

1/2017

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Grusswort der neuen Präsidentin
- 6 Jahresbericht der Präsidentin zum Jahr 2016
- 11 Der Placebo Effekt
- 13 Therapie des RLS in der Schwangerschaft
- 16 Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat: Können Sie mir bitte helfen?
- 21 Eine überraschende Wende
- 24 Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat zur «Pferdesalbe mit Menthol»
- 26 Korrespondenz mit dem Hausarzt
- 29 Der Effekt einer Massage mit Lavendel-Öl beim Restless Legs Syndrom
- 31 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

Contenu

- 3 *Message de la nouvelle présidente*
- 9 *Rapport annuel 2016 de la présidente*
- 12 *L'effet placebo*
- 15 *Thérapie du RLS pendant la grossesse*
- 22 *Un tournant surprenant*
- 25 *Correspondance avec le conseiller médical sur le «baume de cheval mentholé»*
- 27 *Correspondance avec le médecin généraliste*
- 28 *Témoignage d'une victime RLS*
- 30 *Les effets d'un massage à l'huile de lavande contre le syndrome des jambes sans repos*
- 31 *Groupes régionaux*
- 32 *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 2017. 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 2017. Beiträge bitte senden an Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg
Tel. 052 366 16 00
E-Mail: walter.buerkli@bluewin.ch

Grusswort der neuen Präsidentin

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Wie Sie vielleicht schon erfahren haben, ist Heidi Bürkli nach vierjähriger Tätigkeit als Präsidentin zurückgetreten.

An der diesjährigen GV in Thun wurde ich als neue Präsidentin gewählt. Ich freue mich auf meine neue Herausforderung und es würde mich freuen, Sie an der nächsten GV im 2018 in St. Gallen persönlich begrüssen zu dürfen.

Ich möchte mich kurz vorstellen:

Ich heisse Anita Erni, bin 54 Jahre alt, aufgewachsen in Steckborn TG am schönen Untersee und wohne nun seit dem 1. Dezember 2016 in St. Margarethen bei Münchwilen TG.

Ich habe zwei Kinder. Meine Tochter ist 25 und mein Sohn 22 Jahre alt.

Ich bin gelernte MPA (Arztgehilfin) und arbeite seit 10 Jahren im Kantonsspital Frauenfeld auf der medizinischen Klinik in der Disposition.

Im Vorstand bin ich seit vier Jahren. Die ersten drei Jahre erledigte ich das →

Message de la nouvelle présidente

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs,

Comme vous l'avez peut-être déjà appris, Heidi Bürkli a remis son mandat de présidente après quatre ans d'activité.

À la dernière assemblée générale, j'ai été élue à sa succession. Je me réjouis de relever ce défi et de pouvoir

vous accueillir personnellement lors de notre prochaine assemblée générale en 2018 qui se tiendra à St-Gall.

Permettez-moi de me présenter brièvement:

Je m'appelle Anita Erni, j'ai 54 ans et j'ai grandi à Steckborn TG au bord du beau lac de Constance. J'habite depuis le 1^{er} décembre 2016 à St. Margarethen près de Münchwilen TG.

Assistante médicale de profession, je travaille depuis 10 ans au service de médecine interne de l'hôpital cantonal de Frauenfeld dans l'administration.

J'ai deux enfants: une fille de 25 ans et un fils de 22 ans.

Je fais partie du Comité depuis quatre ans. Les trois premières années, je →



➔ Versandwesen und letztes Jahr betreute ich das Sekretariat.

Unser Vorstand wird weiterhin von Prof. Dr. Johannes Mathis als ärztlichen Beirat unterstützt. Auch Heidi Bürkli bleibt unserem Vorstand erhalten. Sie übernimmt in Zukunft den Versand. Helena Siegrist wird wieder das Sekretariat betreuen. Rosmarie Bachmann, als Regionalleiterin, bleibt Vizepräsidentin. Rolf Muggli unterstützt uns mit seinen perfekten Protokollen. Markus Stübner wurde in seinem Amt als Kassier wieder gewählt. Kurt Zwahlen bleibt für das Layout des «Unter uns» zuständig. Ebenfalls Walter Bürkli für die Redaktion und die Logistik. Brigitte Andersen zieht die Fäden im Hintergrund bzw. unterstützt uns im Internet-Bereich inkl. Facebook.

Unsere GV, die schon wieder der Vergangenheit angehört, fand am 29. April 2017 am schönen Thunersee im Hotel Freienhof statt. Nach der Begrüssung durch Heidi Bürkli und Prof. Dr. J. Mathis, durften wir Frau Dr. Anelia Dietmann, Neurologin am Inselspital Bern begrüssen, die den diesjährigen Vortrag hielt. Sie unterteilte ihren Vortrag in drei Teile:

1. Grundlagenforschung – wie kommt es zu RLS
2. Medikamente – wie therapiert man RLS
3. Placebo-Effekt

Ihre Ausführungen über die Hintergründe für das RLS, sowie auch die medikamentöse Behandlung waren sehr interessant, gut verständlich und klar formuliert. Im ersten Teil wur- ➔

➔ *me suis occupée de l'expédition et l'année passée j'ai assumé les tâches du secrétariat.*

Notre Comité peut compter à l'avenir aussi sur le précieux soutien du Prof. Dr Johannes Mathis en tant que conseiller médical. Heidi Bürkli reste également fidèle au Comité et se chargera désormais de l'expédition. Helena Siegrist reprendra le secrétariat et Rosmarie Bachmann, en tant que responsable de groupe régional, reste vice-présidente. Rolf Muggli nous soutient avec de parfaits procès-verbaux. Markus Stübner a été reconduit en tant que caissier. Kurt Zwahlen garde la responsabilité de la maquette d'«Entre nous» et Walter Bürkli celle de la rédaction et de la logistique. Brigitte Andersen œuvre en arrière-plan, nous apportant son soutien sur le plan d'Internet, y compris Facebook.

Notre AG appartient déjà au passé. Elle s'est déroulée le 29 avril 2017 au bord du lac de Thoune à l'hôtel Freienhof. Après l'allocution de bienvenue de Heidi Bürkli et du Prof. Dr J. Mathis, nous avons eu le plaisir d'accueillir Dr Anelia Dietmann, neurologue à l'Hôpital de l'Île à Berne. Madame Dietmann nous a proposé un exposé en trois parties:

1. *Recherche fondamentale – les raisons du RLS*
2. *Médicaments – comment traiter le RLS*
3. *L'effet placebo*

Ses explications sur les causes et le contexte du RLS ainsi que le traitement par médicament furent très intéres- ➔

➔ de einmal mehr der Eisenmangel angesprochen, sowie die primäre Form des RLS, die Vererbung sowie auch die sekundäre Form, RLS als Folgeerscheinung einer anderen Grunderkrankung.

Die Medikamente wurden genau erläutert, welche eingenommen werden können, welche Nebenwirkungen es gibt, welche Medikamente wir schlecht vertragen.

Die Studie über den Placebo-Effekt, die sie uns aufzeigte, war hoch spannend (siehe Artikel Seite 11).

Nach dem Vortrag wurden Fragen gestellt, die durch Herrn Prof. Dr. J. Mathis und Frau Dr. A. Dietmann ausführlich beantwortet wurden.

Nach einer kurzen Kaffeepause, wurde dann die GV abgehalten. Es wurden Bestätigungswahlen für den Kassier, den Redaktor und den Versand durchgeführt. Alle wurden in ihren Ämtern bestätigt. Anschliessend fand die Wahl für die zukünftige Präsidentin und die Verabschiedung der scheidenden Präsidentin statt. Herr Prof. Dr. J. Mathis hat sich mit einem Rückblick in die langjährige Vereinsarbeit von Heidi Bürkli von ihr mit wohlwollenden Worten verabschiedet und sich auch für ihr zukünftiges Engagement im Vorstand herzlich bedankt. Als Dankeschön wurde ihr ein Kräuterkorb aus der Region, ein Gutschein für ein feines Essen und ein Blumenstraus überreicht. Im Anschluss an die GV fand ein Apéro statt, um sich untereinander auszutauschen, neue Leute kennen zu lernen oder einfach den Tag angenehm ausklingen zu lassen.

Ich danke Ihnen allen für Ihren Besuch an der GV, wünsche Ihnen einen be- ➔

➔ *santes, compréhensibles et clairement formulées. Dans la première partie, la carence en fer a été une fois de plus mentionnée ainsi que la forme primaire du RLS, l'hérédité et la forme secondaire, à savoir le RLS comme conséquence d'une autre maladie.*

Les médicaments conseillés, leurs effets secondaires et les médicaments contre-indiqués ont été mis en lumière.

L'étude sur l'effet placebo qu'elle nous a présentée fut captivante (voir article page 12).

À l'issue de l'exposé, Prof. Dr J. Mathis et Dr A. Dietmann ont répondu en détail aux questions de l'Assemblée.

Puis l'AG s'est tenue après une courte pause-café. L'élection du caissier, du rédacteur et de la responsable de l'expédition était à l'ordre du jour. Tous ont été reconduits dans leurs fonctions. Puis l'élection de la nouvelle présidente a eu lieu, suivi du départ de la présidente sortante. Le Prof. Dr J. Mathis a pris congé de Heidi Bürkli en tant que présidente en faisant l'éloge de son travail de longue haleine au sein du Groupe et l'a remerciée chaleureusement de son engagement futur au sein du Comité. Une corbeille d'herbes aromatiques de la région, un bouquet de fleurs lui ont été remis en guise de reconnaissance. Au terme de l'AG, un apéro a été servi, permettant aux participants de discuter, de faire connaissance ou tout simplement de finir agréablement la journée.

