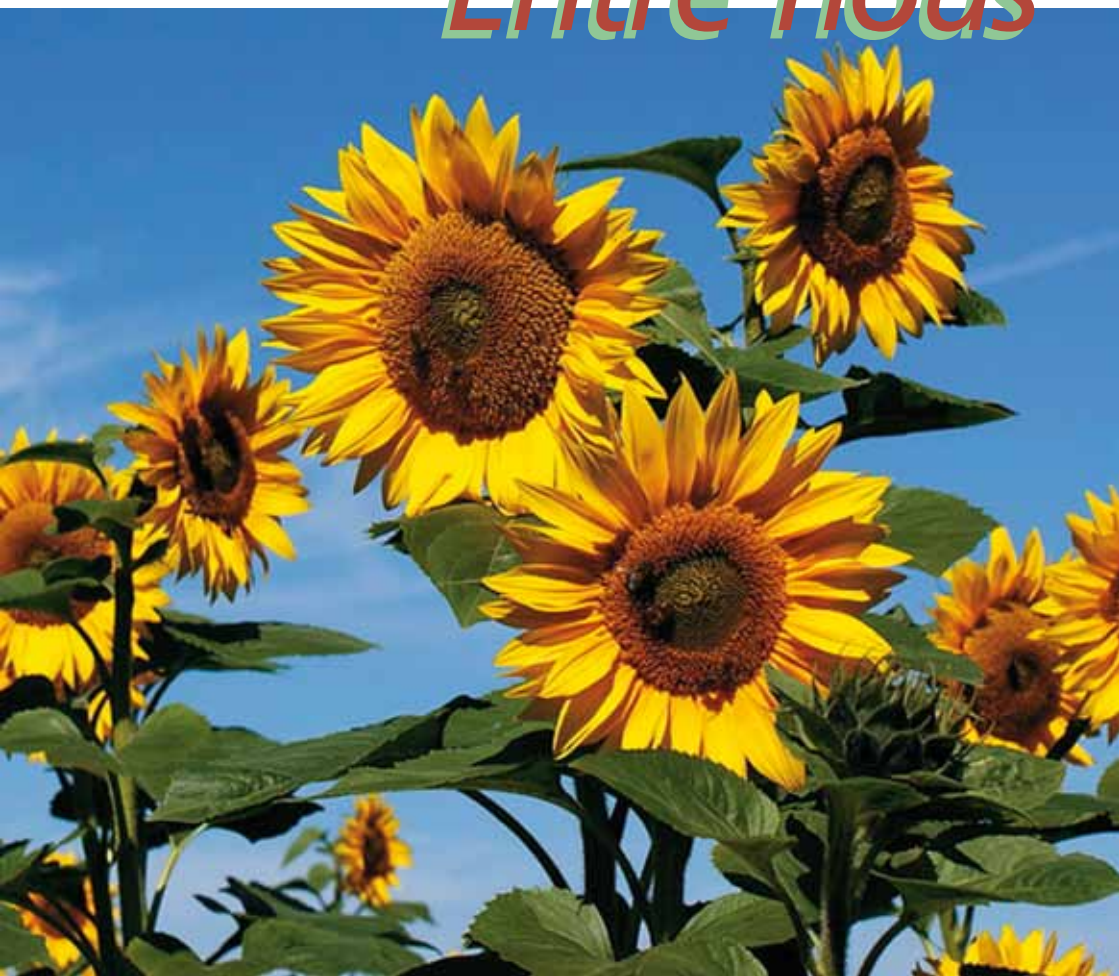


1/2016

# Unter uns *Entre nous*



## Inhalt

- 3 Vorwort
- 6 Neue Regionalleitung Winterthur  
Hanna à Porta Lehmann
- 7 Jahresbericht der Präsidentin zum Jahr 2015
- 18 Meine Erfahrungen mit dem Restless Legs Syndrom
- 22 Regionalgruppen
- 23 Wichtige Adressen

## Contenu

- 4 Avant-propos
- 6 *Nouvelle responsable de groupe Winterthour  
Hanna à Porta Lehmann*
- 10 *Rapport annuel 2015 de la présidente*
- 13 *Un calvaire de plusieurs décennies avec le RLS – la maladie aux 100 facettes*
- 22 *Groupes régionaux*
- 23 *Adresses importantes*

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

Letzter Einsendetermin für Beiträge im « Unter uns » vom Herbst 2016  
**31. Oktober 2016**  
an Walter Bürkli, Adresse Seite 23

*Dernier délai pour envoyer des articles destinés à « Entre nous » de l'automne 2016  
**31 octobre 2016**  
à Walter Bürkli, adresse voir page 23*

## Vorwort

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Vor Ihnen liegt eine weitere Ausgabe des „Unter uns“ mit interessanten Beiträgen aus der Medizin und eindrucksvollen Berichten von RLS-Betroffenen. Haben Sie ebenfalls etwas erlebt, das auch unsere Mitglieder interessieren könnte? Greifen Sie zu Papier und Bleistift, schreiben Sie ihre Gedanken und Eindrücke auf und senden Sie diese an meine Adresse (siehe Seite 23 dieser Ausgabe).

