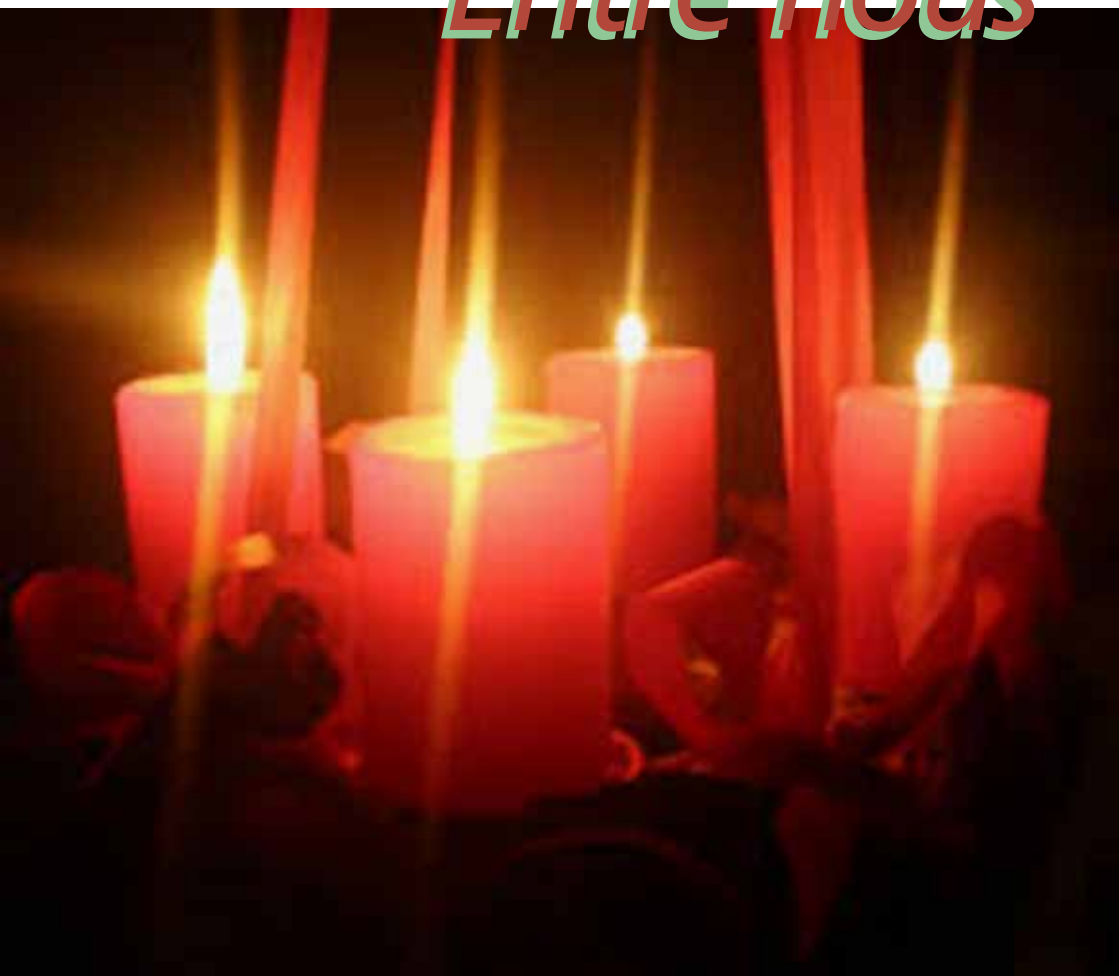


2/2015

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Vorwort
- 5 Dringend gesucht
- 6 Herzlichen Glückwunsch zum Geburtstag
- 7 Selbstbehalt bei Sifrol: Eine langwierige Diskussion mit der Krankenkasse
- 14 Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat
- 15 Was ist die AUGMENTATION?
- 19 Der jahrzehntelange Leidensweg mit Restless Legs – eine Erkrankung mit 100 Gesichtern
- 27 Bericht von Frau M.E.
- 30 Regionalgruppen
- 31 Wichtige Adressen

Contenu

- 4 Avant-propos
- 6 Joyeux anniversaire
- 10 Quote-part pour le Sifrol: Discussion fastidieuse avec la caisse-maladie
- 16 Correspondance avec le conseiller médical
- 18 Qu'est-ce que l'AUGMENTATION?
- 24 Mon expérience avec le Syndrome des jambes sans repos (SJSR)
- 28 Compte rendu de Mme M.E.
- 30 Groupes régionaux
- 31 Adresses importantes

Les articles en français ont été traduits de l'allemand par Isabelle Barth-Trezzini, 8353 Elgg (à l'exception de l'article p.24–27)

*Dernier délai pour envoyer des articles destinés à «Entre nous» du printemps 2016
15 avril 2016
à Walter Bürkli, adresse voir page 31*

Letzter Einsendetermin für Beiträge im «Unter uns» vom Frühjahr 2016
15. April 2016
an Walter Bürkli, Adresse Seite 31

Vorwort

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Wieder geht ein bewegtes Jahr seinem Ende entgegen. Leider gab es dieses Jahr auch Ereignisse, die wir lieber nicht erlebt hätten. Traurig war der Abschied von unserem Regionalleiter Ruedi Hitz in Aarau und unserer Regionalleiterin Ingeborg Zimmermann in Winterthur.

In wenigen Tagen beginnt das neue Jahr. Haben Sie sich schon etwas vorgenommen? Wie wäre es mit Freiwilligenarbeit in einer unserer Selbsthilfegruppen in Aarau oder Winterthur? Unsere Vize-Präsidentin Rosmarie Bachmann steht Ihnen für Fragen gerne Red und Antwort. Bitte beachten Sie unseren erneuten Aufruf in dieser Ausgabe.

Die wichtigste Verbindung zu unseren Mitgliedern sind die Leiter und Leiterinnen der Regionalgruppen. Ihnen allen danke ich ganz herzlich für ihren freiwilligen Einsatz zugunsten aller Betroffenen. Ein nicht minder herzlicher Dank geht an alle Vorstandsmitglieder für ihr ehrenamtliches Wirken.

Wie jedes Jahr haben wir während der Internationalen RLS-Wochen im September je einen Fachvortrag für die Öffentlichkeit in Altdorf und Vevey von Prof. Dr. med. Arto Nirrko (Klinik für



Schlafmedizin) und Dr. med. Eric Lainey (Centre Lausannois de Médecine du sommeil) organisiert. Mit der Anwesenheit von Mitgliedern unserer Selbsthilfegruppe wird der interessierten Zuhörerschaft die Gelegenheit geboten, mit Betroffenen zu reden. An dieser Stelle danke ich Annemarie Friedli, Heidi Dieing und Elisabeth Barbey ganz herzlich für ihr Engagement.

Am Tag der offenen Tür am Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum des Inselspitals Bern waren wir mit unserem Infostand präsent. Hier durften wir auf die Hilfe der Vorstandsmitglieder Rosmarie Bachmann und Rolf Muggli zählen. Herzlichen Dank. Der Publikumsauf-

marsch zu den diversen Vorträgen rund um den Schlaf war gross. Einen besonderen Eindruck hinterliess der Einblick ins Schlaflabor, wo alle Messwerte einer „Demo-Patientin“ am Bildschirm verfolgt werden konnten.

Für die kommenden Festtage wünsche ich Ihnen und Ihren Lieben besinnliche

Momente voll Entspannung und Ruhe. Haben Sie einen fröhlichen Rutsch ins neue Jahr mit viel Schwung und Freude ins 2016.

Mit herzlichen Festtagsgrüssen



Heidi Bürkli, Präsidentin SRLS

Avant-propos

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs

Nous arrivons de nouveau à la fin d'une année mouvementée. Malheureusement, cette année nous a également apporté des moments dont nous aurions préféré être épargnés: c'est avec tristesse que nous avons pris congé de nos responsables de groupe Ruedi Hitz à Aarau et Ingeborg Zimmermann à Winterthur.

La nouvelle année débutera dans quelques jours. Avez-vous déjà pris des résolutions? Que diriez-vous d'une activité bénévole dans l'un de nos groupes d'entraide à Aarau ou à Winterthur? Notre vice-présidente Rosmarie Bachmann est à votre disposition pour tout renseignement à ce sujet. Veuillez également lire notre annonce dans ce numéro.

Les responsables des groupes régionaux sont les liens les plus importants avec nos membres. C'est pourquoi je tiens à les remercier de tout cœur pour leur engagement dévoué envers toutes les pré-

sonnes concernées. Mes remerciements les plus chaleureux vont également à tous les membres du Comité pour leur travail bénévole.

Comme chaque année durant la semaine internationale RLS en septembre, nous avons organisé deux conférences ouvertes au public, données à Altdorf par le Prof. Dr med. Arto Nirkko (Clinique pour médecine du sommeil) et à Vevey par le Dr med. Eric Lainey (Centre Lausannois de Médecine du Sommeil). Grâce à la présence de membres de notre groupe d'entraide, les intéressés avaient la possibilité de dialoguer avec des personnes concernées par les mêmes problèmes. À cet égard, j'adresse ma reconnaissance à Annemarie Friedli, Heidi Dieing et Elisabeth Barbey pour leur engagement.

