

1/2005

Unter uns Entre nous

Restless Legs Selbsthilfegruppe **20** Jahre ans Groupe d'entraide Restless Legs

11. der schweizerische Beobachter
15. Juni 1986

Artikel erschienen im Schweizerischen Beobachter vom 15.6.1986

Article paru dans le «Schweizerischer Beobachter» du 15.6.1986

Ursache: unbekannt Heilung: unmöglich

«Morbus Reiter», «Restless Legs»: zwei weitere Krankheiten, die zwar einen Namen haben, für die es aber noch keine Heilung gibt.

Trotz der enormen Fortschritte, welche die Medizin gerade in den letzten Jahrzehnten gemacht hat, gibt es immer noch unzählige Krankheiten, die für die Ärzte ein Rätsel sind. Dazu gehört der nach dem Berliner Bakteriologen Hans Reiter benannte und

vorwiegend bei Männern auftretende «Morbus Reiter». Obwohl man diese Krankheit dem rheumatischen Formenkreis zuordnet, weiss man noch nichts über ihre Entstehung. Typisch für sie ist jedoch, dass sie schubweise verläuft und für den Patienten sehr unangenehme Nebenerscheinungen mit sich bringt.

Als «grausam» bezeichnet Herr Z. aus Zürich die Schmerzen während der Schübe, die sich nur durch Rheummittel mildern lassen. «Fast noch schlimmer aber sind für mich die anderen Folgen: Harnröhrenbrennen, Augenbindehautentzündung, Haar- ausfall, Rückenschmerzen.» Der 41-jährige, der bis zum Ausbruch seiner Krankheit vor sechs Jahren ein aktiver Freizeitsportler war, ärgert sich vor allem darüber, dass ihm kein Arzt genaue Auskunft über sein Leiden

geben kann oder will, und dass ihm keine wirksame Therapie angeboten wurde. Da er sich auch nicht mit «gewöhnlichen» Rheumatikern identifizieren kann, sucht er nun auf diesem Weg Kontakt zu Menschen, welche die Krankheit aus eigener Erfahrung kennen.

Genauso unklar sind die Ursachen einer anderen Krankheit, von der merkwürdigerweise hauptsächlich Frauen heimgesucht werden. Man nennt sie «Restless Legs» (unruhige Beine), und in der Tat leiden die Patientinnen an einem unkontrollierbaren, manchmal schmerzhaften Zucken ihrer Beine.

Frau M. aus Zürich findet schon seit 22 Jahren kaum mehr Ruhe, da das unangenehme Kribbeln in ihren Beinen meist abends oder während der Nacht auftritt. «Vor einem Jahr nun», erzählt sie, «hat sich die Krankheit verschlimmert. Ich habe mich wahrscheinlich auf einer Wanderung erkältet, und seither habe ich tagsüber Schmerzen vom Kreuz bis in die Füsse und während der Nacht diese sohlen und während der Nacht diese Reizzustände.»

Kein Wunder, dass Frau M. tagsüber manchmal so zerschlagen ist, dass sie kaum mehr aufstehen mag. «Ein Beinspezialist, der sich mit meinem Leiden intensiv befasst hat, sagte mir, es sei unheilbar. Ich möchte nun aber gerne andere Leidensgenossen kennenlernen, um von ihnen zu erfahren, wie sie mit dieser unangenehmen Krankheit fertig werden.» (mm)

Inhalt

- 4 Gedanken des Präsidenten
- 6 Vorsicht bei Permax
- 7 Restless Legs bei Kindern
- 10 Ein Buch in französischer Sprache über RLS
- 11 Die 10 Gebote
- 14 Neue Leiterin der Regionalgruppe französische Schweiz
- 15 Leserinnen und Leser erzählen ...
- 18 Adressen
- 19 Regionalgruppen
- 20 Der Gurten bei Bern

Contenu

- 4 *Le billet du président*
- 7 *Précautions avec Permax*
- 8 *Restless Legs chez les enfants*
- 9 *Un livre en français concernant le RLS*
- 11 *Les 10 commandements*
- 13 *Nouvelle responsable du groupe de la Suisse romande*
- 16 *Des lectrices et lecteurs nous racontent ...*
- 18 *Adresses*
- 19 *Groupes régionaux*
- 20 *Le Gurten près de Berne*

Letzter Einsendetermin für Beiträge im „Unter uns“ vom Herbst 2005:

1. September 2005.
(Adresse siehe Seite 18)

Dernier délai pour envoyer des articles destinés à „Entre nous“ de l'automne 2005:

1^{er} septembre 2005.
(Adresse voir page 18)

20

Restless Legs Jahre
Selbsthilfegruppe ans
Groupe d'entraide
Restless Legs

Gründung der Restless-Legs-Selbsthilfegruppe
am 20. August 1985: 12 Personen
Fondation du Groupe d'entraide Restless Legs,
le 20 août 1985: 12 personnes



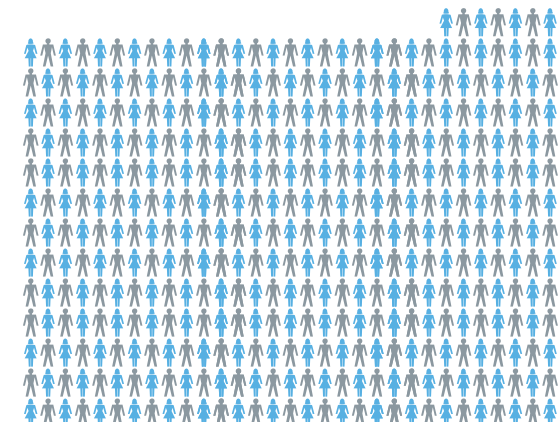
Erstes gesamtschweizerisches
RLS-Treffen in Baden
am 30.10 1999: 128 Personen
*Première rencontre RLS au
niveau suisse, à Baden,*
le 30.10 1999: 128 personnes