Als Referent für unsere Generalversammlung in Zug konnten wir den Neurologen und Schlafspezialisten **Prof. Dr. med. Arto Nirkko** (Chefarzt der Klinik für Schlafmedizin in Luzern) gewinnen. Neben Altbekanntem wies er auch auf einige Neuerkenntnisse hin, wie zum Beispiel auf den Einfluss verschiedener Hirnregionen und auf die wichtige

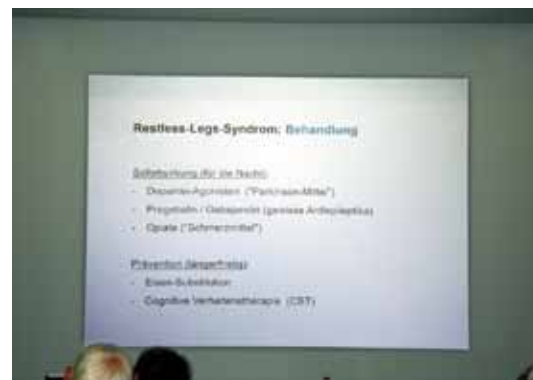


Einwirkung von anderen Schlafstörungen wie z.B. das Schlaf-Apnoe Syndrom oder die „erlernte Schlafstörung“. In der Restless Legs Forschung dürfte nach Prof. Nirkko die Suche nach neuen Medikamenten die unmittelbarste Bedeutung für die Betroffenen haben, während die Ursachenforschung in der komplizierten Vererbung, beim Eisenstoffwechsel und beim Dopamin-System in Gehirn und Rückenmark die grössten Chancen auf Fortschritte verspricht.

Die Generalversammlung verlief im gewohnt ruhigen Rahmen. Den Jahresbericht 2015 finden Sie auf Seite 7.

Es freut mich sehr, dass sich **Hanna à Porta** als neue Regionalgruppenleiterin für Winterthur zur Verfügung stellt und sich für unsere Mitglieder engagieren will. Auf Seite 6 stellt sie sich gleich selber vor.

Bei der Regionalgruppe Aarau zeichnet sich möglicherweise auch eine Lösung





Prof. Dr. Johannes Mathis (links)  
Prof. Dr. Arto Nirkko (rechts)

ab. Ich hoffe, im nächsten „Unter uns“ davon berichten zu können.

Einmal mehr möchte ich festhalten, dass Freiwilligenarbeit nicht nur ein gesellschaftlicher Beitrag an Mitmenschen ist. Sie tun auch etwas für sich, indem Sie etwas für andere tun.

Im Laufe des Monats August erhalten Sie die definitive Einladung zu den Regionalgruppen-Treffen im Herbst 2016. Vermerken Sie sich Ihren Termin unbedingt in Ihrer Agenda.

Herzlichst

Heidi Bürkli, Präsidentin SRLS

## Avant-propos

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs

Vous tenez entre les mains un nouveau numéro du bulletin «Entre nous» qui contient des articles spécialisés intéressants et des comptes rendus révélateurs de personnes atteintes du RLS. Avez-vous également fait une expérience que vous aimeriez partager avec nos membres? Alors n'hésitez pas à me faire parvenir vos impressions et réflexions à mon adresse (voir page 23 de ce numéro).

À notre Assemblée générale, nous avons pu accueillir à titre de conférencier le **Prof. Dr med. Arto Nirkko**, neurologue et spécialiste du sommeil, médecin chef à la clinique du sommeil à

Lucerne. Outre certains aspects connus, de nouvelles découvertes nous ont été présentées, comme p. ex. l'influence de différentes régions du cerveau et l'effet important d'autres troubles du sommeil comme p.ex. l'apnée nocturne ou les «troubles du sommeil acquis». Selon le Prof. Nirkko, la recherche sur le RLS et le développement de nouveaux médicaments devraient avoir une importance immédiate pour les patients, tandis que d'importants progrès sont attendus de la recherche des causes sur l'hérédité, sur le métabolisme du fer et sur le système de dopamine dans le cerveau et dans la moelle épinière.

L'Assemblée générale s'est déroulée paisiblement, comme d'habitude. Vous trouverez le rapport annuel 2015 à la page 10.

Je suis heureuse que **Hanna à Porta** accepte de s'engager pour nos membres, en tant que responsable du groupe d'entraide régional de Winterthour. Madame à Porta se présente à la page 6.

Une solution pour le groupe régional d'Aarau semble également se dessiner à l'horizon. J'espère pouvoir en parler dans le prochain numéro d'«Entre nous».

