

2/2013

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Vorwort
- 5 Regionalgruppe Zug
Rastlose Figuren auf Wanderschaft
- 8 Neues Vorstandsmitglied
Anita Erni
- 10 Mönchspfeffer gegen Restless Legs
- 12 Wir suchen ...
- 15 Glutamat bei Restless Legs
- 20 Schwangerschaft und Neurontin
- 23 Wie erkenne ich die
« Augmentation »?
- 25 Die Richtlinien zur Langzeit-
behandlung
beim Restless Legs Syndrom
- 28 Agenda
- 28 Erfahrungsbericht von Frau R. S.
- 30 Zu guter Letzt
- 31 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

Titelbild

Figurenausstellung in Zug zum Thema Restless Legs (siehe auch Seiten 5–7)

Letzter Einsendetermin für Beiträge im « Unter uns » vom Frühjahr 2014
1. Februar 2014
an Walter Bürkli, Adresse Seite 32

Contenu

- 4 *Préface*
- 7 *Groupe régional de Zoug*
- 9 *Nouveau membre du comité
Anita Erni*
- 13 *Poivre sauvage en cas de Restless
Legs*
- 17 *Glutamate en cas de Restless Legs*
- 21 *Grossesse et Neurontin*
- 24 *A quoi est-ce que je reconnais
l'« Augmentation » ?*
- 26 *Directives pour un traitement de
longue durée
du syndrome Restless Legs*
- 28 *Agenda*
- 29 *Mme R. S. présente un rapport sur
ses expériences*
- 30 *Dernière nouvelle*
- 31 *Groupes régionaux*
- 32 *Adresses importantes*

*Les articles en français ont été traduits de l'allemand par
Marinette Rossier, Villars-sur-Glâne*

Photo couverture

*Exposition à Zoug. L'œuvre du groupe régional du GSERL.
(voir aussi pages 7–8).*

*Dernier délai pour envoyer des articles destinés à « Entre nous » du printemps 2014
1^{er} février 2014
à Walter Bürkli, adresse voir page 32*

Vorwort

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Wenn Sie dieses Bulletin in Ihren Händen halten, sind die ersten 100 Amtstage, nach denen sich jeweils Personen in politischen Ämtern zum ersten Mal äussern, längst vorbei. Von mir hören Sie nach 200 Tagen. Als neue Präsidentin der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe führe ich ja auch kein politisches Amt!

Im vergangenen August hat sich der gesamte Vorstand zur ersten Sitzung unter meiner Leitung getroffen. So konnte ich auch unsere neuen Vorstandsmitglieder, den Kassier und Führer der Mitgliederliste **Markus Stübner** sowie die für den Versand zuständige **Anita Erni** begrüßen. Es freut mich ganz besonders, dass uns **Prof. Dr. Johannes Mathis** weiterhin als ärztlicher Beirat mit Rat und Tat zur Verfügung steht. Dass sich die bisherigen Vorstandsmitglieder weiterhin für unsere Selbsthilfegruppe ehrenamtlich einsetzen verdient ein



grosses Lob. Herzlichen Dank.

Auch die **12 Regional-GruppenleiterInnen** engagieren sich unentgeltlich für unsere Mitglieder und verdienen unsere Anerkennung und unseren Dank für ihren grossen Einsatz. Nutzen Sie die Gelegenheit und besuchen Sie eines dieser Treffen. So können wir uns am besten gegenseitig helfen und unterstützen in unserem Leiden. Geteiltes Leid ist ja bekanntlich halbes Leid.

Mit dieser Post erhalten Sie bereits die provisorischen Daten der Treffen 2014. Reserviert euch den passenden Termin schon heute.

Im « Unter uns » 1/2013 hat sich die Gruppe Langenthal unter der Leitung von Elisabeth Widmer mit einem interessanten Erfahrungsbericht geäussert. In dieser Ausgabe zeigt die Gruppe Zug, zusammen mit der Gruppenleiter-

in **Rosmarie Bachmann**, wie sie anlässlich einer Ausstellung das Restless Legs Syndrom thematisierte. In der Folge möchten wir in jeder Ausgabe des « Unter uns » eine unserer Regionalgruppen präsentieren. Wir sind gespannt auf Ihren nächsten Beitrag!

Jetzt wünsche ich euch anregende Momente beim Lesen dieses Bulletins.

Herzlichst



Heidi Bürkl, Präsidentin SRLS

Préface

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL)

Lorsque vous recevrez ce bulletin, les nouveaux politiciens auront les 100 premiers jours de leur mandat et de leurs interventions derrière eux. Quant à moi, j'ai mis 200 jours avant de m'adresser à vous en tant que nouvelle présidente du Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL), mais je ne suis pas une politicienne!

*En août dernier, j'ai présidé pour la première fois une séance du comité. Ce fut l'occasion de saluer les nouveaux membres du comité: le caissier et registre des membres **Markus Stübner** et **Anita Erni**. J'apprécie spécialement que le **Prof. Dr Johannes Mathis** reste à notre disposition en tant que médecin-conseil. Les autres membres du comité qui continuent à œuvrer bénévolement pour notre cause méritent des éloges et des remerciements.*

Les 12 responsables des groupes régionaux qui s'engagent généreusement au profit de nos membres méritent notre reconnaissance et nos remerciements pour leur contribution. Profitez de l'offre que nous vous faisons de participer à une de nos rencontres régionales. C'est lors de ces rencontres que

nous pouvons nous entraider au mieux et nous soutenir mutuellement. On dit qu'un mal partagé est un demi-mal.

Par le même courrier, vous recevez la liste des dates provisoires des différentes rencontres régionales qui auront lieu en 2014. Vous pouvez ainsi déjà noter la date de la réunion qui vous convient.

*Dans le « Entre nous » 1/2013, le groupe de Langenthal, sous la direction d'Elisabeth Widmer, publie un rapport intéressant sur ses 10 ans d'existence. Dans cette édition, le groupe de Zoug, sous la direction de **Rosmarie Bachmann**, présente un rapport sur la façon dont ils ont présenté le syndrome Restless Legs lors d'une exposition. Par la suite, nous aimerions publier un rapport d'un groupe régional dans chacun de nos bulletins. D'où nous parviendra le prochain ?*

Je vous souhaite quelques moments toniques à la lecture de ce bulletin.

Cordialement



Heidi Bürkli, Présidente GSERL

Restless Legs beteiligt sich an einer Figurenausstellung in Zug

Rastlose Figuren auf Wanderschaft

Die Selbsthilfegruppe Restless Legs hat sich diesen Frühling im Kanton Zug aktiv an den Jubiläumsfeierlichkeiten der zehnjährigen Kontaktstelle Selbsthilfe beteiligt. In drei Workshops haben sich interessierte Betroffene damit auseinandergesetzt, wie sie eine lebensgrosse Figur gestalten können, die das Leiden der Betroffenen visuell darstellen und optisch ausdrücken kann.

Geplant war, diese zehn thematischen Figuren in einer einmonatigen Ausstel-

lung in der Innenstadt von Zug der Bevölkerung zu präsentieren, indem sie in verschiedenen Schaufenstern von Einkaufsgeschäften platziert werden. Passanten, Wartende an der Bushaltestelle vor einem Laden, Neugierige und Interessierte sollen die Figuren bemerken, sich davon ansprechen und zum Nachdenken anregen lassen. Mit diesen Figuren soll die Aufmerksamkeit von « Gesunden » gewonnen werden mit der Botschaft: es gibt Menschen unter uns, die leiden an einer unsichtbaren





Krankheit und sie wünschen sich mehr Verständnis und Toleranz.

Zehn verschiedene Selbsthilfegruppen haben je eine Figur entwickelt und farblich gestaltet. Die Holzfiguren bestehen aus zwei ineinandergeschobene Silhouetten, die zwei Zustände visualisieren: den kranken und den gesunden Anteil im Menschen. In einer spannenden Kooperation mit der International School of Zug and Luzern, haben junge Studierende und Mitglieder aus Selbsthilfegruppen zusammen diese entworfenen Holzfiguren bemalt und teilweise mit Requisiten ausgestattet.

Zum Beispiel haben Mitglieder der Selbsthilfegruppe Restless Legs die Fü-

se in Flammen und Blitzen bemalt, die nach oben langsam blau auskühlen. Aber nicht genug: die Beine sind auch noch übersät mit hunderten von klebrigen aufgeklebten Plastik-Ameisen, die das unangenehme Kribbeln zu spüren geben. Die SchülerInnen der International School kamen durch dieses Sozialprojekt in Kontakt mit gesundheitlich beeinträchtigten Menschen und hatten im gemeinsamen kreativen Schaffen die Gelegenheit, sich ein persönliches Bild zu machen von Betroffenen und von gelebter Selbsthilfe.

