

2/2017

# Unter uns *Entre nous*



## Inhalt

- 3 Grusswort der Präsidentin
- 4 Neue Regionalleitung für die französische Schweiz
- 6 Meine Erfahrungen mit dem Restless Legs Syndrom
- 7 Generalversammlung 2018
- 8 Besuch bei der Selbsthilfegruppe im Wallis
- Internationale Restless Legs Woche**
- 16 Vortrag vom 27. September 2017 in Delémont
- 18 Vortrag vom 5. Oktober 2017 in Interlaken
- 20 Hilft Lacosamide (Vimpat®) beim Restless-Legs-Syndrom?
- 22 Regionalgruppen
- 23 Wichtige Adressen

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

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

## Contenu

- 3 *Message de la présidente*
- 5 *Nouvelle responsable de groupe pour la Suisse romande*
- 6 *Mon expérience avec le syndrome des jambes sans repos*
- 7 *Assemblée générale 2018*
- 9 *En visite auprès du groupe régional du Valais*
- 9 *Un tournant surprenant*
- 11 *Correspondance avec le conseiller médical: Pouvez-vous m'aider?*
- Semaine internationale du RLS**
- 17 *Conférence du 27 septembre 2017 à Delémont*
- 19 *Conférence du 5 octobre 2017 à Interlaken*
- 21 *Est-il judicieux de prendre du Lacosamide (Vimpat®) contre le syndrome RLS?*
- 22 *Groupes régionaux*
- 23 *Adresses importantes*

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

## Grusswort der Präsidentin

Im vergangenen August hat sich der gesamte Vorstand zur ersten Sitzung unter meiner Leitung getroffen. Es freut mich ausserordentlich, dass mir **Heidi Bürkli** weiterhin mit Rat und Tat zur Seite steht, und auch im Vorstand dürfen wir weiterhin auf Heidi zählen.

Trotz seines vollen Terminkalenders steht uns **Prof. Dr. Johannes Mathis** als ärztlicher Beirat in unserem Vorstand in medizinischen und anderen Belangen zur Verfügung. Vielen herzlichen Dank!

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen ganz herzlich bedanken, die mich bei meiner Arbeit als Präsidentin unterstützen, damit alle Anlässe gut koordiniert und organisiert werden können.

Ein grosses Lob möchte ich allen Vorstandsmitgliedern und Regional-GruppenleiterInnen der Selbsthilfegruppen aussprechen, die diese Arbeiten alle ehrenamtlich ausführen.

Unsere Regional-GruppenleiterInnen engagieren sich sehr für unsere Mitglieder und freuen sich auf ein reges Interesse an den Zusammenkünften. Besuchen Sie doch diese Treffen in Ihrer Region. Dort können Sie sich mit Leidensgenossen austauschen und finden vielleicht so auch noch zusätzliche Informationen, um mit dieser Krankheit besser leben zu können. →



## Message de la présidente

*En août dernier, le Comité s'est réuni au complet pour une première séance sous ma direction. Je suis très heureuse de pouvoir compter sur le précieux soutien de **Heidi Bürkli** qui reste à la disposition du Comité pour toute question ou conseil.*

*Malgré un agenda bien rempli, le **Prof. Dr. Johannes Mathis** poursuit son travail de conseiller médical au sein du Comité. Nous l'en remercions chaleureusement.*

*J'en profite pour remercier toutes celles et ceux qui me soutiennent dans mes fonctions de présidente afin que toutes nos manifestations soient bien coordonnées et organisées.*

*Je tiens également à saluer le dévouement des membres du Comité et des responsables de groupes régionaux qui travaillent tous bénévolement.*

*Nos responsables de groupes s'engagent pour nos membres et se réjouissent de l'intérêt porté aux rencontres régionales. Participez à ces rencontres dans votre région! Vous aurez la possibilité d'y échanger des idées, des expériences et d'y trouver des informations qui vous permettront peut-être de mieux vivre avec la maladie.*

*Nous sommes également sur Facebook depuis peu. Notre site web vous informe sur les manifestations et les →*

➔ Seit kurzem sind wir auf Facebook. Unsere Homepage informiert über Veranstaltungen und Veröffentlichungen in Zeitschriften, Zeitungen und Medien über unsere Krankheit. Dort können Sie sich mit anderen Betroffenen austauschen.

Falls Sie uns gerne als Revisor oder Revisorin unterstützen würden oder eine der Selbsthilfegruppen in Aarau oder St. Gallen weiterführen möchten, freue ich mich auf ihre Anfrage. Ich werde Ihnen gerne für Fragen mit Red und Antwort zur Verfügung stehen.

Für die kommenden Festtage wünsche ich Ihnen und Ihrer Familie eine besinnliche Adventszeit und einen guten Start ins 2018 und vor allem beste Gesundheit und viel Glück.

Herzlichst Ihre  
Anita Erni



Präsidentin SRLS

## Neue Regionalleitung für die französische Schweiz

### Myrta Studer

Grüezi mitenand

Gerne stelle ich mich Ihnen vor:

Mein Name ist Myrta Studer, ich bin 72 Jahre alt und wohne in Lausanne. Ich bin Witwe, Mutter eines Sohnes und Grossmutter eines Enkelsohnes.

