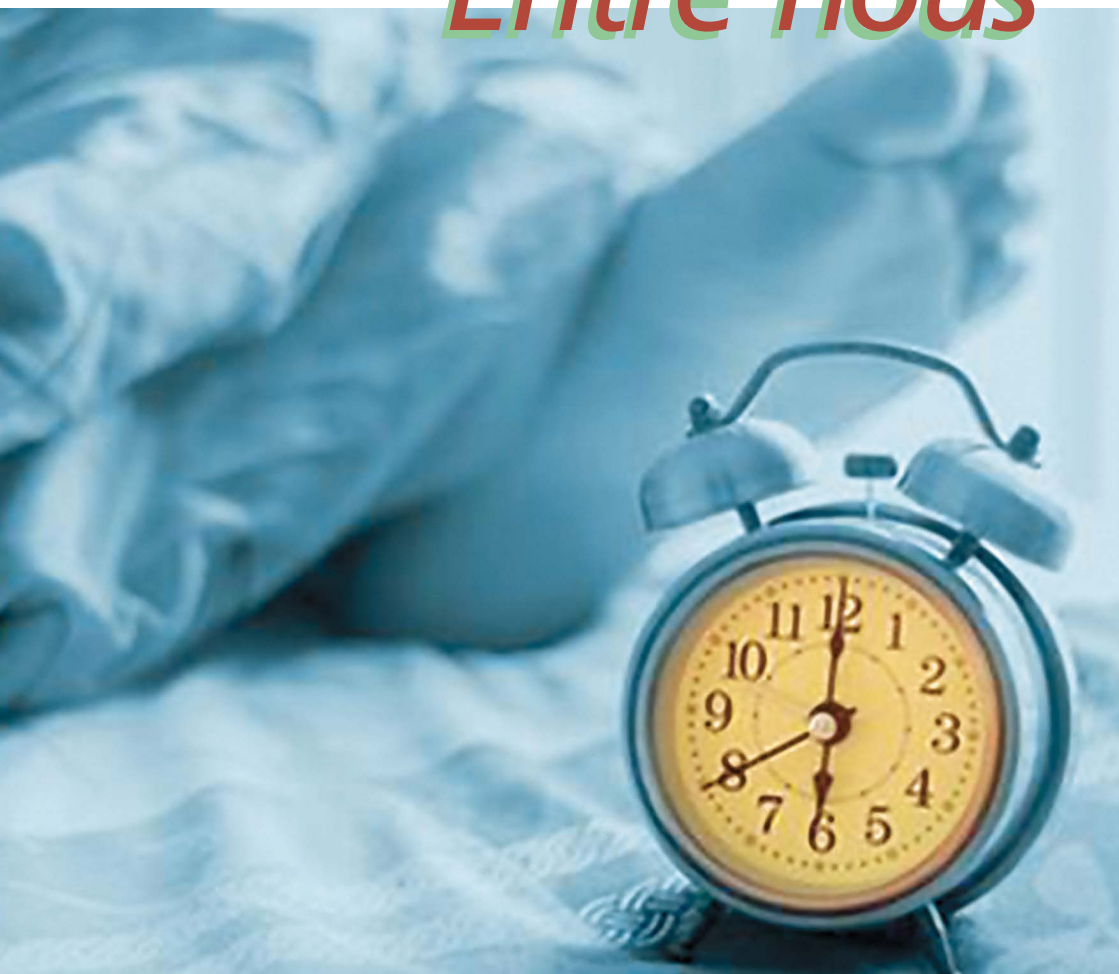


1/2018

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Grusswort der Präsidentin
- 4 Die Vizepräsidentin stellt sich vor
- 7 Vitamin D beim Restless-Legs-Syndrom
- 10 Generalversammlung vom 28. April 2018 im Hotel Walhalla in St. Gallen
- 12 Perampanel (Fycompa®), ein selektiver AMPA Rezeptor Antagonist zur Behandlung bei RLS?
- 20 Abschlussarbeit zum Thema Restless Legs aus einer schwer betroffenen Familie.
- 30 Regionalgruppen
- 31 Wichtige Adressen

Contenu

- 3 *Message de la présidente*
- 6 *La vice-présidente se présente*
- 8 *Effets de la vitamine D dans le syndrome des jambes sans repos*
- 11 *Assemblée générale du 28 avril 2018 à l'hôtel Walhalla à St-Gall*
- 16 *Perampanel (Fycompa®): un agoniste sélectif de récepteur AMPA pour le traitement du RLS?*
- 25 *Mémoire de maturité sur le syndrome des jambes sans repos dans une famille gravement touchée*
- 30 *Groupes régionaux*
- 31 *Adresses importantes*

Les articles en français ont été traduits de l'allemand par Isabelle Barth-Trezzini, 8353 Elgg

Le prochain «Entre nous» paraîtra en décembre 2018. Veuillez envoyer vos articles à Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg Tél. 052 366 16 00 E-mail: walter.buerkli@bluewin.ch

Das nächste «Unter uns» erscheint im Dezember 2018. Beiträge bitte senden an Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg Tel. 052 366 16 00 E-Mail: walter.buerkli@bluewin.ch

Grusswort der Präsidentin

Vor einem Jahr habe ich das Amt der Präsidentin von Heidi Bürkli an der GV in Thun übernommen. Es war ein sehr abwechslungsreiches Jahr. Ich habe in diesem Jahr viele neue Leute und Situationen kennen gelernt. Es war nicht immer ganz einfach, allem und jedem gerecht zu werden.

Meine erste Generalversammlung fand am 28. April in St.Gallen statt. Diese durfte ich organisieren und leiten mit Unterstützung des gesamten Vorstandes.

Leider ist Rosmarie Bachmann als Vizepräsidentin zurückgetreten. Für ihre engagierten, ehrenamtlichen Tätigkeiten möchte ich mich im Namen des gesamten Vorstandes bedanken. Erfreulicherweise hat sich Hanna à Porta als neues Vorstandmitglied zur Verfügung gestellt. Ihre Vorstellung finden Sie in dieser Ausgabe.

Meinen herzlichen Dank möchte ich auch an Tiziana Perini und Röbi Mähr richten. Sie sind leider als Regionalleiter von Zürich und St.Gallen zurückgetreten. Herzlichen Dank den beiden für Ihren ehrenamtlichen Einsatz zugunsten unserer Selbsthilfegruppen. Die Stelle als Regionalleiter in Zürich ist vakant. Die Treffen in der Regionalgruppe in →



Message de la présidente

Lors de l'Assemblée générale 2017 à Thoune, j'ai repris la présidence de notre association, succédant à Heidi Bürkli. L'année écoulée fut très variée. J'ai fait la connaissance de nombreuses personnes et été confrontée à de nouvelles situations. Ce

ne fut pas toujours facile de contenter tout le monde.

Ma première Assemblée générale a eu lieu le 28 avril à St-Gall. Je l'ai préparée et présidée avec le soutien de tout le Comité.

Malheureusement, Rosmarie Bachmann a déposé son mandat de vice-présidente. Au nom de tout le Comité, je la remercie de son activité engagée et bénévole. Hanna à Porta a été élue à sa succession et nous sommes très heureux de l'accueillir en tant que nouveau membre du Comité. Vous trouverez un bref portrait de Hanna à Porta dans ce numéro.

Je tiens également à remercier Tiziana Perini et Röbi Mähr. Tous les deux ont malheureusement décidé de cesser leurs activités en tant que responsables de groupe de Zurich et St-Gall. Un grand merci pour leur engagement bénévole en faveur de notre association. La place de responsable de groupe →

→ St.Gallen werden interimsmässig von mir geleitet.

Während der internationalen RLS-Woche im Herbst fanden in Delémont und Interlaken die Fachvorträge von Dr.med. P. Combremont und Dr.med. D. Gisler statt. Das Interesse der Bevölkerung war wiederum sehr gross, so dass wir eine grosse Besucherschar begrüssen durften.

Ich würde mich freuen, wenn Sie an dem einen oder anderen Regionalgruppen-Treffen teilnehmen und Sie sich dort untereinander austauschen können und vielleicht das Eine oder Andere mit auf den Weg nehmen könnten.

Ich wünsche Ihnen einen schönen Sommer und schöne Momente, die uns unsere Krankheit in den Hintergrund rücken lassen.

Herzlichst



Anita Erni, Präsidentin SRLS

Die Vizepräsidentin stellt sich vor

An der diesjährigen Generalversammlung trat Rosmarie Bachmann von ihrem Amt als Vizepräsidentin und Verantwortliche der RegionalleiterInnen zurück.

Ich habe mich entschlossen dieses Amt von Rosmarie Bachmann zu übernehmen.

Leider war ich verhindert, an dieser GV

→ *à Zurich est vacante. J'organiserai de manière intérimaire les rencontres du groupe de St-Gall.*

Durant la semaine RLS en automne, des conférences ont eu lieu à Delémont et à Interlaken, tenues par MM. P. Combremont et D. Gisler, Dr med. L'intérêt était à nouveau au rendez-vous et nous avons pu accueillir de nombreuses personnes.

Je serais ravie que vous participiez à l'une des rencontres régionales pour pouvoir échanger vos expériences et peut-être profiter de conseils ou de suggestions.

Je vous souhaite un bel été et de bons moments qui vous feront oublier notre maladie.

Cordialement



Anita Erni, présidente GSERL

teilzunehmen, darum meine Vorstellung auf diesem Weg.

Mein Name ist Hanna à Porta, ich wohne in Aadorf TG und habe vier Kinder und sechs Enkel.

Ich habe einen lebhaften Haushalt und bin durch meine Familie und Haushalt „auf Trab“, was vorteilhaft für mein RLS ist. Mein pensionierter Mann arbei-

tet noch jeden Tag im Geschäft von den Söhnen mit. Reisen, Wandern, Lesen gehören zu meinen Lieblingstätigkeiten. Auch pflege ich gerne gute Kontakte mit Mitmenschen.

Bis zu meiner Pensionierung im Januar 2012 arbeitete ich 21 Jahre zu 50% im Kantonsspital Winterthur an der Information, wo es mir sehr gut gefiel.

Sei ca. 10 Jahren begleitet mich mein Restless-Legs-Syndrom, mit dem ich dank meinen Medis nicht allzu grosse Beschwerden habe. Vor drei Jahren wurde ich durch ein kleines Inserat auf das RLS-Selbsthilfetreffen in Winterthur aufmerksam. Da ich über die Krankheit Restless-Legs-Syndrom und die Therapie nicht viel wusste, mir auch kein Betroffener bekannt war, nahm ich an diesem Gruppentreffen teil. Frau Zimmermann leitete es mit viel Fachwissen und ich konnte Einiges über RLS und den Umgang mit dieser Krankheit erfahren. Das Treffen schien mir hilfreich.

Plötzlich verstarb Frau Zimmermann. Nun war die Selbsthilfegruppe Winterthur ohne Leitung.

Im März 2015 fragte mich Anita Erni, ob ich die Leitung übernehmen möchte. Da mir das Weiterbestehen dieser Gruppe wichtig schien, sagte ich zu.

Ich kann also noch nicht auf eine längere Mitgliedschaft mit viel Erfahrung zurückblicken.



Am RegionalleiterInnen-Treffen am 8.11.2017 erzählte mir die Vizepräsidentin Rosmarie Bachmann von ihrem Wunsch, als Vizepräsidentin und Verantwortliche der RegionalleiterInnen zurückzutreten, und fragte mich, ob ich ihr Amt übernehmen möchte.

Ich will dieses Amt von Rosmarie Bachmann Vizepräsidium und Verantwortliche RegionalleiterInnen übernehmen. Ich werde mich bemühen, mit meinem Einsatz zum guten Bestehen der Restless Legs Selbsthilfegruppe Schweiz beizutragen.

Da ich nicht über langjährige Erfahrung verfüge, bin ich froh um Unterstützung und hilfreiche Tipps von erfahrenen Mitgliedern.

La vice-présidente se présente

Lors de la dernière Assemblée générale, Rosmarie Bachmann a remis son mandat de vice-présidente et responsable des groupes régionaux.

J'ai alors décidé de reprendre son mandat.

Malheureusement, je n'ai pas pu assister à l'Assemblée générale et me présente donc par écrit.

Je m'appelle Hanna à Porta et j'habite à Aadorf TG. J'ai quatre enfants et six petits-enfants.

Grâce à ma famille et mon ménage, je reste dynamique, ce qui est un avantage lorsqu'on souffre du RLS. Mon mari est à la retraite mais travaille encore tous les jours dans l'entreprise de nos fils. J'adore voyager, lire et faire des randonnées. De bons contacts sociaux me tiennent également à cœur.

Jusqu'à ma retraite, j'ai travaillé 21 ans à 50% à l'hôpital cantonal de Winterthour à l'information où je me suis beaucoup plu.

Depuis environ 10 ans, le syndrome des jambes sans repos m'accompagne, mais grâce aux médicaments, je n'en souffre pas trop. Il y a trois ans, j'ai découvert le groupe régional RLS de Winterthour en lisant une petite annonce. Étant donné que je ne savais pas grand-chose sur cette maladie ni sur la thérapie et qu'aucune de mes connaissances n'en

était affectée, j'ai participé à cette rencontre. Madame Zimmermann était alors responsable du groupe. Grâce à ses connaissances étendues, j'en ai beaucoup appris sur le RLS et sur la manière de vivre avec cette maladie. Cette rencontre m'a apporté de l'aide.

Puis Madame Zimmermann est décédée et le groupe de Winterthour s'est retrouvé sans responsable.

En mars 2015, Anita Erni m'a demandé si je ne voulais pas reprendre la direction du groupe. Comme ces rencontres me paraissaient vraiment importantes, j'ai accepté.

Mais je ne dispose pas encore d'une longue expérience en la matière.

Lors de la rencontre des responsables de groupe du 8.11.2017, Rosmarie Bachmann m'a fait part de ses intentions de quitter la vice-présidence et la direction des responsables de groupe régionaux. Elle m'a demandé si je serais d'accord de reprendre son mandat.

J'ai accepté de reprendre la vice-présidence et la direction des responsables de groupe régionaux. Je m'engage à contribuer à la bonne continuité du groupe suisse d'entraide RLS.

Comme je ne dispose pas d'une longue expérience, le soutien et les conseils des membres expérimentés me seront les bienvenus.

Vitamin D beim Restless-Legs-Syndrom

Das Restless-Legs-Syndrom ist eine neurologische Erkrankung, bei der im Ruhezustand und vor allem nachts in den Beinen Missempfindungen mit einem unnatürlichen Bewegungsdrang entstehen. Bei einer schlechten Versorgung mit Vitamin D können die Beschwerden zunehmen.

Kommt der Körper zur Ruhe, auch tagsüber, jedoch vor allem bei der Bettruhe vor dem Schlaf, treten beim Restless-Legs-Syndrom Beschwerden wie Ziehen, Reissen oder Ameisenkribbeln in den Waden auf, die erst durch Bewegung zurückgehen. Dadurch verschlechtert und/oder verkürzt sich der Nachtschlaf. Zu den Folgen am Tage gehören die erhöhte Müdigkeit und eine verringerte Leistungsfähigkeit. Die Zahl der Betroffenen schätzt man auf rund 5 bis 10 Prozent, Frauen leiden an diesem Syndrom etwas häufiger als Männer. Noch sind die Ursachen für diese Krankheit nicht völlig geklärt, man vermutet einerseits genetische Veränderungen, andererseits ist vermutlich eine Störung im Stoffwechsel von Dopamin, einem Neurotransmitter, beteiligt. Einige Studien zeigten bereits, dass möglicherweise auch Vitamin D einen Einfluss auf das Restless-Legs-Syndrom hat. So fand man bei einigen der betroffenen Patienten zu geringe Vitamin-D-Werte. Weiter gab es Hinweise, dass bei Vitamin-D-Ergänzungen die Restless-Legs-Symptome geringer werden können. Insgesamt sind die Kenntnisse über den Einfluss von Vitamin D jedoch bisher eher gering.

Forscher der Universität Innsbruck prüften daher die Beziehung zwischen Vitamin D und dem Restless-Legs-Syndrom in einer Studie. Daran nahmen 214 Personen mit einem Durchschnittsalter von 50 Jahren teil, jeweils zur Hälfte Patienten mit dem Restless-Legs-Syndrom und Gesunde als Kontrollpersonen. Bei allen Teilnehmern wurde die Versorgung mit Vitamin D im Blut bestimmt, dabei wurden Werte unter 20 ng/ml als Mangel eingestuft. Im Durchschnitt unterschieden sich die Vitamin-D-Werte bei den Teilnehmern nicht signifikant. Allerdings stellte man bei Patienten mit dem Restless-Legs-Syndrom einen deutlichen Vitamin-D-Mangel fest, in der gesunden Kontrollgruppe war davon nur ein Teilnehmer betroffen. Patienten, die einen starken Mangel an Vitamin D hatten, litten stärker unter den Restless-Legs-Symptomen. Hinzu kam, dass sich die Beziehung zwischen Vitamin D und der Krankheit bei Patienten verstärkte, wenn die Krankheit erst spät ausgebrochen war. Die Mediziner vermuten deshalb, dass bei diesen Patienten das Restless-Legs-Syndrom stärker durch äussere Faktoren beeinflusst wird.

Noch können die Forscher nicht erklären, auf welche Weise eine zu geringe Versorgung mit Vitamin D auf die Entstehung oder den Verlauf des Restless-Legs-Syndroms einwirken kann. Aus experimentellen Studien gibt es Hinweise, dass möglicherweise der Eisenstoffwechsel dabei eine Rolle spielen könnte, da für die Dopamin-Synthese

Eisen benötigt wird. Geringe Vitamin-D-Werte könnten beispielsweise dazu führen, dass das Gehirn zu wenig mit Eisen versorgt wird. Das könnte wiederum die Signalübertragungen von Dopamin beeinträchtigen und damit die Restless-Legs-Symptome verstärken.

Quelle: Thomas Müller, Zu wenig Vitamin D bei RLS?

In: DNP Der Neurologe&Psychiater Vol. 17 Nr. 7/8, 2017, S. 9 (Bericht vom 3. EAN-Kongress 2017, Amsterdam)

Quelle: <http://www.openpr.de/news/969117-Vitamin-D-beim-Restless-Legs-Syndrom.html>

Kontakt
Prof. Dr. med. Christian Baumann
Klinik für Neurologie
Universitätsspital Zürich
Tel. +41 44 255 55 02

Effets de la vitamine D dans le syndrome des jambes sans repos

Le syndrome des jambes sans repos (RLS) est une maladie neurologique causant des sensations désagréables et un besoin de mouvement anormal dans les jambes, lorsque la personne est au repos et surtout durant la nuit. Un apport insuffisant en vitamine D peut entraîner une augmentation des troubles.

Lorsque le corps se repose, la journée ou surtout juste avant de s'endormir, les troubles du RLS se manifestent (tiraillements, fourmis dans les mollets) et ne cessent qu'avec des mouvements. De ce fait, le sommeil est entravé et raccourci. Il en découle une grande fatigue diurne et une capacité de travail réduite. Le nombre de personnes atteintes par le syndrome est estimé à environ 5 à 10 pour cent de la population. La part des femmes atteintes est légèrement plus élevée. Les causes de cette maladie ne sont pas encore parfaitement connues. On suppose d'une part des modifications génétiques et d'autre part un dysfonctionnement du métabolisme de la dopamine, un neurotransmetteur. Or,

certaines études démontrent que la vitamine D aurait également une influence sur le syndrome RLS. Ainsi une carence en vitamine D a été diagnostiquée chez certains patients touchés par le RLS. En outre, certains résultats obtenus semblent démontrer que les suppléments de vitamine D peuvent réduire les symptômes des jambes sans repos. Toutefois les connaissances sur l'influence de la vitamine D sont encore très vagues.

Des chercheurs de l'université d'Innsbruck ont donc examiné les rapports entre la vitamine D et le syndrome RLS dans une étude. 214 personnes d'une moyenne d'âge de 50 ans y ont participé. La moitié souffrait du RLS, les autres étaient en bonne santé, agissant comme personnes témoins. L'apport en vitamine D dans le sang a été déterminé pour chaque participant, les valeurs inférieures à 20 ng/ml étant considérées comme carences. En moyenne, les différences de valeurs entre les participants n'étaient pas significatives. Pourtant,

une nette carence en vitamine D a été observée chez les patients RLS alors que dans le groupe témoin en bonne santé, seule une personne en était affecté. Les patients présentant une grave carence en vitamine D souffraient davantage des symptômes du RLS. En outre, le rapport entre la vitamine D et la maladie était plus significatif chez les patients dont la maladie s'était déclarée tardivement. C'est pourquoi les médecins supposent que chez ces patients, le syndrome des jambes sans repos est influencé plus fortement par des facteurs externes.

Les chercheurs ne peuvent pas encore expliquer comment un apport trop faible en vitamine D peut influencer sur l'apparition ou l'évolution du syndrome. Mais des études expérimen-

tales suggèrent que le métabolisme du fer pourrait jouer un rôle, du fait que le fer est nécessaire à la synthèse de la dopamine. Des valeurs en vitamine D faibles pourraient par exemple entraîner une carence en fer dans le cerveau, ce qui entraverait la transmission des signaux de la dopamine et renforcerait les symptômes des jambes sans repos.

Source: Thomas Müller, Zu wenig Vitamin D bei RLS?

Dans: DNP Der Neurologe&Psychiater Vol. 17 Nr. 7/8, 2017, S. 9 (rapport du 3e congrès EAN 2017, Amsterdam)

Source: <http://www.openpr.de/news/969117-Vitamin-D-beim-Restless-Legs-Syndrom.html>

Contact
Prof. Dr. med. Christian Baumann
Service de neurologie
Hôpital universitaire de Zurich
Tél. +41 44 255 55 02



Dringend

GESUCHT

**Je eine Regionalleiterin
oder einen Regionalleiter
für Aarau und St. Gallen**

Wenn Sie sich für diese Aufgabe interessieren, wenden Sie sich bitte an unsere Vizepräsidentin Hanna à Porta. Sie freut sich auf Ihren Anruf. Telefon 052 365 23 74.

Generalversammlung vom 28. April 2018 im Hotel Walhalla in St. Gallen

Unsere diesjährige Generalversammlung führte uns in die Ostschweiz nach St. Gallen. Im Hotel Walhalla durften wir ca. 60 Personen zum öffentlichen Teil unseres Vortrages von Dr. med. Philipp Siebel begrüßen. Seine interessanten Ausführungen über Komplementär- und Alternativmedizin stiessen beim Publikum auf besonderes Interesse. So erklärte uns Dr. Siebel die Wirkung von Yoga, Cannabis oder Bryophyllum Pinnatum (Goethe-Pflanze) auf RLS, um nur einige Beispiele zu nennen.

Der Arzt wies uns auch darauf hin, dass dabei die wissenschaftlichen Grundlagen nicht genügend gesichert sind, sowie zum Teil mit erheblichen, unerwünschten Wirkungen zu rechnen ist.

Die anschliessende Fragestunde wurde von unseren Mitgliedern des Vereins und den Gästen rege genutzt.

Nach der Kaffeepause wurde die Generalversammlung eröffnet. Nach der



Begrüssung erfolgten die Traktanden, wie sie vorgängig alle Mitglieder erhalten hatten. Der Jahresbericht sowie auch die Jahresrechnung, Budget und Revisorenbericht wurden einstimmig genehmigt. Rosmarie Bachmann trat als Vizepräsidentin zurück. Als neue Vizepräsidentin konnten wir Frau Hanna à Porta gewinnen, die dieses Amt nun weiterführen wird. Es wurden auch die Daten für die RLS-Woche im September von Biel (19.9., Spitalzentrum Biel) und Chur (20.09., Kantonsspital Chur) bekannt gegeben, sowie das Datum für die Generalversammlung 2019 (27.04. in Bern).

Anschliessend lud der Vorstand alle Anwesenden zum Apéro ein, wo die Gespräche fortgeführt und vertieft werden konnten.

Anita Erni



Assemblée générale du 28 avril 2018 à l'hôtel Walhalla à St-Gall

Notre dernière Assemblée générale a eu lieu en Suisse orientale, à l'hôtel Walhalla de St-Gall. Environ 60 personnes étaient présentes à la partie publique de la conférence tenue par le Dr med. Philipp Siebel. Son exposé intéressant sur les médecines complémentaires et alternatives a suscité un grand intérêt, en particulier ses explications sur l'effet du yoga, du cannabis ou du bryophyllum pinnatum (herbe à tortue) sur notre maladie.

Le médecin nous a également fait remarquer que de tels procédés ne se basent pas sur des connaissances scientifiques sûres et peuvent avoir des effets secondaires considérables.

Les membres de l'association ainsi que les invités ont ensuite pleinement profité du débat qui a suivi l'exposé.

Après la pause-café, l'Assemblée générale a été ouverte et tenue selon l'ordre du jour envoyé au préalable à tous les membres. Le rapport annuel ainsi que les comptes annuels, le budget et le rapport de révision ont été adoptés à l'unanimité. Rosmarie Bachmann a remis son mandat de vice-présidente. Hanna à Porta prend sa succession. Les dates de la semaine RLS en septembre à Bienne (19.9., centre hospitalier Bienne) et Coire (20.09., hôpital cantonal Coire) ainsi que la date de la prochaine Assemblée générale (27.04.2019 à Berne) ont été communiquées.

Au terme de l'Assemblée générale, le Comité a invité toutes les personnes présentes à un apéritif durant lequel les discussions ont pu être approfondies.

Anita Erni



Perampanel (Fycompa®)

ein selektiver AMPA Rezeptor Antagonist zur Behandlung bei RLS?

Von Prof. Dr. J. Mathis

In einer kleinen Studie an 22 Patienten haben Prof. Diego Garcia-Borreguero und seine MitarbeiterInnen in Madrid aufzeigen können, dass Perampanel bei RLS möglicherweise wirksam ist (Borreguero et. al. Sleep Medicine 34: 105-108 (2017)).

Sie haben 22 vorher unbehandelte Patienten (davon 15 Frauen) mit RLS im Alter von 54.3 (+/-6.8) Jahren die ersten 3 Wochen mit 2 mg Perampanel behandelt und dann, wenn nötig, für weitere 5 Wochen (Total 8 Wochen) mit 4 mg. Das Medikament wurde in einer Einmal-Dosis um 19.00 Uhr eingenommen. Eine Kontrollgruppe wurde in dieser offenen (nicht verblindeten) Studie nicht geführt.

Die Wirksamkeit wurde mit folgenden 4 Methoden, teilweise alle 2 Wochen, aber mindestens zweimal (vor Beginn der Therapie und in der 8. Woche der Behandlung) gemessen und verglichen:

1. anhand der Internationalen RLS Schweregrad Skala (IRLSSC)
2. mit einem „multiplen Immobilisations Test“ (mSIT) jeweils um 18:00 Uhr, 20:00 Uhr, 22:00 Uhr und um 24:00 Uhr zur Objektivierung der Periodischen Beinbewegungen im Wachzustand (PLMW).
3. In jedem mSIT-Testdurchgang wurde in Abständen von 10 Minuten (total 6x) ein Schweregrad der subjektiven Symptome anhand einer Visuellen



Abb. 1

Analog Skala (VAS) zwischen 0 (keine Beschwerden) und 10 (sehr schwere Beschwerden) erfasst und zusammengezählt (maximaler Beschwerde-Score = 60 Punkte).

4. In der anschließenden Polysomnographie (Ganznacht-Ableitung) wurden die Periodischen Beinbewegungen im Schlaf (PLMS) aufgezeichnet und der PLMS-Index (Bewegungen pro Stunde) berechnet.
5. mit dem klinischen Global-Index, welcher vom behandelnden Arzt geschätzt wurde (CGI)

Als positiver Erfolg wurde gewertet, wenn der IRLS Score während der Therapie im Vergleich zum Ausgangswert um mindestens 50% reduziert werden konnte, als Teilerfolg galt eine Reduktion um 40%.

Als Hauptresultat fanden die Forscher eine Abnahme des IRLS Schweregrad

Scores von 23.7 (±4.2) in der Anfangsmessung auf 11.5 (±5.3) unter der Behandlung (Abb. 2). Ein positiver Erfolg mit einer Abnahme von mindestens

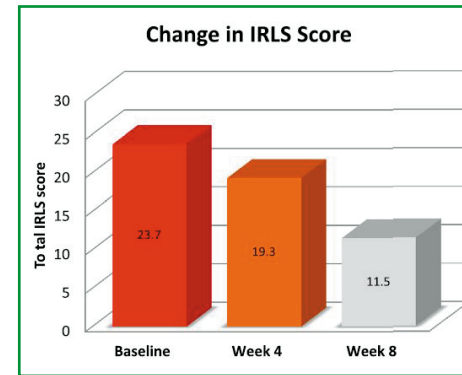


Abb. 2

50% des IRLS Scores wurde bei 12 der 20 Patienten und Teilerfolg (-40%) bei 4 weiteren Patienten beobachtet, welche die Studie auch abgeschlossen haben. Über die 2 Patienten, welche die Studie nicht abgeschlossen haben, wird nicht im Detail berichtet.

Der Index der periodischen Beinbewegungen im Wachzustand (PLMW) und auch der Beschwerde-Score während dem Immobilisationstest ist unter der Therapie im Tagesverlauf nicht angestiegen (Abb. 3 links & rechts rote Kurven). Ohne Therapie (blaue Kurven) zeigte sich im Tagesverlauf ein deutlicher Anstieg des PLMW Indexes von ca. 35/h auf 80/h und ein Anstieg des Beschwerde Scores von ca. 10 auf 27.

Der Index der periodischen Beinbewegungen im Schlaf (PLMS-Index) konnte von 27.8 pro Stunde (±6.9) auf 4.36 pro Stunde (±, 2.0) gesenkt werden.

Der Wert der globalen Einschätzung der Beschwerden durch den Arzt (CGI) verbesserte sich von 3.6 (±0.48) 1.8 (±0.74) Punkte.

Zusammenfassend konnte bei allen Messwerten eine signifikante Verbesserung unter Therapie im Vergleich zur Ausgangslage beobachtet werden.

Im Durchschnitt betrug die benötigte Dosis 3.8 mg, was bedeutet, dass bei

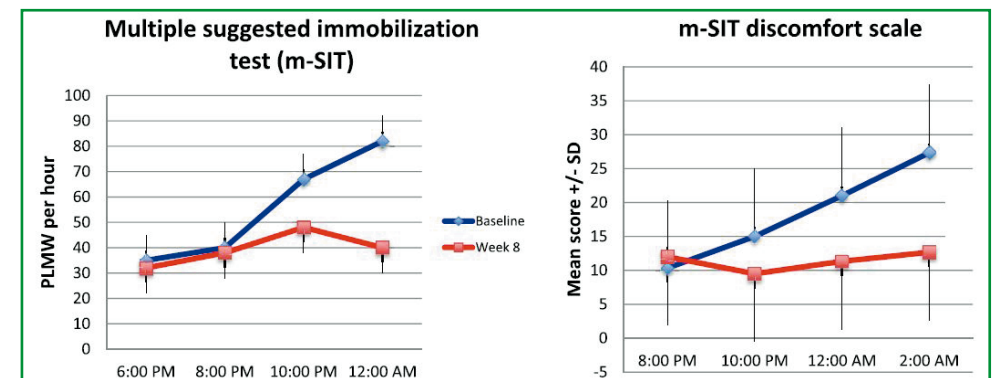


Abb. 3

relativ vielen Patienten die 4 mg Dosis eingesetzt wurde. In der Regel wurde das Medikament relativ gut vertragen. Als häufigste Nebenwirkungen wurde über Schwindel, Schläfrigkeit, Kopfschmerzen und Nervosität berichtet.



Internationale RLS Schweregrad Skala

10 Fragen zum Schweregrad oder zu der Häufigkeit der RLS Beschwerden werden vom Betroffenen eingeschätzt und mit einem Score zwischen 0 und 4 quantifiziert und zusammengezählt (Maximaler Score = 40 Punkte). Sie finden diesen Fragebogen auf Seite 13 der RLS-Broschüre.



Multipler Immobilisations Test



Körperposition im Immobilisations-Test (oben) mit der EMG Ableitung der Beinmuskeln (unten) als objektives Mass der Unruhe. In regelmässigen Abständen trägt der Patient auf einer Skala von 0 bis 10 seine subjektiven Beschwerden im Verlaufsblatt ein.

Der Patient wird instruiert in einem abgedunkelten Raum (50 Lux) im Bett mit aufgestelltem (45°) Kopfteil Platz zu nehmen und so lange wie möglich mit fast gerade (170°) ausgestreckten Beinen und einem Kissen unter den Knien sitzen zu bleiben. Sie werden zu Beginn des Tests instruiert, dass sie einen Bewegungsdrang durch Bewegungen der Beine lindern dürfen, dass sie aber möglichst rasch wieder die ursprüngliche Position einnehmen sollten. Sollten die Beschwerden unerträglich werden, oder nach maximal 60 Minuten, wird der Test beendet.

Dabei werden die Bewegungen der Unterschenkelmuskeln mit Muskel-Elektroden (EMG) aufgezeichnet als **objektives Mass** des zunehmenden Bewegungsdranges. Während dem Test werden die Patienten zudem alle 10 Minuten aufgefordert, den **Schweregrad der subjektiven Beschwerden** anhand einer visuell analogen Skala (VAS) von 0 (keine Beschwerden) bis 10 (schwere Beschwerden) zu graduieren.

Ein Testdurchgang dauert meistens jeweils 60 Minuten, was zwischen 12.00 Uhr und 24.00 Uhr alle 2 Stunden wiederholt wird (= Total 7 Durchgänge). Die Patienten sollten wach bleiben und die Augen offen lassen, dürfen aber nicht reden, singen, lesen etc. Sie werden dabei mit einer Videokamera überwacht.



Klinischer Global-Index (Clinical Global Impression Scale; CGI)

Hier handelt es sich um eine globale Einschätzung des Schweregrades der

Krankheit eines Patienten durch seinen Arzt anhand einer 7-Punkte Skala.

- 0 Punkte: nicht krank
- 1 Punkt: grenzwertig krank
- 2 Punkte: leicht krank
- 3 Punkte: mässig krank
- 4 Punkte: deutlich krank
- 5 Punkte: schwer krank
- 6 Punkte: gehört zu den am schwersten erkrankten Patienten



Kommentar von Prof. Dr. J. Mathis

Perampanel darf in der Schweiz bei Patienten mit fokaler Epilepsie und auch bei primär generalisierten Anfällen als Zusatz (Add on) Medikament ab 12 Jahren in Dosen von 2–12 mg pro Tag eingesetzt werden, wobei eine individuelle langsame Dosissteigerung in Abhängigkeit vom Effekt empfohlen wird. Es wird empfohlen, die Tabletten vor dem schlafen gehen einzunehmen. Wegen der langen Wirkungsdauer (Halbwertszeit –100 h) muss die Fahreignung auch am folgenden Tag noch kritisch beurteilt werden, bevor die Patienten sich ans Steuer setzen dürfen. Bei Patienten mit Nieren- und Lebererkrankungen, bei psychiatrischen Patienten, bei Suizidgefahr oder bei Gefahr eines Substanzabusus und bei Einnahme anderer Medikamente mit möglichen Interaktionen ist besondere Vorsicht geboten. Während einer Schwangerschaft wird die Substanz sicher nicht empfohlen.

In der beschriebenen Studie wurde es nun bei RLS eingesetzt und hat in einer Dosis von meistens 4 mg sowohl

auf alle subjektiven, wie auch auf alle objektiven Messwerte einen signifikanten Effekt im Vergleich zum Ausgangswert aufgezeigt. Der Effekt auf die subjektiven Messwerte kann ohne eine Vergleichs-Gruppe mit einer Placebo-Behandlung nicht abschliessend bewertet werden, weil auch Placebo bei der RLS-Behandlung einen sehr starken positiven Effekt auf subjektive Messwerte hat. Die Verbesserung der objektiven Messwerte lässt aber zumindest hoffen, dass auch in einer doppelblinden Placebo-kontrollierten Studie immer noch eine Wirksamkeit nachgewiesen werden könnte.

Perampanel (Fycompa®) wird in der Schweiz durch die Firma Eisai vertrieben, ist aber bei RLS natürlich (noch) nicht zugelassen, weshalb es höchstens „off label“ eingesetzt werden kann, und weshalb im Einzelfall auch nicht sicher ist, ob die Krankenkasse die Kosten bezahlen wird. Eine Schachtel mit 28 Tabletten à 4 mg kostet ca. 230.– (Abb. 1).

Perampanel ist sicher eine interessante Substanz, weil sie die AMPA Rezeptoren blockiert, und dadurch die Wirkung von Glutamat reduziert. Neben einem Mangel an Dopamin wird beim RLS immer wieder auch eine zu starke Aktivität des Neurotransmitters Glutamat angeschuldigt, was durch Perampanel verbessert werden könnte.

Perampanel (Fycompa®): un agoniste sélectif de récepteur AMPA pour le traitement du RLS?

Prof Dr J. Mathis

Au cours d'une petite étude sur 22 patients, le professeur Diego Garcia-Borreguero et ses collaborateurs à Madrid ont réussi à démontrer que le pérampanel est peut être efficace contre le RLS (Borreguero et. al. Sleep Medicine 34: 105-108 (2017)).

L'étude a porté sur 22 patients RLS sans thérapie précédente (dont 15 femmes) âgés en moyenne de 54,3 ans (+/- 6,8). Durant les trois premières semaines, une dose de 2 mg et ensuite pour cinq semaines selon la nécessité une dose jusqu'à 4 mg de pérampanel était administré. Le médicament était pris une fois par jour à 19 h. Cette étude ouverte (et non à l'aveugle) ne comportait pas de groupe de contrôle.

L'efficacité du traitement a été mesurée avec les quatre méthodes suivantes, répétitivement une semaine sur deux ou au minimum avant le début de la thérapie et dans la 8^e semaine.

1. au moyen de l'échelle de sévérité internationale IRLSSC.
2. avec un test d'immobilisation multiple (mSIT) à 18h, 20h, 22h et 24h pour objectivation des mouvements des jambes périodiques à l'éveil (MJPE).
3. Durant chaque test mSIT, le degré de sévérité des symptômes subjectifs ont été mesurés et comptés toutes les 10 minutes (6x en tout) au moyen



ill. 1

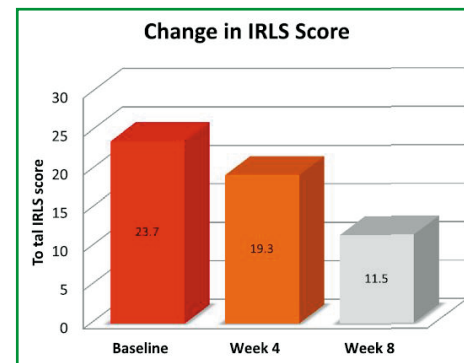
d'une échelle visuelle analogique (EVA) allant de 0 (pas de douleur) à 10 (douleurs très sévères), le maximum de points étant 60.

4. Lors de la polysomnographie suivante (toute la nuit), les mouvements des jambes périodiques durant le sommeil ont été enregistrés et un indice (mouvements/h) calculé.
5. avec l'indice clinique global, estimé par le médecin traitant (CGI).

Pour que l'expérience soit considérée comme amélioration définitive, resp. amélioration partielle, les valeurs IRLS devaient diminuer d'au moins 50%, resp. 40%, pendant la thérapie par rapport aux valeurs initiales.

Le principal résultat obtenu par les chercheurs fut une diminution du degré de sévérité sur l'échelle IRLS de 23,7 (±4,2) au début des mesures à 11,5 (±5,3) lors du traitement (ill. 2). Une amélioration

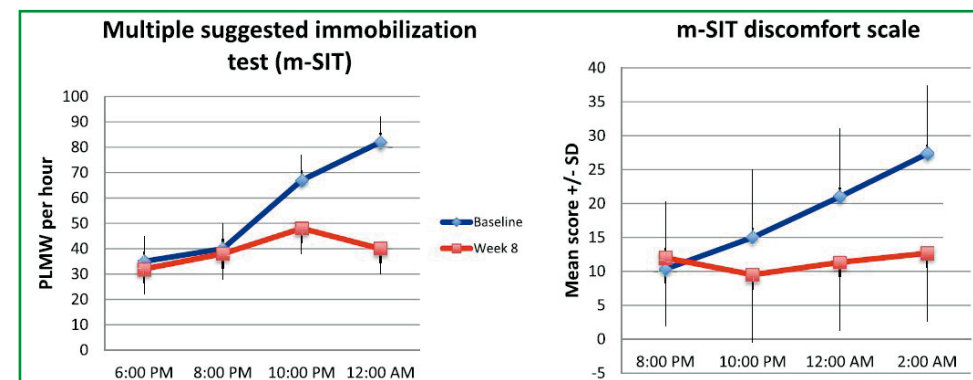
définitive (diminution d'au moins 50% de la valeur IRLS) a été enregistrée auprès de 12 patients sur 20 et un résultat partiellement concluant (-40%) auprès



ill. 2

de 4 autres personnes. L'étude ne parle pas en détail des deux personnes qui ont interrompu la thérapie.

L'indice des mouvements des jambes périodiques à l'éveil (MJPE) ainsi que le degré de sévérité pendant le test



ill. 3

d'immobilisation n'a pas augmenté durant la thérapie (ill. 3 gauche et droite, courbes rouges). Sans thérapie (courbes bleues), l'indice du MJPE durant la journée a nettement augmenté, passant de 35/h à 80/h, tout comme le degré de douleur, se hissant de 10 à 27 points.

L'indice des mouvements des jambes périodiques durant le sommeil (MJPS) a pu être abaissé de 27,8/h (±6.9) à 4,36/h (±, 2,0).

Le degré de sévérité estimé globalement par le médecin (échelle CGI) s'est amélioré, passant de 3,6 (±0,48) à 1,8 (±0,74) points.

Une amélioration significative de toutes les valeurs mesurées a donc été enregistrée sous thérapie, par rapport à la situation initiale.

La dose administrée était en moyenne de 3,8 mg, ce qui signifie que beaucoup de patients ont pris une dose de 4 mg. En règle générale, le médicament a été bien supporté. Les effets secondaires les plus fréquemment rencontrés furent

le vertige, la somnolence, les maux de tête et la nervosité.

Echelle de sévérité RLS internationale

10 questions sur la sévérité ou la fréquence du RLS sont posées aux patients qui doivent quantifier leur réponse entre 0 et 4 (valeur maximale = 40 points) Vous trouverez ce questionnaire à la page 13 de notre brochure d'informations RLS

Test d'immobilisation multiple

Le patient reste assis sur un lit aussi longtemps que possible, les jambes presque tendues (170°) avec un coussin sous les genoux dans une pièce assombrie (50 lux), la tête de lit relevée à



Position corporelle lors du test d'immobilisation (en haut) et graphique EMG (en bas) en tant que mesure objective d'agitation. Le patient prend aussi note régulièrement des douleurs subjectives, les estimant au moyen d'une échelle allant de 0 à 10.

45°. Au début du test, on leur explique qu'ils peuvent bouger les jambes pour soulager un besoin de mouvement mais qu'ils doivent reprendre la position initiale aussi rapidement que possible. Le test prend fin après 60 minutes ou lorsque les douleurs deviennent insupportables.

Durant le test, les mouvements des muscles inférieurs des jambes sont enregistrés au moyen d'électrodes (EMG) en tant que **mesure objective** du besoin croissant de mouvement. Les patients sont également priés de quantifier toutes les 10 minutes le **degré de sévérité des douleurs** au moyen d'une échelle visuelle analogique (EVA) de 0 (pas de douleurs) à 10 (douleurs sévères) (6x10 points = 60 points maximales).

Le test dure généralement 60 minutes et est répété entre 12h00 et 24h00 toutes les deux heures (7 tests au total). Les patients devraient rester éveillés et garder les yeux ouverts mais doivent renoncer à parler, chanter ou lire. Ils sont surveillés par une caméra vidéo.

Indice clinique global (CGI)

Il s'agit ici d'une estimation globale de la sévérité de la maladie jugé par le médecin traitant à l'aide d'une échelle à 7 niveaux.

- 0 point: pas malade
- 1 point: éventuellement malade
- 2 points: légèrement malade
- 3 points: modérément malade
- 4 points: clairement malade
- 5 points: sévèrement malade
- 6 points: fait partie des patients les plus sévèrement touchés

Commentaires du Prof. Dr J. Mathis

Le pérampanel peut être prescrit en Suisse aux patients à partir de 12 ans, pour le traitement de crises d'épilepsie focales ou de généralisation primaire, en tant que complément, dosé à 2-12 mg par jour. Une augmentation progressive et individuelle de la dose est recommandée, selon les effets. Les comprimés doivent être pris avant le coucher du fait de leur effet sédatif. L'action de cette substance est de longue durée (demi-vie ~100 h), c'est pourquoi l'aptitude à conduire, même le jour suivant, doit être examinée avec attention chez les patients. Des précautions particulières doivent être prises chez les patients atteints d'une maladie rénale et hépatique, les patients psychiatriques, lors de risque de suicide ou d'abus de substances, et lors de la prise d'autres médicaments avec interactions possibles. La substance est clairement déconseillée durant la grossesse.

Dans l'étude décrite, cette substance a été administrée pour le RLS par dose de 4 mg en moyenne. Son effet est significatif, tant sur les valeurs subjectives qu'objectives, par rapport aux valeurs initiales. L'effet enregistré sur les va-

leurs subjectives ne peut pas être évalué de manière définitive du fait que l'étude n'incluait pas de groupe de contrôle suivant un traitement placebo. L'effet placebo sur les valeurs subjectives dans le traitement du RLS est très important. Par contre, les améliorations des valeurs objectives permettent d'espérer que l'effet positif de cette substance pourrait être prouvé, même dans une étude en double aveugle avec groupe de contrôle placebo.

Le pérampanel (Fycompa®) est distribué en Suisse par la maison Eisai, mais n'est pas encore reconnu pour le traitement du RLS. C'est pourquoi il est souvent administré «off label» et son remboursement par les caisses maladie n'est pas toujours garanti. Une boîte à 28 comprimés de 4 mg coûte env. CHF 230.– (ill. 1).

Le pérampanel est certainement une substance intéressante car elle bloque les récepteurs AMPA et réduit ainsi les effets du glutamate, un neurotransmetteur dont l'activité trop élevée peut être causée par le RLS, en plus des carences en dopamine.

Abschlussarbeit zum Thema Restless Legs aus einer schwer betroffenen Familie.

Zusammenfassung von Prof. Dr. J Mathis

Eine Kantonsschülerin (R.S.) hat sich bei mir Anfangs 2016 gemeldet, mit der Frage, ob ich sie unterstützen würde, eine Abschlussarbeit zum Thema Restless Legs zu schreiben, was ich sehr gerne akzeptiert habe.

Solche Anfragen erhalte ich jedes Jahr sehr viele und weil solche Abschlussarbeiten meistens keine Neuigkeiten zum Thema RLS enthalten, wäre dies kein Grund, eine solche Arbeit oder wenigstens einige Auszüge daraus im Unter Uns zu erwähnen.

Der Grund warum ich bei dieser Arbeit eine Ausnahme mache, ist ihre schwer betroffene Familie, insbesondere wegen ihrem Vater und dessen Mutter: Ihre Motivation dieses Thema zu wählen beschreibt die Schülerin in der Einleitung (Kapitel 1) und im Schlusswort (Kapitel 8). Die eindrückliche Leidensgeschichte ihres Vaters und dessen Mutter im Kapitel 6 ist sogar aus meiner relativ grossen Erfahrung aussergewöhnlich. Ihr Vater ist einer der am schwersten betroffenen RLS-Patienten, welche ich je behandelt habe. Die Überlegungen seiner Tochter zu den psychosozialen Problemen, welche im Kapitel 7 beschrieben werden, können bestimmt eine breitere Leserschaft interessieren. Die Texte der Schülerin sind ohne Korrekturen übernommen, damit diese die Perspektive eines Familienmit-

glieds möglichst wörtlich widerspiegeln können.

Die Beschreibung der Krankheit RLS in den Kapitel 2 bis 4 und die RLS-Forschung im Kapitel 5 haben wir hier nicht abgedruckt, weil diese Abschnitte grösstenteils aus der Literatur entnommen wurden. Mitglieder, welche aber die ganze Arbeit lesen möchten, können diese beim Sekretariat der SMLS anfordern.

Ich bedanke mich bei R.S. und Ihrem Vater für das Einverständnis, diesen Artikel im Unter Uns publizieren zu dürfen, obschon bei den genauen Angaben zum Patienten evtl. eine vollständige Anonymisierung nicht gelingen kann.

Prof. Dr. J. Mathis



Kapitel 1: Einleitung

Ich werde eine Arbeit über die unbekannte Krankheit Restless Legs, kurz RLS, schreiben. Die Inspiration und das Interesse an diesem Thema habe ich durch meinen Vater entdeckt. Er ist selbst schwer von dieser Krankheit betroffen. Mir ist oft aufgefallen wie unbekannt diese Krankheit doch ist. Sie wird unterschätzt, da es keine äusserlichen Verletzungen oder sichtbare Merkmale gibt, die auf eine mögliche Krankheit hindeuten könnten. Wie

zum Beispiel bei einem krebserkrankten Menschen, dessen Haare aufgrund der Chemotherapie ausfallen. Man denkt oft, dass es Menschen mit RLS doch gar nicht so schlecht geht. Doch wenn der Patient schwer betroffen ist, dann kann es dieser Person genauso schlecht gehen, wie einem Krebskranken, wenn nicht in manchen Fällen sogar schlechter.

Ich möchte mich mit dieser Krankheit auseinandersetzen und auch anderen Menschen, die diese Krankheit nicht so gut kennen, denen diese näher bringen.

Mit dieser Arbeit will ich aufzeigen, was diese Krankheit mit einer Person psychisch sowie physisch anstellt, psychisch wie physisch. Ich werde die Informationen aus der Informationsbroschüre der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe mit den realen Bedingungen meines Vaters vergleichen. Man wird feststellen, dass einiges verschönert geschrieben wird und dass es nebst den Informationen zugleich auch eine Vermarktung der vorkommenden Medikamente ist. Mit dieser Informationsbroschüre will man den Patienten wahrscheinlich auch Hoffnungen machen.

Ich durfte mit Herrn Professor Dr. J. Mathis ein Gespräch führen. Er ist leitender Arzt der neurologischen Universitätsklinik Inselspital. Er ist zugleich auch der betreuende Arzt meines Vaters. Dieses Gespräch hat mir sehr viele Fragen beantwortet und an dieser Stelle möchte ich mich nochmal bei Herrn Mathis bedanken.

Spezifisch werde ich auch auf das Leben meines Vaters eingehen, da er selbst mit dieser Krankheit zu kämpfen hat. Die Probleme des sozialen Umfelds, die ein RLS-Patient hat, kenne ich zu gut und werde daher auch aus der Sicht eines Familienmitgliedes berichten.

Kapitel 6 „Mein Vater“

Mein Vater wurde am 24. August 1960 in Indien geboren. Er war das erste Kind von insgesamt sechs Kindern. Als Kind und Teenager musste er mitansehen, wie seine Mutter schwer an dieser Krankheit litt. Er musste viele Arbeiten übernehmen, da seine Mutter zu schwach war und starke Schmerzen wie auch Missempfindungen in den Beinen bis in die Arme verspürte. Damals kannte man diese Krankheit in Indien noch gar nicht. Niemand konnte ihr helfen, was dazu führte, dass die Beschwerden immer wie schlimmer wurden und sie immer wie schwächer wurde. Mein Vater hat ihr sehr viel geholfen und ihr viele Arbeit abgenommen, damit sie sich irgendwie ausruhen konnte. Man unterstellte ihr, dass sie vom Teufel besessen wäre. Der Aberglauben in Indien war dazumal immer noch sehr verbreitet. Das wurde sicher auch gesagt, weil man nicht feststellen konnte, was es ist. Sehr viele Sachen wurden mit ihr ausprobiert. An ein Bett gebunden wollte man aus ihr den Teufel vertreiben, in dem man sie nicht aufstehen liess. Man kann sich gar nicht vorstellen, wie sehr sie gelitten haben muss.

Diese Krankheit wurde durch die Mutter an meinen Vater und an ein paar von seinen Geschwistern weitervererbt.

Mein Vater leidet an RLS Syndrom wie auch an Polyneuropathie. Bei ihm sind die Ursachen idiopathischer Form, also durch die Mutter weitervererbt. Er verspürte schon im Teenageralter Zuckungen. Diese Beschwerden beeinträchtigten ihn zu dieser Zeit nicht, da sie selten waren. Im zunehmenden Alter wurde es häufiger. Mit 25 Jahren wurden die Beschwerden stärker. Dazumal wusste man noch nichts Genaues von RLS. Mein Vater wurde damals leider nicht richtig ernst genommen. 2004 kurz vor seinem Zusammenbruch wegen seines Herzens wurde ihm gesagt, dass er RLS-Patient ist. Er erhielt zwei Bypässe, da er verstopfte und verengte Blutgefäße hatte. Nach dieser Operation wurde die richtige Therapie seines RLS Syndroms aufgenommen. Mit 40 stellte man fest, dass er auch an Polyneuropathie leidet, was die ganze Therapie erschwerte. Mein Vater ist einer der schwersterkrankten RLS-Patienten den Herr Professor Dr. Mathis hatte. Mein Vater beschreibt die Missempfindungen als Messerstiche, die sich bis in die Armen ausbreiten.

Zwei Krankheiten müssen also gleichzeitig behandelt werden. Mein Vater hat alles Mögliche ausprobiert. Ein Beispiel wäre Ayurveda, eine traditionelle indische Heilkunst. Andere Beispiele wären: Schüssler Salz; Chinesische Akupunktur; er hat je 50 Titan-Nadeln in seinen Ohren, was zur Besserung von RLS dienen sollte; diverse Medikamente zum Teil mit schweren Nebenwirkungen. Das ist nur ein Teil von Therapien, die er ausprobiert hat. Vieles hat er ausprobiert doch nichts half ihm wirklich. Die Augmentation konnte er nie richtig vermeiden. So wechselte er immer wie-

der ab. Manchmal gab es schon nach zwei Wochen einen Wechsel. Seit einiger Zeit hat mein Vater eine Therapie mit Opiaten, genauer mit Methadon. Auch da ist er schon so weit, dass er wieder mit der Augmentation in Verbindung kommt. Die Dosis an Methadon musste er schon mal erhöhen.

Kapitel 7: Soziale wie psychische Probleme

Diese Krankheit kann einem schwer erkrankten Patienten die Lust am Leben nehmen. Viele Patienten leiden an Depressionen, was verständlich ist und auch mit dem Dopamin-Mangel in Verbindung stehen können. Die Lebensqualität sinkt immer mehr.

Die Angst, von den Familienmitgliedern, dem Arzt und auch vom sozialen Umfeld nicht ernstgenommen zu werden, ist extrem gross und vorhanden. Mein Vater musste leider oft damit klarkommen, nicht ernst genommen zu werden. Er musste sich auch einiges anhören wie zum Beispiel rassistische Bemerkungen. Man unterstellte ihm Sachen wie Simulant, Ausländer der IV beziehen will, da man ja keine äusserlichen Verletzungen oder Merkmale einer Krankheit sah. Als er dann in der Schlafklinik in Zurzach war und man dort alle Tests gemacht hatte und erkennen konnte, dass er nicht simuliert, wurde er immer ernster genommen. Die Angst besteht auch darin, nicht richtig erklären zu können was man eigentlich hat. Wie sollte man diese Missempfindungen doch nur richtig beschreiben?

Mit solchen Ängsten wie auch Druck

vom Umfeld, muss man erstmals umgehen können, was nicht immer einfach ist. Durch so viel Angst und durch die psychische Belastung kann man verzweifeln. Wenn nichts bringt, wenn keine Medikamente helfen, wenn die Schmerzen so unerträglich werden und der Schlaf und die Erholungszeit immer kürzer werden, das alles kann eine Person richtig fertig machen. Dazu kommt noch die Familie sowie das soziale Umfeld. Wenn ein Patient oder eine Patientin, wie mein Vater, eine Familie mit Kindern hat, leidet nicht nur der Patient unter dieser Krankheit, sondern die ganze Familie leidet. Das Missverstehen des Umfelds und das Gerede von anderen macht es dem Patienten nicht einfach. All diese Faktoren können zu Selbstmordgedanken führen.

Für viele Patienten auch ohne Familien, verschlechtert sich die Lebensqualität. Denn wer wünscht sich kein glückliches Leben ohne Leid? Für viele Partner wie auch Familien ist schwer zu verstehen, was ein Mensch mit dieser Krankheit wohl durchmacht. Ich und meine Familie probieren so gut es geht meinen Vater zu verstehen, dennoch werden wir ihn nie zu 100% verstehen können. Doch es gibt eben auch Menschen, die es nicht schaffen, genug Verständnis gegenüber dem kranken Partner aufzubringen. Sei es die verschlechterte Lebensqualität, der Schlafmangel, der dazu führt, dass man leicht reizbar ist. Solche Patienten, die alleine gelassen werden oder nicht verstanden werden, tendieren noch eher als andere zu Selbstmord.

An diesem Punkt war auch mein Vater

nach einiger Zeit angekommen und glauben Sie mir, das war wahrscheinlich die schlimmste Zeit in unser aller Leben. Wenn er manchmal mit den Nerven am Ende war, sagte er, es wäre für alle besser, wenn er nicht mehr leben würde. Mein Vater hatte starke Schuldgefühle gegenüber mir und meinem Bruder wie auch gegenüber seiner Frau. Er beschimpfte sich wie auch uns und entschuldigte sich immer bei uns allen. Es würde ihm leid tun, ein schlechter Vater und Ehemann zu sein. Wir erklärten ihm immer wieder, dass das nicht so sei und dass wir vollstes Verständnis hätten, wenn er etwas nicht machen könnte, aufgrund der Müdigkeit. Er kann nichts dafür, dass er mit so einer Situation umgehen müsse. Wir versprachen ihm, immer für ihn da zu sein und ihn immer und überall zu unterstützen. Das taten wir auch und tun es immer noch. Je älter ich und mein Bruder wurden, desto mehr Verständnis konnten wir meinem Vater entgegenbringen und je älter er wurde, desto schlimmer wurden die Beschwerden.

Es war ein Herantasten und Umgehen beider Seiten. Das sich mittlerweile schon sehr gut entwickelt hat. Meine Mutter wachte in der Nacht oft auf, weil mein Vater schlimme Schmerzen hatte und weil er nicht schlafen konnte. Also massierte und drückte sie ihm bis zu mehreren Stunden die Beine. Da meine Mutter mit der Zeit auch Schlafprobleme bekam, entschied sich mein Vater, die Schicht zu wechseln. Da ich und mein Bruder am Mittag von der Schule kamen, entschieden wir uns zusammen die Beine von unserem Vater zu massieren. Da er die Nachtschicht

übernahm und somit während des Tages schlief. Das funktionierte an manchen Tagen super. Er konnte bis zu vier Stunden schlafen, was für ihn sehr viele Stunden waren. Das hiess dann auch, dass er gut drauf war, er lachte und war ein bisschen glücklicher. Es gab aber auch Tage und Wochen an denen das Schlafen unmöglich war. Nur bis zu zwei Stunden Schlaf hatte er, was keinesfalls ausreichend war. Dieser Schlafmangel führte dazu, dass er leicht reizbar war, schlecht drauf und sehr unglücklich war. Noch heute ist das so, nur dass sich diese Tage und Wochen, an denen es gut verläuft, kürzer sind. Die Medikamente keine Tabletten sind, sondern Opiate wie Methadon.

Kapitel 8: Schlusswort

Durch diese Arbeit wurden mir viele offene Fragen beantwortet. Mit den vielen Informationen die ich erhielt, von Herrn Mathis, wie von meinem Vater und auch aus der Informationsbroschüre, kann ich eine RLS erkrankte Person wie meinen Vater, noch einmal besser verstehen. Eine Person die jeden Tag mit Schlafmangel leben muss, jeden Tag Missempfindungen verspürt, Methadon als einzige Lösung zu Besserung hat und nebenbei trotzdem Arbeiten geht und es schafft trotzdem für die Familie da zu sein, das kann nicht jeder. Ich weiss nicht, ob ich es könnte, wenn ich jeden Tag mit diesem Leiden aufstehen und zu Bett gehen müsste.

Das ganze Erarbeiten dieser Arbeit hat mir gezeigt, dass das eine Krankheit ist, die eine Person nicht nur körperlich sondern auch psychisch sehr leiden

lässt. Wie schwer muss es doch sein, von anderen nicht verstanden und missverstanden zu werden. Das kann eine gesunde Person nie nachvollziehen. Das Gespräch mit Herrn Mathis zeigt, dass die Ärzte im Moment auch nicht mehr weiterwissen. Das einzige was sie machen können, ist immer etwas Neues ausprobieren und auf eine Linderung der Beschwerden zu hoffen.

Nach den ganzen Gesprächen, die ich auch mit meinem Vater geführt habe, möchte ich ihn noch mehr unterstützen und mich mehr für sein Wohlbefinden engagieren. Ich werde öfters bei Untersuchungen dabei sein und mich nach neuen Mitteln zur Linderung der Beschwerden erkundigen. Diese ganzen Jahre die meinem Vater wie auch uns nicht immer glückliche Momente bereitet haben, haben uns als Familie gestärkt. Wir alle kommen mit dieser Situation klar. Mein Vater hat gelernt mit dem zu leben und mit dem klarzukommen, so haben es wir auch. Und speziell mir hat es gezeigt ihn immer zu unterstützen und für ihn da zu sein. Denn nur mit Unterstützung der Familie und den guten Freunden schafft man mit dem zu leben. Durch diese Unterstützung und das Verständnis kann man irgendetwas, irgendwie trotzdem glücklich sein und die Lebensqualität ein bisschen steigern.

R.S. Tochter und Schülerin

Mémoire de maturité sur le syndrome des jambes sans repos dans une famille gravement touchée

Extraits sélectionnés par le Prof. Dr J. Mathis

Une gymnasienne (R.S.) m'a demandé au début 2016 si j'accepterais de la soutenir dans la rédaction de son travail de maturité au sujet du syndrome des jambes sans repos, ce que j'ai fait avec plaisir.

Je reçois chaque année de nombreuses demandes de ce genre. Mais comme de tels travaux n'apportent généralement pas de nouveaux faits sur le RLS, ils ne sont pas mentionnés ni résumés dans notre bulletin «Entre nous».

Je fais une exception avec ce mémoire en raison de la gravité du cas présenté, touchant en particulier le père et la grand-mère de la gymnasienne. Celle-ci décrit pourquoi elle a choisi ce thème dans l'introduction (chapitre 1) et dans la conclusion (chapitre 8). Les souffrances considérables de son père et de sa grand-mère présentées au chapitre 6 me semblent exceptionnelles malgré ma longue expérience en la matière. Son père est l'un des patients RLS les plus durement touchés que j'aie ja-

mais traités. Les réflexions au chapitre 7 sur les problèmes d'ordre psychosocial intéresseront certainement beaucoup de lectrices et lecteurs. Le texte de la gymnasienne est repris sans correction afin de respecter littéralement la perspective d'un membre de la famille atteinte.

La description de la maladie aux chapitres 2 et 4 ainsi que les recherches sur le RLS au chapitre 5 ne sont pas publiées du fait que ces passages proviennent pour la plupart de la littérature spécialisée. Mais les membres de notre association qui désirent lire tout le mémoire peuvent en obtenir un exemplaire au secrétariat du GSERL (en allemand seulement).

Je remercie la gymnasienne R.S. et son père de m'avoir autorisé à publier cet article dans notre bulletin, bien que l'anonymat des personnes concernées ne soit pas garanti.

Prof. Dr J. Mathis

Chapitre 1: introduction

Mon travail de maturité porte sur le syndrome encore mal connu des jambes sans repos, RLS. L'intérêt que je porte à ce thème me vient de mon père qui est

lui-même gravement atteint par cette maladie. J'ai souvent remarqué à quel point cette maladie est inconnue ou sous-estimée: en effet elle n'entraîne aucune blessure ni caractéristique visible comme par exemple la perte de

cheveux due à une chimiothérapie chez les patients souffrant d'un cancer. On se dit que les personnes atteintes du RLS ne sont pas si souffrantes que ça. Et pourtant, lorsque le patient est gravement atteint, les souffrances peuvent être aussi sévères que chez un patient cancéreux, quand elles ne sont pas pires.

En me penchant sur cette maladie, j'aimerais la faire découvrir aux gens qui ne la connaissent que peu ou pas encore.

J'aimerais par ce mémoire montrer ce que vivent les personnes atteintes, sur le plan physique et psychique. Je vais comparer les informations du bulletin du Groupe suisse d'entraide RLS aux conditions de vie réelles de mon père. On remarquera que beaucoup d'aspects sont embellis et que les informations données comprennent également une commercialisation des médicaments prescrits. Ce bulletin est probablement aussi destiné à donner de l'espoir aux patients.

J'ai eu l'occasion de m'entretenir avec le Prof. Dr J. Mathis, médecin chef de la Clinique de neurophysiologie de l'Hôpital de l'Île. Il est également le médecin traitant de mon père. Cet entretien m'a fourni les réponses à de nombreuses questions. Je tiens ici à renouveler mes remerciements à monsieur Mathis.

Je vais m'intéresser plus spécifiquement à la vie de mon père, du fait qu'il est lui-même concerné par cette maladie. Les problèmes sur le plan social rencontrés par un patient RLS me sont également

familiers et j'en parlerai en tant que membre de la famille.

Chapitre 6: mon père

Mon père est né en Inde le 24 août 1960. Il était l'aîné de six enfants. Durant son enfance et son adolescence, il fut le témoin des graves souffrances de sa mère, dues à cette maladie. Il a dû se charger de nombreuses tâches, car sa mère était trop affaiblie par des douleurs et des sensations désagréables dans les jambes et les bras. À l'époque, cette maladie était totalement inconnue en Inde. Comme personne ne pouvait l'aider, les douleurs devinrent de plus en plus insupportables et ma grand-mère de plus en plus faible. Mon père l'aidait beaucoup pour qu'elle puisse se reposer. On prétendit qu'elle était possédée par le diable. À cette époque, la superstition en Inde était très répandue. C'était également un moyen de mettre un nom sur quelque chose qu'on ne connaissait pas. Beaucoup de traitements furent testés sur ma grand-mère, dont l'exorcisation: on l'attacha à son lit et on l'empêcha de se lever. Personne ne peut s'imaginer ce qu'elle a vécu et souffert.

Cette maladie a été transmise à mon père ainsi qu'à quelques-uns de ses frères et sœurs. Mon père souffre du syndrome RLS et de polyneuropathie. Les causes sont idiopathiques, transmises par sa mère. Adolescent, il ressentait déjà des convulsions. Mais elles étaient rares et ne le dérangent pas à cette époque. Au cours des années, elles se firent plus fréquentes. Lorsque mon père eut 25 ans, elles s'intensifièrent. On ne

savait alors encore pas grand-chose sur le RLS. Mon père n'était malheureusement pas pris au sérieux. En 2004, peu avant ses problèmes de cœur, il apprit qu'il souffrait du syndrome RLS. On lui fit deux pontages parce qu'il avait des vaisseaux sanguins bouchés et rétrécis. Après cette opération, il commença une nouvelle thérapie, cette fois adaptée au RLS. À 40 ans, il apprit qu'il souffrait également de polyneuropathie, ce qui compliquait toute la thérapie. Mon père est l'un des patients les plus gravement atteints traité par le Professeur Dr Mathis. Il compare ses douleurs à des coups de poignard qui se font sentir jusque dans les bras.

Deux maladies doivent donc être combattues de front. Mon père a tout essayé, entre autres l'ayurveda, médecine traditionnelle indienne, les sels de Schüssler, l'acupuncture chinoise (il a 50 aiguilles en titan dans chaque oreille qui devraient apporter une amélioration du RLS), divers médicaments causant parfois des effets secondaires graves. Ce ne sont que quelques exemples des thérapies qu'il a essayées. Malheureusement aucune ne l'a vraiment soulagé. Il n'a pas pu éviter une augmentation. Il alternait ainsi toujours les thérapies, parfois après deux semaines déjà. Depuis quelque temps, mon père est traité avec des opiacés, notamment la méthadone. Mais là aussi, une augmentation semble être inévitable. Il a déjà dû augmenter la dose de méthadone.

Chapitre 7: problèmes sociaux et psychiques

Chez les patients gravement atteints, cette maladie peut entraîner des idées suicidaires. Beaucoup de patients souffrent de dépressions, ce qui est compréhensible et ce qui peut aussi être dû à une carence de dopamine. La qualité de vie se détériore de plus en plus.

La peur de ne pas être pris au sérieux par ses proches, par le médecin et par son entourage est extrêmement grande. Mon père a très souvent souffert de ne pas être pris au sérieux. Il a dû essuyer beaucoup de commentaires, entre autres de nature raciste. On le traitait de simulateur, d'étranger qui veut profiter d'une rente de l'AI, vu qu'aucune blessure ou caractéristiques de la maladie n'étaient visibles. Ce n'est qu'après avoir passé tous les tests à la clinique du sommeil à Zurzach que sa maladie a été reconnue et qu'il a enfin été pris au sérieux, ne passant plus pour un simulateur. Cette maladie est également liée à la peur de ne pas pouvoir expliquer ce que l'on a vraiment. Comment peut-on décrire ces douleurs avec exactitude?

Il faut apprendre à vivre avec ces peurs et avec la pression de son entourage. Ce n'est pas toujours facile. La peur et les tensions psychiques peuvent faire désespérer les patients. Lorsqu'aucune mesure, aucun médicament ne fait effet, que les douleurs deviennent insupportables et que le temps de sommeil et de repos se raccourcit de plus en plus, les patients sont souvent désespérés. À cela s'ajoutent la famille et l'entourage.

Lorsqu'un ou une patiente comme mon père a une famille avec des enfants, il n'est pas le seul à souffrir de cette maladie. Toute la famille en souffre. L'incompréhension de l'entourage et les commentaires des autres n'aident pas non plus le patient. Tous ces facteurs peuvent entraîner des idées suicidaires.

La qualité de vie de tous les patients, avec ou sans famille, se détériore. Car qui ne désire pas une vie heureuse sans douleur? Pour beaucoup de partenaires et de familles, il est difficile de comprendre ce qu'une personne endure avec une telle maladie. Ma famille et moi-même essayons du mieux possible de comprendre mon père, mais nous n'y parvenons pas à 100%. Mais certaines personnes n'arrivent pas à montrer assez d'empathie envers le partenaire malade. La qualité de vie qui se dégrade et le manque de sommeil rendent les patients irritables. Lorsque ces derniers sont laissés à eux-mêmes ou sont incompris, ils ont encore plus tendance au suicide que les autres.

Mon père était également arrivé à ce stade il y a quelques années et croyez-moi, ce fut la période la plus dure de notre vie. Lorsqu'il était à bout de nerfs, il disait que ce serait mieux pour tout le monde s'il ne vivait plus. Mon père avait de forts sentiments de culpabilité envers moi, mon frère et son épouse. Il nous insultait, puis s'en prenait à lui-même avant de nous demander pardon à tous. Cela lui faisait tant de peine d'être un mauvais père et un mauvais mari. Nous lui avons toujours assuré que ce n'était pas le cas et que nous le comprenions tout à fait lorsque

la fatigue l'empêchait de faire certaines choses. Nous lui avons dit que cette situation n'était pas de sa faute. Nous lui avons promis de toujours être là pour lui et de le soutenir en tout temps et partout. Nous avons tenu notre promesse. Plus nous vieillissons, mon frère et moi, plus nous comprenons notre père qui, avec l'âge, ressent des douleurs de plus en plus fortes.

Chaque partie a dû donner du sien et s'adapter. Cette relation a très bien évolué jusqu'à présent. Ma mère se réveillait souvent la nuit, lorsque mon père avait des fortes douleurs et ne pouvait pas dormir. Elle lui massait alors les jambes, parfois pendant plusieurs heures. Comme ma mère commençait aussi à avoir des problèmes de sommeil, mon père a décidé de changer d'horaire au travail. Comme mon frère et moi rentrions de l'école pour dîner à la maison, nous avons décidé de masser les jambes de notre père, du fait qu'il travaillait désormais de nuit et dormait la journée. Certains jours, cela fonctionnait super bien. Il pouvait dormir jusqu'à 4 heures de suite, ce qui était énorme pour lui. Cela signifiait aussi qu'il était de bonne humeur, qu'il riait et était un peu plus heureux. Mais parfois il ne pouvait pas dormir pendant des jours et des semaines. Il n'avait que deux heures de sommeil, ce qui ne suffisait pas. Ce manque de sommeil le rendait irritable, de mauvais humeur et très malheureux. La situation est toujours la même, mais les périodes durant lesquelles il se sent bien ont raccourci. Les médicaments qui lui sont prescrits ne sont pas des comprimés mais des opiacés comme la méthadone.

Chapitre 8: conclusion

Ce travail m'a permis de trouver les réponses à beaucoup de questions. Grâce aux nombreuses informations que j'ai reçues de monsieur Mathis, de mon père et dans le bulletin RLS, je suis en mesure de mieux comprendre les personnes atteintes de ce syndrome. Vivre avec un manque de sommeil permanent, des douleurs quotidiennes, de la méthadone comme seule solution de soulagement et parallèlement aller au travail tout en trouvant du temps pour sa famille n'est pas à la portée de tous. Je ne sais pas si j'en serais capable, si je devais tous les jours supporter ces douleurs du matin au soir.

Toutes les recherches nécessaires à ce mémoire m'ont fait comprendre qu'une personne atteinte ne souffre pas seulement physiquement mais aussi psychiquement. Cela doit être très dur de ne pas être compris ou mal compris par les autres. Une personne en bonne santé ne peut pas vraiment saisir tout le problème. L'entretien avec monsieur Mathis montre qu'en ce moment, les médecins ont aussi atteint leur limite.

La seule chose qu'ils peuvent encore faire est d'essayer de nouveaux traitements et d'espérer un soulagement des troubles.

Après toutes les discussions que j'ai eues avec mon père, j'aimerais encore plus le soutenir et m'engager pour son bien-être. Je vais plus fréquemment prendre part aux examens médicaux et me renseigner sur les moyens de soulager les douleurs. Toutes ces années durant lesquelles mon père et nous-mêmes avons connu des moments pas toujours heureux, nous ont rendus plus forts en tant que famille. Nous savons tous comment gérer la situation. Mon père a appris à vivre avec cette maladie et à en prendre son parti, tout comme nous. Quant à moi, je sais désormais que je veux être là pour lui et toujours le soutenir. Car on n'arrive à vivre avec cette maladie qu'avec le soutien des siens et de ses amis. Grâce à ce soutien et à la compréhension des autres, on peut tout de même être heureux d'une manière ou d'une autre et relever ainsi sa qualité de vie.

R.S., fille d'un patient et gymnasienne

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 16, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.ch
Basel	Valerie Infanti	Neubünteweg 15, 4147 Aesch 061 751 31 72 v.saladin@hotmail.com
Bern	Madeleine Schär	Stapfenstrasse 45, 3018 Bern 031 992 41 47 schaerm@swissonline.ch
Berner Oberland	Urs Kohler	Weekendweg 6g, 3646 Einigen 033 335 25 93 kohler-gruen@hispeed.ch
Biel-Bienne	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08, wielot@bluewin.ch
Langenthal	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08, wielot@bluewin.ch
Oberwallis	Gabriel Rittiner	Kapuzinerstrasse 35, 3902 Glis 079 595 50 59 gabriel.rittiner@hotmail.com
Romandie	Myrta Studer	Parc-de-Valency 3, 1004 Lausanne 021 624 98 18 my.studer@bluewin.ch
Sargans	Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64 dietrich.h@bluewin.ch
St. Gallen	Anita Erni	Sedel 6, 9543 St. Margarethen 052 376 23 85, anita-erni@bluewin.ch
Winterthur	Hanna à Porta	Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
Zug	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 16, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.ch
Zürich Asylstrasse	Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch

Wichtige Adressen / Adresses importantes

Präsidentin	Présidente	Anita Erni Sedel 6, 9543 St. Margarethen 052 376 23 85, anita-erni@bluewin.ch
Ärztlicher Beirat	<i>Conseiller médical</i>	Prof. Dr. Johannes Mathis Leitender Arzt Neurologie Inselspital, 3010 Bern, 031 632 30 54 johannes.mathis@belponline.ch
Vizepräsidentin	Vice-présidente	Hanna à Porta Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
Sekretariat Telefonische Auskünfte	Secrétariat Informations téléphoniques	Helena Siegrist Weekendweg 2, 3646 Einigen 079 786 45 51, hw.siegrist@bluewin.ch
Versand	<i>Expédition</i>	Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch
Kassier Mitgliederregister	Caissier Registre des membres	Markus Stübner Lärchenweg 2, 2553 Safnern 032 355 29 79, auskunft@restless-legs.ch
«Unter uns» Redaktion	«Entre nous» Rédaction	Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch
Layout	<i>Maquette</i>	Kurt Zwahlen Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen 031 911 51 68, zwahlen.mk@outlook.de
Web-Seite	Site Internet	www.restless-legs.ch
Unsere Selbsthilfegruppe und damit auch der Druck dieser Broschüre wurde unterstützt durch die Firmen Mundipharma, UCB Pharma, Vifor Pharma		<i>Notre association, entre autre pour l'impression de notre bulletin, a bénéficié du soutien des firmes Mundipharma, UCB Pharma, Vifor Pharma</i>

