

Bulletin für die Mitglieder der Schweizerischen  
Restless Legs Selbsthilfegruppe

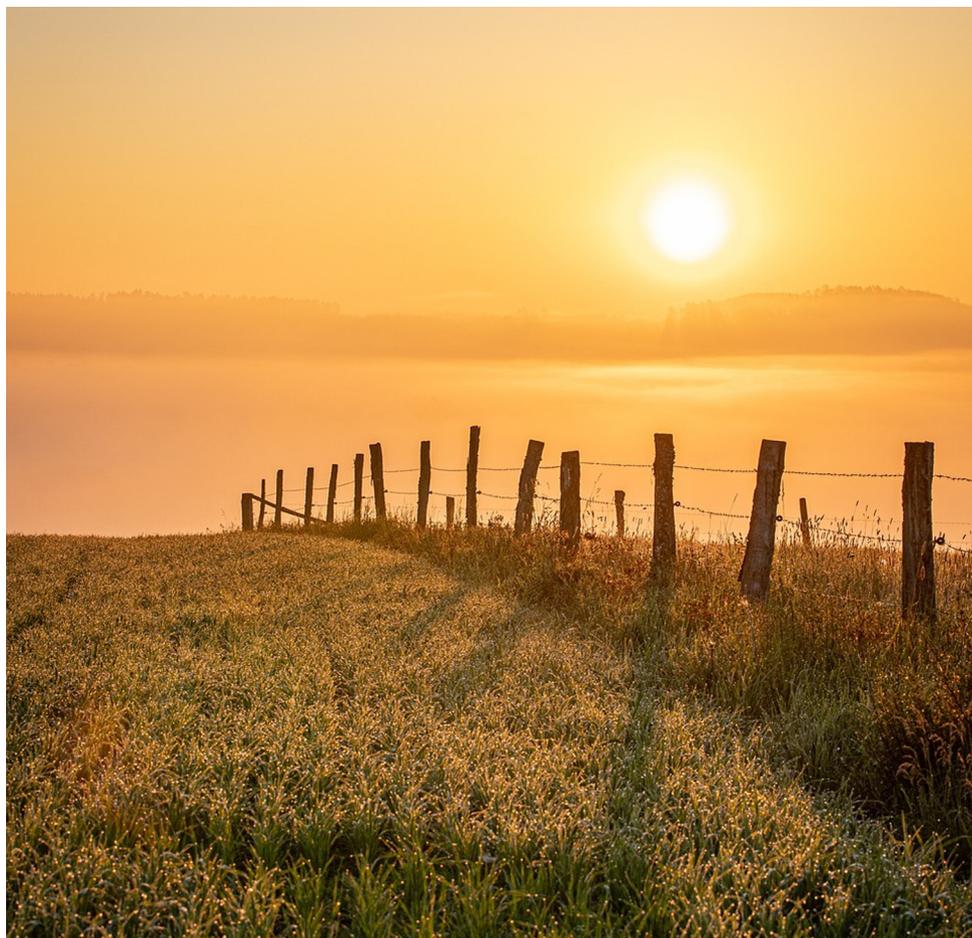
**RESTLESS LEGS**

Bulletin pour les membres du Groupe Suisse  
d'entraide Restless Legs / Jambes sans repos

Bolletino per i membri di Gruppo Svizzero  
auto-aiuto Restless Legs

1/2024

# UNTER UNS ENTRE NOUS TRA DI NOI



## Inhalt

- 3 Vorwort des Präsidenten
- 5 Jahresbericht des Präsidenten zum Jahr 2023
- 7 Generalversammlung vom 27.4.2024
- 9 Nachruf Kurt Zwahlen
- 12 Neue Regionalgruppenleiterin Berner Oberland/Thun
- 13 RLS-Diagnostik: Zusammenfassung und Empfehlung der neuen Leitlinie
- 16 Angelica Montini erhält EARLS Stipendium
- 17 Die Angebote der SRLS
- 19 Höherer Selbstbehalt, erklärt am Beispiel von Sifrol
- 21 Nachruf Heinz Mutti
- 25 Pagina ticinese: Diagnostica della RLS
- 26 Agenda
- 27 Regionalgruppen
- 28 Wichtige Adressen

Das nächste «Unter uns» erscheint im Dezember 2024. Beiträge bitte senden an Walter Bürkli  
Bühlwies 7, 8353 Elgg  
Tel. 052 366 16 00  
E-Mail: [walter.buerkli@bluewin.ch](mailto:walter.buerkli@bluewin.ch)

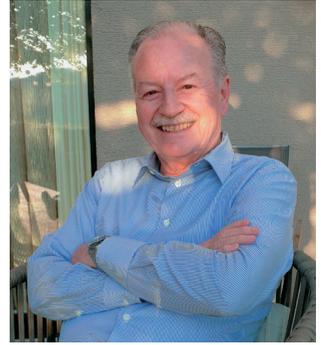
## Contenu

- 4 *Billet du président*
- 6 *Rapport annuel 2023 du président*
- 8 *Assemblée générale du 27.4.2024*
- 11 *Hommage à Kurt Zwahlen*
- 14 *Diagnostique du SJSR: résumé et recommandations des nouvelles lignes directrices*
- 18 *Les offres du GSRLS*
- 25 *Pagina ticinese: diagnostica della RLS*
- 26 *Calendrier*
- 27 *Groupes régionaux*
- 28 *Adresses importantes*

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

*Le prochain «Entre nous» paraîtra en décembre 2024. Veuillez envoyer vos articles à Walter Bürkli  
Bühlwies 7, 8353 Elgg  
Tél. 052 366 16 00  
E-mail: [walter.buerkli@bluewin.ch](mailto:walter.buerkli@bluewin.ch)*

## Vorwort des Präsidenten



Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe,

bis zur letzten Ausgabe hat unser Ehrenmitglied und Layouter Kurt Zwahlen dazu beigetragen, dass das «Unter uns» zwei Mal jährlich erscheinen konnte. Trotz seiner 91 Jahre war er geistig fit, gut aufgelegt und immer wieder bereit in der gemeinsamen Zusammenarbeit ein Quäntchen Humor in die Gespräche einzubringen. Jetzt ist er trotz seines hohen Alters unerwartet verstorben.

Auch Heinz Mutti, langjähriger Regionalleiter, Thun Berner Oberland, hat uns im 87-ten Lebensjahr verlassen. Er litt selber stark am Restless Legs Syndrom und galt als Vorbild, wie er es als selbst betroffener Regionalleiter verstand, sich immer in den Dienst der anderen zu stellen.

Wir trauern um zwei Persönlichkeiten, die enorm viel ehrenamtliche Tätigkeiten für unseren Verein geleistet haben und jetzt eine schmerzvolle Lücke hinterlassen. Wir werden ihnen stets ein ehrendes Andenken bewahren.

Nächstes Jahr gibt es unseren Verein bereits seit 40 Jahren. Die Generalversammlung findet wiederum im Hotel Olten, am Samstag, 26. April 2025, in einem speziellen Rahmen statt. Reserviert euch das Datum schon heute!

Alles Gute und eine beschwerdefreie Zeit!

Herzlichst,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'W. Bürkli'. The signature is written in a cursive, flowing style.

Walter Bürkli, Präsident

## Billet du président

*Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs,*

*notre membre honoraire et maquetiste Kurt Zwahlen a contribué jusqu'au numéro dernier à la publication semestrielle de notre bulletin «Entre nous». Malgré ses 91 ans, Kurt était en pleine forme mentale, bien disposé et toujours prêt à apporter un brin d'humour dans les discussions lors de nos séances de travail communes. Son décès est survenu de manière inattendue, en dépit de son âge avancé.*

*Heinz Mutti, responsable de groupe de longue date dans la région de Thounel Oberland bernois nous a également quittés dans sa 87e année. Heinz a beaucoup souffert du syndrome des jambes sans repos. En tant que responsable de groupe régional personnellement concerné par la maladie, il s'est mis au service des autres de manière exemplaire.*

*Nous avons perdu deux personnalités qui ont fait preuve d'un engagement bénévole hors pair en faveur de notre association. Kurt et Heinz laissent un grand vide au sein du GSERL. Nous garderons d'eux un souvenir reconnaissant.*

*L'année prochaine, notre association fêtera ses 40 ans d'existence. L'Assemblée générale aura lieu le samedi 26 avril 2025, à nouveau à l'hôtel Olten, dans un cadre spécial. Réservez cette date dès aujourd'hui!*

*Je souhaite à toutes et à tous un bel été sans douleurs ni troubles.*

*Cordialement,*



*Walter Bürkli, président*

## Jahresbericht des Präsidenten zum Jahr 2023

Zur **Generalversammlung** konnten wir 33 Personen davon 29 stimmberechtigte Mitglieder im Hotel Olten begrüssen.

Wie jedes Jahr fanden zwei **Vorstandssitzungen** im Neurozentrum Bern und eine vor der GV in Olten statt.

Der Jahresverlauf war geprägt von den gewohnten zwei **Publikumsanlässen** in Lugano und in St. Gallen. Nach vielen Jahren wieder einmal in Lugano war dieser Anlass, dank unserer neuen Regionalleiterin Erica Belotti, ein eindrückliches Erlebnis! Fast unser ganzer Vorstand erwies Erica und Prof. Manconi die Ehre, um der wieder erwachten Selbsthilfegruppe im Tessin vor über 100 Personen zum Anschub zu verhelfen. Beim zweiten Anlass im Kantonsspital St. Gallen, mit Frau Dr. von Manitus, waren ebenfalls über 50 Interessierte anwesend.

Die **Konferenz der Regionalleiter- und Leiterinnen** im November in Olten diente vor allem dem Austausch und den gesammelten Erfahrungen.

Was sind jeweils die Themen, die uns regelmässig bewegen?

- Gibt es neue Erkenntnisse bei der Behandlung von RLS?
- Welche Mittel und Methoden können von der Alternativmedizin angewendet werden?

det werden?

- Wie können wir Betroffene erreichen?
- Wie können Mitglieder in der Selbsthilfegruppe profitieren?
- Wo sollen wir uns noch mehr in der Freiwilligenarbeit für RLS engagieren, um mit weniger finanziellem Aufwand mehr zu erreichen?

Zum Schluss habe ich leider noch **Trauriges** zu berichten:

unser jahrzehntelanger Herausgeber von unserem «Unter uns» Kurt Zwahlen ist im 92sten Lebensjahr unerwartet verstorben. Das gleiche Schicksal erlitt Heinz Mutti im Alter von 87 Jahren. Er war langjähriges Mitglied und Regionalleiter «Berner Oberland».

Herzlichen **Dank** an alle Vorstandmitglieder und Regionalleitenden für ihren grossen Einsatz für die Schweizerische Restless Legs Selbsthilfegruppe. Nicht vergessen möchten wir alle Sponserinnen und Spender, seien es Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe oder Spenden im Todesfall.

Olten, 27.04.2024

Walter Bürkli, Präsidium SRLS

## Rapport annuel 2023 du président

Nous avons eu le plaisir d'accueillir 33 personnes, dont 29 membres ayant le droit de vote, à notre **Assemblée générale** qui s'est tenue à l'hôtel Olten.

Comme chaque année, deux **séances de Comité** ont eu lieu, l'une au Neurozentrum à Berne et l'autre juste avant l'AG à Olten.

L'année a été jalonnée des deux **conférences publiques** habituelles, l'une à St-Gall et l'autre à Lugano, le Tessin étant enfin à nouveau représenté dans notre association. Grâce à notre nouvelle responsable régionale Erica Belotti, la conférence à Lugano fut un véritable succès. Presque tout notre Comité ont fait honneur à Erica et au professeur Manconi en soutenant le nouveau groupe d'entraide du Tessin devant plus de 100 personnes. Lors de la deuxième conférence à l'hôpital cantonal de St-Gall, plus de 50 personnes ont suivi avec intérêt l'exposé de madame von Manitius (Dr med.).

**La rencontre des responsables des groupes régionaux** en novembre à Olten a surtout été l'occasion d'échanger ses idées et de partager ses expériences personnelles.

Quels sont les thèmes qui nous préoccupent régulièrement?

- Quelles sont les connaissances les plus récentes dans le traitement du SJSR?
- Quels moyens et méthodes de la médecine alternative peuvent être appli-

qués?

- Comment pouvons-nous joindre les personnes concernées?

- Comment les membres peuvent-ils profiter du Groupe d'entraide?

- Où devons-nous nous engager davantage en tant que bénévole pour lutter contre le SJSR afin d'atteindre plus tout en diminuant les dépenses?

Je finis mon rapport avec deux **nouvelles tristes**: notre association a perdu deux membres de longue date: Kurt Zwahlen, rédacteur de notre bulletin «Entre nous» depuis des décennies, est décédé de manière inattendue dans sa 92e année. Heinz Mutti nous a quittés à l'âge de 87 ans. Il s'est engagé de nombreuses années en tant que responsable régional dans l'Oberland bernois.

Je tiens à **remercier** tous les membres du Comité et les responsables des groupes régionaux pour leur engagement en faveur de notre association. Notre reconnaissance va également à toutes les personnes donatrices qui soutiennent notre Groupe d'entraide en tant que membre ou par un don lors d'un décès.

Olten, le 27 avril 2024

Walter Bürkli, président GSERL

## Generalversammlung vom 27. April 2024

Vor der GV hielt unser ärztlicher Beirat Prof. Dr. med. Johannes Mathis vor der Generalversammlung traditions-gemäss einen interessanten **Vortrag** zum Thema: « Was bedeutet Augmentatation? ».

Das **Protokoll** der GV 2023, der **Jahresbericht** des Präsidenten sowie die **Jahresrechnung**, der Revisionsbericht 2023 und das **Budget 2024** wurden einstimmig genehmigt.



Zum Jahresbericht des Präsidenten 2023 gibt es nachstehend einige **zusätzliche Ergänzungen** zur diesjährigen **GV** in Olten:

Die **Mitgliederzahl** hat sich per 1.1.2023 von 406 auf 389 Ende Jahr, trotz 26 Neueintritten vermindert. Pflegeheim-eintritte und Todesfälle sind die Haupt-gründe für den jährlichen Mitglieder-schwund.

Dank den ehrenamtlichen Tätigkeiten steht unser Verein auf einer gesunden finanziellen Basis und der Jahresbeitrag kann auf den bisherigen **CHF 40.-** belassen werden.

**Erica Belotti**, Regionalleiterin Tessin und **Isabella Sägesser**, Regionalleiterin Thun Berner Oberland, wurden einstimmig in den Vorstand gewählt.

In einer **Schweigeminute** gedachten wir unserem langjährigen Vorstandsmitglied **Kurt Zwahlen** und unserem ehemaligen Regionalleiter **Heinz Mutti**. Wir werden den Beiden ein ehrendes Andenken bewahren.

Die nächste **Generalversammlung** findet am **Samstag, 26. April 2025**, wiederum im Hotel Olten in Olten statt. Wir werden dann das 40-jährige Bestehen der Schweiz. Restless Legs Selbsthilfegruppe in einem kleinen und bescheidenen Rahmen feiern.

## Assemblée générale du 27 avril 2024

Cette année, le traditionnel **exposé** précédant l'Assemblée générale a été tenu par notre conseiller médical, prof. Dr med. Johannes Mathis, qui nous a parlé de **la signification de l'augmentation**.

Ci-dessous, vous trouverez quelques **compléments** au rapport annuel 2023 du président concernant **l'Assemblée générale 2024** à Olten:

Le **procès-verbal** de l'Assemblée générale 2023, **le rapport annuel** du président ainsi que **les comptes annuels, le rapport de révision 2023** et le **budget 2024** ont été approuvés à l'unanimité.

Le **nombre de membres** a passé de 406 au 1er janvier 2023 à **389** à la fin de l'année sous revue, malgré **26** nouvelles adhésions. Cette diminution est due principalement à des entrées en maison de retraite et à des décès.

Grâce aux nombreuses activités béné-

voles, les assises financières de notre association restent solides. **La cotisation annuelle** est donc maintenue au montant actuel de **CHF 40.-**

**Erica Belotti**, notre responsable de groupe régional au Tessin et **Isabella Sägesser**, responsable de groupe pour la région de Thoune / Oberland bernois, ont été élues à l'unanimité au sein du Comité.

Nous avons observé une minute de silence en mémoire de notre membre du Comité de longue date, **Kurt Zwaehlen**, et de notre ancien responsable de groupe **Heinz Mutti**. Nous garderons de tous deux un souvenir reconnaissant.

La prochaine **Assemblée générale** aura lieu le **samedi 26 avril 2025**, à nouveau à l'hôtel Olten à Olten. Nous fêterons les **40 ans d'existence** du Groupe suisse d'entraide Restless Legs dans un cadre restreint et modeste.



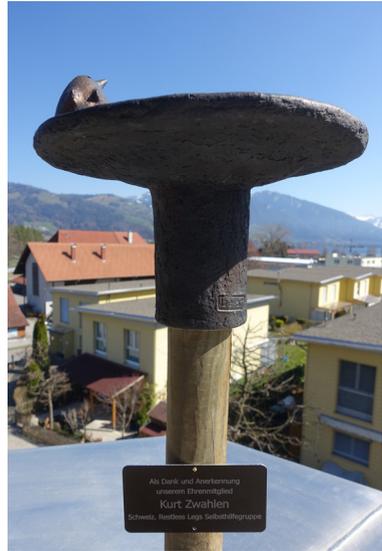
## Nachruf Kurt Zwahlen

Durch Prof. Dr. J. Mathis

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS), der Vorstand muss Ihnen mit tiefem Bedauern die traurige Nachricht übermitteln, dass unser Ehrenmitglied und Redaktor Kurt Zwahlen in seinem 92. Lebensjahr am 21. Januar 2024 unerwartet gestorben ist.

Trotz seines hohen Alters und einigen körperlichen Einschränkungen, war Kurt geistig noch absolut fit und hat als Vorstandsmitglied der SRLS bis zuletzt das Layout des Unter uns mit grosser Sorgfalt und professioneller Präzision zu unserer grössten Zufriedenheit erstellt.

Seine grossen Verdienste zugunsten unserer Gesellschaft habe ich bereits in einem Artikel auf Seite 14ff. im Unter uns Nr. 1/2019 gewürdigt, als wir Kurt zum Ehrenmitglied unserer Patientenvereinigung gewählt haben. Ich kann diesbezüglich an dieser Stelle nur wenig Neues hinzufügen, aber seine ausserordentlichen Verdienste nochmals zusammenfassen.



Kurt ist als ältester von drei Brüdern in Ostermundigen bei Bern aufgewachsen, war gelernter Schriftsetzer und seit 1958 mit Marianne verheiratet, welche viele Jahre (und viele davon nicht diagnostiziert) an Restless Legs litt und im Jahr 2015 verstorben ist.

Seit 2004 amtete Kurt als Redaktor des Unter Uns nachdem er das Amt von Manuela Maurer (Tochter der langjährigen Vizepräsidentin Anni Maurer) übernommen hatte. Seit 2012 hat Kurt selbst im Unter uns wiederholt nach einem Nachfolger als Redaktor unserer Zeitschrift gesucht und dann mangels Interessenten diese Arbeit trotzdem noch viele Jahre fortgesetzt.

In den 20 Jahren zwischen Herbst 2004 und dem heutigen Datum hat Kurt insgesamt 39 Ausgaben des Unter uns in seiner professionell sehr kompeten-

ten Arbeitsweise redigiert und jeweils kunstvolle Titelbilder eingesetzt, welche den Bezug zu den unruhigen Beinen oder Füßen versinnbildlicht haben. Wenn man bedenkt, dass die SRLS erst im Jahr 2001 mit dem Druck des Unter uns begonnen hat, kann man leicht ausrechnen, dass von den total 44 Ausgaben nur gerade die ersten 5 nicht von Kurt Zwahlen erstellt worden sind. Seit 2013 hat ihn Walter Bürkli, unser Präsident, bei der Sichtung, Korrektur und Übersetzungen der eingereichten Beiträge entlastet.

Neben seiner redaktionellen Arbeit hat Kurt auch Übersetzungen von Französisch auf Deutsch oder - völlig selbständig - eine Rezension eines Buches zum Thema RLS übernommen. Im Unter uns

1/2008 hat sich Kurt bei den Mitgliedern in seiner bekannten Bescheidenheit selbst einmal vorgestellt. Sein dort abgefasster Lebenslauf kann perfekt als die Geschichte der Schriftsetzer Methoden erhalten.

Kurt Zwahlen hinterlässt in unserer Patientenvereinigung eine grosse Lücke und alle die ihn kannten, werden ihn als grundseriösen Perfektionisten in Erinnerung behalten, der aber auch selten und unerwartet schalkhafte Kommentare äussern konnte. Wir mussten uns im ganzen Team mit der Unterstützung der Mastra Druck AG sehr anstrengen, damit wir das Unter Uns, welches Sie jetzt in den Händen halten, ohne Kurt trotzdem einigermassen zeitgerecht erstellen konnten.



Genial ausgesuchte kunstvolle Titelbilder mit Bezug zu Restless Legs. Die einzige Ausnahme 2/2018 rechts unten als Hommage an Matthias Lüthi.

## Hommage à Kurt Zwahlen

**par Prof. Dr. J. Mathis**

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs,

C'est avec tristesse que le Comité vous annonce le décès inattendu de son membre honoraire et rédacteur graphiste Kurt Zwahlen, survenu le 21 janvier 2024 dans sa 92e année. Malgré son grand âge et quelques diminutions physiques, Kurt était en pleine forme mentale. En tant que membre du Comité, il a réalisé jusqu'à la fin la mise en page de notre bulletin avec soin et précision professionnelle, pour notre plus grande satisfaction.

J'ai déjà rendu hommage à ses grands services en faveur de notre association dans un article en page 15 de notre bulletin no 1/2019, à l'occasion de son élection comme membre honoraire de notre association. Je n'ai donc que très peu à ajouter, mais je tiens à souligner une fois encore ses mérites exceptionnels.

Kurt a grandi à Ostermundigen près de Berne avec ses trois frères cadets, a fait un apprentissage de typographe et était marié depuis 1958 à Marianne qui a souffert des jambes sans repos pendant de nombreuses années (long-temps sans diagnostic) et qui s'est éteinte en 2015.

En 2004, Kurt a repris le poste de rédacteur du bulletin *Entre nous* que tenait Manuela Maurer (fille d'Anni Maurer qui a assumé la vice-présidence durant de nombreuses années). Depuis 2012, Kurt était à la recherche d'un successeur pour la mise en page de notre bulletin. Comme personne

ne s'est intéressé à cette fonction, il a poursuivi ce travail jusqu'en janvier 2024.

Durant ses 20 années d'activité au sein de notre association, de l'automne 2004 à nos jours, Kurt a mis en page 39 numéros, de manière professionnelle et compétente, en choisissant des photos de couverture très esthétiques (page 10) et en rapport avec les jambes sans repos. Sachant que le GSERL n'a commencé à publier son bulletin qu'en 2001, on constate après un rapide calcul que seuls les 5 premiers numéros des 44 bulletins publiés jusqu'à présent n'ont pas été mis en page par Kurt Zwahlen. Depuis 2013, Walter Bürkli, notre président, l'a déchargé en assumant la relecture et les traductions des articles remis.

Dans le numéro 1/2002 d'*Entre nous*, Kurt s'est présenté aux membres avec la modestie qu'on lui connaît. Son curriculum vitae qui y est résumé, décrit parfaitement l'évolution du métier de typographe.

Kurt Zwahlen laisse un grand vide dans notre association de patients et toutes celles et ceux qui le connaissaient garderont en mémoire son perfectionnisme et son sérieux, tout comme son humour et ses commentaires parfois taquins. Toute l'équipe de la rédaction, avec le soutien de l'imprimerie Mastra Druck AG, a mis les bouchées doubles pour pouvoir réaliser dans les temps, sans Kurt, le bulletin que vous tenez entre les mains.

## Neue Regional-Gruppenleiterin Berner Oberland und neues Vorstandsmitglied Isabella Sägesser

Vor sechs Jahren fing bei mir das Restless Legs Syndrom an. Ich hatte Ende 2017 eine Rückenoperation infolge eines Bandscheibenvorfalles. Lange wehrte ich mich gegen eine OP, aber schlussendlich waren die Schmerzen unerträglich geworden und ich konnte kaum mehr laufen. Mein Rückenarzt riet mir dringend zur OP und nach Einholen einer Zweitmeinung von einem weiteren Rückenspezialisten entschied ich mich zur OP. Daraufhin gingen im Verlauf vom Jahr 2018 die Beschwerden mit dem Zappeln in der Nacht und z.T. auch tagsüber massiv an. Meinem Hausarzt war die Krankheit RLS bekannt und er verschrieb mir Adartrel 0.5 mg, was anfänglich gut wirkte. Ich nahm anfangs nur eine Tablette am Abend ca. eine Stunde vor dem Schlafengehen. Mit der Zeit wirkte dies zu wenig. Zum Glück war meinem Hausarzt das Fachgebiet von Herrn Professor Dr. Johannes Mathis wohl bekannt. Er überschrieb mich für einen Termin bei ihm, wofür ich heute noch sehr dankbar bin. Daraufhin versuchten wir es mit Pregabalin, bei dem man die Dosis langsam und stetig erhöhen kann. Bei mir bewirkte dieses Medikament leider eher das Gegenteil. Nach einem sehr aufschlussreichen Telefonat mit Prof. Dr. Mathis ging ich wieder zum Adartrel 0.5 mg zurück. Wenn ich zwei davon nehme ca. dreiviertel Stunden vor dem Schlafengehen wirkt es zu 95% (abgesehen manchmal bei Vollmond oder anderen äusseren Einflüssen, Wetter, Föhn etc. funktioniert es nicht so gut).



In der Zwischenzeit bin ich leider schon bei langen Autofahrten, sitzenden Veranstaltungen bereits tagsüber oder abends vor dem Fernseher zappelig. Jedenfalls werde ich demnächst wieder einen Termin bei Prof. Dr. Mathis wahrnehmen, um das weitere Vorgehen zu besprechen und um einen allfälligen Medikamentenwechsel vorzunehmen.

Eine unglückliche Situation war, als das Adartrel im Dezember letzten Jahres nicht mehr lieferbar war. Da ich keine Medikamente mehr hatte, bin ich vor lauter zappeln zweimal aus dem Bett gefallen. Zum grossen Glück gibt es in Deutschland dasselbe Medikament – heisst Ropinirol und hat genau dieselben Wirkstoffe wie das Adartrel (dieser Name Ropinirol steht ebenfalls auf der Packung vom Adartrel). Und zum noch grösseren Glück wohnt meine Schwester in Friedrichshafen und sie konnte mir das Medikament besorgen. Obwohl man aus einem EU-Land keine Medikamente importieren darf, fanden wir eine Lösung. Es kommt immer häufiger vor, dass gewisse Medikamente in der Schweiz nicht mehr lieferbar sind. Da-

rum mein gut gemeinter Tipp an alle Betroffenen: immer genügend Vorrat vom benötigten Medikament zu Hause auf Lager haben!

Jedenfalls bin ich glücklich, dass ich diese Selbsthilfegruppe gefunden habe. Es ist immer spannend, hilfreich und tröstlich, von anderen Betroffenen ihre Erfahrungen und Erlebnisse zu hören. Und es hilft ebenfalls, diese unerklärli-

che Krankheit besser zu ertragen. Es ist mir eine Ehre und ich freue mich, dass ich als neue Gruppenleiterin vom RLS Berner Oberland für die Schweizerische Restless Legs Selbsthilfegruppe einen bescheidenen Beitrag unterstützend leisten kann. An der diesjährigen Generalversammlung wurde ich auch noch in den Vorstand gewählt.

## RLS-Diagnostik: Zusammenfassung Leitlinien

Angepasst für Schweizer Verhältnisse von Prof. Dr. J. Mathis

Zu den neuen Aspekte der **Therapie**, siehe unter uns 2/2023

[https://dgn.org/wp-content/uploads/2013/01/030081\\_LL\\_Restless-Legs-Syndrom\\_2022.pdf](https://dgn.org/wp-content/uploads/2013/01/030081_LL_Restless-Legs-Syndrom_2022.pdf)

### Neues zu diagnostischen Kriterien

Die 4 obligatorischen Diagnosekriterien, wurden durch ein 5. Diagnosekriterium erweitert. Das 6. nicht obligatorische Kriterium wird wichtig, wenn es um die Therapie geht.

1. Drang, die Beine zu bewegen, meist begleitet oder ausgelöst durch Missempfindungen oder ein Unruhegefühl der Beine.

2. Der Drang, die Beine zu bewegen, und die begleitenden unangenehmen Missempfindungen beginnen oder verschlechtern sich während Ruhe oder Inaktivität, wie Liegen oder Sitzen.

3. Der Drang, die Beine zu bewegen, und die unangenehmen Missempfindungen bessern sich durch Bewegung, mindestens solange die Bewegung anhält.

4. Der Drang, die Beine zu bewegen, und die unangenehmen Missempfin-

dungen in Ruhe oder Inaktivität treten nur abends oder nachts auf oder verschlimmern sich dann.

5. Die aufgelisteten Merkmale dürfen nicht durch eine andere Diagnose erklärbar sein.

Bei nächtlichen Muskelkrämpfen (Crampi) können z.B. alle 4 Kriterien erfüllt sein, was dann als «RLS Mimick» bezeichnet wird.

6. Die Beschwerden sind so stark, dass die Lebensqualität oder der Schlaf leidet.

### Aufteilung in «primäres» RLS, «komorbides» RLS und atypisches RLS

Früher wurde von einem sekundären RLS gesprochen, wenn z.B. ein Eisenmangel oder eine Polyneuropathie als Ursache des RLS nachgewiesen wurde. Anstelle von sekundär, wird neu der Begriff komorbid verwendet, weil es nicht

immer klar ist, ob diese Zweitkrankheit auch wirklich die Ursache darstellt, sondern lediglich gleichzeitig aufgetreten ist. Man vermutet, dass diese RLS Form ganz wesentlich von genetischen, aber auch von sozio-ökonomischen und Umweltfaktoren sowie durch Zweitkrankheiten beeinflusst wird.

Die Bestimmung des Eisenstatus wurde einmal mehr betont. Der Ferritinwert sollte bei Patienten mit RLS nicht lediglich normal (d.h. > 30mcg/L) sondern «hoch-normal» > 75-100mcg/L sein. Bei leichtem RLS und einem Ferritinwert > 75mcg/L soll eine Eisenersatzbehandlung mit Tabletten erfolgen, bei mittel- bis schwergradigem RLS oder bei Unverträglichkeit der Eisentabletten soll eine intravenöse Behandlung erfolgen.

Von einem atypischen RLS wird gesprochen, wenn alle diagnostischen Kriterien erfüllt sind, aber z.B. hauptsächlich die Arme, die Blase, Genitalbereich

oder andere Körperteile betroffen sind.

### Differentialdiagnose

Die Abgrenzung von anderen Krankheiten ist insbesondere bei den RLS-Mimicks eine schwierige Aufgabe, auf welche an dieser Stelle nicht näher eingegangen werden kann. In den Leitlinien werden zuhanden der betreuenden Ärzte eine ganze Reihe von Krankheiten aufgelistet, welche sich durch RLS-ähnliche Beschwerden manifestieren können, aber ganz anders behandelt werden müssen.

### Schweregradskalen

Die internationale RLS Schweregrad-Skala kann nicht für die Diagnose eingesetzt werden. Sie ist aber sinnvoll bei bereits gestellter RLS Diagnose, um den Schweregrad der Beschwerden im Verlauf und unter der Behandlung zu monitorisieren.

---

## Diagnostic du SJSR: résumé des nouvelles lignes directrices

*Adaptées selon les conditions du marché suisse par le professeur J. Mathis*

En 2022, les nouvelles lignes directrices allemandes sur le syndrome des jambes sans repos ont été publiées. J'ai eu le plaisir de collaborer à leur élaboration en tant que représentant de la Société suisse du sommeil (SSSSC). Après avoir relevé les recommandations les plus importantes relatives à **la thérapie** dans notre dernier bulletin, j'aimerais énumérer ici quelques nouveaux aspects concernant le **diagnostic du SJSR**.

### Nouveautés concernant les critères diagnostiques

Les 4 critères diagnostiques obligatoires ont été complétés par un 5e critère. Le 6e critère non obligatoire

devient important lorsqu'il s'agit de la thérapie.

1. Le besoin de bouger les jambes, généralement accompagné ou déclenché par des troubles de la sensi-

bilité (paresthésies) ou une sensation d'agitation des jambes.

2. Le besoin de bouger les jambes et les sensations désagréables qui l'accompagnent commencent ou s'aggravent pendant le repos ou l'inactivité, comme la position couchée ou assise.

3. Le besoin de bouger les jambes et les sensations désagréables s'améliorent avec le mouvement, au moins tant que le mouvement est maintenu.

4. Le besoin de bouger les jambes et les sensations désagréables au repos ou dans l'inactivité ne se manifestent ou ne s'aggravent que le soir ou la nuit.

5. Les caractéristiques énumérées ne doivent pas pouvoir être expliquées par un autre diagnostic. En cas de crampes musculaires nocturnes, les quatre critères peuvent être remplis, ce qui est alors désigné en anglais comme «RLS mimics» (mimétisme).

6. Les troubles sont si importants que la qualité de vie ou le sommeil en souffrent.

*Voici un résumé des recommandations les plus importantes*

### **Catégorisation en SJSR «primaire», SJSR «comorbide» et SJSR «atypique»**

*Auparavant, on parlait de SJSR secondaire lorsque, par exemple, une carence en fer ou une polyneuropathie était prouvée comme en étant la cause. Au lieu de «secondaire», on utilise désormais le terme de «comorbide», car il n'est pas toujours évident de savoir si cette deuxième maladie en est vrai-*

*ment la cause, ou si elle est simplement apparue en même temps. On suppose que cette forme de SJSR est essentiellement influencée par des facteurs génétiques, mais aussi socio-économiques et environnementaux, ainsi que par des maladies secondaires.*

*Une fois de plus, l'accent a été mis sur l'approvisionnement en fer. Chez les patients atteints du SJSR, le taux de ferritine ne doit pas seulement être normal (c'est-à-dire > 30mcg/L), mais «normal supérieur», c'est-à-dire > 75-100mcg/L. En cas de SJSR léger et d'un taux de ferritine supérieur à 75mcg/L, un traitement de substitution par comprimés de fer doit être mis en place; en cas de SJSR modéré à sévère ou d'intolérance aux comprimés de fer, un traitement intraveineux doit être administré.*

*On parle de SJSR atypique lorsque tous les critères diagnostiques sont remplis, mais que, par exemple, les bras, la vessie, les parties génitales ou d'autres parties du corps sont principalement touchées.*

### **Diagnostic différentiel**

*La distinction du SJSR parmi d'autres maladies est une tâche difficile, en particulier lorsqu'on est en présence de SJSR par mimétismes qu'il n'est pas possible d'aborder en détail ici. Les directives énumèrent à l'intention des médecins traitants toute une série de maladies qui peuvent se manifester par des troubles semblables au SJSR, mais qui doivent être traitées de manière tout à fait différente.*

### Utilisation de l'échelle de gravité

L'échelle internationale de gravité du SJSR ne peut pas être utilisée pour le diagnostic. Elle est cependant utile en cas de syndrome diagnostiqué. Elle permet de surveiller la gravité des troubles au cours de l'évolution et du traitement de la maladie.

## Angela Montini erhält EARLS-Stipendium

Angela Montini, Neurologin und Doktorandin am Fachbereich Biomedizinische und neuromotorische Wissenschaften der Universität Bologna, erhält für ihr Forschungsprojekt "Biomarkers of Inflammation in Restless Legs Syndrome (iRLS)" das von den nationalen europäischen Patientenverbänden finanzierte EARLS-Stipendium.

Der in diesem Jahr erstmals von der European Alliance for Restless Legs Syndrome (EARLS) verliehene Preis richtet sich an Wissenschaftler\*innen, die herausragende Beiträge zur Erforschung des Restless Legs Syndroms geleistet haben. Der Preis wird auf dem EAN-Kongress im Juni in Helsinki überreicht.

### Hintergrund des prämierten Projekts:

Die Entstehungsmechanismen, des RLS sind noch weitgehend unbekannt, obwohl die Rolle von Entzündungen nach Hinweisen aus der Genforschung, der Forschung über Eiweißstoffe und durch die Beobachtung erhöhter Konzentrationen von Entzündungs-aktivierenden Faktoren im Blut von RLS-Patien-

ten gestützt wird. Der Zusammenhang zwischen Entzündungen und Magen-Darm-Erkrankungen spricht für eine



wichtige Bedeutung der Darmbakterien, wie es bereits bei anderen neurologischen Erkrankungen nachgewiesen wurde. Die Darm-Hirn-Achse soll auch zur Entstehung von Schlafstörungen beitragen.

Ziel der Studie ist es, die Vorgänge zwischen den Darmbakterien und der Ent-

stehung von RLS zu untersuchen, um so Biomarker für die Diagnosestellung und letztendlich bessere Behandlungsmöglichkeiten beim RLS zu finden.

Das EARLS Stipendium soll nun dazu beitragen, diese vielversprechende Studie weiterzuführen. Wir gratulieren herzlich und wünschen viele Erfolg bei der weiteren wissenschaftlichen Arbeit.

## Die Angebote der SRLS

Nächstes Jahr besteht unser Verein bereits seit 25 Jahren!

Grund genug im 2025 im bescheidenen Rahmen zu feiern und nachstehend Näheres über die Schweiz. Restless Legs Selbsthilfegruppe zu berichten.

Unsere Gesellschaft verfolgt keine kommerziellen Zwecke und erstrebt keinen Gewinn. Alle Vorstandsmitglieder und Regionalleitende arbeiten ehrenamtlich und freiwillig. Nur die anfallenden Spesen werden rückvergütet.

Was bieten wir unseren Mitgliedern:

1. Bei den Regionalgruppentreffen, welche an 12 Orten in der ganzen Schweiz zweimal im Jahr stattfinden, haben unsere Mitglieder die Möglichkeit, sich auszutauschen und von den erfahrenen Gruppenleiterinnen und -leitern zu hören, welche Möglichkeiten bestehen, um ihr Leiden besser behandeln oder ertragen zu können.
2. Im Vereinsbulletin «Unter uns», welches zwei Mal im Jahr verschickt

wird, werden neben den Vereinstätigkeiten immer neueste Erkenntnisse aus der medizinischen Forschung möglichst verständlich abgedruckt.

3. An der Generalversammlung wird jeweils ein Facharzt für einen Vortrag zum Thema «Restless Legs» eingeladen, von welchem unsere Mitglieder profitieren können.

4. Jedes Jahr organisieren wir an Spitälern in der ganzen Schweiz Publikums-vorträge von Fachärzten, damit einige Personen zum ersten Mal erkennen, dass ihr Leiden einen Namen hat, nämlich Restless Legs!

5. Auf unserer Homepage stellen wir alles Informationsmaterial kostenlos zur Verfügung, wie z.B. das «Unter uns», das Merkblatt für den Spitaleintritt, eine Liste wissenschaftlicher Bücher oder ganze Publikationen im PDF-Format, usw.

Der jährliche Mitgliederbeitrag und private Spenden sollen uns ermöglichen, alle obgenannten Angebote über die kommenden Jahre weiterhin anbieten zu können.

## Les offres du Groupe Suisse d'entraide RLS

*L'année prochaine, notre association fêtera ses 25 ans d'existence!*

*Une bonne raison pour célébrer modestement cet anniversaire en 2025 et pour rappeler ci-après les offres et prestations du Groupe suisse d'entraide RLS.*

*Notre association ne poursuit aucun but commercial ni lucratif. Tous les membres du Comité travaillent de manière bénévole. Seuls les frais occasionnels sont remboursés.*

*Qu'offrons-nous à nos membres:*

*1. Lors des rencontres régionales, qui ont lieu deux fois par année à 12 endroits différents dans toute la Suisse, nos membres ont la possibilité d'échanger et d'entendre les explications des responsables de groupe expérimentés sur les différents traitements et moyens de soulagement des souffrances.*

*2. Dans notre bulletin «Entre nous»,*

*qui paraît deux fois par an, nous présentons les activités de l'association et les découvertes les plus récentes de la recherche médicale de manière compréhensible.*

*3. Lors de l'Assemblée générale, nos membres profitent d'un exposé tenu par un médecin spécialiste dans le domaine des jambes sans repos.*

*4. Chaque année, nous organisons des conférences publiques de médecins spécialistes dans des hôpitaux de toute la Suisse. Certaines personnes réalisent alors pour la première fois que leur affection a un nom, à savoir le syndrome des jambes sans repos!*

*5. Sur notre site Interne, nous mettons gratuitement à disposition tout le matériel d'information, comme notre bulletin «Entre nous», les «Instructions en cas d'hospitalisation», une liste d'ouvrages spécialisés et publications au format PDF, etc.*

40 Jahre Schweiz. Restless Legs Selbsthilfegruppe SRLS / 1985 - 2025

Jubiläums Generalversammlung

Samstag, 26. April 2025

Hotel Olten, 4600 Olten



## Höherer Selbstbehalt, erklärt am Beispiel von Sifrol®

Von Prof. Dr. J. Mathis

Am 1. Januar 2024 ist eine Änderung des Substitutionsrechts nach Art. 52a des Bundesgesetzes über die Krankenversicherung (KVG) in Kraft getreten, nach welchem bei gewissen Medikamenten je nach Rezept ein Selbstbehalt von 40% anstatt 10% anfallen kann. Alle Medikamente welche mit einem Selbstbehalt von 40% belegt sind, werden in der Spezialitätenliste (<https://www.spezialitätenliste.ch/ShowPreparations.aspx>) in der Kolonnen SB mit ei-

nem X bezeichnet (Bild 1).

Bei Patienten mit Restless Legs betrifft dies in erster Linie die Behandlung mit Sifrol®. RLS Patienten, welche immer noch mit dem Originalpräparat Sifrol® anstelle vom günstigeren Generikum Pramipexol® behandelt werden, sollten sich deswegen vom behandelnden Arzt beraten lassen, wenn sie den Preiszuschlag vermeiden wollen.

Bitte beachten Sie, dass für Sifrol ER® andere Regel gelten, weil diese Sub-

	Präparat	Galen. Form / Dosierung	Packung	FAP exkl. MwSt	PP inkl. MwSt	letzte Preisänderung	SB
1.	Sifrol	Tabl 0.125 mg	30 Stk	7.92	17.65	01.12.2021	X
2.	Sifrol	Tabl 0.25 mg	30 Stk	14.60	32.10	01.12.2021	X
3.	Sifrol	Tabl 0.25 mg	100 Stk	45.32	64.95	01.12.2021	X
4.	Sifrol	Tabl 0.5 mg	100 Stk	90.80	112.35	01.12.2021	X
5.	Sifrol	Tabl 1 mg	100 Stk	181.07	209.25	01.12.2021	X

stanz beim Restless Legs gar nicht offiziell zugelassen ist und einen Antrag für eine Kostengutsprache bei der Kasse erfordert.

Die einfachste Lösung ist der direkte Ersatz von Sifrol® durch die gleiche Dosis von Pramipexol®. Welche Präparate in der Schweiz gegen RLS erhältlich sind,

entnehmen sie der unten stehenden Preistabelle im Vergleich zu Sifrol.

Weil die nicht retardierten (ohne ER im Namen) Präparate halbiert werden können, lohnt sich jeweils auch ein Preisvergleich bei den Tabletten à 0.5mg, welche in Packungen à 100 Tabl. erhältlich sind.

Name	Dosis/Tabl.	Tabl./Packung	Packung	Preis/0.25 mg
Pramipexol-Mepha®	0.25	30	25.25	<b>0.84</b>
Pramipexol-Zentiva®	0.25	30	26.10	<b>0.87</b>
Pramipexol Spirig®	0.25	30	25.90	<b>0.86</b>
Sifrol®	0.25	30	29.10	<b>0.97</b>

Name	Dosis/Tabl	Tabl./Packung	Packung	Preis/0.25 mg
Pramipexol-Mepha®	0.5	100	67.90	<b>0.34</b>
Pramipexol-Zentiva®	0.5	100	67.95	<b>0.34</b>
Pramipexol Spirig®	0.5	100	68.00	<b>0.34</b>
Sifrol®	0.5	100	120.75	<b>0.60</b>

### Maximaler Selbstbehalt pro Jahr

Weil beim Selbstbehalt über alle medizinischen Massnahmen die Obergrenze von CHF 700.- pro Jahr nicht geändert wurde, hat sich das Bundesamt für Gesundheit einen speziellen «Trick» einfallen lassen, wie der Selbstbehalt für die teuren Originalpräparate trotzdem erhöht werden kann. An das «Kontingent» der 700.- pro Jahr werden nämlich nicht die ganzen Kosten des effektiv bezahlten 40%-igen Selbstbehalts angerechnet, sondern nur 25%.

Mit dieser Rechnung bezahlt ein Patient, der keine anderen Leistungen bezieht als das Medikament mit dem 40% Selbstbehalt oder dessen Selbstbehalts-Kontingent unter 700.- bleibt, maximal 1120.- statt 700.- pro Jahr. Sobald der Patient aber andere Leistungen mit einem 10% Selbstbehalt bezieht, wird das Kontingent von 700.- Selbstbehalt früher erreicht und alle Selbstbehalte zusammen werden zwischen 700.- und 1120.- liegen. Bei Patienten welche eindeutig besser vom Original Präparat Sifrol® profi-

tieren im Vergleich zu den Pramipexol Präparaten hat der verschreibende Arzt die Möglichkeit, dies ausdrücklich zu verlangen. Die dazu nötigen Schritte sind aber je nach Vertrag des individuellen Patienten mit seiner Kasse unterschiedlich. Wenn der Patient keinen Vertrag wie z.B. «Combi Care» unterschrieben hat, in welchem eine Verpflichtung für den Einsatz von Generika festgehalten wird, genügt es, wenn der Arzt auf dem Rezept die Bemerkung «nicht substituieren» anbringt. Wenn aber ein derartiges

Versicherungsmodell besteht, muss der Arzt eine längere Begründung zuhanden des Vertrauensarztes der Krankenkasse formulieren, weshalb das teurere Originalpräparate dem günstigeren Generikum vorgezogen werden soll.

Die gleichen Probleme stellen sich auch bei Lyrica® und Neurontin® aber nicht bei Pregabalin®, Gabapentin®, Adartrel® und Neupro®.

## Nachruf Heinz Mutti

von Helene Siegrist

Im Jahr 2001 wurde im Fernsehen die Sendung Gesundheit mit Dr. Samuel Stutz und Frau Martha Hofer ausgestrahlt und zum 1. Mal über RLS gesprochen. Danach wurde in Bern ein Informationsnachmittag mit Frau Anni Maurer durchgeführt, die ausführlich über das Thema sprach. Dort lernte ich Heinz Mutti kennen. Wir stellten fest, dass wir aus demselben Ort Einigen kommen.

Zusammen haben wir beschlossen, Anni Maurer zu entlasten und eine neue Selbsthilfegruppe Berner Oberland/Wallis zu gründen. Das erste Treffen war am 1. Oktober 2002 im Bahnhofbuffet Spiez. Heinz hat immer die Gespräche geleitet und dafür gesorgt, dass alle Teilnehmer\*innen genügend Zeit hatten, sich mitzuteilen. Es kommt leider oft vor, dass gewisse Teilnehmer\*innen die Gespräche unterbrechen und das



Ausflug der RegionalgruppenleiterInnen nach Thun in den Delta Park am 1. Mai 2007

Wort an sich reißen. Heinz hat immer gut dafür gesorgt, dass jeder und jede zu Wort kommt.

Bis am 20. Oktober 2010 hat Heinz gemeinsam mit mir die Selbsthilfegruppe Berner Oberland/Wallis geleitet und alles immer sorgfältig mit Kurzberichten schriftlich abgelegt. Da Heinz gesundheitlich immer mehr Probleme bekam, war ihm das sehr willkommen, unsere Tätigkeit als Regionalleitung dem Nachfolger Urs Kohler zu übergeben. Weiterhin half mir Heinz beim Versand, wo wir einige gemütliche Stunden verbrachten!

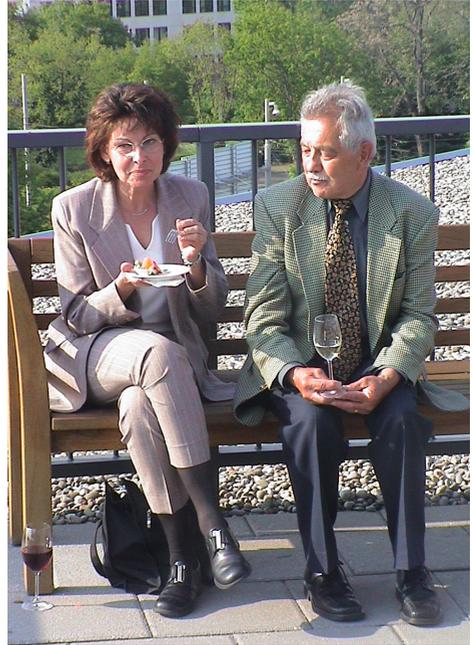
Urs Kohler hat die Selbsthilfegruppe Berner Oberland/Wallis (Heute Thun Berner Oberland) im 2010 als RLS Patient besucht und sich bereit erklärt, ab 2011 die Selbsthilfegruppe als Regionalleiter zu übernehmen. Dies hat Urs Kohler zur vollen Zufriedenheit aller Anwesenden bis Ende 2023 geleitet!

Isabella Sägesser besuchte unsere Selbsthilfegruppe als RLS Patientin und erwähnte dabei, dass sie sich gerne für eine Funktion engagieren möchte. Da hat Urs ihr den Vorschlag gemacht, die Funktion als Gruppenleiterin zu übernehmen. Am 23. März 2024 wird Isabella ihre erste Selbsthilfegruppe in Begleitung mit Urs Kohler und mir leiten.

### **Ergänzungen von Prof. Dr. J. Mathis**

In meiner Funktion als ärztlicher Beirat seit 1999 und als Präsident der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe ab 2002 habe ich Heinz kennengelernt, als er zusammen mit Helena Siegrist die Leitung der Regionalgruppe Berner Oberland übernommen hat.

Bei den Mitgliederversammlungen



Mit Helena Siegrist beim RLS-Ausflug nach Basel 2004

hat Heinz stets teilgenommen und bei den gemeinsamen Ausflügen der Regionalleiter\*innen mit den Vorstandsmitgliedern wurde er öfters von seiner Frau Silvia begleitet.

Vor dem Treffen vom Oktober 2003 haben Heinz und Helena eine Ankündigung in der Zeitung geschaltet, was dann zu einem überwältigenden Aufmarsch von über 50 Teilnehmenden führte. Leider mussten die Gruppenleitenden und auch der Vorstand damals lernen, dass unsere Treffen von gewitzten Verkäufern «gekapert» werden können, indem Produkte zur Behandlung des RLS zum Verkauf angeprie-

sen wurden.

Heinz hat der Sache des RLS aber nicht nur als Regionalleiter einen riesigen Dienst erwiesen, er hat sich zudem als Informationsträger (heute würde man das «Influencer» nennen) bei diversen Publikumsvorträgen von Ärzten, für Zeitungsartikel in der Schweizer Illustrierten oder für Fernsehauftritte in der Gesundheitssprechstunde zur Verfügung gestellt und auf diese Weise wesentlich zur Verbreitung des Wissens zum RLS in der ganzen Schweizer Bevölkerung und bei den Ärzten beigetragen.



Heinz in der Gesundheitssprechstunde 2012 mit B.Andersen und mit mir



Bei meinen viel zu seltenen Besuchen bei Heinz und Silvia in ihrem schönen Haus in Einigen am Thunersee, war sein Hobby, das Pflegen schöner Rosen, nicht zu übersehen. Diese Tätigkeit hat er zu Hause auch dem Schweizer Fernsehen in der Gesundheitssprechstunde im Jahr 2012 als ideales Gegenmittel gegen die unruhigen Beine beschrieben (Bild rechts).

Trotz seiner schweren RLS Beschwerden hat Heinz nie spontan darüber geklagt. Ich selbst oder seine Frau Silvia mussten ihn auffordern, über sein Leiden zu berichten, sonst hätte er diese gegenüber den Mitmenschen genauso verschwiegen, wie in den letzten Jahren seine zunehmenden Gelenksprobleme.

Wir, die Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe werden Heinz Mutti als schwer vom RLS geplagten Patienten in Erinnerung behalten, der sich nie beklagt hat und besonders viel für alle anderen Betroffenen geleistet hat. Er war in Vielem ein grosses Vorbild, den wir sehr vermissen.



Heinz beim Pflegen seiner schönen Rosen im Garten vor seinem Haus in Einigen am Thunersee

**GESUCHT**

### **Gesucht Redaktions-Mitglied zur Hilfe bei der Erstellung des Unter Uns**

Anforderungen:

- Freude am Gestalten
- Keine Angst vor Computer

Wir bieten

- die Anwendung von Grafik- und Textprogrammen erlernen



*Nous cherchons membre de rédaction pour aider à la rédaction du magazine Entre nous*

*Exigences en la matière:*

- *Plaisir à créer*
- *Ne pas avoir peur de l'ordinateur*

*Nous proposons*

- *apprendre à utiliser des programmes graphiques*

## Pagina ticinese

### Diagnostica della RLS



RIASSUNTO DELLE NUOVE LINEE GUIDA DGN,  
del Prof. Dr. J. Mathis dal comitato medico

Nel 2022 sono state pubblicate le nuove linee guida tedesche sulla Restless Legs Syndrom (linee guida DGN), alle quali ho potuto collaborare in qualità di rappresentante della Società Svizzera per la ricerca sul sonno, Medicina del Sonno e Cronobiologia (SGSSC). Dopo aver menzionato nell'ultimo nostro bollettino «tra di noi» i nuovi aspetti della terapia, desidero elencarvi qui di seguito alcuni nuovi elementi della diagnostica della RLS.

#### Novità sui criteri diagnostici

Ai 4 criteri diagnostici obbligatori è stato aggiunto un 5° criterio diagnostico.

Il 6° criterio non obbligatorio diventa importante per la terapia.

1. Impellente necessità di muovere le gambe, in genere accompagnata o causata da disestesie o sensazione di irrequietezza delle gambe

2. L'impellente necessità di muovere le gambe e la sgradevole disestesia associata iniziano o peggiorano durante il riposo o nei momenti di inattività, ad esempio in posizione sdraiata o seduta.

3. L'impellente necessità di muovere le gambe e la disestesia migliorano con il movimento, almeno fino a quando il movimento continua.

4. L'impellente necessità di muovere le gambe e la disestesia a riposo o nei momenti di inattività insorgono solo di sera o di notte oppure peggiorano in tali circostanze.

5. Le caratteristiche elencate non devono essere spiegabili con altre diagnosi. Nel caso di crampi muscolari notturni possono essere soddisfatti, ad esempio, tutti i 4 criteri, e ciò viene definito «RLS mimico».

6. I disturbi sono così forti da compromettere la qualità di vita o il sonno.

#### Suddivisione in RLS «primaria», RLS «in comorbilità» e RLS atipica

In passato si parlava di RLS secondaria, quando ad esempio una carenza di ferro o una polineuropatia veniva identificata come causa della RLS. Al posto del termine secondaria, viene ora utilizzato il termine «in comorbilità», in quanto non sempre è chiaro se questa seconda patologia sia davvero anche la causa o si presenti solamente in concomitanza. Si suppone che questa forma di RLS sia influenzata essenzialmente da fattori genetici, ma anche da fattori socio-economici e ambientali, oltre che da patologie concomitanti.

Si accentua ancora una volta l'importanza della determinazione dello stato del ferro. I valori della ferritina nei pazienti con RLS non dovrebbero essere solo normali (ossia > 30 mcg/L) ma «normali-elevati» > 75-100 mcg/L. Nel caso di RLS lieve e con un valore della ferritina > 75 mcg/L si deve prescrivere un trattamento integrativo di ferro con

compresse, nel caso di RLS di gravità media

### **Diagnosi differenziale**

La distinzione da altre patologie è un compito arduo in particolare nelle "RLS mimic" e non verrà affrontato in questa sede in maggior dettaglio. Nelle linee guida viene elencata, a beneficio dei medici curanti, una serie di patologie che possono manifestarsi con disturbi simili alla RLS, ma che vanno trattate in maniera totalmente differente.

Scale di valutazione della gravità

La scala IRLSSG (International Restless Legs Syndrome Study Group) non può essere utilizzata per la diagnosi. Tuttavia è utile nel caso di diagnosi di RLS già formulata, per monitorare la gravità dei disturbi nel decorso e durante il trattamento.

---

## **Agenda / Calendrier**

### **Öffentliche Vorträge zum Thema »Restless Legs und andere Gründe, nicht schlafen zu können«**

Im Rahmen der internationalen RLS-Woche finden an den zwei Standorten vom Spital Emmental je ein Vortrag zum oben erwähnten Thema statt.

#### **Referentinnen/Referenten:**

Dr. med. Gaby Schoch, Leitende Ärztin  
Neurologie

Dr. med. Jan Mathys, Leitender Arzt  
Neurologie

Standort Burgdorf, 12. September  
2024, um 19 Uhr im Kurslokal

Standort Langnau, 26. September  
2024, um 19 Uhr im Kurslokal

### **Conférence publique au sujet du «syndrome des jambes sans repos et d'autres maladies du sommeil»**

*Au cadre de la semaine internationale,  
notre groupe d'entraide RLS organise  
plusieurs présentations publiques:*

#### **Conférencier**

*Dr. José Haba-Rubio*

*23 septembre 2024*

*à 19 heures*

*Auditoire Jéquier Doge*

*Rue du Bugnon 46*

*Centre Hospitalier Universitaire du  
Canton de Vaud (CHUV)*

*1011 Lausanne*

### **Mitgliederversammlung 2025**

26.4.2025 in Olten

40 Jahre Jubiläum!

### **Assemblée générale 2025**

26 Avril 2025 à Olten

40e anniversaire!

## 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 +41 79 515 58 11, wielot@bluewin.ch
Basel (Nordwestschweiz)	Jan Kirchhofer	Neuweilerstrasse 55, 4054 Basel jankirchhofer@hotmail.com
Bellinzona (Ticino)	Erica Belotti	al Colombaio 1, 6656 Golino 079 651 05 57, ebelotti@bluewin.ch
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	Toni Rütsche	Pfruendhofstrasse 68, 8910 Affoltern a.A. 043 322 85 12 truetsche505@gmail.com
St. Gallen	Hanna à Porta	Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
Thun (Bern Oberland)	Isabella Sägesser	Bürgstrasse 45, 3700 Spiez 079 297 79 03, saegesser@bluewin.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	<a href="http://www.restless-legs.ch">www.restless-legs.ch</a>
-----------	---------------	--

---

Wir verzichten im Moment auf eine finanzielle Unterstützung durch die Industrie

Actuellement sans aucun support par l'industrie