➔ *publications touchant à notre maladie dans les journaux, magazines et autres médias. Notre site permet également de contacter d'autres personnes atteintes des mêmes troubles.*

*Si le travail de réviseur vous intéresse ou si vous désirez reprendre la direction de l'un des groupes régionaux d'Aarau ou de St-Gall, n'hésitez pas à me contacter. Je me tiens à votre entière disposition pour de plus amples renseignements.*

*Je vous souhaite ainsi qu'à votre famille une belle période de l'Avent et d'excellentes fêtes de fin d'année. Que 2018 vous apporte santé et bonheur!*

*Avec mes cordiales salutations*  
Anita Erni



Présidente GSERL

Seit 8 Jahren bin ich pensioniert. Als gelernte Sekretärin hatte ich eine vielfältige berufliche Laufbahn, die mir erlaubte, in verschiedenen Bereichen tätig zu sein (Architektur, Treuhand, Anwaltskanzlei).

Mit 40, als meine Kinder fast erwachsen waren, hatte ich die Möglichkeit, eine neue Tätigkeit in einer spezialisierten Schule für Kinder mit Gehirnlähmung (CP) zu beginnen. Dort bin ich bis zur Pensionierung geblieben.

Momentan lebe ich abwechselnd im Kanton Waadt und im Wallis, wo ich gerne Ski fahre und wandern gehe.



vielleicht Antworten auf meine Fragen zu finden.

Man versteht dieses Syndrom besser, wenn man sich austauschen kann.

Sehr gerne werde ich zweimal im Jahr Gesprächsrunden organisieren, die uns helfen sollten, mit ärztlicher und spezialisierter Hilfe weiterzukommen.

## Nouvelle responsable de groupe pour la Suisse romande

### Myrta Studer

Bonjour à tous

Permettez-moi de me présenter:

*Myrta Studer, je suis âgée de 72 ans et vis à Lausanne. Je suis veuve, mère d'un fils et grand-maman d'un petit-fils.*

*À la retraite depuis 8 ans et secrétaire de formation, j'ai eu un parcours professionnel touchant de nombreux horizons, architecture, fiduciaire, étude d'avocats.*

*A 40 ans, mes enfants devenus presque adultes, j'ai eu l'opportunité de débiter une nouvelle activité dans une école spécialisée pour enfants IMC et ce jusqu'à ma retraite.*

*Actuellement je vis en alternance dans les cantons de Vaud et du Valais où je pratique le ski et les balades en montagne.*

*Le diagnostic du RLS a été posé à l'âge*

Die RLS-Diagnose wurde mir mit 45 von meinem Hausarzt gestellt. Dann verschlimmerte sich das Syndrom, als ich nach einem Familiendrama mit Remeron behandelt wurde.

Im September 2016 habe ich ein Inserat über einen Vortrag im Spital Yverdon gesehen und entdeckte, was RLS wirklich ist. Ich habe auch den Professor Dr. J. Mathis kennengelernt.

Am Schluss dieses Vortrages erfuhr ich vom Vorstand, dass Freiwillige gesucht waren, um die Regionalgruppe in der Westschweiz wieder in Gang zu bringen. Ich meldete mich an, ohne zu wissen, was mich richtig erwartet.

Als ich danach vom Professor Dr. J. Mathis kontaktiert wurde, hatte ich grosses Interesse, mit Betroffenen und Spezialisten zusammenzukommen und so



de 45 ans par mon médecin généraliste puis le syndrome s'est amplifié après une prise de Remeron suite à un drame familial.

En septembre 2016, en lisant une annonce pour une conférence à l'hôpital d'Yverdon, j'ai vraiment découvert ce qu'était le RLS et fait la connaissance du Professeur J. Mathis.

À la fin de cette conférence, le comité ayant fait savoir qu'il cherchait du monde pour relancer un groupe pour la Suisse romande, et je me suis inscrite

sans savoir quelle suite serait donnée à cette recherche.

Contactée par le Prof. J. Mathis, j'ai été tentée de m'approcher de personnes et de spécialistes trouvant ainsi peut-être réponse à mes questions.

Lors d'échanges on comprend un peu mieux ce syndrome.

C'est avec plaisir que j'organiserai deux fois par année des rencontres nous permettant de progresser avec l'aide médicale spécialisée et adéquate.

## Meine Erfahrungen mit dem Restless Legs Syndrom

Ich bin nun 88 Jahre alt. Mit 35 Jahren, nach einem Burnout, bekam ich das Restless-Legs-Syndrom, der Horror. Damals war die Krankheit noch unbekannt. Heute bin ich gut eingestellt mit Medikamenten. Oft, wenn ich mich ausruhen will, bekomme ich wieder die Zappelbeine. Ich lege mich auf den Bauch aufs Sofa und lagere die Beine hoch. Ein Kissen unter dem Bauch entlastet das Kreuz. Den Kopf lege ich auf ein Frotteetuch und das Zappeln geht wieder weg.

Weitere Erfahrungen, die helfen: Spielen mit Freunden, Besuche mit anregenden Gesprächen, Sudoku lösen, stricken, viel Bewegung. Das alles hilft mir.