Es gab viel zu lachen und es entstanden teilweise persönliche Gespräche mit diesen jungen Menschen. Neben Restless Legs waren auch Brustkrebs, Psy-

chose, Suizid, Alkohol, Schleudertrauma und weitere Themen vertreten. An der Brustkrebs-Figur hing ein grosser leuchtendroter Krebs aus Gummi, die Suizidfigur hielt ein dunkelrotes Herz in der Hand, das davonfliegen will, die Psychose-Figur hält schützend ihre Arme über den Kopf... Es hat Spass gemacht, mit neuen Menschen in Kontakt zu kommen, anderen Selbsthilfegruppen zu begegnen, Ideen zu diskutieren, gemeinsam zu malen und später die eigenen Figuren öffentlich ausgestellt zu finden. Die Medien haben über das Projekt berichtet und in zwei Interviews

Menschen aus Selbsthilfegruppen porträtiert.

An der kurz darauf stattfindenden Zuger Gesundheitsmesse wurden die Figuren in einer Art Wanderausstellung gleich noch einmal gezeigt, diesmal alle zusammen im gleichen Bau.

Zurzeit lagern sie an geheimem Ort und verhandeln über ihre ihre nächste Aktion.

Ester Bättig,
Kontaktstelle Selbsthilfe Zug

Le groupe régional de Zoug

a participé au 10e anniversaire de l'Union des sociétés d'entraide du canton de Zoug

Le groupe d'entraide Restless Legs de Zoug a participé ce printemps aux festivités cantonales à l'occasion des 10 ans d'existence de l'Union des sociétés d'entraide. En trois ateliers, les membres des différents groupes ont cherché comment édifier chacun une œuvre représentant ses activités et ses actions.

L'idée de départ était d'exposer dans les vitrines des commerces de la vieille ville de Zoug, pendant un mois, 10 tableaux sur les différents thèmes. Ainsi on attirait le regard des passants, des personnes attendant un bus, les curieux etc. attirant leur curiosité et suscitant un intérêt pour les personnes atteintes dans leur santé. C'était une façon d'attirer l'attention de « tout un chacun »

sur l'existence d'une maladie invisible. Les personnes qui en souffrent seraient soulagées d'être mieux comprises et tolérées.

Dix des différents groupes d'entraide ont édifié chacun une statue en bois peint, en deux parties imbriquées l'une dans l'autre, l'une représentant chez l'humain la partie saine et l'autre la partie malade. La coopération des étudiants de l'Ecole internationale de Zoug et Lucerne avec les personnes impliquées a été enrichissante et stimulante dans l'exécution de ces œuvres.

Par exemple les membres GSERL ont peint les pieds dans les flammes et les éclairs qui se teintaient de bleu vers le

haut. Les jambes ont été recouvertes de centaines de petites fourmis en plastique qui figurent les énervements des jambes sans repos. Grâce à ce projet social, les élèves de l'École internationale ont pu se faire une idée de ce que vit une personne malade et ce qu'un groupe d'entraide peut lui apporter.

Nous avons bien ri et avons établi des contacts, parfois étroits avec ces jeunes gens. En plus des RLS, différents problèmes étaient représentés, comme par exemple le cancer du sein, la psychose, le suicide, l'alcool et d'autres thèmes. Concernant la représentation du cancer du sein, au tableau pendait un crabe rouge fluo en caoutchouc, le suicidaire tenait un coeur rouge foncé dans la main, prêt à s'envoler. La psychose était

représentée se protégeant la tête avec ses bras. Ce fut intéressant d'entrer en contact avec d'autres personnes, que ce soit des différents groupes d'entraide ou des étudiants, de discuter sur les différentes idées, de peindre ensemble et finalement de visiter l'exposition. Les médias ont publié deux interviews de membres de l'Union des sociétés d'entraide.

Récemment, les œuvres ont été exposées toutes ensemble à la Foire de Zoug sur la santé.

Maintenant elles sont stockées en attendant la prochaine exposition.

*Ester Bättig,
Union des sociétés d'entraide de Zoug*

Neues Vorstandsmitglied

Anita Erni

Ich heisse Anita Erni, wohne seit 5 Jahren in Matzingen im schönen Thurgau. Ich bin am 01.04.1963 geboren und bin seit 10 Jahren in einer festen Beziehung. Meine Kinder, Nadine, 21 Jahre und Janick, 18 Jahre, sind schon flügge. Die Tochter wohnt bereits nicht mehr zu Hause, aber besucht mich doch regelmässig.

Ich arbeite seit 6 Jahren im Kantonsspital Frauenfeld auf der medizinischen Diagnostik. Mein Berufsalltag ist sehr hektisch, doch der Umgang mit den Menschen gefällt mir sehr gut.

Zum Ausgleich fahre ich im Sommer Motorrad und im Winter Ski. Wöchentlich besuche ich einen Bauchtanzkurs, und das seit 7 Jahren. Auch ein grosser Garten gehört zu unserem Anwesen, welcher gehegt und gepflegt werden will.

Seit ca. 10 Jahren leide ich an RLS. Leider habe ich dieses Leiden auch meinem Sohn weiter vererbt und wir versuchen unser Bestes, damit umzugehen.

Anlässlich meiner Erkrankung kam ich zu Heidi Bürkli, um eine Selbsthilfe-

gruppe zu gründen. Doch für diese Tätigkeit hatte sie keine Verwendung für mich, stattdessen fragte sie mich an, ob ich nicht Lust hätte im Vorstand mitzuarbeiten. Und hier bin ich!

Ich wünsche auf diesem Wege allen Betroffenen eine gute Zeit und vielleicht bis bald an der GV.

Nouveau membre du comité

Anita Erni

Je m'appelle Anita Erni, habite depuis 5 ans à Matzingen dans la belle Thurgovie. Je suis née le 1er avril 1963 et vis en couple depuis 10 ans. Mes enfants: Nadine, 21 ans et Janick, 18 ans, sont déjà adultes. Ma fille ne vit plus à la maison, mais me rend régulièrement visite.

Je travaille depuis 6 ans à l'Hôpital cantonal de Frauenfeld dans le domaine du diagnostic médical. Les journées de travail sont trépidantes, mais le contact avec les patients me plaît bien.

Pour me défouler, je roule à moto l'été et fais du ski l'hiver. Chaque semaine, depuis 7 ans, je suis un cours de danse du ventre. Nous avons aussi un grand jardin à entretenir.

Depuis env. 10 ans je souffre de RLS. Mon fils en a malheureusement hérité; nous faisons tout ce que nous pouvons pour vivre avec.



Lors de ma maladie, je suis venue voir Heidi Bürkli avec l'idée de mettre sur pied un groupe d'entraide. Elle n'avait pas besoin de moi pour ça, mais m'a demandé si je n'avais pas envie de collaborer dans le cadre du comité. Et me voici!

Je souhaite tout le bien possible à toutes les personnes souffrant de RLS et vous dis: à bientôt à l'Assemblée générale.

Mönchspfeffer gegen Restless Legs

Sehr geehrter Herr Doktor,

Meine Gattin S.K. war vor zwei Jahren bei Ihnen in Konsultation wegen ihrer «Restless Legs».

Sie hat nun kürzlich von einem Freund, der Apotheker ist, erfahren, dass in Deutschland ein neues Medikament auf der Basis des Mönchspfeffers (vitex agnus castus, Abkürzung VAC) entwickelt worden ist, das anscheinend recht wirkungsvoll gegen «Restless Legs» sein soll.

Kennen Sie dieses Medikament und was halten Sie davon? Aber vielleicht können oder wollen Sie darüber nicht via E-Mail diskutieren. Wir sind bereit, zu einer Konsultation vorbeizukommen.

Mit freundlichen Grüßen

M.K.

Sehr geehrter Herr K,

Nochmals besten Dank für Ihre Anfrage.

In Deutschland wurde in einer kleinen Studie an 12 RLS-Patienten mit milden bis mittelschweren Beschwerden ein positiver Effekt von Mönchspfeffer (vitex agnus castus, VAC) beobachtet.

Die Forscher vermuten, dass sich im Extrakt aus dieser Pflanze bestimmte Substanzen (Diterpene) befinden, welche an die Dopaminrezeptoren im Gehirn und im Rückenmark andocken. Damit hätten diese Substanzen den gleichen Effekt wie die Dopamin-Agonisten (Sifrol, Adartrel, Neupro usw.), welche ja auch über den Mechanismus an den Dopaminrezeptoren wirken.

