



RESTLESSLEGS

Unter uns

Bulletin für Mitglieder der SRLS 1/2001

Selbsthilfe Schweiz

**Wir waren für Sie am
Symposium der Selbsthilfe Schweiz.**

Forschung

**Erste Resultate zur Marinol®- und
zur Sifrol-Studie.**

Gruppeninfos

Mitgliedertreffen Herbst 2001.



Gedanken der Präsidentin

Liebe Leserinnen und Leser

Wenn Sie diese Zeilen lesen, ist das Jahr 2002 bereits 3 Monate alt. Von all den negativen Ereignissen des letzten Jahres haben wir bereits etwas Abstand gewonnen, wir konnten diese ja nur hilflos zur Kenntnis nehmen.

Gerade in solchen Zeiten ist es wichtig, sich wieder auf die kleinen Nebensächlichkeiten des Alltags zu besinnen: ein warmes Lächeln, ein aufmunterndes Gespräch, jemandem zuhören, Hilfsbereitschaft zeigen. Damit können wir in unserer nächsten Umgebung einen Hauch von Glück und Lebensfreude vermitteln.

Unser Mitteilungsblatt enthält wieder eine Reihe von Beiträgen, einige davon werden sicher Ihr Interesse finden und auch Hoffnung auf Linderung der Beschwerden aufkommen lassen. Denen, die trotz Medikamenten immer noch Probleme haben, wünschen wir ein gutes Durchhaltevermögen, bis das richtige Medikament und die richtige Dosierung gefunden ist. Wenn Ihr Arzt nicht weiter helfen kann, gehen Sie zu einem Spezialisten! Die Forschung ist nicht untätig, aber der Aufwand, um auch nur einen Schritt weiterzukommen, ist sehr gross. Ich bin überzeugt, dass die nächste Generation neue Erkenntnisse zur Verfügung haben wird, dafür wollen wir uns einsetzen.

Selbsthilfe heisst sich selber helfen. Für uns gilt dies ganz besonders, da wir oft von aussen wenig Hilfe erfahren. Wir

spüren selbst am besten, welches Medikament, welche Dosierung, welche Therapie für uns gut ist.

Selbsthilfegruppe heisst aber auch einander helfen. Dies geschieht in grossem Masse durch die Teilnahme an den Regionaltreffen. Der Nutzen dieser Gespräche wird oft unterschätzt. Wir werden oft gefragt, ob wir an diesen Treffen einen Arztvortrag programmieren könnten. Es ist nicht einfach, Ärzte zu finden, die dazu bereit wären. Zudem kämen die oben erwähnten Gespräche unter den Betroffenen zu kurz. Deshalb werden wir die Regionaltreffen vorläufig im gewohnten Rahmen weiter führen.

Bei dieser Gelegenheit möchte ich Sie ermuntern, uns vermehrt Rückmeldungen über gute oder schlechte Erfahrungen zukommen zu lassen. Auch Anregungen oder Kritik nehmen wir gerne entgegen. Wenn Sie gar unser Mitteilungsblatt «Unter uns» mit Beiträgen bereichern, würden wir das sehr schätzen.

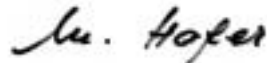
Das vergangene Jahr war für die Schweizerische Restless Legs Selbsthilfegruppe von grosser Bedeutung. Wie Sie aus der Jahresrechnung entnehmen, hat sich die Mitgliederzahl mehr als verdoppelt. Unsere Kassierin, Frau A. Dillier, hatte gleich im ersten Amtsjahr vollen Einsatz zu leisten. Auch im 2002 zählen wir fest auf unsere Mitglieder. Nur gemeinsam sind wir stark! Je mehr Mitglieder wir sind, um so grösser ist das Interesse der Pharmaindustrie, der Ärzte und der

Forschung, für unsere Anliegen. Wenn Sie aber trotzdem den Mitgliederbeitrag nicht mehr zahlen wollen, bitten wir Sie uns dies mitzuteilen, denn ab Juli versenden wir die Mahnungen für ausstehende Jahresbeiträge.

Ich freue mich auf die Generalversammlung am 27. April in Rapperswil und

hoffe, möglichst viele Mitglieder und Angehörige begrüßen zu dürfen.

Bis dahin alles Gute und herzliche Grüsse.



Marta Hofer, Präsidentin

Selbsthilfegruppen heute und morgen. Symposium Kosch vom 18. 12. 2001

Eingeladen waren die GeschäftsführerInnen der Kontaktstellen und LeiterInnen der Selbsthilfegruppen (SHG). Frau A. Maurer und Frau M. Hofer haben als Vertreterinnen der SHG Restless Legs teilgenommen.

Die Stiftung Kosch, mit Sitz in Basel, besteht seit dem Jahr 2000, als Dachorganisation der 17 Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen in 16 Kantonen. Das Ziel von Stiftung und Geschäftsstelle Kosch ist, die Rahmenbedingungen für SHG und Kontaktstellen in der Schweiz zu verbessern – z.B. durch Information, Beratung und vielfältige Formen der Zusammenarbeit. Ein wichtiger Aspekt ist die Adressenvermittlung Patient – Selbsthilfegruppe.

Die Eduard Aeberhardt Stiftung verleiht dieses Jahr ihren Preis für Gesundheitsförderung der Stiftung Kosch. Der Ge-

schäftsführer Christian Bachmann übergibt den Preis von Fr. 20'000 dem Präsidenten der Stiftung Kosch, Nationalrat Remo Gysin.

Der Referent, Medizinsoziologe Dr. Bernhard Borgetto, Universität Freiburg i.B., hielt einen Vortrag zum Thema Wissenschaftliche Forschung zur Selbsthilfe.

Nachfolgend einige Aussagen aus dem sehr interessanten Vortrag. Wobei zu beachten ist, dass sich die Angaben auf Deutschland beziehen.

Die Selbsthilfebewegung hat ihren Anfang in den 70er Jahren. Ihr Ziel ist ein selbständiger Umgang mit der Krankheit und die Überwindung der Isolation.

Inhaltsverzeichnis

Seite 2

Editorial

Seite 3 – 4

Selbsthilfe Schweiz

Seite 5

Marinol-Studie

Seite 6 – 8

Erste Resultate
zur Sifrol-Studie

Seite 9 – 10

Bettgeschichten

Seite 11 – 12

Gruppeninfos

Man sucht den Kontakt zu anderen, von derselben Krankheit betroffen, zur Wissens-erweiterung und Gedanken-austausch. Auch «chlönen» (jammern) nimmt in der Gruppe einen grossen Stellenwert ein, denn hier weiss jeder wovon man spricht. Man findet Verständnis wie nirgends sonst. Mit der Erfahrung anderer lernt man sein Leben selbst zu gestalten. Man entwickelt in der Gruppe eine Einstellungsänderung gegenüber der Krankheit. Das psychische und physische Befinden verbessert sich.

Es ist eine Selbsthilfe mit Unterstützung des Arztes. In den Anfangsjahren opponierte die Ärzteschaft gegen die SHG. In den Jahren

1987 – 1991 fand eine Meinungsänderung statt, die SHG wurden von den Ärzten akzeptiert. Heute beurteilen 80 % aller Ärzte die Zusammenarbeit mit Patienten, die in einer SHG mitmachen, als positiv.

Der Nutzen der SHG ist unbestritten. Man nimmt an, dass durch die Selbsthilfe die Versicherungen jährlich mehr als 1 Million Euro einsparen.

Die Wirtschaft durch weniger Arbeitszeitausfälle sogar über 2 Milliarden Euro.