Merci de votre présence à l'AG ! Je vous souhaite un été sans douleur et me ➔

➔ schwerdefreien Sommer und auf ein baldiges Wiedersehen an dem einen oder anderen Selbsthilfegruppentreffen.

➔ *réjouis de vous revoir lors de l'une de nos rencontres.*



Ein letzter Abschieds- bzw. erster Begrüssungsgruss der scheidenden und zukünftigen Präsidentin.

Au revoir, resp. bienvenue à notre ancienne, resp. nouvelle présidente.

Jahresbericht der Präsidentin zum Jahr 2016

1. Generalversammlung vom 30. April 2016 im City Garden Hotel, Zug

Vorgängig zur Generalversammlung konnten wir für den traditionellen Arztvortrag Prof. Dr. med. Arto Nirkko, Neurologe FMH, am Schlafzentrum Luzern verpflichten. In seinem Referat setzte Prof. Nirkko die Akzente auf die bekannten Methoden Sofortwirkung (Medikamente) und Prävention (Abklärung anderer Krankheiten). 44 Mitglieder und Angehörige folgten seinen interessanten Ausführungen.

An der anschliessenden Generalversammlung nahmen 28 Mitglieder einschliesslich der Vorstandsmitglieder und RegionalgruppenleiterInnen teil. Ein Vorstandsmitglied und einige Mitglieder hatten sich vorgängig entschuldigt.

Das Protokoll der GV 2015, der Jahresbericht der Präsidentin, der Kassa- und Revisorenbericht sowie das Budget 2016 wurden einstimmig genehmigt.

Das Vermögen betrug per 31.12.2015 CHF 91'767.00.

Der Jahresbeitrag wurde auf den bisherigen CHF 40.– belassen.

Die Firma UCB Pharma AG unterstützte uns auch im vergangenen Jahr mit einem Beitrag für die Durchführung der öffentlichen Vorträge in Altdorf und Vevey.

Es waren weder Wahlen hängig noch Anträge zu behandeln, so dass alle Anwesenden zum obligaten Apéro übergehen konnten und so noch Gelegenheit hatten, den Kontakt zu anderen Mitgliedern zu pflegen.

2. Regionaltreffen

Im Frühling und im Herbst fanden je 14 Regionalgruppen-Treffen mit einer Beteiligung von insgesamt ca. 196 (2015: 206) Personen in Aarau, Basel, Bern, Berner Oberland, Biel, Langenthal, Oberwallis, Sargans, St. Gallen, Winterthur, Zug und Zürich statt.

3. Vorstandssitzungen

Im Jahr 2016 fanden am 3. Februar und 1. September Vorstandssitzungen in Bern statt. Bei der ersten Sitzung wurden, nebst einigen administrativen Belangen, die Planung der öffentlichen Vortragsabende anlässlich der Internationalen RLS-Woche besprochen. Anlässlich der zweiten Sitzung ging es wieder um viel Administratives und Organisatorisches, u.a. um die Organisation der GV und der öffentlichen Vorträge im 2017.

4. Öffentlichkeitsarbeit

Unser Bulletin «Unter uns / Entre nous» konnte auch im Jahr 2016 zweimal als

zweisprachige Version verschickt werden, wie immer mit vielen interessanten Informationen und Beiträgen für unsere Mitglieder.

Anlässlich der Internationalen RLS Woche 2016 haben wir je einen Arztvortrag am 20.09. in Frauenfeld mit Dr. med. Philip Siebel (Neurologe FMH am Kantonsspital Frauenfeld) und am 22.09. in Yverdon-les-Bains mit Dr. med. Jean-Yves Sovilla (Neurologe FMH mit eigener Praxis in Yverdon) organisiert. Mit unserem Info-Stand und den RLS-Mitgliedern Anita Erni, Rolf Muggli und Heidi Bürkli (in Frauenfeld) und Therese Stübner und Heidi Bürkli (in Yverdon) standen den Besucherinnen und Besuchern selber RLS-Betroffene für Fragen zur Verfügung. An beiden Anlässen durften wir auch auf die Anwesenheit und Unterstützung unseres ärztlichen Beirates Prof. J. Mathis zählen. Das Interesse war riesengross. An beiden Orten waren je ca. 170 Personen anwesend.

Im März erschien in der Schweizer Illustrierten ein Bericht von Dr. Samuel Stutz zum Thema «Eisenspeicher». Im April war in der Schweizer Hausapotheke ein Beitrag mit dem Titel «Unangenehmer Bewegungsdrang» zu lesen. Im Laufe des Jahres wurden mehrere Artikel von Prof. J. Mathis veröffentlicht, die an dieser Stelle erwähnt werden sollen: «Ganz entspannt durch die Nacht» in der BUNTE, «Mangelware Schlaf» in der Berner Zeitung und im Landbote Winterthur, «10 spannende Fragen zum Schlaf» wieder in der BUNTE, «Schlafstörungen» im Drogistenstern sowie «Und dann spielen die Beine verrückt» in der Sonntagszeitung.

Radio SRF1 und Bern1 strahlten am 27.6.16 eine Sendung über RLS mit unserem ärztlichen Beirat Prof. J. Mathis aus.

Für ihre Maturitätsarbeit befragte eine Gymnasiastin aus dem Seeland Mitglieder der Selbsthilfegruppe Biel und die Gruppenleiterin Elisabeth Widmer.

Das Universitätsspital Zürich bat uns um eine Umfrage unter dem Titel „Wünsche und Anregungen bei einem Spitalaufenthalt“. Die Vorschläge aus allen Selbsthilfegruppen haben wir gesammelt und an das Universitätsspital weitergeleitet.

Unser Sekretariat verschickte im Jahr 2016 an 28 (Vorjahr: 50) Interessierte Informationsmaterial und stand für 28 (Vorjahr: 98) Beratungen am Telefon oder via E-Mail zur Verfügung. Die wesentlich zurückgegangenen Infomaterial-Bestellungen und telefonischen Beratungen lassen die Vermutung zu, dass sich Betroffenen vermehrt auf unserer Web-Seite informieren.

5. Mitgliederbewegungen

Mitgliederzahl am 01.01.2016: 508
Mitgliederzahl am 31.12.2016: 480

Den 18 Neumitgliedern (Vorjahr 41) standen 46 Austritte (Vorjahr 75) gegenüber. Ein grosser Teil der Abgänge betrifft Mitglieder, die ins Pflegeheim wechselten oder verstorben sind.

6. Dank

Herzlichen Dank an unseren ärztlichen Beirat Prof. J. Mathis für seine grosse und langjährige Unterstützung. Allen Vorstandskolleginnen und -kollegen

danke ich für ihre engagierte und zuverlässige Mitarbeit. Unseren Regionalleiterinnen und -leitern danke ich für ihren grossen Einsatz zugunsten unserer Mitglieder in der ganzen Schweiz und für RLS-Betroffene, die noch nicht Mitglied unserer Selbsthilfegruppe sind und Rat bei ihnen suchen. Besten Dank an den Info-Stand-Betreuer Wädi Bürkli und die RLS-Mitglieder, die dem interessierten Publikum bei den öffentlichen Anlässen in Frauenfeld und Yverdon-les-Bains zur Verfügung standen. Der Dank gilt natürlich auch allen, die sich Interviews stellten oder Beiträge für unser Bulletin «Unter uns» geschrieben haben. Ein ganz grosses Dankeschön geht an unseren kompetenten und verlässlichen «Unter uns»-Layouter Kurt Zwahlen. Er steht hinter dem professionellen Auftritt unseres Bulletins!

Nicht vergessen wollen wir alle Spenderinnen und Spender, seien es Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe oder Spenden im Todesfall.

Last but not least danke ich auch dem Pharma-Unternehmen UCB für die finanzielle Unterstützung bei der Organisation unserer öffentlichen Vorträge und der Firma Vifor Pharma für den Beitrag an den geplanten Nachdruck unserer Broschüre in französischer Sprache.



Heidi Bürkli
Präsidentin SRLS

Rapport annuel 2016 de la présidente

1. Assemblée générale du 30 avril au City Garden Hotel, Zoug

Pour le traditionnel exposé précédant l'Assemblée générale, nous avons pu engager le Prof. Dr med Arto Nirikko, neurologue FMH à la clinique du sommeil de Lucerne. Durant son exposé, Professeur Nirikko a insisté sur les méthodes connues aux effets immédiats (médicaments) et sur la prévention (diagnostic d'autres maladies). 44 membres et proches ont suivi ses explications avec intérêt.

À l'issue de l'exposé, 28 membres, y compris les membres du Comité et les responsables de groupes régionaux, ont participé à l'Assemblée générale. Un membre du Comité et quelques membres s'étaient excusés au préalable.

Le procès-verbal de l'AG 2015, le rapport annuel de la présidente ainsi que le rapport du caissier et des réviseurs tout comme le budget 2016 ont été approuvés à l'unanimité. La fortune s'élevait à CHF 91 767.00 au 31.12.2015.

La cotisation annuelle a été maintenue à CHF 40.–.

La société UCB Pharma AG nous a soutenus l'année passée aussi, avec une contribution pour l'organisation des exposés publics à Altdorf et Vevey.

Aucune élection ni propositions n'étaient à l'ordre du jour. L'Assemblée s'est donc rapidement terminée, laissant loisir aux personnes présentes de profiter de l'apéritif pour se retrouver et discuter.

2. Rencontres régionales

Au printemps et en automne, 14 rencontres régionales totalisant quelque 196 participants (2015: 206) ont eu lieu à Aarau, Bâle, Berne, Bienne, Langenthal, Sargans, St-Gall, Winterthour, Zoug et Zurich ainsi que dans l'Oberland bernois et le Haut-Valais.