B.R.

## Mon expérience avec le syndrome des jambes sans repos

J'ai 88 ans. À 35 ans, après un burn-out, le syndrome des jambes sans repos s'est déclaré. L'horreur. À l'époque, cette maladie n'était pas encore connue. Aujourd'hui, je prends des médicaments bien adaptés. Souvent, quand je veux me reposer, mes jambes recommencent à s'agiter. Je me couche alors sur le ventre, les jambes surélevées. Un coussin sous le ventre permet de soulager la région lombaire. Je pose ma tête sur une serviette éponge et l'agitation des jambes cesse.

D'autres activités m'apportent également un soulagement: jeux avec des amis, visites et discussions animées, sudoku, tricot, beaucoup de mouvement. Cela m'aide beaucoup.

B.R.

# Voravis / préavis

## GENERALVERSAMMLUNG ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Schweiz. Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS)

Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL)

### Programm/programme

Fachvortrag – Generalversammlung – Apéro

Conférence spécialiste - Assemblée générale - Apéro

Wo/où? **St. Gallen**

Wann/quand? **Samstag, 28. April 2018  
Samedi 28 avril 2018**

Zeit/heure? **13:00 Uhr / heures**



## Besuch bei der Selbsthilfegruppe im Wallis

Als Präsidentin der SRLS möchte ich in nächster Zeit alle Selbsthilfegruppen einmal besuchen. So habe ich den Anfang im schönen Wallis gemacht. Brig präsentierte sich bei schönstem Wetter.

Am Samstag, 07.10.2017, trafen sich sechs Betroffene und Gabriel Rittiner zum gemeinsamen Mittagessen. Die



Anwesenden führten ein angeregtes Gespräch beim Essen und es war eine gesellige Runde.

Anschliessend, als die Gruppe komplett war, führte Gabriel Rittiner gekonnt durch den Nachmittag.



Es kam jeder zum Wort, jeder konnte über seine Probleme sprechen. Es kam vieles zur Sprache, über eine andere Medikation mit dem Hinweis, doch einen Neurologen zu kontaktieren, sowohl auch Aktivitäten und das Sozialnetz nicht zu vernachlässigen und dass unser Leben trotz Krankheit eine gute Lebensqualität haben soll.

Ich danke Gabriel ganz herzlich für seinen Einsatz und für die herzliche Begrüssung in seiner Selbsthilfegruppe und das gemütliche Beisammensein. Auch ein herzliches Dankeschön den Betroffenen vom Wallis für den angeregten Nachmittag. Anita Erni



## En visite auprès du groupe régional du Valais

*En tant que présidente du GSERL, j'aimerais rendre visite à tous les groupes régionaux. J'ai donc commencé par le Valais et me suis rendue à Brig, par un temps radieux.*

*Le samedi 7 octobre 2017, six personnes affectées et Gabriel Rittiner se sont retrouvés à midi autour d'un bon repas. La conversation fut animée et l'ambiance sympathique.*

*L'après-midi, une fois le groupe au complet, Gabriel Rittiner a mené les discussions de manière compétente.*

*La parole a été donnée à chaque personne qui a pu présenter ses problèmes. Beaucoup de sujets ont été abordés comme le changement de médication, la possibilité de contacter un neurologue, les activités et le réseau social qui ne devraient pas être négligés et la qualité de vie qui devrait rester bonne malgré la maladie.*



*Un grand merci à Gabriel pour son engagement et pour l'accueil chaleureux au sein de son groupe où l'atmosphère fut très conviviale. Mes remerciements s'adressent également à toutes les personnes ayant participé à cet après-midi réussi en Valais. Anita Erni*

## Un tournant surprenant

*Je m'appelle F.B., 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 mau-*

*vaises phases. Différents médicaments m'ont été prescrits, en particulier des préparations dopaminergiques dont les effets secondaires furent problématiques.*

*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 dé-*



mangeaisons. 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 de-

vrait 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 pa-

tient 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.

Die deutsche Version ist im «Unter uns» 1/2017 erschienen

## Correspondance avec le conseiller médical du GSERL

Die deutsche Version ist im «Unter uns» 1/2017 erschienen

### Pouvez-vous m'aider?

Courriel de F.H. samedi 18.02.2017 à 02h08 du matin

Cher Docteur Mathis,

C'est le milieu de la nuit et je n'en peux plus. Il y a 3 semaines, je suis venue vous consulter à l'Hôpital de l'Île en tant que patiente RLS. Vous m'avez prescrit un traitement au Lyrica et conseillé de réduire progressivement l'utilisation du patch Neupro. Je prends déjà 50 mg de Lyrica. La thérapie a bien commencé, j'ai passé de bonnes journées et nuits.

Or, je viens de subir une opération au ventre en raison d'une hernie du diaphragme, glissement de l'estomac et forts reflux. Comme toujours avant une opération, j'ai averti le chirurgien et l'anesthésiste que je souffrais de RLS et les ai priés d'en prendre compte.

Mardi matin, j'ai été opérée et j'ai passé la nuit suivante à l'unité de surveillance continue. J'étais probablement trop fatiguée par la narcose pour me souvenir de changer le patch Neupro. Par contre,

j'ai pris le Lyrica d'après l'infirmière. Je ne me souviens de plus rien, sauf que le jour d'après, mes maux RLS me sont revenus à l'esprit et que je n'avais ni patch ni Lyrica à l'unité de surveillance continue.