Diese Tagung hat uns bestätigt, dass wir unsere Zeit nicht sinnlos einsetzen und gibt uns die nötige Motivation auch in Zukunft weiterzumachen.

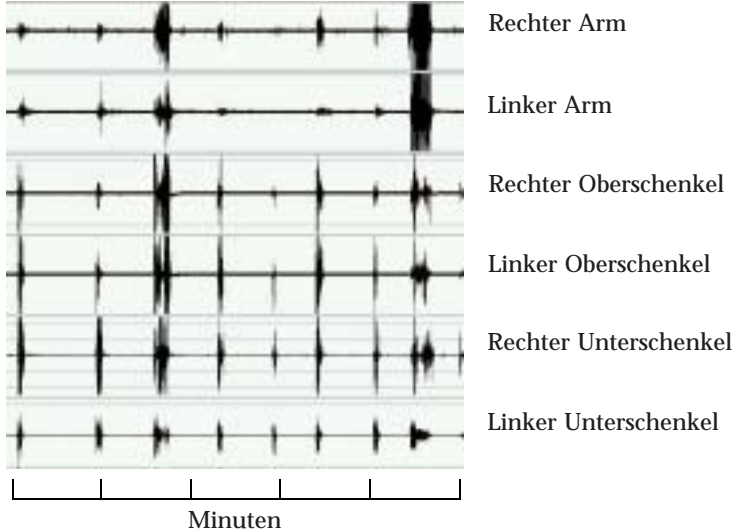
Marta Hofer

Falls es weitere Interessierte hat, welche an der Marinol-Studie mitmachen möchten, hier noch einmal die wichtigsten Bedingungen und die Anmeldeadresse:

Es können nur Patienten teilnehmen, die mind. schon Madopar und Permax oder Sifrol erfolglos eingesetzt haben. Die momentan eingenommenen Medikamente müssen nicht abgesetzt werden. Das Marinol wird zusätzlich zu den üblichen Mitteln eingenommen. Anmeldung bei: Dr. Th. Loher, Neurologische Klinik, Inselspital, 3010 Bern. Tel. 031 632 30 54.

Marinol®-Studie bei Restless Legs Syndrom

Periodische Beinbewegungen im Schlaf



Das Restless Legs Syndrom (RLS) ist in über 80% der Fälle mit periodischen Beinbewegungen (s.A.o.) im Schlaf assoziiert. Ein Index von mehr als 5 periodischen Beinbewegungen pro Stunde wird als abnorm angesehen und als PLM-Syndrom bezeichnet.

Diese periodischen Beinbewegungen werden in unserer Marinol Studie als objektiver Messparameter zur Beurteilung des Therapieeffektes von Marinol® bei

RLS-Patienten ausgezählt. Oben dargestellt ein Ausschnitt aus der Nachtableitung der ersten Patientin die untersucht wurde. Das «Geheimnis» in welcher Nacht die Patientin das Marinol erhalten hat und in welcher nur eine unwirksame Tablette (Plazebo) darf erst nach Beendigung aller Analysen gelüftet werden.

Wir möchten uns bei all denen bedanken die sich bereits für die Studie angemeldet haben.

Erste Resultate zur Sifrolstudie

Umfrage bei RLS Patienten in CH und D mit Angaben zu den Erfahrungen mit Sifrol (Pramipexol). Ute Gellien Regionalbeirätin der Deutschen RLS Vereinigung e.V.

Die Umfrage wurde mittels Fragebögen zwischen dem 25.9.00 und 1.6.01 durchgeführt. Es haben dabei 99 Mitglieder der Deutschen RLS-Vereinigung und 26 Mitglieder der Schweizerischen RLS-Selbsthilfegruppe an der Befragung teilgenommen. Von diesen 125 RLS-Patienten waren 68% Frauen und 32% Männer mit einem Durchschnittsalter von 66 Jahren.

Im Folgenden sind die wichtigsten Resultate der Befragung aufgeführt:

1. Art und Schweregrad der Erkrankung

- 51 der Teilnehmer (41%) gaben an, dass in ihrer Familie RLS schon aufgetreten sei.
- Die mittlere Dauer der Erkrankung beträgt zum Zeitpunkt der Studie 7.7 Jahre
- Der Schweregrad der Beschwerden wurde von 70% als «schwer», von 12% als «mittel» und von 18% als «leicht» angegeben.
- Mit Ausnahme von 16 Befragten nahmen alle Patienten weitere Medikamente ein, die aufgrund von Begleiterkrankungen notwendig waren.

2. Erfahrungen mit Sifrol

Fast alle Befragten haben vor dem Wechsel auf Sifrol ein Levodopa-Präparat erhalten. Später wurden dann verschiedene Dopaminagonisten ausprobiert nebst Schmerz-, Beruhigungs- und Schlafmitteln.

Gründe für den Wechsel auf Sifrol:

Es ist eindeutig zu erken-

nen, dass ein Wechsel der Therapie bei den meisten Befragten wegen der unzureichenden Wirksamkeit der bisherigen Medikamente notwendig war. Aber auch die Nebenwirkungen veranlassten viele Betroffene zu einem Therapiewechsel

Sifrol Tagesdosis

Die Tagesdosis von Sifrol variierte zwischen 0.088 und 1.08 mg. 33% der Befragten ist auf eine sehr geringe Tagesdosis bis 0.18 mg eingestellt, für 74% der Befragten sind 0.36 mg Tagesdosis Sifrol angegeben. Interessanterweise ist die Dosis nicht abhängig vom Schweregrad der Erkrankung, denn die Dosis bei den 70% mit «schwer ausgeprägtem RLS» unterscheidet sich nur unerheblich von den Dosen bei den 30% mit «leicht» und «mittelschwerem» RLS. Es ist dabei jedoch zu bedenken, dass einige Betroffene ausser dem Sifrol noch andere Medikamente (Levodopa, Tildin, Tramal u.a.) einnehmen.

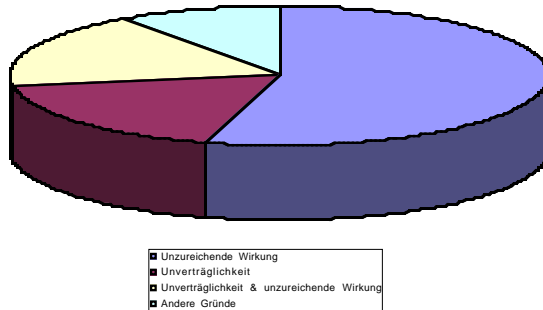
Jeweils ein Drittel der Befragten nimmt die Tabletten einmal am Tag ein, ein weiteres Drittel zweimal am Tag und das letzte Drittel

dreimal am Tag. Wenn die Beschwerden nur in der Nacht auftreten, reicht eine einmalige Einnahme am Abend. Treten die Beschwerden schon am Nachmittag auf, ist eine zweite Einnahme am Nachmittag zu empfehlen. Sind die Beschwerden sowohl tags als auch nachts vorhanden, ist wegen der kurzen Wirkungszeit der Substanz eine dreimalige Einnahme notwendig.

Wirkung von Sifrol

Von 80% aller Befragten wurde die Wirkung von Sifrol als «gut» (39%) oder «sehr gut» (41%) bezeichnet. Weitere 16% bezeichneten die Wirkung als befriedigend und nur gerade 4% als unbefriedigend. Wie zu erwarten war die Wirkung besser bei den leichten Formen als bei den «mittleren» und «schweren» Formen.

Aber selbst bei den schweren Formen wurde die Wirkung bei 76% als «gut» oder «sehr gut» bezeichnet. Sifrol zeigt eine sehr gute bis gute Wirkung bei allen Schweregraden der Erkrankung wobei auch hier berücksichtigt werden muss, dass einige Patienten noch andere Medikamente einnahmen.



Die Einnahmedauer von Sifrol betrug durchschnittlich 14 Monate. Etwa die Hälfte der Befragten haben Sifrol während mehr als einem Jahr eingenommen. Bei 65 Patienten (52%) wurde die Dosis im Verlaufe der Erkrankung erhöht, aber unabhängig von der Dauer der Erkrankung.

Dies könnte somit auch auf das übliche Einschleichen zu Beginn der Behandlung erklärt werden und bedeutet nicht unbedingt ein Nachlassen der Wirksamkeit (*Anm. der Red.*).

Nebenwirkungen

44.8% der Befragten gaben Nebenwirkungen an, wobei auch hier berücksichtigt werden muss, dass einige Patienten nicht ausschliesslich Sifrol eingenommen haben.

Einnahmedauer	Anteil der Befragten
2 – 3 Jahre	13%
1 – 2 Jahre	41%
0.5 – 1 Jahre	39%
< als 0.5 Jahre	7%

Am häufigsten genannte Nebenwirkungen:

Müdigkeit, Blutdruckveränderung, Übelkeit, Mundtrockenheit, Magenbeschwerden, Schlafstörungen, Schmerzen, Sekundenschlaf, schwere Beine, Kopfweg, Appetitlosigkeit, Unruhe, u.a.

In der Eingewöhnungsphase können häufig Nebenwirkungen auftreten, welche aber bei längerer Einnahme wieder spontan verschwinden (z.B. Müdigkeit). Deswegen sollte man bei solchen relativ milden Nebenwirkungen etwas Geduld aufbringen und nicht zu früh zum nächsten Medikament greifen. Viele Betroffene, die über die Nebenwirkungen der vorher eingenommenen Medikamente klagten, waren überrascht, wie gut sie das Sifrol vertrugen.

Mit Humor durch's neue Jahr

Mit einem gesunden Schuss Humor hatte schon 1883 der damalige Pfarrer von St. Lamberti zu Münster ein «Neujahrsgebet» kreiert und es mit seinen Gläubigen gebetet. Schmunzeln war schon damals erlaubt.

Herr setze dem Überfluss Grenzen.
 Und lasse die Grenzen überflüssig werden.
 Lasse die Leute kein falsches Geld machen.
 Und auch das Geld keine Falschen Leute.
 Nimm den Ehefrauen das letzte Wort.
 Und erinnere die Ehemänner an ihr erstes.
 Schenke unsern Freunden mehr Wahrheit.
 Und der Wahrheit mehr Freunde.
 Bessere solche Beamte, Geschäfts- und Arbeitsleute,
 die wohl tätig, aber nicht wohlthätig sind.
 Gib den Regierenden ein gutes Volk.
 Und dem Volk eine gute Regierung.
 Herr Sorge dafür, dass wir alle in den Himmel kommen,
 aber bitte nicht sofort!

Mitglieder berichten:

Mehr als ein Jahr nahm ich Permax. Es half mir gegen die Beschwerden, ich litt aber die ganze Zeit unter den Nebenwirkungen. Als ich von der SHG vom Medikament Sifrol hörte, habe ich sofort gewechselt. Sifrol 0.18 mg allein hilft mir nicht genug, darum kombiniere ich es mit 10 Tropfen oder 1 Kapsel Tramadol. Seither geht es mir gut. Ich kann bis zu 8 Stunden durchschlafen. Als Neben-

Das Bedrückendste an der Krankheit RLS ist, dass man von der Umwelt nicht als krank, sondern als Psychiatriefall taxiert wird, was einem in die Isolation treibt. Ich bin froh, nun zu wissen, dass es eine SHG für RLS-Betroffene gibt. Ich lebe in einem Umfeld völliger Verständnislosigkeit und habe mich im Laufe der Jahre ganz zurückgezogen. Im Alter von 40 Jahren begann ich, wie meine Gattin feststellte, nachts im Bett «Velo zu fahren», was bald zu getrennten Betten

wirkung bleibt die Tagesmüdigkeit, welche ich noch überwinden muss. Ich bin sehr froh, dass ich gewechselt habe.

Ich muss auch strikte auf meine Mahlzeiten achten. Entweder ich nehme das Nachtessen sehr früh ein ca. 17.00h und die Tabletten dann um ca. 20.00h, oder dann die Tabletten 1 Std. vor dem Essen, dann geht es gut.

führte. Da ich zunehmend nicht mehr fähig war, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, hat sich meine Gattin von mir getrennt. Mit 52 Jahren wurde ich aus psychischen Gründen vorzeitig zwangspensioniert. Heute bin ich 62 Jahre alt. Seit einem Jahr habe ich die Diagnose RLS und bekomme Medikamente, die das Leiden lindern. Weil das RLS über Jahre nicht erkannt und somit auch nicht behandelt wurde, wurde mein Leben beruflich und privat zerstört.

Herr H. K. aus T.

Anmerkung der Red.: Generell haben ältere Leute mit der Verdauung am Abend Mühe. Deshalb sollte auch am Abend auf die Ernährung geschaut werden. Schwer Verdauliches meiden, da dies oft die Wirkung des Medikamentes mindert. Aber auch hier gilt, jede/r reagiert anders. Ausprobieren und notieren, wann die Medikamente nicht richtig gewirkt haben und vergleichen, was man an diesem Abend gegessen hat.

Herr H. H. aus T.

Anmerkung des ärztlichen Beirats: Die in der Rubrik «Patienten» beschriebenen Therapieformen entsprechen der jeweiligen Meinung des Autors. Nicht alle Therapieformen sind für alle Patienten anwendbar. Bitte konsultieren Sie auf jeden Fall Ihren Hausarzt bevor Sie eine Therapie ausprobieren.

A. B. in M. ... ich möchte Ihnen herzlich danken und ein Kompliment machen für die neue Zeitschrift «unter uns» – in jeder Beziehung interessant und «aamäkelig» und sicher auch modernen Ansprüchen gewachsen. Ich habe das Heftli in einem Zug durchgelesen! Sympathisch finde ich die Beiträge von Patienten.

Hoffentlich gibt's da immer genug Nachschub. Es ist ungeheuer, was wir der Selbsthilfegruppe zu verdanken haben. Ohne sie hätte ich wohl noch keine Medikamente, nicht auszu-denken! Wunderbar, dass auch die Ehemänner unserer Leiterinnen soviel Verständnis für diese Arbeit haben.

Dezember 2001 Habe das neue «unter uns» erhalten. Bin begeistert, denn der Inhalt ist übersichtlich, die Themen kurz und verständlich geschrie-

ben. Der Name des neuen Heftli gefällt mir auch. Ein grosses Kompliment an diejenigen, die an diesem Projekt mitgearbeitet haben. Ich freue mich schon auf's nächste «unter uns».



Danke!

Wir von der Redakton möchten uns ganz herzlich für die vielen Komplimente zur ersten Ausgabe des «unter uns» bedanken.

Es freut uns, dass das «unter uns» so gut aufgenommen wurde und so viele positive Reaktionen auslöste.

Adressänderung Sekretariat Romandie!
Matthias Lüthi ist ab sofort wie folgt erreichbar: Tel. 021
222 22 22 und email. matlamousse@hotmail.com

Regionaltreffen Oktober – November 2001

Aus den Teilnehmerzahlen geht hervor, dass die Treffen sehr gut besucht waren. Rund die Hälfte sind neue Mitglieder, die das erste Mal dabei waren. Auch waren viele Angehörige dabei.

Rapperswil: Neu wurde ein Treffen in Rapperswil für die Patienten aus dem Zürcher Oberland und Graubünden organisiert.

Zürich: Zwar konnten wir den Anwesenden Frau Sonja Schwegler vorstellen, welche die Begleitung der Gruppen hätte übernehmen sollen. Leider musste Frau Schwegler aber aus persönlichen Gründen absagen.

An allen Treffen gab die Dosierung der Medikamente Anlass zu Diskussionen. Oft werden zu niedere oder zu hohe Dosen verordnet. Im ersten Fall tritt keine Linderung ein; das Medikament wird als unwirksam angesehen und wieder abgesetzt. Im zweiten Fall kann sogar eine Verschlechterung eintreten, weil die Unruhe auch tagsüber sehr heftig wird.

Ein Teilnehmer meinte: «Warum plagt ihr euch mit Ärzten, die nichts von RLS

verstehen? Die Behandlung von RLS gehört in die Hände eines Spezialisten. In den meisten Fällen kann eine Linderung erzielt werden.»

In allen Gruppen meldeten sich Teilnehmer zu Wort, die sehr zufrieden sind mit den Medikamenten. Alle erleben jedoch auch schlechtere Phasen, ohne dafür einen Grund zu finden.

Frau A. B. geht es bedeutend besser, seit sie täglich etwas für sich tut, was ihr Wohlbefinden steigert. Sie hat entdeckt, dass sie am Morgen autogenes Training machen kann, während dies am Abend unmöglich ist, da die Beine sofort unruhig werden. Probieren geht über studieren!

Frau A. N. konnte durch die Einnahme von Magnesium und Schüsslersalz das Sifrol reduzieren.

Fr. H. S. berichtet, dass die Kombination von Magnesium, Madopar und Tegretol ihr Besserung gebracht hat.



Impressum

Herausgeberin: Schweizerische Selbsthilfegruppe RLS, Postfach, 3000 Bern.
 Redaktion: Martin Bachmann. Lektorat: Susi Bachmann. Gestaltung:
 Manou Maurer, Kommunikations-Design, Münchenbuchsee.
 Für Beiträge/Anfragen wenden Sie sich an die Redaktion: 01 433 27 10

Ort	Datum	Anz. Pers.
Basel	2. 10.	8
Aarau	3. 10.	14
Thun	9. 10.	16
Bern	10. 10.	16
Olten	15. 10.	18
Rapperswil	20. 10.	14
Zürich 1	7. 11.	35
Zürich 2	15. 11.	29
Will SG	24. 10.	20
Luzern	26. 10.	19

Es wird uns immer wieder signalisiert, dass der Erfahrungsaustausch an den Regionaltreffen den Mitgliedern sehr viel bedeutet. Wir dürfen nicht aufhören einander zu helfen. Aufgrund der grossen Gruppen und der stetig steigenden Mitgliederzahl, möchten wir sie nochmals auffordern nicht nur an den Gruppentreffen teilzunehmen, sondern auch den Mut fassen solche auch zu leiten. Damit könnten wir die Qualität der Treffen steigern (kleinere Gruppen) und zusätzlich gäbe es uns Spielraum (Zeit) um uns anderen Aufgaben widmen zu können, welche bis anhin zu kurz kamen.

*Martha Hofer, Präsidentin
Anni Maurer, Vize-Präsidentin*

Wir brauchen Verstärkung und suchen:

Regionalgruppen – BegleiterInnen Vorstandsmitglieder

Sie setzen sich aktiv für die Organisation und die laufenden Arbeiten der Schweizerischen Restless-Legs Vereinigung ein. Der Zeitaufwand wird ehrenamtlich geleistet. Die Unkosten werden vergütet.

Sind Sie bereit, eine Aufgabe zu übernehmen und ein paar Stunden für diese gute Sache zu investieren? Dann freuen wir uns über Ihren Anruf. M. Hofer (055 / 211 13 26) und A. Maurer (056 / 282 54 03).