3. Séances du Comité

En 2016, deux séances de Comité ont eu lieu, le 3 février et le 1^{er} septembre à Berne. Lors de la première séance, la planification des conférences publiques à l'occasion de la semaine internationale RLS était à l'ordre du jour, outre quelques affaires administratives. La deuxième réunion a été consacrée aux questions d'ordre administratif et organisationnel, entre autres la détermination des lieux où l'AG et les conférences publiques auraient lieu en 2017.

4. Relations publiques

En 2016, deux numéros de notre bulletin «Unter uns/Entre nous» ont pu à nouveau être envoyés en version bilingue, offrant de nombreux articles et renseignements intéressants à nos membres.

Lors de la semaine internationale RLS 2016, nous avons organisé deux exposés le 20.9. à Frauenfeld avec le Dr med Philip Siebel (neurologue FMH à l'hôpital cantonal de Frauenfeld) et le 22.9. à Yverdon-les-Bains avec le Dr med. Jean-Yves Sovilla (neurologue FMH avec propre cabinet à Yverdon). Anita Erni, Rolf Muggli et Heidi Bürkli étaient

présents à Frauenfeld et Therese Stübner et Heidi Bürkli à Yverdon avec notre stand d'informations pour répondre aux questions des personnes intéressées ou touchées par le RLS. Lors des deux conférences, nous avons également pu compter sur le précieux soutien de notre conseiller médical, le Prof. J. Mathis. L'intérêt fut énorme. Les exposés ont été suivis par env. 170 personnes chacun.

En mars, un article du Dr Samuel Stutz a paru dans le Schweizer Illustrierte au sujet des «réserves de fer». En avril, la revue «Pharmacie chez soi» a publié un article intitulé «Désagréable besoin de mouvement». Au cours de l'année, plusieurs articles du Prof. J. Mathis ont également paru en allemand, notamment: «Ganz entspannt durch die Nacht» dans la revue BUNTE, «Mangelware Schlaf» dans le Berner Zeitung et le Landbote de Winterthour, «10 spannende Fragen zum Schlaf» dans le BUNTE, «Schlafstörungen» dans la Tribune du droguiste et «Und dann spielen die Beine verrückt» dans le SonntagsZeitung.

Une émission radio avec notre conseiller médical Prof. J. Mathis sur le RLS a également été diffusée par SRF1 et Bern1 le 27.6.16.

Par ailleurs, une gymnasienne du Seeland a interrogé des membres du groupe régional de Bienne et la responsable Elisabeth Widmer pour son travail de maturité.

L'hôpital universitaire de Zurich nous a priés de participer à un sondage sur les suggestions des patients lors d'un séjour à l'hôpital. Nous avons collecté toutes les propositions de nos groupes

régionaux et les avons transmises à l'hôpital.

Notre secrétariat a envoyé de la documentation à 28 personnes en 2016 (année précédente: 50) et s'est tenu à disposition par téléphone ou courriel pour 28 consultations (année précédente 98). La diminution des demandes de matériel et de consultation par téléphone laisse supposer que les personnes touchées consultent notre site web de manière accrue.

5. Mutations

Nombre de membres le 01.01.2016: 508
Nombre de membres le 31.12.2016: 480

Notre groupe a enregistré 18 nouveaux membres (année précédente 41) et 46 départs (année précédente 75). Une grande partie des départs concerne des membres désormais en EMS ou décédés.

6. Remerciements

Un grand merci à notre conseiller médical Prof. J. Mathis pour son engagement et son soutien infatigable. Mes collègues du Comité méritent également toute ma gratitude pour leur collaboration engagée et fiable. Je tiens également à remercier tous les responsables de groupe qui s'engagent en faveur de nos membres dans toute la Suisse et des personnes non membres souffrant de RLS, à la recherche de conseils. Un merci tout particulier également à toutes celles et ceux qui se sont occupés du stand d'informations et des personnes intéressées lors des exposés publics à Frauenfeld et à Yverdon-les-Bains. Ma reconnaissance s'adresse bien sûr à

toutes et tous qui ont participé à des interviews ou écrit des articles pour notre bulletin «Entre nous». Kurt Zwahlen, notre rédacteur d'«Entre nous», compétent et consciencieux, mérite tous nos remerciements pour la présentation parfaitement professionnelle de notre bulletin!

Et n'oublions pas toutes les donatrices et donateurs, qu'ils soient membres de notre Groupe ou amis, ainsi que les donations après un décès.

Enfin, je tiens également à remercier l'entreprise pharmaceutique UCB pour son soutien financier à l'organisation des exposés publics et la société Vifor Pharma pour sa contribution à la réédition de notre brochure en français.



Heidi Bürkli
Présidente GSERL

Der Placebo Effekt

Von Frau Dr. Anelia Dietmann, Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum am Inselspital, Bern

Das Wort Placebo stammt aus dem Lateinischen und bedeutet übersetzt «ich werde gefallen». Heutzutage versteht man unter Placebo meist «Scheinarzneimittel», die keinen Arzneistoff enthalten und somit auch keine durch das Arzneimittel verursachte pharmakologische Wirkung haben können. In Studien werden zum Teil auch «Scheininterventionen» (z.B. Schein-Operationen) als Placebo bezeichnet.

Die Geschichte des Placebo geht sehr weit zurück. Bereits im 16. Jahrhundert gibt es erste Beschreibungen über medizinische Anwendungen, die einer Placebo-Behandlung entsprechen. Ende des 18. Jahrhunderts beschäftigte sich der Arzt Samuel Hahnemann, Begründer der Homöopathie vor allem mit Placebo-Behandlungen. Er schrieb: «In dieser Zwischenzeit, bis das zweite Medikament gereicht wird, kann man den Kranken zur Stillung seines Verlangens nach Arznei und Beruhigung seines Ge-

müts etwas Unschuldiges, z.B. täglich etliche Teelöffel voll Himbeersaft, oder etliche Pulver Milchzucker einnehmen lassen». Zu derselben Zeit experimentierte der Marinearzt James Lind mit Patienten, die an Skorbut (Vitamin-C Mangelkrankung) erkrankt waren, mit verschiedenen Placebo-Behandlungsgruppen.

Seit ca. 1950 wurde der Placebo-Effekt in vielen Studien untersucht. Vor allem bei Patienten mit starken Schmerzen nach Operationen konnte eine Schmerzlinderung durch Placebo in verschiedenen Studien nachgewiesen werden. Ende der 1970er Jahre kam mit der Entdeckung der Endorphine (körpereigene Opiate) ein weiteres Thema in der Placebo-Forschung hinzu. Einer amerikanischen Forschergruppe gelang es, mittels eines Placebos eine Endorphin-Ausschüttung zu erreichen und damit Schmerzrezeptoren auszuschalten. Heute geht man davon aus, dass mehre-

re verschiedene Mechanismen zur Entstehung des Placebo-Effekts beitragen. Wichtig dürften vor allem einerseits die positiven Erwartungen des Probanden sein, andererseits auch die Umgebung, in der diese Medikamente verabreicht werden, die mit positiven Erwartungen verknüpft ist, d.h. der vertrauenswürdige Arzt im Krankenhaus verabreicht eine Tablette, die einen positiven Effekt haben soll, wodurch die Erwartung entsteht, dass Symptome besser werden. Diese positiven Erwartungen führen zu Ausschüttung verschiedener Neurotransmitter (Botenstoffe im Nervensystem, z.B. Dopamin) wodurch auch Endorphine ausgeschüttet werden, die wiederum schmerzlindernde Wirkung entfalten.

Placebo-Medikamente werden in «Placebo-kontrollierten» klinischen Studien eingesetzt um die Wirksamkeit des „echten“ Medikaments (Verum) zu testen bzw. zu vergleichen. Meist werden die Medikamente in Doppelblindstudien verabreicht (weder der Proband noch der Arzt wissen, ob es sich um Placebo oder Verum handelt). Je nach Erkrankung kann der Placebo-Effekt sehr bedeutend sein. In Restless-Legs-Studien berichteten Patienten von einer Reduktion des RLS-Schweregrades um 10 Punkte im RLS-Schwergrad-Score, das verabreichte Verum (in einer Studie Neupro) führte jedoch zu einer Verbesserung um ca. 18 Punkte. Meist ist der Placebo-Effekt kürzer andauernd als der Effekt echter Medikamente, dennoch hatte sich in mehreren RLS-Studien ein dauerhaftes Ansprechen auf Placebo über Monate hinweg gezeigt.

L'effet placebo

Dr Anelia Dietmann, Centre de recherche sur le sommeil et l'épilepsie à l'Hôpital de l'Île, Berne

Le terme «placebo» vient du latin et signifie «je plairai». De nos jours, le mot placebo est généralement synonyme de «pseudo-médicament» qui ne contient aucune substance active et ne peut donc avoir aucune action pharmacologique. Dans certaines études, les pseudo-interventions (par exemple, les opérations simulées) sont également décrites comme placebos.

L'histoire du placebo remonte à très loin. Les premières descriptions de traitements médicaux qui correspondent à des interventions placebos datent du 16^e siècle déjà. À la fin du 18^e siècle, le médecin Samuel Hahnemann, à l'origine de l'homéopathie, s'est consacré en grande partie aux traitements placebos. L'un de ses préceptes fut: «Entretemps, le malade peut apaiser son besoin de médicaments et retrouver son calme jusqu'à la prise du deuxième médicament en prenant une substance neutre comme par exemple une cuillère à thé par jour de jus de framboise ou un peu de poudre de lactose». À la même époque, le médecin de marine James Lind a expérimenté divers traitements placebos sur des patients souffrant du scorbut (maladie liée à la déficience en vitamine C).