Le jour et la nuit suivants, couronnés d'une forte migraine, j'ai tout de même pu dormir profondément. Mais le soir du troisième jour, je me suis sentie très anxieuse, c'était impossible de m'endormir. Le RLS bien sûr!

J'ai demandé un médicament et on m'a donné du Temesta. Vers les 4 heures du matin, j'ai enfin réussi à m'endormir.

Aujourd'hui, vendredi, je suis rentrée à la maison et je voulais aller me coucher. L'anxiété m'avait accompagnée toute la journée et je ne pouvais pas m'endormir. Le RLS était si fort que même 10 mg de Valium et 20 mg de Stilnox en plus du patch et du Lyrica n'ont eu aucun effet. Il est maintenant 2 heures du matin et je ne sais plus que faire.

En surfant sur Internet (que faire d'autre?) j'ai appris que des crises de RLS

surviennent souvent après des anesthésies générales. En outre, je prends du Paspertin depuis 4 jours, contre lequel vous nous mettez en garde sur Internet. Malheureusement, je ne lis cet avertissement qu'à présent.

En désespoir de cause, je vous écris tout un roman, mais j'aimerais juste savoir comment sortir de cette situation le plus rapidement possible.

Pouvez-vous m'aider?

Avec mes meilleures salutations insomniaques, F. H.

.....

**Réponse du Prof. J. Mathis par courriel sur son portable, samedi 18.2.2017 à 9h45 pendant un trajet en train pour les Grisons.**

Chère Madame H.,

Malheureusement, les opérations importantes et les séjours à l'hôpital en général comprennent des risques de dégradation d'un RLS existant. Ceci en raison de pertes de sang et de carence en fer, de l'arrêt des médicaments RLS et la prise de médicaments contre-indiqués comme par ex. le Paspertin. Dans de tels cas, les patients RLS devraient être en possession des instructions en cas d'hospitalisation (cf. notre site web) expliquant les mesures à prendre.

Le seul médicament contre les nausées que les patients RLS peuvent prendre est le Motilium.

Vous devriez faire contrôler votre taux de fer (ferritine?) après cette opération et augmenter la dose de Lyrica (75-100 mg). Si cela ne suffit pas, ajoutez un patch Neupro 1-2 mg. Il est également

conseillé d'avoir du Targin en réserve pour ce genre de nuits, bien que je ne puisse pas encore conseiller l'utilisation d'opiacés comme thérapie de base.

Veuillez agréer, chère Madame H., mes meilleures salutations Prof. Dr J. Mathis

.....

**Courriel de F.H. samedi 18.02.2017 à 10h20 du matin**

Cher Docteur Mathis,

Je ne sais comment vous remercier pour votre réponse. Souvent, ces troubles ne sont pas pris au sérieux et l'on ressent une grande impuissance.

Évidemment, c'est le week-end et je ne sais pas où je peux me procurer du Targin sans ordonnance. Vous serait-il possible de m'en faxer une auprès de ma pharmacie? Je vous serais très reconnaissante de pouvoir me «dépanner». J'arrive à peine à supporter ma situation. J'ai appelé mon médecin de famille, mais elle n'est pas joignable le samedi.

Dans tous les cas, je vais prendre 75-100 mg de Lyrica ce soir.

En espérant qu'il vous est possible de faxer cette ordonnance et avec mes chaleureux remerciements pour me sortir de cette situation à peine supportable, je vous présente mes meilleures salutations F. H.

.....

**Réponse par courriel du Prof. J. Mathis samedi 18.2.2017 à 11h18 du matin**

Chère Madame H.,

Comme déjà mentionné, vous devez

d'abord faire contrôler votre taux de fer et augmenter le Lyrica et le Neupro.

Le Targin ne peut vous être prescrit que par un médecin d'urgence.

Il est malheureusement impossible pour moi ou pour un service d'urgence de satisfaire à votre désir et d'envoyer par fax ou par poste une ordonnance pour un anesthésiant sans que vous vous présentiez personnellement aux urgences.

Si les autres préparations ne suffisent pas, vous devez vous rendre au service d'urgence le plus proche, car je n'ai pas votre dossier sous les yeux et il m'est ni possible ni permis de vous donner un conseil définitif. Il faudrait que moi aussi, je vous voie avant de pouvoir vous prescrire du Targin.

Je suis désolé de ce malentendu: la prescription d'opiacés demande une précaution particulière.

Avec mes meilleures salutations Prof. Dr J. Mathis

.....

**Courriel de F.H à 15h02**

Cher Docteur Mathis,

Je ne pense pas pouvoir passer à nouveau une telle nuit, raison pour laquelle je me suis adressée à vous.

Je ne peux faire un test de ferritine que lundi et je vais augmenter le Lyrica de 75 à 100 mg, en plus de mon patch Neupro de 3 mg.

Je sais que vous ne m'avez vu qu'une seule fois et mon prochain rendez-vous est dans 3 mois. Je comprends également qu'il n'est pas possible de pres-

crire des anesthésiants à tort et à travers.

