

RESTESS EGS

Unter uns

Newsletter für Mitglieder der SRLS 1/2001

Editorial

**«Unter uns – über den Grundsatz
unserer Selbsthilfegruppe»
Marta Hofer, Präsidentin SRLS**

Forschung

**Grünes Licht für die langersehnte
Therapie-Studie mit Marinol®**

Patienten

Ruhige Nächte dank «Neigebett»

Gruppeninfos

Öffentlichkeitsarbeit 2001 – die Zahlen.



Gedanken der Präsidentin

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Ja, sie haben wirklich das neue Mitteilungsblatt der Schweizerischen Restless-Legs Selbsthilfegruppe in den Händen! Wie Sie auf dem Titelblatt sehen, haben wir den Namen «Restless-Legs unter uns» gewählt. Ich denke dieser Name bringt die Stärken der Selbsthilfegruppe sehr gut zum Ausdruck. In der Gruppe können die Betroffenen einander näher kommen. Sie bilden eine Art Schicksalsgemeinschaft. Miteinander können in der Gruppe Strategien zur Bewältigung unseres Leidens diskutiert und erarbeitet werden. Individuelle Lösungen sind gefragt! Und alles, was wir in der Gruppe besprechen, bleibt «unter uns». Dies ist nämlich der Grundsatz aller Selbsthilfegruppen. Vielen Dank für die vorgeschlagenen Namen, die anlässlich unseres Wettbewerbes eingegangen sind. Die Teilnehmer wurden persönlich benachrichtigt.

Dass Sie so lange auf eine Nachricht von uns warten mussten, heisst nicht, dass wir untätig waren. Ganz im Gegenteil, wir haben den Jahreszeiten entlang, frühlinghaft geackert und gesät, sommerlich gerackert und geschwitzt und jetzt möchten wir spät-herbstlich ernten, indem wir an den Regionaltreffen viele Mitglieder, hoffentlich auch neue, begrüssen dürfen.

Öffentlichkeitsarbeit war dieses Jahr unser Hauptthema. (*Details finden Sie*

auf Seite 11.) Die verschiedenen Fernsehauftritte und Beiträge in Zeitschriften nahmen uns sehr in Anspruch. Wir sind aber überzeugt, dass sich der Einsatz gelohnt hat. Wir konnten vielen Leidenden, die bisher nichts über RLS wussten Informationen und Mut geben.

Mit der Restless-Legs Vereinigung Deutschland haben wir vereinbart, Informationen auszutauschen, ohne gegenseitig Mitgliederbeiträge zu zahlen.

Zum Schluss habe ich gleich noch eine gute Nachricht: Auf meine Anfrage hin, hat die Firma Boehringer Ingelheim, Schweiz, GmbH, zugesagt, die Kosten für den Druck dieses Bulletins zu übernehmen. Dies bedeutet für unsere Kasse eine grosse Entlastung. Vielen Dank!

Ein grosses Dankeschön geht auch an Manou Maurer, welche für das Layout und die Umsetzung unserer Broschüre viel Zeit und Mühe investiert hat.

Bis zum nächsten Wiedersehen oder Wiederhören wünsche ich allen eine gute und angenehme Zeit.

Marta Hofer, Präsidentin

Information zur Therapie-Studie mit Marinol®

(Endlich) können wir mit der Therapie-Studie mit Marinol® beginnen! Es liegen nun sowohl die Bewilligung der ethischen Kommission des Kantons Bern (KEK), die Erlaubnis zum Einsatz eines Betäubungsmittels zu Studienzwecken als auch die Bewilligung zur Einfuhr der Marinol® Tabletten für Apotheken vor.

Herr Dr. Thomas Loher, Assistenzarzt im Zentrum für Schlafmedizin des Inselspitals, wird sich mit denjenigen, die sich angemeldet haben in Verbindung setzen, um herauszufinden ob alle Bedingungen zur Teilnahme an der Studie erfüllt sind.