J'aimerais une fois de plus souligner que le bénévolat n'est pas seulement

une contribution envers la société. Il permet de se faire du bien en donnant de son temps aux autres.

Dans le courant du mois d'août, vous recevrez l'invitation définitive aux rencontres régionales d'automne 2016. Notez-les tout de suite dans votre agenda.

Cordialement

Heidi Bürkli, présidente GSRL





## Neue Regionalleitung Winterthur

### Hanna à Porta Lehmann

Über mich:

Mein Name: Hanna à Porta Lehmann, wohne in Aadorf. Mein Jahrgang 1948. Ich habe drei Söhne und eine Tochter, dazu sechs Enkel.

Nach 20 Jahren Tätigkeit bei der Information im Kantonsspital Winterthur geniesse ich meine Pension. Durch meine Familie und Haushalt bin ich noch ziemlich auf Trab, was ja bei RLS gut ist.

Abwechslung bringt mir das Reisen, Wandern und Lesen. Ich finde es auch schön, Zeit für persönliche Kontakte zu haben.

RLS-Diagnose wurde vor 7 Jahren bestätigt. Zurzeit sind meine Beschwerden dank guter Medikamente erträglich.

Ein Inserat machte mich auf die Selbsthilfegruppe Winterthur aufmerksam. Leider konnte ich nur einmal mit Frau Zimmermann als Gruppenleiterin dabei sein. Ich fühlte mich wohl in der Gruppe von Gleichbetroffenen.

Durch den Tod von Frau Ingeborg Zimmermann war die Selbsthilfegruppe Winterthur ohne Regionalleitung.



## Nouvelle responsable de groupe Winterthour

### Hanna à Porta Lehmann

*Permettez-moi de me présenter:*

*Je m'appelle Hanna à Porta Lehmann, je suis née en 1948 et j'habite à Aadorf. J'ai 3 fils et une fille ainsi que 6 petits-enfants.*

*Après 20 ans de travail au service Informations de l'hôpital cantonal de Winterthour, je profite de ma retraite. Grâce à ma famille et au ménage, je suis encore plutôt dynamique, ce qui est*

*idéal quand on souffre du RLS.*

*J'aime voyager, faire des randonnées et lire. Je trouve également très enrichissant de prendre le temps de soigner ses relations personnelles.*

*Le diagnostic du RLS a été confirmé il y a 7 ans. En ce moment, les troubles sont supportables grâce à de bons médicaments.*

*C'est en lisant une annonce que j'ai découvert le groupe d'entraide de Winterthour. Malheureusement, je n'ai pu participer qu'à une seule rencontre avec madame Zimmermann comme responsable. Je me suis sentie à l'aise au sein du groupe, partageant les mêmes problèmes que les autres membres.*

Frau Zimmermann ist mit ihrem Fachwissen und ihrer Kompetenz nicht zu ersetzen. Aber mir liegt am Herzen, dass diese Gruppe weiter besteht. Ich finde die Selbsthilfegruppe wichtig als Ort zum Austausch mit Betroffenen, da diese Krankheit vom Umfeld oft nicht so gut verstanden wird.

Ich freue mich auf gute, hilfreiche Begegnungen in der Gruppe Winterthur. Es ist mein Wunsch, dass sich alle wohl und verstanden fühlen.

*Après le décès de madame Ingeborg Zimmermann, le groupe d'entraide de Winterthour s'est retrouvé sans responsable régional. Les compétences et les connaissances spécialisées de madame Zimmermann sont irremplaçables.*

*Toutefois il me tient à cœur de ne pas laisser tomber ce groupe que je trouve particulièrement important comme lieu d'échange, surtout du fait que cette maladie n'est pas bien comprise par la société.*

*Je me réjouis d'ores et déjà de faire des rencontres enrichissantes et souhaite que tous se sentent compris et à l'aise au sein du groupe de Winterthour.*

## Jahresbericht der Präsidentin zum Jahr 2015

### 1. Jubiläums-Generalversammlung vom 9. Mai 2015 im Hotel Banana City Winterthur

Im Jahre 1985 organisierte unsere heutige Ehrenpräsidentin, Frau Helga Mühle, das erste Treffen mit RLS-Betroffenen in Zürich nachdem sie sich vorgängig an den Beobachter gewendet hatte. So konnte unsere Patientenorganisation anlässlich der GV im Hotel Banana in Winterthur ihr 30-jähriges Jubiläum feiern. Alle Mitglieder wurden zu einem Apéro und anschliessendem Mittagessen eingeladen.

Vor der Generalversammlung präsentierte Prof. Dr. med. Klaus Berger – den meisten bekannt als Leiter der langjährigen COR-Studie der Universitätsklinik Münster – die Ergebnisse dieser Studie in eindrücklichen Zahlen und Fakten.

Am Mittagessen und am Referat waren 86 Mitglieder zugegen. An der Generalversammlung nahmen 62 Mitglieder einschliesslich der Vorstandsmitglieder und RegionalgruppenleiterInnen teil. Ein Vorstandsmitglied und einige Mitglieder hatten sich vorgängig entschuldigt.

Das Protokoll der GV 2014, der Jahresbericht der Präsidentin und der Vize-Präsidentin sowie der Kassa- und Revisorenbericht sowie das Budget 2015 wurden einstimmig angenommen. Die Rechnung weist ein Gesellschaftsvermögen von CHF 91'766.98 aus. Der Jahresbeitrag wurde auf den bisherigen CHF 40.– belassen. Die Firma UCB unterstützte uns auch im vergangenen Jahr mit einem Beitrag für die Durchführung der öffentlichen Vorträge in Altdorf und Vevey.



Herbert Dietrich hat per GV 2015 als Aktuar demissioniert und trat nach 10-jähriger Vorstandsarbeit zurück. Als Nachfolger stellte sich Rolf Muggli aus Zürich zur Verfügung. Er wurde einstimmig gewählt. Herbert Dietrich wurde mit einer ehrwürdigen Laudatio von Prof. Dr. med. J. Mathis verabschiedet. Mit einem Geschenk in Form von Reka-Checks und einem guten „Tropfen“ wurde Herberts jahrelange engagierte und hervorragende Vorstandsarbeit verdankt. Als Leiter der Regionalgruppe Sargans bleibt uns Herbert in verdankenswerter Weise weiterhin erhalten.

## 2. Regionaltreffen

Im Frühling fanden 14 und im Herbst 12 Regionalgruppen-Treffen mit einer Beteiligung von insgesamt ca. 206 (2014: 255) Personen in Basel, Bern, Berner Oberland, Biel, Langenthal, Oberwallis, Sargans, St. Gallen, Winterthur, Zug und Zürich statt.

## 3. Vorstandssitzungen

Im Jahr 2015 fanden am 18. Februar und 19. August Vorstandssitzungen in Bern statt. Bei der ersten Sitzung wurden, nebst einigen administrativen Belangen, die Planung der Jubiläums-GV 2015 sowie die öffentlichen Vortragsabende in Altdorf und Vevey anlässlich der Internationalen RLS-Woche besprochen. Anlässlich der zweiten Sitzung ging es wieder um viel Administratives und Organisatorisches, u.a. um die Festsetzung der Orte der GV und der öffentlichen Vorträge im 2016.

## 4. Öffentlichkeitsarbeit

Unser Bulletin „Unter uns / Entre Nous“ konnte auch im Jahr 2015 zweimal als zweisprachige Version verschickt werden, wie immer mit vielen interessanten Informationen und Beiträgen für unsere Mitglieder, wie uns immer wieder von Lesern bestätigt wird.

Anlässlich der Internationalen RLS-Woche 2015 haben wir je einen Arztvortrag am 22.09. in Altdorf UR mit Prof. Dr. med. Arto Nirikko (Chefarzt der Klinik für Schlafmedizin in Luzern) und am 24.09. in Vevey mit Dr. med. Eric Lainey (Neurologe am Zentrum für Schlafmedizin in Lausanne) organisiert und waren mit unserem Info-Stand anwesend. Betroffene RLS-Mitglieder aus der entsprechenden Region standen den Besucherinnen und Besuchern Red' und Antwort. Diese beiden Vorträge wurden von ca. 80 Interessierten besucht.

Im Oktober lud das Schlaf-Wach-Zentrum des Inselspitals Bern zu einem „Tag der offenen Tür“. Auch hier durften wir mit unserem Info-Stand präsent sein. Ei-

nige unserer Mitglieder beantworteten den interessierten Besuchern als Betroffene gerne die gestellten Fragen. Die Vorträge von Spezialisten zu neurologischen Themen wurden rege besucht, wie auch die praktischen Vorführungen im Schlaf-Wach-Zentrum.

Im Januar erschien in der „Revue Médical Suisse“ ein von Prof. Mathis verfasster Artikel zum Thema „Langzeittherapie beim Restless Legs Syndrom“. Im Konsumenteninfoblatt „Gesundheitstipp“ wurde ein Artikel unter der Mitwirkung von Prof. Mathis mit dem Titel „Gegen unruhige Beine gibt es nicht viele gute Mittel“ ergänzt mit einer Liste von Medikamenten und deren Wirkung. Die Berner Zeitung veröffentlichte im August einen ganzseitigen Bericht von Prof. Mathis zusammen mit unserem Vorstandsmitglied Brigitte Andersen. Im September wurde im Mediaplanet, einer Beilage verschiedener Zeitungen, auf ein Interview mit unserem Aktuar Rolf Muggli hingewiesen, das im Internet gelesen werden konnte. Und schliesslich wurde im Oktober im Walliser Bote die neue Selbsthilfegruppe in Brig vorgestellt, die von Gabriel Rittiner geleitet wird.

Im August war im Privatrado „Radio 32“ von Solothurn ein Interview mit Brigitte Andersen zu hören.

Das Sekretariat der SRLS verschickte im Jahr 2015 an ca. 50 Interessierte Informationsmaterial und stand für etwa 98 Beratungen am Telefon oder via E-Mail zur Verfügung.

## 5. Mitgliederbewegungen

Mitgliederzahl am 1.1.2015: 542.

zum Vergleich: Mitgliederzahl am 1. Januar 2016: 508.

Den 41 Neumitgliedern (Vorjahr 40) standen 75 Austritte (Vorjahr 37) gegenüber.

## 6. Abschied

Leider mussten wir im 2015 Abschied nehmen von Ruedi Hitz (Leiter der Gruppe Aarau). Er verstarb im April nach schwerer Erkrankung. Im Mai 2016 hat uns die Leiterin der Gruppe Winterthur, Ingeborg Zimmermann, nach längerer Krankheit verlassen. Eine Delegation des Vorstandes hat an der Abschiedsfeier von Ruedi in Lenzburg und von Ingeborg in Winterthur teilgenommen.

Beiden sind wir zu grossem Dank verpflichtet für ihr ehrenamtliches Engagement. Wir behalten sie in liebevoller Erinnerung.

## 7. Dank

An dieser Stelle herzlichen Dank allen Vorstandskolleginnen und -kollegen für ihre engagierte und zuverlässige Mitarbeit. Allen Regionalleiterinnen und -leitern danke ich für ihren grossen Einsatz zugunsten unserer Mitglieder in der ganzen Schweiz sowie für RLS-Betroffene, die noch nicht Mitglied unserer Selbsthilfegruppe sind und Rat suchen. Besten Dank an die Info-Stand-Betreuer und -Betreuerinnen, welche dem interessierten Publikum bei den öffentlichen Anlässen in Altdorf, Vevey und Bern zur Verfügung standen. Der Dank gilt natürlich auch allen, die sich Interviews stellten oder Beiträge für unser Bulletin „Unter uns“ geschrieben haben. Ein

ganz grosses Dankeschön geht an unseren kompetenten und verlässlichen „Unter uns“-Redaktor Kurt Zwahlen.

Nicht vergessen wollen wir alle Spenderinnen und Spender, seien es Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe oder Spenden im Todesfall.

Last but not least danke ich auch dem Pharma-Unternehmung UCB für die finanzielle Unterstützung bei der Organisation unserer öffentlichen Vorträge in Altdorf und Vevey.

*H. Bürkli*

Heidi Bürkli, Präsidentin SRLS

## Rapport annuel 2015 de la présidente

### 1. Assemblée générale anniversaire du 9 mai 2015 à l'hôtel Banana City Winterthour

En 1985, notre présidente honoraire actuelle, madame Helga Mühle, organisait la première rencontre RLS à Zurich, après s'être adressée au magazine «Beobachter». 30 ans plus tard, notre organisation a pu célébrer son anniversaire à l'hôtel Banana City à Winterthour, lors de son Assemblée générale. Tous les membres ont été invités à un apéritif suivi d'un repas de midi.

Avant l'Assemblée générale, le Prof. Dr med. Klaus Berger de la clinique universitaire de Münster (Allemagne) a présenté les résultats de l'étude COR (Course of RLS Study) sous forme de chiffres et faits significatifs.

86 membres étaient présents à l'exposé et au repas de midi. 62 personnes ont ensuite pris part à l'Assemblée générale, y compris les membres du Comité et les responsables des groupes régionaux. Un membre du Comité et quelques membres s'étaient excusés au préalable.

Le procès-verbal de l'AG 2014, le rap-

port annuel de la présidente et de la vice-présidente ainsi que le rapport du caissier et des réviseurs tout comme le budget 2015 ont été approuvés à l'unanimité. Les comptes annuels présentent une fortune de CHF 91 766.98. La cotisation annuelle a été maintenue à CHF 40. La société UCB nous a soutenus l'année passée aussi, avec une contribution pour l'organisation des exposés publics à Altdorf et Vevey.

Herbert Dietrich a déposé son mandat de secrétaire et de membre du Comité à l'AG 2015, après 10 ans de travail. Rolf Muggli de Zurich s'est mis à disposition pour lui succéder. Il a été élu à l'unanimité. Nous avons pris congé d'Herbert Dietrich avec un éloge prononcé par le Prof. Dr med. J. Mathis et l'avons remercié de son dévouement et de son excellent travail en lui remettant un présent sous forme de chèques Reka et d'une bonne bouteille. En tant que responsable de groupe à Sargans, Herbert continue de s'engager généreusement pour notre organisation.

### 2. Rencontres régionales

Au printemps et en automne, 14 resp.



12 rencontres régionales totalisant quelque 206 participants (2014: 255) ont eu lieu à Bâle, Berne, Bienne, Langenthal, Sargans, St-Gall, Winterthour, Zoug et Zurich ainsi que dans l'Oberland bernois et le Haut-Valais.

### 3. Séances du Comité

En 2015, deux séances de Comité ont eu lieu, le 18 février et le 19 août à Berne. Outre quelques affaires administratives, l'organisation de l'Assemblée générale anniversaire 2015 était à l'ordre du jour de la première réunion ainsi que les conférences publiques d'Altdorf et de Vevey données à l'occasion de la semaine internationale RLS. La deuxième réunion a été consacrée aux questions d'ordre administratif et organisationnel, entre autres la détermina-

tion des lieux où l'AG et les conférences publiques auraient lieu en 2016.

### 4. Relations publiques

En 2015, deux numéros de notre bulletin «Unter uns/Entre Nous» ont pu à nouveau être envoyés en version bilingue, offrant de nombreux articles et renseignements intéressants à nos membres, comme nous l'ont confirmé de nombreux lecteurs.

Lors de la semaine internationale RLS 2015, nous avons organisé deux conférences publiques, l'une le 22.9 à Altdorf UR avec le Prof. Dr med. Arto Nirikko (médecin chef à la clinique du sommeil à Lucerne) et l'autre le 24.9 à Vevey avec le Dr med. Eric Lainey (neurologue au Centre Lausannois de Médecine du Sommeil). Nous étions présents aux



deux soirées avec notre stand d'informations. Des membres de notre groupe d'entraide étaient à la disposition des visiteurs pour répondre à leurs questions. Env. 80 personnes ont suivi ces deux conférences.

En octobre, le Centre de recherche sur le sommeil de l'Hôpital de l'Île à Berne a organisé une journée portes ouvertes que nous avons aussi marquée de notre présence avec notre stand d'informations. Certains de nos membres étaient là pour répondre aux questions des visiteurs intéressés et parler de leurs expériences. Les exposés des spécialistes sur différents thèmes de la neurologie ont été suivis avec intérêt, tout comme les démonstrations pratiques au Centre de recherche sur le sommeil.

En janvier, un article rédigé par le Prof. Dr med. Mathis a paru dans la «*Revue Médicale Suisse*», traitant de la thérapie à long terme lors du syndrome des jambes sans repos («*Langzeittherapie beim Restless Legs Syndrom*»). Le magazine d'informations «*Gesundheitstipp*» a publié un article cosigné par le Prof. Mathis sur les moyens à disposition pour lutter contre les jambes sans repos. Une liste de médicaments et leurs effets complète cet article. La «*Berner Zeitung*» a publié en août un rapport d'une page du Prof. Mathis en collaboration avec notre membre du Comité Brigitte Andersen. En septembre, le supplément Mediaplanet évoquait une interview de notre secrétaire Rolf Muggli, qui peut être lue sur Internet. Enfin, en octobre, le nouveau groupe régional du Haut-Valais, dirigé par Gabriel Rittiner était présenté dans le «*Walliser Bote*».

En août, la radio privée «*Radio 32*» a diffusé un entretien avec Brigitte Andersen.

Le secrétariat du GSERL a envoyé du matériel d'informations à environ 50 intéressés en 2015 et s'est tenu à disposition par téléphone ou courriel pour quelque 98 consultations.

### 5. Mutations

Nombre de membres le 1.1.2015: 542

À titre de comparaison: nombre de membres le 1.1.2016: 508

Notre groupe a enregistré 41 nouveaux membres (année précédente 40) et 75 départs (année précédente 37).

### 6. Adieux

Malheureusement, nous avons dû faire nos adieux à Ruedi Hitz (responsable du groupe régional d'Aarau) qui est décédé en avril après une grave maladie. En mai 2015, la responsable du groupe de Winterthur, Ingeborg Zimmermann, nous a aussi quittés après une longue maladie. Une délégation du Comité était présente à Lenzburg et à Winterthur pour rendre hommage à Ruedi et à Ingeborg.

Nous sommes très reconnaissants de leur engagement bénévole et nous garderons d'excellents souvenirs d'eux.

### 7. Remerciements

J'aimerais terminer en remerciant tous mes collègues du Comité pour leur dévouement et fiabilité. Je tiens également à remercier tous les responsables de groupe qui s'engagent en faveur de

nos membres dans toute la Suisse et des personnes non membres souffrant de RLS, à la recherche de conseils.

Un tout grand merci à toutes celles et ceux qui se sont occupés du stand d'informations et des personnes intéressées lors des exposés publics à Altdorf, Vevey et Berne.

Ma gratitude s'adresse bien sûr à toutes et tous qui ont participé à des interviews ou écrit des articles pour notre bulletin «*Entre nous*». Kurt Zwahlen, notre rédacteur de «*Entre nous*», com-

pètent et consciencieux, mérite tous nos remerciements.

Et n'oublions pas toutes les donatrices et donateurs, qu'ils soient membres de notre Groupe ou amis, ainsi que les donations après un décès.

Enfin, je remercie aussi l'entreprise pharmaceutique UCB pour son soutien financier à notre organisation lors des exposés publics d'Altdorf et de Vevey.



Heidi Bürkli, Présidente GSERL

## Un calvaire de plusieurs décennies avec le RLS – la maladie aux 100 facettes

Je repense avec effroi à la période, il y a 40 ou 50 ans, où j'ai commencé à remarquer des sensations particulières dans les jambes, à peine descriptibles. Je ressentais des picotements et une tension, surtout au niveau des genoux, qui finissaient pas s'étendre à toute la jambe, comme une crampe. Parfois, seul le côté gauche était atteint, parfois aussi, le côté droit. Bizarrement, il suffisait de bouger ou de secouer les jambes pour faire passer rapidement le malaise.

Ce besoin de mouvement était inéluctable et la seule manière de retrouver un peu de paix.

Les troubles ont commencé alors que j'avais environ 40 ans. Aujourd'hui, j'en ai 85, après avoir travaillé comme dentiste jusqu'à 67 ans. J'en suis très reconnaissant.

Le début de la maladie était supportable et encore faible. Je jouissais de périodes de plusieurs jours ou même semaines sans symptôme. Toutefois, je constatais clairement une lente progression de la maladie. À environ 45 ans, c'est-à-dire en 1975, une thérapie s'est avérée indispensable.

Mais quel tourment! Nombre de mes amis étaient médecins et j'ai consulté en premier lieu mon médecin de famille.

J'ai essayé, sans grande conviction, d'atténuer les maux en prenant des substances favorisant la circulation sanguine. Malheureusement sans amélioration.

J'ai donc fait une autre tentative avec des calmants, également sans succès.

*Puis j'ai pris des somnifères qui m'ont soulagé un peu, mais toujours avec des effets secondaires.*

*Les traitements et médicaments les plus divers ont suivi, prescrits par d'autres médecins auxquels j'ai fait appel. Du point de vue clinique et radiologique, rien de particulier, les valeurs sanguines étaient normales et aucun signe pathologique n'était décelé. La neurologie n'a également apporté aucune réponse.*

*Seule une personne qui a souffert de cette maladie peut comprendre ce que cela signifie quand on doit se lever et déambuler 5 à 8 fois par nuit pour retrouver un peu de sommeil.*

*Le théâtre ou les concerts étaient à chaque fois une torture. À peine la pièce avait-elle commencé que je commençais à gigoter, impatient d'arriver à la fin, pour faire passer les crampes.*

*Un remerciement tout particulier à nos proches qui étaient exposés à ces douleurs sans pouvoir apporter d'aide.*

*Lorsque toutes les thérapies médicales restent infructueuses, on se penche sur les méthodes alternatives. Quelles pouvaient être les causes de ces troubles? J'avais commencé très tôt à documenter la maladie et mes habitudes alimentaires (nourriture et boisson). Existe-t-il peut-être un lien avec l'alcool, les sucres, le café, le thé, les produits végétaux ou animaux? Aucune conclusion à long terme n'a pu en être tirée.*

*Je suis ensuite passé aux vitamines, substances minérales, magnésium et sels Schüssler.*

*J'ai éliminé les produits alimentaires acides et absorbé des aliments basifiants, réduit la levure en consommant du pain à pâte fermentée, remplacé le glutamate, etc.*

*Bien sûr, des mesures locales ont été prises: bains et massages, douches froides et chaudes, crèmes favorisant la circulation sanguine, drainages lymphatiques. Dans l'urgence, j'ai suivi des thérapies d'acupuncture, de kinésiologie homéopathique, d'essences spagiri-ques, etc. Toutes se sont révélées infructueuses.*

*Une légère amélioration s'est fait ressentir avec les exercices de relaxation selon différentes méthodes, des 5 tibétains à l'entraînement autogène, en passant par l'hypnose et la sophrologie. Toutefois, j'ai réalisé très tôt que les crampes se produisaient ou augmentaient justement pendant les exercices de détente alors que tous les conseils bien intentionnés qu'on m'adressait étaient les mêmes: il faut te détendre, tu es trop crispé.*

*Pour moi, c'était à l'époque déjà un signe que la cause n'était pas à rechercher dans les jambes mais dans le cerveau et que le système nerveux la transmettait aux jambes ou aux autres extrémités. Il était ainsi possible d'expliquer pourquoi les troubles n'apparaissent jamais pendant un divertissement animé comme un film captivant, un polar ou toute autre activité qui absorbait toute mon attention cérébrale.*