Ich kenne aber noch keine Studie, welche den Effekt von VAC in einer Dop-

pelblindstudie mit Placebo verglichen hätte, werde aber sicher noch gezielt danach suchen.

In Anbetracht der offenbar guten Verträglichkeit (selten Nebenwirkungen) kann sich ein Versuch mit diesem «natürlichen» Stoff ev. tatsächlich lohnen. Ich selber kenne bisher keinen Patienten, der es versucht hat.

Gerne werde ich unsere Korrespondenz im kommenden Unter Uns – natürlich anonym – abdrucken, um auch die übrigen Mitglieder darüber zu informieren.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. J. Mathis
Leiter am Schlaf-Wach-Zentrum
Leitender Arzt, Abt. Klin. Neuro-
physiologie
Inselspital
CH-3010 Bern

Auszüge aus der Studie von A. Brattström und W. D. Kaiser in der Zeitschrift für Phytotherapie 31: 247-250 (2010)

Methode:

Der VAC Extrakt wurde aus reifen, getrockneten, zerkleinerten Früchten von Vitex agnus castus (VAC) hergestellt. Als Extraktionsmittel wurde 60% Ethanol verwendet. Das Drogen-Extrakt-

Verhältnis betrug 6–12:1. Eine Tablette enthält 20 mg des naiven Extraktes, was einer durchschnittlichen Drogenmenge von 180 mg pro Tablette entspricht.

Die 12 eingeschlossenen Patienten erhielten für die Dauer von 1–29 Monaten pro Tag 2x20 mg des VAC-Extraktes. Fünf der 12 Patienten wurden bereits vorher und auch während der Studie mit Dopamin-Medikamenten (Madopar oder Pramipexol) behandelt. Der RLS-

Abb. 1 / Illustration 1

Tab. 1: Demografische Angaben und Ergebnisse. UAW wurden unter VAC (allein oder als Zusatzmedikation) nicht beobachtet.

Nr.	Alter	Geschlecht	Dauer RLS (Jahre)	Schweregrad*	Medikation	Effekt	Beobachtungsdauer (Monate)
1	25	weiblich	2	8	VAC	kein	1
2	58	männlich	6	13	VAC	positiv	9
3	62	männlich	3	16	VAC	kein	1
4	39	weiblich	1	9	VAC	positiv	1
5	48	weiblich	2	22	VAC	positiv	28
6	72	männlich	8	14	VAC	positiv	12
7	45	männlich	4	14	VAC	positiv	3
Mittelwert ± SD				13,7 ± 4,6			
8	65	weiblich	5	23	Restex® + VAC	positiv	33
9	50	männlich	3	31	Restex® + VAC	positiv	24
10	59	weiblich	6	33	Restex® + VAC	positiv	29
11	77	weiblich	2	24	Sifrol® + VAC	positiv	10
12	73	weiblich	10	38	Sifrol® + VAC	kein	5
Mittelwert ± SD				29,8 ± 6,3			

* gemäß International RLS Severity Scale (IRLS) (24). Gesamtscore: 0 = kein RLS, 1–10 = mildes RLS, 11–20 = mittelgradiges RLS, 21–30 = schweres RLS, 31–40 = sehr schweres RLS

Wir suchen...

Die Gruppenleiterin Heidi Bürkli sucht dringend eine Nachfolgerin oder einen Nachfolger für die Gruppe Zürich 1.

RegionalleiterIn für die Stadt Zürich

Wer sich interessiert oder weitere Auskünfte möchte, wende sich bitte an die Präsidentin, Heidi Bürkli (Telefon-Nr. und Email-Adresse siehe letzte Seite dieses Bulletins)

➔➔➔➔ Schweregrad anhand der IRLS Severity Scale wird in Abb.1 aufgeführt. Man erkennt, dass die nicht vorbehandelten Patienten Nr. 1 bis 7 mit Ausnahme der Nr.5 deutlich weniger schwer betroffen waren (Scores zwischen 8 und 14), als die vorbehandelten Patienten Nr.8 bis 12 (Scores zwischen 23 und 38).

Resultate:

Leider wird der Effekt der VAC-Therapie nicht quantitativ dargestellt. Man findet keine Angaben inwieweit der IRLS-Score reduziert werden konnte. Der Effekt wird wie folgt beschrieben (Abb 2). Nebenwirkungen wurden unter VAC keine beschrieben (Abb. 3).

Abb.2

Von den unter Behandlung stehenden 5 Patienten sprachen 4 auf den Therapieversuch mit dem VAC-Extrakt positiv an, d.h. die therapeutische Dosierung von Restex® konnte halbiert werden und bei der Patientin Nr. 11 konnte auf die Gabe von Sifrol® gänzlich verzichtet werden. Von den 7 bisher unbehandelten Patienten waren 5 mit dem Behandlungsergebnis zufrieden, sodass sie permanent auf die 2 Tabletten mit dem pflanzlichen Extrakt eingestellt wurden (Tab. 1).

Als Nebenwirkungen wurden bei Einnahme von Restex® je 1-mal Juckreiz und Übelkeit berichtet. Ein Patient klagte über Übelkeit bei der Einnahme von Sifrol®. Die alleinige Einnahme des VAC-Extrakts führte zu keinerlei Nebenwirkungen. Ebenso blieb die zusätzlich Einnahme des pflanzlichen Extrakts zu Restex® bzw. Sifrol® frei von Nebenwirkungen.

Abb.3

Kommentar von J.Mathis

In den doppelblinden Studien der Industrie mit den dopaminergen oder anderen Präparaten hat man in der Placebogruppe (kein Wirkstoff) öfters auch eine Abnahme des IRLS-Scores um 4 bis 6 Punkte beobachten können, was als sogenannter Placeboeffekt bei allen Therapiemassnahmen gut bekannt ist. Aus streng wissenschaftlicher Sicht kann mit dieser « nicht blinden » Studie die Wirksamkeit von VAC nicht bewiesen werden. Man darf sie als Pilotstudie nur als Hoffnung heranziehen, dass eine grössere Doppelblindstudie tatsächlich einen Effekt aufzeigen könnte, der über den reinen Placeboeffekt hinausgeht.

Poivre sauvage en cas de Restless Legs

Cher Docteur Mathis,

Il y a deux ans, mon épouse S.K. était venue chez vous en consultation à cause de ses « Restless Legs ».

Elle a récemment appris par un de ses amis pharmacien qu'en Allemagne il existait un nouveau médicament à base de poivre des moines, appelé aussi poivre sauvage ou petit poivre (vitex agnus castus (VAC) – fruit sé-

ché du gattilier, famille des verbénacées) qui semble être efficace en cas de « Restless Legs ».

Est-ce que vous connaissez ce médicament et qu'en pensez-vous? Si vous ne pouvez ou ne voulez pas en parler par courriel, nous serions prêts à venir en consultation.

Meilleures salutations

M.K.

Cher Monsieur K,

Merci encore pour votre demande.

En Allemagne, une petite étude sur le poivre des moines (vitex agnus castus), faite sur 12 patients RLS légèrement à moyennement atteints, a donné un résultat positif.

Les chercheurs pensent qu'on peut extraire de cette plante certaines substances (diterpènes) qui agissent sur les récepteurs de dopamine dans le cerveau et la moelle épinière. Ces substances auraient le même effet que les agonistes dopaminergiques (Sifrol, Adartrel, Neupro etc.) qui agissent sur les récepteurs de la dopamine.

Je ne connais par contre aucune étude qui aurait étudié l'effet du VAC en double-aveugle en comparaison avec du placebo; mais je vais encore chercher, de façon ciblée, ce qui existe.

Tenant compte du fait qu'il y a rarement des effets secondaires, ça vaut probablement la peine d'essayer cette substance « naturelle ». Personnellement je ne connais pas de patient qui l'ait essayé.

C'est volontiers que je publierai notre correspondance dans le prochain Entre nous – naturellement de façon anonyme – afin d'informer les autres membres de l'Association.

Meilleures salutations

*Prof. Dr méd. J.Mathis
Chef du Laboratoire du Centre du sommeil
Médecin chef de la Clinique de Neurophysiologie de l'Hôpital de l'Ille CH-3010 Berne*



»»» **Extraits de l'étude de A. Brattström et W.D. Kaiser dans la revue « Phytothérapie 31: 247-250 (2010) »**

Méthode:

La substance est produite à base d'un extrait de fruits mûrs, séchés, broyés de *Vitex agnus castus* (VAC). Le produit d'extraction utilisé contient 60 % d'éthanol. Le rapport entre extrait et drogue était de 6-12:1. Une tablette contient 20 mg de l'extrait premier, ce qui représente une teneur en drogue moyenne de 180 mg par tablette.