Depuis environ 1950, l'effet placebo a fait l'objet de nombreuses études. Un apaisement des douleurs par un placebo a pu être prouvé dans différentes

études, en particulier auprès de patients ressentant de violentes douleurs à la suite d'opérations. À la fin des années 1970, la découverte de l'endorphine (opioïdes endogènes) a alimenté la recherche sur l'effet placebo. Une équipe de chercheurs américaine a réussi à provoquer une libération d'endorphine qui a bloqué les récepteurs de douleur. De nos jours, nous supposons que différents mécanismes contribuent à la survenance de l'effet placebo. D'une part, les attentes positives des personnes testées sont importantes; d'autre part, l'environnement dans lequel le médicament est donné est lié aux attentes positives. En d'autres termes, si le médecin de confiance à l'hôpital prescrit un comprimé qui devrait avoir un effet positif, une attente se crée selon laquelle les symptômes diminueront. Ces attentes positives produisent différents neurotransmetteurs (comme la dopamine par exemple) ce qui permet de

libérer l'endorphine qui peut ainsi déployer ses effets analgésiques. Les médicaments placebos sont utilisés dans des études cliniques contrôlées pour tester et comparer l'efficacité des «vrais» médicaments (verum). La plupart du temps, les médicaments sont distribués en double aveugle: ni le patient ni le médecin ne savent s'ils utilisent un placebo ou un verum. Selon la maladie, l'effet placebo peut être très significatif. Dans les études RLS, certains comptes rendus de patients présentent une réduction de 10 points du degré de sévérité RLS selon l'échelle RLS internationale. Mais le verum donné (le Neupro dans l'une des études) a entraîné une amélioration d'environ 18 points. Très souvent, l'effet placebo dure moins longtemps que l'effet des médicaments à substance active. Il faut toutefois relever que dans plusieurs études RLS, des réactions positives au placebo ont duré pendant plusieurs mois.

Thérapie des RLS in der Schwangerschaft

Von Prof. Dr. J. Mathis, Ärztlicher Beirat der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS)

Die Frage welche medikamentöse Therapie während der Schwangerschaft vertretbar sei und welche nicht, kann niemand mit Sicherheit beantworten. Die schriftlichen Stellungnahmen der Pharmakologischen Industrie ist stets sehr zurückhaltend mit etwa folgendem Wortlaut: „**Das Medikament sollte nur eingesetzt werden, wenn**

der potentielle Nutzen das potentielle Risiko des ungeborenen Kindes rechtfertigt“

Wenn auch diese Aussage noch so wahr ist, bedeutet sie jedoch nicht, dass eine medikamentöse Therapie während der Schwangerschaft unmöglich wäre. Ich habe versucht durch Rückfrage bei der Pharma-Industrie und in der wissenschaftlichen Literatur das Risiko des ungeborenen Kindes herauszufinden.

Die Firma Pfizer hat weltweit nach sol-

chen Nebenwirkungen bei Cabaser gesucht und offenbar keine gefunden, welche über das übliche Risiko bei normalen Schwangeren hinausgehen. Auch in einer ganz normalen Bevölkerung finden sich bei ca. 3–4 % der lebend Geborenen schwerere Missbildungen und zwischen 14 und 19 % der Schwangerschaften werden spontan, d.h. ohne Einwirkung von Medikamenten und ohne ärztliche Beeinflussung abgebrochen, weil das ungeborene Kind sich im Mutterleib nicht zu einem lebensfähigen Wesen entwickelt. Auch in den Tierversuchen fanden sie keine solche Hinweise auf eine Schädigung des Ungeborenen durch Cabaser. In einer Studie von E. Robert (1996) wurden 225 schwangere Frauen beobachtet, die Cabaser eingenommen haben. Bei 12% kam es zu einem spontanen Schwangerschaftsabbruch und 14% der Schwangerschaften wurden gewollt unterbrochen, aber nicht wegen irgendwelchen Erkrankungen des Kindes. Von den 148 lebend geborenen Kindern waren 141 also 95 % völlig gesund. Nur bei 5 % fanden sich Missbildungen, was statistisch berechnet nicht mehr ist als die 3–4 % an Missbildungen in der normalen Bevölkerung.

Auch für Pramipexol hat die weltweite Suche keine erhöhte Missbildungsrate aufgedeckt, weder in den Tierversuchen noch beim Menschen, sofern übliche Dosen verwendet wurden.

Dopaminerge Substanzen werden aber eingesetzt zur Verminderung der Milchproduktion. Diese Nebenwirkung soll der stillenden Mutter bekannt sein. Das Risiko für das Ungeborene, durch irgendwelche Medikamente geschädigt

zu werden, ist am grössten in den ersten 3 Monaten, wenn die Organe angelegt werden. Nach dem dritten Monat ist die Gefahr von Missbildungen viel kleiner und die Gefahr, dass die Mutter die Beschwerden einfach nicht mehr aushält ist demgegenüber oft viel grösser.

Wie kann man nun das Risiko trotzdem möglichst klein halten?

1. Kontrolle der Eisenwerte. Eisentherapie kann auch während der Schwangerschaft durchgeführt werden.
2. Prophylaktische Gabe von Folsäure möglichst bereits vor Beginn einer geplanten Schwangerschaft.
3. Diät: Vermeiden der provozierenden Genussmittel: Schokolade, ev. auch andere zuckerhaltige Produkte, Kaffee, Nikotin, Alkohol etc. Es lohnt sich für jede Frau, diese provozierenden Substanzen vor Beginn einer Schwangerschaft herauszufinden durch versuchsweises Weglassen.
4. Die Dosen der RLS-Medikation möglichst niedrig halten. Welches Medikament (Dopaminagonist, Benzodiazepine oder Opiate) das kleinste Risiko haben sollte ist nicht bekannt.
5. Mit dem Frauenarzt vor Einnahme der Medikamente genau absprechen, welche Kontrolluntersuchungen gemacht werden sollen und welche Konsequenzen aus einem ungünstigen Resultat gezogen werden sollen (psychologische Vorbereitung für «den schlimmsten Fall»).

Weitere Berichte im *Unter uns* 2/2005, S. 15; *Unter uns* 2/2012, S. 20; *Unter uns* 2/2013, S. 20)

Thérapie du RLS pendant la grossesse

Du Prof. Dr J. Mathis,
conseiller médical du
Groupe suisse d'entraide Restless Legs
(GSERL)

Actuellement, personne ne peut affirmer avec certitude quelle thérapie peut être prescrite sans danger pendant la grossesse. Les recommandations de l'industrie pharmaceutique sont toujours très prudemment exprimées, comme le montre l'exemple suivant: «Le médicament ne devrait être utilisé que lorsque son effet potentiel justifie le risque potentiel pour l'enfant à naître».

Cette affirmation est tout à fait correcte et ne signifie pas qu'une thérapie pendant la grossesse soit impossible. Après avoir pris contact avec l'industrie pharmaceutique et fait des recherches dans la littérature spécialisée, j'ai essayé de dépister le risque pour le fœtus.

La société Pfizer a effectué des recherches dans le monde entier sur les effets secondaires du Cabaser et n'a rien trouvé dépassant les risques habituels d'une grossesse normale. Selon les statistiques faites sur l'ensemble de la population, 3 à 4% des enfants naissent avec des malformations graves et 14 à 19% des grossesses sont interrompues spontanément sans l'aide de médicaments ou d'un médecin, du fait que l'enfant ne se développe pas de manière viable dans l'utérus. Les expériences effectuées sur des animaux n'ont également apporté aucune preuve d'atteinte

à la santé du fœtus par le Cabaser. Dans une étude d'E. Robert (1996), 225 femmes enceintes ont été suivies après avoir pris du Cabaser. 12% d'entre elles ont fait une fausse couche et 14% des grossesses ont été interrompues volontairement, sans que l'enfant présente une quelconque maladie. 141 enfants des 148 naissances, donc 95%, sont venus au monde en parfaite santé. Seuls 5% des nouveau-nés présentaient des malformations ce qui, statistiquement parlant, ne dépasse pas 3 à 4% des malformations de l'ensemble de la population.

Les études faites à l'échelle mondiale sur le Pramipexol n'ont pas non plus démontré un taux de malformation plus élevé, ni chez les animaux, ni chez les humains, tant que la dose prise était normale.

Par contre, les substances dopaminergiques réduisent la production de lait. Cet effet secondaire doit donc être pris en compte lors de l'allaitement.

Le risque de malformation pour le fœtus provoqué par des médicaments est le plus élevé dans les 3 premiers mois, lorsque les organes sont formés. Après le troisième mois, le danger de malformations diminue fortement et le risque que la mère ne supporte plus les troubles est souvent beaucoup plus élevé.

Comment maintenir le risque aussi bas que possible?

1. Contrôle du taux de fer. Une thérapie

à base de fer peut être suivie pendant une grossesse.

2. Prise prophylactique d'acide folique si possible avant la grossesse lorsque celle-ci est planifiée.

3. Régime: éviter les produits d'agrément tels que le chocolat et autres produits sucrés, le café, la nicotine, l'alcool, etc. Chaque femme devrait si possible essayer de renoncer aux substances susceptibles de provoquer des troubles avant le début de la grossesse.

4. Maintenir les doses de médicaments RLS aussi faibles que possible, surtout

durant les 3 premiers mois de la grossesse. On ignore quel médicament (dopaminergique, benzodiazépine, anti-épileptique, opiacés) présente le risque le plus faible.

5. Avant la prise de médicament, convenir avec le gynécologue quels examens doivent être faits et quelles conséquences doivent être tirées en cas de résultats non favorables (préparation psychologique pour le «pire des cas»).

Autres articles à ce sujet: «Entre nous» 2/2005 p. 15, «Entre nous» 2/2012 p. 20, «Entre nous» 2/2013 p. 20)

Korrespondenz mit dem Ärztlichen Beirat

Können Sie mir bitte helfen?

Am Samstag 18.02.2017 um 02:08 nachts schrieb F.H. per E-Mail

Guten Morgen sehr geehrter Dr. Mathis,

es ist mitten in der Nacht und ich drehe beinahe durch. Ich bin erst vor 3 Wochen zu Ihnen als RLS-Patientin ins Inselfspital gekommen und Sie haben eine Behandlung mit Lyrica und später langsamem Abbau des Neupro Pflasters geraten. Lyrica nehme ich bereits 50 mg. Die Therapie hat gut angeschlagen, ich hatte gute Tage und Nächte.

Nun bin ich am Bauch operiert worden wegen einem Zwerchfellbruch, Gleitmagern und wegen starkem Reflux. Wie

immer vor den Operationen habe ich mit meinem Chirurgen und auch mit der Anästhesistin darüber gesprochen, dass ich eine RLS-Patientin bin und dies bitte berücksichtigt werden soll.

Am Dienstag Vormittag bin ich operiert worden und die nachfolgende Nacht habe ich auf der Überwachungsstation verbracht. Vermutlich war ich zu «müde» von der Narkose, mich an das Wechseln des Neupro Pflasters zu erinnern. Das Lyrica habe ich nach Angaben einer Pflegefachfrau hingegen eingenommen. Ich kann mich an nichts mehr erinnern, nur dass mir am nächsten Tag meine RLS in Erinnerung gekommen sind und dass ich im Überwachungsraum wohl weder Pflaster noch Lyrica genommen hatte.

Der nächste Tag und die mit starker Migräne gekrönte zweite Nacht verbrach-

te ich noch mit einem tiefen Schlaf. Am dritten Tag fühlte ich mich aber abends sehr unruhig und ans Einschlafen war nicht zu denken, klar RLS!

Ich habe um ein Mittelchen gebeten und Temesta bekommen. Gegen 4 Uhr morgens konnte ich dann endlich einschlafen.

Heute, Freitag, bin ich ausgetreten und wollte mich abends schlafen legen. Der ganze Tag war in mir Unruhe. Doch nichts mit Schlafen, RLS auf so hohem Niveau, dass auch 10 mg Valium und 20 mg Stilnox zusätzlich zum Pflaster und Lyrica, nichts bringen. Es ist jetzt 2 Uhr in der Früh und ich drehe beinahe durch.

Ich weiss nur, dass ich zufällig darauf gestossen bin beim Internet durchwühlen – was soll ich sonst tun – dass es häufig zu «RLS-Krisen» kommen kann nach Vollnarkosen und zudem nehme ich seit 4 Tagen das verordnete Paspertin, vor welchem Sie warnen auf der Internet-Seite. Leider habe ich dies erst jetzt gesehen.

Ich schreibe Ihnen aus Verzweiflung einen Roman möchte aber nur um Hilfe bitten, wie ich wieder aus dieser Situation schnellst möglich wieder raus komme.

Können Sie mir bitte helfen?

mit freundlichem Gruss aus der langen Nacht, F. H.

Am Samstag 18.02.2017 morgens um 09:45 antwortete Prof. J. Mathis per E-Mail während einer Zugfahrt

nach Graubünden mit dem Mobiltelefon

Liebe Frau H.,

Leider sind grössere Operationen oder auch schon grundsätzlich Spitalaufenthalte ein Risiko für die Verschlechterung eines vorbestehenden RLS. Gründe dafür sind Blutverluste mit Eisenmangel, Auslassen der RLS-Medikamente oder die Einnahme von kontraindizierten Medikamenten wie eben z. B. Paspertin. Für diese Situationen sollen RLS Patienten das Merkblatt für den Spitaleintritt mitführen, wo viele Gegenmassnahmen erklärt werden (siehe auf unserer Internet Seite).

Das einzige Medikament gegen Übelkeit, welches auch RLS Patienten einnehmen dürfen, ist Motilium.

Sie sollten nach dieser Operation den Eisenspiegel (Ferritin?) kontrollieren lassen und auch das Lyrica noch etwas erhöhen (75–100 mg). Wenn das nicht genügt zusätzlich ein Neupro Pflaster 1–2 mg. In Reserve für derart schlimme Nächte sollten sie sogar Targin nehmen dürfen, obschon ich Opiate noch nicht als Basistherapie empfehlen kann.

Mit freundlichen Grüssen,
Prof. Dr. J. Mathis

Am 18.02.2017 um 10:20 schrieb F.H. per E-mail

Lieber Herr Dr. Mathis,

ich weiss gar nicht wie sehr ich Ihnen danke kann für Ihr Schreiben. Oft wird dies ja nicht so ernst genommen und Ohnmacht ist an der Tagesordnung.

Natürlich kommt jetzt das Wochenende und ich weiss nicht wo ich Targin herbekommen könnte ohne Rezept. Wäre es möglich dass Sie mir ein solches in meine Apotheke faxen könnten? Ich wäre sehr dankbar für diesen Notnagel. Meine Situation ist momentan selbst für mich kaum zu ertragen. Ich habe meine Hausärztin angerufen, doch sie ist Samstags nicht erreichbar. Mit allerliebstem Dank und vielleicht klappt es mit dem Faxen des Targin Rezepts.

Auf jeden Fall nehme ich 75–100 mg Lyrica heute Abend ein.

Mit herzlichem Gruss für Ihr Auffangen meiner «schlecht erträglichen Lage».
F. H.



Am Samstag 18.02.2017 morgens um 11:18 antwortete Prof. J. Mathis per E-Mail

Sehr geehrte Frau H.

Wie gesagt, müssen Sie zuerst das Eisen bestimmen lassen und das Lyrica und Neupro Pflaster ausbauen.

Targin könnten Sie nur über einen Notfallarzt bekommen.

Ihre Hoffnung, ich selber oder eine Notfallstation eines Spitals würde Ihnen ein Rezept für ein Betäubungsmittel einfach per Post oder per Fax zusenden, ohne dass Sie selber auf den Notfall kommen, kann leider nicht erfüllt werden.

Wenn es mit den anderen Mittel nicht geht, müssen Sie wohnortsnahe auf eine Notfallstation gehen, weil ich ja

Ihre Akten nicht zur Verfügung habe und somit auch keinen definitiven Rat-schlag geben kann und eigentlich auch gar nicht dürfte. Auch ich selber müsste Sie vorher sehen, bevor ich Ihnen Targin verschreiben würde.

Es tut mir leid, dass es zu diesem Missverständnis gekommen ist, aber Opiate zu verschreiben bedarf einer besonderen Vorsicht.

Mit freundlichen Grüssen,
Prof. Dr. J. Mathis



Am 18.02.2017 um 15:02 schrieb F. H.

Sehr geehrter Herr Dr. Mathis,

ich denke nicht, nochmals eine solche Nacht durchstehen zu «können oder wollen» und habe mich deshalb an Sie gerichtet.

Das Ferritin kann ich frühestens am Montag bestimmen lassen und ich werde jetzt das Lyrica auf 75 oder 100 mg steigern und dazu mein gewohntes Neupro Pflaster von 3 mg.

Ich weiss, Sie haben mich erst einmal gesehen und der nächste Termin ist in 3 Monaten bei Ihnen. Und ich verstehe sehr gut dass man Betäubungsmittel nicht einfach ins Blaue heraus verschreiben darf.

Soeben habe ich mit dem Notfall Hirslanden telefoniert und die haben mir geraten, Tramal-Tropfen zu nehmen, für den Notfall dass ich wieder so umhergeistern muss, heute Nacht. Dieses Schmerzmittel habe ich seit der Rückenoperation her noch zuhause. Ein Rezept

für Targin konnten sie mir auch nicht zusenden.

Entschuldigen Sie bitte den Aufwand den ich Ihnen beschere, ich habe einfach nur Hilfe gesucht weil ich nicht mehr weiter weiss.

Mit freundlichem Gruss,
F. H.



Am Samstag 18.02.2017 abends um 19:45 antwortete Prof. J. Mathis per E-Mail

Sehr geehrte Frau H,

Tramadol wäre als vorübergehende Massnahme sicherlich auch eine gute Lösung.

Solange Sie das Lyrica gut vertragen wären ja auch noch höhere Dosen möglich (max. 600 mg). Natürlich gilt immer die Regel «nur so hoch wie nötig». Gehen Sie nicht unnötig früh zu Bett (das Maximum der RLS ist meistens zwischen 22.00 und 2.00) und planen Sie am Abend eine Aktivität welche ablenkt. Versuchen Sie, zu verstehen, dass eine begrenzte Zahl schlafloser Nächte zwar sehr unangenehm aber immerhin nicht gefährlich sind.

Ich wünsche Ihnen auf jeden Fall eine gute Besserung.

Mit freundlichen Grüssen,
Prof. Dr. J. Mathis



Am 19.02.2017 um 08:04 schrieb F.H.

Sehr geehrter Herr Mathis,

ich habe eine gute Nacht verbracht und möchte Ihnen nochmals ganz, ganz herzlich für Ihr Dasein danken. Sie haben mich da wirklich aus der ganz üblen Situation gerettet.

Es ist viel auf einmal auszuhalten gleich nach einer OP auch noch die RLS, ich bin hart im Nehmen aber dies war einfach zu viel.

Mit 100 mg Lyrica habe ich gut und ruhevoll geschlafen, denke, dass ich vielleicht heute 75 mg nehme da ich mich jetzt doch ziemlich benommen fühle. Aber viiiiiel besser so, als nochmals eine mich an meine Grenzen treibende Nacht.

Ich fühle mich auch gelassener und wieder zuversichtlicher dass es gut weitergehen wird, dank Ihnen. Es war wirklich rettend mit Ihnen Kontakt haben zu dürfen, ich habe mich nicht mehr alleine gefühlt.

Es ist für mich nicht selbstverständlich, dass ein Arzt, der mich erst kurz kennen gelernt hat, sich so um mich kümmert! Wirklich nochmals einen ganz tiefen Dank! Dies scheint eine Ballade des Dankes, ist aber absolut ernst von mir gemeint!

mit freundlichem Gruss, F. H.



Am Sonntag 19.02.2017 um 19:47 antwortete Prof. J. Mathis per E-Mail

Sehr geehrte Frau H.,

Es freut mich sehr, dass es Ihnen letzte

Nacht wieder etwas besser ergangen ist mit etwas höherer Lyrica Dosis.

Darf ich unsere Korrespondenz einmal in gekürzter Version – selbstverständlich anonym – im Unter uns, der Info-Zeitschrift der RLS-Selbsthilfegruppe abdrucken?

Mit freundlichen Grüßen
Prof. Dr. J. Mathis



Am 22.02.2017 um 08:13 schrieb F.H.

Sehr geehrter Herr Mathis,

gerne würde ich Sie noch um Hilfe bezüglich der Dosierung bitten.

Ich nehme jetzt abends 100 mg Lyrica und tagsüber seit vorgestern 2 mg Neupro Pflaster, (75 mg Lyrica haben sich als zu wenig erwiesen). Denken Sie dass ich auch 1 mg Neupro ausprobieren könnte oder ist es zu früh für dieses Experiment? Ich möchte verhindern zu Überdosieren.

Falls ja brauchte ich ein repetierbares Rezept dafür und wäre sehr dankbar wenn dies direkt in die Apotheke gefaxt werden könnte. Ansonsten wäre ich froh, ein repetierbares Rezept für die 2 mg Neupro zu erhalten.

Mit freundlichem Gruss und herzlichem Dank
F. H.



Am 22.02.2017 um 17:13 antwortete Prof. J. Mathis per E-Mail

Sehr geehrte Frau H.

Grundsätzlich ist es auch möglich allein mit Lyrica zu behandeln, was langfris-

tig Vorteile hat. Da haben Sie ja bei der Dosis auch noch etwas Spielraum nach oben (max. 600 mg), solange Sie das Medikament gut vertragen. Das Rezept für Neupro 1 mg können Sie sicher bei Ihrem Hausarzt bekommen. Ich finde es eine gute Idee, möglichst die kleinste nötige Dosis der dopaminergen Medikamente zu eruieren.

Danke für die Erlaubnis, die Korrespondenz anonym im Unter uns abdrucken zu dürfen.

Mit freundlichen Grüßen,
Prof. Dr. J. Mathis



Kommentar von Prof. Dr. J. Mathis

Was können Betroffene aus dieser Leidensgeschichte lernen?

1. Diese Verschlechterung des RLS bei Frau F.H. wurde sehr wahrscheinlich durch das Paspertin ausgelöst!
2. Zum Spitaleintritt immer das Merkblatt mitnehmen.
3. Gegen Übelkeit oder Erbrechen KEIN anderes Medikament (Antiemetikum) als Motilium nehmen.
4. Bitte nicht von einem Arzt oder einer Ärztin erwarten, dass er oder sie ein Rezept für ein Betäubungsmittel per Fax oder per Post zusenden kann. Dazu muss jeder seriöse Arzt den Patienten vorher sehen können.
5. Nach der Konsultation beim Spezialisten ist es in der Schweiz üblich, dass der Hausarzt wieder die Betreuung und somit auch die Verschreibung der Medikamente übernimmt.

Eine überraschende Wende

Ich bin 86-jährig. Ich bin RLS-Patient von Prof. Dr. Johannes Mathis, Neurologe am Inselspital Bern.

Die ersten Anzeichen des RLS gehen auf meine 40er Jahre zurück, d.h. vor ca. 45 Jahren. Die Krankheit entwickelte sich langsam aber zunehmend mit abwechselnd besseren und schlechteren Phasen. Es wurden diverse Medikamente eingesetzt, insbesondere Dopaminpräparate, die aber in Bezug auf Nebenwirkungen zu Problemen führten.

In den letzten Wochen und Monaten kam zunehmende Vergesslichkeit hinzu, dann aber auch verhängnisvolle Sinnestäuschungen und sogar Stürze. Die Symptome des RLS vermischten sich mit den Nebenwirkungen der Medikamente. Eine Neuropathie war zusätzlich verantwortlich für starken Juckreiz. Eine unerträgliche Reizbarkeit beherrschte meinen Körper. Bei einem derartigen Anfall von nicht mehr wissen was tun, entschloss ich mich kurzerhand, alle Medikamente abzusetzen und zu schauen was passierte. Und es passierte tatsächlich etwas. Die Nebenwirkungen verschwanden innert weniger Tage respektive Nächte es stellte sich eine erlösende Beruhigung ein, ich fand wieder zu mir, ich atmete auf, ich fühlte mich nicht mehr getäuscht und manipuliert.

Nun aber keine Euphorie. Die Krankheitssymptome sind noch vorhanden, nur in anderer Form und in vermindertem Ausmass. Sie treten besonders in den Nächten auf. Dadurch wird der Schlaf beeinträchtigt, die Schlafphasen sind kurz, so dass sich am Tag nicht ge-

nügend Energie aufbringe um meinen Aktivitäten nachzukommen. Eine Weiterführung der Behandlung wird wohl unumgänglich sein, um dieses akute Problem zu lösen.

Ich habe in der Zwischenzeit eine andere RLS-Patientin kennengelernt, die nach eigenen Angaben mit einer gezielten Ernährung recht gute Erfolge hat. Sie befolgt eine Diät ohne Zucker, ohne Milchprodukte und ohne Teigwaren. Dies zeigt, dass bei der Behandlung des RLS – das sage ich als Patient – den Betroffenen die Wahl gegeben werden sollte, sich schulmedizinisch oder alternativ behandeln zu lassen. Ich kann nur wiederholen, dass es mir seit dem Absetzen der üblichen RLS-Medikamente besser geht als während der Einnahme derselben. Das Gesagte möchte ich mit aller Deutlichkeit an die verantwortlichen Fachkräfte weitergeben. Es kann nicht sein, dass immer nur schulmedizinisch überlegt und gehandelt wird, wenn Fälle auftreten, die nach einer Behandlung mit alternativen Methoden bessere Resultate erbringen.

F.B.



Kommentar von Prof. Dr. J. Mathis

Mein Patient F.B. entwickelte unter der dopaminergen Therapie, welche ihm zu Beginn der Behandlung sehr gut geholfen hatte, eine «Augmentation». Gemeinsam mit ihm habe ich dann versucht, diese dopaminergen Medikamente schrittweise durch andere Mit-

tel wie Lyrica, Codein oder Opiate zu ersetzen, welche diese schlimme Nebenwirkung nicht aufweisen. Von der «brutalen Methode», welche der Patient dann selber gewagt hat, muss man als Experte eher abraten, weil gewisse Patienten so plötzlich ganz ohne RLS-Medikamente an den Rand vom Selbstmord getrieben werden können. Ein derartiges Vorgehen könnte man bei einem schweren RLS höchstens unter stationärer Überwachung wagen.

Dass Diäten bei manchen Patienten eine positive Wirkung aufweisen, höre ich immer wieder, obschon die Diät wie mein Patient diese beschreibt allein meistens nicht genügt, hilft diese doch immerhin mit, die Dosis der Medikamente tief zu behalten. Ich kenne Patienten, welche freiwillig auf Zucker oder auf Gluten verzichten, selbst wenn keine klare Diagnose einer Laktose- oder Gluten-Intoleranz diagnostiziert wurde.

Un tournant surprenant

J'ai 86 ans. Je suis un patient RLS du Prof. Dr Johannes Mathis, neurologue à l'Hôpital de l'Île à Berne.

À la quarantaine, j'ai ressenti les premiers symptômes du RLS, c'est-à-dire il y a environ 45 ans. La maladie s'est développée lentement, alternant de plus en plus souvent les bonnes et les mauvaises phases. Différents médicaments m'ont été prescrits, en particulier des préparations dopaminergiques dont les effets secondaires furent problématiques.

Die Behandlung mit dopaminergen Medikamenten wird gerade wegen der Gefahr der Augmentation je länger je weniger als erste Wahl verstanden. Auch die Ärzte sind sich heute diesem Problem viel mehr bewusst als vor 10 Jahren, als man sich über die guten Anfangseffekte der Dopaminhaltigen Medikamente sehr gefreut hat. Heute sollte erst dann mit einer medikamentösen Therapie begonnen werden, wenn alle anderen wirksamen Massnahmen wie das Weglassen von ungünstigen Medikamenten oder Genussmittel oder ein Ersatz bei einem Eisenmangel ausgeschöpft sind.

Der Wunsch meines Patienten nach dem Einsatz von alternativen Methoden können die Ärzte aber leider kaum nachkommen, weil solchen Methoden praktisch nie in wissenschaftlichen Studien getestet wurden und deswegen vom Arzt auch nicht für jeden Patienten empfohlen werden können.

Ces derniers temps, des problèmes de mémoire sont venus s'y greffer, ainsi que des illusions sensorielles néfastes et même des chutes. Les symptômes du RLS se sont mélangés aux effets secondaires des médicaments. En outre, une neuropathie me causait de fortes démangeaisons. Mon corps était possédé d'une irritabilité insupportable. Plongé dans le désarroi par de telles crises, j'ai décidé de cesser la prise de tous mes médicaments et de voir ce qui allait se passer. Et il s'est vraiment passé quelque

chose. Les effets secondaires ont disparu en quelques jours et nuits et j'ai ressenti un apaisement salvateur. J'ai retrouvé le calme, je ne me sentais plus ni manipulé ni trompé par mes sens.

