du Pimpéran ou du Motilium.

La douche alternant le chaud et le froid me soulage des douleurs dans les jambes.

Mein Set für RLS

Nach mehreren Versuchen denke ich nun mit dem nachstehenden Behandlungsschema die beste Kombination der letzten fünf Jahre zur Behandlung meiner RLS gefunden zu haben:

18 Uhr	1 ganze Tablette 0,75 mg Sifrol ER
20 Uhr	1 ganze Tablette Carbidopa/Levodopa CR 25/100 mg
22 Uhr	1 ganze Tablette Carbidopa/Levodopa CR 25/100 mg
22–23 Uhr	Zubettgehen
01–02 Uhr	1 ganze Tablette Carbidopa/Levodopa CR 25/100 mg
03–04 Uhr	1 ganze Tablette Carbidopa/Levodopa CR 25/100 mg

Meines Erachtens sollte die Dosierung der Medikamente den laufenden Bedarf des Körpers abdecken. Dies findet bei Sifrol ER automatisch statt, weil die tägliche Dosis in 24 Stunden freigegeben wird. Zum selben Zweck habe ich das Medikament Carbidopa/Levodopa

Etat de santé

Pas sans douleur, mais supportable.

Ma nuit de sommeil: en général de 23 h à 6 h. Le matin, je suis réveillée par les douleurs dans les jambes.

Le sport cérébral me semble être une très bonne thérapie, par exemple les jeux du Tagesanzeiger.

Analyses

Trois fois par année, je fais effectuer les analyses suivantes:

Sodium, Calcium, Fer, Ferritine, Magnésium, Vitamine B12, Acide folique, Héoglobine.

Lorsque je manque de vitamine B12, mon médecin de famille me fait une piqûre.

R. K., Zurich

in vier Dosis CR 25/100 eingenommen, wovon zwei vor dem Zubettgehen und die zwei anderen in den Unterbrüchen des Schlafes.

Eine wesentliche Unterstützung kommt auch von der harten Matratze und der warmen Bettwäsche. Somit kann ich bis zu acht Stunden im Bett bleiben. Zur Verlängerung des Dauerschlafes nahm ich, nach Empfehlung eines Neurologen, am Abend gegen 21 Uhr die jeweilige minimale Dosis folgender Medikamente: 0,125 mg Sifrol, ½ Tablette Zolpidem Helvepharm 10 mg, ½ Tablette Rivotril 0,5 mg, leider ohne Erfolg, aber mit auftreten unregelmässiger Nebenwirkungen wie unkontrollierte Bewegungen und plötzliches Einschlafen nach dem Aufstehen.

Im Unter uns 2/2011, S. 16 berichtet Frau M.B., dass in ihrem Fall 1 Sifrol ER plus 1 Sifrol 0,25 mg pro Tag genüge. Für einen Vergleich mit meiner Behand-

lung, bitte ich Frau M.B. mir die Dosierung von 1 Sifrol ER sowie die Einnahmezeiten beider Medikamente auf 052 337 1692 mitzuteilen, besten Dank.

Giovanni Innocente,
8545 Rickenbach Sulz

Mon programme de traitement des RLS

Après plusieurs essais, je pense avoir trouvé le traitement le mieux adapté des cinq dernières années concernant mes RLS:

18 heures	1 tablette de Sifrol ER 0.75 mg
20 heures	1 tablette de Carbidopa/Levodopa CR 25/100 mg
22 heures	1 tablette de Carbidopa/Levodopa CR 25/100 mg
22–03 heures	je vais me coucher
01–02 heures	1 tablette de Carbidopa/Levodopa CR 25/100 mg
03–04 heures	1 tablette de Carbidopa/Levodopa CR 25/100 mg

A mon avis, la dose de médicaments que je prends devrait correspondre à mes besoins actuels. C'est le cas du Sifrol ER, n'importe quelle dose étant autorisée sur 24 heures. Dans le même but, je prends le Carbidopa/Levodopa en quatre doses de CR 25/100 mg, deux avant de me coucher et les deux autres lors d'interruption du sommeil.

Un matelas dur et du linge de lit chaud sont un soutien essentiel. Je peux ainsi rester au lit jusqu'à huit heures durant. Pour augmenter mon temps de sommeil, un neurologue m'a recommandé de prendre le soir vers 21 heures la dose minimale des médicaments suivants: 0,125 mg de Sifrol, ½ tablette de Zolpidem Helvepharm de 10 mg, ½ tablette de Rivotril 0.5 mg, malheureusement sans résultat, mais avec l'apparition d'effets secondaires inattendus, tels que des mouvements incontrôlés et un endormissement soudain dès le lever.

Giovanni Innocente

Kein Garantieanspruch!

Bei diesen Beiträgen handelt es sich um die persönliche Meinung und Erfahrung einzelner Mitglieder der Selbsthilfegruppe oder Teilnehmer unseres Internet-Forums. Die persönlichen Erfahrungen sind nicht wissenschaftlich überprüft und es ist eher unwahrscheinlich, dass diese bei einer grösseren Zahl von Patienten einen wesentlichen Effekt haben werden. In meiner Funktion des ärztlichen Beirates der Schweizerischen Restless-Legs-Gesellschaft möchte ich vor einer unkritischen Nachahmung warnen, insbesondere wenn damit grössere Kosten verbunden sind. Unsere Selbsthilfegruppe kann keine Verantwortung über die Wirkung der hier vorgeschlagenen Massnahmen übernehmen.

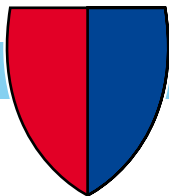
Prof. Dr. J. Mathis, ärztlicher Beirat

Sans garantie!

Je tiens à faire observer qu'il s'agit, pour ce qui a trait aux expériences relatées, de l'opinion et du vécu RLS personnels, soit de membres du groupe d'entraide, soit de participants à notre forum internet. Les expériences personnelles ne sont pas contrôlées scientifiquement et il est peu probable qu'elles aient des effets bénéfiques notables chez un nombre certain de patients. En ma qualité de médecin conseil du Groupe suisse d'entraide Restless Legs, je tiens à prévenir les patients de ne pas reprendre aveuglément les traitements mentionnés, en particulier lorsqu'ils occasionnent des frais assez importants. Notre groupe d'entraide décline toute responsabilité en ce qui concerne l'efficacité des mesures suggérées.

Prof. Dr J. Mathis, médecin conseil du GRLS

La pagina italiana



Il mio set per la RLS

Dopo mesi di prove e riprove penso di aver finalmente trovato nella posologia che segue la migliore combinazione degli ultimi cinque anni per il trattamento della mia RLS.

Ore 18 1 compressa intera di 0,75 mg di Sifrol ER.

Ore 20 1 compressa intera di carbido-
pa/levodopa CR 25/100 mg

Ore 22 1 compressa intera di carbido-
pa/levodopa CR 25/100 mg

Ore 22–23 A letto

Ore 01–02 1 compressa intera di carbi-
dopa/levodopa CR25/100 mg

Ore 03–04 1 compressa intera di carbi-
dopa/levodopa CR 25/100 mg

A mio avviso è essenziale farsi che le dosi dei farmaci assunti siano in sintonia con il fabbisogno del corpo in quel momento. In principio come avviene automaticamente con il Sifrol ER, la cui dose giornaliera viene liberata in 24 ore. Per la stessa ragione ho riparti-

to l'assunzione del farmaco carbidopa/levodopa su quattro dosi di CR 25/100, di cui due prese prima di coricarmi e le altre due nelle interruzioni del sonno continuo.

Un ulteriore supporto viene anche dall'uso di un materasso duro con lenzuola temperate. In tal modo posso restare sino ad otto ore a letto. Per prolungare la durata del sonno continuo, ho provato anche, su consiglio di un neurologo, ad assumere alla sera verso le 21 le relative minime dosi dei seguenti medicinali:

0,125 mg di sifrol, ½ compressa di Zolpidem Helvepharm 10 mg, ½ compressa di rivotril 0,5 mg senza nessun esito, però con irregolari effetti collaterali come movimenti incontrollati ed addormentamento improvviso dopo alzata e in movimento.

Giovanni Innocente,
8545 Rickenbach Sulz

Senza garanzia!

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

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Rudolf Hitz	Friedweg 5, 5600 Lenzburg 062 892 03 10 ruedi.hitz@hispeed.ch
Basel	Valerie Infanti	Neubünteweg 15, 4147 Aesch 061 751 31 72 v.saladin@hotmail.com
Bern	Madeleine Schär	Stapfenstr. 45, 3018 Bern 031 992 41 47
Berner Oberland Wallis	Urs Kohler	Weekendweg 6g, 3646 Einigen 033 335 25 93 kohler-gruen@hispeed.ch
Biel-Bienne	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08 wielot@bluewin.ch
Jura et Jura bernois	Pierre Steger	Rue Franche 25, 2800 Delémont 032 422 13 88 pierre.steger@hispeed.ch
Langenthal	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08 wielot@bluewin.ch
Olten	Lilly Nöthiger	Kleinfeldstr. 2, 4656 Starrkirch 062 295 35 77 lillynoethiger@yetnet.ch
Romandie	Elisabeth Barbey	Route des Oches 1, 1608 Chapelle 021 907 14 60 e.barbey@bluewin.ch
Sargans	Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64 dietrich.h@bluewin.ch
Winterthur	Ingeborg Zimmermann	Heiligbergstr. 33, 8400 Winterthur 052 213 44 36 zimmi33@bluewin.ch
Zug	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 12, 6300 Zug 041 711 06 61 rosmarie.bachmann@gmx.ch
Zürich 1+2	Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 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>	Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch
		Helena Siegrist Gippen 798A, 3766 Boltigen 033 654 07 57, hw.siegrist@bluewin.ch
Kassier Mitgliederregister	<i>Caissier Registre des membres</i>	Hugo Hänzi P. Jenni-Strasse 24, 2553 Safnern 032 355 15 88, hugo.haenzi@besonet.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