Je viens d'appeler le service d'urgence de l'hôpital Hirslanden: ils m'ont conseillé de prendre des gouttes Tramal au cas où je serais de nouveau contrainte à rôder toute la nuit. C'est un médicament que j'ai à la maison depuis mon opération. Ils n'ont pas pu non plus m'envoyer une ordonnance pour le Targin.

Je vous prie de m'excuser pour tout le travail que je vous donne. Mais je vous ai appelé à l'aide car je ne sais plus que faire.

Avec mes meilleures salutations, F. H.

.....

**Réponse par courriel du Prof. J. Mathis samedi 18.2.2017 à 19h45**

Chère Madame H.,

Le Tramadol en tant que mesure provisoire est une bonne solution.

Vous pouvez même envisager une dose plus élevée de Lyrica (max. 600 mg) tant que vous le supportez bien. Il faut toujours appliquer la règle «autant que nécessaire». N'allez pas inutilement tôt au lit (le RLS atteint généralement son maximum entre 22h00 et 2h00) et planifiez une activité distrayante pour la soirée. Dites-vous bien qu'un nombre limité de nuits d'insomnies est très désagréable mais sans danger.

Je vous souhaite en tout cas un bon rétablissement.

Avec mes meilleures salutations Prof. Dr J. Mathis



**Courriel de F.H le 19.2.2017 à 08h04**

*Cher Docteur Mathis,*

*J'ai passé une bonne nuit et tiens à vous exprimer une fois encore mes remerciements les plus chaleureux pour votre présence. Vous m'avez vraiment sortie d'une situation extrêmement difficile.*

*Normalement je suis dure avec moi-même, mais là, après l'opération, je n'ai plus supporté le RLS, c'était tout simplement trop.*

*Avec 100 mg de Lyrica, j'ai passé une nuit reposante et calme. Je pense ne prendre que 75 mg aujourd'hui étant donné que je me sens plutôt engourdie. Mais c'est beaucoup mieux que de devoir repasser une nuit aux limites de mes forces.*

*Je me sens aussi plus calme et plus confiante, grâce à vous. Vous avoir contacté m'a sauvée, je ne me sentais plus seule.*

*Je ne trouve pas évident qu'un médecin, qui me connaît à peine, ait autant d'attention pour moi! Merci encore de tout cœur! Je me confonds en remerciements peut-être maladroit, mais ils sont très sincères!*

*Avec mes meilleures salutations F. H.*



**Réponse par courriel du Prof. J. Mathis dimanche 19.2.2017 à 19h47**

*Chère Madame H,*

*Je suis heureux d'apprendre que vous avez passé une meilleure nuit avec une dose plus élevée de Lyrica.*

*Puis-je publier notre correspondance en version abrégée et de manière anonyme dans le bulletin d'informations «Entre nous» du Groupe d'entraide RLS?*

*Avec mes meilleures salutations Prof. Dr J. Mathis*



**Courriel de F.H le 22.2.2017 à 08h13**

*Cher Docteur Mathis,*

*Permettez-moi de vous demander votre avis quant au dosage.*

*Je prends désormais 100 mg de Lyrica le soir et la journée 2 mg Neupro depuis avant-hier (75 mg de Lyrica se sont avérés trop peu). Pensez-vous que je puisse réduire le Neupro à 1 mg ou est-ce trop tôt pour une telle expérience? J'aimerais éviter une surdose.*

*Si oui, il me faudrait une ordonnance multiple et je vous serais très reconnaissante de la faxer directement à ma pharmacie. Autrement, j'aurais besoin d'une ordonnance multiple pour le Neupro 2 mg.*

*Avec mes remerciements et mes meilleures salutations F. H.*



**Réponse par courriel du Prof. J. Mathis le 22.2.2017 à 17h13**

*Chère Madame H,*

*En principe, il est également possible de traiter uniquement avec le Lyrica, ce qui est avantageux à long terme. Vous avez encore de la marge de manœuvre puisque vous pouvez en prendre jusqu'à max 600 mg, tant que vous le suppor-*



**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 Rosmarie Bachmann. Sie freut sich auf Ihren Anruf. Telefon 041 711 06 61.

*tez bien. Vous obtiendrez certainement une ordonnance pour le Neupro 1 mg chez votre médecin de famille. C'est une bonne idée de chercher à prendre une dose minimale des médicaments dopaminergiques.*

*Je vous remercie de nous autoriser à publier notre correspondance dans «Entre nous».*

*Avec mes meilleures salutations Prof. Dr J. Mathis*



**Commentaire du Prof. J. Mathis:**

*Quelles sont les leçons à tirer pour les patients RLS?*

*1. Cette aggravation du RLS chez ma-*

*dame F.H. a très probablement été déclenchée par le Paspertin!*

*2. Toujours prendre la fiche «Instructions en cas d'hospitalisation» en cas de séjour à l'hôpital*

*3. En cas de nausée ou de vomissement, SEUL le Motilium peut être pris (antiémétique).*

*4. Ne pas s'attendre à recevoir une ordonnance pour des anesthésiants par fax ou par poste. Tout médecin sérieux doit d'abord avoir vu le patient.*

*5. Après une consultation auprès d'un spécialiste, l'encadrement et la prescription de médicaments sont généralement assumés par le médecin de famille en Suisse.*



## Internationale Restless Legs Woche



Am Mittwochabend um 19.00 Uhr füllte sich die Aula, wo der Vortrag von Dr. med. Pierre Combremont, Neurologe FMH und Chefarzt im Hôpital du Jura, stattfand.