Les 12 patients requis pour le test durant de 1 à 29 mois recevaient un extrait de VAC de 2 x 20 mg par jour. 5 des 12 patients étaient déjà traités avant et pendant l'étude par des médicaments dopaminergiques (*Madopar* ou *Pramipexol*). Le degré de gravité des RLS selon l'échelle «IRLS Severity Scale» figure sur l'illustration 1 (page 11). On reconnaît que les 7 personnes (N° 1 à 7) non-traitées souffraient d'un degré nettement inférieur (score entre 8 et

Sur les 5 patients en traitement à l'extrait VAC, 4 ont réagi positivement et ils ont pu réduire de moitié la dose de *Restex*®; la patiente N° 11 a pu renoncer totalement au *Sifrol*®. Sur les 7 personnes qui n'avaient encore jamais été traitées, 5 se sont déclarées satisfaites; le traitement a été réglé à 2 tablettes d'extrait de plante (ill. 1).

Illustration 2

14) que les 5 personnes (N° 8 à 12) sous médicaments (score entre 23 et 38).

Résultats:

Malheureusement l'effet de la thérapie avec VAC ne présente pas le côté quantitatif. Il n'indique pas de combien le score selon l'échelle IRLS était réduit. L'effet est décrit comme suit (illustration 2). Aucun effet secondaire sous VAC n'a été indiqué (illustration 3).

Quant aux effets secondaires avec *Restex*®, dans un cas il y a eu des démanagements, dans l'autre des nausées. Un patient s'est plaint de nausées à cause du *Sifrol*®. Lors d'une seule prise d'extrait VAC, il n'a été constaté aucun effet secondaire. L'extrait de plante ajouté à du *Restex*® ou du *Sifrol*® n'a provoqué aucun effet secondaire.

Illustration 3

Commentaire de J. Mathis

L'industrie, dans ses études en double-aveugle sur les substances dopaminergiques ou autres, obtient toujours également une diminution de 4 à 6 points du degré chez les patients sous placebo (sans substance); l'effet placebo est bien connu dans tous les cas. Du strict point de vue scientifique, cette étude n'étant pas faite en double-aveugle, l'efficacité de VAC ne peut pas être certifiée. Cette étude-pilote ne peut être considérée que comme un espoir en attendant une recherche plus scientifique en double-aveugle qui en prouverait l'efficacité.

Glutamat bei Restless Legs

Aus der Zeitschrift "7 TAGE Das Grosse Adels-Magazin"



Lange war unbekannt, warum manche Menschen ihre Beine nicht unter Kontrolle haben. Sie zappeln und zittern bei Tag und Nacht. Vor allem nachts ist das sehr lästig, weil es die Betroffenen am Einschlafen hindert. Bisher waren Forscher davon ausgegangen, dass die Störung etwas mit dem Nerven-Botenstoff Dopamin zu tun hat.

Nun der wissenschaftliche Durchbruch: Mediziner aus Baltimore (USA) haben die wahre Ursache gefunden. Ein anderer Botenstoff im Hirn, das Glutamat, ist für die Muskel-Zuckungen verantwortlich. Die Substanz fanden die Wissenschaftler bei sogenannten Hirnscans ihrer Patienten. Vor allem in einer bestimmten Hirnregion, dem so genannten Thalamus, entdeckten sie sehr hohe Konzentrationen dieses Stoffes. Dieser Bereich im Hirn ist unter anderem für die Steuerung des Schlafes, für die Nerven-Übertragung von Muskelreizen und für die geistige Aufmerksamkeit zuständig. Glutamat ist ausserdem ein Wachmacher wie Koffein. Es sorgt dafür, dass Patienten mit unruhigen Beinen („Restless Legs“) selbst

nach durchwachter Nacht noch Energie haben. Glutamat ist ausserdem eine beliebte Würze etwa von chinesischen Speisen. Vorsichtshalber raten die Forscher Betroffenen davon ab, zu viel Glutamat zu sich zu nehmen.

Die Frage von Herrn E.

Sehr geehrter Herr Dr.J. Mathis,

ich bin Mitglied der schweiz. Restless Legs Selbsthilfegruppe. Glutamat als Ursache des RLS ist mir neu. Ich werde versuchen, nur Lebensmittel und Gewürze ohne Glutamat zu konsumieren. Natürlich wäre Ihre Meinung sehr interessant.

Herzliche Grüsse M. E. in Z.

Die Antwort des ärztlichen Beirats

Lieber Herr E.

Vielen Dank für den Hinweis auf die neue Studie, welche im Mai 2013 in einem wissenschaftlichen Journal* erschienen ist, und jetzt auch in der Laienpresse kommentiert wird.

Wir sind ja alle sehr froh darüber, dass Wissenschaftler immer wieder Neugig-

*Neurology 2013;80:1-7

keiten herausfinden, was hoffentlich früher oder später den Restless-Legs-Patienten zugutekommen sollte. Trotzdem müssen wir bei neuen Erkenntnissen immer sehr aufpassen, dass wir diese Resultate auch richtig interpretieren. Insbesondere wird in der Laienpresse bei neuen Resultaten nicht genügend gut zwischen der Ursache und der Wirkung unterschieden (man spricht auch vom Huhn-Ei-Problem). Die Forschergruppe aus der Johns Hopkins Universität, unter der Leitung von Richard P. Allen, hat gezeigt, dass bei Patienten mit Restless Legs Syndrom, welche in der Nacht schlecht schlafen, dieser Botenstoff im Gehirn – das Glutamat – erhöht ist. Die Messungen wurden mit einer speziellen Röntgenmethode jeweils am Vormittag durchgeführt und verglichen mit den Resultaten von gesunden Kontrollpersonen, welche bestimmt besser geschlafen haben. Aufgrund dieser Studie allein kann somit noch nicht gesagt werden, ob dieser erhöhte Glutamatgehalt in einer bestimmten Hirnstruktur, nicht auch die Folge des schlechten Schlafes sein könnte. Dazu wären direkte Vergleichsstudien nötig mit gesunden Personen, welche nicht schlafen durften oder mit Patienten, welche aus anderen Gründen nicht schlafen können. Immerhin konnte in einer früheren Studie, bei Patienten mit anderer Ursache einer Schlafstörung, keine erhöhte Glutamatkonzentration festgestellt werden. Etwas auffällig ist das Resultat deswegen, weil der Gehalt an Glutamin unabhängig war von der Anzahl der Beinbewegungen im Schlaf. Man darf auch nicht verschweigen, dass von den 28 untersuchten RLS-Patienten nur bei 6 ein höherer Glutamatgehalt als bei

Gesunden gefunden wurde (Abb.1), bei den anderen 22 RLS Patienten liegen die Werte im gleichen Bereich wie bei Gesunden.

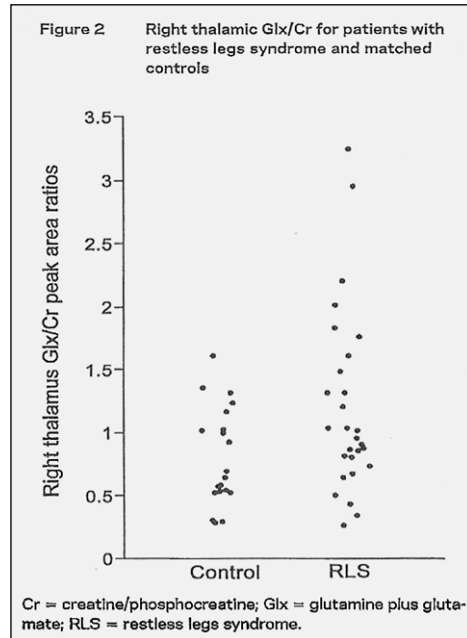


Abb. 1

Ich will aber dieses interessante Resultat in keiner Weise herabwürdigen, es zeigt einen sehr interessanten, durchaus möglichen Mechanismus und eine mögliche Ursache von Restless Legs auf. Es passt auch zu früheren Erfahrungen bei der Behandlung von Restless Legs Patienten, wo man festgestellt hat, dass Medikamente, welche dieses Glutamat im Gehirn reduzieren, einen positiven Effekt auf Restless Legs haben. Zum Beispiel wurde schon im Jahr 2002 aufgezeigt, dass Ketamin als Gegenmittel von Glutamat die Restless-Legs-

Beschwerden reduziert, und auch das Methadon, welches ja häufig bei RLS eingesetzt wird, hat einen ähnlichen Effekt auf die Glutamatrezeptoren. Medikamente wie Lyrica oder Neurontin gehören ebenfalls in diese Gruppe und werden immer häufiger eingesetzt bei der Behandlung von Restless Legs.