Die wichtigste Bedingung ist ja nebst der eindeutigen RLS Diagnose die Therapie-resistenz. Das bedeutet, daß nur solche Patienten teilnehmen können die schon mindestens Madopar® oder

Sinemet®, Permax®, Sifrol®, Cabaser® oder Requip® sowie Neurontin®, Tegretol® oder Depakine erfolglos versucht haben.

Ich möchte auch nochmals betonen, daß die momentan eingenommenen Medikamente nicht abgesetzt werden müssen, sondern, daß das Marinol zusätzlich eingenommen wird.

Die Wirkung der Tablette muß aber im Schlaflabor getestet werden. Was bedeutet, daß diejenigen die teilnehmen wollen zuerst zwei Nächte und eine Woche später nochmals eine Nacht im Schlaflabor verbringen müssen.

PD Dr. J. Mathis

*Leiter am Zentrum für Schlafmedizin im Inselspital
Ärztlicher Beirat der SRLS*



*Dr. Thomas Loher,
Assistenzarzt Insel-
spital*

Inhaltsverzeichnis

Seite 2

Editorial

Seite 3

Forschung

Seite 4 – 9

Patienten

Seite 10 – 11

Gruppeninfos /
Impressum

Seite 12

Wichtige Adressen

Mini Bei!

Ei wirrwar, eis Durenang
Schmerze, wo eim plage scho Jahre lang
mer cha nümme schlofe, hesch ä kei Rueh
ei Horror und Folter, was söll mer da no säge dezue

Ghörsch Turmuhr schlah, jedi Stund, vo wiit här
und wünschisch dr, wennis nume scho Morge wär
das Brönne, Stäche, me chas chum definiere
erscht no das Gfühl z'ha, d'Lüt meine, mer tüeg simuliere!

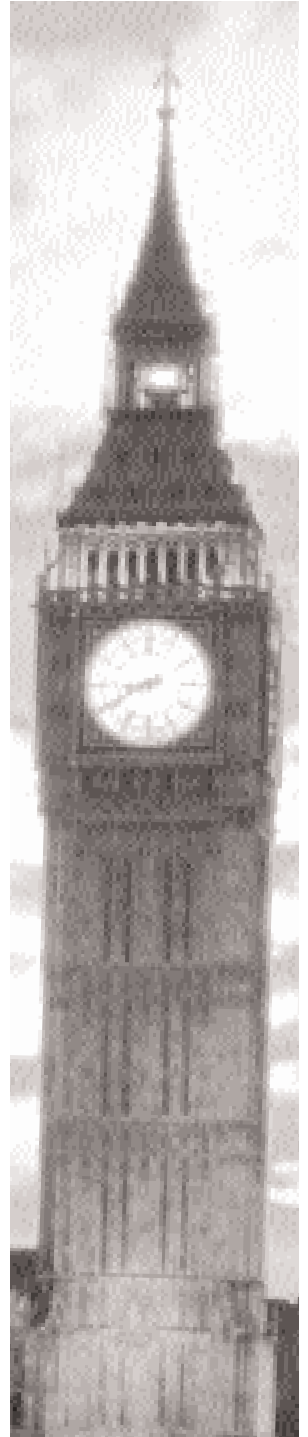
E grosse Teil vom Läbe schtöh mer uf üsene Bei
wo plötzlich vö afo streike und nümme so rächt wei
ä kei Arzt hät dir bis jetzt s'Richtige chönne gä
muesch Verschiedenes usprobiere, das und dieses sött me näh

Mit grosser Hoffnig tuet me die Tablette schlücke
Die türschte Schue tüend di überall drücke
dr Mage tuet blöd, d'Auge lönd no
s'isch s'Falsche wo mer het übercho

Z'letscht griift me zu der Natur – Homöopathie,
Akupunktur – Massage und Kinesiologie
d'Verzweiflig isch gross, hesch kei Freud me am Läbe
Depressione mache sich bemerkbar dernäbe

Me weiss nur eis, dass es e so nid cha wiiters gah
Dä Zuefall, ä Bricht imene Hefkli hät mer d'Auge uf ta
wie seit me ä so schön, d'Hoffnig nit ufgä und glaube dra
dass der doch no än Arzt cha hälfe
und du chasch wieder Froid am Läbe ha!

G. Lüdi; Bettlach



Trinken sie alle 10 bis 15 Minuten 3 bis 4 Schluck Wasser, so dass Sie 3 Liter pro Tag trinken. Andere Getränke werden nicht dazugezählt.

Wer selten trinkt, dafür aber viel aufs Mal, erreicht nicht denselben Effekt, weil das Wasser wieder ausgeschieden wird, ohne grosse Wirkung auf den Wasserhaushalt im Körper zu haben. Also alle 10 bis 15 Minuten trinken, denn nur so wird das Wasser vom Körper aufgenommen. Am Anfang ist es wichtig, die Eieruhr zu stellen, sonst merkt man nicht, dass es schon wieder Zeit ist. Es geht in der Regel ein paar Tage, bis der Wasserhaushalt im Körper ausgeglichen ist. Sie werden erleben, dass nicht nur die RLS-Beschwerden bessern, sondern, dass sich das ganze Wohlbefinden steigert.

Ich bin selber RLS-Patientin gewesen. Damals habe ich selten mehr als ein Glas Wasser zu den Mahlzeiten

getrunken. Erst vor etwa vier Jahren ist mir der Zusammenhang zwischen meinem Trinkverhalten und meinen RLS-Beschwerden bewusst geworden. Nichts half, nicht einmal die doppelte Dosis Magnesium. Bis ich anfang Wasser zu trinken. Seither versuche ich, sehr regelmässig und genügend zu trinken.



Wasser Therapie – eine Therapie die vielen Linderung bringen kann.

Werde ich nachlässig, sind auch die Beschwerden prompt zurück.

Diese Kur hat übrigens auch schon zwei meiner Kundinnen geholfen und ich hoffe, dass viele RLS-Patienten darauf ansprechen. Über Rückmeldungen würden mich freuen!

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

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.

Tricks von Patienten: vom Popcorn und den Sultaninen

Eine meiner bevorzugten alternativen Behandlungen ist die Popcorn – Therapie. Ich gehe gerne ins Kino, ins Theater, aber wie die meisten von uns, kann ich nicht stillsitzen. Wie auch immer, bewaffnet mit Popcorn, geht es. Ich esse während der Vorstellung eines nach dem andern. Scheinbar genügt diese alberne körperliche Tätigkeit, um RLS zu bekämpfen. Wenn ich noch eine Flasche mit Wasser dabei habe, dann geht es mir gut.

Kürzlich waren meine Frau und ich ins Theater eingeladen. Popcorn war dort nicht angebracht. Als wir uns dem Theater näherten, geriet ich in Panik. Meine Frau sagte: «Warum probierst du nicht Sultaninen? Die verursachen kein Geräusch beim Essen» Wir gingen ins nächste Geschäft und kauften einen Sack Sultaninen. Es funktionierte! Den ersten Akt über-

stand ich rein mit dem Wissen, Sultaninen bei mir zu haben. Durch den zweiten Akt kam ich, indem ich sie ass.

Im Flugzeug hilft mein Laptop, ein Computerspiel, schreiben, skizzieren oder programmieren. Alle diese Tricks, vom Popcorn bis zum Programmieren, haben eines gemeinsam: ich benütze und bewege meine Hände und Arme.

Was mache ich an einem ruhigen Abend zu Hause? Ich will zwischendurch auch mal mit meiner Familie fernsehn (ohne alle verrückt zu machen mit meiner Nervosität). Auch hier hilft Popcorn.

Dies ist also meine Popcorn-Empfehlung! Aber Vorsicht: Entweder gibt es Popcorn oder ein Abendessen, aber niemals beides, da sonst neue Komplikationen entstehen.

Übersetzung von M. Hofer aus dem Night Walkers vom Februar 01 von R. H. Watermann, Jr. Chair, Board of Directors

Leberreinigungsdiät

Ich bin mir bewusst, dass diese Therapie nicht für alle Betroffenen geeignet ist, aber vielleicht könnte sie denjenigen helfen, bei welchen das RL-Syndrom in späteren Lebensjahren ausgebrochen ist.

Seit 2 ½ Jahren leide ich unter RLS. Fünf bis sechs Stunden jede Nacht und nicht nur in den Waden, sondern nun auch in den Oberschenkeln. Trotz starken Schlaftabletten konnte ich von einem erholsamen Schlaf nur noch träumen und die Arbeit als Kursleiterin für Sprachen wurde immer beschwerlicher für mich, da ich tagsüber todmüde war. Ich versuchte während dieser Zeit verschiedene Alternativmethoden um das lästige RLS loszuwerden, aber nichts half.

Dann entschloss ich mich für eine Leberreinigungsdiät, was eine komplette Nahrungsumstellung erfor-

derte. Nach vierzehn Tagen wurde mein RLS schwächer, nach einem Monat hatte ich nur noch zwei bis dreimal nachts schwache Anzeichen von RLS und dies nur noch über zwei Stunden. Nach zwei Monaten begann ich sukzessive die Schlaftabletten abzusetzen. Seitdem sind sieben Monate vergangen. Mein RLS hat sich um 98% gebessert. Ich empfinde es nur noch ganz schwach bei grosser Nervenbelastung. Aber nach ein bis zwei Tagen verschwindet es wieder. Ich schlafe ohne Beruhigungsmittel wieder während sechs Stunden, für mich etwas Wunderbares.

Seither ernähre ich mich sehr bewusst. Dennoch bin ich überzeugt dass das RLS bei mir eine Stoffwechselstörung sein könnte.

*Sonja Schwegler, Gässlistr. 16,
8172 Niederglatt,
m.s.schwegler@bluewin.ch*

Unsere Mitglieder berichten:

Anm. der Redaktion: Suchen Sie vor jedem Spitalaufenthalt das Gespräch mit dem operierenden Arzt und machen Sie ihn auf Ihr Leiden aufmerksam: wieviel, wie oft und welches Medikament sie nehmen müssen.

So haben Sie ggf. die Möglichkeit für den Spitalaufenthalt Alternativ-Medikamente zu finden.

Für den Anästhesisten gibt es zusätzlich eine Medikamentenliste, welche Mittel sich für einen RLS-Patienten eignen und welche nicht. Diese Liste ist bei uns erhältlich.

Schlechte Erfahrungne im Spital wegen mangelnder Kenntnisse

Frau F. M. aus T.:

Am 1.10.99 musste ich notfallmässig wegen eines eingeklemmten Leistenbruches ins Spital. Da man dort weder die Krankheit RLS, noch deren Behandlung kannte, durfte ich während 2 Tagen und Nächten kein Madopar nehmen. Das war für mich der reine Horror! Auch Schmerzmittel waren verboten. Nach der Operation durfte ich wieder Madopar wieder nehmen. Weder der Arzt noch das

Pflegepersonal schien sich für das Problem RLS zu interessieren. Durch meine schwere Poliarthritis-Erkrankung bin ich die meiste Zeit an den Rollstuhl gebunden, was das RLS-Syndrom zusätzlich erschwert. Die Krankheit und solche Behandlungsmethoden schlagen so sehr auf die Nerven, dass es mich nicht erstaunen würde, wenn jemand in diesem Zustand an Suizid denkt.

Schnelle Besserung dank Madopar und prompter Diagnose.

Frau H. R. aus M.:

Zuerst danke ich Ihnen (und Ihrem Mann, der mich so liebenswürdig am Telefon informierte), für die prompt zugestellten Unterlagen. Sofort nach Erhalt Ihrer Sendung habe ich mich beim Arzt in Basel angemeldet. Im Juni hatte ich einen Termin bei ihm. Ich war eine Stunde bei ihm zur Untersuchungen. Allein auf Grund meiner diversen Schilderungen und ohne die

Laborresultate abzuwarten, verschrieb er mir spontan Madopar 125. Davon nehme ich nun eine Tablette vor dem Schlafen und ich kann es kaum glauben: ich schlafe durch! Da der Befund auf RLS sofort eindeutig war, ersparte ich mir das Schlaflabor.

