

RESTLESSLEGS

Unter uns

Bulletin für Mitglieder der SRLS 1/2003



- **Zwischenbericht zur Marinol-Studie**
 - **10. Deutscher Kongress für Schlafforschung und -medizin**
- **Ihre neuen RegionalgruppenleiterInnen**



Gedanken der Präsidentin

Gerade jetzt, da Sie die neueste Ausgabe des «Unter uns» erhalten, sind die Tage wieder länger geworden, und wir freuen uns auf den Frühling. Draussen wird es heller und farbiger. Es ist wieder möglich, mehr Freizeit in der Natur zu verbringen. Dies wirkt sich positiv auf unser Befinden aus, wir können besser mit unseren Unzulänglichkeiten umgehen.

Ich hoffe, dass Sie im «Unter uns» wieder ein paar gute Tipps finden und umsetzen können. Vielleicht haben Sie sich schon gefragt: Was bedeutet es überhaupt, Mitglied der Selbsthilfegruppe zu sein, oder warum soll ich Mitglied werden oder bleiben?

Wenn Sie jetzt auch ohne die Gruppe gut mit dem RLS zurechtkommen, ist es wichtig, die Treffen zu besuchen und Ihre Erfahrungen anderen weiterzugeben. Allein schon das geduldige Zuhören an einer Zusammenkunft kann für andere hilfreich sein.

Bleiben Sie bei der SRLS. Unsere Beratungsangebote für Betroffene werden

immer mehr ausgeweitet und verfeinert. Für Sie, als Mitglied natürlich kostenlos, im Rahmen Ihrer Mitgliedschaft. Den Einzahlungsschein für den Jahresbeitrag 03 für 30.- haben Sie ja bereits erhalten. Hier gleich noch eine Bitte: Ersparen Sie uns Mahnschreiben und Mahnkosten. Unsere Kassierin wird dies zu schätzen wissen.

Dies ist mein letztes Editorial als Präsidentin. Meine Begeisterung für die Idee der Selbsthilfegruppen ist über all die Jahre frisch geblieben. Doch nach 9 Jahren ist es Zeit, diese Verantwortung abzugeben. Ich freue mich, auf mehr freie Zeit, die ich mit meinem Gatten verbringen möchte. Ich hoffe sehr, dass möglichst bald eine Nachfolgerin/ein Nachfolger gefunden werden kann. Neue Kräfte, neue Ideen braucht die SRLS!

Zum Schluss möchte ich aber auch noch danken. Zuerst Ihnen, liebe Vereinsmitglieder. Ob Sie nun aktiv oder passiv mitmachen, nur miteinander konnten wir soviel erreichen und schliesslich haben wir es füreinander getan. Ich

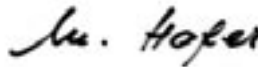
danke auch meinen Vorstandskollegen/innen, für die gute Zusammenarbeit. Auch dass uns 8 neue Regionalleiter/innen zur Seite stehen, gibt mir ein gutes Gefühl für die Zukunft der SRLS. Auch ihnen gilt mein Dank.

Ich selbst habe bei dieser Tätigkeit nicht nur gegeben, ich durfte auch viel entgegennehmen. Ich habe viele liebe Menschen kennen gelernt, es haben sich auch Freundschaften entwickelt. Ja ich kann sagen, das Engagement in der

Selbsthilfegruppe hat mein Leben bereichert. Ich trete als Präsidentin zurück, aber als Regionalleiterin werde ich weiter tätig bleiben.

Mit gleicher Post erhalten Sie die Einladung zur Generalversammlung 2003. Ich hoffe, möglichst viele von Ihnen in Luzern begrüssen zu dürfen.

Bis dahin, alles Gute und herzliche Grüsse



Marta Hofer, Präsidentin

Prof. Jacques Montplaisir in Bern

Beitrag zum «Unter uns» von PD Dr. J.Mathis, ärztlicher Beirat SRLS

Der weltberühmte RLS Forscher Prof. Montplaisir aus Montréal, Kanada hat am 6. Berner Fortbildungsnachmittag in Schlafmedizin am 17. Oktober 2002 einen Vortrag mit dem Titel «Epidemiology, Diagnosis and Treatment of the Restless Legs Syndrome» gehalten.

Unsere Fortbildung war sehr gut besucht, und somit dürfen wir hoffen dass die Ausführungen von Prof. Montplaisir bei vielen Ärzten das Wissen zum RLS erweitert haben.

Er hat auf die sehr grosse Häufigkeit in den epidemiologischen Studien (6% bei Männern, bis zu 12 % bei Frauen) hingewiesen aber auch eingeräumt, dass in diesen Studien der Schweregrad der Erkrankung nicht berücksichtigt

Inhaltsverzeichnis

Seite 2

Editorial

Seite 3 – 5

Prof. J. Montplaisir

Seite 6

Neue Studie

Seite 7 – 8

Ärztefeedback
Haaranalyse

Seite 9 – 11

Deutscher
Kongress

Seite 12 – 14

Neue Gruppen-
leiterInnen

Seite 16 – 20

Infos aus den
Gruppen

wird. Wenn man zusätzlich nachfragen würde wie viele von diesen Patienten wegen ihrer Beschwerden zum Arzt gegangen sind oder wie viele sich medikamentös behandeln lassen würden wäre die Häufigkeit sicherlich kleiner.

Bei der Diagnosestellung führt er selber häufig den sogenannten SIT (Abkürzung von suggested immobilization test) durch. Dabei wird mittels Elektroden die Aktivität in den Beinmuskeln gemessen währenddem der Patient möglichst ruhig im Bett liegen sollte. Die Behandlung beginnt er meistens mit einem Dopaminagonisten. Bei fehlender Wirksamkeit wechselt er auf L-DOPA oder auf ein Antiepileptikum. Nur sehr selten benützt er Morphinpräparate, dies weil er doch selten eine Suchtentwicklung beobachtet hat. Bei zusätzlicher Depression kann ev. von den neuen Antidepressiva wie etwa Remeron oder Edronax ein besserer Effekt auf das RLS erwartet werden als von den älteren Antidepressiva.

Ketamin als neues RLS Medikament?

In einer Zeitschrift der Anästhesisten werden zwei Patienten mit starken Schmerzen in den Beinen beschrieben, welche zusätzlich RLS Beschwerden hatten. Nachdem alle möglichen Schmerzmittel, beim einen Patienten auch Dopaminagonisten, Antiepileptika und Opiate keinen befriedigenden Effekt zeigten haben diese Ärzte versuchsweise das Narkosemittel «Ketamin» eingesetzt. Bei beiden Patienten haben sich die Beschwerden deutlich gebessert und der Effekt hat immerhin während der ganzen Beobachtungsperiode von 6 Monaten nicht nachgelassen.

Es handelte sich dabei sicherlich um zwei spezielle Patienten mit vorbestehenden Rückenproblemen, möglicherweise auch mit Wurzelreizung. Immerhin lässt sich aus dieser noch sehr beschränkten Erfahrung erhoffen, dass ev. ein neues Mittel für gewisse RLS Patienten gefunden wurde.

Zwischenbericht zur MARINOL Studie

Es wurden nun die ersten 3 Patienten vollständig ausgewertet. Wir möchten uns bei diesen Patienten bereits bestens für ihre Teilnahme an der Studie bedanken. Die Auszählung der periodischen und der nicht periodischen Beinbewegungen hat dabei aber keinen Effekt des Marinols® gezeigt. Auch die Bewegungen im Wachzustand und bei den subjektiven Angaben der Patienten fanden wir keinen Unterschied zwischen dem Marinol® und dem Plazebo. Andererseits konnten auch keine Nebenwirkungen des Marinols® festgestellt werden.

Diese ersten Erfahrungen interpretieren wir in dem Sinne, dass die Dosis von 10 mg Marinol zu gering ist um eine eindeutige Wirkung zu entfalten. Es ist aber auch denkbar, dass die Einnahme von dem Stoff über den Magen-Darm-Trakt viel weniger wirkt als die Einnahme über die Lunge. Leider kann aber das rauchen wegen der schädlichen Wirkung auf gar keinen Fall als Therapie empfohlen werden.

Fusstremor bei RLS Patienten

In den letzten 5 Jahren haben wir am Zentrum für Schlafmedizin bei allen Patienten, welche im Schlaflabor untersucht wurden gezielt auf die verschiedenen Beinbewegungen beim Einschlafen und im Schlaf geachtet. Nebst den bekannten periodischen Beinbewegungen im Schlaf (PLMS) konnten wir bei mehreren RLS Patienten rhythmische Bewegungen der Beine v.a. in der Einschlafphase nachweisen, welche auch als «Footremor» bekannt sind:

Meistens noch im Wachzustand beim Übergang in den Schlaf führt der Patient mit einem oder auch mit beiden Füßen wippende rhythmische Bewegungen aus mit einer Frequenz von ca. 1 pro Sekunde. Diese wippende Bewegungen können über viele Minuten anhalten bis der Patient eingeschlafen ist und dann verschwinden. Bei gewissen Patienten mit PLMS können aber diese rhythmischen Bewegungen im Anschluss an jede PLMS Zuckung für kurze Zeit wieder auftreten. Beachte die unterschiedliche Zeitbasis.

Restless Legs Syndrom: Freiwillige gesucht!

Für eine klinische Studie zum Restless Legs Syndrom suchen wir Patientinnen und Patienten, die sich daran beteiligen möchten. Dabei wollen wir prüfen, ob ein anthroposophisches Medikament die Symptome des Restless Legs Syndroms lindern kann.

Die Untersuchung wird als doppelblinde Studie durchgeführt: Die Teilnehmer erhalten für die ersten 4 Wochen der Behandlung entweder das Studienmedikament oder ein Präparat ohne aktiven Wirkstoff (Placebo). Danach erhalten Sie für weitere 4 Wochen das andere Präparat, das Sie bis zu diesem Zeitpunkt noch nicht erhalten haben. Weder Sie noch Ihr Arzt wissen, ob Sie gerade mit dem Studienmedikament oder mit Placebo behandelt werden.

Wenn Sie am Restless Legs Syndrom leiden und bereit sind, an der Studie teilzunehmen, melden Sie sich bitte unter Tel. 01 787 27 50 (Ärztsekretariat Innere Medizin). Für die Teilnahme wird keine Entschädigung ausgerichtet.

Für diese Studie kommen RLS-Patienten in Frage, die bis jetzt noch keine oder nicht regelmässig Medikamente einnehmen. Jeder Teilnehmer, jede Teilnehmerin muss sich im Klaren sein, dass sie in jedem Fall 4 Wochen ein Placebo (Medikament ohne Wirkung) einnehmen müssen. Während der ganzen Zeit der Studie dürfen keine anderen Medikamente gegen RLS und auch keine Schlafmittel eingenommen werden.

Gutes Feedback von Ärzten

Ein gutes Beispiel, wie die Kommunikation unter Ärzten und zwischen Ärzten und Patienten erfolgen könnte:

Ich danke Ihnen für die Zusendung Ihres Bulletins, das auch für Ärzte interessante Neuigkeiten enthält. Mein Arbeitsort, die Klinik Bellevuepark in Kreuzlingen, befasst sich in erster Linie mit Venenerkrankungen. Ziemlich oft erweisen sich Beschwerden, die von Patienten kranken Venen zugeschrieben werden, als RLS.

Ich gebe diesen Leuten

jeweils Ihre ausgezeichnete Broschüre «Restless-Legs». Den Berichten an die Hausärzte lege ich den Übersichtsartikel von Mathis und Grandjean aus dem schweizerischen medizinischen Forum Nr. 4 vom Januar 02 bei. Vor allem medizinische Sendungen am Fernsehen haben geholfen, die Widerstände der Patienten abzubauen, die auch heute noch oft Vorurteile gegenüber neurologischen Leiden haben.

Dr. K. Urfer, Chefarzt,
Klinik Bellevuepark, 8280
Kreuzlingen

Haaranalyse Alternativ-Medizin

Eine für die Region Basel zuständige Beraterin gab zuerst nähere Auskunft, nahm den Auftrag und die Haarprobe entgegen. Die Firma BIOLIGO besteht seit 30 Jahren und machte auf mich einen guten Eindruck, zumal sie auch mit der Kriminalstatistik zusammen arbeitet, mit einem öffentlichen Amt also.

Ausschlaggebend war aber ein Freund, welcher nach zwei schweren Operationen sehr krank, elend und schwach war. Nach der Einnahme der Mischungen, welche anhand der Haaranalyse zusammengestellt wurden, konnte man seine Genesung förmlich miterleben. Er kann wieder vielen seiner Hobbies nachgehen, genau wie vor diesen



Mit diesen Mischungen, welche für morgens, mittags und abends zusammengestellt werden, werden die nötigen Spurenelemente ausgeglichen, je nachdem, ob zu viel, oder zu wenig von einer Substanz vorhanden ist. Gegenüber herkömmlichen chemischen Mitteln besteht der Vorteil dieser Kur darin, dass keine Nebenwirkungen auftreten.

Seit zwei Monaten nehme ich nun diese eigens für mich zusammengestellten Mischungen. Laut der Analyse kann ich nicht vollständig auf das Sifrol verzichten. Ich kann aber eine Tablette weniger nehmen. Neben diesen Mischungen nehme ich also noch vor dem Schlafengehen eine Sifroltablette 0,25 mg. Hier das Resultat: Ich habe kaum mehr unruhige Beine, im Schnitt noch ? Std. abends. In der Nacht werde ich nur noch 1 bis 2 Mal wach.

Morgens kann ich länger schlafen. Generell ist es keine Seltenheit mehr, wenn ich 6 – 8 Std. schlafen kann.

Ich denke, dass diese Analyse sicher ein Versuch wert ist, vor allem für Menschen, welche auf möglichst viel Chemie verzichten wollen. Über die Kosten gibt die Beraterin Auskunft.

In einer Zeitschrift unter der Rubrik Medizin war zu lesen, dass ein Parkinson-Kranker herausgefunden hat, dass er schneller einschläft, wenn er vor dem Schlafengehen eine Tasse Kaffee trinkt. Ich war von diesem Effekt überrascht, wirkt er doch bei mir sogar mitten in der Nacht. Sicherlich reagiert jeder unterschiedlich, aber ich denke, dass auch das einen Versuch wert ist.

hier fehlt der absender

10. Deutscher Kongress für Schlafforschung und Schlafmedizin vom 26. - 28. 09.02.

Delegierte der SRLS:

Violette Schriber / Marta Hofer

In beachtlichem Tempo brauste der ICE durch Deutschland und brachte uns in ca. 4 Stunden nach Göttingen zum 10. Deutschen Kongress für Schlafforschung und Schlafmedizin. Insgesamt wurden an diesem Kongress 185 Vorträge oder Lehrgänge in 11 Hörsälen angeboten. Ferner befanden sich ca. 50 Stände von verschiedensten Firmen auf dem Gelände.

Der Kongress wurde vor allem von Ärzten besucht. Ein Vormittag war dem Thema Restless-Legs gewidmet. Die Referenten waren: C. Trenkwalder, K. Stiasny, W. Oertel, M. Hornyak, H. Benes, J. Kinkelbur.

Das Hauptthema waren die Studien, die mit Medikamenten gemacht wurden. An diesen Studien sind auch Pharmafirmen interessiert und beteiligt. Die Resultate wurden anhand von Graphiken gezeigt und von den Referenten erläutert. Daraus konnten wir entnehmen, dass die Grundlagen-

Behandlung von RLS mit L-Dopa und mit den Dopamin-Agonisten heute als erwiesen angesehen wird.

Angespannt sass ich da und versuchte mich zu konzentrieren. Zusammengefasst habe ich die Themen wie folgt verstanden:

Pharmakologische Therapie-Beweisgrundlage

In diesem Vortrag wurde ausgesagt, dass sich in den letzten Jahren L-dopa und Dopaminagonisten als therapeutische Strategien für das RLS etabliert haben. Behandlungen mit L-dopa und Dopaminagonisten können nun, wohl überlegt, in Betracht gezogen werden.

Die Pearl Studie

Diese Langzeitstudie gibt Auskunft über den Zustand der 100 getesteten Patienten über einen bestimmten Zeitraum.

Tagesmüdigkeit und Schlafattacken

Dieser Vortrag befasste sich mit Patienten, welche in der Nacht nicht zu Schlaf kommen und dementsprechend am Tage keine Leistungen vollbringen können. Die vielfältigen Schlafstörungen wurden anhand von verschiedenen prozentualen Zahlen dokumentiert.

Therapie psychiatrischer Erkrankungen

Das Wissen über Verschlechterungen von RLS bei Einnahme von psychotropischen Substanzen ist limitiert. Die meisten Daten erreichen den Beweislevel 4, welcher nur von Rapporten oder Expertenmeinungen abgestützt wird. Kontrollierte Studien sind nötig.

Nicht-pharmakologische RLSyndrom-Therapie

Es gibt in diesem Bereich keine gesicherten Untersuchungen. Nach groben Schätzungen bedürfen ca. 25% der diagnostizierten

Patienten eine medikamentöse Therapie. Befragungen von ca. 700 Patienten aus Selbsthilfegruppen ergaben die unterschiedlichsten Methoden zur Selbsthilfe.

Pharmakologische Alternativen zur dopaminergen Therapie bei RLS.

Bei unzureichendem Ansprechen auf Dopaminergika können Opiate eingesetzt werden. Opiate werden überwiegend nach klinischen Erfahrungen eingesetzt, da die verwendeten Substanzen bisher nicht in klinischen Studien bei Patienten untersucht wurden. Vor Operationen und bei längerer Immobilisation sollte man eine orale Therapie mit dopaminergen Präparaten auf eine Gabe von Opiaten umstellen, da es hier zu einer Zunahme der RLS Symptomatik durch Immobilisation und durch Schmerzen kommen kann. Ein entsprechendes Schema und Richtlinien für Anästhesisten können bei den Regionalleitern der Selbsthilfegruppe angefordert werden.

Restless-Legs bei Kindern und Jugendlichen.

Zunehmend häufig wird an schlafmedizinisch tätige Ärztinnen und Ärzte die Frage herangetragen, ob bei einem bestimmten Kind ein R-L-S vorliegen könnte. 10% der Erwachsenen über 65 Jahren leiden an RLS. Obwohl 1/3 der Erkrankten angeben, die ersten Symptome seien schon vor dem 10. Lebensjahr aufgetreten, ist über Häufigkeit und Ausprägung im Kindes- und Jugendalter wenig bekannt. Deshalb haben Ärzte und Wissenschaftler aus den Arbeitsgruppen „Pädiatrie“ und „Motorik“ in den letzten Monaten die bisher vorhandenen Erfahrungen mit RLS im Kinder- und Jugendalter zusammengetragen. Kinder mit schwerem, behandlungsbedürftigem RLS scheinen Einzelfälle zu sein. Bei diesen besteht in der Regel eine positive Familienanamnese (RLS bei Eltern, Grosseltern oder Geschwistern). Bei einer Befragung in pädiatrischen Praxen gaben 2,5% der Kinder

Missempfindungen an, 5-10% störende motorische Unruhe und Bewegungsdrang. Die diagnostischen Kriterien für Kinder waren jedoch nur in Einzelfällen erfüllt.

Die verschiedenen Vorträge haben mir gezeigt, dass im Bereich Forschung und in den Behandlungsmethoden Fortschritte gemacht wurden, aber es muss immer noch viel unternommen werden, um diese Krankheit in den Griff zu bekommen. Die Selbsthilfegruppen können wesentlich zur positiven Entwicklung beitragen, indem sie die gesammelten Erfahrungen dokumentieren und den Spezialisten weitergeben.

Marta Hofer, Präsidentin

Unsere neuen GruppenleiterInnen

Anmerkung der Redaktion: Die neuen GruppenleiterInnen stellen sich Ihnen hier vor. Zuerst erzählen Sie Ihnen etwas über ihre Motivation GruppenleiterInnen zu werden und anschliessend über ihre Erfahrung an ihrem ersten Treffen in ihrer neuen Position.



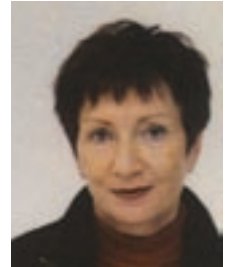
Violette Schriber

Alles begann am 4. Januar 1999. Nach der Operation verspürte ich anfänglich häufig Schmerzen in den Beinen, welche durch den zugezogenen Neurologen Herr Dr. Benedetti nach eingehenden Untersuchungen als RLS diagnostiziert wurde. Es wurde mir bewusst, dass Rückschläge auch Chancen sind, wenn man nicht mit dem Schicksal hadert, sondern sich selber hilft. Ich bemühte mich daher, anhand von Informationen die Krankheit zu verstehen und lernte dabei die RLS-Selbsthilfegruppe kennen. Ich wurde eingeladen, an einem regionalen Treffen teilzunehmen. Als ich dort anderen vom Schicksal gezeichneten Menschen begegnete, hatte ich das Bedürfnis, diesen zu helfen, damit sie die Hoffnung und die Geduld aufbringen, ihre Krankheit zu ertragen.

Mein erstes Treffen im gemütlich hergerichteten Säali im Restaurant „Bundesbahn“ ist für mich überraschend gut abgelaufen. Ich spürte förmlich, wie die Menschen mich unterstützten und sich freuten, ihre Anliegen in lockerer Atmosphäre vortragen zu dürfen. Sehr gefallen hat auch der gegenseitige Gedankenaustausch mit den zahlreichen Tipps. Man hatte auch das Gefühl, dass niemand allein gelassen wurde und dass aufgrund der gegenseitigen Unterstützungen eine verschworene Gemeinschaft heranwachsen wird.

Ich war glücklich festzustellen, wie die Menschen zufrieden das Treffen verliessen und freute mich schon wieder auf die nächsten Aufgaben.

Es ist mir ein Bedürfnis, andere Betroffene dieser sehr belastenden Krankheit zu unterstützen. Allzu oft fühlt man sich im Bekanntenkreis nicht verstanden. Man zieht sich zurück, teilt sich nicht mehr mit, verstummt. Schon beim ersten Treffen wurde mir bewusst, wie wichtig die Gespräche «unter uns» sind. Da hören wir z.B. von Teilnehmern: «Meine Unterschenkel fühlen sich an, wie in einem Schraubstock» oder «ich ertrage keine Sonne an den Beinen» oder «Strumpfhosen zu tragen, ist mir wegen der Überempfindlichkeit unmöglich». Wie oft hatte ich mit solchen Aussagen meinen Ärzten hilflos versucht, die Symptome zu beschreiben und nun höre ich mit Staunen, aber auch mit Erleichterung, dass ich nicht alleine mit diesen Beschwerden dastehe.



Vreni Hamburger

Der Austausch war lebhaft und interessant. Die vielen kleinen und grossen Erleichterungen werden dankbar aufgenommen. Ich freue mich schon jetzt, an unserem Frühlingstreffen im März 2003 möglichst viele von Euch begrüssen zu dürfen.



Herbert Dietrich

1997 zeigten sich bei mir die ersten Symptome dieser Krankheit, von der ich damals keine Ahnung hatte, so wenig wie die verschiedenen Ärzte, die ich in den folgenden drei Jahren aufsuchte. Das Leiden, verbunden mit chronischer Schlaflosigkeit, verschlimmerte sich derart, dass ich schliesslich am Ende meiner körperlichen und seelischen Kräfte anlangte. Freunde aus Tunesien hörten davon und waren sofort überzeugt, dass ich an RLS leide. Via Internet gelangte ich an Frau M. Hofer und mit ihrer Hilfe an kompetente Fachärzte. Den Herren Dr. Schwander und Dr. Strub in Zurich gelang es, meine völlige zerrüttete Gesundheit wieder ins Gleichgewicht zu bringen, so dass ich heute praktisch schmerzfrei bin. Abgesehen von den üblichen Einschränkungen kann ich den Alltag beinahe normal bewältigen. Welche Hölle RLS bedeuten kann, versteht eigentlich nur, wer selbst betroffen ist und deshalb erfüllt unsere Selbsthilfegruppe eine wichtige Aufgabe, was auch meine Motivation ist, einen aktiven Teil zu übernehmen.



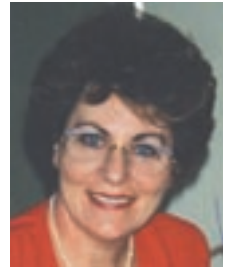
H. Siegrist

An erster Stelle steht die Möglichkeit, anderen Leidensgenossen zu helfen, ihnen zuzuhören und versuchen ihre Leiden und Probleme zu verstehen. Dafür im Austausch von Leidensgenossen angehört und verstanden zu werden und so gestärkt wieder die Alltagsaufgaben in Angriff nehmen zu können.

Dieses Treffen war für mich sehr lehrreich, interessant und bereichernd. Da für mich noch alles ziemlich neu ist, fühle ich mich noch etwas unsicher, was sich sicher mit etwas Routine bessern wird.

Ich möchte meine Erfahrungen an andere Mitmenschen weiter geben, damit sie frühzeitig aufgeklärt werden und der Leidensweg dadurch verkürzt wird.

Es freute mich, so viele aufgestellte Menschen zu treffen und das trotz diesem nervigem Leiden. Für mich sind die Treffen ein Rettungsring...



Vreni Bühlmann



Heinz Mutti

Aus Dankbarkeit habe ich mich entschlossen, eine aktive Rolle zu übernehmen, da auch ich als RLS-Patient von der Selbsthilfegruppe in den letzten Jahren profitieren konnte. Mithelfen – Mitfühlen – Mittragen
...ist für mich als Mitbetroffener und als Regionalleiter das Motto.

Ein Rückblick auf mein erstes Treffen zeigt deutlich, wie wichtig diese Zusammenkünfte für die Betroffenen sind. Wenn man mithelfen, zuhören oder die eigene Erfahrung einbringen kann, hilft das schon vielen Betroffenen. Diese Begegnungen sind hilfreich für alle Patienten, aber auch für ihre Angehörigen.



Lilly Nöthiger

Als Motivation sehe ich die Notwendigkeit, uns in der Gruppe über RLS mitteilen zu können. Auch ist es wichtig, dass die Öffentlichkeit mehr über diese Krankheit erfährt und so unser Leiden eher verstehen kann.

Mein erstes Treffen war sehr interessant. Es freute mich vor allem, dass sich alle so toll engagieren und ihre Sache ernst nehmen.

RLS Treffen vom 19.10.2002 in München

Der Vortrag von Herrn Lothar Niepoth zum Thema «Kann man mit einer chronischen Krankheit leben?» war so beeindruckend, dass wir uns auf keine gekürzte Fassung einigen konnten.

Wie bringen wir unserem Umfeld bei, wie es ist mit einer chronischen Krankheit zu leben? Persönliche Auseinandersetzung. Wie nehmen wir Hilfe von Aussen an und wie gehen wir damit um?

Dies sind Fragen, welche der Autor sowohl philosophisch als auch im Hinblick auf RLS ganz konkret stellt und beantwortet.

Wir hoffen, Ihnen den Vortrag in einer nächsten Ausgabe, oder gar in einer Sonderausgabe, ungekürzt in voller Länge zum Lesen geben zu dürfen.

Anni und Manou Maurer

Regionaltreffen Herbst 2002 Gruppen Rapperswil, Wil SG, Luzern und Zürich 1



An den oben genannten An den Treffen haben insgesamt 74 Personen teilgenommen.

Herr B: massiert die Beine nachts mit Menthol-Gel und kann danach meistens wieder einschlafen. Dieses Sport und Massage Gel kauft er bei Otto's Warenposten, 150 ml, Fr. 4.50. Er wirkt Wunder, als Ergänzung zu Medikamenten.

Wissenschaftler der Universität in San Francisco fanden heraus, dass sowohl Menthol als auch Kälte den gleichen Rezeptor an der Oberfläche von Nervenzellen reizen.

Herr H. wenn die Füsse schmerzen, ganz weiche Sohlen in die Schuhe legen. Er kauft die Schuhe eine Nummer grösser und schneidet die Sohlen selbst zu, z.B. von einem flauschigen Spannteppichrest mit Schaumstoffunterlage.

Frau Sch. geht nicht vor Mitternacht ins Bett. So kann sie mit einem

Medikament 6-7 Stunden schlafen.

Frau E. meidet strikte Natrium-Glutamat, d.h. alle präparierten Lebensmittel. (Geschmacksverstärker, E621, E627, E631). Es ist nicht so schwierig und aufwendig, wie es im ersten Augenblick scheint. Man muss beim Einkaufen darauf achten, und bald kennt man die Produkte, die diese Stoffe enthalten. Es lohnt sich!
Auch Bauchlage im Bett, wirkt beruhigend auf die Beine.

Viele Restless-Legs Patienten haben den Eindruck, dass die Ernährung eine wichtige Rolle spielt. Schwierig ist aber herauszufinden, was man meiden sollte. Es ist lohnenswert zu beobachten, was die Beschwerden auslösen könnte.

Zwei noch jüngere Teilnehmerinnen berichten, dass ihnen Akupunktur und chinesische Teemischungen helfen.

Regionaltreffen in Zug vom 24. Oktober 2002

Mit dem Saal des Parkhotels Zug stand uns für das erste Treffen der regionalen Selbsthilfegruppe in Zug ein idealer Raum zur Verfügung. Für den Start in Zug hatte sich freundlicherweise Frau Marta Hofer bereit erklärt, am Treffen teilzunehmen. Mit einem Inserat in der Zuger Zeitung hatten wir auf den Anlass aufmerksam gemacht und so konnten wir dann zwölf von RLS betroffene Personen zum Treffen begrüßen. Die rund 2-stündige Besprechung verlief in

angenehmer Stimmung und kann als Erfolg betrachtet werden.

Es zeigt sich wieder einmal, dass der Austausch von persönlichen Erfahrungen mit dem RL-Syndrom einem starken Bedürfnis entspricht und zweifelsohne manchem Teilnehmer von Nutzen ist. Allein die Tatsache, dass andere zuhören, bedeutet eine grosse Hilfe, man ist nicht so alleine.

Regionaltreffen Berner Oberland/Wallis vom 1. Oktober 2002

Erstmals wurde das Regionaltreffen unter der neuen Bezeichnung «Berner Oberland/Wallis» in Spiez durchgeführt. Ein idealer geografischer Treffpunkt für alle Teilnehmer, die mit dem Zug oder dem Auto anreisen. Neu war auch der Auftritt der neugewählten RegionalleiterInnen Helena Sigrist und Heinz Mutti, welche so Anni Maurer in Zukunft etwas entlasten.

Zum Mittagessen trafen sich acht TeilnehmerInnen und erste Kontakte wurden geknüpft, Erfahrungen ausgetauscht. Die anschliessen-

de Versammlung im Bahnhofsbuffet mit prächtiger Aussicht auf den See und den Rebberg war sehr lebhaft und informativ. Die Gespräche und der Austausch mit Gleichbetroffenen bedeutet für viele Patienten eine wertvolle Unterstützung im täglichen Leben. Es war spürbar, dass die Selbsthilfegruppe für sie von unschätzbarem Wert ist, jedoch nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für die Angehörigen. Die neuen Medikamente geben vielen die Hoffnung, das Leiden zu lindern und die Lebensqualität zu steigern.

Treffen in Olten vom 7. Oktober 2002

Frau Maurer begrüsst die 13 anwesenden Frauen und stellte mich (Lilly Nöthiger) als neue Regionalgruppen-leiterin vor.

Der Reihe nach erzählte jede von ihrem Leiden, neuen Erfahrungen und oft stellen sich wieder neue Fragen, auf welche meist jemand aus der Gruppe eine Antwort oder einen guten Tipp weiss. Ansonsten wird auf den Arzt verwiesen.

Einiges aus der Gruppe

- Frau Z. glaubt, dass bei ihr Surmontil (Medikament) das RLS ausgelöst hatte. Gegen Depression hat sie guten Erfolg mit Remeron erzielt.
- Frau R. musste die Erfahrung machen, dass Sifrol nur etwa 3 Monate bei ihr gewirkt hat.
- Frau M. stellte fest, dass sich Sifrol nicht mit Johanniskrautpräparaten verträgt.
- Frau B. glaubt, dass RLS Patienten empfindlich auf Wohngifte seien.
- Frau M. erzählte, dass ein langjähriger Patient auf Süssigkeiten verzichte und es ihm besser geht.
- Bei Frau Ae. trat das RLS

nach der dritten Narkose auf.

- Frau B. ist stark wetterfühliger. Bei Hockdruck geht es ihr besser als bei Tiefdruck.
- Das Thema Hanf ist auch aktuell. Soll man Tee oder Guetzli ausprobieren? Das Produkt ist jedoch mit Vorsicht zu geniessen, da Melancholie, Depression und Angstgefühle, in seltenen Fällen Atemnot auftreten können.
- Frau H. fragt nach Gabaser. Frau M. fügt dazu an, dass es bei einigen gut, bei anderen überhaupt nicht wirkt, was generell wieder festgestellt wurde. Was dem einen hilft, kann bei einem anderen das Leiden verschlimmern.

Fast alle versuchen mit Madopar, Sifrol oder Permax in verschiedenen Dosierungen über die Runden zu kommen.

Es nahmen 11 Personen teil, wobei Frau Hänni von ihrem Mann begleitet wurde, was uns sehr freute. Angehörige und Begleitpersonen sind immer willkommen.

Treffen in Bern vom 9. Oktober 2002

Frau Zwahlen schlug vor, dass Protokolle in Zukunft im Internet erscheinen sollen. (Wurde bereits an der GV vom 10. Januar 2003 besprochen und eingeleitet).

In der Runde wurden viele Themen angesprochen. Hier die Wichtigsten:

- Einige Betroffene erleben eine deutliche Verbesserung, wenn sie Zucker möglichst meiden. Im Gegensatz dazu hat Frau Zwahlen die Erfahrung gemacht, dass sie mit Süßem ruhiger wird.
- Frau Schenk möchte wissen, ob Melatonin zum

Schlafen auch bei RLS helfe und was Ärzte dazu meinen.

- Frau D. hat in einer Fachzeitschrift gelesen, dass Jod in der Nahrung RLS auslösen könnte.
- Auf Interesse stiess meine Dehnübungen gegen die nächtlichen Krämpfe.

Der Austausch war lebhaft und interessant. Alle begrüßen, dass die Gruppe kleiner ist und alle dadurch mehr profitieren können und auch zu Wort kommen. Es war daher sicher richtig, das Treffen an zwei Daten durch zu führen.

Treffen in Basel vom 24. September 2002

Bei meinem ersten RLS-Treffen der Gruppe Basel im Restaurant «Bundesbahn» in Basel konnte ich 14 Personen willkommen heissen. Ausserdem durfte ich unsere Vizepräsidentin Frau Maurer als Gast begrüßen, welche mich bei meinen Aktivitäten tatkräftig unterstützte.

Im gemütlich hergerichteten Sääl fiel es den Teilnehmern nicht schwer, sich vorzustellen und anschliessend ihre Probleme sachlich vorzutragen. Mir schien, dass

die Leute sich darüber freuten, ihre Anliegen in lockerer Atmosphäre erzählen zu dürfen. Ich spürte das Verlangen diese Treffen öfters abzuhalten. Aufgrund der regen Beteiligung an den Gesprächen und wegen des positiven Echos auf den Vorschlag, die Veranstaltung auszubauen, bin ich bereit, zwei weitere Treffen pro Jahr zu organisieren.

Mitglieder berichteten:

- Herr W.R. äusserte sich, dass er jeden Tag in beiden Füssen fast unerträgliche Schmerzen verspürt, welche sich glücklicherweise in der Nacht nicht fortsetzen. Was kann er dagegen tun?
- Frau U.G. konnte durch die Einnahme von «Chinesischem Pulver» das Medikament Madopar absetzen.
- Herr G. nimmt nach wie vor seine Medikamente, fühlt sich aber seit einiger Zeit besser, da er dank seinem Humor eine bessere Lebenseinstellung gefunden hat.

Zusätzliches Treffen der Region Basel vom 4. 12. 2002

Bereits nach kurzer Zeit entwickelte sich eine angenehme Atmosphäre. In zwanglosen Gesprächen wurden gegenseitige Erfahrungen ausgetauscht, wobei sehr grossen Wert auf eine kollegiale Bindung der RLS-Mitglieder gelegt wurde. Traurig stimmte mich vor allem die Aussage von Herr E.S., dass er das Vertrauen in seine Ärzte verloren

hat, da er von ihnen zu wenig Unterstützung und Hilfe bekam. Zudem sei es ihm durch sein schlechtes Gehör beinahe unmöglich eine vernünftige Kommunikation mit den Ärzten aufrecht zu halten. Ich werde versuchen, seine Situation zu verbessern, sowohl in der Selbsthilfegruppe, als auch gegenüber seinen Ärzten.

Impressum

Herausgeberin: Schweizerische Selbsthilfegruppe RLS, Postfach, 3000 Bern.

Redaktion: Martin Bachmann. Lektorat: Susi Bachmann.

Gestaltung: Manou Maurer, Bern.

Für Beiträge/Anfragen wenden Sie sich an die Redaktion: 01 433 27 10