Zusammenfassend ist es aber durchaus möglich, dass die Autoren mit ihrer Entdeckung sozusagen ein zweites System im Gehirn, nämlich das Glutamat-System entdeckt haben, welches neben dem Dopamin-System an den Beschwerden von RLS-Patienten beteiligt ist. Man vermutet z.B. dass die periodischen Beinbewegungen im Schlaf (PLMS) und andere motorische Be-

schwerden eher vom Dopamin abhängen, die sensiblen Beschwerden und das Erwachen aus dem Schlaf mehr vom Glutamat. Wir hoffen alle, dass in den nächsten Jahren weitere Resultate auf diesem Gebiet publiziert werden.

Freundliche Grüsse

Prof. Dr. med. J. Mathis
 Ärztlicher Beirat der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe
 Leiter am Schlaf-Wach-Zentrum des Inselspitals

PS: Diese Korrespondenz werde ich für die übrigen Mitglieder unserer Gesellschaft in einem der nächsten «Unter uns» abdrucken.

Glutamate en cas de Restless Legs

Extrait du magazine
 «7 TAGE
 Das Grosse Adels-Magazin»

Avons trouvé la cause des Restless Legs:
**le glutamate
 fait gigoter les jambes**

Longtemps nous ne savions pas pourquoi certaines personnes ne contrôlaient pas les mouvements de leurs jambes. Elles bougeaient et tremblaient

jour et nuit. C'est très agaçant, spécialement la nuit parce que ça empêche de s'endormir. Jusqu'à maintenant les chercheurs étaient partis de l'idée que les troubles étaient dus à la dopamine, substance nerveuse.

Nouvelle découverte scientifique: des médecins de Baltimore (USA) ont trouvé la vraie raison. Une autre substance dans le cerveau, le glutamate serait responsable des spasmes musculaires. Les scientifiques ont trouvé cette substance lors de scanners du cerveau de leurs patients. Dans un endroit donné du cerveau appelé le thalamus, ils trouvèrent de très hautes concentrations de glutamate.

Cet endroit dans le cerveau régit entre

autres le cycle du sommeil, la transmission nerveuse lors de la stimulation des muscles et l'attention mentale. Le glutamate est en plus un excitant comme la caféine. C'est ce qui explique que les patients des jambes sans repos (Restless Legs) ont encore de l'énergie, même après une nuit d'insomnie.

Le glutamate est également une épice appréciée de la cuisine chinoise. Par mesure de précaution, les chercheurs conseillent aux personnes concernées de ne pas abuser de cette épice, le glutamate.

La question de Monsieur E.

Cher Dr J. Mathis,

Je suis membre du Groupe suisse d'entraide Restless Legs.

Je viens d'apprendre que le glutamate pouvait provoquer les RLS.

Je vais essayer de ne consommer que des aliments et des épices sans glutamate.

Il serait intéressant de connaître votre point de vue.

Meilleures salutations

M. E., Z.

La réponse du conseiller médical

Cher Monsieur E.

Je vous remercie de votre information concernant la nouvelle étude publiée en mai 2013 dans un journal scienti-

fique* et qu'on commente maintenant également dans la presse laïque.

Nous nous réjouissons que les scientifiques trouvent toujours des nouveautés, ce qui devrait conduire à plus ou moins brève échéance à la guérison des Restless Legs. Toutefois, nous devons toujours être vigilants quant à l'interprétation des résultats. Dans la presse laïque particulièrement, lorsqu'on publie des résultats, on ne fait pas assez la distinction entre l'origine et l'efficacité (on parle du problème de la poule et l'œuf). Le groupe de chercheurs de l'Université Johns Hopkins, sous la direction de Richard P. Allen, a constaté une augmentation du glutamate dans le cerveau des patients atteints de RLS qui dorment mal. Les mesures qui ont eu lieu le matin selon une méthode spéciale de radiographie ont été comparées aux tests sur des personnes en bonne santé qui avaient certainement mieux dormi. Sur la base de cette étude, on ne peut pas affirmer que l'augmentation du glutamate dans le cerveau ne soit pas la conséquence d'avoir plus mal dormi. Il faudrait effectuer d'autres tests sur des personnes en bonne santé qu'on n'a pas laissé dormir ou qui, pour d'autres raisons, n'ont pas pu dormir. Lors d'une étude précédente sur des patients qui présentaient d'autres troubles du sommeil, il n'a pas été constaté d'augmentation de glutamate. Ce qui surprend, c'est le fait que la teneur en glutamate soit indépendant du nombre de mouvements des jambes durant le sommeil. Il est à

*Neurology 2013;80:1-7

remarquer que sur les 28 patients testés, seuls 6 ont présenté une augmentation du taux de glutamate comparativement aux personnes bien portantes (illustration 1). Les valeurs relevées sur les 22 autres patients ont été les mêmes que sur les personnes en bonne santé.

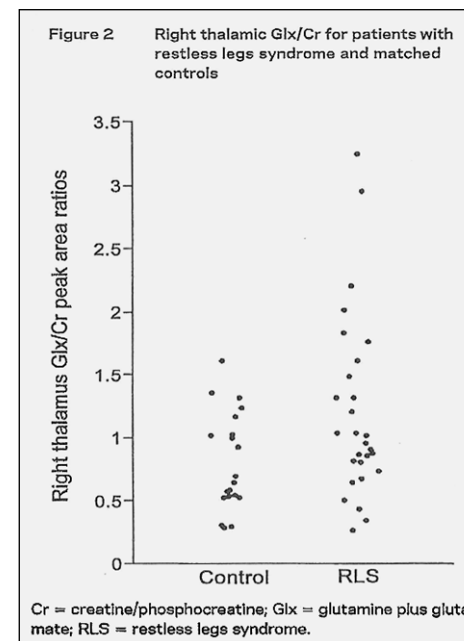


Illustration 1

Je ne voudrais en aucun cas dénigrer ce résultat intéressant; il souligne un mécanisme et une cause possibles des Restless Legs. Il se rapproche également d'expériences précédentes avec des patients lors desquelles on avait remarqué que des médicaments réduisant le taux de glutamate dans le cerveau agissaient positivement sur les Restless Legs. En 2002 par exemple, il avait été constaté que la kétamine, en tant qu'antidote

de glutamate, réduisait les douleurs des jambes sans repos, la méthadone également qui est souvent prescrite en cas de RLS, produit le même effet sur les récepteurs de glutamate. Les médicaments tels que Lyrica ou Neurontin font partie du même groupe et sont de plus en plus utilisés pour le traitement de Restless Legs.

En résumé, il est fort possible que les auteurs aient pour ainsi dire découvert un deuxième système dans le cerveau: le système glutamate qui, à côté du système dopaminergique, agit sur les douleurs des patients RLS. On présume que les mouvements périodiques des jambes pendant le sommeil (PLMS) et d'autres troubles-moteur dépendent plutôt de la dopamine tandis que les douleurs qui perturbent le sommeil dépendent plutôt du glutamate. Nous espérons tous que dans les prochaines années seront publiés d'autres résultats dans ce domaine.

Meilleures salutations

Prof. Dr méd. J. Mathis
Conseiller médical du Groupe suisse d'entraide Restless Legs
Médecin-chef du Centre de médecine du sommeil de l'Hôpital de l'Ille Berne

P.S: Je ferai publier cette correspondance dans un des prochains «Entre nous» à l'attention de nos autres membres.

Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat

Schwangerschaft und Neurontin

(siehe auch «Schwangerschaft und Medikamente», Unter uns 2/2012, Seite 20)

Lieber Herr Mathis

Ich habe vor rund einem Jahr bei Ihnen angefragt, wegen Schwangerschaft und Neurontin. Eventuell interessiert es Sie zu erfahren, dass ich im Februar eine gesunde Tochter bekommen habe. **Die Schwangerschaft war RLS-technisch gesehen ein Alptraum.** Ich musste das Neurontin Mitte der Schwangerschaft erhöhen und die letzten zwei Monate habe ich zusätzlich noch Dafalgan genommen plus abends trotz Winter die Heizung abgestellt, vor dem Einschlafen fast eine Stunde geturnt und die Beine auch bei Minus zehn Grad rund eine halbe Stunde ans offene Fenster gehalten bis sie eiskalt waren usw. Trotzdem musste ich immer mal wieder meine ältere Tochter abgeben, damit ich tagsüber schlafen konnte, da es nachts fast nicht mehr ging. Damit ist die Familienplanung nun abgeschlossen. Eine weitere Schwangerschaft möchte ich weder mir noch meinem Umfeld zumuten. Nie wieder! Seit der Geburt geht es mir zum Glück bedeutend besser.

Mit herzlichen Grüßen

K.P.

Liebe Frau P.

Es freut mich, dass es Ihnen und auch dem Kind schlussendlich gut geht. Trotzdem, das tönt ja wirklich nach einem Alptraum.

Hat man denn das Eisen gut kontrolliert und auch Magnesium versucht? Darf ich noch nachfragen, ab welchem Schwangerschaftsmonat die Beschwerden derart zugenommen haben?

Dürfte ich unsere Korrespondenz – natürlich anonymisiert – einmal im Unter Uns verwenden?

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. J. Mathis

Lieber Herr Mathis

Ja der Eisenwert war gut (knapp 100). Nach meiner ersten Schwangerschaft war er ziemlich im Keller, hab damals Infusionen gemacht, in der Hoffnung, dass das auch für mein RLS etwas bringt, war aber nichts. Magnesium hab ich ebenfalls genommen, ohne Verbesserung. Ich war von Mitte Mai her schwanger, bis Ende Juli wars gut aushaltbar. Habe im Sommer sonst immer mehr Beschwerden, aber es war ein kühler Sommer. Die Hitzewelle Anfang August hat dann wieder ziemliche Schmerzen ausgelöst, meiner Meinung

nach stärker als sonst, bedingt durch die Schwangerschaft. September und Oktober waren noch aushaltbar, ab Anfang November fand ich, die Geburt könne jetzt losgehen, weil das Schlafen schon so schwierig wurde. Ich bin dann mit dem Neurontin auf 140 rauf (mehr ging nicht). Ich glaube, das ist allgemein das Problem bei mir, ich reagiere sehr sensibel auf Medikamente. Nahm ja immer nur 100 mg Neurontin und damit gings einigermaßen. Als ich versucht habe noch weiter raufzugehen, bin ich depressiv geworden. Hab mich nicht mehr gespürt usw., mit 140 geht's. Damit kam ich dann einigermaßen über die Runden (auch weil ich wusste, es bleibt nicht für immer so).

Die letzten vier Wochen waren wirklich einfach nicht mehr lustig. Hab so gehofft, dass Kind komme etwas vorher, war natürlich – wie schon bei meiner ersten Schwangerschaft – nichts. Termin war am 14. Februar und ich wusste, ich gehe – wegen meinen Beinen – keinen Tag über den Termin hinaus, man soll ja auch nicht total erschöpft an eine Geburt. Das war für mich einfach die Grenze. Ich hatte einen Termin zum Einleiten am 14. am Morgen. Emma hat uns beiden das dann erspart, die Wehen gingen am 13. abends los.

Ja klar dürfen sie die Korrespondenz verwenden.

Mit herzlichen Grüßen

K.P.

Correspondance avec le conseiller médical

Grossesse et Neurontin

(suite de la correspondance publiée dans le Entre nous 2/2012, page 21)

Cher Monsieur Mathis,

Il y a environ une année, je vous ai écrit pour vous demander ce que vous pensiez du Neurontin pour une femme enceinte. Il est peut-être intéressant pour vous de savoir que j'ai accouché en février d'une fille en bonne santé. La grossesse, à cause des RLS, était vue comme un cauchemar. Au milieu de la grossesse, j'ai dû augmenter la dose de Neurontin et les deux derniers mois, j'ai en plus dû prendre des Dafalgan. Et le soir, malgré l'hiver, j'ai dû arrêter le chauffage, me suis tournée et retournée dans le lit pendant une heure; à

-10°, j'ai dû mettre mes jambes à la fenêtre, au froid pendant une demi-heure jusqu'à ce que j'aie froid. Malgré tout, je devais régulièrement donner ma fille aînée à garder de façon à ce que je puisse dormir un peu la journée, mes nuits étant misérables. Ainsi se termine le planning familial. Je ne pourrais pas supporter d'autres grossesses, pas plus que je ne pourrais en faire supporter à mon entourage. Plus jamais! Depuis la naissance de ma fille, heureusement, tout va nettement mieux.

Meilleures salutations

K.P.

Chère Madame P.,

Cela me fait plaisir que finalement vous alliez bien et votre enfant aussi. Malgré tout, c'est vrai que ça ressemble à un cauchemar!

A-t-on bien contrôlé le fer et essayé également le magnésium? Est-ce que je peux encore vous demander à quel moment de la grossesse vos souffrances ont tellement empiré?

Est-ce que vous m'autoriseriez de publier notre correspondance dans le Entre nous – de façon anonyme naturellement?

Meilleures salutations
Prof. Dr J. Mathis

Cher Monsieur Mathis,

Oui, l'analyse du fer était bonne (env. 100). Après ma première grossesse, la teneur en fer était très basse; on m'avait fait des infusions de fer dans l'espoir que ça améliore mes RLS, résultat: zéro. J'ai également pris du magnésium, sans résultat. Pendant ma grossesse, de mai à juillet, c'était supportable. En général, j'ai toujours plus de peine en été,

mais c'était un été frais. La chaleur de début août m'avait davantage éprouvée, les douleurs étaient plus fortes, me semble-t-il, probablement parce que j'étais enceinte. En septembre et octobre c'était encore supportable; dès le début du mois de novembre j'aurais aimé accoucher à cause des difficultés du sommeil. J'ai augmenté Neurontin à 140 (plus, je ne supportais pas). Je crois que c'est un problème personnel, je réagis fortement aux médicaments. Je prenais toujours 100 mg de Neurontin et ça n'allait pas mal. Lorsque j'essayais d'augmenter la dose, je devenais dépressive. Je ne me contrôlais plus; avec 140 ça allait. J'essayais de m'en sortir (je savais naturellement que ça allait changer sous peu). Les quatre dernières semaines furent très difficiles. J'espérais avoir de l'avance, mais naturellement, comme lors de ma première grossesse, ce ne fut pas le cas. Le terme était le 14 février et je savais, qu'à cause de mes jambes, je ne supporterais pas un jour de plus; on ne peut pas arriver épuisée à l'accouchement. J'étais à la limite du supportable, je tiendrais jusqu'au 14 au matin, pas un jour de plus. Emma nous a épargnés, elle est née le 13 au soir.

Je suis d'accord que vous publiez cette correspondance.

Meilleures salutations K.P.

Wie erkenne ich die «Augmentation»?

Unter der «Augmentation» versteht man die Verschlechterung der RLS-Beschwerden als Nebenwirkung der dopaminergen Medikamente. **Dies ist das grösste und aktuell wichtigste Problem bei der Langzeittherapie des Restless Legs Syndroms!** Die Verschlimmerung der Beschwerden tritt oft sehr rasch, innert wenigen Wochen oder Monaten auf. Kürzlich wurden die neuen Max-Planck-Kriterien vorgestellt, die etwas komplizierter sind als bei der früheren Definition:

- (nach dem Absitzen oder Abliegen)
- b. Ausbreitung auf andere Körperteile, z. B. auch in die Arme
- c. Zunahme der Intensität der Beschwerden (auch schmerzhaft oder ganz neue Qualität der unangenehmen Empfindungen)
- d. Nachlassende Wirkung der Einzeldosis (weniger gute oder weniger lange Wirkung)

Kommentar vom ärztlichen Beirat:

Die Unterscheidung der Augmentation von einer Verschlechterung der Krankheit selbst ist besonders schwierig. Die Krankheit selbst verschlechtert sich aber meistens viel langsamer über Monate oder Jahre, und bei einer Dosiserhöhung sollten die Beschwerden dann besser werden, bzw. bei der Dosisreduktion eher schlimmer. Nach meiner persönlichen Erfahrung berichten diese Patienten bei der Augmentation auch öfters über neu aufgetretene unwillkürliche Zuckungen im Wachzustand.

Es ist klar, dass jeder Patient bei Verdacht auf diese Augmentation mit dem behandelnden Arzt eine Therapieänderung besprechen muss. Manchmal kann man mit länger wirkenden Dopamin-Präparaten noch eine Verbesserung erreichen, manchmal muss man auf eine ganz andere Stoffklasse umstellen. Man vermutet, dass ein ausreichender Ferritinwert (>50–75 µg/Lit) teilweise vor der Augmentation schützen kann.

Die Max-Planck-Kriterien:

Obligate Merkmale

- A) a. Zunahme der RLS-Beschwerden
 - b. Keine andere Krankheiten, unveränderter Lebensstil, nicht erklärbar durch die Krankheit selbst
 - c. Die RLS-Beschwerden hatte zu Beginn auf das Medikament angesprochen

UND

- B) Zunahme der RLS Beschwerden bei Dosissteigerung, Besserung bei Dosisreduktion

ODER

- C) Vorverschiebung (früheres Auftreten) der Beschwerden um mindestens 4 Stunden

ODER

- D) Vorverschiebung um 2–4 Stunden im Vergleich zum Zustand vor Therapiebeginn kombiniert mit einem der folgenden 4 Merkmale:
 - a. Kürzere Zeitspanne bis zum Auftreten der Beschwerden in Ruhe

A quoi est-ce que je reconnais l'«Augmentation»?

Par «Augmentation» on entend l'aggravation des douleurs RLS en tant qu'effet secondaire des médicaments dopaminergiques. **C'est actuellement le plus grand problème posé par une thérapie de longue durée du syndrome des jambes sans repos!** L'effet aggravant des douleurs se fait sentir en général très rapidement: dans l'espace de quelques semaines ou mois. Dernièrement les nouveaux critères selon Max-Planck sont définis de façon légèrement plus compliquée qu'avant :

- Plus courte durée avant le début des douleurs au repos (après avoir été assis ou couché)
- Extension à d'autres parties du corps, p. ex. aux bras.
- Aggravation de l'intensité des douleurs (également douloureux ou nouvelles sensations désagréables)
- Diminution de l'effet d'une dose unique (effet moindre ou moins de temps)

Commentaire du conseiller médical

Il est spécialement difficile de différencier une «Augmentation» d'une aggravation de la maladie. La maladie peut s'aggraver, mais en principe lentement sur des mois ou des années. En augmentant la dose, les douleurs devraient diminuer; en la réduisant, ça devrait empirer. D'après mon expérience personnelle, des patients me parlent d'«Augmentation», mais aussi souvent de l'apparition de spasmes involontaires en état d'éveil.

C'est clair que chaque patient qui soupçonne une «Augmentation» doit discuter avec son médecin d'un changement de traitement. Parfois on obtient une amélioration avec des préparations dopaminergiques à effet prolongé, parfois il faut changer de catégorie de médicaments. On pense qu'une bonne teneur en ferritine (>50–75 µg/Lit) peut partiellement protéger de l'«Augmentation».

Les critères Max-Planck:

Caractéristiques obligatoires

- Aggravation des douleurs RLS
 - Pas d'autre maladie, pas de changement dans le style de vie qui ne pourrait s'expliquer par la maladie elle-même
 - Au début le médicament avait été efficace pour les douleurs RLS

ET

- Aggravation des douleurs RLS en augmentant la dose, amélioration en réduisant la dose

OU

- Anticipation des douleurs d'au moins 4 heures

OU

- Anticipation de 2 à 4 heures en comparaison avec l'état d'avant le début de la thérapie combiné avec une des 4 caractéristiques suivantes:

Die Richtlinien zur Langzeitbehandlung beim Restless Legs Syndrom

Garcia-Borreguero und die internationale Restless Legs Study Group: The long-term treatment of restless legs syndrome / Willis-Ekbom disease: evidence-based guidelines and clinical consensus best practice guidance: a report from the International Restless Legs Syndrome Study Group). *Sleep Medicine* 14:675-684 (2013).

Eine Expertengruppe der internationalen Restless Legs Study-Group (IRLSSG) hat in einer sehr aktuellen Publikation eine Zusammenfassung von den verfügbaren Langzeitstudien zum Restless Legs Syndrom präsentiert. Aus den 61 berücksichtigten Publikationen konnten folgende wichtigen Schlussfolgerungen gezogen werden.

- Die Wirksamkeit von Pregabalin (Lyrica) ist **sicher** erwiesen bis zu einem Jahr.
- Die Wirksamkeit von Pramipexol (Sifrol), Ropinirol (Adartrel) und Rotigotin (Neupro) ist **sicher** bewiesen bis zu 6 Monaten.

Kommentar vom ärztlichen Beirat Prof. Dr. J. Mathis

In den letzten Jahren musste mehr und mehr als wesentlicher Nachteil aller dopaminergischer Medikamente das Phänomen der **Augmentation** nach längerdauernder Therapie beobachtet werden (siehe Seite 23). Dadurch

Die folgenden Medikamente sind für die angegebene Zeitdauer **möglicherweise** wirksam:

- Pramipexol (Sifrol), Ropinirol (Adartrel) oder Gabapentin-Enacarbil (in der Schweiz nicht erhältlich aber ev. vergleichbar mit Neurontin) bis zu einem Jahr.
- Levodopa (Madopar oder Sinemet) bis zu 2 Jahren.
- Rotigotin (Neupro) bis zu 5 Jahren.

Wegen seltenen aber unangenehmen Nebenwirkungen werden Pergolid (Permax) und Cabergolin (Cabaser) nicht empfohlen, ausser die Vorteile würden die bekannten Nachteile (Herzklappenfibrose) überwiegen.

Als Mittel erster Wahl werden heute bei der Behandlung des Restless Legs entweder Pregabalin und Gabapentin neben den Dopamin-Rezeptor-Agonisten (Pramipexol, Ropinirol und Rotigotin) als gleichwertig interpretiert.

rückten bei der Langzeittherapie andere Medikamente, welche diese Nebenwirkung **nicht** beinhalten, mehr und mehr in den Vordergrund. Es ist dies aktuell hauptsächlich das Pregabalin (Lyrica) und in den USA auch das Gabapentin-Enacarbil. In der Schweiz steht mit Gabapentin (Neurontin) ein ähnliches Mittel zur Verfügung, über

welches aber weniger Langzeitstudien vorliegen.

Aufgrund der neueren Erkenntnisse dürfen die Dopaminagonisten Pramipexol (Sifrol), Ropinirol (Adartrel) und Rotigotin (Neupro) weiterhin als Mittel erster Wahl verwendet werden. Wenn aber der Verdacht auf die Augmentation aufkommt oder die üblichen kleinen Dosen nicht ausreichend wirken, dann sollte man rascher als dies früher empfohlen wurde auf Pregabalin

(Lyrica) oder Gabapentin (Neurontin) umstellen. Diese Medikamente dürfen heute auch als Mittel erster Wahl eingesetzt werden, was v. a. bei der Kombination mit einer Polyneuropathie schon länger üblich war.

Der Arzt kann seit langem auch auf Co-deinpräparate (Codicontin) oder Opioide (Tramadol, Oxycontin, Transtec, Fentanyl, Methadon, etc.) zurückgreifen, obschon für diese Mittel keine guten Studien bei RLS existieren.

Directives pour un traitement de longue durée du syndrome Restless Legs

Garcia-Borreguero et le groupe international d'étude Restless Legs: «The long-term treatment of restless legs syndrome / Willis-Ekbom disease: evidence-based guidelines and clinical consensus best practice guidance: a report from the International Restless Legs Syndrome Study Group.» Sleep Medicine 14:675-684 (2013).

Un groupe d'experts du groupe international d'étude Restless Legs (IRLSSG) a présenté dans une publication d'actualité un résumé des études à disposition sur les traitements de longue durée du syndrome Restless Legs. En tenant compte de 61 des publications, voici les conclusions que nous pouvons en tirer.

1. L'efficacité du Pregabalin (Lyrica) est considérée comme **sûre** sur une durée d'une année.
2. L'efficacité du Pramipexol (Sifrol), du Ropinirol (Adartrel) et du Rotigotin (Neupro) est considérée comme **sûre** sur une durée de 6 mois.

*Les médicaments mentionnés ci-dessous sont considérés comme **possiblement** efficaces durant les temps indiqués:*

3. Pramipexol (Sifrol), Ropinirol (Adartrel) ou Gabapentin-Enacarbil (pas disponibles en Suisse, mais év. comparables au Neurontin) sur une durée d'une année.
4. Levodopa (Madopar ou Sinemet) sur une durée de 2 ans.
5. Rotigotin (Neupro) sur une durée de 5 ans.

Les produits Pergolid (Permax) et Cabergolin (Cabaser) ne sont pas recommandés à cause de rares, mais désagréables effets secondaires (fibrose de la valvule du cœur), bien qu'ils présentent aussi des avantages.

Actuellement, pour soigner les jambes sans repos, on utilise en premier lieu soit le Pregabalin et le Gabapentin à côté des récepteurs agonistes dopaminergiques (Pramipexol, Ropinirol et Rotigotin), considérés de même valeur.