Der Saal füllte sich und wir durften ca. 90 Personen begrüßen. Die Ansprache hielt Prof. Dr. Johannes Mathis, unser ärztlicher Beirat. Er informierte die Zu-



### Vortrag vom 27. September 2017 in Delémont



hörer über unseren Verein und unsere Aufgaben.

Dr. med. Pierre Combremont berichtete den anwesenden Betroffenen und Angehörigen, um was es bei dieser Krankheit geht, wie die Abklärungen gemacht werden, auf was man achten muss, welche Medikamente zur Anwendung kommen, um mit dieser Krankheit leben zu können.

Bei einem reichhaltigen Apéro, der uns durch das Spital offeriert wurde, konnte das Gespräch über den Vortrag untereinander noch weiter diskutiert werden oder auch die anwesenden Vorstandsmitglieder gaben gerne Auskunft über die noch offenstehenden Fragen.

## Semaine internationale du RLS

### Conférence du 27 septembre 2017 à Delémont

Mercredi soir à 19h00, à l'Auditorium de l'école de commerce de Delémont s'est tenue une conférence du docteur Pierre Combremont, spécialiste FMH en neurologie et médecin-chef à l'Hôpital du Jura.

90 personnes ont été accueillies par le Prof. Dr. Johannes Mathis, notre conseiller médical, qui a informé l'auditoire en préambule de notre groupe et de nos missions.

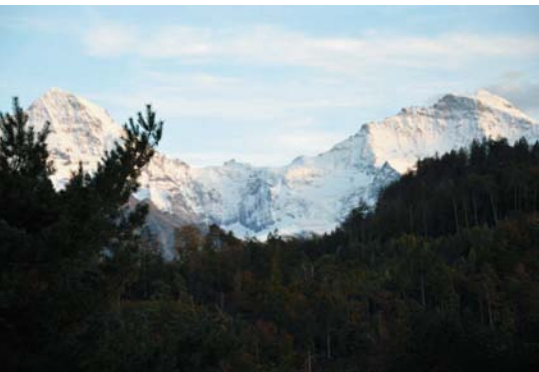
Après avoir présenté le syndrome aux personnes affectées et à leurs proches, le docteur Pierre Combremont a parlé des examens nécessaires, des médicaments utilisés et des aspects à prendre en compte pour vivre avec cette maladie.

Lors de l'apéritif offert par l'hôpital, les discussions sont allées bon train parmi les participants et les membres du comité présents ont répondu aux questions des intéressés.



*Ces conférences ont toujours lieu en septembre, en souvenir du docteur Ekbom. Nous sommes toujours heureux de pouvoir joindre autant de personnes affectées par ces troubles et nous espérons qu'elles pourront ainsi trouver les moyens de vivre le plus normalement possible avec cette maladie.*

## Internationale Restless Legs Woche



Am Donnerstagabend fanden ca. 140 interessierte Betroffene und Interessierte den Weg zum Spital von Interlaken, wo Herr Dr. med. Dominique Gisler den Vortrag zur Internationalen Restless Legs Woche hielt.

Prof. Dr. med. J. Mathis begrüßte die Anwesenden, um das Wort dann an unseren Referenten Dr. med. D. Gisler zu übergeben.



### Vortrag vom 5. Oktober 2017 in Interlaken



Anhand von vielen anschaulichen Bildern führte er mit seinem interessanten Vortrag über RLS, die Beschwerden, Medikation und viele Wissenswerte durch den Abend.

Beim anschließenden Apéro konnten dann die Gespräche weitergeführt und vertieft werden. Unsere zwei Ärzte wurden auch hier noch mit diversen Fragen überhäuft, welche sie zur Zufriedenheit der Interessenten beantworteten.

Wir möchten uns nochmals ganz herzlich bei Dr. med. D. Gisler für seinen Vortrag und seine Spende bedanken. Wir hoffen, dass wir Sie alle bald wieder einmal begrüßen dürfen und wünschen allen eine gute Zeit.

## Semaine internationale du RLS

### Conférence du 5 octobre 2017 à Interlaken



*Jeudi soir, environ 140 personnes affectées ou intéressées par le RLS ont suivi la conférence du docteur Dominique Gisler à l'hôpital d'Interlaken, dans le cadre de la semaine internationale du RLS.*

*Prof. Dr J. Mathis a accueilli toutes les personnes présentes avant de passer la parole à notre conférencier, docteur D. Gisler.*

*À l'aide de nombreuses illustrations, monsieur Gisler a parfaitement exposé le RLS, les troubles, la médication et beaucoup d'autres aspects importants de cette maladie.*

*L'assistance a suivi avec intérêt les explications du docteur Gisler avant de poser les questions qui leur tenaient le plus à cœur à nos deux médecins.*

*Lors de l'apéritif qui a suivi l'exposé, les discussions ont pu être reprises et approfondies. Là aussi, nos deux médecins ont été submergés par les questions des participants, auxquelles ils ont répondu à la satisfaction de tous. Nous tenons à réitérer nos remerciements au docteur D. Gisler pour son exposé et son don.*

*Nous espérons que nous aurons le plaisir de vous revoir bientôt et nous souhaitons à toutes et à tous une bonne continuation.*

Diese Vorträge finden immer im September zum Jahrestag von Dr. Ekbohm statt. Es freut uns, wenn wir so wieder viele Menschen mit diesem Leiden erreichen können und hoffen doch, dass sie einen Weg finden werden, mit dieser Krankheit leben zu können.





## Hilft Lacosamide (Vimpat®) beim Restless Legs Syndrom?

Von Prof. Dr. J. Mathis

Schon im Jahr 2013 hat eine Forschergruppe in Spanien das Epilepsie-Medikament Lacosamide (Vimpat®) bei 8 Patienten mit Restless Legs getestet (Prieto et. al. Abstract Sleep Medicine 145 (2013) e 165-e238). Alle diese Patienten hatten ein schweres RLS und konnten mit den üblichen dopaminergen Medikamenten nicht befriedigend therapiert werden.

Die Wirkung des neuen Medikaments wurde anhand vom internationalen RLS Schweregrad-Fragebogen (IRLSSG) gemessen indem der Wert unter dem Mittel mit dem Wert vor Beginn der Therapie verglichen wurde. Eine Kontrollgruppe wurde in dieser Studie nicht einbezogen und es ist in der Publikation auch nicht klar ob das neue Medikament zusätzlich zu den früheren oder alleine verabreicht worden ist.

Die Dauer der Behandlung betrug 4 bis 36 Monate und die Dosis vom Lacosamide lag zwischen 50 und 250 mg.

Resultat: Der IRLS-Score ist im Durchschnitt von 36 Punkten auf 5 Punkte gefallen, was eine ausgezeichnete Wirkung darstellt. Der Punktebereich vor Therapie lag zwischen 32 und 40, nach Therapie zwischen 0 und 10 Punkten. Das bedeutet, dass der Schweregrad im Durchschnitt um 31 Punkte oder zwischen 25 und 40 Punkte gefallen, also verbessert wurde.

Einer der Patienten hatte keine positive Wirkung mit dem neuen Medikament und hat die Studie deswegen vorzeitig beendet.



### Kommentar von Prof. Dr. J. Mathis, ärztlicher Beirat der SRLS

Studien welche nicht blind durchgeführt wurden (weder der Patient noch der Arzt darf vorher wissen, ob die wirksame Substanz oder Placebo genommen wird) und auch nicht mit einem Placebo verglichen werden, müssen immer sehr vorsichtig interpretiert werden, weil man hier nicht wissen kann, wie stark der Placebo Effekt gewesen wäre. Man weiss, dass bei RLS-Beschwerden auch Placebo eine starke Wirkung haben kann.

Trotzdem deutet die starke Abnahme des IRLSSG Wertes auf ein ausgezeichnete Wirksamkeit dieser Substanz hin und man darf gespannt sein auf die Resultate in den kommenden grösseren Studien, welche dann sicher geblindet sein werden und auch einen Vergleich mit Placebo beinhalten werden.

Dieses Medikament ist in der Schweiz bei bestimmten Formen von Epilepsie unter dem Namen Vimpat® als Zusatzmedikament erhältlich. In schwer behandelbaren Fällen von RLS wäre es somit eine Option, wobei vorher aber abgeklärt werden müsste, ob die Kosten von der Krankenkasse übernommen würden.

## Est-il judicieux de prendre du Lacosamide (Vimpat®) contre le syndrome RLS?

Un article du Prof. Dr. J. Mathis

*En 2013 déjà, une équipe de chercheurs en Espagne a testé le médicament contre l'épilepsie Lacosamide (Vimpat®) sur 8 patients souffrant du syndrome des jambes sans repos (prieto et. al. Abstract Sleep Medicine 145 (2013) e 165-e238). Tous ces patients souffraient d'un grave syndrome RLS et ne pouvaient être traités de manière satisfaisante avec les médicaments usuels dopaminergiques.*

*L'effet du nouveau médicament a été mesuré selon les critères du questionnaire IRLSSG (degré de sévérité selon l'échelle RLS internationale) en comparant la valeur en dessous de la moyenne avec la valeur avant le début de la thérapie. Un groupe de contrôle n'a pas été intégré à l'étude et la publication ne nous dit pas si le nouveau médicament a été pris en plus des autres ou seul.*

*La durée du traitement était de 4 à 36 mois avec une dose de Lacosamide allant de 50 à 250 mg.*

*Résultat: le degré de sévérité du RLS est passé en moyenne de 36 à 5 points, ce qui représente une excellente amélioration. Le degré de sévérité avant la thérapie se situant entre 32 et 40 est passé à 0 à 10 après la thérapie. Cela signifie que le degré de sévérité a chuté en moyenne de 31 points ou entre 25 et 40 points, ce qui représente une amélioration notoire.*

