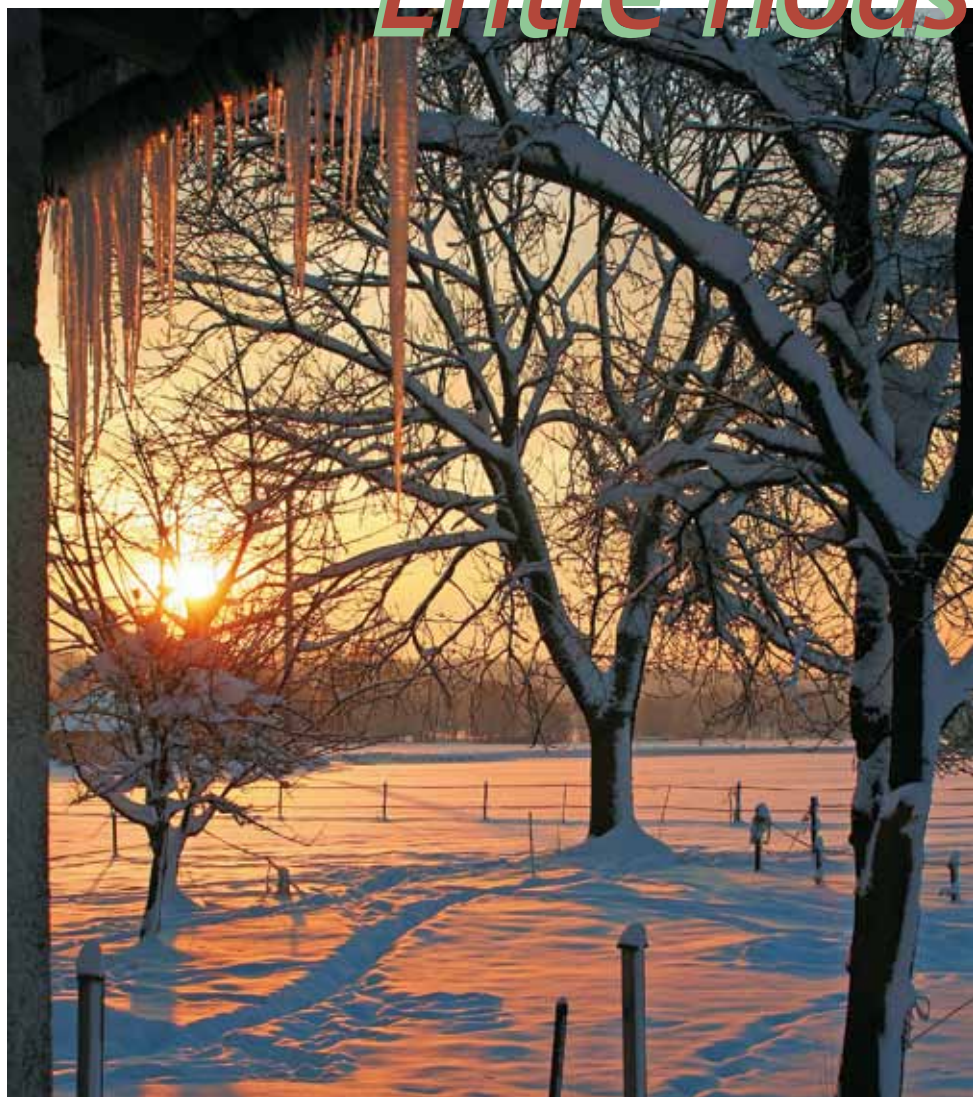


2/2021

Unter uns Entre nous



Inhalt

- | | |
|---|--|
| 3 Vorwort
des neuen Präsidenten | 4 <i>Avant-propos
du nouveau président</i> |
| 5 Restless Legs Syndrom und
Schlafapnoe | 8 <i>Restless Legs et
apnée nocturne</i> |
| 11 Arrangiert mit dem Restless Legs
Syndrom | 12 <i>Je me suis accommodée du
syndrome des jambes sans repos</i> |
| 14 Covid-19 Impfung für Patienten
mit Restless Legs Syndrom | 16 <i>Vaccin Covid-19 pour les patients
atteints du syndrome des jambes
sans repos (RLS)</i> |
| 19 Der Einfluss von Covid-19 auf das
Restless Legs Syndrom | 20 <i>L'influence du Covid-19 sur le syn-
drome des jambes sans repos (RLS)</i> |
| 22 Restless Legs Syndrom nach
Covid-19,
eine Fallbeschreibung | 23 <i>Syndrome des jambes sans repos
(RLS) suite au Covid-19: description
d'un cas</i> |
| 25 Das Wichtigste aus der General-
versammlung 2021 | 26 <i>L'essentiel de l'Assemblée
générale 2021</i> |
| 27 Regionalgruppen | 27 <i>Groupes régionaux</i> |
| 28 Wichtige Adressen | 28 <i>Adresses importantes</i> |

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

Das nächste «Unter uns» erscheint
im Juni 2022. 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 juin 2022. Veuillez envoyer vos
articles à Walter Bürkli
Bühlwies 7, 8353 Elgg
Tél. 052 366 16 00
E-mail: walter.buerkli@bluewin.ch*

Vorwort des neuen Präsidenten

Liebe Mitglieder der Schweizerischen
Restless Legs Selbsthilfegruppe

Am 11. September 2021 wurde ich an-
lässlich der Generalversammlung der
Schweizerischen Restless Legs Selbst-
hilfegruppe (SRLS) als Nachfolger von
Anita Erni zum Präsidenten gewählt. Es
freut mich sehr, nach über 10-jähriger
Vorstandsarbeit, die Führung unseres
Vereins zu übernehmen. Als 76-jähriger
rüstiger Rentner und Nichtbetroffener
will ich mich in der Freiwilligenarbeit
voll engagieren und mich einbringen,
wo Hilfe nötig ist.

Anita Erni möchte ich an dieser Stelle
nochmals herzlich danken für ihr wert-
volles Engagement, das sie in den letz-
ten vier Jahren geleistet hat. Anita wird
ihre Regionalgruppe St. Gallen weiter-
hin betreuen.

Der Vorstand hat Verstärkung gefun-
den in Gabriel Rittiner, unserem neuen
Aktuar. Zusätzlich leitet er weiterhin
die Gruppe Oberwallis.

Die wichtigste Verbindung zu unseren
Mitgliedern sind die Regionalgruppen-
Leiterinnen und -Leiter. Wie wäre es für
Sie, eine Selbsthilfegruppe in Aarau,
Genf, Landquart, im Jura oder irgend-
wo in der Schweiz zu übernehmen oder
sogar zu gründen? Wir helfen Ihnen
gerne.

Unsere aktuellen Gruppenleitenden
sind zusammengezählt schon weit über



100 Jahre dabei. Allen vielen herzlichen
Dank für ihren grossartigen Einsatz!

Eine kurze Zusammenfassung der Ge-
neralversammlung 2021, die Corona-
bedingt zweimal verschoben werden
musste, könnt ihr in diesem Heft nach-
lesen (Seite 25).

Das Datum der nächsten GV, am Sams-
tag, 23. April 2022, im Hotel Waldstät-
terhof in Luzern, ist bereits fest geplant.
Es ist schon zur Tradition geworden,
dass vorher ein interessanter medizini-
scher Fachvortrag von einem ausgewie-
senen Spezialisten stattfinden wird. Sie

werden Ende März 2022 eine separate Einladung erhalten.

Bis zum nächsten Wiedersehen oder Wiederhören wünsche ich euch beste Gesundheit, frohe Festtage und ein gutes neues Jahr!

Herzlichst,



Walter Bürkli, Präsident

Avant-propos du nouveau président

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs,

À l'occasion de l'Assemblée générale qui s'est tenue le 11 septembre 2021, j'ai été élu à la présidence du Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL), succédant à Anita Erni. Je me réjouis de reprendre les rênes de notre association après 10 ans de travail au sein du Comité. En tant que retraité dynamique de 76 ans, je ne souffre pas du syndrome RLS mais souhaite m'engager et apporter mon aide par ce travail bénévole à toutes les personnes qui en ont besoin.

Je tiens ici à renouveler mes remerciements à Anita Erni pour le précieux engagement dont elle a fait preuve durant les quatre dernières années. Anita garde la responsabilité du groupe régional de St-Gall.

Le Comité a trouvé du renfort en la personne de Gabriel Rittiner, notre nou-

veau secrétaire. Monsieur Rittiner reste également responsable du groupe régional du Haut-Valais.

Les responsables des groupes régionaux sont les maillons les plus importants entre le Comité et nos membres. Que diriez-vous de reprendre ou de fonder un groupe d'entraide à Aarau, Genève, Landquart, dans le Jura ou dans un tout autre endroit de notre pays? Nous vous aidons volontiers dans cette entreprise.

Nos responsables de groupe actuels totalisent plus de 100 ans de service. Un très grand merci à toutes et à tous pour cet engagement hors du commun!

Vous trouverez à la page 25 de ce bulletin un résumé de l'Assemblée générale 2021 qui a dû être repoussée deux fois en raison de la pandémie du coronavirus.

La date de la prochaine Assemblée générale a été fixée au samedi 23 avril 2022, à l'hôtel Waldstätterhof, à Lucerne. Comme c'est désormais la tradition, l'Assemblée sera précédée d'un exposé médical tenu par un spécialiste renommé dans le domaine. Nous vous ferons parvenir une invitation à la fin mars 2022.

Dans l'attente de vous revoir ou de vous lire, je souhaite à toutes et à tous une bonne santé, de belles fêtes et une excellente nouvelle année.

Cordialement,



Walter Bürkli, président

Restless Legs Syndrom und Schlafapnoe

Einleitende Bemerkungen

Der Patient FM kam zu mir wegen starker RLS-Schmerzen und um die verschiedenen Medikamente zu prüfen. Bei der Konsultation vermutete ich aufgrund der starken Tages-schläfrigkeit zusätzlich zum RLS ein Schlafapnoe-Syndrom (SAS). Dieser Verdacht wurde in der Nacht im

Schlaflabor (Polysomnographie) bestätigt. Seitdem haben sich dank der Maskenbehandlung sowohl die Tages-schläfrigkeit als auch die RLS-Schmerzen stark verringert, so dass sogar die Dosis der RLS-Medikamente reduziert werden konnte.

Sehr geehrter Herr Mathis,

Zunächst einmal möchte ich mich bei Ihnen bedanken, dass Sie mir geholfen haben, die Medikamente an meine Bedürfnisse anzupassen, sodass die Tage ohne grosse RLS-Schmerzen vergehen. Ich möchte Ihnen vor allem für die Diagnose der Schlafapnoe danken, nicht weil ich gerne darunter leide, sondern weil es eine Therapie ist, die mich von meiner ständigen Müdigkeit und Tagesschläfrigkeit befreit.

Ich konnte mir nicht vorstellen, dass die richtige Diagnose einen solchen Einfluss auf die Wahl der richtigen Mittel gegen die Beschwerden haben könnte, nämlich das Tragen einer geeigneten Maske. Mit diesen neuen Erkenntnissen kann ich mich nun von meinem Hausarzt, dessen Praxis nicht weit von meinem Wohnort liegt, pneumologisch behandeln lassen. Ich möchte Sie daher bitten, mir den Bericht über die Untersuchung im Schlaflabor zukommen zu lassen, damit ich weitere Schritte unternehmen kann.

Was mein RLS-Problem betrifft, so bin

ich zum ersten Mal umfassend untersucht und informiert worden; ich hoffe, dass dies meine Lebensqualität verbessern wird.

Besten Dank und freundliche Grüsse
FM in B

Sehr geehrter Herr M.,

Selbstverständlich nehme ich Ihren Vorschlag an. Jedoch muss ich Sie warnen. Das Ergebnis der Polysomnographie ist insofern "speziell", als wir bei dieser Untersuchung besonders häufige "Atempausen" und nicht, wie erwartet, "obstruktive Pausen" festgestellt haben.

Das macht die Sache ein bisschen komplizierter, weil wir jetzt andere Untersuchungen durchführen müssten, zum Beispiel von Herz und Lunge, um zu verstehen, warum bei Ihnen Atempausen auftreten. Diese werden vom Gehirn gesteuert. Wenn bei der Herzuntersuchung nichts gefunden wird, müssten wir noch eine gründliche neurologische

Untersuchung und ein MRI des Gehirns durchführen.

Das macht die Maskenanpassung komplizierter, und Sie müssen einen Lungenfacharzt finden, der mit dieser hochspezialisierten Ausrüstung vertraut ist, die bei der "komplexen Schlafapnoe" eingesetzt wird (ASV-Technologie).

Sie werden in Kürze unseren schriftlichen Bericht erhalten.

Freundliche Grüsse
Prof. Dr. J. Mathis

Sehr geehrter Herr Mathis

Als ich mich für diese Maskentherapie entschied, nahm ich an, dass die Studie abgeschlossen war und das Ergebnis voraussehbar war. Nach Ihrer für mich nicht sehr aufmunternden Antwort, habe ich mich umentschieden und würde mich sehr gern von Ihnen in Bern betreuen lassen.

Ihr gestriges Schreiben mit dem Bericht über die im Schlaflabor durchgeführte Studie macht mich unschlüssig und ich freue mich, weitere Erklärungen zu den durchgeführten Analysen und den weiteren Schritten zu bekommen.

Beste Grüsse
FM

Sehr geehrter Herr M.

Ich wollte Sie nicht erschrecken und bedaure, dass ich Ihnen nicht alle Erklärungen rechtzeitig geben konnte:

Wegen der Feiertage lagen mir noch nicht alle Ergebnisse der Polysomnographie vor.

Ich bin davon überzeugt, dass es besser ist, wenn Sie von einem sehr erfahrenen Pneumologen betreut werden als von jemandem, der nicht sehr erfahren ist. Wie ich bereits gesagt habe, brauchen wir noch einige zusätzliche Informationen, die sehr positiv sein können, und dann die Anpassung der speziellen Maske. Wenn Sie das Gerät gut ertragen, könnten die Kontrollen danach durchaus auch in Ihrer Nähe stattfinden.

Ich werde so bald wie möglich einen Termin mit unserem Lungenspezialisten vereinbaren.

Mit freundlichen Grüssen
Prof. Dr. J. Mathis

Sehr geehrter Herr Mathis

Ich habe im Internet über das "komplexe Schlafapnoe-Syndrom" gelesen, zumindest das, was für mich verständlich war.

Im Bericht des Schlaflabors wird meine "Cheyne-Stockes-Atmung" erwähnt. In diesem Zusammenhang wurde am 16. Januar im Hôpital de l'Île eine Ultraschalluntersuchung des Herzens durchgeführt. Nach diesen Untersuchungen stellte sich heraus, dass weder das Herz noch die Lunge die Ursache für das Schlafapnoe-Syndrom waren.

Die Definition der "Cheyne-Stockes-Atmung", die ich im Internet gefunden

habe, muss bei der Beurteilung meiner Krankheit berücksichtigt werden. Es ist klar, dass ich seit meiner Kindheit einfach so atme! Ich hatte noch nie das Gefühl, eine Nacht zu "verpassen", weil ich "vergessen" hätte zu atmen.

Die Ergebnisse meiner Lungenuntersuchung vergleiche ich mit denen einer Untersuchung, die ich vor etwa 20 Jahren für eine Lebensversicherung durchführen musste. Das Lungenvolumen betrug 150 %, während es jetzt 92 % beträgt.

Ich muss in den letzten 20 Jahren ca. 20 kg zugenommen haben. Könnte diese altersbedingte Gewichtszunahme die schlechten Oxygenierungswerte während des Schlafs erklären? Oder habe ich schon immer unter dem Schlafapnoe-Syndrom gelitten, wie es die Cheyne-Stockes-Atmung beschreibt, aber vielleicht nur mit besseren Oxygenierungswerten?

Unabhängig davon ist es wichtig, dass der Ursprung meines Leidens definiert wird und dass weitere Schritte (z. B.

MRI) erwogen und durchgeführt werden.

Beste Grüsse
FM

Sehr geehrter Herr M.,

Die Sauerstoffsättigung im Schlaf und eine Abnahme des Lungenvolumens können manchmal eine Gewichtszunahme verursachen, haben aber keinen Einfluss auf die Cheyne-Stockes-Atmung. Aus diesem Grund müssen Herz und Lunge genauer untersucht werden.

Sobald der Bericht des Pneumologen vorliegt (es sei denn, er ist in der Woche, als ich weg war, schon eingetroffen), werden wir ein MRI des Gehirns veranlassen, und dann werden wir mit Ihnen über die Lösung sprechen – wenn möglich wieder mit den Fachärzten für Pneumologie und Neurologie.

Freundliche Grüsse
Prof. Dr. J. Mathis

Verschlechterung des RLS aufgrund einer anderen Krankheit

Zusätzliche Untersuchungen wurden diskret durchgeführt, so dass der Ursprung der Atempausen nicht mit Sicherheit festgestellt werden konnte. Die Therapie mit einem speziellen Gerät (Respironics) verbesserte die Tagesschläfrigkeit, wobei die Maske mehrmals angepasst werden musste. Während der Konsultation konnte ich

dem Patienten auch erklären, dass die Opiate, die er gegen RLS einnimmt, die Art der Atmung beeinflussen könnten, aber nicht in der Kindheit, da er solche Medikamente nicht einnahm.

Das Wichtigste, was wir aus diesem Briefwechsel lernen können, ist der negative Einfluss der Schlafapnoe auf RLS-Schmerzen. Deshalb ist es für RLS-Patienten äusserst wichtig, mögliche andere Ursachen für Schlafstörungen zu finden und zu behandeln.

(vom Französischen ins Deutsche übersetzt)

Restless Legs et apnée nocturne

Remarque préliminaire

Le patient FM s'est adressé à moi à cause de graves douleurs RLS et afin de faire le point sur les différents médicaments. Lors de la consultation et sur la base de graves somnolences diurnes en plus des RLS, j'ai soupçonné le syndrome d'apnée nocturne (SAS). Cette suspicion s'est confirmée

durant la nuit passée au Laboratoire du sommeil (polysomnographie). Depuis lors, grâce au traitement à l'aide du masque, les somnolences diurnes ainsi que les douleurs RLS se sont beaucoup atténuées, de sorte que même la dose de médicaments pour les RLS a pu être réduite.

Cher Monsieur Mathis,

J'aimerais d'abord vous remercier de votre aide grâce à laquelle la prise de médicaments est beaucoup mieux adaptée, de sorte que les journées se passent sans grandes douleurs RLS. Je vous remercie spécialement d'avoir posé le diagnostic de l'apnée nocturne, non pas que ça me fasse plaisir d'en souffrir, mais parce que c'est une thérapie qui me soulage de mes états de fatigue permanents et de mes somnolences diurnes.

Je ne pouvais pas imaginer que le bon diagnostic pouvait à ce point provoquer le choix des bons remèdes aux vrais maux, soit le port d'un masque adapté. En connaissance de cause, je peux organiser d'être traité sur le plan pneumologique par mon médecin de famille, moins distant de mon domicile. Je vous demande par conséquent de bien vouloir me faire parvenir le rapport de l'examen au Laboratoire du sommeil, de façon à ce que je puisse entreprendre des démarches pour la suite.

En ce qui concerne mon problème RLS, c'est la première fois qu'on m'a ausculté de façon globale et que j'ai été vraiment bien orienté; j'espère qu'ainsi ma qualité de vie va s'améliorer.

Avec mes remerciements et meilleures salutations
FM à B

Cher Monsieur M.,

Naturellement j'accepte votre proposition.

Je dois par contre vous mettre en garde. Le résultat de la polysomnographie est «spécial» dans le sens où nous avons découvert spécialement beaucoup de «pauses respiratoires» lors de cet examen, et pas, comme attendu, des «pauses obstructives».

Cela complique un peu la chose parce que nous devrions maintenant effectuer d'autres examens, par exemple du cœur et des poumons, afin que nous puissions comprendre

re pourquoi des pauses respiratoires interviennent chez vous; celles-ci sont dictées par le cerveau. Si on ne trouve rien du côté du cœur, nous devrions encore procéder à un examen neurologique approfondi et à une IRM du cerveau.

Le réglage du masque est de ce fait plus compliqué et vous devez trouver un pneumologue qui s'y connaît en ce matériel hautement spécialisé utilisé en cas de l'«apnée complexe nocturne» (technologie ASV).

Vous allez recevoir sous peu notre rapport écrit.

Meilleures salutations
Prof. Dr J. Mathis

Cher Monsieur Mathis,

Ma décision de voir sur place la possibilité de me faire suivre par cette thérapie du masque était basée sur le fait que l'étude était terminée et que le résultat était prévisible. Votre réponse, pas très encourageante pour moi, me fait changer d'avis et je me ferais volontiers suivre par vos services à Berne.

Votre lettre d'hier contenant votre rapport écrit sur l'étude faite au Laboratoire du sommeil me laisse perplexe et je me réjouis d'avoir bientôt des explications complémentaires sur les analyses effectuées et sur la suite à y donner.

Meilleures salutations
FM

Cher Monsieur M.,

Je ne voulais pas vous effrayer et je regrette le fait que je n'ai pas pu vous donner toutes les explications voulues en son temps, parce qu'à cause des fêtes je n'avais pas encore tous les résultats de la polysomnographie.

Je suis convaincu que vous avez tout intérêt à être suivi par un pneumologue très expérimenté plutôt que par quelqu'un de pas très expérimenté. Comme je vous l'ai déjà dit, il nous faudrait encore quelques compléments d'information – qui peuvent éventuellement être très positifs – et ensuite pour le réglage du masque spécial. Si vous supportez l'appareil, les contrôles pourraient par la suite certainement avoir lieu plus près de votre domicile.

Je vais faire le nécessaire pour que vous obteniez le plus tôt un rendez-vous chez notre pneumologue.

Meilleures salutations
Prof. Dr J. Mathis

Cher Monsieur Mathis

Je me suis renseigné sur Internet sur «l'apnée nocturne complexe», du moins ce qui est compréhensible pour moi.

Dans le rapport du Laboratoire du sommeil, on parle de ma «respiration de Cheyne-Stokes». Dans ce contexte, à l'Hôpital de l'Île on a procédé le 16 janvier à une échographie du cœur. Après ces vérifications, il s'est avéré que ni le cœur, ni les poumons étaient à l'origine du syndrome de l'apnée nocturne.

Pour l'appréciation de ma maladie, on doit tenir compte de la définition de la «respiration de Cheyne-Stokes» que j'ai trouvée sur Internet. C'est sûr que depuis mon enfance – dit simplement: c'est ma façon de respirer! Je n'ai jamais eu le sentiment de ressauter la nuit parce que j'aurais « oublié » de respirer.

Lorsque j'observe les résultats de l'examen de mes poumons, je les compare avec un examen qu'on m'avait fait il y a env. 20 ans pour une assurance-vie. Le volume pulmonaire était de 150 % tandis que maintenant il est de 92 %.

Au cours des 20 dernières années, j'ai bien dû grossir de 20 kg. Est-ce que cette prise de poids liée à l'âge pourrait expliquer la mauvaise valeur d'oxygénation pendant le sommeil. Ou est-ce que j'ai toujours souffert du syndrome d'apnée nocturne, comme décrit par la «respiration de Cheyne-Stokes», mais peut-être simplement avec de meilleures valeurs d'oxygénation ?

Indépendamment de ce qui précède, il est important qu'on définisse l'origine

de mes maux et que la suite soit envisagée (par exemple IRM) et exécutée.

Meilleures salutations
FM

Cher Monsieur M.,

Une saturation de l'oxygénation durant le sommeil et une diminution du volume pulmonaire peuvent parfois expliquer une prise de poids; elles n'influencent par contre pas la «respiration de Cheyne-Stokes». C'est la raison qui explique la nécessité d'examiner de plus près le cœur et les poumons.

Dès que le rapport du pneumologue sera disponible, (à moins qu'il me soit déjà parvenu pendant la semaine où j'étais absent), nous allons organiser une IRM du cerveau et ensuite nous pourrions avoir avec vous une discussion sur la solution – si possible de nouveau avec les spécialistes en pneumologie et neurologie.

Meilleures salutations
Prof. Dr J. Mathis

Aggravation des jambes sans repos à cause d'une autre maladie

Tous les examens complémentaires ont été effectués discrètement; c'est pourquoi l'origine des pauses respiratoires n'a pas pu être établie de façon sûre. La thérapie au moyen d'un appareil spécial (Respironics) a bien amélioré les somnolences diurnes, le masque ayant subi plusieurs réglages. Lors de la consultation, j'ai aussi pu expliquer au patient que les opiacés qu'il prend pour soigner le RLS pourraient influencer le genre de respi-

ration, par contre pas pendant l'enfance car il ne prenait pas ce genre de médicaments.

Le plus important que nous pouvons retenir de cet échange de correspondance, c'est l'influence négative de l'apnée nocturne sur les douleurs RLS. Pour cette raison, il est primordial pour les patients souffrant de RLS de trouver d'éventuelles autres raisons en ce qui concerne les troubles du sommeil et de les soigner.

Arrangiert mit dem Restless Legs Syndrom

Ich habe seit meiner Kindheit unruhige Beine, damals wusste niemand, was mit meiner Unruhe los war. Ein Arzt gab meiner Mutter Beruhigungsmittel für mich ab. Ich war 10 Jahre jung. Sie hat mir dieses Medikament gegeben. Am anderen Morgen sagte ich meiner Mutter, sie dürfe mir dieses Medikament niemals wieder verabreichen, denn das nächste Mal werde ich zum Fenster hinausspringen. Ich hatte eine Nacht zum Wahnsinnig werden.

In der Schule bestraften mich die Lehrer/innen mit vor die Türe stellen und Strafaufgaben erledigen wegen meiner stetigen Unruhe.

Nun lange Zeit war das Restless Legs Syndrom nicht heftig zu spüren. Ich gebär vier Kinder, da war immer etwas los. Die Nächte waren meistens sehr kurz, so spürte ich nur bei ruhigen Momenten eine gewisse Unruhe. Die Tage waren sehr intensiv. Wir haben einen Bauernhof, da hatte ich immer sehr viel Arbeit.

Als die Kinder aus dem grössten raus waren, fingen die richtigen Qualen an. Der ganze Körper fing an zu krabbeln, beißen, zucken und reissen. Mein ganzer Körper war mit wunden Stellen überdeckt, weil ich mich überall kratzte. Die Kraft und die Moral waren am Boden zerstört. Leider war ein Besuch im Theater, Kino oder sonst was Gesellschaftliches nicht mehr möglich.

Ich hatte etliche Untersuchungen, alle Ärzte erklärten mir, dass ich kerngesund sei, oder beschimpften mich sogar.

Sie sagten Sie haben Simulantitis. Dann habe ich es aufgegeben, zum Arzt zu gehen.

Vor ca. 12 oder 14 Jahren habe ich im Radio und im Fernsehen eine Sendung über das Restless Legs Syndrom gehört und gesehen. Danach ging ich zum Hausarzt und bat ihn, er soll mir etwas geben, ich wisse jetzt was mit mir los sei. Er gab mir Madopar 125. Er empfahl mir mit einer kleinen Dosis anzufangen und ich sollte nach einer Woche wieder vorbeikommen.

Endlich konnte ich wieder einmal schlafen. Der Arzt fragte mich nach meinem Befinden, meine Antwort war, ich habe nicht gewusst, dass man in der Nacht schlafen kann. So viele Nächte konnte ich nicht mehr schlafen.

Die Beschwerden gingen nicht vollständig weg, aber mein Leben war wieder lebenswert.

Nach einer Abklärung bei einem Spezialisten wurde mir Sifrol empfohlen, weil Madopar nach zu hoher Dosis rasch zu Augmentation führen kann. Leider hat dieses Medikament dazu geführt, dass es mich beinahe verrückt machte, anstelle von Ruhe war ich auf 200. Trotz langsamem Übergang von Madopar zu Sifrol. Danach nahm ich wieder Madopar und es war alles wieder gut.

Seit einigen Jahren bin ich in einer Selbsthilfegruppe, die mir sehr gut tut.

Unsere Selbsthilfgruppenleiterin E.W. hat immer die neusten Infos über Medikamente. Von ihr habe ich erfahren es gäbe einen Spagyrikspray.

Der Spray wurde vom Drogisten der Dropa Drogerie Meyer in Langenthal zusammengestellt.

Da ich immer ein offenes Ohr habe für Naturheilmittel, liess ich den Spray sofort nachmachen. Jetzt nehme ich den Spray überall mit, auch auf Flugreisen.

Er hilft mir abends mit den Tabletten zusammen, gut durch die Nacht zu kommen. Wenn es einmal schwierig wird ist der Spray eine erfolgreiche Ergänzung. Auch durch den Tag bringt er mir eine gewisse Gelassenheit. Für mich und meine Gesundheit stimmt es wunderbar.

Je me suis accommodée du syndrome des jambes sans repos

J'ai des jambes agitées depuis mon enfance. À l'époque, personne ne savait d'où venaient ces impatiences. Un médecin m'a prescrit un sédatif que ma mère m'a fait avaler avant d'aller au lit. Le lendemain, je lui ai dit que je ne reprendrais jamais ce médicament, sans quoi je serais prête à sauter par la fenêtre. Je venais de passer une nuit à devenir folle.

À l'école, j'étais régulièrement punie. On me mettait derrière la porte parce que je ne pouvais pas rester tranquille.

Puis, les symptômes se sont atténués et pendant longtemps je ne les pas ressentis fortement. J'ai mis au monde quatre enfants, j'étais très occupée. La plupart du temps, les nuits étaient courtes et

Dank dem Spray konnte ich bis jetzt meine Medikamente auf tiefem Stand halten.

Klar es gibt Tage oder Abende da zappelt, aber das geht vorbei, bessere kommen wieder. Die körperliche und geistige Verfassung ist auch massgebend.

Nun ich habe mich mit dem Restless Legs Syndrom arrangiert und lebe heute bewusster und zufriedener als vorher mit dem ganzen Drum und Dran.

R.H. Jahrgang 1956

je ne ressentais des impatiences que lorsque j'avais des moments de tranquillité. Les journées étaient intensives. Nous avons un domaine agricole, j'ai toujours eu beaucoup de travail.

Une fois les enfants plus ou moins indépendants, les tourments ont véritablement commencé. Des démangeaisons, fourmillements et piqûres envahissaient mon corps qui était recouvert de plaies ouvertes parce que je me grattais sans cesse. Je n'en pouvais plus, mon moral était à zéro. Une soirée au théâtre, au cinéma ou entre amis n'était tout simplement plus possible.

J'ai subi de nombreux examens. Tous les médecins m'expliquaient que j'étais en parfaite santé. Certains m'ont même in-

sultée, me traitant de simulatrice ou de comédienne. Alors j'ai arrêté les consultations.

Il y a environ 12 ou 14 ans, j'ai entendu parler à la radio du syndrome RLS et j'ai vu une émission à la télévision. Je suis alors retournée chez mon médecin de famille et lui ai demandé de me prescrire quelque chose contre cette maladie. Je savais désormais de quoi je souffrais.

Le médecin m'a prescrit du Madopar 125. Il m'a recommandé de commencer par une faible dose et de revenir une semaine plus tard.

Enfin, je pouvais de nouveau dormir la nuit. Quand le médecin m'a demandé comment j'allais, je lui ai dit que je ne savais pas qu'on pouvait dormir la nuit! J'en avais passé tant sans fermer l'œil. Les troubles n'ont pas entièrement disparu mais ma vie valait de nouveau la peine d'être vécue.

Après un examen chez un spécialiste, on m'a prescrit du Sifrol, du fait que le Madopar peut provoquer des augmentations lorsque la dose est trop élevée. Malheureusement, ce médicament m'a presque rendue folle. Au lieu de me tranquilliser, j'étais toujours survoltée. Le passage du Madopar à Sifrol avait pourtant été fait en douceur. J'ai donc repris du Madopar et la situation s'est rapidement améliorée.

Depuis quelques années, je fais par-

tie d'un groupe d'entraide qui me fait beaucoup de bien.

Notre responsable de groupe, E.W. est toujours très bien informée sur les nouveaux médicaments.

Grâce à elle, j'ai appris qu'il existait un spray spagyrique.

Ce spray provenait de la droguerie Dropa Meyer à Langenthal. Étant donné que je suis très ouverte aux remèdes naturels, j'ai fait le nécessaire pour avoir ce spray. Désormais je le prends partout avec moi, aussi lorsque je vais en avion. Le soir, avec les comprimés, il m'aide à passer la nuit. Le spray agit également lorsque les douleurs augmentent. La journée, il me permet de garder une certaine sérénité. Son action sur ma santé est merveilleuse.

Grâce au spray, je peux garder la dose de mes médicaments au niveau le plus bas.

Bien sûr, certains soirs j'ai des agitations. Mais je sais qu'elles passeront et que je j'irai de nouveau mieux.

La disposition physique mais aussi et surtout mentale est déterminante.

Désormais je me suis accommodée du syndrome des jambes sans repos et je profite de la vie aujourd'hui de manière plus consciente. Je me satisfais désormais de ce que j'ai, sans plus devoir chercher les causes de mes maux.

R.H. née en 1956

Covid-19 Impfung für Patienten mit Restless Legs Syndrom

Ergänzt von Prof. J. Mathis nach einem Artikel von Frau Prof. Claudia Trenkwalder

Bereits im März 2021 hat Frau Prof. Claudia Trenkwalder im Informationsblatt der deutschen Restless Legs Vereinigung eine informative Zusammenfassung zu der Covid-19 Impfung verfasst, welche auf den Empfehlungen der internationalen Parkinson- und Movement Disorder Gesellschaft (MDS) basiert.

Schon zu diesem frühen Zeitpunkt der Pandemie konnte sie aufgrund der wissenschaftlichen Datenlage aufzeigen, dass die konservativen Massnahmen wie Masken tragen, soziale Distanz und Händewaschen allein nicht ausreichen werden, um die sich weltweit ausbreitende Pandemie einzudämmen. Bereits zu diesem Zeitpunkt war aus medizinischer Sicht völlig klar, dass die Impfung gegen Covid-19 den einzig dauerhaft erfolgversprechenden Weg darstellen würde. Deswegen sollen alle Personen über die Möglichkeit der Impfung, ihrer Wirkung und der möglichen Nebenwirkungen aufgeklärt werden.

In der Schweiz sind aktuell die mRNA Wirkstoffe der Firmen Moderna (Spikevax®) und BioNtech/Pfizer (Comirnaty®) sowie die Vektor-Impfstoffe von Janssen (COVID-19 Vaccine Janssen®) offiziell zugelassen. Das Zulassungsverfahren für den Impfstoff von Astra-Zeneca ist in der Schweiz noch nicht abgeschlossen.

Vor einer Zulassung durch die Behörde (Swissmedics) wird überprüft, ob die

Wirkung der Impfstoffe gegenüber den Risiken deutlich überwiegen. Erst wenn diese Risikoabwägung zugunsten des Impfstoffs ausfällt, wird die Zulassung erteilt, was für alle der oben genannten Impfstoffe der Fall war.

Analog wie bei anderen Impfstoffen können auch bei der Covid-19 Impfung gewisse Nebenwirkungen auftreten, welche meist milde verlaufen. Es sind dies vor allem Schmerzen an der Einstichstelle sowie leichtes Fieber oder Kopfschmerzen während ein bis 2 Tagen. In seltenen Fällen können auch stärkere allergische Reaktionen auf den Impfstoff auftreten.

Für Patienten mit Restless Legs Syndrom erläutert Frau Prof. Trenkwalder die Situation wie folgt:

- 1. Die zugelassenen Impfstoffe greifen nicht in den Krankheitsprozess ein.
- 2. Ähnlich wie bei anderen Impfungen, gibt es keine Wechselwirkung mit den bekannten Medikamenten gegen RLS und solche sind auch nicht zu befürchten.

Zusammenfassend empfehlen die Experten der internationalen Parkinson- und Movement Disorder Gesellschaft (MDS) den Patienten mit Bewegungsstörungen (inkl. RLS) uneingeschränkt die derzeit zugelassenen Covid-19 Impfungen. Jeder RLS Patient sollte unbedingt die Möglichkeit einer Impfung wahrnehmen, da Komorbiditäten, insbesondere Herz- und Gefässerkrankun-

gen sowie Diabetes mellitus ein erhöhtes Risiko für einen schweren Verlauf der Covid-19 Erkrankung darstellen.

Schutzwirkung der Covid-19 Impfung im Langzeitverlauf

Wie bei den meisten Impfungen hat sich auch bei den Covidimpfstoffen gezeigt, dass der Impfschutz einige Wochen nach der 2. Impfung auf einen hohen Wert bis 80 oder 90% ansteigt und dann über viele Monate wieder langsam abfällt. Bei der Angabe dieses Impfschutzwertes werden die leichten Verläufe der Krankheit häufig nicht mitgezählt, sondern es wird berechnet wie gut die Impfung vor schweren Verläufen mit einer Einweisung ins Spital schützt. Eine Wirksamkeit von 70% bedeutet bei dieser Berechnung, dass bei 70 von 100 geimpften Personen eine Spitaleinweisung vermieden werden kann, welche bei ungeimpften Personen nötig würde. In nachstehender Tabelle wurde die Wirksamkeit verschiedener Impfstoffe zum Zeitpunkt der Zulassung verglichen.

Hersteller	Wirksamkeit (laut Zulassung)	Wirksamkeit (Delta)	Schutz vor Hospitalisierung (Delta)
BioNtech	95%	64-88%	90-96%
Moderna	94%	79%	96%
Astra Zeneca	60%	60-67%	88-92%
J&J	66%	67%	85%
mRNA+Vektor	–	88% (?)	>80% (?)

<https://www.quarks.de/gesundheit/medizin/so-lange-braucht-die-entwicklung-eines-coronavirus-impfstoffs/>

Wenn die Schutzwirkung nach mehreren Monaten deutlich abfällt und sog. Durchbruchinfektionen häufiger auftreten, ist es nötig weitere Impfungen durchzuführen, welche «Booster» oder «Auffrischungsimpfungen» genannt werden.

Forschende aus Israel stellten in einer Studie von fast 34'000 vollständig geimpften Personen mit dem BioNtech/Pfizer Impfstoff fest, dass Durchbruchinfektionen zweimal häufiger stattfinden, wenn die letzte Impfung mindestens 5 Monate zurücklag. Bei den über 60-jährigen hatte sich das Risiko von Durchbruchinfektionen nach 5 Monaten sogar verdreifacht.

Eine Auswertung von fast 3,5 Mio. elektronischer Krankenakten in den USA ergab, dass der Schutz der Pfizer/BioNtech-Impfung (Comirnaty®) gegen COVID-19-Infektion innerhalb von fünf Monaten von 93% auf 53% zurückgeht. Der Schutz gegen COVID-19-bedingte Hospitalisierung blieb dagegen bei 97%!

In Israel wurden die ältere und Bevöl-

kerungsgruppe (>60 Jahre) mit einer dritten Comirnaty-Dosis geimpft. Nach dieser Auffrischungsimpfung war die Rate der bestätigten Infektionen in der Gruppe mit Auffrischungsimpfung um den Faktor 11 niedriger als in der Gruppe ohne Auffrischungsimpfung. Die Rate der schweren Erkrankungen war sogar um den Faktor 19,5 niedriger.

Diese Studien zeigen, dass nebst dem Zeitintervall seit der letzten Impfung auch das Alter eine wichtige Rolle spielt, dass das Risiko einer gewöhnlichen Durchbruchinfektion nicht mit dem Risiko eines schweren Verlaufes gleichgesetzt werden darf und dass aber die Auffrischungsimpfung trotzdem sowohl die leichten wie auch die schweren Verläufe reduziert.

Vaccin Covid-19 pour les patients atteints du syndrome des jambes sans repos (RLS)

Complété par le prof. J. Mathis, tiré d'un article du prof. Claudia Trenkwalder

En mars 2021, madame Claudia Trenkwalder a publié dans le bulletin de l'association allemande «Restless Legs Vereinigung» un résumé informatif sur le vaccin Covid-19 qui se fonde sur les recommandations de la Société internationale du Parkinson et des troubles du mouvement (MDS).

À ce stade précoce de la pandémie déjà, elle a pu démontrer, sur la base des données scientifiques disponibles, que les mesures conservatrices telles que le port du masque, la distance physique et l'hygiène des mains ne suffiraient pas à endiguer la pandémie et sa pro-

Ein positiver Bericht aus einer Tageszeitung

Der 69-jährige Gene Sivertson aus den USA hat berichtet, dass er über Jahrzehnte an einem Restless Legs Syndrom litt, welches ihm unmöglich machte, an einem Konzert oder an einer Kinovorstellung teilzunehmen und ihm auch den Schlaf geraubt habe. Seit der Covid-19 Impfung mit dem Moderna Impfstoff habe er keine Zeichen von Restless Legs mehr. Er habe dafür keine Erklärung und fragt nach anderen Betroffenen, welche die gleiche Erfahrung gemacht hätten. Der behandelnde Arzt konnte ihm auch keine anderen Patienten mit ähnlichen Erfahrungen nennen und zeigte sich sehr interessiert zu erfahren, ob diese Besserung auch über längere Zeit anhalten würde.

pagation dans le monde entier. D'un point de vue médical, il était déjà clair à ce moment-là que seule la vaccination contre le Covid-19 promettait des résultats positifs durables. C'est pourquoi toutes et tous devraient être informés de la possibilité d'une vaccination, de son efficacité et de ses éventuels effets secondaires.

Actuellement, les principes actifs ARNm des sociétés Moderna (Spikevax®) et BioNtech/Pfizer (Comirnaty®), ainsi que les vaccins Vektor de Janssen (COVID-19 Vaccine Janssen®) sont officiellement autorisés en Suisse. La procédure d'au-

torisation du vaccin d'AstraZeneca n'est pas encore terminée en Suisse.

Avant d'autoriser un vaccin, les autorités (Swissmedics) s'assurent que son effet l'emporte clairement sur les risques. L'autorisation est accordée uniquement si les avantages du vaccin par rapport aux risques évalués sont nettement démontrés, ce qui a été le cas pour les vaccins mentionnés ci-dessus.

Comme pour les autres vaccins, certains effets secondaires peuvent se produire avec le Covid-19, mais ils sont généralement légers. Il s'agit principalement de douleurs au point d'injection ainsi que d'une légère fièvre ou de maux de tête pendant un à deux jours. Dans de rares cas, des réactions allergiques plus fortes peuvent également survenir.

Madame Trenkwalder donne les explications suivantes aux patients atteints du syndrome des jambes sans repos:

1. Les vaccins autorisés n'interfèrent pas avec le processus de la maladie.
2. De manière comparable aux autres vaccins, il n'existe aucune interaction avec les médicaments connus contre le syndrome des jambes sans repos. Aucune action réciproque n'est donc à craindre.

En résumé, les experts de la Société internationale du Parkinson et des troubles du mouvement (MDS) recommandent sans réserve les vaccins Covid-19 autorisés actuellement aux personnes souffrant de troubles du mouvement, y compris le syndrome des jambes sans repos. Chaque patient RLS qui en a la possibilité devrait absolument se faire vacciner, surtout du fait que les comorbidités, en particulier les

maladies cardiaques et vasculaires ainsi que le diabète sucré, représentent un risque accru de complications en cas de contraction de la maladie du coronavirus.

Témoignage réjouissant dans un quotidien

Gene Sivertson, un Américain de 69 ans, affirme avoir souffert pendant des décennies du syndrome des jambes sans repos, qui l'empêchait d'assister à un concert ou à une séance de cinéma et le privait également de sommeil. Depuis la vaccination Covid-19 avec le vaccin Moderna, les symptômes du syndrome des jambes sans repos ont disparu. Il ne peut pas expliquer ce phénomène et aimerait savoir si d'autres personnes concernées ont fait la même expérience. Le médecin traitant ne connaît aucun autre patient ayant fait des expériences similaires et s'est montré très intéressé de savoir si cette amélioration serait durable.

Action protectrice du vaccin Covid-19 sur le long terme

Comme pour la plupart des vaccins, les principes actifs des vaccins Covid-19 permettent également une augmentation de l'immunisation jusqu'à 80% ou 90% quelques semaines après la deuxième injection, qui diminue ensuite lentement pendant de nombreux mois. Cette valeur de protection vaccinale ne prend généralement pas en compte les évolutions légères de la maladie, mais indique à quel point la vaccination protège contre les évolutions graves entraînant une hospitalisation. Dans

ce calcul, une efficacité de 70 % signifie que 70 personnes vaccinées sur 100 peuvent éviter une hospitalisation qui serait nécessaire chez les personnes non vaccinées. Le tableau ci-dessous compare l'efficacité de différents vaccins au moment de leur autorisation.

Lorsque l'action protectrice diminue après plusieurs mois et que les infections dites perthérapeutiques (infections survenant chez les personnes vaccinées) se multiplient, il est nécessaire de procéder à des rappels, également appelés «boosters».

Des chercheurs israéliens ont constaté, dans le cadre d'une étude portant sur près de 34 000 personnes entièrement vaccinées avec le vaccin BioNTech/Pfizer, que les infections perthérapeutiques étaient deux fois plus fréquentes lorsque la dernière vaccination remontait à au moins cinq mois. Chez les personnes âgées de plus de 60 ans, le risque d'infections perthérapeutiques avait même triplé après 5 mois.

Une analyse de près de 3,5 millions de dossiers médicaux électroniques aux

États-Unis a révélé que la protection du vaccin Pfizer/Biontech (Comirnaty®) contre l'infection Covid-19 a chuté de 93% à 53% en l'espace de cinq mois. En revanche, la protection contre les hospitalisations liées au Covid-19 est restée à 97%!

En Israël, les personnes âgées et la population âgée de plus de 60 ans ont été vaccinées avec une troisième dose de Comirnaty. Après ce rappel, le taux d'infections confirmées était 11 fois moins élevé dans le groupe ayant reçu le rappel que dans le reste de la population qui n'avait pas encore été vaccinée une troisième fois. Le taux de graves complications était même 19,5 fois moins élevé.

Ces études mettent en lumière les aspects suivants: l'âge joue aussi un rôle important, en plus de l'intervalle entre les vaccins, le risque d'une infection perthérapeutique ordinaire ne doit en aucun cas être assimilé au risque d'une évolution grave de la maladie et la vaccination de rappel réduit le nombre d'infections, que l'évolution soit bénigne ou grave.

Fabricant	Efficacité (selon autorisation)	Efficacité (Delta)	Protection contre une hospitalisation (Delta)
BioNTech	95%	64-88%	90-96%
Moderna	94%	79%	96%
AstraZeneca	60%	60-67%	88-92%
J&J	66%	67%	85%
mRNA+Vektor	–	88% (?)	>80% (?)

<https://www.quarks.de/gesundheit/medizin/so-lange-braucht-die-entwicklung-eines-coronavirus-impfstoffs/>

Der Einfluss von Covid-19 auf das Restless Legs Syndrom

von Prof. J. Mathis

Eine italienische Expertengruppe hat in einer theoretischen Abhandlung in der Zeitschrift Sleep Science über die möglichen Einflüsse von Covid-19 auf die Restless Legs Beschwerden spekuliert und Vorschläge gemacht, wie man die möglichen negativen Folgen lindern könnte [Franco et al. Sleep Sci. 2020]. Es handelt sich bei den gemachten Vorschlägen um bereits gut bekannte allgemeine Massnahmen wie regelmässige moderate Aktivitäten und soziale Interaktionen via Telefon oder Mails, welche trotz Isolation, Quarantäne oder Heimarbeit bzw. Heim-Schule, und sozialer Distanz möglich sind.

Die Autoren versuchen die therapeutischen Vorschläge in einen logischen Zusammenhang mit den metabolischen, psychologischen und pharmakologischen Einflüssen während der Covid-19 Erkrankung zu bringen.

In der Einführung beschreiben sie den Verlauf der Pandemie, welche im Dezember 2019 in China begann und sich seither über die ganze Welt ausgebreitet hat. Sie beschreiben die wichtigsten und häufigsten Symptome der Covid-19 Krankheit wie Rachenschmerzen, trockener Husten, mildes Fieber, Verlust von Geruchssinn und Geschmackssinn, Lungenentzündungen bis hin zum Atemversagen in schweren Fällen. Der Artikel, welcher vor dem Beginn der weltweiten Impfkampagne geschrieben wurde, beleuchtet auch die Folgen der Gegenmassnahmen mit sozialer Di-

stanz bis hin zur Isolation, welche allein oder in Kombination mit finanziellen Engpässen zu einer schweren psychosozialen Belastungssituation und zu Depressionen und Angststörungen geführt haben. Eine weitere Folge dieser Belastung kombiniert mit reduzierter körperlicher Aktivität, ist eine ungünstige Anpassung des Stoffwechsels mit Gewichtszunahme und gehäuftem Auftreten der Zuckerkrankheit, eines hohen Blutdrucks oder anderer Gefässkrankheiten. Es wird eine Studie zitiert, in welcher während der Pandemie eine Reduktion der körperlichen Aktivität um fast 40% nachgewiesen wurde.

Weil derartige psychische und organische Faktoren beim komorbiden Restless Legs Syndroms gut bekannt sind, ist es naheliegend, darin einen negativen Einfluss auf diese Krankheit zu postulieren (siehe den Artikel zum Blutdruck bei Restless Legs im Unter uns 1/2021 auf Seite 11). Viele psychische Krankheiten führen zu Schlafstörungen, welche in einem Teufelskreis Restless Legs Symptome verstärken können. Ausserdem muss man in Betracht ziehen, dass gewisse Medikamente, welche zur Behandlung von psychischen Krankheiten eingesetzt werden, die Restless Legs Symptome verstärken können. Vorbeugende Massnahmen zur Linderung der psychosozialen und medizinischen Konsequenzen einer möglichen Covid-Infektion sind somit bei Patienten mit Vorerkrankungen inklusive eines Rest-

less Legs Syndroms besonders wichtig. Vereinfacht zusammengefasst, postulieren die Autoren, dass die Covid 19 Pandemie nicht nur zu einem psychosozialen Stress, sondern wegen der Abnahme der körperlichen Aktivität auch zu Stoffwechsel Veränderungen führt, welche letztendlich die Restless Legs Beschwerden verstärken können.

Als relativ einfache Gegenmassnahme schlagen die Autoren eine regelmässige, im Voraus geplante moderate körperliche Aktivität vor, welche auch während der Isolation oder während der Quarantäne aufrechterhalten werden soll. In Kombination mit einer guten Schlafhygiene, welche insbesondere einen regelmässigen Schlaf-Wach-Rhythmus beinhaltet wird diese Massnahme die Restless Legs Beschwerden selbst aber auch allfällige Zweiterkrankungen günstig beeinflussen. Vor einer zu intensiven körperlichen Aktivität wird ausdrücklich gewarnt, weil dies einerseits die Restless Legs Beschwerden verstärken kann und andererseits, weil eine zu hohe Intensität die Immunabwehr des Körpers schwächen könnte. Unter den vielen Webseiten mit Ratschlägen zum Verhalten in der Quartantäne, werden folgende Drei aufgelistet:

<http://www.euro.who.int/en/health-topics/healthemergencies/coronavirus-covid-19/technicalguidance/stay-physically-active-during-selfquarantine>

https://www.exerciseismedicine.org/support_page.php/stories/?b=892

<https://www.heart.org/en/healthy-living/fitness/getting-active/create-a-circuit-home-workout>

L'influence du Covid-19 sur le syndrome des jambes sans repos (RLS)

Prof. J. Mathis

Dans un article théorique paru dans la revue «Sleep Science», un groupe d'experts italiens a émis des hypothèses quant à l'impact possible du Covid-19 sur le syndrome des jambes sans repos, et propose des moyens pour atténuer les conséquences négatives éventuelles de la maladie [Franco et al. Sleep Sci. 2020]. Les propositions faites sont des mesures désormais bien connues telles qu'une activité modérée régulière et des interactions sociales par téléphone ou par courriel, qui peuvent être suivies même en cas d'isolement, de quarantaine, de télétravail ou d'école à domicile.

Les auteurs tentent d'établir un lien logique entre les propositions thérapeutiques et les influences métaboliques, psychologiques et pharmacologiques au cours de la maladie Covid-19.

Dans l'introduction, ils décrivent l'évolution de la pandémie qui a débuté en Chine en décembre 2019 et s'est propagée ensuite dans le monde entier. Ils détaillent les symptômes les plus importants et les plus fréquents du Covid-19 comme les douleurs de la gorge, la touche sèche, une faible fièvre, la perte de l'odorat et du goût, la pneumonie, voire l'insuffisance respiratoire dans les cas graves.

L'article, écrit avant le début de la cam-

pagne de vaccination mondiale, met aussi en lumière les conséquences des mesures telles que la distance physique pouvant aller jusqu'à l'isolement, qui seules ou combinées à des difficultés financières, ont engendré une grave situation de stress au niveau psychosocial et entraîné des dépressions et des troubles anxieux. Une telle situation combinée à une activité corporelle réduite se répercute également sur le métabolisme qui subit une adaptation défavorable avec prise de poids et l'apparition plus fréquente de problèmes de diabète, d'hypertension artérielle ou d'autres maladies vasculaires. Les auteurs citent une étude selon laquelle l'activité corporelle aurait baissé de presque 40% durant la pandémie.

Comme de tels facteurs psychiques et organiques sont bien connus dans les cas du syndrome des jambes sans repos avec comorbidité, nous pouvons avancer assez logiquement qu'ils ont une influence négative sur cette maladie (cf. article «Hypertension artérielle et jambes sans repos», Entre nous 1/2021, page 14). De nombreuses maladies psychiques entraînent des troubles du sommeil qui à leur tour peuvent renforcer le syndrome des jambes sans repos. En outre, il ne faut pas oublier que certains médicaments utilisés pour traiter les maladies psychiques peuvent aggraver les symptômes RLS. C'est pourquoi des mesures préventives visant à atténuer les conséquences psychosociales et médicales d'une éventuelle infection Covid-19 sont particulièrement importantes chez les patients présentant des pathologies sous-jacentes, y compris le

syndrome des jambes sans repos. Pour résumer de manière simplifiée, les auteurs postulent que la pandémie de Covid 19 entraîne non seulement un stress psychosocial, mais aussi des changements métaboliques en raison de la diminution de l'activité physique, ce qui peut finalement aggraver les troubles RLS.

Pour y remédier, les auteurs proposent des mesures relativement simples telles qu'une activité physique modérée, régulière et planifiée qui devrait être maintenue durant tout isolement ou quarantaine éventuelle. Combinée à une bonne hygiène du sommeil, comprenant notamment un rythme veille-sommeil régulier, cette mesure exercera une influence positive sur les troubles des jambes sans repos et même sur d'autres comorbidités éventuelles. En revanche, une activité physique trop intense est vivement déconseillée, car elle pourrait d'une part aggraver les troubles des jambes sans repos et d'autre part affaiblir les défenses immunitaires de l'organisme. Les trois liens suivants, sélectionnés parmi une multitude de sites Internet à ce sujet, fournissent des conseils sur le comportement à adopter en cas de quarantaine:

<http://www.euro.who.int/en/health-topics/healthemergencies/coronavirus-covid-19/technicalguidance/stay-physically-active-during-selfquarantine>

https://www.exerciseismedicine.org/support_page.php/stories/?b=892

<https://www.heart.org/en/healthy-living/fitness/getting-active/create-a-circuit-home-workout>

Restless Legs Syndrom nach Covid-19, eine Fallbeschreibung

von Prof. J. Mathis

Eine japanische Forschergruppe hat kürzlich in einem wissenschaftlichen Artikel einen 77-jährigen Mann beschrieben, welcher nach der Erholung von einer Covid-19 Erkrankung ein atypisches Restless Legs Syndrom entwickelte [Nakamura et al. BMC Infectious Diseases, 21: 993; 2021]. Bei diesem Patienten begann die Covid 19 Erkrankung mit Rachenschmerzen, Husten und leichtem Fieber, was sich in den nächsten Tagen zu einer leichten Lungenentzündung entwickelte. Im weiteren Verlauf der Hospitalisation benötigte er aber immerhin keinen Sauerstoff, weshalb die Krankheit als eher milde eingestuft wurde.

Nachdem er sich von seinen Atemproblemen unter der antiviralen Behandlung und unter Cortison nach ca. 20 Tagen erholt hatte, persistierte die Angststörung zusammen mit einer Schlafstörung. In den früheren Jahren hat der Patient nie unter Restless Legs Beschwerden gelitten. Mehrere Wochen nach der Entlassung aus dem Spital begann ein Bewegungsdrang und unangenehme Sensationen im Gesäss, welche in Ruhe, also im Sitzen und Liegen und gegen Abend zunahmen und bei Bewegung besserten. Eine Darmspiegelung ergab lediglich innere Hämorrhoiden und eine neurologische Untersuchung war unauffällig. Eine Zuckerkrankheit oder eine Nierenkrankheit sowie ein Eisenmangel wurden ausgeschlossen und in der Familie wa-

ren keine anderen Mitglieder mit RLS bekannt. Unter der Behandlung mit 1,5 mg Clonazepam auf die Nacht war der Patient beschwerdefrei.

Die Autoren unterstreichen die Tatsache, dass bei diesem Patienten alle obligatorischen diagnostischen Kriterien für ein Restless Legs Syndrom erfüllt waren. Sie weisen auf einen möglichen Zusammenhang mit der Schlafstörung und der Angstkrankheit hin, welche durch die Covid-19 Krankheit ausgelöst wurden, aber nach dem Ende der übrigen Symptome nicht verschwunden sei. Schlafstörungen, depressive Stimmung, Gedächtnisstörungen und allgemeine Müdigkeit sind relativ häufige Langzeitfolgen von Covid-19.

Die Autoren erinnern in der Einführung zu ihrem Fallbeispiel an das breite Spektrum der Covid-19 Erkrankungen, welche sich von einem einfachen Fieber über Husten, Rachenschmerzen bis hin zu Atemnot und Verlust des Geruchs- und Geschmackssinns erstrecken. Neben diesen Symptomen von Seiten der Luftwege wurden aber auch sehr pro vaskuläre Krankheiten, Bewusstseinsstörungen oder muskuloskelettalen Symptome als Folge von Covid-19 beschrieben. Über die neurologischen Folgekrankheiten habe ich bereits im Unter uns, Nummer 2/2020 auf Seite 18 berichtet.

Das Restless Legs Syndrom ist in Japan

viel seltener als in Europa oder in den USA. Abgesehen von der typischen Lokalisation in den Beinen wurden analoge Beschwerden auch in anderen Körperteilen, insbesondere im Bauch-, im Becken- und im Genitalbereich bis hin zu Armen und im Gesicht beschrieben. Zu den bekannten Ursachen zählen der Dopaminmangel, der Eisenmangel, die Nierenkrankheiten und die Zuckerkrankheit. Neben ihrem eigenen Fall erwähnen die Autoren eine 36-jährige Patientin mit RLS als Folge von Covid-19, welche in einer anderen Publikation beschrieben wurde.

Kommentar von Prof. J. Mathis:

Der genaue Mechanismus, wie eine Virus-Erkrankung zu einem Restless Legs Syndrom führen kann ist vorderhand unklar. Unter dem Konzept des komorbiden Restless Legs Syndroms kann man sich durchaus vorstellen, dass die Covid-19 Erkrankung selber mit der Immunreaktion des Körpers oder die Folgekrankheiten wie zum Beispiel die Angststörung und die Schlafstörung als Mitursache für das nachfolgende Restless Legs Syndrom verantwortlich sind.

Syndrome des jambes sans repos (RLS) suite au Covid-19: description d'un cas

Prof. J. Mathis

Un groupe de chercheurs japonais a publié récemment un article scientifique sur une personne âgée de 77 ans qui, après sa guérison du Covid-19, a développé un syndrome des jambes sans repos atypique [Nakamura et al. BMC Infectious Diseases, 21: 993; 2021]. Chez ce patient, le Covid-19 a débuté par un mal de gorge, la toux et une fièvre légère. Ces symptômes ont ensuite évolué vers une pneumonie légère. Hospitalisé, le patient n'a pas eu besoin d'oxygène, raison pour laquelle la maladie a été décrite comme plutôt bénigne.

Après s'être remis de ses problèmes respiratoires après environ 20 jours de traitement antiviral et sous cortisone, les

troubles anxieux liés à des troubles du sommeil ont persisté. Ce patient n'avait encore jamais souffert du syndrome des jambes sans repos. Plusieurs semaines après sa sortie de l'hôpital, un besoin de mouvement a commencé à se manifester, avec des sensations désagréables dans les fesses qui augmentaient au repos, c'est-à-dire en position assise et couchée vers le soir, et qui diminuaient dès que le patient se bougeait. Une coloscopie n'a révélé que des hémorroïdes internes et rien de particulier n'est ressorti de l'examen neurologique. Le diabète ou une maladie rénale ont été exclues, tout comme une carence en fer. Aucun membre de la famille n'était atteint du syndrome des jambes sans

repos. Avec un 1,5 mg de clonazépam, la nuit, le patient ne ressentait aucun symptôme.

Les auteurs soulignent le fait que ce patient présentait tous les critères obligatoires pour diagnostiquer le syndrome des jambes sans repos. Ils relèvent le lien éventuel avec les troubles du sommeil et les troubles anxieux qui auraient été déclenchés par la maladie du Covid-19 et qui n'auraient pas disparu avec les autres symptômes. Les troubles du sommeil et de la mémoire, la dépression et une fatigue générale sont des séquelles durables relativement fréquentes du Covid-19.

Dans l'introduction de leur étude, les auteurs rappellent le large éventail des symptômes liés au Covid-19, d'une simple fièvre à l'insuffisance respiratoire, en passant par la toux, le mal de gorge et la perte du goût et de l'odorat. Outre ces symptômes sur le plan des voies respiratoires, d'autres pathologies sont également citées en tant que séquelles du Covid-19, telles que les maladies vasculaires, les pertes de conscience et les troubles musculosquelettiques. Les maladies neurologiques ont déjà été évoquées dans le numéro 2/20 d'Entre nous, page 21.

Le syndrome des jambes sans repos est beaucoup plus rare au Japon qu'en Europe ou aux États-Unis. Outre la localisation typique dans les jambes, des douleurs semblables ont été rapportées dans d'autres parties du corps, en particulier au niveau du ventre, du bassin et des parties génitales. Les bras et le visage sont parfois également touchés. Parmi les causes connues figurent le manque de dopamine, la carence en fer, les maladies rénales et le diabète. Les auteurs mentionnent également le cas décrit dans un autre article d'une patiente de 36 ans ayant développé le syndrome des jambes sans repos à la suite du Covid-19.

Commentaire du prof. J. Mathis:

Actuellement, le mécanisme exact par lequel une maladie virale peut entraîner le syndrome des jambes sans repos n'est pas clair. Dans le contexte d'un syndrome RLS avec comorbidité, on peut tout à fait imaginer que le Covid-19 même, avec la réaction immunitaire de l'organisme, ou des maladies en résultant telles les troubles anxieux ou du sommeil, conduisent au syndrome des jambes sans repos.

Das Wichtigste aus der Generalversammlung 2021

Das Jahr 2021 wurde wie das Vorjahr durch Covid-19 beherrscht. Die Generalversammlung wurde deshalb vom 23. April auf den 11. September 2021 verschoben und konnte in gewohntem Rahmen im Hotel Schweizerhof in Zürich durchgeführt werden.

Vortrag Philipp Valko, PD Dr. med. Universitätsspital Zürich

Traditionsgemäss fand vor der Generalversammlung ein von allen Mitgliedern geschätzter und interessanter Arztvortrag statt. Dr. Valko ging im Wesentlichen auf die wichtigsten Diagnosekriterien bei RLS, wie Eisenmangel im Gehirn und die multifaktoriellen Einflüsse und Ursachen ein.

Protokolle

Das Protokoll der GV 2019, die Jahresberichte, beide Jahresrechnungen und Revisionsberichte 2019/2020 wurden einstimmig angenommen.

Wahlen

Die Vorstandsmitglieder Heidi Bürkli (Kassa), Walter Bürkli (Logistik), Myrta Studer (Repräsentante Romandie) und Kurt Zwahlen (Layout) stellten sich der Wiederwahl und wurden in globo einstimmig wieder gewählt.

Gabriel Rittiner (neu) und Frau Gaby Infortuna (Revisorin) werden beide in Abwesenheit einstimmig gewählt.

Walter Bürkli wurde als Nachfolger von Anita Erni als Präsident einstimmig gewählt.

Statuten-Änderungen

Die Steuerbefreiung unseres Vereins SRLS bedingt zwei vom Steueramt des Kantons Zürich angeordneten Statuten-Änderung resp. -Ergänzungen und zwar wie folgt:

Art. 2 Zweck

Abs. 2 Der Verein verfolgt keine kommerziellen Zwecke und erstrebt keinen Gewinn.

Art. 22 Auflösung

Abs. 2 Die nach Auflösung des Vereins verbleibenden Mittel sind einer steuerbefreiten Institution, mit Sitz in der Schweiz, mit gleicher oder ähnlicher Zwecksetzung zuzuwenden. Eine Verteilung unter die Mitglieder ist ausgeschlossen.

Art 23 Inkraftsetzung

Die vorliegenden Statuten treten mit der Annahme durch die Generalversammlung vom 11. September 2021 in Kraft. Sie ersetzen diejenigen vom 10. Mai 2014.

Dank

Johannes Mathis, unser ärztlicher Beirat, verdankt in seiner Laudatio die verdienstvolle Arbeit von Anita Erni als Präsidentin unseres Vereins während der letzten vier Jahre und verabschiedet sie mit einem Blumenstraus und einem Geschenkkorb mit feinen Lebensmitteln.

L'essentiel de l'Assemblée générale 2021

Comme l'année précédente, 2021 est resté sous l'emprise de la pandémie de Covid-19. L'Assemblée générale a dû être repoussée du 23 avril au 11 septembre 2021 et a pu se dérouler dans le cadre habituel à l'Hôtel Schweizerhof à Zurich.

Exposé de Philipp Valko, PD Dr med. hôpital universitaire de Zurich

Comme le veut la tradition, l'Assemblée est précédée par un exposé très apprécié de tous les membres de notre association. Cette année le docteur Valko a évoqué pour l'essentiel les critères principaux nécessaires au diagnostic du syndrome des jambes sans repos, comme la carence en fer dans le cerveau ainsi que les influences et causes multifactorielles.

Procès-verbal

Le procès-verbal de l'AG 2019, les rapports annuels, les comptes annuels des deux exercices et les rapports de révision 2019/2020 ont été approuvés à l'unanimité.

Élections

Les membres du Comité Heidi Bürkli (caisse), Walter Bürkli (logistique), Myrta Studer (représentante Romandie) et Kurt Zwahlen (maquette) ont été réélus en bloc et à l'unanimité.

Gabriel Rittiner (nouveau) et Gaby Infortuna (révision) sont élus en leur absence à l'unanimité.

Walter Bürkli est élu à l'unanimité en tant que président, succédant à Anita Erni.

Modifications des statuts

L'exonération fiscale de notre association GSERL nécessite deux modifications, resp. compléments exigés par l'administration fiscale du canton de Zurich, notamment:

Art. 2 But

al. 2 L'association ne poursuit pas de buts commerciaux et ne vise aucuns bénéfices.

Art. 22 Dissolution

al. 2 Les fonds restants à la suite de la dissolution de l'association doivent être versés à une institution exonérée d'impôt domiciliée en Suisse et poursuivant un but identique ou similaire. Toute répartition entre les membres est exclue.

Art 23 Entrée en vigueur

Les présents statuts, adoptés par l'assemblée générale du 11 septembre 2021, entrent en vigueur dès ce jour. Ils remplacent ceux du 10 mai 2014.

Remerciements

Johannes Mathis, notre conseiller médical, remercie Anita Erni pour son travail engagé en tant que présidente de notre association durant les quatre dernières années. Il lui remet une corbeille garnie et un bouquet de fleurs bien mérités.

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

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

Wichtige Adressen / *Adresses importantes*

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
Vizepräsidentin Leitung Regionalgruppen	Vice-présidente 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