Umwandlung in einen Verein und
Wahl eines Vorstandes am 7.4.2001
im Schloss Hüningen, Konolfingen:
144 Mitglieder
*Conversion en association et
élection d'un comité, le 7.04.2001
au château de Hüningen,*
à Konolfingen: 144 membres



Mitgliederbestand Ende 2004:
ca. 450
Effectif des membres à fin 2004:
environ 450



Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless-Legs-Selbsthilfegruppe

Unsere Vereinigung hat auch im letzten Jahr wieder wesentlich dazu beigetragen, das Restless-Legs-Syndrom in der Schweiz sowohl bei den Laien wie auch bei den Ärzten besser bekannt zu machen. Seit der Generalversammlung vom 24.04.2004 hat sich der Vorstand am 23.08., am 29.11.2004 und am 24.01.2005 getroffen und dabei diese für das Anliegen unserer Gesellschaft so wichtigen Anlässe geplant. Ich möchte an dieser Stelle dem Vorstand und allen anderen Personen, welche tatkräftig an dem einen oder anderen Anlass mitgearbeitet haben, ganz herzlich danken. Ein Hauptziel im vergangenen Jahr war es, die Publikumsarbeit in der Romandie

zu verstärken. Ich bin deswegen sehr froh, dass wir in der Person von Frau Brigitte Groth eine zweite Regionalgruppenleiterin für die Romandie gefunden haben und ich bin sehr dankbar, dass der langjährige Regionalgruppenleiter Herr Matthias Lüthi unserer Gesellschaft weiterhin zur Verfügung steht. Ein weiterer wichtiger Schritt zur besseren Information unserer französisch sprechenden Mitglieder war die Übersetzung der Texte im Unter Uns / Entre Nous – der Übersetzerin Frau J. Vuilleumier ein grosses Danke! Die Übersetzung unserer Web-Seite konnte dank der grosszügigen Unterstützung und Sponsoring von Glaxo-Smith-Kline innert weniger Monate realisiert werden. Ich hoffe sehr, dass wir mit dieser Plattform nun die Romandie besser er-



reichen können und gleichzeitig auch Kontakte mit den französischen Restless-Legs-Gruppen aufgebaut werden. Sehr gefreut hat mich der grosse Erfolg der Referate zum Thema Restless-Legs in den Städten St.Gallen, Zürich, Bern und Genf, welcher sicher zu einem grossen Teil auch der professionellen PR-Arbeit durch Glaxo-Smith-Kline zu verdanken ist. Der Grossandrang der Zuhörer v.a. in der deutschen Schweiz hat dazu geführt, dass wir sofort den Neudruck

unserer Informationsbroschüre und auch der Minibroschüre planen müssen. Auch in den Printmedien konnten wir unsere Anliegen mehrfach bekannt machen: Ein vielbeachteter Artikel zum Restless-Legs-Syndrom ist in der Schweizer Illustrierten vom 03.01.2005 erschienen, mit der eindrucklichen Lebensgeschichte von unserem Mitglied Herrn Heinz Mutti. In der Mittellandzeitung/Aargauerzeitung ist am 08.05.2004 ein fast ganzseitiger Artikel zum Restless-Legs-Syndrom erschienen, in welchem Frau Therese Müller als Patientin zur Verfügung stand. Für diese ganz spezielle Initiative einzelner Mitglieder möchte ich mich besonders bedanken. Besonders erfreulich ist die erstmalige Durchführung eines Regionalgruppentreffens in Lugano durch Herrn G. Inno-

Le billet du président

Chers membres du groupe suisse d'entraide Restless-Legs

Notre association a apporté, l'année dernière également, une contribution importante pour mieux faire connaître le syndrome des Restless-Legs en Suisse, tant auprès des médecins que des profanes. Depuis l'assemblée générale du 24.04.2004, le comité s'est réuni le 23.08, le 29.11.2004 et le 24.01.2005 pour planifier les manifestations qui revêtent une telle importance pour notre association. Je tiens ici à remercier très chaleureusement le comité et toutes les personnes qui ont prêté leur concours à l'une ou l'autre des manifestations.

L'objectif majeur de l'année dernière a consisté renforcer le travail de communication auprès du public en Suisse romande. C'est pourquoi je suis très heureux que nous ayons trouvé une deuxième responsable régionale en la personne de Mme Brigitte Groth; ma reconnaissance va aussi à M. Matthias Lüthi, depuis longtemps responsable du groupe régional, qui reste à notre disposition. Un autre pas important pour améliorer l'information de nos membres de langue française est la traduction des textes de Unter uns / Entre nous par une traductrice, Mme J. Vuilleumier, à qui je dis un grand merci! Quant à la traduction de notre site web, si elle a pu être

réalisée en quelques mois seulement, c'est grâce à l'appui et au généreux sponsoring de Glaxo-Smith-Kline. J'espère que cette plate-forme nous permettra à la fois de mieux toucher la Suisse romande et de nouer des contacts avec les groupes Restless-Legs de langue française.

Le succès des conférences traitant du thème des Restless-Legs dans les villes de St-Gall, Zurich, Berne et Genève m'a réjoui; il est certain que ce succès est dû pour une grande part au travail professionnel de relations publiques effectué par la maison Glaxo-Smith-Kline. La forte participation à ces conférences, surtout en Suisse alémanique, a eu pour conséquence que nous avons dû immédiatement prévoir la réimpression de

notre brochure d'information et de la minibroschure. Nous avons également pu publier passablement dans la presse écrite. Un article a beaucoup attiré l'attention sur le syndrome des Restless-Legs; il s'agit du récit de la vie d'un de nos membres – M. Heinz Mutti – paru dans le Schweizer Illustrierte du 3.1.2005. De plus, dans le „Mittellandzeitung/Aargauerzeitung“ du 08.05.2004, on a pu lire un article d'environ une page sur le syndrome des Restless-Legs; Mme Therese Müller s'y est mise à la disposition des lecteurs en qualité de patiente. Je tiens à remercier tout spécialement cette dame pour son initiative exceptionnelle. Relevons également, et le fait n'est pas sans importance, qu'une première réunion régionale s'est tenue à Lugano, organisée par M. G. Innocente et Mme

cente und Frau E. Reutimann sowie in Sargans durch Herrn Herbert Dietrich. Bezüglich der kommenden Anlässe möchte ich auf unseren Anlaskalender verweisen und hier lediglich unser Hauptereignis, die Jubiläums-Generalversammlung am 28.05.05 auf dem Gurten, sowie die Woche des Gehirns erwähnen. Die Restless-Legs-Selbsthilfegruppe wird in dieser Woche einerseits im Kantonsspital Aarau vom 17. und 18.05.05 und andererseits an der Universität Zürich am Samstag den 21.05.05 mit ihrem Informationsstand anwesend sein. Jetzt wünsche ich Ihnen beim Lesen dieser 2. Ausgabe in deutsch und französisch viel Vergnügen.

PD Dr. J. Mathis, Präsident der Schweizerischen Restless-Legs-Selbsthilfegruppe

Reutimann, et à Sargans aussi, initiée par M. Herbert Dietrich.

Quant aux prochaines manifestations, je vous renvoie à notre calendrier et tout spécialement à son objet principal, soit l'Assemblée générale anniversaire du 28.05.05 au Gurten, ainsi qu'à la semaine du cerveau. Le groupe d'entraide Restless Legs sera présent la semaine en question tant à l'Hôpital cantonal d'Aarau, les 17 et 18.05.2005, qu'à l'hôpital universitaire de Zurich, le samedi 21.05.2005. Je vous souhaite beaucoup de plaisir à la lecture de cette deuxième parution bilingue de Unter uns/ Entre nous.

PD Dr J. Mathis, président du groupe d'entraide suisse Restless Legs

Vorsicht bei Permax

Bereits bei den früheren Studien zu Permax (Wirkstoff = Pergolide) beim Morbus Parkinson wurden selten Bindegewebeeränderungen am Brustfell und im Bauchraum beobachtet. Neuere Studien haben nun gezeigt, dass solche Nebenwirkungen eventuell häufiger sind und auch die Herzklappen betreffen könnten. Man setzt heute dieses Medikament erst ein wenn die anderen Dopamin-Agonisten nicht genügend wirksam sind. Bei Patienten, welche schon längere Zeit mit einer konstanten Dosis Permax gut eingestellt sind und man nur ungern einen Wechsel vornehmen möchte, wird empfohlen, sich regelmässig ca. alle 6 Monate beim behandelnden Arzt untersuchen zu lassen. Bei Beschwerden wie Atemnot, Brustschmerzen, unerklärliche Gewichtszunahme oder bei Problemen mit dem Wasserlösen sollte der Arzt an die Möglichkeit dieser Nebenwirkungen denken und ein Röntgenbild und/oder eine Ultraschalluntersuchung des Herzens durchführen lassen.

Inwieweit ähnliche Nebenwirkungen auch bei anderen Dopamin-Agonisten in Zukunft häufiger auftreten werden, ist kaum voraussehbar. Bei der Seltenheit dieser Nebenwirkung – nach heutigen Kenntnissen – drängen sich vorläufig nicht die gleichen Vorsichtsmassnahmen auf.

PD Dr. J.Mathis

Précautions avec Permax

Déjà lors des études précédentes sur le Permax (substance active = pergolide) dans le cas de la maladie de Parkinson de rares effets secondaires ont été observés sous forme de modifications fibreuses sur la plèvre et la zone ventrale. Des études plus récentes laissent supposer que ces effets secondaires pourraient éventuellement se manifester plus souvent et pourraient aussi toucher les valvules du cœur. Aujourd'hui, ce médicament n'intervient que si les autres agonistes dopaminergiques ne sont pas suffisamment efficaces. Chez les patients qui ont déjà bien commencé depuis un certain temps par une dose constante de Permax, il est recommandé de se faire examiner régulièrement par le médecin traitant, env. tous les 6 mois. En cas de douleurs telles que détresse respiratoire, douleurs pectorales, prise de poids inexplicable ou en cas de problèmes de solubilité, le médecin doit penser à la possibilité de ces effets secondaires et faire passer une radio et/ou une échocardiographie.

Tant que l'on ne sait pas si les autres médicaments de type ergotaminiques présentent de tels effets secondaires rares, il n'est pour l'instant pas nécessaire de prendre les mêmes mesures de précaution.

PD Dr. J.Mathis

Restless Legs bei Kindern



Auch Kinder und Jugendliche können bereits am Restless-Legs-Syndrom erkranken. In der Berner Studie gaben ca. 10% der Betroffenen einen Krankheitsbeginn vor dem 10. Lebensjahr an.

Die Beschwerden sind bei Kinder sehr ähnlich wie bei Erwachsenen, die Krankheit wird aber noch häufiger verkannt als im Erwachsenenalter. Die Kinder beklagen häufig abendliche oder nächtliche Schmerzen der Beine, die meist als sogenannte „Wachstumsschmerzen“ fehlinterpretiert werden. Möglicherweise ist auch das Aufmerksamkeits-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHD) ein Ausdruck eines RLS im Kindesalter.

Typische Anzeichen sind ausgeprägte Unruhe beim Zubettgehen mit heftiger Aktivität in den Beinen, sowie häufiges Umdrehen im Bett und mehrfaches nächtliches Erwachen und Aufstehen. Wegen der staken nächtlichen Unruhe ist das Bett am Morgen häufig zerwühlt. In der Literatur gibt es noch eher wenige Berichte über das RLS bei Kindern und

seine Therapie. In US-amerikanischen Untersuchungen sind mit L-Dopa oder auch mit Dopaminagonisten gute Erfolge erzielt worden, bei relativ guter Verträglichkeit. Weil man mit Neurontin bei Kindern (Epilepsie) viel grössere Erfahrungen hat als mit L-Dopa oder Dopa-

minagonisten wird in Europa häufig dieses Mittel zuerst eingesetzt. Es soll auch bei Kindern vor der symptomatischen Therapie nach behandelbaren Ursachen gesucht werden. Ein Eisenmangel kann vorliegen und muss natürlich direkt behandelt werden.

Restless Legs chez les enfants

Les enfants et les jeunes peuvent aussi être atteints du syndrome RLS. Il résulte de l'étude faite à Berne que pour ce qui a trait à 10% environ les patients, la maladie a commencé avant leur 10ème année.

Chez les enfants, les douleurs sont très semblables à celles que ressentent les adultes, mais la maladie est encore moins souvent détectée que chez les adultes. Les enfants se plaignent fréquemment de douleurs dans les jambes survenant le soir ou durant la nuit; la plupart du temps elles sont mal interprétées et considérées comme des „douleurs de croissance“. Il est possible que le syndrome d'inattention et d'hyperactivité (ADHD) soit aussi un RLS infantile.

Les symptômes typiques sont une forte agitation lors du coucher associée à une activité importante des jambes; en outre, les enfants se retournent fréquemment dans leur lit, se réveillent et se lèvent souvent durant la nuit. Ce sommeil agité a pour conséquence que, le matin, le lit est souvent complètement défait.

Dans la littérature, on trouve encore

assez peu de références sur le RLS chez les enfants et sur la thérapie adéquate. Il résulte des recherches faites aux USA que des bons résultats ont été obtenus avec du L-Dopa de même qu'avec des agonistes de la dopamine; les traitements ont été relativement bien tolérés. En Europe, on a beaucoup plus d'expérience chez les enfants avec la neuronatine (épilepsie) qu'avec le L-Dopa ou les agonistes de la dopamine; c'est pourquoi on prescrit en premier lieu la neuronatine. Il importe aussi, chez les enfants, avant de commencer la thérapie symptomatique, de chercher d'autres causes traitables. On peut se trouver en présence d'une carence en fer qui doit bien entendu être traitée directement.



Un livre en français concernant le RLS:

«Le syndrome des jambes sans repos» – une approche de la pénibilité.

Ecrit par Dr. Jacques Jaume,
Editions Jouvence

Ce livre contient trois parties:

Dans la première partie, il décrit le syndrome des jambes sans repos ou RLS; ceci autant par des témoignages des patients que du point de vue médical. Il évoque les causes qui peuvent être en lien avec la maladie.

Je trouve la deuxième partie très intéressante. L'auteur développe le terme

«pénibilité». Une personne malade du RLS vit une grande pénibilité, donc une souffrance réelle. Il y a une reconnaissance de cette souffrance qui me semble vraiment importante.

Dans la dernière partie du livre les traitements qui peuvent soulager la personne malade sont explorés et expliqués. Voici un peu plus de détails.

Première partie

Quelle est l'origine du RLS? Que signifie SYNDROME?

On parle d'un syndrome quant il y a un ensemble de symptômes. Un symptôme est un phénomène particulier que provoque la maladie dans notre organisme. Le livre évoque deux grandes familles à l'origine du RLS:

– Le syndrome essentiel ou maladie idiopathique: cela veut dire que les causes sont inconnues. Le syndrome semble exister par lui-même et ne peut être rattaché à aucune affection particulière ou maladie connue chez le patient.

– Le syndrome secondaire: il se manifeste en même temps qu'une autre maladie comme par exemple une diminution des globules rouges dans le sang, des neuropathies, des affections du système nerveux centrale et autres maladies.

Deuxième partie

L'auteur explique bien ce que signifie la PÉNIBILITÉ.

Le RLS est très difficile à supporter. Les personnes atteintes ne parlent que rarement de douleurs proprement dits, mais disent que la maladie est très pénible à vivre.

Voici la définition du mot «pénibilité»: La pénibilité, c'est ce qui donne de la fatigue, ce qui cause de la souffrance, ce

qui afflige et qui est difficile à supporter. L'origine du mot vient du mot «peine» qui signifie punition, un châtement qu'on inflige. La peine est une affliction qui veut dire abattre: c'est un grand chagrin qui s'abatte sur la personne. Les patients atteints du RLS souffrent, mais disent rarement avoir mal: ils vivent une grande pénibilité.

La douleur est une partie intégrante de la souffrance humaine. Elle peut être physique ou psychique.

La souffrance est plus vaste que la douleur: elle trouve sa place dans l'angoisse, la dépression, le deuil, la séparation, la honte ainsi que dans les perturbations de l'être dans sa santé physique.

La pénibilité s'intègre pleinement dans cette définition de la souffrance.

Troisième partie

La dernière partie évoque les traitements du RLS.

Les algologues (médecins de la douleur) s'appuient aujourd'hui sur l'approche qui a été développée pour soigner la douleur:

On ne tient plus seulement compte de la douleur physique, mais aussi de la compréhension intellectuelle, pédagogique et stratégique de l'individu ainsi que des aspects qui semblent banals ou insignifiants. Cette approche permet de mieux comprendre la souffrance ou la pénibilité que vivent les malades et de proposer des traitements individuels adaptés à chaque personne. De plus, les moyens d'aide et de soutiens se trouvent améliorés. Cette approche est très bien décrite. Ce livre est très intéressant mais pas toujours évident à lire et à comprendre si on n'est pas familiarisé avec le milieu médical. Il vaut tout de même la peine d'être

lu avec beaucoup d'attention. J'ai particulièrement apprécié la partie qui définit ce qu'est la souffrance. Nous pouvons ainsi mieux comprendre l'approche qu'on les médecins pour trouver le traitement qui convienne au mieux à chaque patient.

Je vous souhaite une bonne lecture.

Brigitte Groth

Ein Buch in französischer Sprache über RLS

Le syndrome des jambes sans repos – une approche de la pénibilité.

Von Dr. Jacques Jaume,
im Verlag Editions Jouvence

Das Buch ist in drei Teile gegliedert. Im ersten Teil beschreibt der Autor das Restless-Legs-Syndrom sowohl aus der Sicht von Patienten als auch aus medizinischer Sicht. Er erklärt, welche Ursachen mit der Krankheit im Zusammenhang stehen können.

Ich finde den zweiten Teil sehr interessant. Der Autor führt den Ausdruck «Pénibilité» ein, was etwa mit «Mühsal» oder «Pein» übersetzt werden kann. Eine Person, die an RLS erkrankt ist, erlebt eine grosse «Pénibilité», sie erleidet also eine wirkliche Qual.

Im letzten Teil des Buches werden die möglichen Behandlungen, die dem Patienten Erleichterung bringen können, aufgelistet und erklärt.

Brigitte Groth

Du sollst ... oder Du sollst nicht

Die 10 Gebote

adaptiert von Jill Gunzel
dem „RLS-Rebel“
(<http://rlsrebel.com>)
NIGHTWALKERS 2004

1. Du sollst Deine Gedanken, Deine Bedürfnisse, Deine Fragen und Deine Erfahrungen mit dem RLS ordnen bevor Du zum Doktor gehst.
 2. Du sollst nicht eine lange Liste von Fragen aufstellen, sondern Dich beschränken auf die wichtigsten 2 bis maximal 3 Fragen.
 3. Du sollst Deine Beschwerden und Medikamente alle protokollieren und Dir stets auch die genaue Dosierung aufschreiben, damit Du selbst Deinem Arzt präzise Informationen über die Veränderungen der Beschwerden unter der Behandlung abgeben kannst.
 4. Du sollst nicht die Verantwortung zur Behandlung Deines Restless Legs-Syndroms dem Arzt übergeben. Du musst lernen Deine Krankheit selber zu verstehen, zu akzeptieren und dann zu beeinflussen.
 5. Du sollst nichts überstürzen beim Einsatz der Medikamente. Beginne oder ändere jeweils nur 1 Massnahme zur gleichen Zeit und behalte die Dosierung für mindestens einige Tage konstant, damit Du den Effekt der Massnahme sicher abschätzen kannst.
1. Tu dois bien ordonner tes pensées, tes besoins, tes questions et tes expériences relatives au RLS avant d'aller chez le médecin.
 2. Tu ne dois pas établir une longue liste de questions mais te limiter à 2, 3 au maximum.
 3. Tu dois noter toutes tes douleurs ainsi que tous les médicaments que tu prends, et aussi inscrire exactement les posologies afin que tu puisses personnellement donner au médecin des informations précises sur les changements survenus au cours du traitement en ce qui concerne les douleurs .
 4. Tu ne dois pas reporter la responsabilité du traitement de ton syndrome Restless Legs sur le médecin. Tu dois apprendre à comprendre toi-même ta maladie, à l'accepter et ensuite à l'influencer.
 5. Tu ne dois pas agir avec précipitation en matière de médicaments. Ne débute ou ne modifie qu'une mesure à la fois, et continue sans changement avec la même posologie durant quelques jours au moins afin que tu puisses faire une appréciation sûre de l'effet provoqué.



Tu dois ... ou tu ne dois pas

Les 10 commandements

Adapté par Jill Gunzel
du „RLS-Rebel“
(<http://rlsrebel.com>)
NIGHTWALKERS 2004

6. Du sollst Dich nicht zufrieden geben beim Hausarzt, wenn Du den Zweck einer Medikation, die erwartete Wirkung oder die Nebenwirkungen nicht verstanden hast.
 7. Du sollst selber wissen, wie hoch das Ferritin in Deinem Blut ist und Du sollst wissen, dass dieses bei Restless Legs 50 oder mehr betragen sollte. Du sollst auch wissen, ob Deine Schilddrüse normal funktioniert, und dass Du keinen Mangel an Vitamin B12 und Folsäure hast.
 8. Du sollst die Medikamente nehmen, wie mit dem Arzt besprochen. Informiere Deinen Arzt über alle anderen Massnahmen und insbesondere, wenn Du zusätzlich homöopathische Mittel einnimmst.
 9. Du sollst selber und in Zusammenarbeit mit dem Arzt versuchen, die Restless Legs-Symptome von möglicherweise vorhandenen Zweitkrankheiten, wie einer Nervenentzündung oder einer Ischiaserkrankung oder gar einer Durchblutungsstörung an den Beinen zu unterscheiden, damit Du selber verstehst, welche der vielen Symptome auf eine bestimmte Massnahme ansprechen sollten.
 10. Du sollst nicht lange suchen nach einem Hausarzt, der auf Restless Legs spezialisiert ist. Zusammen mit einem Hausarzt, zu dem Du vertrauen hast, wirst Du lernen wie die Restless-Legs-Beschwerden besser behandelt werden können.
6. *Tu ne dois pas te montrer d'accord avec le médecin lorsque tu n'as pas compris le but d'une médication, l'effet escompté ou les effets secondaires.*
 7. *Tu dois savoir toi-même le niveau de ferritine dans ton sang et tu dois savoir que pour les Restless Legs il devrait s'élever à 50 ou davantage. Tu dois aussi savoir si ta glande thyroïde fonctionne normalement et si tu ne souffres pas de carence en vitamine B12 ou en acide folique.*
 8. *Tu dois prendre tes médicaments conformément à ce qui a été discuté avec le médecin. Informe ton médecin de toutes les autres mesures, spécialement si, en plus, tu prends des médicaments homéopathiques.*
 9. *Tu dois toi-même, et en collaboration avec le médecin, essayer de faire la différence entre le syndrome des Restless Legs et d'autres maladies possibles, par exemple une névrite, une sciatique ou une mauvaise circulation sanguine dans les jambes; ainsi tu comprendras lesquels des nombreux symptômes devraient être traités et par quel moyen propre à chacun.*
 10. *Tu ne dois pas chercher longtemps un médecin de famille spécialisé en Restless Legs. Adresse-toi à un praticien généraliste en qui tu as confiance et, avec lui, tu apprendras comment les douleurs causées par les Restless Legs peuvent être mieux traitées.*

Nouvelle responsable du groupe régional

**Madame Brigitte Groth,
responsable du groupe de la
Suisse romande**

Entre nous: je n'aurais jamais pensé qu'un jour j'allais faire votre connaissance. Déjà que je suis suisse-allemande (eh oui – encore une qui vit en Romandie!) – mais surtout puisque je ne m'imaginai pas de souffrir, un jour, du RLS. Et comme les chocs n'arrivent pas par hasard dans la vie, le RLS m'a reconduit à Berne, ma ville natale. Et ceci puisque le spécialiste pour cette maladie à Lausanne n'était pas disponible. C'est ainsi que j'ai fait la connaissance de Prof. Mathis, à l'hôpital de Ile de Berne.

Comme femme active, infirmière spécialisée en santé au travail, ma vie professionnelle ainsi que ma famille (j'ai deux filles) m'ont laissé peu de temps de m'inquiéter sur mes troubles des jambes que je ressentais depuis quelques années. Ils perturbaient de plus en plus mon sommeil et, surtout, m'empêchaient de m'endormir. Il y a deux ans ces troubles devenaient de plus en plus persistants ... Après des semaines que je dormais pas plus que 4 à 5 heures par nuit j'étais si épuisée que je me rendais chez mon médecin traitant. Je rentrais avec des calmants pour les nerfs. Seulement, cela n'allait guère mieux. De plus j'avais toujours cette irrésistible envie de bouger. Mon médecin m'a alors prescrit des somnifères en plus et voulait que j'aie voir un psy. Je me sentais complètement incomprise, démoralisée et épuisée. L'été



2003 je marchais à travers la ville à mes pauses, après le travail, le soir ...

Comme j'ai déjà dit, le hasard n'existe pas: un jour, en formation continue, un neurologue présentait le Syndrome Restless Legs. Quelle révélation!! Je me voyais en la personne qu'il montrait sur la vidéo: j'avais tous les symptômes, toute la description correspondait! Quel soulagement! Moi qui commençait sérieusement à douter de moi, je ressentais une lueur d'espoir.

La suite est simple. Grâce à l'équipe du Prof. Mathis ainsi que des médicaments je peux aujourd'hui de nouveau mieux dormir. Je revis, j'ai retrouvé un bien-être et de l'énergie. Tout ceci m'a motivé d'accepter la proposition de Prof. Mathis de participer activement aux groupes d'entraide. Je me réjouis de vous rencontrer le 23 avril à Lausanne.

Brigitte Groth

Neue Regionalgruppenleiterin

Frau Brigitte Groth, Leiterin der Regionalgruppe französische Schweiz

Unter uns gesagt: Ich hätte nie daran gedacht, einmal Ihre Bekanntschaft zu machen. Ich bin Deutschschweizerin, die im Welschland lebt, und ich hätte mir nie vorstellen können, einmal an RLS zu leiden. Und da nichts im Leben per Zufall kommt, hat mich RLS wieder in meine Geburtsstadt – Bern – geführt. Ganz einfach, weil der Spezialist für diese Krankheit in Lausanne gerade nicht da war. So lernte ich Prof. Mathis am Inselspital Bern kennen.

Als aktive Frau, Krankenpflegerin, Spezialistin für Gesundheit am Arbeitsplatz, hat mir mein Berufs- und Familienleben (ich habe zwei Töchter) nie viel Zeit gelassen, um mir gross Gedanken zu machen wegen der seltsamen Beinbeschwerden, die ich seit einigen Jahren spürte. Seit zwei Jahren wurden diese jedoch immer störender, sie beeinträchtigten meinen Schlaf, sie hinderten mich am Einschlafen ...

Wochenlang schlief ich nicht mehr als 4 bis 5 Stunden – ich fühlte mich so erschöpft, dass ich meinen Hausarzt aufsuchte. Ich kehrte nach Hause zurück mit Beruhigungsmitteln. Nur, es ging mir kaum besser. Ich hatte immer noch dieses unwiderstehliche Gefühl, mich bewegen zu müssen. Der Arzt verschrieb mir zusätzlich Schlafmittel und riet mir, einen Psychiater zu konsultieren. Ich fühlte mich vollständig unverstanden, demoralisiert und erschöpft. Im Sommer 2003 marschierte ich quer durch die

Stadt, in den Arbeitspausen, nach der Arbeit, am Abend ...

Wie schon gesagt, den Zufall gibt es nicht: Eines Tages, im Rahmen der beruflichen Weiterbildung, sprach ein Neurologe über das Restless-Legs-Syndrom. Mir ging ein Licht auf!! Ich erkannte mich wieder in der Person auf dem Video, das er uns zeigte. Ich hatte alle Symptome, die ganze Beschreibung stimmte. Die grosse Erleichterung! Ich hatte ernsthaft begonnen an mir zu zweifeln, nun spürte ich einen Hauch von Hoffnung.

Der Rest ist schnell erzählt. Dank der Equipe von Prof. Mathis sowie den Medikamenten schlafe ich heute wieder besser. Ich lebe auf, ich habe mein Wohlbefinden und meine Energie wiedergefunden. Diese Erfahrung hat mich motiviert, den Vorschlag von Prof. Mathis anzunehmen und mich aktiv an der Selbsthilfegruppe zu beteiligen. Ich freue mich, Sie am 23. April in Lausanne zu sehen.

Brigitte Groth

Leserinnen und Leser erzählen ...

Die Reise nach Kanada

Seit vielen Jahren leide ich am Restless-Legs-Syndrom. Lange Zeit wusste ich gar nicht, was das ist und was mit mir los war. Als es immer schlimmer wurde, erzählte ich endlich einem Neurologen von meinen Beschwerden. Er klärte mich auf, dass dieses Leiden einen Namen hatte, aber auch, dass es leider nicht heilbar sei. Er empfahl mir, die bekannten Medikamente zu probieren, wozu ich angesichts des Leidensdruckes gerne bereit war. Nach einiger Zeit hatten wir das richtige Medikament und die für mich richtige Dosierung gefunden. Viele Anregungen und Tipps bekam ich auch an den Regionaltreffen der SRLS, wo ich regelmässig teilnehme. Ich nehme aber nur abends Medikamente, und so muss ich mir tagsüber etwas anderes einfallen lassen um das RLS zu überlisten.

Im Sommer habe ich in Haus und Garten Beschäftigung, auch bin täglich mit dem Velo unterwegs. Ich bin dankbar, dass das immer noch möglich ist, trotz meines Alters von 82 Jahren. Auch kaltes Wasser kommt oft zur Anwendung, wenn ich mal stillsitzen und ausruhen will.

Im Winter wird es schon schwieriger, da muss ich mehr Zeit im Haus verbringen. Fernsehen ist fast nicht möglich. Da habe ich die Handarbeiten entdeckt: knüpfen, sticken, häkeln und stricken. Aber Pullover und „Blätzlidecken“ hat man auch einmal genug, und was mache ich mit den vielen Wollresten? Ich habe versucht Puppen, Bären und Hasen zu stricken, auch Halstücher und Mützen. Wie auf dem Foto sichtbar, ist es mir gelungen. Jedes Stück ist anders, das



wichtigste ist, man muss denken dabei, das heisst das Hirn ist kreativ aktiv. Es braucht dazu Wille, Ideen und etwas Geschicklichkeit. Hauptsache ist, die Beine sind ruhig!

Im Herbst bekam ich die Einladung, Weihnachten bei meinem Sohn in Kanada zu verbringen. Zuerst dachte ich, das ist unmöglich mit meinen Zappel-Beinen. Aber der Wunsch, meine Angehörigen zu sehen, war grösser. Ich wagte den langen Flug und war überrascht, wie gut alles gegangen ist. Ich nahm etwas mehr Medikamente als sonst, auch die Stricknadeln kamen zum Einsatz im Flugzeug. Damit dies bewilligt wurde, brauchte ich eine Bescheinigung meines Arztes. Auch wurde verlangt, dass ich hölzerne Nadeln verwende. Während meines Aufenthaltes in Kanada war es sehr kalt. Ich trug wollene Strümpfe, und stellte fest, dass dies meinen unruhigen Beinen gut tat (Massagewirkung).

Auch der Rückflug verlief sehr gut. Ich bin froh, dass ich es gewagt habe und dankbar, dass es in meinem Alter überhaupt noch möglich war.

Hedwig Christen, Leimbach

Eine Grippe?

Seid fünfzehn Jahren leide ich unter RLS. Es ist eine schmerzende Krankheit. Ich war bei etlichen Ärzten bevor ich zu Dr. Mathis kam, aber keiner konnte mir helfen. Ich bekam Tabletten, alles ohne Erfolg, die Beine hörten nicht auf zu schmerzen. Mein Hausarzt wusste auch nicht weiter. Ich hatte eine Herzoperation hinter mir und erkrankte danach, wahrscheinlich weil meine Abwehr geschwächt war, an einer Grippe. Da begannen meine Beine zu schmerzen. Ich brachte das in Zusammenhang mit den typischen Grippe-Symptomen und wartete erst einmal ab. Als zwar die Grippe,

nicht aber die Beinschmerzen vorübergingen, suchte ich wieder meinen Hausarzt auf, der mich dann in die Universitätsklinik Insel einlieferte. Dort kam ich auf die Neurologie-Abteilung zu Dr. Mathis. Da fingen die Untersuchungen an, diese waren sehr schmerzhaft, ich musste im Schlaflabor übernachten – es war eine fürchterliche Nacht. Abends 22 Uhr bis morgens um 6 Uhr – es musste so sein. Ich bin im Moment zufrieden, nehme die Medikamente verteilt durch den Tag.

Herrn Dr. Mathis möchte ich für die gute Betreuung noch recht herzlich danken.

F. Gafner, Bern

Des lectrices et lecteurs nous racontent ...

Le voyage au Canada

Je souffre depuis plusieurs années du syndrome des Restless-Legs. Pendant longtemps je n'ai pas su de quoi il s'agissait et ce qu'il m'arrivait. Lorsque la situation s'est de plus en plus détériorée, un neurologue m'a enfin dit ce qu'il en était. Il m'a expliqué que ce mal avait un nom mais que, malheureusement, il n'était pas curable. Il m'a recommandé de faire un essai avec les médicaments généralement utilisés, ce que, vu mes souffrances, j'étais prête à faire. Après quelque temps nous avons trouvé le médicament adéquat et le dosage qui me convenait. J'ai reçu aussi de nom-

breuses incitations et astuces lors des rencontres régionales des SRLS auxquelles je participe régulièrement. Je prends les médicaments uniquement le soir, si bien que, pendant la journée, je dois trouver autre chose pour jouer au plus fin avec le RLS.

En été, je m'occupe du jardin, de la maison, et je me déplace quotidiennement à bicyclette; je suis reconnaissante de pouvoir toujours le faire bien que j'aie 82 ans. J'utilise souvent de l'eau froide lorsque je désire m'asseoir tranquillement et me reposer. En hiver, la situation est plus difficile car je dois passer plus de temps à la maison. Il m'est presque impossible de regarder la télévision. Mais

Une grippe?

J'ai découvert les travaux à l'aiguille et autres travaux manuels: faire de la dentelle, broder, crocheter et tricoter. Mais il arrive que je me lasse des pulls et des napperons, et que faire des nombreux restes de laine? J'ai essayé de confectionner des poupées, des ours, des lapins, des écharpes et des bonnets. Comme on le voit sur la photo (page 15), cela m'a réussi. Chaque pièce est différente; il est primordial que le cerveau reste à la fois actif et créatif. Cela requiert de la volonté, des idées et un peu de dextérité; l'important est que les jambes restent tranquilles!

Cet automne, mon fils m'a invitée à passer les fêtes de Noël chez lui, au Canada. Ma première pensée était que, avec mes jambes agitées, ce voyage était impossible. Mais le désir de voir mes proches a été le plus fort. J'ai osé faire ce long vol et ai été surprise de constater que tout s'était bien passé. J'avais pris un peu plus de médicament que d'habitude et j'ai également utilisé mes aiguilles à tricoter dans l'avion. Notons que, pour rendre possible le tricotage, j'ai eu besoin d'un certificat médical. On m'a demandé aussi d'utiliser des aiguilles en bois.

Durant mon séjour au Canada, le froid a été intense. Je portais des bas de laine et ai constaté que cela avait un effet bénéfique (automassage) sur mes jambes. Le vol de retour s'est également très bien passé. Je suis heureuse d'avoir osé franchir ce pas et reconnaissante que, vu mon âge, ce voyage ait été encore possible.

Hedwig Christen, Leimbach

Je souffre de RLS des jambes. C'est une maladie douloureuse et j'ai consulté bien des médecins avant d'avoir recours au Dr Mathis. Aucun des médecins n'avait pu m'aider; j'ai pris de médicaments, mais sans résultat, mes jambes ne cessaient de me faire mal. Mon médecin traitant ne savait plus que faire; de plus, j'avais subi une opération du coeur et mon système immunitaire était vraisemblablement affaibli suite à une grippe. Mes jambes commencèrent alors à être douloureuses, fait que j'associais aux symptômes typiques de la grippe; j'ai attendu que cela passe. La grippe passa, mais les maux de jambes subsistèrent. J'ai alors consulté à nouveau mon médecin traitant qui m'a dirigé sur le service de neurologie dirigé par le Dr Mathis. Et les examens – très douloureux – ont commencé. J'ai dû passer une nuit pénible au laboratoire sommeil: de 22 h à 6 h, mais cela était indispensable.

Pour le moment, j'ai trouvé la tranquillité avec le médicament prescrit, dont je réparties les prises sur toute la journée. Un grand et cordial merci au Dr Mathis, qui s'est bien occupé de moi.

F. Gafner, Berne

Nützliche Adressen

Adresses utiles

Präsident und Ärztlicher Beirat	<i>Président et Médecin-conseil</i>	PD Dr. Johannes Mathis Neurologische Klinik, Inselspital, 3010 Bern 031 632 30 54, mathis@insel.ch
------------------------------------	---	--

Vizepräsidentin und Sekretariat	<i>Vice-présidente et secrétaire</i>	Anni Maurer Haldenstrasse 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03, anni.maurer@gmx.net
------------------------------------	--	--

Aktuar	<i>Greffier</i>	Herbert Dietrich Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64, dietrich.h@bluewin.ch
--------	-----------------	--

Kasse	<i>Caissier</i>	Martin Bachmann Untermoostrasse 36, 8047 Zürich 079 385 81 00, mad@wundi.ch
-------	-----------------	---

«Unter uns» Redaktion und Layout	<i>«Entre nous» Rédaction et Layout</i>	Kurt Zwahlen Stämplistrasse 10, 3052 Zollikofen 031 911 51 68, zwahlen_k_zo@bluewin.ch
--	---	--

Web-Seite	<i>Site Internet</i>	www.restless-legs.ch
-----------	----------------------	----------------------

Die Daten der Regionaltreffen werden jeweils, sobald bekannt, auf unserer Internetseite veröffentlicht.

Dès qu'elles sont connues, les dates des rencontres régionales sont publiées sur notre site internet.

Wir danken der Firma Boehringer Ingelheim, Schweiz GmbH, welche die Kosten für den Druck dieser Ausgabe übernimmt.



Nous remercions la maison Boehringer Ingelheim, Schweiz GmbH qui prend en charge les frais d'impression de cette distribution

Regionalgruppen

Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / *Responsables des groupes*

Aarau	Frau Anni Maurer	Haldenstr. 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03
-------	------------------	---

Basel	Frau Violette Schriber	Tellstr. 26, 4053 Basel 061 361 21 61
-------	------------------------	--

Bern	Frau Madeleine Schär	Stapfenstr. 45, 3018 Bern 031 992 41 47
------	----------------------	--

Langenthal	Frau Elisabeth Widmer	Alpenweg 11, 4912 Aarwangen 062 922 71 08
------------	-----------------------	--

Olten	Frau Lilly Nöthiger	Kleinfeldstr. 2, 4656 Starrkirch 062 295 35 77
-------	---------------------	---

Thun	Herr Heinz Mutti	Pfrundweg 8, 3646 Einigen 033 654 47 76
------	------------------	--

	Frau Helena Siegrist	Weekendweg 2, 3646 Einigen 033 654 07 57
--	----------------------	---

Suisse romande	Monsieur Matthias Lüthi	Routes des Augustins 2, 1673 Rue 021 909 02 60
----------------	-------------------------	---

	Madame Brigitte Groth	Rue du Jura 44, 1373 Chavornay 078 894 42 00
--	-----------------------	---

Ticino	Signora Ernestina Reutimann	Casa Plancacci, 6992 Vernate 091 605 37 17
--------	-----------------------------	---

Wallis/Valais	Frau Annelis Nanzer	Sandstr. 10, 3904 Naters 027 923 69 61
---------------	---------------------	---

Wil SG, Zürich Rapperswil	Frau M. Hofer	Rietstr. 14, 8640 Rapperswil 055 211 13 26
------------------------------	---------------	---

Winterthur	Herr G. Innocente	Steinler 32, Sulz, 8544 Rickenbach-Attikon 052 337 16 92
------------	-------------------	--

Zug, Luzern, Sargans	Herr Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64
-------------------------	-----------------------	---

Zürich	Frau H. Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg P 052 366 16 00, G 01 498 15 93
--------	----------------	--

20

Restless Legs
Selbsthilfegruppe

Jahre
ans

Groupe d'entraide
Restless Legs



Der Gurten bei Bern, Ort der
Jubiläums-Generalversammlung
vom 28. Mai 2005

*Le Gurten près de Berne,
où aura lieu la célébration
du 20^e anniversaire,
le 28 mai 2005*