La journée porte ouverte du Centre de recherche sur le sommeil et l'épilepsie à l'Hôpital de l'Île à Berne fut également l'occasion de marquer notre pré-

sence avec notre stand d'information tenu par nos membres du Comité Rosmarie Bachmann et Rolf Muggli. Un tout grand merci. Le public s'est montré très intéressé par les divers exposés sur le sommeil et particulièrement impressionné par la visite du laboratoire du sommeil où toutes les valeurs de mesure d'une «patiente modèle» pouvaient être suivies à l'écran.

haite de bons moments de détente et de sérénité avec vos proches. Tous mes meilleurs vœux pour 2016! Que la nouvelle année vous apporte élan et joie de vivre.

Avec mes cordiales salutations



Heidi Bürkli, présidente GSERL

Pour les fêtes de Noël, je vous sou-



GESUCHT

Infolge Todesfällen suchen wir dringend:

je eine Regionalleiterin oder einen Regionalleiter für Aarau und für Winterthur

Wenn Sie sich für diese Aufgabe interessieren, wenden Sie sich bitte an unsere Vizepräsidentin Rosmarie Bachmann. Sie freut sich auf Ihren Anruf.
Telefon 041 711 06 61.

Herzlichen Glückwunsch zum Geburtstag



Joyeux anniversaire



Unsere Gründerin und Ehrenpräsidentin, **Frau Helga Mühle**, konnte dieses Jahr ihren **90. Geburtstag** feiern. Martha Hofer, unsere ehemalige Präsidentin, hat sie besucht und durfte feststellen, dass Frau Mühle zusammen mit ihrem Ehemann immer noch in ihrem Haus lebt, die Hausarbeiten, das Kochen und auch den Einkauf selbst besorgt. Sie habe kein RLS mehr, nehme aber seit ca. 20 Jahren täglich vier verschiedene Medikamente.

Wir gratulieren Frau Mühle ganz herzlich zu ihrem hohen Geburtstag und wünschen ihr von Herzen weiterhin alles Gute.

*Notre membre fondatrice et présidente d'honneur, **madame Helga Mühle**, a fêté son **90^e anniversaire** cette année. Martha Hofer, notre ancienne présidente, lui a rendu visite et a constaté que madame Mühle et son mari habitent toujours dans leur maison et s'occupent eux-mêmes du ménage, de la cuisine et des courses. Mme Mühle ne souffre plus du RLS mais prend depuis env. 20 ans 4 médicaments différents par jour.*

Nous exprimons nos meilleurs vœux à madame Mühle pour son anniversaire et lui souhaitons de tout cœur une excellente continuation.

Selbstbehalt bei Sifrol: Eine langwierige Diskussion mit der Krankenkasse

1. Brief der Patientin an die Krankenkasse

Sehr geehrte Frau L.

Anlässlich meiner letzten Abrechnung habe ich gesehen, dass mir für das Medikament Sifrol® ein erhöhter Selbstbehalt verrechnet wird. Gemäss Aussage meines Arztes versteht er nicht, weshalb dies so ist. Ich nehme Sifrol für Restless Legs. Bei dieser Indikation sollte die Kasse mir den normalen Selbstbehalt verrechnen.

Mit bestem Dank für eine Rückmeldung und freundlichen Grüssen
S. G.

2. Antwort von der Krankenkasse

Betreff: Re: Anfrage bezüglich eines Medikaments

Sehr geehrte Frau G.

Vielen Dank für Ihre Anfrage.

Das Medikament Sifrol ist ein Originalpräparat, vom dem es Generikas gibt. Da es die Möglichkeit gäbe ein Generikum zu beziehen, hat die Swissmedic bei diversen Originalpräparaten festgelegt, dass die Originalpräparate einen erhöhten Selbstbehalt von 20% anstelle 10% haben.

Wenn bei Ihnen die Einnahme eines

Generikums nicht in Frage kommt, kann ihr Arzt Ihnen ein entsprechendes Zeugnis mit dem Vermerk „aus medizinischen Gründen nicht substituieren“ ausstellen, welches Sie an uns weiterleiten können. Wir werden dies entsprechend in unserem System vermerken und das Medikament wird in Zukunft nur noch mit 10% Selbstbehalt abgerechnet. Möglicherweise kommt aber eine Umstellung auf ein Generikum in Frage. Ich rate Ihnen mit Ihrem Arzt Rücksprache zu nehmen.

Ich hoffe, Ihnen mit diesen Angaben gedient zu haben und stehe Ihnen für weitere Fragen gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse
Kassenvertreterin

3. Anfrage der Patientin an Prof. Mathis

Sehr geehrter Herr Professor Mathis

Anlässlich meiner Erstuntersuchung in der Schlafprechstunde vom 11.7.2014 äusserten Sie Interesse an weiteren Informationen, weshalb die Krankenkasse beim Medikament Sifrol einen höheren Selbstbehalt verrechnet. Nachstehend finden Sie die Antwort meiner Krankenkasse. Ich werde dies mit meinem Hausarzt aufnehmen.

Mit freundlichen Grüssen
S. G.

4. Antwort von Prof. Mathis an die Patientin und gleichzeitig an die Krankenkasse

Sehr geehrte Frau G.
Sehr geehrte KK

Besten Dank für diese Informationen, welche mich schon sehr irritieren, wie ich Ihnen ja auch schon erklärt habe.

Ganz **im Gegensatz zum Morbus Parkinson** ist für das **Restless Legs Syndrom (RLS)** das **Sifrol** kassenpflichtig.

Es trifft schon zu, dass die Generika grundsätzlich ebenso gut wirksam sein sollten. **Dass die Kasse aber einen höheren Selbstbehalt für Sifrol bei RLS verrechnet ist ganz bestimmt nicht korrekt.**

Mit freundlichen Grüßen
Prof. Dr. J. Mathis

5. Antwort der Krankenkasse an Prof. Mathis und an die Patientin

Sehr geehrter Herr Doktor Mathis
Sehr geehrte Frau G.

Hier besteht offensichtlich eine Verwirrung.

Gerne werde ich nochmals versuchen, Ihnen die Sachlage zu erklären.

Bei Sifrol handelt es sich um ein Medikament, welches sowohl für Parkinson **wie auch** für das Restless Leg Syndrom zugelassen ist. Egal bei welcher der beiden Diagnosen wird ein erhöhter Selbstbehalt verrechnet. Dies wird aber nicht von der Krankenkassen festge-

legt, sondern uns so von der Swissmedic vorgeschrieben. Wir halten uns mit dieser Verrechnung lediglich an das Gesetz. Wie aber bereits erwähnt, reicht ein Schreiben aus, in dem bestätigt wird, dass das Medikament **aus medizinischen Gründen nicht substituiert** werden darf, und wir werden **in Zukunft nur noch einen Selbstbehalt von 10% verrechnen.**

Das Generikum von Sifrol, namentlich **Pramipexol**, ist **ebenfalls für beide Diagnosen** zugelassen. Es besteht kein Ausschluss für das Restless Legs Syndrom.

Ich hoffe, mit meinen Ausführungen die Sachlage klar dargelegt zu haben. Ansonsten stehe ich Ihnen gerne weiterhin zur Verfügung.

Freundliche Grüsse
Kassenvertreterin

6. Zweiter Brief von Prof. Mathis an die Krankenkasse

Sehr geehrte Frau W.

Besten Dank für ihre detaillierte Antwort.

Ich kann nicht glauben, dass die Kasse für Sifrol bei Restless Legs einen höheren Selbstbehalt verlangen darf, bei einem Medikament, bei welchem die Generika für diese bestimmte Indikation gar nicht zugelassen sind.

Es geht hier nicht um die Frage, ob der Arzt mit einem Vermerk auf dem Rezept die Gabe vom Original legitimieren kann. Dass diese Möglichkeit auch

existiert ist mir schon klar. Ich erlaube mir, eine Kopie dieser Frage auch noch an Dr. R. S. bei der Swissmedics zu senden.

Mit freundlichen Grüßen
Prof. Dr. J. Mathis

7. Zweite Antwort der Krankenkassenvertreterin

Sehr geehrter Herr Doktor Mathis

Vielen Dank für Ihre E-Mail.

Da mich diese Sachlage selber etwas verunsichert, werde ich Ihre Anfrage an unser Leistungsmanagement zur vertieften Prüfung weiterleiten.

Sobald ich eine Antwort habe, werde ich mich wieder mit Ihnen in Verbindung setzen. Bis dahin bitte ich Sie um etwas Geduld. Ich hoffe, das ist in Ordnung für Sie.

Freundliche Grüsse
Kassenvertreterin

Kommentar von Prof. J. Mathis

Es ist absolut klar, dass die Kasse bei Patienten mit Restless Legs für Sifrol nur 10% Selbstbehalt und nicht 20% berechnen darf, auch ohne dass der verschreibende Arzt dafür ein spezielles Zeugnis ausstellen muss. Es trifft aber auch zu, dass die günstigeren Generika wie z.B. Pramipexol den genau gleichen Wirkstoff enthalten und grundsätzlich somit auch gleich gut wirken sollten. Es ist manchmal

8. Dritte und definitive Antwort der Kassenvertreterin an Prof. Mathis und an die Patientin

Sehr geehrter Herr Doktor Mathis
Sehr geehrte Frau G.

Wir haben nun von unserem Hauptsitz die definitive Antwort erhalten. Gerne leite ich Ihnen diese weiter: Nach Rücksprache mit Swissmedic verhält es sich in vorliegendem Fall wie folgt: Sifrol® wurde als Originalpräparat für folgende Indikation ursprünglich zugelassen: Symptomatische Behandlung der idiopathischen Parkinson-Erkrankung, als Monotherapie oder in Kombination mit Levodopa. Die zweite Indikation (idiopathisches Restless Legs Syndrom) für Sifrol® folgte erst später.

Der Patentschutz von 10 Jahren auf das Originalpräparat gilt für jede Indikation. **Das heisst, der Patentschutz für die zweite Indikation RLS ist noch gültig.** Wenn dieser abläuft, muss die Generika-Firma einen neuen Antrag

aber schon erstaunlich wie schlecht die Kassenvertreter informiert sind. Derartige hartnäckige Ablehnungen werden dann von vielen Patienten fälschlicherweise akzeptiert, weil man davon ausgeht, dass die Kassenvertreter den richtigen Sachverhalt kennen müssen. Ich befürchte deswegen, dass gewisse RLS-Patienten wider besseres Wissen den höheren Selbstbehalt bezahlen oder bezahlt haben.

bei Swissmedic stellen, damit die zweite Indikation bei den Pramipexol-Präparaten auch aufgeführt wird. Somit gilt der erhöhte Selbstbehalt von 20% nur beim Morbus Parkinson, weil nur für diese Krankheit Generika auf dem Markt sind. **Für das Restless Legs Syndrom ist dies nicht der Fall und somit gilt hier nur ein Selbstbehalt von 10%.**

Quote-part pour le Sifrol: Discussion fastidieuse avec la caisse-maladie

1. Lettre de la patiente à la caisse-maladie

Madame,

J'ai remarqué sur mon dernier relevé qu'une quote-part plus élevée m'est facturée pour le médicament Sifrol®. J'en ai parlé à mon médecin qui ne comprend pas ce calcul. Comme je prends du Sifrol contre le syndrome «restless legs», la caisse est censée me facturer la quote-part normale pour cette indication.

D'avance, je vous remercie de l'attention que vous porterez à ce courrier et vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

S. G.

2. Réponse de la caisse-maladie

Objet: question concernant un médicament

Wir werden also die abgerechnete Rechnung mit erhöhtem Selbstbehalt korrigieren.

Bei weiteren Fragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse
Kassenvertreterin

Madame,

Je vous remercie de votre courrier.

Le médicament Sifrol est une préparation originale, pour laquelle il existe des produits génériques. Étant donné qu'il serait possible d'utiliser un produit générique, ce médicament fait partie de ceux pour lesquels Swissmedic a fixé une quote-part plus élevée, à savoir 20% au lieu de 10%.

Si pour vous la prise d'un produit générique est hors de question, nous vous prions de nous faire parvenir un certificat de votre médecin confirmant que le médicament «ne peut pas être substitué pour des raisons médicales». Nous en prendrons alors note dans notre système et le médicament sera facturé à l'avenir avec une quote-part de 10%. Mais peut-être qu'une substitution avec un produit générique serait possible. Je vous conseille d'en parler à votre médecin.

J'espère que ces informations vous se-

ront utiles et reste à votre entière disposition pour de plus amples renseignements.

Veillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

Représentante de la caisse-maladie

3. Question de la patiente au Prof. Mathis

Monsieur,

À l'occasion de ma première consultation au centre du sommeil le 11.7.2014, vous avez exprimé votre intérêt quant à la pratique de ma caisse-maladie qui facture une quote-part plus élevée pour le médicament Sifrol.

Je me permets de vous faire parvenir ci-joint la réponse de ma caisse-maladie. Je vais en parler à mon médecin de famille.

Veillez agréer, Monsieur, mes salutations distinguées.

S. G.

4. Réponse du professeur Mathis à la patiente et à la caisse-maladie

Chère Madame G., chère CM,

Je vous remercie de ces informations qui m'ont passablement irrité, comme je vous l'ai déjà fait savoir.

Lorsque le Sifrol est prescrit pour le **Restless Legs Syndrom (RLS)**, contrairement à la **maladie de Parkin-**

son, le Sifrol doit être remboursé par les caisses-maladie.

Il est vrai qu'en principe, les produits génériques devraient être aussi efficaces que les originaux. Par contre, il est **tout à fait erroné de calculer une quote-part plus élevée pour le Sifrol en cas de RLS.**

Veillez agréer, chère Madame G, chère CM, mes salutations distinguées.

Prof. Dr J. Mathis

5. Réponse de la caisse-maladie au professeur Mathis et à la patiente

Madame,
Monsieur,

De toute évidence, il s'agit d'une confusion.

Permettez-moi de vous expliquer plus amplement la situation.

Le Sifrol est un médicament agréé tant pour le Parkinson que pour le RLS. Une quote-part plus élevée est décomptée pour ce produit, indépendamment du diagnostic. Or cette règle n'est pas déterminée par les caisses-maladie mais nous est prescrite par Swissmedic. Nous ne faisons qu'appliquer la loi en établissant nos factures. Cependant il est possible, comme je l'ai mentionné dans mon courrier précédent, de nous faire parvenir une attestation du médecin confirmant que ce médicament ne peut être substitué pour des raisons médicales. Dans ce cas, nous **baisserons la quote-part à 10%.**

Le produit générique de Sifrol, le **Pramipexol**, est également agréé pour les deux affections. Le syndrome des jambes sans repos n'est pas exclu.

J'espère que ces précisions vous seront utiles et reste à votre entière disposition pour de plus amples informations.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Représentante de la caisse-maladie

6. Deuxième lettre du professeur Mathis à la caisse-maladie

Madame,

Je vous remercie de votre réponse détaillée.

Je ne peux pas croire que la caisse-maladie soit autorisée à facturer une quote-part plus élevée pour Sifrol traitant le RLS, un médicament dont les produits génériques ne sont pas agréés pour cette indication spécifique.

Il ne s'agit pas ici de savoir si le médecin peut légitimer la prise d'une préparation originale en ajoutant une remarque sur son ordonnance. Je suis tout à fait conscient que cette possibilité existe.

Je me permets donc d'envoyer une copie de cette question au docteur R.S. auprès de Swissmedic.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

Prof. Dr J. Mathis

7. Deuxième réponse de la représentante CM

Monsieur,

Je vous remercie de votre courriel.

Attendu que cette question me déconcerte quelque peu, je me permets de la transmettre à notre service de prestations pour y être examinée en détail.

Je prendrai contact avec vous dès que j'aurai reçu une réponse. J'espère que cette démarche vous conviendra et vous remercie d'ores et déjà de votre patience.

Veuillez agréer, Monsieur, mes salutations distinguées.

Représentante de la caisse-maladie

8. Troisième et dernière réponse de la représentante de la caisse-maladie au professeur Mathis et à la patiente

Madame,
Monsieur,

Nous avons reçu une réponse définitive de notre siège principal que je me permets de vous transmettre. D'après les renseignements fournis par Swissmedic, ce cas doit être traité de la manière suivante: Initialement, le Sifrol® a été agréé comme préparation originale pour l'indication suivante: Traitement symptomatique de la maladie de Parkinson idiopathique en monothérapie ou en association avec la lévodopa. La deuxième indication (syndrome idio-

pathique des jambes sans repos RLS) du Sifrol® a été agréée plus tard.

La protection du brevet de 10 ans sur la préparation originale est définie pour chaque indication. **Cela signifie que la protection du brevet pour la deuxième indication est encore en vigueur.** Lorsque cette protection arrivera à échéance, la société fabriquant le générique devra déposer une nouvelle requête auprès de Swissmedic pour que la deuxième indication des produits Pramipexol soit aussi autorisée. De ce fait, la quote-part plus élevée de 20% n'est valable que pour la maladie de Parkinson vu que les produits géné-

riques sur le marché ne sont autorisés que pour cette affection **et pas pour le syndrome des jambes sans repos. Le Sifrol ne pouvant pas être substitué, il doit être facturé avec une quote-part de 10%.**

Par conséquent, nous corrigerons la facture contenant une quote-part trop élevée.

Je reste à votre entière disposition pour toute question et vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes salutations distinguées.

Représentante de la caisse-maladie

Commentaire du Prof. J. Mathis

Il est évident que la caisse-maladie doit prendre en compte une quote-part de 10% et non 20% pour le Sifrol chez les patients souffrant des jambes sans repos, sans que le médecin traitant doive établir une quelconque attestation spéciale. Il est vrai que les produits génériques meilleur marché, comme p. ex. le Pramipexol, contiennent la même substance active et devraient donc être

tout aussi efficaces. Mais je trouve tout de même surprenant de constater à quel point les représentants des caisses-maladie sont mal renseignés. De tels refus obstinés sont acceptés à tort par les patients qui supposent que les représentants des caisses-maladie connaissent l'état des faits. Je crains que certains patients RLS paient ou aient payé bien malgré eux une quote-part trop élevée.

Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat

Guten Tag Herr Mathis

Ich leide seit etwa 30 Jahre unter dem Restless Legs Syndrom. Am Anfang konnte ich mir mit Aufstehen und Herumgehen soweit Linderung verschaffen, dass ich die Unruhe aushalten konnte. Vor ca. 10 Jahren verschlimmerte sich dieses Syndrom so stark, dass mir der Hausarzt Sifrol® 0,125 mg verschrieb. Damit lebte ich lange Zeit sehr gut bis ca. letzten Sommer. Damals verschlimmerte sich die Unruhe so stark, dass ich die doppelte Menge Sifrol® täglich schlucken musste. Das half auch. Jetzt fällt es mir aber je länger je schwerer, während der Nacht Ruhe zu finden. Es gibt Nächte, da wälze ich mich schlaflos hindurch. Das Medikament hilft nicht mehr genügend und **vor allem sehr viel kürzer als vorher.**

Im Dezember 2014 untersuchte der Hausarzt meinen Eisengehalt im Blut. **Dieser ist sehr tief, aber noch in der**

Sehr geehrte Frau A.

Vielen Dank für Ihre Anfrage.

Der Verlauf ihrer RLS-Beschwerden ist leider nicht so ungewöhnlich. Das erleben relativ viele RLS-Patienten ähnlich.

Wichtig wäre, im genauen Gespräch herauszufinden, ob sie in den „Teufelskreis“ der Augmentation geraten sind (siehe Kasten).

Das ist leider per E-Mail eher schwierig, dazu ist ein Arztgespräch nötig. Bitte

Norm. Deshalb kamen wir zum Schluss, keine Eisentherapie zu machen.

Langsam aber sicher nerven mich diese ständigen Unruheattacken. Es beunruhigt mich auch, dass ich die Dosis des Medikamentes stetig steigern muss und die Linderung dann nicht entsprechend eintritt.

Ich suche deshalb nach weiteren Möglichkeiten, etwas gegen dieses Syndrom zu unternehmen.

Ich bin 65 Jahre alt und abgesehen davon gesund.

Hätten Sie mir einen Ratschlag zu meinem Problem?

Ich danke Ihnen herzlich für Ihre Antwort.

Freundliche Grüsse

V. A.

wenden Sie sich mit dieser Frage an Ihren Hausarzt, ich kann hier nur einige allgemeine Regeln angeben.

Wenn sie tatsächlich in der „Augmentation“ gefangen sind, dann muss man auf ein anderes Präparat wechseln (Sifrol ER, Neupro Pflaster, Lyrica etc.).

Welches dieser anderen Mittel am besten wäre, kann auch nur der Arzt im Gespräch entscheiden, denn das hängt davon ab, ob noch andere Krankheiten

vorliegen, vom Alter des Patienten und evtl. sogar vom Gewicht.

Bei einem tiefen Eisen mit einem Ferritinwert unter 50 pg/ml sollte auch dann eine Eisensubstitution vorgenommen werden, wenn das Ferritin „noch normal“ ist. Solange der Ferritinwert unter 50 µg/l ist sollte man das Eisen zunächst mit Eisentabletten und wenn nötig sogar mit einer Eiseninfusion korrigieren, weil viele Experten glauben, dass der Eisenmangel bei einem Ferritin unter 50 µg/l RLS verursachen kann, und weil die Medikamente wie Sifrol® bei ho-

hem Eisen besser wirken und weil bei höheren Eisenwerten auch die Augmentation seltener auftritt.

Ich hoffe, diese allgemeinen Angaben helfen Ihnen weiter.

Mit freundlichen Grüssen

Prof. Dr. J. Mathis
Ärztlicher Beirat Schweizerische Restless Legs Selbsthilfegruppe,
Leiter Schlafmedizin,
Neurologische Universitätsklinik,
Inselspital, 3010 Bern,
Tel. 031 632 30 54

Was ist die AUGMENTATION?

Unter dem Begriff „AUGMENTATION“ versteckt sich die wichtigste Nebenwirkung aller Dopaminhaltigen Medikamente: Diese Nebenwirkung tritt besonders häufig auf bei Madopar®, aber auch bei Sifrol® oder Adartrel® und selten sogar bei Neupro®!

ALLE Patienten mit RLS sollten dieses Phänomen gut kennen.

Unter der Therapie mit dopaminhaltigen Medikamenten kann es mehrere Jahre sehr gut gehen, aber plötzlich wirken die Medikamente nicht mehr so gut und insbesondere nicht mehr so lange wie vorher. **Die Wirkungsdauer wird immer kürzer** und der Patient oder die Patientin benötigt immer höhere Dosen.

Die Augmentation ist charakterisiert durch das **frühere Auftreten der Symptome** am Abend. Wenn die Beschwerden vor der Therapie erst im Bett nach dem Abliegen aufgetreten waren, belästigen sie die Betroffenen jetzt schon beim Nachtessen oder vor dem Fernseher im Sitzen. Die Unruhe breitet sich aber nicht nur zeitlich, sondern auch am Körper aus. Wenn die RLS-Beschwerden früher nur in den Unterschenkeln vorhanden waren, **breiten diese sich jetzt rasch auch auf die Oberschenkel oder sogar auf die Arme aus.** Manchmal kann sich auch der Charakter der unangenehmen Empfindungen wandeln und kann jetzt schmerzhaft werden oder es treten nun noch im Wachzustand unwillkürliche Zuckun-

gen der Beine auf, was früher nicht so war.

Die Behandlung der Augmentation ist oft ein schwieriges Unterfangen und sollte auf jeden Fall zusammen mit dem behandelnden Arzt erfolgen.

Der Arzt muss entscheiden, auf welches andere Medikament gewechselt werden muss. Manchmal kann man noch bei den Dopaminhaltigen Substanzen bleiben, aber eine länger wirkende Form verwenden, oft ist man aber gezwungen, auf eine andere Substanzgruppe auszuweichen,

wie z.B. Lyrica®, Neurontin®, Codicontin®, Targin® oder andere Opiate. Dabei darf der Wechsel nicht abrupt erfolgen, sondern langsam und überlappend.

Gleichzeit sollte auch der Eisenstatus überprüft werden. Viele Experten sind der Meinung, dass ein Ferritin unter 50 µg/l nicht nur das RLS verstärkt, sondern auch die Wirkung der dopaminergen Medikamente vermindert und das Risiko der Augmentation erhöht.

Prof. Dr. J. Mathis,
Ärztlicher Beirat SRLS

Correspondance avec le conseiller médical

Cher Monsieur Mathis,

Je souffre du syndrome des jambes sans repos depuis environ 30 ans. Au début, j'arrivais à apaiser ce trouble en me levant et en marchant, ce qui rendait l'agitation de mes jambes supportable. Il y a environ 10 ans, le syndrome s'est aggravé de telle manière que mon médecin de famille m'a prescrit du Sifrol®, dosé à 0,125 mg. Cette prescription m'a très bien convenu jusqu'à l'été dernier, quand une nouvelle aggravation des troubles m'a contraint à prendre une double dose quotidienne de Sifrol®. Cette médication a fait effet au début, mais désormais j'ai de plus en plus de difficultés à trouver le repos pendant la nuit. Parfois, je passe toute la nuit à me tourner et retourner, sans trouver le

sommeil. Le médicament n'agit plus assez et surtout beaucoup moins longtemps qu'avant.

*En décembre 2014, mon médecin de famille a analysé la quantité de fer dans mon sang. **Mon taux de fer est très bas, mais encore dans les normes.** C'est pourquoi, nous avons décidé de ne pas commencer de traitement à base de fer.*

Mais ces crises d'agitation régulières commencent sérieusement à m'énerver. Je trouve également inquiétant de devoir constamment augmenter la dose du médicament sans ressentir une véritable atténuation des troubles.

Je suis donc à la recherche d'autres possibilités me permettant de combattre ce syndrome.

J'ai 65 ans et suis en bonne santé, mis à part le RLS.

Chère Madame A.,

Votre courrier m'est bien parvenu et je vous en remercie.

Le cours de vos troubles RLS n'est malheureusement pas inhabituel; bien des patients RLS connaissent une évolution semblable de la maladie.

Il serait important de découvrir lors d'un entretien détaillé si vous êtes tombée dans le «cercle vicieux» de l'augmentation (cf. encadré).

Il n'est malheureusement pas vraiment possible de poser un diagnostic par courriel. À cet effet, un entretien médical est nécessaire. Je vous prie donc d'adresser cette question à votre médecin de famille. Je ne peux que vous indiquer quelques règles générales à observer.

Si vous vous trouvez effectivement dans une «augmentation», il est impératif de changer de médicament (Sifrol ER, Neuro Pflaster, Lyrica etc.).

Seul le médecin peut décider, au cours de l'entretien, quel médicament est le mieux adapté. Car cela dépend de l'état de santé du patient, de son âge et même parfois de son poids.

Auriez-vous des conseils à me donner ?

Je vous remercie d'ores et déjà pour votre réponse et vous présente, cher Monsieur Mathis, mes cordiales salutations.

V. A.

Lorsque le taux de ferritine dans le sang est inférieur à 50pg/ml, une supplémentation en fer est indiquée, même si la quantité de fer est «encore normale». Un taux de ferritine inférieur à 50 µg/l devrait être corrigé par des comprimés ou si nécessaire par une perfusion de fer; en effet, de nombreux experts sont d'avis qu'une carence en fer avec un taux de ferritine en dessous de 50 µg/l peut provoquer le RLS. En outre, un taux de fer plus élevé améliore l'effet des médicaments tels que le Sifrol® et rend les cas d'augmentation plus rares.

J'espère que ces renseignements vous seront utiles et vous présente, chère Madame A., mes salutations distinguées.

*Prof. Dr J. Mathis
Conseiller médical du Groupe suisse
d'entraide Restless Legs*

*Chef du Laboratoire du
Centre du sommeil,
clinique neurologique universitaire
Hôpital de l'Île, 3010 Berne
Tél. 031 632 3054*

Suite à la page 18

Qu'est-ce que l'AUGMENTATION?

Le terme «AUGMENTATION» décrit l'effet secondaire le plus important de tous les médicaments dopaminergiques: cet effet secondaire survient fréquemment durant les traitements au Madopar®, au Sifrol® ou à l'Adartrel® et parfois même au Neupro®!

TOUS les patients souffrant du RLS devraient bien connaître ce phénomène.

Lors d'un traitement, les médicaments dopaminergiques peuvent agir de manière très satisfaisante pendant plusieurs années et soudain perdre de leur effet ou avoir un effet moins long qu'avant. La **durée d'action se réduit continuellement** et le ou la patiente a besoin de doses de plus en plus élevées.

Lors d'une augmentation, les **symptômes apparaissent de plus en plus tôt**, le soir. Alors qu'avant le traitement, les troubles se faisaient ressentir au lit une fois la personne concernée couchée, ils surviennent déjà durant le repas du soir ou lorsque le patient est assis devant son téléviseur. Non seulement les troubles deviennent plus fréquents, mais ils s'étendent à d'autres parties du corps. Alors qu'au début, seul le bas des jambes était atteint, les douleurs se **propagent rapidement jusqu'aux cuisses ou même aux bras**. Parfois, la nature du trouble

change, passant d'un sentiment désagréable à des douleurs ou à des mouvements involontaires des jambes à l'éveil qui n'étaient encore jamais survenus.

Le traitement de l'augmentation est souvent une entreprise difficile et doit impérativement être effectué avec le médecin traitant. C'est à lui de décider quels nouveaux médicaments doivent être pris. Parfois, on peut continuer de prendre des substances dopaminergiques en veillant toutefois à utiliser une forme agissant à plus long terme. Mais très souvent on est obligé de se rabattre sur un autre groupe de substance comme par exemple le Lyrica®, Neurontin®, Codicontin®, Targin® ou d'autres produits opiacés. À cet égard, la nouvelle substance ne doit pas être introduite d'un coup, mais petit à petit, par le remplacement progressif de l'ancien médicament.

Par ailleurs, le taux de fer dans le sang devrait être examiné. Beaucoup d'experts pensent qu'un taux de ferritine inférieur à 50 µg/l non seulement renforce le RLS, mais diminue aussi l'effet des médicaments dopaminergiques, favorisant ainsi le risque d'augmentation.

Prof. Dr J. Mathis
Conseiller médical GSERL

Der jahrzehntelange Leidensweg mit Restless Legs – eine Erkrankung mit 100 Gesichtern

Mit Schrecken denke ich an eine Zeit vor 40 bis 50 Jahren, als sich eigenartige Gefühle an den Beinen entwickelten, die man kaum beschreiben konnte. Ich spürte ein Kribbeln und Verspannen, besonders an den Knien, das sich langsam krampfartig über das ganze Bein erstreckte. Manchmal war nur die linke Seite betroffen, gelegentlich auch die rechte Seite. Seltsamerweise haben Bewegungen oder Schütteln der Beine rasch Linderung gebracht.

Dieser Bewegungsdrang war unausweichlich und die einzige Hilfe zu einer Ruhesituation.

Der Beginn der Beschwerden liegt etwa beim 40. Lebensjahr. Dankbar darf ich mitteilen, dass ich heute 85-jährig bin und als Zahnarzt bis zu meinem 67. Altersjahr tätig war.

Der Anfang der Erkrankung war tolerant und noch milde. Es gab tage- und wochenlange symptomfreie Intervalle. Eindeutig musste ich aber eine langsame Progredienz der Symptomatik feststellen. Mit etwa 45 Jahren resp. ca. im Jahr 1975 war eine Therapiebedürftigkeit nötig.

Aber welch Grauen! Ich hatte zahlreiche Ärzte als Freunde und konsultierte natürlich als ersten meinen Hausarzt.

Nicht ganz überzeugt, aber ein Versuch mit durchblutungsfördernden Mitteln

sollte Linderung bringen. Leider ohne Besserung.

Also der nächste Versuch mit Beruhigungsmitteln. Auch ohne Erfolg. Weiter mit Schlafmitteln. Leichter Erfolg, aber immer auch mit Nebenwirkungen.

Es folgten in ihren Bemühungen weitere Ärzte mit den verschiedensten Behandlungen und Medikamenten. Internistisch keine Besonderheiten, Blutwerte normal, röntgenologisch keine pathologischen Anzeichen. In der Neurologie ebenso keine krankhaften Befunde.

Nur jemand, der selbst mit dieser Krankheit leben musste, weiss, was es heisst, wenn man in der Nacht 5 bis 8 Mal aufstehen und herumlaufen musste, um wieder etwas Schlaf zu finden.

Ein Theater- oder Konzertbesuch war jeweils mit Qualen verbunden. Kaum hatte das Stück begonnen, sehnte man sich mit viel Zappeln schon an das Ende, nur durch Bewegung die Krämpfe zu beseitigen.

Einen ganz besonderen Dank unseren Angehörigen, die dieses Leiden mitansehen mussten und nicht helfen konnten.

Wenn alle medizinischen Therapien erfolglos bleiben, sucht man nach alternativen Mitteln. Was könnte in seiner

Kausalität evtl. mitspielen? Ich begann schon früh mit Aufzeichnungen über die Erkrankung, Essen und Trinken. Besteht evtl. ein Zusammenhang mit Alkohol, Süssigkeiten, Kaffee, Tee, pflanzlichen oder tierischen Produkten? Eindeutige Erkenntnisse waren langfristig nicht feststellbar.

Weiter erstreckte sich der Versuch auf Vitamine, Mineralstoffe, Magnesium, Schüssler-Salze.

Eliminierung der säurehaltigen Lebensmittel und Basenanreicherung, Hefe-Reduktion durch Sauerteigbrot, Glutamat-Ersatz usw.

Natürlich wurden lokale Massnahmen miteinbezogen: Bäder-Massagen, kalte und warme Duschen, durchblutungsfördernde Crèmes, Lymphdrainage. In der Not erwiesen sich auch Akupunktur, Homöopathie, Kinesiologie, Spagirik-Spray usw. als nutzlos.

Entspannungsübungen in verschiedenen Methoden, angefangen mit 5 Tibetern, autogenes Training bis zur Hypnose und zahlreichen Kursen in Sophrologie brachten gelegentlich eine leichte Besserung. Was mir aber schon früh bewusst wurde, war die Tatsache, dass ausgerechnet bei Entspannungsübungen die Verkrampfungen auftraten oder zunahmen, wo doch jeder gut gemeinte Ratschlag hiess: Du musst Dich entspannen oder Du bist zu sehr verkrampft.

Für mich war damals schon ein eindeutiger Hinweis, dass die Ursache nicht peripher in den Beinen, sondern im

Gehirn liegen muss und über das Zentralnervensystem zu den Beinen oder anderen Extremitäten geleitet wird. Somit war auch zu erklären, dass die Beschwerden nie während einer anregenden Unterhaltung auftraten, bei einem spannenden Film oder Krimi und bei Tätigkeiten, die die volle Aufmerksamkeit im Gehirn beanspruchten.

Da entdeckte meine Frau eines Tages einen Artikel in einer Zeitschrift, der im Zusammenhang mit einem Schlaflabor eine ganz seltsame Erkrankung erwähnte, die sogar einen Namen hatte: Restless Legs. Als Autor war P.D. Dr. Schwander in Zurzach erwähnt. Noch am gleichen Tag vereinbarte ich einen Termin bei Dr. Schwander.

Nach wenigen Minuten war die Diagnose, Restless Legs, bestätigt. Aber wie unsere 1. Präsidentin, Helga Mühle, schon 1985 erwähnte, es gab noch wenig medizinische Unterlagen und ebenso keine spezifischen Medikamente.

Und so hiess es auch bei Dr. Schwander: wir haben noch keine längerfristig erprobten Medikamente, aber wir vermuten, dass die Erkrankung über eine Fehlsteuerung der Dopaminsynthese im Gehirn abläuft und dafür gibt es bereits gute Medikamente. Der Prototyp ist Madopar – an sich ein Mittel gegen Morbus Parkinson.

So begann mit grosser Hoffnung diese Behandlung. Wie bei vielen Medikamenten war es wichtig, langsam die richtige Dosierung herauszufinden. Mit viel Geduld, Höhen und Tiefen vergingen die Monate und Jahre.

Von einer Augmentation wusste man damals kaum etwas. Das heisst, was man sich mit den verschiedenen Madopar-Medikamenten für einen besseren Schlaf in der Nacht erwarb, büsste man am Tag mit umso stärkeren Qualen. In dieser unbefriedigenden Zeit für Arzt und Patient, Anfang der 90er-Jahre, erschien eine neue Generation von Medikamenten, die Dopaminagonisten. An sich auch ein Medikament zur Behandlung bei Parkinson-Erkrankungen. Während Madopar mit dem Botenstoff Levodopa im Körper zu Dopamin umgewandelt wird, sind Dopaminagonisten chemisch nicht mit Dopamin verwandt, sondern Mitspieler, die wie Dopamin im Zentralnervensystem direkt eingreifen.

Dies waren die ersten Mittel, die auch längerfristig Hilfe brachten. Das bekannteste ist und war Sifrol. Es gibt inzwischen zahlreiche andere Dopaminagonisten, z.B. Adartrel, Requip, Neupro (Hautpflaster), Permax usw.

Nach Jahrzehnten begann damit ein neues Leben – wie grossartig! Etwa ein Jahr lebte ich in dieser Euphorie. Doch dann verminderte sich die Wirkung zusehends. Zusammen mit Dr. Schwander testeten wir die verschiedensten Dopaminagonisten, vor allem auch in Kombination mit Madopar-Derivaten. In der Zwischenzeit konsultierte ich einen Facharzt für Neurologie in unserer Gegend, der mir Neurontin verordnete. Trotz immer höheren Dosen war damit kein Erfolg zu erzielen. Ich merkte auch bald, dass dieser Arzt von Restless Legs wenig verstand.

Wie ein Engel tauchte da ein Kollege

auf, der als Neurologe eine Praxis in Biel hatte und selbst stark an Restless Legs zu leiden hatte. Wir freundeten uns rasch an und besprachen laufend unsere gegenseitigen Erfahrungen. Dieser Dr. Grandjean war es auch, der eine der ersten wissenschaftlichen Arbeiten in der Schweiz über diese Krankheit verfasste.

Mit Madopar und seinen Derivaten war bei mir und auch bei Dr. Grandjean längerfristig kein Erfolg zu erreichen. Mit den Dopaminagonisten und dem wohl bekanntesten, dem Sifrol, ging es ca. ein Jahr gut, dann verminderte sich die Wirkung zusehends. Ein zweiter Versuch mit Dopaminagonisten, etwa ein Jahr später, einschliesslich Neuproplaster, wirkte noch 3–4 Monate und heute bewirkt Sifrol das Gegenteil. Die Beschwerden verschlimmern sich. Zusätzlich trat gelegentlich der gefürchtete Sekundenschlaf auf.

So reagiert jeder Körper anders auf Medikamente. Immer wieder musste deshalb Codicontin verwendet werden. Ein Wirkstoff aus der Gruppe der Opiate. Leider gibt es kaum ein Medikament ohne Nebenwirkungen und bei Codicontin ist es die Lähmung der Darmperistaltik, sprich Verstopfung. Ich nehme dagegen: Metamucil, Leinsamen und Benefiber.

Als 1993 Frau Marta Hofer das Präsidium unserer Selbsthilfegruppe übernahm, waren die Kenntnisse über RLS noch gering. In der Fachzeitschrift: Unter uns, 2/2014, 30 Jahre Schweizerische Selbsthilfegruppe, hat Herr Herbert Dietrich die Entwicklung dieser Selbst-

hilfeorganisation wunderbar beschrieben.

Bei einem der ersten Treffen in Zürich, unter der Leitung von Fr. M. Hofer, konnte ich glücklicherweise bereits teilnehmen. Aus der spärlichen Literatur wussten wir, dass es 2 Gruppen ganz verschiedener Erkrankungsformen gibt. Die eine Gruppe ist mehr oder weniger angeboren. Sie wird als idiopathische Form bezeichnet, mit einer genetischen Prädisposition, ohne einer auslösenden Grunderkrankung. Die zweite Form, als sekundäre RLS oder symptomatische RLS bezeichnet, ist die Folge zahlreicher Grunderkrankungen, z.B. bei Urämie, Eisenmangelanämie, niedrigen Ferritwerten, bei neurologischen Erkrankungen, in der Schwangerschaft usw.

Herr Prof. Dr. Mathis hat inzwischen in zahlreichen Vorträgen und Artikeln in unserer Fachzeitschrift „Unter uns“ ausführlich darüber berichtet. Ich möchte mich an dieser Stelle und sicher auch im Namen aller Leidtragenden, für seine aufopfernde Tätigkeit ganz herzlich bedanken.

Die qualvollen Jahre von 1980–2000 waren begleitet von einem fortwährenden Probieren und Versuchen der verschiedensten Medikamente und Methoden. Der grosse Hoffnungsschimmer lag jeweils in den Treffen der Selbsthilfegruppen. Welchem Bedürfnis diese Anlässe entsprechen, geht daraus hervor, dass heute über die ganze Schweiz verteilt Treffen stattfinden.

Für uns Ostschweizer war es eine grosse Erleichterung, als Herr Herbert Dietrich

in Sargans die Zusammenkunft organisierte. Unter seiner fachkundigen Führung, ist inzwischen eine grosse Familie entstanden, in der es keine Geheimnisse gibt. Jeder trägt dazu bei, anderen zu helfen.

Allen Organisatoren gilt unser aufrichtiger Dank. Wir wünschen ihnen in ihrer nicht immer einfachen Tätigkeit, glückliche und befriedigende Stunden.

Bei mir verschlimmerten sich in den 90er Jahren die Beschwerden zusehends. So entschloss ich mich 1999 zu einem einwöchigen Klinikaufenthalt bei Dr. Schwander in Zurzach. Über zahlreiche Elektroden wurden Schlafqualität und Beinbewegungen unter der Einwirkung der verschiedenen Medikamente registriert. Sehr hilfreich erwies sich dabei Rivotril in Kombination mit Codicontin.

10 Jahre nahm ich anschliessend zur Zufriedenheit am Abend 1 Rivotril 0,5 mg + 1 Codicontin 60 mg. Gelegentlich war eine 2. Tablette Codicontin nötig. Wegen der bereits oben erwähnten starken Verstopfung, war ich immer auf der Suche nach einem Ersatz für Codicontin. Gleichzeitig wirkt Codicontin lähmend auf das Atemzentrum. Wegen diesen apnoischen Zuständen, die mit Tagesmüdigkeit einhergehen, erhielt ich 2008 ein Atemgerät (CAP).

2011 erfuhr ich von einem Kollegen, der viel mit Drogenabhängigen zu tun hatte, dass er Entzugstherapien mit Methadon durchführte. Es handelt sich hierbei ebenso um ein schwaches Opiat wie bei Codicontin, nur ist die Obstipation (Verstopfung) weniger ausge-

prägt. Nach entsprechenden Vorversuchen nehme ich nun seit 4 Jahren 1 Tablette Rivotril 0,5 mg und 2 Tabletten Methadon 5 mg (1 Tablette Rivotril und 1 Tablette Methadon ca. 21.00 Uhr und die 2. Tablette Methadon ca. 1.00 Uhr) bis heute zu meiner Zufriedenheit.

Zusammenfassend nun einige Hinweise und Erfahrungen:

Wie in der Überschrift bereits erwähnt, RLS, eine Erkrankung mit 100 Gesichtern. Jeder Kurs- oder Gruppenteilnehmer, der seine Beschwerden schildert, hat eine andere persönliche Ausdrucksart oder Krankengeschichte.

Je nach Individuum und Schweregrad der Erkrankung, helfen bei einer Person schon einfachste lokale Massnahmen, während andere eine medikamentöse Behandlung benötigen. Ein Medikament, das dem einen nützt, schadet dem anderen unter Umständen. Dabei ist immer zu berücksichtigen, ob nicht auch andere Erkrankungen vorliegen, die spezifische Therapien benötigen. Leider wird der psychische Zustand einer Person allzu oft vernachlässigt.

Vor 2–3 Jahren erschien in einer medizinischen Fachzeitschrift in Deutschland ein Bericht, wonach mit einem pflanzlichen Dopaminagonisten Erfolge bei der Behandlung von Restless Legs erzielt wurden. Gewonnen aus den Früchten von VAC. Ich habe ungefähr 5 Wochen damit experimentiert, aber leider auch ohne Erfolg.

Eine böse Überraschung musste ich 2012 erleben in Zusammenhang mit ei-

nem kardiologischen Eingriff. Obwohl auf unserem Merkblatt für den Spitalaufenthalt sehr hilfreiche Informationen, besonders für den Anästhesisten vorliegen, wurde dies missachtet. Ich erhielt einen Betablocker – Sotalex – und verbrachte die halbe Nacht nicht im Bett, sondern stehend am Bett. Bitte bestehen Sie darauf, dass dieses so wertvolle Merkblatt, von Herrn Prof. Dr. Mathis verfasst, vor einem Eingriff auch wirklich studiert wird.

Ein weiteres Erlebnis dürfte manchem hilfreich sein. Ich habe mir vor 3 Jahren bei einem Sturz den Mittelfuss gebrochen. Da die Fraktur sehr günstig verlief und keine Verlagerung vorlag, wurde eine einfache Schiene angefertigt, die ich nachts abnehmen konnte. Zusätzlich erhielt ich zur Tromboseprophylaxe Fraxiparin. Dieses Medikament ist leider kontraindiziert bei Restless Legs und verschlimmerte die Beschwerden derart, dass ich nach 2 Nächten, als Folge des dauernden Bewegungsdranges, einen komplizierten Bruch mit Verlagerung der Bruchstellen hatte. Die restlichen Ampullen habe ich dem Arzt mit entsprechender Aufklärung zurückgegeben.

In der Hoffnung, dass ich mit meinen Ausführungen und Erfahrungen zahlreichen Leidtragenden bei der Bewältigung ihrer Krankheit helfen kann, verbleibe ich

Mit den besten Grüssen

L.A.

La version en français paraîtra dans le prochain numéro.

Mon expérience avec le Syndrome des jambes sans repos (SJSR)

Mes premiers souvenirs du syndrome vers l'âge de 12 ans.

Ensuite, durant l'adolescence, nuits terribles, pour me calmer, je courais dans les escaliers et me brossais les jambes de toutes mes forces, parfois même je me donnais des coups de poing sur les cuisses et j'étais pleine d'hématomes.

Le syndrome ne m'a plus lâché, à part quelques rares épisodes entre 18 et 22 ans.

A l'âge de 30 ans j'ai arrêté de fumer avec l'espoir de voir disparaître mes impatiences. Je n'ai constaté aucun changement, tout comme avec/ sans le café ou le chocolat!

Ce n'est qu'à l'âge de 35 ans que j'ai su de quoi je souffrais et que j'ai consulté pour la première fois un neurologue aux HUG.

J'ai commencé avec le **Rivotril**, spectaculaire, du jour au lendemain, je pouvais dormir! Mais je ne le supportais pas et l'effet s'est vite réduit.

Ensuite, avec le **Madopar**, ce fut le même scénario.

A 36 ans, première grossesse, + 3 mois d'allaitement sans médicament, et en dormant en moyenne entre 20 minutes et 2 heures par jour.

Après ces mois de cauchemar, j'ai repris du **Madopar**, et motivée par la possibilité de dormir, j'en supportais les effets secondaires (sommolence, confusion mentale, fatigue).

A 40 ans, deuxième grossesse, aussi dure que la première. J'étais tellement épuisée qu'on devait me porter ma fille pour la mettre dans mes bras afin que je puisse l'allaiter, et pendant la tétée, j'avais des impatiences dans les bras, à mourir de désespoir.

J'ai ensuite commencé le **Sifrol**, et après quelques mois, je suis passée à 1 mg par jour, puis rapidement à 1,5 mg.

J'ai donc pris quotidiennement 1,5 mg pendant près de 17 ans, en essayant parfois de baisser la dose (sans succès). Je connaissais les risques d'effets secondaires pour les avoir lus sur la notice, mais je ne voulais pas trop m'en inquiéter, **ma priorité étant de pouvoir dormir**. Je ne pensais pas à long terme.

Aujourd'hui, je dois veiller à maintenir dans la meilleure condition possible.

Evolution entre l'âge de 40 ans et 57 ans:

◆ Pendant les 3-4 premières années, je prenais 0,5 mg de Sifrol vers midi et 1 mg vers 19.00. Ce n'était pas satisfaisant, j'avais toujours un coup de fatigue juste après la prise de midi et idem à 19.00.

Chaque fois que j'oubliais ma dose du soir, je devais me relever pour prendre mon comprimé et attendre au moins 2 heures avant de pouvoir dormir.

◆ Après environ 4 ans, je prenais 0,5

mg à 19.00 et 1 mg au coucher. C'était mieux, je pouvais vivre normalement, travailler la musique, répéter le soir sans problème. Par contre, je ressentais de plus en plus souvent une aggravation, ne pouvais pas faire de sieste ni rester longtemps assise, d'autre part, je devenais de plus en plus hyper active.

◆ J'ai régulièrement essayé de baisser la dose pendant quelques jours, mais c'était impossible à vivre!

◆ Après environ 10 ans, je ne me reconnaissais plus! C'était le désordre, je n'allais plus me coucher, je passais mes nuits sur internet, achats compulsifs, libido démesurée, mauvaise gestion de mon administration, toujours en retard à mes rendez-vous. La seule chose que je gérais bien, c'était la créativité, la musique, les dessins, l'écriture etc. A ce moment je ne pensais pas que tout ça pouvait être dû aux effets secondaires du **Sifrol**, tout comme ma vue qui a baissé de manière spectaculaire ainsi que des continuelles sécrétions dans l'arrière-gorge, surtout la nuit, couchée.

Petit à petit, (après environ 15 ans de ce traitement) la dose de 1 mg ne suffisait plus pour la nuit, j'ai décidé de prendre toute la dose (1,5 mg) en une fois au coucher, sacrifiant ainsi les moments de repos au cours de la journée, comme la sieste, ainsi que les longs trajets, le cinéma etc.

◆ Mentalement, je me faisais presque peur, j'avais la désagréable impression de ne pas être moi-même, de ne pas contrôler mes débordements en tous genres.

◆ Depuis 3 ans (2011) je ne dormais que

3-4 heures en moyenne, et j'enchaînais les nuits blanches. Je ne ressentais pas tellement de fatigue, mais mon organisme s'est épuisé. Je me suis fracturé des côtes 4 fois en une année, 3 ortéils, et mon dos est devenu une chaîne d'arthrose, becs de perroquets etc.

◆ D'autre part, depuis 2011, le SJSR m'empêchait de rester tranquille en soirée, regarder la TV ou lire, toutefois, le peu d'heures que je passais au lit étaient généralement tranquilles.

Ne supportant plus mon comportement compulsif (nourriture, ménage, bricolage, jardinage) et mon incapacité à gérer mon courrier, mes paiements etc., ainsi que des palpitations cardiaques toutes les nuits, les bronches sur-encombrées, j'ai diminué ma dose de moitié (0,75 mg) pendant un mois, pour **arrêter le traitement au Sifrol le 28 novembre 2014**.

Une semaine plus tard, j'ai dû aller en urgence chez le médecin, début d'emphysème pulmonaire. Je n'ai pas voulu faire des inhalations à la cortisone plus de 3 jours de peur que ça m'augmente le SJSR. Heureusement, mon état s'est très vite amélioré, autant le rythme cardiaque que les poumons.

Bilan 80 jours après sevrage:

Points positifs:

◆ **J'ai l'impression de renaître au niveau mental et émotionnel**. J'ai très vite retrouvé mon «moi». Je n'ai plus de palpitations, et je respire nettement mieux.

◆ Je me contrôle à nouveau et suis très

lucide. Ma créativité est toujours aussi vivante.

♦ Je contrôle nettement mieux ma tendance hyper active, je vais me coucher à des heures plus raisonnables.

♦ Je sens que je peux aussi bien me connecter avec mon «cerveau gauche» qu'avec mon «cerveau droit» et même les deux en parallèle.

♦ Mon comportement est nettement moins compulsif, je parviens à m'arrêter, prendre soin de moi, m'accorder des pauses et même rester une heure sans rien faire!

♦ Je peux regarder la TV ou aller au cinéma sans être trop gênée par le SJSR.

Points négatifs:

♦ **Le syndrome est toujours là, surtout quand je me détends.** Parfois, je dors, (rarement), mais je ne sais jamais si je vais pouvoir rester au lit toute la nuit.

♦ Au lit, mes crises sont plus violentes qu'avant, j'ai des spasmes terribles dans tout le corps et je n'arrive pas à retenir les secousses.

♦ Tant que je suis éveillée ça va à peu près et dès que je me relâche, c'est généralement quand je me relâche que survient une attaque de SJSR.

♦ Je commence à angoisser à l'approche de la nuit, ne me sens plus en sécurité, et redoute le moment d'aller au lit.

♦ Traumatisée par les nuits sabotées par le SJSR, je me suis mise à détester la chambre à coucher.

♦ Je n'ose plus avoir de projets, ni aller dormir ailleurs que chez moi, ni partir en vacances.

♦ Je suis moralement au bout de mes forces, surtout tôt le matin et en soirée. (mais il me suffit de passer une bonne nuit pour retrouver le moral et la force de résister pour les jours suivants.)

♦ Ma résistance physique a nettement diminué.

Ce que je fais pour me soulager:

♦ Je prends des bains, je me soigne, je me nourris bien, j'évite le gluten, le vin blanc, le fromage vieux.

♦ Je fais du sport modérément, des marches pas trop longues.

♦ Je me focalise sur les aspects positifs habitant ma vie.

♦ Je ne m'inquiète pas si je rentre très tard d'une soirée ou d'un concert, je ne compte pas mes heures de sommeil, je vis chaque moment comme il se présente, je déguste chaque instant épargné par le syndrome.

Les alternatives testées:

♦ Dix jours après le sevrage, j'ai pris de la poudre de **MUCUNA PRURIENS** (contient de L-Dopa), associée à **Tribulus terrestris**. Efficace avec **au moins 6 grammes par jour**, mais pas pour longtemps, après une quinzaine de jours, une nette aggravation m'a incitée à abandonner ce «traitement».

♦ Actuellement, depuis 2 semaines je

prends du **Rhodiola rosea** le matin et à midi, **Ashwagandha** et **Griffonia** le soir.

♦ Je veille à un apport de **fer** associé à la **vitamine C** ainsi que **omega 3** et **vitamine D**.

♦ Je n'ai pas encore suffisamment de

recul pour pouvoir confirmer l'effet bénéfique des plantes citées ci-dessus, mais il me semble que ma qualité de vie s'améliore. E.B.

Die deutsche Übersetzung dieses Berichts erscheint in der nächsten Nummer

Commentaire du Prof. Dr J. Mathis, conseiller médical GSERL

La description de l'évolution de la maladie chez cette patiente traitée au Sifrol correspond très bien aux deux effets secondaires connus de toutes les préparations dopaminergiques, à savoir l'AUGMENTATION (cf. Entre nous no 2006-02) et le développement d'une dépendance (cf. Entre nous no 2008-02)

La seule solution est de cesser de prendre tous les médicaments do-

paminergiques. Or beaucoup de patients ne supportent pas leur état de santé sans aide médicamenteuse et ont besoin d'un médicament de remplacement d'une toute autre classe comme par ex. le Lyrica, le Neurontin, le Codicontin ou même les produits opiacés. Ce changement est généralement difficile à entreprendre et ne réussit que lorsqu'une relation de confiance a été établie entre le patient et le médecin traitant.

Bericht von Frau M.E.

Meine RLS-Zeit begann vor mehr als 50 Jahren, als ich zum ersten meiner zwei Kinder schwanger wurde. Ich habe dieses Übel als sehr unangenehm empfunden, hatte aber nicht das Gefühl, dass es sich um eine Krankheit handelte. Aus diesem Grunde habe ich auch nie einen Arzt konsultiert.

Ich erinnere mich an meine aktive Bergsteiger- und Skitourenzeit, als ich bei den jeweiligen Hüttenunterkünften immer zuerst auskundschaftete, wo ich meine Wanderungen in der Nacht ver-

bringen konnte. Auch versuchte ich, im Massenlager immer am Rand einen Platz zu ergattern, damit ich die andern beim Aufstehen nicht allzu sehr störte. Es war jeweils eine Qual und ich war immer froh, wenn morgens um vier Uhr oder noch früher Tagwache war.

Sonst bewältigte ich den Alltag recht gut. Tagsüber brauchte ich viel Bewegung. Nachts wanderte ich oft stundenlang in der Wohnung umher. Da ich Alleinziehend war und die Kinder eigene Zimmer hatten, störte ich niemanden.

Aber dann hatte ich vor einem Jahr eine Lungenembolie und es wurde mir im Spital absolute Bettruhe verschrieben. Ich muss noch erwähnen, dass ich bis zu diesem Zeitpunkt gegen RLS nie Medikamente eingenommen hatte. Dann kam diese grauenvolle Nacht. Ich „ging fast die Wände hoch“!

Am zweiten Tag wurde mir dann zum ersten Mal Madopar verabreicht. Ich reagierte positiv darauf. Die Beschwerden liessen allmählich etwas nach. Nach ungefähr einer Woche konnte ich das Krankenhaus verlassen und von da an nahm ich das Medikament Madopar regelmässig ein. Aber schon bald musste ich die Dosis immer wieder erhöhen. Ohne Madopar schlief ich überhaupt nie mehr richtig. Auch am Tag hatte ich keine Ruhe. Weder in der Bahn noch im Bus, ja sogar in der Sauna schaffte ich es nicht mehr, eine Viertelstunde ruhig zu bleiben.

Meine Schwester – sie war früher Krankenschwester – hörte von Herrn Prof. Dr. J. Mathis. Ich bat daraufhin meine Aerztin, mich bei ihm anzumelden. Nach langer Wartezeit wurde ich im Inselspital Bern in allen Abteilungen sehr freundlich empfangen und diver-

sen Untersuchungen und Tests unterzogen. Ich musste dann vom Madopar wegkommen. Als Ersatz erhielt ich das Medikament Lyrica, zuerst 50 mg und dann wurde gesteigert bis auf 300 mg. Zusätzlich durfte ich bei nächtlichen Attacken Sifrol (höchstens eine Tablette) einnehmen. Ich hatte ganz gute Resultate schon nur mit ½ Tablette (0,065 mg).

Nun kann ich wieder 6–7 Stunden schlafen. Das war seit mehr als 50 Jahren selten der Fall! Es geht mir heute viel viel besser.

Ich bin Herrn Prof. Dr. Mathis und seinem Team sehr dankbar.

Februar 2015

E.M.

Kommentar von Prof. J. Mathis

Auch diese Patientin erlebte leider eine AUGMENTATION, welche unter Madopar häufiger auftritt als unter kleinen Dosen von Sifrol. Deswegen hat man versucht das Madopar durch Lyrica zu ersetzen, was bei dieser Patientin gut gelungen ist.

Compte rendu de Mme M.E.

J'ai commencé à ressentir le RLS il y a plus de 50 ans, alors que j'étais enceinte du premier de mes deux enfants. J'ai ressenti ce problème comme très désagréable, mais je n'avais pas l'impression qu'il s'agissait d'une maladie. C'est

pourquoi je n'ai pas consulté de médecin.

Je me souviens de mes escalades en montagne et de mes randonnées à ski, quand à chaque fois qu'on arrivait

à la cabane, j'allais tout d'abord voir où je pourrais faire mes promenades nocturnes. Dans les dortoirs, j'essayais toujours de trouver une place dans les bords, pour ne pas trop déranger les autres lorsque je me levais. C'était à chaque fois un calvaire et j'étais toujours soulagée lorsque la diane était donnée à quatre heures ou plus tôt!

À part cela, je maîtrisais bien mon quotidien. La journée, j'avais besoin de beaucoup de mouvement. La nuit, j'errais souvent pendant des heures dans l'appartement. Comme j'élevais mes enfants seule et que ceux-ci avaient leurs propres chambres, je ne dérangeais personne.

Mais il y a une année, j'ai fait une embolie pulmonaire et j'ai été contrainte de garder strictement le lit. Il faut ajouter que jusqu'à ce jour, je n'avais encore jamais pris de médicaments contre le RLS. Puis vint cette nuit d'agonie. J'aurais pu «grimper aux murs»!

Le jour suivant, on m'a donné du Madopar pour la première fois. J'y ai réagi positivement. Les douleurs se sont peu à peu estompées. Après environ une semaine, j'ai pu quitter l'hôpital et j'ai continué de prendre régulièrement le médicament Madopar. Mais peu après, j'ai dû commencer à augmenter régulièrement la dose. Sans Madopar, je ne dormais plus. Et la journée ne m'apportait aucun soulagement: que ce soit dans le train, dans le bus ou même dans le sauna, je ne parvenais plus à rester un quart d'heure tranquille.

Ma sœur qui a une formation d'infirmière avait entendu parler du professeur J. Mathis. J'ai donc demandé à mon médecin de m'annoncer chez lui. Après une longue attente, j'ai obtenu un rendez-vous à l'Hôpital de l'Île à Berne où j'ai été reçue très aimablement dans tous les services. Je me suis soumise à divers tests et consultations. On m'a ensuite recommandé d'arrêter le Madopar qu'on a remplacé par le Lyrica, dosé d'abord à 50 mg puis augmenté progressivement à 300 mg. En plus, je pouvais prendre du Sifrol (maximum un comprimé) lorsque des crises nocturnes survenaient. J'ai obtenu de très bons résultats avec un ½ comprimé déjà (0,065 mg).

Désormais, je dors de nouveau 6 à 7 heures par nuit. Cela n'était presque plus arrivé depuis plus de 50 ans! Aujourd'hui, je vais beaucoup mieux et j'en suis très reconnaissante au professeur Mathis et à son équipe.

Février 2015

E.M.

Commentaire du Prof. J. Mathis

Cette patiente a malheureusement aussi souffert d'une AUGMENTATION, un problème qui survient plus souvent avec le Madopar qu'avec de petites doses de Sifrol. C'est pourquoi on a remplacé le Madopar par du Lyrica, ce qui s'est avéré très positif pour cette patiente.

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	vakant	
Basel	Valerie Infanti	Neubünteweg 15, 4147 Aesch 061 751 31 72 v.saladin@hotmail.com
Bern	Madeleine Schär	Stapfenstrasse 45, 3018 Bern 031 992 41 47 schaerm@swissonline.ch
Berner Oberland	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
Langenthal	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08 wielot@bluewin.ch
Oberwallis	Gabriel Rittiner	Kapuzinerstrasse 35, 3902 Glis 027 923 44 14, 079 595 50 59 gabriel.rittiner@hotmail.com
Romandie	Elisabeth Barbey	Chemin du Grand Roe 13, 1965 Savièse, 027 395 34 90 e.barbey@bluewin.ch
Sargans	Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64 dietrich.h@bluewin.ch
St. Gallen	Röbi Mähr	Rütihofstrasse 2, 9052 Niederteufen 071 222 41 77, 078 825 34 70 maehr@ritualis.ch
Winterthur	vakant	
Zug	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 12, 6300 Zug 041 711 06 61 roba@datazug.ch
Zürich Asylstrasse	Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch
Zürich Attenhoferstrasse	Tiziana Perini, Dr. phil.	Psychotherapeutisches Zentrum der Uni Zürich, Attenhoferstrasse 9 8032 Zürich, 044 634 52 75 t.perini@psychologie.uzh.ch

Wichtige Adressen / Adresses importantes

Präsidentin	<i>Présidente</i>	Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch
Ärztlicher Beirat	<i>Conseiller médical</i>	Prof. Dr. Johannes Mathis Neurologische Klinik, Inselspital, 3010 Bern 031 632 30 54 johannes.mathis@belponline.ch
Vizepräsidentin	<i>Vice-présidente</i>	Rosmarie Bachmann Metallstrasse 12, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.ch
Sekretariat Telefonische Auskünfte	<i>Secrétariat Informations téléphoniques</i>	Helena Siegrist Weekendweg 2, 3646 Einigen 079 786 45 51, hw.siegrist@bluewin.ch
Versand	<i>Expédition</i>	Anita Erni Morgentalstrasse 40, 8355 Aadorf 052 376 23 85, anita-erni@bluewin.ch
Kassier Mitgliederregister	<i>Caissier Registre des membres</i>	Markus Stübner Lärchenweg 2, 2553 Safnern 032 355 29 79, auskunft@restless-legs.ch
Vertreterin der französischen Schweiz	<i>Représentante de la Suisse romande</i>	Elisabeth Barbey Chemin du Grand Roe 13, 1965 Savièse 027 395 34 90, e.barbey@bluewin.ch
«Unter uns» Redaktion	<i>«Entre nous» Rédaction</i>	Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch
Layout	<i>Maquette</i>	Kurt Zwahlen Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen 031 911 51 68, zwahlen.mk@outlook.de
Web-Seite	<i>Site Internet</i>	www.restless-legs.ch

Unsere Selbsthilfegruppe und damit auch der Druck dieser Broschüre wurde unterstützt durch folgende Firmen:

Vifor, GlaxoSmithKline, UCB Pharma, Mundipharma

Notre association, entre autre pour l'impression de notre bulletin, a bénéficié du soutien des firmes suivantes:

