

2/2022

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Vorwort des Präsidenten
- 5 *Eisengehalt im Blut ist wichtig: Fachvortrag in Basel vom 5. Oktober 2022*
- 7 Ausflug nach Simplon Dorf
- 10 Erfahrungen mit Cannabis beim Restless Legs Syndrom
- 18 Paradigmenwechsel bei der RLS-Therapie
- 21 Cavilon Spray® bei Hautunverträglichkeit mit Neupro-Pflaster®
- 23 Regionalgruppen
- 24 Wichtige Adressen

Contenu

- 4 *Billet du président*
- 6 *Importance du taux de fer dans le sang: conférence du 5 octobre 2022 à Bâle*
- 8 *À la découverte de Simplon-Village*
- 14 *Le cannabis dans le traitement du syndrome des jambes sans repos*
- 19 *Changement de paradigme dans le traitement du RLS*
- 22 *Spray Cavilon® en cas d'intolérance cutanée au patch Neupro*
- 23 *Groupes régionaux*
- 24 *Adresses importantes*

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

Das nächste «Unter uns» erscheint im Juli 2023. Beiträge bitte senden an Walter Bürkli
Bühlwies 7, 8353 Elgg
Tel. 052 366 16 00
E-Mail: walter.buerkli@bluewin.ch

Le prochain «Entre nous» paraîtra en juillet 2023. Veuillez envoyer vos articles à Walter Bürkli
Bühlwies 7, 8353 Elgg
Tél. 052 366 16 00
E-mail: walter.buerkli@bluewin.ch

Vorwort des Präsidenten

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Wissen Sie, wann und wo unsere nächste Generalversammlung stattfindet? Haben Sie den Termin schon eingeplant? Zuerst findet traditionsgemäss ein Fachvortrag statt und nach Kaffee und Kuchen folgt die Generalversammlung. Anschliessend geniessen wir gemeinsam einen feinen Apéro und können um 17 Uhr den interessanten Nachmittag abschliessen. Zur gegebenen Zeit werden Sie nächstes Jahr eine separate Einladung erhalten.

Generalversammlung 2023

Wo? Hotel Olten b.Bahnhof, Zentrum im Winkel, Bahnhofstrasse 5, 4601 Olten
Wann? Samstag, 29. April 2023, ab 13 Uhr

Neue Regionalgruppe Basel (Nordwestschweiz)

Wie bereits in der letzten Ausgabe angekündigt und portraitiert, hat Jan Kirchhofer zu unserer grossen Freude die Regionalgruppe Basel (Nordwestschweiz) übernommen und zu neuem Leben erweckt. Am 7. November dieses Jahres (nach Redaktionsschluss) hat bereits sein erstes Regionaltreffen im Hotel Victoria stattgefunden.

Spendengelder

Jedes Jahr erhält unsere Selbsthilfegruppe Spendenbeiträge aus den Reihen unserer Mitglieder. Ich möchte mich an dieser Stelle für die vielen Zuwendungen nochmals herzlich bedanken.

Dank

Ein grosser Dank gilt unseren Regionalleitenden und allen Vorstandsmitgliedern, welche sich als freiwillige Helfer und z.T. im Doppelmandat sich fast täglich für unsere Selbsthilfegruppe einsetzen und mithelfen, dass wir als Verein seit über 30 Jahren erfolgreich bestehen können. Um nur ein Beispiel zu nennen: unser langjähriges Vorstandsmitglied Kurt Zwahlen, seit bald 20 Jahren Ersteller unseres Vereinsorgans, feierte Ende Oktober seinen 90sten Geburtstag und leistet immer noch Aussergewöhnliches, damit die Broschüre «Unter uns» zweimal jährlich herausgegeben werden kann! Auch an dieser Stelle herzliche Glückwünsche und alles Gute!

Weihnachten/Neujahr

Ich wünsche Ihnen frohe und besinnliche Weihnachten. Viel Glück, Gesundheit und Zufriedenheit im neuen Jahr und eine erfreuliche Winterzeit.

Herzlichst,



Walter Bürkli
Präsidium SRLS



Billet du président

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs,

Savez-vous où aura lieu notre prochaine Assemblée générale? Avez-vous déjà réservé la date? Comme d'habitude, la rencontre commencera par une conférence, suivie d'une pause café/biscuits, avant que ne commence l'Assemblée. À la fin de celle-ci, un copieux apéritif sera servi, clôturant ainsi un après-midi riche en informations. Vous recevrez en temps utile une invitation sous pli séparé.

Assemblée générale 2023

Où? Hotel Olten b. Bahnhof, Zentrum im Winkel, Bahnhofstrasse 5, 4601 Olten
Quand? Samedi 29 avril 2023, dès 13 heures

Nouveau groupe régional à Bâle (Suisse nord-ouest)

Comme nous l'avons déjà annoncé dans notre dernier numéro, Jan Kirchhofer a repris le groupe régional à Bâle (Suisse nord-ouest) et lui a insufflé un nouveau souffle. Le 7 novembre 2022, la première rencontre aura déjà eu lieu (après la clôture de rédaction) à l'hôtel Victoria.

Dons

Notre groupe d'entraide reçoit chaque année des dons de la part de ses membres. Je tiens à remercier ici chaleureusement toutes les donatrices et donateurs de leur générosité.

Remerciements

Un tout grand merci à nos responsables de groupes régionaux et à tous les membres du Comité qui s'engagent bénévolement pour notre groupe d'entraide, assumant parfois même deux mandats. Grâce à eux, notre association a pu fêter ses trente ans d'existence. Je ne citerai qu'un exemple: notre membre du Comité de longue date, Kurt Zwahlen, crée la maquette de notre bulletin «Entre nous» depuis plus de vingt ans. Il fêtera son 90e anniversaire à la fin octobre et continue de s'engager de manière extraordinaire pour que notre bulletin puisse être publié deux fois par année! Nous lui adressons tous nos meilleurs vœux!

Noël/Nouvel An

Je souhaite à toutes et à tous un bel hiver, de très belles fêtes de Noël ainsi que santé, bonheur et satisfaction pour la nouvelle année.

Cordialement



Walter Bürkli
Président GSERL

Eisengehalt im Blut ist wichtig: Fachvortrag in Basel vom 5. Oktober 2022

Im Rahmen der International Restless Legs Awareness Week hat unsere Schweizerische Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS) eine Publikumsveranstaltung im Hotel Victoria in Basel durchgeführt. Dr. med. Matthias Strub, Neurologe FMH am Basler Bethesda Spital und Prof. Dr. med. J. Mathis vom Neurozentrum Bern haben durch den Abend geleitet und sich den Fragen des Publikums im vollbesetzten Saal gestellt.

Prof. Mathis, ärztlicher Beirat unserer Selbsthilfegruppe, erklärte in einer kurzen Präsentation die Organisation unserer Gesellschaft mit seinen elf Regionalgruppen in der deutschen und französischen Schweiz. Im nächsten Jahr möchten wir zudem wieder eine Selbsthilfegruppe im Tessin aufbauen. Wer hilft uns dabei? Mit Prof. Mauro Manconi (Gewinner des EFNA Awards 2022 (siehe «Unter uns» 1/2022) haben wir bereits einen absoluten Spezialisten vor Ort.

Dr. Strub erläuterte in seinem Vortrag die Diagnosekriterien und deren entsprechende medikamentöse Behandlung. Sein Fazit: Es gibt leider nicht viel neue Erkenntnisse beim Restless Legs Syndrom. Es erscheint aber, dass es den Eisengehalt sprich Ferritin-Wert im Blut immer mehr zu beachten gilt und Cannabisprodukte in fast allen Fällen nicht zum gewünschten Erfolg geführt haben. Wie so oft bei RLS gilt beides aber

nicht für alle Betroffenen in gleichem Masse.

Nach dem Vortrag standen Prof. Mathis und Dr. Strub den 65 anwesenden interessierten und meist auch betroffenen Personen Rede und Antwort. In der intensiven Fragerunde gab es dabei auch Fragen, die auch von den beiden Fachärzten nicht abschliessend beantwortet werden konnten. Auch hier zeigte sich die grosse Bandbreite der Ausprägungen von RLS und was das Leiden lindert.

Unser neuer Regionalleiter Basel (Nordwestschweiz), Jan Kirchhofer, verwies auf sein erstes Regionaltreffen vom 7. November, das ebenfalls im Hotel Victoria beim Bahnhof SBB in Basel stattfindet. Bereits sind einige Anmeldungen eingegangen.

Beim abschliessenden Apéro konnte noch die eine oder andere Frage von den beiden Ärzten geklärt werden. Heidi Bürkli wartete am Informationsstand mit Broschüren zum Restless Legs Syndrom und mit Anmeldeformularen für eine Mitgliedschaft für unsere Selbsthilfegruppe auf. Auch wenn nicht alle Fragen beantwortet werden konnten, sind wir überzeugt, dass der Abend ein gelungener Auftakt für die neu belebte Regionalgruppe Nordwestschweiz war.

Walter Bürkli, Präsident

Jan Kirchhofer, Regionalleiter Basel
(Nordwestschweiz)

Importance du taux de fer dans le sang: conférence du 5 octobre 2022 à Bâle

Dans le cadre de la semaine internationale RLS, notre groupe d'entraide GSERL a organisé une conférence publique à l'hôtel Victoria à Bâle, tenue par messieurs Matthias Strub, neurologue FMH à l'hôpital Bethesda de Bâle et Johannes Mathis, professeur au Neurozentrum à Berne. À l'issue de la conférence, tous deux ont répondu aux questions du public dans une salle comble.

Monsieur Mathis, conseiller médical de notre groupe d'entraide, a brièvement présenté notre association et ses onze groupes régionaux en Suisse allemande et romande. L'année prochaine, nous aimerions mettre sur pied un groupe régional au Tessin. Qui aimerait nous aider dans cette tâche? Nous disposons déjà d'un grand spécialiste sur place, notamment le professeur Mauro Manconi (lauréat du EFNA Awards 2022 (voir «Entre nous» 1/2022)).

Lors de son exposé, monsieur Strub a présenté les critères de diagnostic et les traitements correspondants. Il a constaté que les connaissances sur le syndrome des jambes sans repos n'ont pas beaucoup progressé. Toutefois, les études faites ont révélé d'une part que le taux de fer dans le sang, resp. le taux de ferritine, devrait être pris en compte plus souvent, et d'autre part que dans la plupart des cas, les produits tirés du cannabis n'apportent pas le succès espéré. Comme toujours dans le traitement du syndrome des jambes sans repos, ces

conclusions n'ont pas la même valeur chez toutes les personnes concernées.

À la fin de l'exposé, messieurs Mathis et Strub ont répondu aux questions des 65 personnes présentes et pour la plupart souffrant du SJSR. Lors de cette discussion animée, les deux médecins spécialisés n'ont pas pu répondre de manière définitive à toutes les questions. Une fois de plus, la grande disparité des symptômes et de leur intensité ainsi que des moyens pour apaiser les douleurs a été constatée.

Notre nouveau responsable de groupe à Bâle (Suisse Nord-Ouest), Jan Kirchhofer, a attiré l'attention de l'assistance sur la rencontre régionale du 7 novembre qui aura également lieu à l'hôtel Victoria à Bâle, à proximité de la gare CFF. Quelques inscriptions lui sont déjà parvenues.

Lors de l'apéro, les deux médecins ont pu répondre à d'autres questions. Heidi Bürkli s'est occupée du stand, distribuant brochures et formulaires aux personnes désireuses d'adhérer à notre association. Bien que certaines questions restent ouvertes, nous sommes convaincus que la soirée contribuera au succès du nouveau groupe régional de Suisse Nord-Ouest.

Walter Bürkli, président
Jan Kirchhofer, responsable régional
Bâle (Suisse Nord-Ouest)

Ausflug nach Simplon Dorf

Am 3. und 4. September 2022 konnte ich den RLS-Vorstand und die Regionalgruppenleitenden mit ihren Partnern in Simplon Dorf begrüßen. Unter den Alhornklängen der Alhorngruppe „Uverschämt“ trafen alle in den Waldmatten, einem idyllischen Maiensäss oberhalb Simplon Dorf, ein. Zum Begrüssungsaperitif servierten meine Frau (Alice) und ich einen feinen Johannisberg mit selbstgemachten Häppchen. Zur Stärkung nach der anstrengenden Herreise aus der „Üsserschwitz“ verwöhnte uns die Milchtechnologin Arnold Lilli mit einem feinen Raclette (Simplon-Raclettekäse). Auch ein vorzüglicher Fendant durfte nicht fehlen.

Anschliessend führte der „Geishirt“ die Gruppe via Egga, Gletschersturzgebiet über den Stockalperweg nach Simplon Dorf. Im Dorf bezogen alle im Hotel Grina Zimmer. Nach kurzer Verschnaufpause trafen wir uns auf dem Dorfplatz, der an eine Piazza erinnert. Der Dorfplatz ist umrahmt von prächtigen



gen Häusern aus der Stockalperzeit. Der Dorfkern ist im Inventar schützenswerter Ortsbilder der Schweiz als Ortsbild von nationaler Bedeutung eingestuft.

Als Ziegenhirt verkleidet führte ich die Teilnehmer von „Läckstei“ (Restaurant) zu „Läckstei“ und erzählte Geschichte, Geschichten, Anekdoten und Geschehnisse des über 700 Jahre alten Dorfes. In den Restaurants wurden wir mit einem Dreigang-Menü richtiggehend verwöhnt.

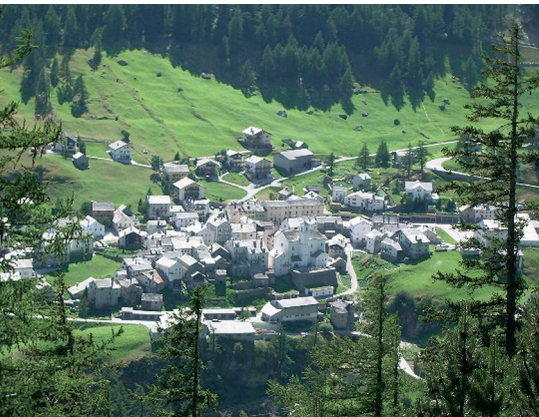
Gestärkt, verwöhnt und voll der besten Eindrücke aber doch etwas müde folgte die verdiente Nachtruhe.

Am Sonntag wurde uns im Hotel Grina ein echtes Simpler-Frühstücks-Büffet serviert. Im Anschluss begaben wir uns auf den Weg vorbei an den Rosenkranzstationen, geschaffen vom Künstler Hans Loretan, durch den ältesten Lärchenwald (700 bis 850 Jahre alte Lärchen) der Schweiz via „Bleiken“ in die „Fleschä“, wo uns ein feiner Aperero serviert wurde.

Nach der Rückfahrt ins Dorf liessen wir uns im Hotel Grina mit einem vorzüglichen Mittagsmenü verwöhnen.

Den Abschluss der Reise bildete ein klei-





nes Orgelkonzert in der Pfarrkirche St. Gotthard. Organist Elmar Rittiner verstand es, den Kirchenraum mit klassischer, moderner und volkstümlicher Musik zu füllen und die Zuhörer zu begeistern. Das Konzert bildete einen würdigen Abschluss der Reise.

An dieser Stelle danke ich allen, die zum Gelingen des Ausfluges beigetragen haben. Elisabeth und Otto Widmer für die Hilfe beim Zeltauf-/abbau. Wädi und Heidi Bürkli, die mir freie Hand in der Organisation liessen, mich aber immer mit Rat und Infos unterstützten. Ein grosser Dank gebührt meiner Frau Alice, die mir jederzeit in allen Belangen tatkräftig half.

Schliesslich danke ich allen, die nach Simplon Dorf kommen konnten. Einmal dem Alltagstrott entrinnen, Zeit haben, unterwegs sein, Stille geniessen, Kame-radschaften pflegen, einfach sein. Das tut doch allen gut. In diesem Sinne hoffe ich, dass der Ausflug nach Simplon Dorf allen in bester Erinnerung bleibt.

Gabriel Rittiner

À la découverte de Simplon-Village

Les 3 et 4 septembre 2022, j'ai eu le plaisir d'accueillir le Comité du GSERL, les responsables des groupes régionaux et leurs partenaires à Simplon-Village. Tous se sont retrouvés au son du cor des Alpes du groupe «Uverschämt» («Les impertinents») aux Waldmatten, un mayen idyllique situé en dessus du village. Un Johannisberg bien frais les y attendait que ma femme Alice et moi-même leur avons servi, accompagné d'amuse-gueules faits maison. Puis, pour remettre nos invités du voyage depuis la «Suisse du dehors», Arnold Lilli, technologue du lait, nous a servi une délicieuse raclette avec du fromage du Simplon. Le tout arrosé d'un excellent Fendant.

Déguisé en chevrier, j'ai ensuite emmené le groupe à Simplon-Village en passant par Egga, zone d'effondrement du glacier, et par le Stockalperweg. Une fois arrivés au village, tous se sont installés dans leurs chambres de l'hôtel Grina. Après une petite pause, nous nous sommes retrouvés sur la place du village qui ressemble à une piazza. En effet, elle est entourée d'imposantes demeures érigées à l'époque de Kaspar Jodok von Stockalper, l'un des plus importants entrepreneurs valaisans de son temps. Le centre du village est recensé dans l'inventaire fédéral des sites construits d'importance nationale à protéger en Suisse.

Puis le chevrier a conduit les participants d'un restaurant à l'autre en leur racon-

tant de nombreuses histoires, anecdotes et faits divers sur Simplon-Village vieux de plus de 700 ans. À chaque arrêt, un délicieux plat nous était servi.

Rassasiés, choyés et la tête remplie de nouvelles impressions, nos hôtes se sont rendus à l'hôtel pour une nuit de repos bien méritée.

Le dimanche, après un copieux petit-déjeuner typique du Simplon à l'hôtel Grina, nous sommes partis à la découverte de la plus vieille forêt de mélèze de Suisse (700 à 850 ans) en passant par le chemin du chapelet («Rosenkranzstationen»), imaginé par l'artiste Hans Loretan et par la chapelle «Bleiken» jusqu'à Fleschä en dessus du village, où un bel apéritif nous a été servi.

Au village, un succulent repas nous attendait à l'hôtel Grina.

Le voyage s'est terminé en beauté avec un concert d'orgue dans l'église paroissiale St-Gothard. L'organiste Elmar Rittiner a enthousiasmé son auditoire avec de la musique classique, moderne et folklorique.

Je tiens à remercier ici toutes celles et



ceux qui ont contribué à la réussite de cette excursion. Elisabeth et Otto Widmer pour l'installation des tentes, Wädi et Heidi Bürkli, qui m'ont laissé carte blanche pour l'organisation tout en me soutenant de leurs conseils et informations. Un grand merci à mon épouse Alice pour son aide active et précieuse.

Enfin, je remercie toutes celles et ceux qui ont pu venir à Simplon-Village. Échapper au train-train quotidien, prendre le temps de voyager, de savourer le calme et de soigner sa vie sociale, profiter de l'instant présent, cela fait du bien à tout le monde. J'espère que toutes et tous garderont un bon souvenir de cette excursion à Simplon-Village.

Gabriel Rittiner

Erfahrungen mit Cannabis beim Restless Legs Syndrom

Von Prof. Dr. J. Mathis

Eher selten erreichen den Vorstand oder die Regionalgruppenleitenden sehr erfreuliche Meldungen über positive Erfahrungen bei der Behandlung von Restless Legs Beschwerden mit Cannabisprodukten. Diese Einzelberichte stehen aber in einem unerklärlichen Gegensatz zu den Erfahrungen der RLS-Spezialisten und zum fast völligen Fehlen von wissenschaftlichen Studien. Trotzdem möchten wir unseren Lesern nicht vorenthalten, dass Cannabisprodukte in seltenen Fällen möglicherweise eine Linderung von RLS-Beschwerden bewirken können.

Wir werden hier keine Erfahrungen zum **Cannabis Rauchen** beschreiben, weil das Rauchen schon wegen den schweren Schäden an der Lunge nicht empfohlen werden kann.

«Ein Wunder ist geschehen!»

Ein Betroffener, welcher über 22 Jahre seit einer Rückenoperation unter schweren Restless Legs Beschwerden litt und diverse Medikamente erfolglos einsetzte, beschreibt seine erfreuliche Erfahrung unter diesem Titel wie folgt (gekürzt):

«In enger Zusammenarbeit mit dem Hausarzt habe ich mir in der Apotheke 10 ml Cannaplast CBD-Öl-Extrakt 10 %, ein biologisches Hanf-Pflanzenöl zum Preis von CHF 85 beschafft.

Jeden Abend eine Stunde vor dem Zubettgehen habe ich 5 Tropfen eingenommen und leide seit Beginn 2020

nicht mehr an RLS-Anfällen. Für mich ist es das Paradies auf Erden und ich bitte die schweizerische Restless Legs Selbsthilfegruppe die Freigabe dieses Präparats für medizinische Zwecke durch das Parlament zu unterstützen».

Kommentar von Prof. J. Mathis

Solche positiven Einzelberichte höre ich seit mehr als 20 Jahren immer wieder und deswegen suche ich seit Langem nach den Gründen, weshalb die wissenschaftliche Einschätzung des therapeutischen Nutzens von Cannabisprodukten beim RLS so ganz anders ausfällt.

In den letzten zwei Jahren habe ich in einer Gruppe von deutschen Restless Legs Experten und Expertinnen mitgearbeitet, um die neuen RLS-Leitlinien zu erarbeiten. Die Experten und Expertinnen, welche das Kapitel zur Therapie des Restless Legs Syndroms bearbeitet haben, sind einmal mehr zum Schluss gekommen, dass **aufgrund der vorhandenen Studienlage** eine Behandlung des Restless Legs Syndroms mit Cannabisprodukten nicht empfohlen werden kann.

Persönliche Erfahrungen

In der Literatur findet man zum heutigen Zeitpunkt keine seriösen wissenschaftlichen Studien, welche zumindest den Vergleich mit einer Kontrollgruppe enthalten. Es findet sich lediglich Fallbeschreibungen von RLS-Patienten,

welche vom Marihuana **rauchen** profitiert haben (Megelin, 2017) aber viele Kollegen, welche sich bessere Studien zu diesem Thema wünschen (Ghorayeb 2019, 2021). Apotheker wie Manfred Fankhauser aus Langnau, welcher mir in verdankenswerter Weise seine Erfahrungen verraten hat, wissen von Einzelfällen, welchen THC oder CBD-Öle oder Tinkturen gegen die RLS-Beschwerden geholfen haben.

Ich selbst habe seit vielen Jahren Cannabisprodukte beim Restless Legs Syndrom eingesetzt, wenn alle anderen Therapiemöglichkeiten ausgeschöpft waren und so eine sehr beschränkte Erfahrung sammeln können. Grob geschätzt habe ich selbst bei ca. 10 Patienten, welche mit den offiziell zugelassenen Medikamenten zu wenig gut behandelt werden konnten, einen Therapieversuch mit verschiedenen Cannabis-Produkten durchgeführt, nachdem ich vom BAG eine Ausnahmegewilligung erhalten hatte. Leider konnte ich durch diese Behandlung **bei keinem Patienten einen anhaltend befriedigenden Effekt** erreichen. Meistens erlebten die Patienten nur über wenige Wochen eine Linderung. Eine einzige Patientin erlebte mit dem Sativex-Spray® über längere Zeit einen besseren Schlaf, wobei sie aber jeweils am anderen Tag gar nicht mehr arbeiten konnte.

Wissenschaftliche Studien

Im Jahr 2001 habe ich mit einigen Kollegen am Inselspital eine kleine wissenschaftliche Studie bei 10 Patienten mit Restless Legs durchgeführt, welche doppelblind mit einem synthetischen THC-Produkt (Marinol) behandelt wurden (siehe im Unter Uns 1/2001 und

1/2003). Aus ethischen Gründen wurde das Marinol zusätzlich zu den bereits eingenommenen Medikamenten verabreicht und mit einem Placebo-Medikament verglichen. Wir haben sowohl die Anzahl Periodischer Beinbewegungen im Schlaf (PLMS), den Internationalen RLS-Score und die Muskelaktivität (EMG) der Beine während einem «Suggerierten Immobilitätstest» (SIT) gemessen. Von diesen 10 bereits vorbehandelten Patienten hat ein einziger über eine positive Wirkung berichtet, während die anderen 9 Patienten entweder im Vergleich zum Placebo keine Wirkung verspürten oder über unangenehme Nebenwirkungen wie zum Beispiel schlimme Träume klagten. Beim einzigen Patienten mit positivem Ansprechen war der Effekt nicht von langer Dauer.

Wegen der geringen Anzahl an Patienten und dem negativen Resultat waren wir leider zu wenig motiviert, den Aufwand einer Publikation auf uns zu nehmen.

Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft für Cannabis in der Medizin (SGCM)

(https://www.sgcm-sscm.ch/sites/default/files/documents/sgcm-therapieempfehlung-restless-legs-syndrom_2021-12-02.pdf)

In ihren offiziellen Therapieempfehlungen Medizinalcannabis zum Restless Legs Syndrom, räumt diese Ärzte-Vereinigung ein, dass «die wissenschaftliche Evidenz über die Wirksamkeit von Cannabis (THC und oder CBD) bei Restless Legs Syndrom (RLS) fehlt».

Persönliche Erfahrungen von Ärzten und Apothekern sowie einige weni-

ge publizierte Fallberichte würden jedoch auf eine mögliche Wirksamkeit von Cannabis hinweisen, wobei THC-haltige Präparate zu bevorzugen seien. Die SGCM beschreibt einen Behandlungsalgorithmus, nach welchem THC-haltige Präparate mit oder ohne CBD bei Misserfolg von Dopaminhaltigen Medikamenten, Alpha-Delta-Liganden und Opiaten bei Patienten >18 Jahren als weitere Behandlungsmöglichkeit in Frage komme. Die Dosisempfehlungen lauten wie folgt:

THC mit/ohne CBD: Initial zur Nacht max. 2.5 mg THC als Öl oder als Tinktur. Steigerung alle 2–3 Tage bis max. 10 mg THC. Bei Bedarf sind auch Dosen tagsüber möglich.

CBD ohne THC: Initial zur Nacht 2.5 mg CBD als Öl-Extrakt. Steigerung alle 2–3 Tage je nach Verträglichkeit und Wirkung bis 100–150 mg CBD möglich. Auf die Sturzgefahr im höheren Alter >70 Jahren wird speziell hingewiesen und deswegen kleine Dosierungen empfohlen.

ACHTUNG: In den Unterlagen der SGCM finden sich überholte (falsche) Empfehlungen von Madopar und Tramadol, welche heute nur in speziellen Fällen noch eingesetzt werden.

Neue Rechtsgrundlage in der Schweiz seit August 2022

Der Bundesrat hat ab August 2022 ein revidiertes Betäubungsmittelgesetz beschlossen. Dadurch wird das Verkehrsverbot von Cannabis für medizinische Zwecke aufgehoben und Cannabis analog wie Morphin oder Methadon den kontrollierten Betäubungsmitteln zugeordnet.

Seit dem August 2022 sind die behandelnden Ärztinnen und Ärzte gesetzlich verpflichtet, dem BAG mittels eines Online-Meldesystems Angaben zur Behandlung mit Cannabisarzneimitteln zu übermitteln. Die Datenerfassung erfolgt zum Zeitpunkt der Erstverschreibung («Baseline-Erhebung») sowie nach je einem und zwei Jahren nach Therapiebeginn bzw. bei einem allfälligen vorzeitigen Therapieabbruch.

Offizielle Indikationen für THC-Präparate

Das Fertigpräparat Sativex® (Spray mit THC und CBD) ist in der Schweiz als Zusatztherapie von mittelschwerer und schwerer Spastizität (schmerzhafte Muskelsteifigkeit) bei Multipler Sklerose zugelassen.

Daneben kommen zulassungsbe freite Arzneimittel, sogenannte **Magistralpräparate**, zum Einsatz, die nach ärztlichem Rezept durch eine Apotheke hergestellt werden. Zu den häufigsten Indikationen in der medizinischen Anwendung gehören chronische Schmerzen:

- chronische Schmerzen bei Krebserkrankungen
- neuropathische Schmerzen unterschiedlicher Ätiologie
- Spastik bei Multipler Sklerose oder bei anderen neurologischen Krankheiten
- Übelkeit und Appetitlosigkeit, zum Beispiel während einer Chemotherapie

Das Restless Legs Syndrom kann im weitesten Sinne zu den «neuropathischen Schmerzen» gezählt werden, wobei aber leider keine Studien zu dieser Schmerzursache existieren.

Eine grundsätzlich unterschiedliche Wirksamkeit zwischen den zur Verfügung stehenden Cannabis Produkten (Dronabinol Lösung 2.5%, Cannabisöl und Cannabis-tinktur) sind nicht zu erwarten. Die Tinktur riecht stärker nach Alkohol als das Öl und kostet etwas weniger.

CBD-Präparate

Bei den **CBD-Produkten** muss unterschieden werden zwischen den reinen CBD-Präparaten, welche das CBD in Arzneimittelqualität enthalten und den frei verkäuflichen CBD-Vollextrakten. Das reine Präparat Epidyolex® wurde zunächst in den USA und neu auch in der Schweiz mit einem «normalen Rezept» bei besonders schweren Epilepsieformen bei Kindern zugelassen.

Die Erfahrungen mit dem bisher frei verkäuflichen **CBD-Vollextrakten** ohne THC sind sehr gering, weil diese «Chemikalie» als Duftöl – nicht zum Einnehmen gedacht – von Hanfshops ohne Rezept verkauft werden durfte, was aber zur Folge hatte, dass auch keine Rückmeldungen zu den Effekten ausgewertet werden konnten. Es wird vermutet, dass CBD deutlich weniger gut wirkt als THC (mit/ohne CBD). Offenbar wird im Moment an einem Gesetz gearbeitet, dass CBD-Duftöl nicht mehr an Patienten abgegeben werden darf, wenn das Öl nicht vergällt wird. Der Apotheker-Verband möchte den Wirkstoff stattdessen als verschreibungsfähiges (nicht BTM pflichtig) Medikament behandeln.

Kosten

Die Kosten dürften in naher Zukunft das Hauptproblem darstellen, weshalb eine Langzeitbehandlung mit Cannabis

beim Restless Legs Syndrom scheitern kann. Cannabisarzneimittel werden derzeit nur in Ausnahmefällen durch die obligatorische Krankenpflegeversicherung vergütet, weil die vorliegende Evidenz zur Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit derzeit ungenügend ist. Die Kosten einer Therapie mit Cannabispräparaten, welche der Patient oder die Patientin meistens selbst tragen muss, sind abhängig von der Dosierung und daher sehr individuell. Je nach Dosis liegen die Kosten zwischen CHF 200.– und CHF 600.– pro Monat, oder auch deutlich höher. Ein Problem besteht auch darin, dass die kleinste Menge von 10 ml, die man in der Apotheke erhält, mit CHF 120.– für die Cannabis-tinktur und ca. CHF 165.– für das Cannabisöl schon relativ teuer wird.

Cannaplant, der CBD Extrakt, welches der oben zitierte Patient eingenommen hat, wird unter der Kategorie «Körperpflege/Mundwasser» angeboten und kostet je nach Tagesmenge zwischen CHF 48.– und CHF 480.– pro Monat. Das kleinste Fläschchen kostet CHF 80.–.

Zusammenfassung

Ist eine Therapie des RLS mit Cannabisprodukten aus wissenschaftlicher Sicht nicht angezeigt, kann aber in verzweifelten Situationen versucht werden, wenn das Problem der Kosten gelöst werden kann. Grössere wissenschaftliche Studien wären dringend nötig, und zwar auch bei noch nicht vorbehandelten Patienten. Nach den heutigen nicht systematischen Erfahrungen dürften THC-haltige Präparate (mit/ohne CBD) besser bei RLS wirken als CBD, welches aber weniger Nebenwirkungen aufweist.

Le cannabis dans le traitement du syndrome des jambes sans repos

Prof. Dr J. Mathis

Le Comité et les responsables de groupes régionaux reçoivent, plutôt rarement, le compte-rendu d'expériences très réjouissantes faites avec des produits à base de cannabis dans le traitement du syndrome des jambes sans repos (SJSR). Or, ces comptes-rendus isolés sont en contradiction inexplicable avec les expériences faites par les spécialistes dans ce domaine et avec le fait qu'il n'existe pour ainsi dire aucune étude scientifique à ce sujet. Toutefois, nous ne voulons pas cacher à nos lecteurs que, dans certains cas rares, les produits à base de cannabis peuvent éventuellement avoir un effet apaisant sur les symptômes du SJSR.

Les expériences faites **en fumant du cannabis** ne seront pas décrites dans cet article, car la fumée ne peut pas être recommandée, ne serait-ce que du fait de ses effets nocifs sur les poumons.

«C'est un miracle!»

Une personne souffrant d'un SJSR sévère depuis une opération au dos et ayant essayé différents médicaments sans résultat, décrit son expérience de la manière suivante: (résumé)

«Sous l'étroite surveillance de mon médecin traitant, j'ai acheté 10 ml de Cannaplant, extrait d'huile CBD 10%. Il s'agit d'un produit à base d'huile de chanvre coûtant CHF 85. J'en ai pris cinq gouttes chaque soir avant d'aller me coucher. Depuis le début 2020, je n'ai plus eu de crises des jambes sans repos.

Pour moi, c'est le paradis sur terre. C'est pourquoi je prie le groupe suisse d'entraide RLS de soutenir la validation de cette préparation par le Parlement à des fins médicales».

Commentaire du professeur Mathis

De tels comptes-rendus positifs me parviennent régulièrement depuis plus de 20 ans. C'est la raison pour laquelle je cherche à comprendre pourquoi l'estimation scientifique sur l'utilité thérapeutique des produits tirés du cannabis contraste totalement avec les affirmations de ces patients.

Au cours des deux dernières années, j'ai collaboré au sein d'un groupe d'expertes et experts allemands afin d'établir les nouvelles lignes directrices du SJSR (ou RLS). Les expertes et experts qui ont rédigé le chapitre sur la thérapie du syndrome sont une nouvelle fois arrivés à la conclusion que, **sur la base des études existantes**, un traitement du syndrome avec des produits tirés du cannabis ne pouvait pas être recommandé.

Expériences personnelles

Actuellement, il n'existe aucune étude scientifique sérieuse contenant au moins une comparaison avec un groupe de contrôle. On ne trouve que des descriptions de cas de patients qui ont profité des effets de la marijuana (Megelein, 2017). Mais de nombreux collègues

souhaitent de meilleures études sur ce sujet (Ghorayeb 2019, 2021). Des pharmaciens comme Manfred Fankhauser de Langnau, que je remercie pour ses informations à ce sujet, connaissent des cas isolés de personnes dont les troubles ont diminué en utilisant des huiles ou des teintures de THC ou de CBD.

Il m'est également arrivé, durant mes nombreuses années de travail, de prescrire des produits à base de cannabis pour le syndrome des jambes sans repos, lorsque toutes les autres possibilités thérapeutiques étaient épuisées. Mais l'expérience que j'ai acquise est très limitée, vu le nombre très faible de cas que j'ai ainsi traités. Selon une estimation grossière, j'ai effectué, après avoir obtenu une autorisation exceptionnelle de l'OFSP, un essai thérapeutique avec différents produits à base de cannabis chez environ 10 patients auprès desquels les médicaments officiellement autorisés n'avaient pas l'effet désiré. Malheureusement, **un effet satisfaisant et durable de ce traitement n'a pu être constaté chez aucun patient**. La plupart du temps, les patients n'ont été soulagés que pendant quelques semaines. Une seule patiente a bénéficié d'un meilleur sommeil pendant une longue période grâce au Sativex-Spray®, mais ne pouvait pas travailler le lendemain.

Études scientifiques

En 2001, j'ai mené avec quelques confrères de l'hôpital de l'Île à Berne une petite étude scientifique portant sur 10 patients souffrant du SJSR. Ces personnes ont été traitées en double aveugle avec un produit synthétique à base de THC (Marinol) (cf. «Entre nous» 1/2001 et 1/2003). Pour des raisons

éthiques, le Marinol a été administré en plus des médicaments déjà pris et comparé à un placebo. Nous avons mesuré le nombre de mouvements périodiques des jambes pendant le sommeil (MPJS) ainsi que l'activité musculaire (EMG) des jambes pendant un «test d'immobilisation suggéré (SIT)». Les troubles ont été évalués selon l'échelle de gravité internationale RLS. Sur les dix patients qui suivaient déjà un traitement, un seul a fait état d'une amélioration, alors que les neuf autres personnes n'ont soit remarqué aucun effet comparé au placebo, soit souffert d'effets secondaires désagréables comme des cauchemars par exemple. L'effet positif ressenti par un seul patient n'a malheureusement pas été de longue durée.

En raison du faible nombre de patients et de l'issue négative de l'étude, la motivation pour écrire et publier les résultats nous a fait défaut.

Recommandations de la Société suisse du cannabis en médecine (SSCM)

<https://www.sgcm-sscm.ch/fr/recommandations-therapeutiques>

Dans ses recommandations thérapeutiques officielles sur le cannabis médical pour le syndrome des jambes sans repos, cette association de médecins reconnaît que «les preuves scientifiques de l'efficacité du cannabis (THC et/ou CBD) **font défaut** dans le traitement du SJSR».

L'expérience professionnelle de certains médecins et pharmaciens ainsi que quelques descriptions de cas indiqueraient toutefois que le cannabis pourrait être efficace, surtout les prépara-

tions à base de THC. La SSCM présente un algorithme de traitement selon lequel les préparations contenant du THC, avec ou sans CBD, devraient être envisagées chez les patients de plus de 18 ans qui ne répondent pas aux médicaments dopaminergiques, ni aux ligands alpha-delta, ni aux opiacés. Les recommandations de dosage sont les suivantes:

THC avec/sans CBD: avant le coucher max. 2,5 mg THC sous forme d'huile ou de teinture. Augmentation tous les 2-3 jours jusqu'à max. 10 mg THC. En cas de besoin, possibilité de prendre une dose pendant la journée.

CBD sans THC: avant le coucher 2,5 mg CBD sous forme d'huile ou de teinture. Augmentation possible tous les 2-3 jours suivant la tolérance et les effets jusqu'à 100-150 mg.

Les recommandations soulignent le danger de chute chez les personnes de plus de 70 ans à qui des doses moins fortes sont conseillées.

ATTENTION: la documentation de la SSCM contient des recommandations dépassées (erronées) sur l'utilisation du Madopar et du Tramadol qui ne sont prescrits de nos jours que dans certains cas spéciaux.

Nouvelle législation en Suisse depuis août 2022

L'interdiction du cannabis à des fins médicales est abrogée depuis août 2022 dans la loi sur les stupéfiants. De ce fait, le cannabis est désormais classé comme substance soumise à contrôle comme la morphine ou la méthadone.

Depuis août 2022, les médecins traitants sont tenus légalement de trans-

mettre à l'OFSP toutes les données concernant le traitement avec des médicaments à base de cannabis. La saisie des données est effectuée en ligne au moment de la première prescription, puis un ou deux ans après le début du traitement ou lors d'un arrêt prématuré de celui-ci.

Indications officielles pour les préparations à base de THC

Le spray prêt à l'emploi Sativex® (avec THC et CBD) est admis en Suisse pour le traitement complémentaire de la spasticité modérée et sévère (raideur musculaire involontaire et douloureuse) lors de la sclérose en plaques.

En outre, des médicaments dispensés d'une autorisation de mise sur le marché, appelés **préparations magistrales**, sont utilisés. Ils sont fabriqués par une pharmacie sur ordonnance médicale. Les douleurs chroniques font partie des indications les plus fréquentes pour l'utilisation médicale de cette substance:

- douleurs chroniques liées aux maladies cancéreuses
- douleurs neuropathiques d'étiologies différentes
- spasticité liée à la sclérose en plaques ou à d'autres maladies neurologiques
- nausée et inappétence, par exemple lors d'une chimiothérapie.

Au sens large du terme, le syndrome des jambes sans repos peut être classé parmi les «douleurs neuropathiques», bien que malheureusement aucune étude n'existe sur les causes de ces douleurs. La différence d'efficacité entre

les produits à base de cannabis (Drobinol solution 2,5%, huile de cannabis et teinture de cannabis) ne devrait pas être fondamentale. La teinture a une odeur d'alcool plus prononcée que l'huile et coûte légèrement moins cher.

Préparations CBD

Parmi les **produits CBD**, il est important de distinguer les préparations de CBD pures qui contiennent du CBD de qualité pharmaceutique et les extraits de CBD à spectre complet, en vente libre. La préparation pure Epidyolex® à tout d'abord été admise aux États-Unis, puis en Suisse avec une «ordonnance normale» pour les formes d'épilepsie particulièrement sévères chez les enfants.

Les effets des **extraits CBD à spectre complet** sans THC sont très peu connus car ce produit «chimique» est vendu sans ordonnance dans des boutiques de chanvre comme huile parfumée qui ne doit pas être ingérée. De ce fait, aucun avis ou compte-rendu ne peut être évalué. On suppose que le CBD est nettement moins efficace que le THC (avec/sans CBD). Il paraît qu'une loi est en cours d'élaboration selon laquelle les huiles parfumées à base de CBD ne pourraient plus être remises aux patients si l'huile n'est pas dénaturée et ainsi rendue impropre à l'ingestion par voie orale. La Société suisse des pharmaciens aimerait assimiler la substance active aux médicaments pouvant être prescrits (stupéfiants autorisés).

Coûts

Dans un avenir proche, les coûts devraient constituer le principal problème et pourraient faire échouer un

traitement à long terme du SJSR avec du cannabis. Les médicaments à base de cannabis ne sont remboursés par l'assurance-maladie obligatoire que dans certains cas exceptionnels, du fait que les preuves d'efficacité et de rentabilité sont encore insuffisantes. Les coûts d'un traitement avec des préparations à base de cannabis, la plupart du temps à la charge du patient, dépendent du dosage et sont donc individuels. Selon le dosage, les coûts se situent entre CHF 200.- et CHF 600.- par mois, ou sont parfois nettement plus élevés. La plus petite quantité de 10 ml en vente en pharmacie coûte déjà CHF 120.- pour la teinture et env. CHF 165.- pour l'huile de cannabis, ce qui est relativement cher. Le prix de la préparation CBD pure (sans THC), ingérée par le patient susmentionné coûte, selon la dose journalière entre CHF 48.- et CHF 480.- par mois. Le plus petit flacon coûte CHF 80.-.

Conclusion

Le traitement du SJSR avec des produits à base de cannabis n'est pas indiqué du point de vue scientifique mais peut être tenté dans certaines situations désespérées et si le problème des coûts peut être résolu. Il est urgent et indispensable de faire des études scientifiques de plus grande envergure qui devraient aussi prendre en compte les patients sans traitement préalable. D'après les expériences non systématiques faites à ce jour, les préparations contenant du THC (avec ou sans CBD) semblent être plus efficaces contre le SJSR que le CBD qui en revanche présente moins d'effets secondaires.

Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat

Paradigmenwechsel bei der RLS-Therapie

Von Prof. Dr. J. Mathis

Ein Mitglied der SRLS hat sich mit folgendem Brief an den Präsidenten gewandt:

«Erstmal herzlichen Dank für Ihr Engagement für die Selbsthilfegruppe!

Gerne würde ich ein Thema für einen Artikel im "Unter uns"-Bulletin vorschlagen. Vor einigen Monaten hatte die Mayo Clinic einen "aktualisierten Algorithmus" zur Behandlung von RLS herausgegeben. Einer der Kernpunkte des Dokuments ist die Aussage, dass Dopamin-Agonisten (Pramipexol, Neupro etc.) nicht mehr erste Wahl sind zur Behandlung von chronisch persistierendem RLS. Aufgrund des zunehmenden Bewusstseins für die hohe Inzidenz einer durch Dopaminagonisten induzierten Verschlechterung der RLS-Symptome, bekannt als Augmentation und das Risiko für die Entwicklung von Impulskontrollstörungen, sollten Alpha2-Delta-Liganden, wenn nicht kontraindiziert, zuerst versucht werden.

Dies scheint mir ein ziemlicher **Paradigmenwechsel**, und nach meiner Wahrnehmung vollziehen auch bereits viele Ärzte diese Richtungsänderung. In der Schweiz scheint sich diese Praxis aber noch nicht verbreitet zu haben und so werden (ebenfalls in meiner Einschätzung) weiterhin primär Dopamin-Agonisten verschrieben.

Sehr interessieren würde mich dazu die Meinung durch Herrn Prof. Dr. Mathis.»

Antwort vom ärztlichen Beirat

Unser Mitglied hat die Entwicklung der Kriterien bei der Auswahl der Medikamente korrekt verfolgt und auch korrekt verstanden, dass hier ein Paradigmenwechsel abläuft.

Vielen Dank für ihre Anfrage!

Der Paradigmenwechsel hat nicht erst seit der Publikation aus der Mayo Clinic begonnen, sondern schon viel länger. Bereits in den Leitlinien von Diego Garcia-Borreguero et. al. im Jahr 2016 werden die Kriterien, nach welchen das Medikament ausgewählt werden soll, viel differenzierter aufgelistet, was ich in einem Beitrag im Unter Uns 2022-01 dargestellt habe.

Nach diesen Kriterien wird somit heute tatsächlich in vielen Fällen nicht mehr ein Dopaminagonist wie Sifrol (Pramipexol), Adartrel® (Ropinirol) oder Neupro® (Rotigotin), sondern ein Vertreter der Alpha2-Delta Liganden wie Lyrica (Pregabalin) oder Neurontin® (Gabapentin) als erste Wahl angesehen. Weil aber auch die Alpha2-Delta-Liganden nebst vielen harmlosen (Müdigkeit, Schwindel, Ödeme) auch selten schwere Nebenwirkungen aufweisen wie z.B. Atemdepression oder Gewichtszunahme, sollten auch diese Medikamente nicht bei allen RLS-Patienten eingesetzt werden. Die Wahl der Medikamente erfolgt unter genauer Berücksichtigung von Begleitkrankheiten und potenti-

ellen Nebenwirkungen, was die Arbeit für den Arzt viel komplizierter gemacht hat.

Es ist leider eine traurige Tatsache, dass derartige Paradigmenwechsel nur sehr langsam bei den Hausärzten ankommen, was wir daran erkennen, dass sogar noch Madopar® als erste Wahl verordnet wird oder dass kein Eisen substituiert wird, weil die neuen Limiten (Ferritin >75–100 mcg/L) nicht bekannt sind. Ich bin gespannt wie lange es gehen wird bis die Empfehlung, kein Tramadol® mehr einzusetzen, bei allen Ärzten angekommen ist.

Ein wichtiger Grund, weshalb sich die Erkenntnisse der Experten erst mit

Verzögerung auch in offiziellen Therapieleitlinien abbilden und damit bis zu den Hausärzten vordringen, besteht darin, dass für die neuen Erkenntnisse oft nur qualitativ minderwertige Studien existieren, welche für offizielle Empfehlungen nicht genügen. Auch viele Expertenmeinungen genügen in der Regel nicht, um Empfehlungen umzustossen, welche auf grösseren randomisierten (Auswahl nach Zufallsprinzip) und kontrollierten (im Vergleich zu Placebo) Studien der Industrie beruhen. Die Studien mit den Dopaminagonisten gelten auch heute noch oft als qualitativ hochwertiger als die Studien mit den Alpha2-Delta-Liganden.

Correspondance avec notre conseiller médical

Changement de paradigme dans le traitement du RLS

Prof. Dr J. Mathis

Un membre du GSERL a adressé la lettre suivante à notre président:

«Tout d'abord, je tiens à vous remercier de votre engagement en faveur du groupe d'entraide RLS.

J'aimerais proposer un thème pour un article dans le prochain bulletin «Entre nous». Il y a quelques mois, la Mayo Clinic, organisation à but non lucratif (NPO), a publié un «algorithme actualisé» pour le traitement du syndrome des jambes sans repos. L'un des points essentiels de ce document est l'affirmation que les agonistes dopaminer-

giques (pramipexole, Neupro etc.) ne font plus partie des substances choisies en premier lors du traitement de cette maladie lorsqu'elle est chronique et persistante. L'incidence élevée d'aggravations des symptômes, appelées «augmentations», due aux agonistes dopaminergiques, tout comme le risque de développer des troubles du contrôle des impulsions, font l'objet d'une prise de conscience croissante. C'est pourquoi il est recommandé de prescrire en premier lieu des ligands alpha2-delta, s'ils ne sont pas contre-indiqués.

Il s'agit là, me semble-t-il d'un sérieux

changement de paradigme, et de nombreux médecins suivent déjà ce nouveau courant. Or cette pratique ne paraît pas être encore très répandue en Suisse et les agonistes dopaminergiques restent le premier choix dans de très nombreux cas (d'après mon estimation).

Je serais très heureux de connaître l'avis du professeur Mathis à ce sujet.»

Réponse du conseiller médical

Les observations de notre membre au sujet de l'évolution des critères dans le choix des médicaments sont correctes, un changement de paradigme est effectivement en cours.

Merci de votre intérêt!

Le changement de paradigme a débuté bien avant la publication de la Mayo Clinic. En 2016 déjà, Diego Garcia-Borreguero établissait une liste de critères très différenciés selon lesquels les médicaments doivent être choisis, ce que j'ai relevé dans l'un des articles du bulletin précédent (2022-01).

Selon ces critères, le premier choix des médicaments n'est en effet plus porté sur les agonistes dopaminergiques comme le Sifrol (pramipexole), Adartrel® (ropinirole) ou Neupro® (rotigotine) mais sur les représentants des ligands alpha2-delta comme le Lyrica (prégabaline) ou le Neurontin® (gabapentine). Or, comme les ligands alpha2-delta présentent eux aussi, outre de nombreux effets secondaires bénins (fatigue, vertiges, œdèmes), de rares effets secondaires graves tels que la dépression respiratoire ou la prise de

poids, ces médicaments ne devraient pas non plus être prescrits à tous les patients souffrant des jambes sans repos. Le choix des médicaments se fait en tenant compte précisément des maladies associées et des effets secondaires potentiels, ce qui rend le travail du médecin beaucoup plus compliqué.

On constate malheureusement que de tels changements de paradigme ne parviennent à la connaissance des médecins de famille que très lentement, comme en témoigne le fait que le Madopar®, est parfois encore choisi en première ligne, ou qu'aucune substitution de fer n'est effectuée, uniquement parce que les nouvelles limites (ferritine > 75–100 mcg/L) ne sont pas connues. Je me demande aussi combien de temps s'écoulera avant que la recommandation de ne plus utiliser le Tramadol® soit appliquée par tous les médecins.

Le décalage entre les découvertes des experts et l'adaptation des guides thérapeutiques, généralement utilisés par les médecins de famille, est dû au fait que les nouvelles connaissances se basent souvent sur des études de qualité moindre qui ne suffisent pas pour les recommandations officielles. Même lorsque les avis de nombreux experts convergent, il est généralement difficile de changer les recommandations qui sont fondées sur des études randomisées du domaine industriel, effectuées à plus large échelle et contrôlées (comparaison avec placebo). Les études effectuées sur les agonistes dopaminergiques sont encore considérées comme étant de meilleure qualité que celles portant sur les ligands alpha2-delta.

Cavilon Spray® bei Hautunverträglichkeit mit Neupro-Pflaster®

Von Prof. Dr. J. Mathis

Das Neupro-Pflaster®, welches den Dopaminagonisten Rotigotin enthält, wird bei schweren Restless Legs Formen eingesetzt, führt aber leider nicht so selten zu einer Hautreizung. Gemäss dem Schweizer Kompendium tritt eine lokale Reaktion in 34% der Fälle auf, was aber nur in 7.2 % zum Abbruch der Behandlung führte. Nach meiner persönlichen Erfahrung muss leider ein grösserer Teil (ca. 20% ?) der Patienten das Neupro-Pflaster absetzen.

Cavilon® ist ein Hautschutz in Form einer schnell trocknenden, reizfreien Flüssigkeit, die auf der Haut einen lange anhaltenden (bis zu 72 Stunden), transparenten und atmungsaktiven Hautschutzfilm bildet. Cavilon® ist auch für die schmerzfreie Anwendung auf geschädigter Haut geeignet. Er wurde entwickelt, um die Haut vor aggressiven Körperflüssigkeiten (Urin, Stuhl), aber auch vor der unangenehmen Reizwirkung von Klebstoffen zu schützen.

In nicht publizierten Untersuchungen wurde festgestellt, dass der Transport von diversen Wirkstoffen, welche über ein Pflaster durch die Haut in den Körper eindringen, durch diesen Spray nicht behindert wird. Das wird auch für den Dopaminagonisten Rotigotin im Neupro-Pflaster® angenommen. Ich selbst habe bisher noch keine ausreichende Erfahrung, um abschätzen zu



können, ob Cavilon® die Hautreizung vom Neupro-Pflaster® wirksam beheben kann.

In den Internetforen findet man einige positive Meldungen von betroffenen Patienten, welche teilweise aber eine Kombination mit Cortison Salbe angewendet haben.

Aus meiner Sicht, sollten RLS-Betroffene, bei welchen das Neupro-Pflaster gut wirkt, aber wegen der Hautreizung nicht vertragen wird, einen Versuch mit dem Cavilon-Spray® machen.

Eine Rückmeldung würde mich freuen.

Spray Cavilon® en cas d'intolérance cutanée au patch Neupro®

Prof. Dr J. Mathis

Le dispositif transdermique Neupro®, qui contient de la rotigotine (un agoniste dopaminergique), est utilisé dans les cas de SJSR sévères. Malheureusement, il cause assez souvent une irritation de la peau. Selon le compendium suisse, une réaction locale est relevée auprès de 34% des cas, dont 7,2% interrompent le traitement. Or, d'après mes expériences personnelles, environ 20% des patients doivent arrêter le traitement avec le patch Neupro.

Cavilon® est un film de protection cutanée qui s'applique sur la peau. Il sèche rapidement sans irriter, est transparent, perméable à l'air et protège efficacement jusqu'à 72 heures. Cavilon® peut également être appliqué sans douleur sur une peau altérée. Il a été développé pour protéger la peau contre les sécrétions corporelles (urine, matières fécales) et contre les effets désagréables des adhésifs.

Diverses études non publiées ont démontré que le transport de diverses substances actives qui pénètrent dans le corps par la peau via un patch n'est pas entravé par ce spray. Les spécialistes supposent que cela est également le cas pour la rotigotine contenue dans le patch Neupro®. Pour ma part, ne n'ai pas encore suffisamment d'expérience avec Cavilon® pour estimer son effica-



cité contre l'irritation cutanée due au patch Neupro®.

On trouve sur Internet quelques témoignages positifs de patients, dont certains ont combiné ce produit avec des crèmes à la cortisone.

À mon avis, les patients SJSR auprès desquels les patchs Neupro sont efficaces mais trop irritants sur la peau devraient essayer le spray Cavilon®.

Je serais heureux de connaître leurs réactions.

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 16, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.ch
Aarwangen	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08, wielot@bluewin.ch
Basel (Nordwestschweiz)	Jan Kirchhofer	Neuweilerstrasse 55, 4054 Basel 078 657 14 68 jankirchhofer@hotmail.com
Bern	Madeleine Schär	Stapfenstrasse 45, 3018 Bern 031 992 41 47 schaerm@swissonline.ch
Brig (Oberwallis)	Gabriel Rittiner	Kapuzinerstrasse 35, 3902 Glis 079 595 50 59 gabriel.rittiner@hotmail.com
Lausanne (Romandie)	Myrta Studer	Parc-de-Valency 3, 1004 Lausanne 021 624 98 18 my.studer@bluewin.ch
Luzern	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 16, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.ch
St. Gallen	Anita Erni	Sedel 6, 9543 St. Margarethen 052 376 23 85 anita-erni@bluewin.ch
Thun (Berner Oberland)	Urs Kohler	Weekendweg 6g, 3646 Einigen 033 335 25 93 kohler-gruen@hispeed.ch
Winterthur	Hanna à Porta	Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
Zürich Asylstrasse	Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch

Wichtige Adressen / *Adresses importantes*

Präsidium	Présidence	Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch
Ärztlicher Beirat	Conseiller médical	Prof. Dr. Johannes Mathis Praxis für Schlafmedizin Neurozentrum Bern Schänzlistrasse 45, 3013 Bern, 031 330 60 70 johannes.mathis@belponline.ch
Leitung Regionalgruppen	Responsable des groupes régionaux	Hanna à Porta Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
Sekretariat Telefonische Auskünfte	Secrétariat Informations téléphoniques	Helena Siegrist Weekendweg 2, 3646 Einigen 079 786 45 51, hw.siegrist@bluewin.ch
Kassa und Mitglieder- verwaltung	Caisse et gestion des membres	Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch
«Unter uns» Redaktion	«Entre nous» Rédaction	Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch
Web-Seite	Site Internet	www.restless-legs.ch

Unsere Selbsthilfegruppe und damit auch der Druck dieser Broschüre wurde unterstützt durch die Firmen Mundipharma, UCB Pharma, Vifor Pharma

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