Für Ihren wertvollen Einsatz vielen Dank und herzliche Grüsse

Interessante Beobachtungen: Ruhige Nächte dank «Neigebett»

Im Jahr 1987 litt ich an Krämpfen an der Aussen- seite des linken Unterschenkels (kein Wadenkrampf), die ich durch eine halbliegende-halbsitzende Schlafposition vermeiden konnte.

Nach dieser Erfahrung wollte ich nun bei den RLS-Schmerzen, die bisher durch nichts zu bekämpfen waren, auch wieder diese Schlafposition ausprobieren. Im Februar startete ich provisorische Versuche auf einem Sitz-Liegestuhl mit einer schiefen Schlafposition des Körpers während der ganzen Nacht. Ich lag zu Beginn mit dem Kopf 40 bis 45 cm höher als mit den Füssen. Dann reduzierte ich den Höhenunterschied bis auf 37 cm. Der Erfolg war eindeutig. Absolut keine Beschwerden mehr.

Von Mitte Mai bis Ende Mai gingen die Versuche im normalen Bett weiter, von nun an «Neigebett» genannt. Die grösste Schwierigkeit ist das Hinunterrutschen zu vermeiden.

Die optimale Höhendifferenz der Kopfauflage und der Fersenaufgabe beträgt bei mir 37 cm. Interessant ist, dass sich bei mir eine Verminderung der Höhendifferenz auf ca. 32 cm hinunter so auswirkt, dass die Zuckungen und Verkrampfungen wieder beginnen. Bei nur 25 cm sind diese wieder in voller Stärke vorhanden. Mit dieser schiefen Schlafposition schlafe ich nun wieder 100% 6 bis 8 Std. durch, ohne jegliche Beschwerden.

Viel Glück.

Wenn andere RLS-PatientInnen mit der schiefen Schlafposition Erfolg haben, melden sie sich bitte bei

PD DR. J. Mathis, Leitender Arzt, Neurophysiologie, Inselspital, 3010 Bern.

Zuversichtlicher nach Gruppentreffen

Herrn E. H. in F: Es ist nicht so, dass sich mein Leben durch die Teilnahme in der Selbsthilfegruppe völlig verändert hätte. Ich kann auch nicht sagen, dass all meine Probleme gelöst sind. Ich

finde aber in der Gruppe Verständnis und Unterstützung und ich kann so zuversichtlicher meinen Weg gehen. Ich möchte die regelmässigen Treffen nicht mehr missen.



SRLS Regionaltreffen Mai 2001

Es waren 143 Mitglieder und viele Angehörige anwesend. Die Treffen waren somit sehr gut besucht.

Herr K. H. stellt fest, dass an den Treffen zwangsläufig viel über Medikamente diskutiert wird. Er ist der Meinung, dass unser Körper nicht nur eine Therapie gegen RLS braucht, sondern dass wir ihn ganzheitlich gut behandeln sollten. So benützt er z.B. täglich die Bioresonanzmatte, dies unterstützt sein Wohlbefinden und vor allem das Immunsystem, was wiederum mehr Lebensqualität bedeutet. Diese Erfahrung bestätigt auch Herr B. H. .

Frau R. meint, eine positive Einstellung zum jeweiligen Medikament sei wichtig. Viele nehmen zu wenig, weil sie Angst haben, es würde schaden. Die Wirkung ist dann unbefriedi-

gend. Die Medikamente sind dazu da, dass es uns besser geht, sonst haben sie keinen Sinn. Mehrmals wurde betont, dass ein zeitig eingenommenes leichtes Nachtessen die Wirkung der Medikamente positiv beeinflusst. Naschereien vor dem zu Bett gehen, sind nicht gut für den Schlaf.

Einige Mitglieder haben mit Akupressur und Blutgruppendiät gute Erfahrungen gemacht.

Eine Patientin hilft sich, wenn sie schlecht geschlafen hat damit, dass sie sich folgende Überlegung macht: «Was ist gut schlafen?» «Daran denken, wie es war, bevor mir Medikamente Linderung verschafften.»

An erster Stelle stand auch diesmal wieder die Erfahrung der Neumitglieder, endlich nicht mehr allein zu sein.

Anni Maurer

Impressum

Herausgeberin: Schweizerische Selbsthilfegruppe RLS, Postfach, 3000 Bern.
Redaktion: Martin Bachmann. Lektorat: Miri Bachmann. Gestaltung:
Manou Maurer; Kommunikations-Design, Münchenbuchsee.

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

Wir brauchen Verstärkung und suchen für die Gruppen Wil SG, Luzern, Basel, Olten und Aarau,

Regionalgruppen – BegleiterInnen

Sie organisieren und leiten die jährlichen Zusammenkünfte, führen Protokoll und informieren regelmässig die Präsidentin. 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).

Ein paar Zahlen zur Öffentlichkeitsarbeit 2001

Martha Hofer: Es gab zwei TV-Auftritte mit Dr. S. Stutz, sowie zwei ausführliche Berichte in der Schweizer Illustrierten. Auch im «Sonntag» und «Leben und Glauben» wurde über RLS geschrieben. An dieser Stelle vielen Dank den Mitgliedern, die sich für die TV-Sendungen zur Verfügung stellten. Die Reaktionen übertrafen alle unsere Erwartungen. Frau Maurer und ich konnten die fast 1000 Anfragen zeitweise kaum bewältigen. Sie waren für uns (und unsere Lebensgefährten) eine grosse Belastung. Wir wissen,

dass etliche mit einer Medikamenten-Therapie Linderung fanden. Einige haben sich auch sofort als Mitglieder angemeldet. Der grösste Teil wollte vorerst nur die Informationen und die meisten haben die Fr. 10.– für die Spesen überwiesen. Ein Glück, dass wir die Kassiererin haben, ich wäre gar nicht in der Lage gewesen, mich auch noch um die Zahlungen zu kümmern. Dank auch der Firma Roche, Schweiz, die uns die benötigten Broschüren und das Neuro-Forum immer wieder prompt zur Verfügung stellte.

Neue Einzahlungsscheine

Am 7. April 2001 haben Sie den Vorstand für unseren Verein gewählt. Die Umstrukturierung braucht jedoch etwas Zeit und ist noch im vollen Gange. Im Mai habe ich die Kasse unserer Kassiererin übergeben. Sie hat ein Konto eröffnet und seither gehen die Zahlungen auf dieses Konto.

Für die Mitgliederbeiträge 2002 benötigen Sie bitte die neuen Einzahlungsscheine, die Sie anfangs nächstes Jahr erhalten werden. Wir bitten Sie an den Treffen keine Barzahlungen mehr vorzunehmen: Diese erschweren die Buchhaltung und auch eine notwendige Kontrolle geht verloren.

Adressen Vorstandsmitglieder SRLS

Präsidentin	Frau Marta Hofer Rietstr. 14, 8640 Rapperswil	055 / 211 13 26
Vize-Präsidentin	Frau Anni Maurer Haldenstr. 26, 5415 Nussbaumen	056 / 282 54 03
Sekretariat Romandie	Monsieur Matthias Lüthi Rue du Théâtre 1083 Mézières matlamousse@caramail .com	021 / 903 37 16
Kassierin	Frau Annalies Dillier Brünigstr. 45, 6055 Alpnach-Dorf	041 / 670 36 07
Redaktion, Sekretariat	Herr Martin Bachmann Eulenweg 23, 8048 Zürich	01 / 433 27 10
Web-Master	Herr Peter Blank Dorfstr. 8, 3421 Rüti b. Lyssach	079 / 208 13 50
Ärztlicher Beirat	Herr PD Dr. Johannes Mathis Neurologie, Inselspital 3010 Bern mathis@insel.ch	031 / 632 30 54
Revisor	Herr Peter Hug Höhenstr. 26, 9302 Kronbühl	071 / 298 34 83
Revisor	Herr Hans Hachen Parkstr. 36, 4102 Binningen	061 / 421 33 60