*L'un des patients n'a ressenti aucun effet positif avec le nouveau médicament et a donc interrompu le traitement.*



### Commentaire du Prof. Dr. J. Mathis, conseiller médical GSERL

*Toute étude qui n'est pas faite à l'aveugle (ni le patient ni le médecin ne doivent savoir au préalable quelle substance, active ou placebo, est utilisée) ni comparée avec une substance placebo, doit être interprétée avec prudence. En effet, on ne peut pas savoir quelle intensité l'effet placebo aurait eu. On sait que les substances placebo peuvent être très effectives lors de troubles RLS.*

*La forte diminution des valeurs IRLSSG laisse toutefois présager une excellente efficacité du produit. C'est donc avec beaucoup d'intérêt que nous attendons les résultats des études suivantes plus importantes qui se dérouleront certainement à l'aveugle et qui contiendront une comparaison avec une substance placebo.*

*Ce produit est disponible en Suisse pour certaines formes d'épilepsie sous le nom de Vimpat®, en tant que médicament supplémentaire. Pour les cas RLS difficiles à traiter, ce médicament représente une option. Il importe cependant de s'assurer au préalable que les coûts sont pris en charge par l'assurance-maladie.*



## Regionalgruppen / *Groupes régionaux*

### Gruppenleiterinnen und -leiter / *Responsables des groupes*

|                       |                   |  |
|-----------------------|-------------------|--|
| Aarau                 | Rosmarie Bachmann | Metallstrasse 16, 6300 Zug<br>041 711 06 61, roba@datazug.ch                                   |
| Basel                 | Valerie Infanti   | Neubünteweg 15, 4147 Aesch<br>061 751 31 72<br>v.saladin@hotmail.com                           |
| Bern                  | Madeleine Schär   | Stapfenstrasse 45, 3018 Bern<br>031 992 41 47<br>schaerm@swissonline.ch                        |
| Berner Oberland       | Urs Kohler        | Weekendweg 6g, 3646 Einigen<br>033 335 25 93<br>kohler-gruen@hispeed.ch                        |
| Biel-Bienne           | Elisabeth Widmer  | Mattenweg 22, 4912 Aarwangen<br>062 922 71 08, wielot@bluewin.ch                               |
| Langenthal            | Elisabeth Widmer  | Mattenweg 22, 4912 Aarwangen<br>062 922 71 08, wielot@bluewin.ch                               |
| Oberwallis            | Gabriel Rittiner  | Kapuzinerstrasse 35, 3902 Glis<br>027 923 44 14, 079 595 50 59<br>gabriel.rittiner@hotmail.com |
| Romandie              | Myrta Studer      | Parc-de-Valency 3, 1004 Lausanne<br>021 624 98 18<br>my.studer@bluewin.ch                      |
| Sargans               | Herbert Dietrich  | Feldweg 20, 7324 Vilters<br>081 723 17 64<br>dietrich.h@bluewin.ch                             |
| St. Gallen            | Anita Erni        | Sedel 6, 9543 St. Margarethen<br>052 376 23 85,<br>anita-erni@bluewin.ch                       |
| Winterthur            | Hanna à Porta     | Wängistrasse 32, 8355 Aadorf<br>052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch                              |
| Zug                   | Rosmarie Bachmann | Metallstrasse 16, 6300 Zug<br>041 711 06 61, roba@datazug.ch                                   |
| Zürich<br>Asylstrasse | Heidi Bürkli      | Bühlwies 7, 8353 Elgg<br>052 366 16 00<br>heidi.buerkli@bluewin.ch                             |

## Wichtige Adressen / *Adresses importantes*

|   |  |  |
|---|--|--|
| Präsidentin   | Présidente                                   | Anita Erni<br>Sedel 6, 9543 St. Margarethen<br>052 376 23 85, anita-erni@bluewin.ch  |
| Ärztlicher Beirat   | <i>Conseiller médical</i>                    | Prof. Dr. Johannes Mathis<br>Leitender Arzt Neurologie<br>Inselspital, 3010 Bern, 031 632 30 54<br>johannes.mathis@belponline.ch                   |
| Vizepräsidentin   | Vice-présidente                              | Rosmarie Bachmann<br>Metallstrasse 16, 6300 Zug<br>041 711 06 61, roba@datazug.ch  |
| Sekretariat<br>Telefonische<br>Auskünfte  | Secrétariat<br>Informations<br>téléphoniques | Helena Siegrist<br>Weekendweg 2, 3646 Einigen<br>079 786 45 51, hw.siegrist@bluewin.ch   |
| Versand   | <i>Expédition</i>                            | Heidi Bürkli<br>Bühlwies 7, 8353 Elgg<br>052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch   |
| Kassier<br>Mitgliederregister   | Caissier<br>Registre des<br>membres          | Markus Stübner<br>Lärchenweg 2, 2553 Safnern<br>032 355 29 79, auskunft@restless-legs.ch   |
| «Unter uns»<br>Redaktion  | «Entre nous»<br>Rédaction                    | Walter Bürkli<br>Bühlwies 7, 8353 Elgg<br>052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch   |
| Layout  | <i>Maquette</i>                              | Kurt Zwahlen<br>Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen<br>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> |