Commentaire du conseiller médical Prof. Dr J. Mathis

*Ces dernières années, nous avons constaté comme évidents les inconvénients du phénomène d'**Augmentation** avec tous les médicaments dopaminergiques pour une thérapie de longue durée (voir page 24). De ce fait, pour une thérapie de longue durée, nous avons plutôt prescrit les médicaments qui ne provoquent pas cet effet secondaire, le Pregabalin (Lyrica) et aux USA également le Gabapentin-Enacarbil. En Suisse nous avons l'équivalent: le Gabapentin (Neurontin) pour lequel nous avons moins d'études sur la durée.*

En l'état des connaissances actuelles, les agonistes dopaminergiques Pramipexol (Sifrol), Ropinirol (Adartrel) et Rotigotin (Neupro) devraient primer lors de nos choix de thérapie. Cependant lorsqu'on soupçonne un problème d'augmentation ou lorsque les petites doses habituelles ne suffisent plus, on devrait rapidement passer, comme conseillé auparavant, au Pregabalin (Lyrica) ou au Gabapentin (Neurontin). Ces médicaments peuvent également faire l'objet d'un premier choix, ce qui est le cas depuis longtemps lorsqu'il y a combinaison avec la polyneuropathie.

Le médecin peut aussi depuis longtemps faire appel aux préparations à base de codéine (Codicontin) ou aux opiacées (Tramadol, Oxycontin, Transtec, Fentanyl, Methadon, etc.) quoique ces substances n'ont pas fait l'objet d'études importantes en relation avec les RLS.



Samstag 10. Mai 2014
Generalversammlung in Biel
 Hotel Elite, Nähe Bahnhof Biel

Samedi 10 mai 2014
Assemblée générale à Bienne
 Hôtel Elite, près de la gare de Bienne

Erfahrungsbericht von Frau R. S.

Sehr geehrte Frau Bürkli

Gerne komme ich auf das nette Gespräch zurück, das ich mit Ihnen im März betreffend RLS führen konnte und möchte Ihnen, wie abgemacht, etwas über meinen «langen Leidensweg» berichten.

Ich habe Jahrgang 1934 und war bis zu meiner Pensionierung als Sekretärin tätig. Schon zu der aktiven Zeit störten mich sehr oft die «nervösen Beine» während des Schlafes. Zu jener Zeit habe ich festgestellt, dass das Abduschen der Beine mit kaltem Wasser bis zur Leiste kurze Hilfe brachte, um anschließend kalt und tropfnass wieder ins warme Bett zu steigen.

Als nach langen Jahren der Leidens-

druck und der damit zusammenhängende Schlafmangel unhaltbar wurden, suchte ich mit meinem Arzt das Gespräch. Kurzentschlossen meldete er mich in der Neurologie des Inselspital Bern an, um im Schlaflabor eventuell Aufklärung zu bekommen.

Ich musste dort ein längeres Dossier mit Fragen beantworten und wurde anschließend zu einem Gespräch zu 2 Neurologen eingeladen. Es stellte sich heraus, dass ich nicht ins Schlaflabor gehöre, da mich meistens nur das linke Bein mit dem RLS plagt. Es wurde mir ADARTREL Filmtabletten 0,5 mg verordnet. Dieses Medikament nehme ich nun seit Mai 2007 täglich einmal am Abend ein, und oh Wunder... Meistens bin ich beschwerdefrei. Wache ich mit dem Problem (ganz selten) nachts auf,

gibt's die ganz kalte Dusche bis in die Leiste. Eine zweite Tablette ist ganz selten nötig.

Was ich auch lange nicht bemerkt habe, ist, dass ich auf irgendwelche Medikamente so reagiere, z.B. genügt schon die Einnahme eines Alcacypulvers, bei Schmerzen, für einen Auslöser.

Ich bin heute in der glücklichen Lage, dass mich nebst den diversen Problemen des Bewegungsapparates wenigstens die Beine in Ruhe lassen.

ALLEN GEPLAGTEN wünsche ich beste Hilfe und grüsse herzlich,

R.S.

Mme R. S. présente un rapport sur ses expériences

Chère Madame Bürkli,

Faisant suite à la conversation que nous avons eue en mars au sujet des RLS, c'est bien volontiers que, comme convenu, je vous fais un rapport sur mon «long parcours douloureux».

Je suis née en 1934 et j'ai travaillé comme secrétaire jusqu'à ma retraite. Durant ma période active déjà, «mes jambes m'énervaient» très souvent pendant mon sommeil. J'avais constaté que la douche froide des jambes et jusqu'à l'aîne me soulageait pour un moment, avant de retourner, les jambes froides et mouillées dans mon lit chaud.

Les longues années de souffrances et de manque de sommeil étant devenues insupportables, je m'adressai à mon médecin qui prit rapidement un rendez-vous auprès de l'Hôpital de l'Île à Berne, en neurologie afin de procéder à des examens dans le laboratoire du sommeil.

J'ai dû remplir un long questionnaire,

puis on m'a envoyée en consultation auprès de 2 neurologues. Il s'est avéré que mon cas ne concernait pas le Laboratoire du sommeil, étant donné que les RLS n'atteignaient généralement que ma jambe gauche. On m'a prescrit de l'ADARTREL 0,5 mg. Depuis mai 2007, j'en prends chaque soir 1, et oh miracle... en général je n'ai pas de douleur. S'il m'arrive de me réveiller à cause de ma jambe (très rarement), je me douche à froid jusqu'à l'aîne. C'est rare que je doive reprendre un médicament.

Longtemps je ne m'étais pas rendu compte que je réagissais rapidement aux médicaments en général, par exemple lorsque j'ai mal quelque part, un alcacyl suffit.

J'ai la chance aujourd'hui, à part quelques problèmes de motricité, que mes jambes me laissent tranquille.

Je souhaite à toutes les personnes souffrant de RLS la meilleure aide possible.

Cordialement

R.S.

Zu guter Letzt

Auf der Internet-Seite der amerikanischen Schlafgesellschaft «American Sleep Association» wurde ein Artikel von unserem langjährigen Präsident und medizinischen Beirat, Prof. Dr. J. Mathis, veröffentlicht.

Dernière nouvelle

L'Association américaine du sommeil «American Sleep Association» a publié sur son site Internet un article de notre président pendant de longues années et conseiller médical, le Prof. Dr J. Mathis.

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Rudolf Hitz	Friedweg 5, 5600 Lenzburg 062 892 03 10 ruedi.hitz@hispeed.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 Wallis	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
Romandie	Elisabeth Barbey	Chemin du Grand Roe 13, 1965 Savièse, 027 395 34 90 e.barbey@bluewin.ch
Sargans	Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64 dietrich.h@bluewin.ch
St. Gallen	Röbi Mähr	Museumstrasse 29, 9000 St. Gallen 071 222 41 77 maehr@ritualis.ch
Winterthur	Ingeborg Zimmermann	Heiligbergstr. 33, 8400 Winterthur 052 213 44 36 zimmi33@bluewin.ch
Zug	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 12, 6300 Zug 041 711 06 61 rosmarie.bachmann@gmx.ch
Zürich 1+2	Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch



Wichtige Adressen / Adresses importantes

Präsidentin	<i>Présidente</i>	Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch
Ärztlicher Beirat	<i>Conseiller médical</i>	Prof. Dr. Johannes Mathis Neurologische Klinik, Inselspital, 3010 Bern 031 632 30 54 johannes.mathis@belponline.ch
Vizepräsidentin	<i>Vice-présidente</i>	Anni Maurer Haldenstrasse 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03, anni.maurer@gmx.net
Sekretariat Telefonische Auskünfte	<i>Secrétariat Informations téléphoniques</i>	Helena Siegrist Gippen 798A, 3766 Boltigen 033 654 07 57, hw.siegrist@bluewin.ch
Versand	<i>Expédition</i>	Anita Erni Thundorferstrasse 7, 9548 Matzingen 052 376 23 85, anita-erni@bluewin.ch
Kassier Mitgliederregister	<i>Caissier Registre des membres</i>	Markus Stübner Lärchenweg 2, 2553 Safnern 032 355 29 79, auskunft@restless-legs.ch
Vertreterin der französischen Schweiz	<i>Représentante de la Suisse romande</i>	Elisabeth Barbey Chemin du Grand Roe 13, 1965 Savièse 027 395 34 90, e.barbey@bluewin.ch
«Unter uns» Redaktion und Layout	<i>«Entre nous» Rédaction et Layout</i>	Walter Bürkli (Text) Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch Kurt Zwahlen (Grafik) Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen 031 911 51 68, zwahlen_k_zo@bluewin.ch
Web-Seite	<i>Site Internet</i>	www.restless-legs.ch

Unsere Selbsthilfegruppe und damit auch der Druck dieser Broschüre wurde unterstützt durch folgende Firmen:

Vifor, GlaxoSmithKline, UCB Pharma, Mundipharma

Notre association, entre autre pour l'impression de notre bulletin, a bénéficié du soutien des firmes suivantes: