

Entre nous

Bulletin pour les membres du CSERL S 1 / 2002

Editorial

« Entre nous - à propos de notre groupe d'entraide »

Marta Hofer, Présidente GSERLS

Recherche

Feu vert pour l'étude du traitement avec le Marinol®

Mot du secrétaire romand

« Après la pluie..., le beau temps »

Patients

Nuits calmes grâce au lit incliné

Groupe-Info

Exercice 2001 - Résumé.



Pensées de la Présidente

Chères lectrices,
chers lecteurs

Table des matières

Page 2

Editorial

Page 3 - 5

Recherche

Page 6 - 11

Patients

Page 12 - 13

Mots du secrétaire
romand /
Impressum

Page 14 - 15

Groupe-Infos

Page 16

En un coup d'œil

Voici enfin le bulletin bisanuel du groupe suisse d'entraide Restless-Legs. Comme vous pouvez le constater sur la couverture, nous l'avons appelé «Entre nous». Je pense que ce nom reflète les forces réunies de notre association, qui par les échanges lors de réunions, forment une sorte de communauté partageant le même destin. Ensemble, le groupe peut échanger et élaborer des stratégies pour soulager nos souffrances, les expériences personnelles étant les bienvenues. Tout ce qui est discuté au sein du groupe reste «entre nous». C'est d'ailleurs l'idée de base de toutes les associations d'entraide.

Nous avons mis du temps pour vous donner des nouvelles, mais ça ne veut pas dire que nous étions inactifs, bien au contraire. Tout au long de l'année, particulièrement en été et en automne, nous avons œuvré à l'élaboration des différentes activités à venir, afin d'accueillir au mieux les membres et futurs membres de l'association.

Des travaux d'information pour le public ont été nos thèmes principaux de l'année écoulée.

Différentes présentations télévisées et témoignages dans les journaux en Suisse alémanique nous ont beaucoup occupés, mais nous sommes persuadés que notre effort a porté ses fruits. Nous avons pu apporter des informations et du courage à beaucoup de personnes souffrantes qui ne connaissaient jusqu'alors pas le RLS. Nous avons convenu un échange d'informations avec l'association RLS allemande sans rémunération.

Pour finir, j'aimerais vous transmettre une bonne nouvelle: la firme Boehringer Ingelheim, Schweiz GmbH, a répondu positivement à ma demande de prise en charge des frais de ce bulletin. Ceci signifie un grand soulagement pour notre caisse, merci beaucoup!

Je vous souhaite de passer d'agréables moments. Et jusqu'à la prochaine rencontre.

Marta Hofer, Présidente

Information sur l'étude de traitement avec le Marinol®

(Enfin) nous pouvons débiter l'étude de traitement avec le Marinol! Nous avons obtenu de la commission éthique du canton de Berne l'autorisation d'utiliser un stupéfiant comme moyen d'étude, et l'autorisation d'importation du Marinol, pour les pharmacies.

Le Docteur Thomas Loher, Médecin assistant au centre du sommeil de l'hôpital de l'Ile, se mettra en rapport avec les personnes qui se sont annoncées, afin de déterminer si les conditions de participation à l'étude sont remplies.

La principale condition d'inclusion, en dehors d'un diagnostic clair de RLS, est la résistance aux traitements. Cela signifie que seuls les patients ayant essayé en

vain «Madopar», «Sinemet», «Permax», «Sifrol», «Cabaser» ou «Requip», ainsi que «Neurontin», «Tegretol» ou «Depakine» pourront prendre part à l'étude.

Je voudrai préciser à nouveau que le traitement médicamenteux en cours ne doit pas être interrompu, mais que le Marinol, doit être pris en plus.

L'effet des comprimés devra être testé au laboratoire du sommeil, ce qui implique que chaque participant devra d'abord dormir deux nuits en laboratoire, puis à nouveau une nuit une semaine plus tard.

*PD Dr J. Mathis chef du centre du sommeil à l'hôpital de l'Ile, Berne.
Médecin conseil du GSERLS.*



*Dr. Thomas Loher,
Médecin assistant à
l'hôpital de l'Ile,
Berne.*

Premiers résultats de l'étude Sifrol

Questionnaire-étude réalisé chez des patients atteints de RLS en Allemagne et en Suisse, motivé par les expériences avec le Sifrol. (Pramipexol)

Ute Gellien, conseillère régionale de l'association allemande RLS (Deutschen RLS Vereinigung e.V.)

Le questionnaire d'étude a été réalisé du 25 septembre 2000 au 1er juin 2001.

99 patients de l'association allemande RLS et 26 patients du Groupe Suisse d'Entraide RLS y ont participé, soit un total de 125 personnes.

68% des participants étaient des femmes et 32% des hommes, dans une moyenne d'âge de 66 ans.

La suite de cet article ne décrit que les résultats importants de cette étude:

Genre et sévérité de la maladie

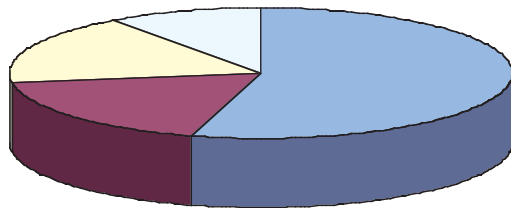
- 51 patients ont signalé que le RLS était déjà présent dans leur famille.
- La durée moyenne de la

maladie se situe à 7.7 années au moment de l'étude.

- La sévérité des symptômes a été évaluée à «forte» par 70%, «moyenne» par 12% et «faible» par 18% des patients.
- A l'exception de 16 personnes, tous les patients ont pris d'autres médicaments, nécessaires en raison de maladies secondaires.

Expériences avec le Sifrol

- Presque tous les participants avaient reçu de la Levodopa puis essayé différents antagonistes de la dopamine en plus de médicaments contre les douleurs, calmants et somnifères avant la prise de Sifrol.



■ Effet insuffisant	■ Trop d'effets secondaires
□ Trop d'effets secondaires et effet insuffisant	□ Autres raisons

Raisons pour un changement en faveur du Sifrol.

Il est incontestable de reconnaître que pour la plupart des participants, c'est le manque d'efficacité à long terme de tous les autres médicaments qui a nécessité un changement de thérapie. Mais les effets secondaires indésirables ont aussi poussé beaucoup de malades à changer de traitement.

Dose journalière de Sifrol

La dose journalière de Sifrol, est variable entre 0.088mg et 1.08mg. Une dose journalière faible jusqu'à 0.18mg a été introduite pour 33% des participants, alors qu'une dose journalière de 0.36mg de Sifrol, était indiquée pour 74%. Il est intéressant d'observer que la quantité journalière est indépendante de la sévérité de la maladie, la différence de dosage entre

les 70% de RLS «sévères» et les 30% de RLS «faibles» variant très peu. Il faut pourtant garder à l'esprit que quelques personnes prennent d'autres médicaments (Levodopa, Tildin, Tramal, etc...) en plus du Sifrol.

Pour la prise du médicament, un tiers des participants le prend une fois par jour, un tiers deux fois par jour et un troisième tiers trois fois par jour. Lorsque les symptômes se manifestent uniquement la nuit, une seule prise le soir suffit. Lorsque les symptômes apparaissent déjà l'après-midi, il est préférable d'ajouter une prise à ce moment là et il est nécessaire de prendre trois prises, à cause de la courte durée d'action de la substance active, lorsque les symptômes sont présents jour et nuit.

Durée du traitement

Nombre de patients

2 - 3 ans	13%
1 - 2 ans	41%
0.5 - 1 ans	39%
Moins de 0.5 ans	7%

Thérapie à l'eau



Buvez 3 à 4 gorgées d'eau toutes les 10 à 15 minutes afin de boire 3 litres par jour, les autres boissons ne comptant pas.

Celui qui boit rarement, mais en grande quantité en une fois, n'atteint pas le même résultat, car l'eau ainsi prise est éliminée trop rapidement pour être bien assimilée. C'est uniquement en buvant toutes les 10 à 15 minutes que l'eau est bien réabsorbée par le corps. Au début il est important de régler une minuterie, sinon on ne se rend pas compte qu'il est déjà temps de boire un verre. En règle générale, il faut quelques jours pour que l'équilibre hydrique se fasse. Vous n'allez pas seulement ressentir une amélioration des troubles dus au RLS, mais aussi une augmentation du bien-être général.

Je suis moi-même atteinte de RLS. Autrefois, je ne buvais guère plus d'un verre d'eau en mangeant. C'est seulement depuis environ quatre ans que j'ai pris conscience du lien possible entre ma consommation d'eau et les symptômes du RLS. Rien ne m'aidait, pas même des doses importantes de Magnésium, jusqu'au jour où j'ai commencé à boire de l'eau. Depuis ce temps j'essaie de boire très régulièrement et en quantité suffisante, car dès que je néglige ce point, les symptômes réapparaissent rapidement.

Cette cure a déjà aidé deux de mes clientes et j'espère que d'autres malades RLS s'intéresseront et répondront à ce moyen.

Des témoignages me feraient très plaisir !

*Nadine Beyeler, Universitätstr. 33
8006 Zürich, info@lady-fit.ch*

Remarque du médecin-conseil:

Les différentes thérapies décrites sous la rubrique «patients» sont des expériences de divers auteurs. Ces traitements ne sont pas applicables à tous les patients. Dans tous les cas, veuillez, s'il vous plaît, consulter votre médecin traitant avant d'essayer quelque thérapie que se soit.

Du Popcorn aux raisins secs

Mon alternative préférée au traitement, est la popcorn-thérapie. J'aime bien aller au cinéma, au théâtre, mais comme la plupart d'entre nous, je ne peux pas rester assis tranquillement. Par contre, armé de popcorn, ça va! Je les mange gentiment, l'un après l'autre, et il semble que cette activité physique toute simple suffise pour combattre le RLS. Si j'ai aussi une bouteille d'eau, alors je me sens bien.

Ma femme et moi avons été invités au théâtre il y a peu de temps. Je ne pouvais pas emmener du popcorn et je me sentais gagné par la panique à l'approche de la représentation. Ma femme m'a dit d'essayer les raisins secs car ils n'occasionnent aucun bruit lors de la mastication. Nous nous sommes arrêtés au premier commerce pour en acheter un sachet. Et ça a fonctionné! J'ai surmonté le

premier acte rien qu'en sachant les raisins secs dans ma poche et le deuxième en les mangeant.

Dans l'avion, c'est mon ordinateur portable, un jeu, programmer, écrire, dessiner qui m'aident. Toutes ces astuces, du popcorn à l'écriture, ont un point commun: je bouge mes bras et mes mains.

Ce que je fais lors d'une soirée calme à la maison? De temps en temps j'aime bien regarder la télévision en compagnie de ma famille (mais sans les agacer avec mon agitation). Là aussi, c'est le popcorn qui m'aide.

C'est ma «Popcorn-obligation»! Mais prudence, il faut choisir entre pop-corn et repas, jamais les deux sinon d'autres complications pourraient apparaître.

Traduit du Night Walkers de janvier 2001, de R. H. Waterman, Jr. Chair, Board of directors.

Régime d'entretien hépatique

Je suis consciente que cette thérapie n'est pas indiquée pour toutes les personnes atteintes de RLS, mais elle pourra peut-être aider ceux, chez qui le syndrome est apparu plus tardivement dans la vie.

Je souffre de RLS depuis deux ans et demi, pas seulement dans les mollets, mais aussi dans les cuisses, ceci durant cinq à six heures chaque nuit. Malgré les différents somnifères, je ne pouvais plus que rêver d'un sommeil réparateur, et le travail d'animatrice de cours de langues est devenu difficile du fait que j'étais très fatiguée. Pendant cette période, j'ai essayé diverses méthodes pour me débarrasser du RLS, mais en vain.

Alors, je me suis décidée pour un régime d'entretien hépatique, ce qui impliquait un changement complet de l'alimentation.

Après deux semaines, mon RLS a faibli. Après un mois je n'avais plus que deux ou trois signes de RLS en une nuit, et seulement sur deux heures. Après deux mois, j'ai arrêté successivement les somnifères. Depuis, sept mois se sont écoulés, et mon RLS s'est amélioré de 98%. Je ne le sens plus que faiblement lors de grandes tensions nerveuses, et il s'en va après un ou deux jours. Je dors actuellement six heures par nuit sans calmant, ce qui est extraordinaire pour moi.

Depuis, je prends mon alimentation très au sérieux, car je suis persuadée que le RLS, chez moi, pourrait être un trouble du métabolisme.

*Sonja Schwegler, Gässlistr. 16,
8172 Niederglatt
M.S.Schwegler@bluewin.ch*

Nos membres témoignent

Le 1.10.1999, j'ai dû aller d'urgence à l'hôpital pour une mauvaise fracture de la hanche. Comme là-bas ils ne connaissaient ni le RLS, ni son traitement, je n'ai pas eu le droit de prendre mon Madopar pendant 2 jours et 2 nuits. Ce fut vraiment une horreur pour moi! Les médicaments contre la douleur étaient aussi interdits. J'ai pu reprendre mon traitement après l'opération.

Médecin, personnel soignant, personne ne fit mine de s'intéresser au problème du RLS. En plus, je suis atteinte de polyarthrite et je suis liée à un fauteuil roulant la plupart du temps, ce qui aggrave le RLS. La maladie, ainsi que des prises en charge de la sorte, sont si difficiles à vivre, que cela ne me surprendrait pas, si quelqu'un pense au suicide dans une situation pareille.

Mme F. M. de T.

Remarque de la rédaction:

Avant chaque hospitalisation, cherchez, demandez le dialogue avec le chirurgien qui va s'occuper de vous et rendez-le attentif à votre maladie: quand, combien et quel médicament vous prenez.

Ainsi vous aurez la possibilité de trouver et recevoir des médicaments alternatifs. Il existe une feuille pour les anesthésistes avec une liste des médicaments indiqués ou non pour les patients RLS. Cette liste est disponible chez nous.

J'aimerai d'abord vous remercier (ainsi que votre mari qui m'a si agréablement informée par téléphone) pour la documentation mise à disposition. Je me suis tout de suite annoncée chez un médecin à Bâle après avoir vu l'émission télévisée concernant le RLS. J'ai reçu un rendez-vous pour le mois de juin. Je suis restée chez lui pour divers examens pendant une heure, et c'est sur la base de

mes descriptions, sans attendre les résultats de laboratoire, qu'il m'a spontanément prescrit du Madopar 125. Je n'en prends qu'un comprimé au coucher, et je peux à peine le croire: je dors la nuit complète! Comme le diagnostic de RLS était clair et net tout de suite, je me suis épargné le laboratoire du sommeil. Merci pour votre précieux engagement et cordiales salutations.

Mme H. R. de M.

Si d'autres patient(e)s ont du succès avec une position inclinée pour dormir, veuillez s'il vous plait, vous adresser à PD Dr J. Mathis, médecin chef, Neurophysiologie, Hôpital de l'Île, 3010 Bern

En 1987, j'ai eu des crampes à l'extérieur du mollet gauche (pas la crampe du mollet), que je pouvais éviter par une position semi-assise pour dormir.

Après cette expérience, j'ai voulu réessayer cette position de sommeil pour combattre les troubles du RLS que rien ne soulageait jusqu'à présent. J'ai débuté des tests provisoires sur une chaise longue qui permet une position penchée toute la nuit. Pour commencer, j'avais la tête (en position couchée) 40 à 45 cm plus haut que les pieds, puis j'ai réduit l'écart jusqu'à 37 cm. Le succès fut incontestable.

Absolument plus de symptômes. Les essais ont continué de mi-mai à fin mai dans le lit normal, appelé dorénavant «lit incliné». La plus grosse difficulté est d'éviter de glisser vers le bas.

Pour moi, l'inclinaison optimale se situe à 37 cm de différence entre la tête et les pieds. Il est intéressant d'observer un retour des mouvements et des troubles avec une différence de hauteur de 32 cm, et à 25 cm les symptômes reviennent dans toute leur force. Avec cette position inclinée, je dors à nouveau à 100% six à huit heures, sans aucun trouble. Bonne chance.

M. E. H. à F.: Ma vie n'a pas complètement changé depuis que je prends part au groupe de soutien. Je ne peux pas dire non plus que mes problèmes sont résolus. Je trouve pour-

tant au sein du groupe, de l'écoute, du soutien, et ainsi, je peux continuer mon chemin plus confiant. J'aimerais vraiment participer aux prochaines rencontres.

Pendant plus d'une année, j'ai pris du Permax,. Cela m'a bien aidé contre les troubles liés au RLS mais j'ai souffert tout le temps des effets secondaires. Lorsque j'ai entendu parler du médicament Sifrol, par le Groupe Suisse d'Entraide RLS, j'ai tout de suite fait les démarches pour changer de traitement. 0.18mg de Sifrol, ne suffisent pas, alors, je le prends combiné avec 10 gouttes ou 1 capsule de Tramador,. Je me porte très

bien depuis et je peux dormir jusqu'à 8 heures consécutives. Comme effet secondaire, je dois encore surmonter la fatigue durant le jour. Je suis très content d'avoir changé de traitement.

Je dois aussi être très strict avec mes horaires de repas. Soit je prends mon repas du soir très tôt (environ 17 heures) et le comprimé à environ 20 heures, soit le comprimé 1 heure avant le repas et alors, tout va bien.

M, H. K. de T. :

Remarque de la rédaction :

Généralement, les personnes plus âgées ont en plus de peine à digérer le soir; c'est pour cela qu'il faudrait être attentif à l'hygiène alimentaire. Eviter les choses difficiles à digérer le soir car elles diminuent souvent l'efficacité du traitement, mais là aussi, chaque personne réagit différemment aux choses. Cela peut-être utile d'essayer, de noter quand les médicaments n'ont pas vraiment été efficaces et de comparer ce que l'on a mangé d'une fois à l'autre.

«Après la pluie... le beau temps»

Comme le dit si bien l'adage «après la pluie, le beau temps», voici le fruit des travaux qui concluent une période que j'ai eu du mal à traverser. Mais quand je regarde tous les mots de remerciements et d'encouragements qui me sont parvenus depuis que j'élargis cette action, j'y vois le reflet et la force du nom que porte ce bulletin: «entre nous» et cela me donne la force de continuer.

Je suis heureux de voir que des gens se proposent pour de l'aide, je les en remercie d'avance car les choses se précisent. Le groupe se fait doucement connaître, les demandes d'informations augmentent et il sera bientôt temps d'élaborer une straté-

gie pour créer des groupes régionaux romands car beaucoup de gens ne peuvent pas participer aux réunions à cause de l'éloignement.

Pour continuer à faire vivre ce petit journal, je vous invite à me faire parvenir vos témoignages, expériences, sentiments, c'est avec plaisir que nous les intégrerons aux prochaines éditions.

Je voudrais encore remercier du fond du cœur, les personnes qui m'ont remis en route avec leurs messages de soutien..

En espérant vous voir aux prochaines réunions, car c'est «entre nous» que nous pourrons continuer.

Matthias Lüthi

Nouveaux bulletins de versements

Le 7 avril 2001, le groupe est devenu association. Les changements que cela implique ont besoin d'un peu de temps, et beaucoup de choses restent à faire. Mme Hofer a transmis la caisse du groupe à notre secrétaire qui depuis, a ouvert un compte. Pour les cotisations 2002, veuillez utiliser uniquement les bulletins que vous recevrez en début d'année et éviter les paiements en liquide, merci.

Quelques chiffres sur l'exercice 2001

Martha Hofer: il y a eu deux émissions T.V. (alémaniques), ainsi que différents articles sur le RLS dans la presse. Les réactions ont dépassé nos espérances. Plus de 1'500 demandes d'informations ont submergé les standards. Il y a eu beaucoup de travail, mais nous savons que beaucoup ont trouvé du soulagement avec des médicaments adoptés. Quelques-uns s'inscrivent tout de suite pour

être membre, mais une grande partie désire d'abord les informations (la plupart des dossiers ont été payés 10 Fr.). Heureusement que nous avons une caissière, car je ne me serais pas sentie capable de m'occuper des finances en plus. Merci à la firme Roche, Suisse, qui nous met la brochure d'information ainsi que les Neuro Forum à disposition.

Afin d'ouvrir les portes de l'association à tout le monde, j'aimerais créer des groupes régionaux (Valais, Neuchâtel, Fribourg, Vaud, Genève), pour pouvoir organiser des réunions dans toutes ces régions, ce que je ne pourrais pas faire seul.

J'ai donc besoin de soutien.

Si quelqu'un est intéressé, se sent prêt à s'investir et à offrir de son temps, je me ferai plaisir de réceptionner son appel.
M. Lüthi (021/ 909'02'60)



Première réunion du GSERLS Romandie Mai 2001

La Réunion a eu lieu de 26 mai à la salle de paroisse de Saint-Amédée à Lausanne, en présence de 35 personnes, ce qui, pour une première rencontre est encourageant. Grâce à la présence du PD Dr Mathis, nous avons pu développer la partie médicale. Etant conscient que le partage d'expériences reste important, nous y consacrerons la prochaine rencontre.

Matthias Lüthi a, dans un premier temps, relaté la naissance et l'évolution du GSERLS, premier groupe mondial, né en 1985 dans la région zurichoise. Peu de monde y participait au début, mais la parution d'articles témoignages a déclenché l'intérêt général des gens touchés par le RLS. Au fil du temps, la documentation écrite s'enrichit, mais malheureusement pas encore en français!

En novembre 2000 M. Lüthi fait un témoignage dans le journal «La Liberté», puis un article paraît dans le magazine «Optima». Ceux-ci ont déclenché le même

intérêt en Suisse romande et ont permis l'édition d'une brochure en français sur le RLS, ainsi que la création du GSERLS romand, et attirent même nos compatriotes français. Avril 2001, le groupe a été présenté officiellement, afin de lui donner un soutien juridique.

Le Dr Mathis a quant à lui, offert un exposé riche en informations, générant bon nombre de questions!

Une association d'entraide peut vivre seulement en continuant «entre nous», le fait de ne pas se sentir seul à souffrir donne du courage, les témoignages sur les essais de traitements qui fonctionnent aident ceux qui ont plus de peine à trouver ce qui soulage, et la diffusion de l'information reste essentielle.

*Matthias Lüthi
Secrétaire Romandie*



Impression

*Edition: Groupe Suisse d'Entraide RLS, Postfach, 3000 Bern
Rédaction: Martin Bachmann, Layout et Concept: Manou Maurer,
Kommunikations-Design, Münchenbuchsee. Traduction: Matthias Lüthi
Relecture: Fabienne Teike Lüthi.*

Pour toute information, veuillez vous adresser à la rédaction: 01 433 27 10

Adresses utiles

Présidente	Frau Marta Hofer Rietstr. 14, 8640 Rapperswil	055 / 211 13 26
Vice-Présidente	Frau Anni Maurer Haldenstr. 26, 5415 Nussbaumen	056 / 282 54 03
Secrétariat romand	Monsieur Matthias Lüthi Rue des Augustins 2, 1671 Rue matlamousse@hotmail.com	021 / 903 37 16
Caissière	Frau Annalies Dillier Brünigstr. 45, 6055 Alpnach-Dorf	041 / 670 36 07
Rédaction, Secrétariat	Herr Martin Bachmann Eulenweg 23, 8048 Zürich	01 / 433 27 10
Web-Master	Herr Peter Blank Dorfstr. 8, 3421 Rüti b. Lyssach	079 / 208 13 50
Médecin conseil	Herr PD Dr. Johannes Mathis Neurologie, Inselspital 3010 Bern mathis@insel.ch	031 / 632 30 54
Réviseur	Herr Peter Hug Höhenstr. 26, 9302 Kronbühl	071 / 298 34 83
Réviseur	Herr Hans Hachen Parkstr. 36, 4102 Binningen	061 / 421 33 60