Certes, ce n'est pas l'euphorie. Les symptômes de la maladie sont encore là, mais sous une autre forme moins prononcée. Ils surviennent surtout la nuit. De ce fait, mon sommeil s'en ressent, les phases de repos sont courtes et la journée, je ne trouve pas assez d'énergie pour vaquer à mes occupations. La reprise du traitement sera inévitable pour résoudre ce grave problème.

Entre-temps, j'ai fait la connaissance d'une autre patiente RLS qui m'a dit avoir obtenu de bons résultats en suivant un régime alimentaire: elle renonce au sucre, aux produits laitiers et aux pâtes. En tant que patient je pense donc que les personnes souffrant du RLS devraient avoir le choix entre un traitement médical traditionnel ou alternatif. Je le répète: je vais mieux depuis que j'ai arrêté de prendre les médicaments RLS habituels et je tiens expressément à faire part de ce constat aux spécialistes en la matière. Il n'est pas admissible que ce problème ne soit abordé que du point de vue de la médecine traditionnelle alors que certains cas présentent de meilleurs résultats après un traitement selon des méthodes alternatives.

F.B.



Commentaire du Prof. Dr J. Mathis:

Mon patient F.B. a développé une «augmentation» pendant la thérapie

dopaminergique qui par ailleurs a eu d'excellents résultats au début du traitement. Avec lui j'ai essayé de remplacer progressivement ces médicaments dopaminergiques par d'autres préparations comme le Lyrica, la codéine ou des opiacés qui n'ont pas ces graves effets secondaires. En tant qu'expert, je déconseille la «méthode forte» utilisée par mon patient, car l'arrêt soudain des médicaments RLS peut avoir de graves conséquences et mener jusqu'au suicide. Dans les cas de RLS aigus, un tel procédé ne peut être envisagé que sous surveillance stationnaire.

J'entends souvent parler de régimes aux effets bénéfiques chez mes patients. Toutefois, un régime tel que le décrit mon patient est rarement suffisant, mais peut contribuer à garder une dose faible de médicaments. Je connais des patients qui renoncent volontairement au sucre ou au gluten, même lorsqu'aucune intolérance au lactose ou au gluten n'a été clairement diagnostiquée.

Les médicaments dopaminergiques sont de moins en moins souvent choisis en première instance en raison des risques de l'augmentation. Actuellement, les médecins sont beaucoup plus conscients de ce problème qu'il y a 10 ans, alors qu'on applaudissait les premiers effets bénéfiques des médicaments dopaminergiques. De nos jours, un traitement médicamenteux ne devrait être prescrit qu'après épuisement de toutes les autres mesures efficaces comme l'arrêt de certains médicaments contre-indiqués, des boissons alcoolisées et du tabac ou la prise d'un succédané en cas de carence en fer.

Les médecins ne peuvent malheureusement pas satisfaire au désir de mon patient quant aux méthodes alternatives du fait que de telles méthodes n'ont

pour ainsi dire jamais été testées dans des études scientifiques et par conséquent ne peuvent pas être recommandées à chaque patient.

Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat zur «Pferdesalbe mit Menthol»

Sehr geehrter Herr Dr. Mathis,

Seit vielen Jahren lebe ich mit RLS, in den letzten 10 Jahren mit dem Neupro-Pflaster.

Es kommt jedoch vor, wenn ich aus irgendwelchem Grunde nicht einschlafen kann, beginnen ab ca. 03.00 die Beine zu revoltieren. Dann musste ich meist ein stärkeres Medikament dazu einnehmen.

Vor einigen Wochen nahm ich dann statt ein zusätzliches Medikament die Pferdesalbe und rieb diese in den Beinen ein. Und welch Wunder, es wirkte! Ist Ihnen dies bekannt?

Sollte man nicht die Patienten auch darauf hinweisen, weil diese Salbe ja weit weniger stark und belastend ist, als zusätzliche Medikamente?

Danke für die Antwort und freundliche Grüße
K. B.



Sehr geehrte Frau B.,

derartige Erfahrungen von Betroffenen sind immer sehr wichtig. Sehr gerne, werde ich Ihren Bericht an die Mitglie-

der weiterleiten, indem dieser einmal im Info-Heft dem «Unter uns» abgedruckt wird, natürlich ohne Ihren Namen zu nennen.

Leider müssen wir aber immer wieder die Erfahrung machen, dass derartige Effekte sich oft bei anderen Betroffenen nicht wiederholen.

Aber die geplagten Patienten können fast alles probieren, wenn die Kosten nicht zu hoch ausfallen.

Mit freundlichen Grüßen
Prof. J. Mathis



Sehr geehrter Herr Dr. Mathis,

Noch eine Ergänzung: Ich habe mehrere Arten von Ross-Salbe und gestern wandte ich diejenige an, die kein Menthol hat und sie wirkte nicht. Also ist es hauptsächlich u.a. das Menthol, das anscheinend auch bei RLS wirkt.

Ja, ich finde es gut, wenn Sie dies in der Zeitschrift angeben, denn wir sind ja immer auf solche Hilfsmittel angewiesen, um starke Medikamente zu vermeiden.

Vielen Dank und freundliche Grüße
K. B.

Correspondance avec le conseiller médical sur le «baume de cheval mentholé»

Cher Dr Mathis,

Je vis depuis de nombreuses années avec le RLS et depuis 10 ans avec le patch Neupro.

Or il m'arrive parfois de ne pas pouvoir m'endormir pour une raison quelconque et les jambes commencent à se révolter autour des 3 heures du matin. Jusqu'à peu, je prenais alors un médicament plus fort. Mais il y a quelques semaines, j'ai remplacé le médicament par un massage des jambes avec du baume de cheval. Et ô miracle, la pommade a agi! Étiez-vous au courant de cet effet?

Peut-être faudrait-il en faire part aux autres patients? Car cette pommade est beaucoup moins forte et moins lourde à supporter que la prise de médicaments supplémentaires.

Merci de votre réponse et meilleures salutations.

K. B.



Chère Madame B.,

De telles expériences sont toujours très précieuses. C'est très volontiers que je transmettrai votre compte rendu à nos membres sous forme d'article dans

notre bulletin «Entre nous», de manière anonyme bien sûr.

Malheureusement, nous constatons souvent que certains effets très positifs chez certaines personnes ne se répètent pas chez les autres.

Mais les patients peuvent presque tout essayer, tant que les coûts ne sont pas trop élevés.

Cordiales salutations.

Prof. J. Mathis



Cher Dr Mathis,

Voici encore une information complémentaire: j'ai plusieurs sortes de baumes de cheval et hier j'en ai appliqué un sans menthol. Il n'a pas fait effet. J'en déduis donc que c'est le menthol qui agit principalement en cas de RLS.

Oui, c'est bien de publier ceci dans le bulletin, car nous avons tous besoin de tels moyens pour éviter les fortes doses de médicaments.

Avec mes remerciements et mes meilleures salutations.

K. B.

Korrespondenz mit dem Hausarzt

Sehr geehrter Herr Professor

Ich betreue einen 57-jährigen Mann mit einem RLS mittelschweren Grades, welcher mit Sifrol 0,25 mg, 1,5 Tabletten abends behandelt wird.

Der Patient war auf einem Kreuzfahrtschiff Mittelmeer und naher Atlantik und hat bemerkt, dass er ab dem 2. Tag auf dem Schiff die Sifroltherapie reduzieren konnte und tageweise gar nicht mehr benötigte, bis zur Rückkehr.

Meine Frage: Sind entsprechende andere Fallberichte bekannt, dass offensichtlich die Schiffsbewegung (Schwanken) einen günstigen Einfluss haben könnte? Wäre das ein möglicher Therapieansatz mit einem entsprechenden Gerät?

Danke für Ihre Bemühungen und freundliche Grüsse

Dr. med. R. K.



Lieber Herr Kollege K.,

Danke für den interessanten Fallbericht, eine Situation welche ich bisher

nie gehört hatte. Oft passiert das Gegenteil, weil die Patienten dann Medikamente gegen Reisekrankheiten nehmen, welche ja mit Ausnahme vom Motilium kontraindiziert sind.

RLS-Patienten haben schon diverse «Rüttelmaschinen» für die Beine während dem Schlaf erfunden, aber für das ganze Bett, das wäre mir nicht bekannt. Allerdings ist natürlich das Schaukeln eine Massnahme, welches das Einschlafen fördert (wie bei den Kleinkindern) und somit indirekt die RLS lindern kann, wenn der Patient rascher einschläft (bevor die RLS Symptome auftreten). Derartige Betten wurden auch schon erfunden. Ev. haben sie kürzlich die TV-Sendung mit einem ETH-Forscher gesehen, wo eine solche Entwicklung für Insomnie-Patienten vorgestellt wurde.

Es würde mich freuen, wenn ihr Patient seine Geschichte für das Info-Blatt der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe («Unter uns», Beispiele siehe unter: <http://www.restless-legs.ch/index.php?id=48>) aufschreiben würde.

Mit freundlichen Grüssen
Prof. Dr. J. Mathis

Correspondance avec le médecin généraliste

Cher Docteur,

J'ai parmi mes patients un homme de 57 ans souffrant d'un RLS de sévérité moyenne. Il est traité au Sifrol 0,25 mg, 1,5 comprimé le soir.

Ce patient a fait dernièrement une croisière en Méditerranée et en partie sur l'Atlantique. À partir du 2^e jour sur le navire, il a pu réduire la dose de Sifrol et même y renoncer certains jours, jusqu'à son retour.

Ma question: d'autres cas réagissant positivement aux mouvements d'un bateau (balancement) sont-ils connus? Serait-ce là une approche thérapeutique avec un engin adapté?

Avec mes remerciements et mes cordiales salutations.

Dr med. R.K.



Cher confrère,

Je vous remercie de ce compte rendu intéressant, un cas dont je n'avais jamais entendu parler. Souvent, l'effet est contraire en mer, lorsque le patient

prend des médicaments contre le mal de voyage qui sont contre-indiqués, à l'exception du Motilium.

Les patients RLS ont déjà inventé diverses «machines à secousses» pour les jambes pendant le sommeil. Je ne connais pas d'instrument capable de faire balancer tout le lit. Le balancement est toutefois une mesure qui favorise l'endormissement (comme pour les bébés) et qui peut donc atténuer indirectement le RLS, lorsque le patient s'endort rapidement, avant que les symptômes ne surviennent. De tels lits existent. Peut-être avez-vous vu la récente émission TV durant laquelle un chercheur de l'EPF a présenté une telle invention pour les patients souffrant d'insomnie.

Si votre patient nous faisait part de son expérience par écrit, je serais heureux de pouvoir la publier dans le bulletin du Groupe suisse d'entraide Restless Legs («Entre nous» exemplaires sous: <http://www.restless-legs.ch/index.php?id=48>)

Avec mes meilleures salutations

Prof. Dr J. Mathis

Témoignage d'une victime RLS

Je suis une mère et grand-mère de 78 ans et depuis environ une trentaine d'années je souffre du syndrome des jambes sans repos.

Sur l'avis de mon médecin de famille, j'ai effectué une première visite à l'Hôpital de l'Île à Berne. Les médecins m'ont alors diagnostiqué le syndrome des jambes sans repos, soit le RLS. Comme traitement à suivre, une ordonnance pour un gel à appliquer chaque soir. Ce fut un très bref allègement, mais la maladie s'est aggravée. Mon médecin m'a alors envoyé au CHUV à Lausanne chez un spécialiste qui a posé le même diagnostic et m'a prescrit le MADOPAR. Ce médicament m'a un peu soulagée mais mes nuits ont continué à être perturbées par des mouvements périodiques des jambes.

Je devais me relever plusieurs fois et pour atténuer le mal, je faisais des douches à l'eau froide, je déambulais beaucoup, mais sans grand résultat. Ma seule envie était de sortir du lit et de me lever le plus tôt possible.

De ce fait, n'ayant pas de repos nocturne, mes journées étaient pénibles. Le repos m'était insupportable, les siestes étaient vite perturbées et quasi impossibles car dès que je m'allongeais, le mal revenait.

Des vacances dans les pays chauds ont été parfois un calvaire et je passais plus de temps sur les balcons que dans mon lit. Toujours à la recherche d'une amélioration à défaut d'une guérison, je

suis allée à l'Hôpital universitaire de Bâle. Après bien des examens, filmés avec mon accord pour la recherche, un professeur m'a prescrit le PERMAX. Les mêmes douleurs n'ont hélas pas disparu et il m'était toujours impossible de me reposer.

En 2005, mon médecin m'a informé qu'un nouveau médicament venait de sortir, l'ADARTREL. J'ai commencé par des prises de 1 mg et j'ai terminé il y a quelques mois par 4 mg sans amélioration de mon état. Dès que je m'asseyais pour me reposer, par exemple le soir devant la télévision, le mal se réveillait. Il fallait me relever vingt fois et le pire était l'appréhension et la crainte de me coucher.

Je suis une femme très active, toujours en mouvement et c'est cela qui m'a sauvée de la dépression en gardant toujours un bon moral. Il y a quelques années, un ami qui souffrait de ce même mal m'a parlé du Prof. Dr Johannes Mathis de Berne.

En novembre 2016, je suis donc allée en consultation à Berne et je regrette fort de ne l'avoir pas fait plus tôt. Première constatation: en plus du RLS, je souffrais continuellement de douleurs qui provenaient de la prise depuis de nombreuses années de l'Adartrel et augmentait la dopamine. Le Prof. Mathis m'a alors conseillé de prendre du LYRICA, de réduire progressivement la prise d'Adartrel et de commencer la pose de NEUPRO-PATCH de 1 mg. Ce fut rapide-

ment grand soulagement et à présent je puis dire que je ne souffre plus des douleurs provoquées par l'excès de dopamine.

J'essaie actuellement de supprimer le Lyrica. J'ai augmenté à 2 mg le Neupro et c'est presque miraculeux de ne plus souffrir du RLS. J'espère seulement que cette situation continuera ainsi.

Je suis donc très reconnaissante au Prof. Dr Mathis qui, par son traitement, m'a sorti d'une maladie qui hantait mes jours et mes nuits depuis si longtemps.

Puisse ce témoignage donner espoir et confiance à toutes les personnes victimes du RLS.

M.-J.Ch.

Der Effekt einer Massage mit Lavendel-Öl beim Restless Legs Syndrom

Eine «kontrollierte Studie» mit Dialyse Patienten*

Von Prof. J. Mathis

Die Autoren aus dem Iran haben 59 Dialyse (Blutwäsche)-Patienten mit RLS zufällig in zwei Gruppen eingeteilt, wobei die eine Gruppe 3 Wochen lang, zweimal pro Woche jeweils während der Dialyse mit einer Streichmassage von der Fusssohle bis zu den Knien mit Lavendel-Öl behandelt wurde. Die Kontrollgruppe hat die «übliche Routinebehandlung» erhalten, ohne genauere Angaben was damit gemeint ist.

Gemessen wurde primär der Schweregrad der RLS-Beschwerden anhand des internationalen RLS-Fragebogens.

Der durchschnittliche RLS Skore wurde in der Massage Gruppe von 22.4 (+/-7.7) auf 12.4 (+/-5.5) reduziert im Vergleich zu der Kontrollgruppe wo der Wert von 22.9 (+/-4.4) auf 23.3 (+/-4.5) sogar leicht angestiegen ist. Die Statistische Analyse hat erwartungsgemäss

gezeigt, dass der Effekt der Massage «signifikant» besser war im Vergleich zu der «üblichen Routine Behandlung».

*The Effect of Massage With Lavender Oil on Restless Leg Syndrome in Hemodialysis Patients. A Radomized Controlled Trial, S. H. Hashemi, A. Haibagheri, M. Afhajani. In Nurs Midwifes Stud. 4: e29617 (2015)



Kommentar von Prof. J. Mathis

Die Reduktion des RLS Schweregrades von ca. 22 Punkten auf ca. 12 Punkte ist ja durchaus vergleichbar mit den Effekten welche bei Medikamentenstudien beobachtet wurden. Der gute Effekt der Lavendel-Öl Streichmassage beider Beine kann aber bei dieser Studienart, bei welcher die Kontrollgruppe keine vergleichbare Behandlung bekommen hat, nicht abgegrenzt werden vom sog.

Placebo-Effekt. Es lässt sich auch nicht klären, ob der Effekt mechanisch durch die Massage bedingt ist oder chemisch durch das Lavendel-Öl. Immerhin darf

man den Effekt selbst als sehr erfreulich ansehen, zumal es sich um eine Nebenwirkungsfreie und kostengünstige Methode handelt.

Les effets d'un massage à l'huile de lavande contre le syndrome des jambes sans repos

Une «étude contrôlée» avec des patients sous dialyse*

Du Prof. J. Mathis

Les auteurs de l'étude sont iraniens. Ils ont réparti en deux groupes et de manière aléatoire 59 patients sous dialyse et souffrant de RLS. Dans l'un des groupes, les patients ont bénéficié pendant trois semaines de massages à l'huile de lavande deux fois par semaine, de la plante des pieds jusqu'aux genoux, pendant la dialyse. L'autre groupe s'est vu administrer le «traitement de routine», sans que ce traitement soit précisé dans l'étude.

En première ligne, le degré de sévérité du RLS a été mesuré au moyen du questionnaire RLS international.

Le score RLS moyen du groupe avec massages a baissé de 22,4 (+/- 7,7) à 12,4 (+/- 5,5) comparé au groupe de contrôle où la valeur de 22,9 (+/- 4,4) a légèrement augmenté à 23,3 (+/- 4,5). Comme prévu, l'analyse statistique a démontré que les massages étaient nettement plus efficaces que le «traitement de routine».

(*The Effect of Massage With Lavender Oil on Restless Leg Syndrome in Hemodialysis Patients. A Randomized Controlled Trial, S. H. Hashemi, A. Haibagheri, M. Afhajani. In Nurs Midwives Stud. 4: e29617 (2015))

Commentaire du Prof. J. Mathis

La réduction du degré de sévérité du RLS d'env. 22 points à env. 12 points est tout à fait comparable aux effets observés dans les études faites sur les médicaments. Mais les effets du massage des deux jambes à l'huile de lavande ne peuvent pas être clairement distingués de l'effet placebo dans une telle étude, car le groupe de contrôle n'a pas reçu de traitement comparable. Il n'est pas non plus possible de savoir si l'effet est atteint par les massages (effet mécanique) ou par l'huile de lavande (effet chimique). Mais il est tout de même très réjouissant de voir qu'il s'agit d'une méthode économiquement avantageuse dépourvue d'effets secondaires.

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 12, 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 027 923 44 14, 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	Robert Mähr	Blumenastrasse 22, 9000 St. Gallen 071 222 41 77, 078 825 34 70 maehr@ritualis.ch
Winterthur	Hanna à Porta	Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
Zug	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 12, 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
Zürich Attenhoferstrasse	Tiziana Perini, Dr. phil.	Psychotherapeutisches Zentrum der Uni Zürich, Attenhoferstrasse 9 8032 Zürich, 044 634 52 75 t.perini@psychologie.uzh.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	Rosmarie Bachmann Metallstrasse 12, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.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

Notre association, entre autre pour l'impression de notre bulletin, a bénéficié du soutien des firmes Mundipharma, UCB Pharma, Vifor Pharma