*Un jour, ma femme a découvert un article dans un magazine qui parlait, dans le cadre d'un laboratoire du sommeil, d'une maladie très étrange qui portait*

*même un nom: Le syndrome Restless Legs. L'auteur de cet article était le docteur Schwander, chargé de cours, à Zurich. Le jour même je convenais d'un rendez-vous chez le docteur Schwander.*

*Après quelques minutes, le diagnostic des jambes sans repos était confirmé. Mais comme notre première présidente, Helga Mühle, l'avait déjà relevé en 1985, il n'existait à cet époque que peu de documentation médicale à ce sujet et aucun médicament spécifique.*

*Et le son de cloche fut le même chez le docteur Schwander: nous n'avons pas encore de médicament éprouvé à long terme mais nous supposons que cette pathologie est due à une dysfonction de la synthèse de la dopamine dans le cerveau qui peut être soulagée par de bons médicaments. Le Madopar en est le prototype – un moyen utilisé contre la maladie de Parkinson.*

*J'ai donc commencé le traitement, plein d'espoir. Comme pour la plupart des médicaments, il était important de trouver le dosage correct. J'ai vu passer les mois et les années avec beaucoup de patience.*

*À cette époque, on ne parlait pas encore d'augmentation. Cela signifie que les avantages qu'on retirait des différents produits Madopar pour mieux dormir étaient anéantis la journée par des souffrances encore plus violentes. Durant cette période insatisfaisante tant pour le médecin que pour le patient, au début des années 90, une nouvelle génération de médicaments a fait son apparition, les agonistes dopami-*

*nergiques. Il s'agit aussi d'une préparation élaborée pour le traitement de la maladie de Parkinson. Alors que le Madopar avec le neurotransmetteur Levodopa est transformé en dopamine dans le corps, les agonistes dopaminergiques ne sont chimiquement pas apparentés à la dopamine mais sont des intervenants qui agissent directement dans le système nerveux central.*

*Ce furent les premiers médicaments qui apportèrent un soulagement à long terme. Le plus connu était et reste le Sifrol. Dorénavant, il existe divers agonistes dopaminergiques comme Adartrel, Requip, Neupro (patch), Permax etc.*

*Après des décennies, une nouvelle vie s'ouvrait à moi – le bonheur! J'ai vécu environ 1 an dans cette euphorie. Puis les effets se sont sensiblement réduits. Avec le concours du docteur Schwander, nous avons testé d'autres agonistes dopaminergiques, en particulier combinés avec des dérivés du Madopar. J'avais entretemps consulté un spécialiste en neurologie dans notre région qui prescrivait le médicament Neurontin. En dépit de doses toujours plus élevées, nous n'avons pas obtenu de bons résultats. Je remarquais assez rapidement que ce médecin ne s'y connaissait pas vraiment dans le domaine des jambes sans repos.*

*Puis, rencontre angélique, j'ai fait la connaissance d'un collègue qui avait un cabinet à Bienne en tant que neurologue et qui souffrait lui-même du RLS. Nous nous sommes rapidement liés d'amitié et parlions sans cesse de nos expériences respectives. C'est ce médecin, le docteur Grandjean, qui réalisa*



*l'une des premières études scientifiques en Suisse sur cette maladie.*

*Le Madopar et ses dérivés n'ont pas eu d'effets positifs à long terme, ni sur moi, ni sur le docteur Grandjean. J'ai bien réagi aux agonistes dopaminergiques, dont le plus connu le Sifrol, pendant un an, puis son effet s'est amenuisé sensiblement. Un deuxième essai avec des agonistes dopaminergiques une année plus tard, y compris les patchs Neuropro, s'est avéré efficace pendant trois-quatre mois. Mais maintenant le Sifrol provoque chez moi l'effet contraire: les troubles s'aggravent. En plus, le problème redouté de la somnolence au volant est survenu.*

*Ainsi, chaque corps réagit différemment aux médicaments. C'est pourquoi je devais prendre régulièrement l'analgésique Codicontin, un agent des produits opiacés. Malheureusement, il n'existe guère de médicaments sans effets secondaires. Codicontin provoque une paralysie du péristaltisme intestinal, en d'autres termes, la constipation. J'y remédie avec du Metamucil, des graines de lin et du Benefibre.*

*Lorsqu'en 1993, madame Marta Hofer a repris la présidence de notre groupe d'entraide, les connaissances sur le RLS étaient encore modestes. Dans le bulletin «Entre nous 2/2014, 30 ans Groupe suisse d'entraide», monsieur Herbert Dietrich a parfaitement décrit l'évolution de cette organisation.*

*J'ai eu la chance de pouvoir participer à l'une des premières rencontres à Zurich, présidée par madame Hofer. Grâce aux rares publications de l'époque, nous savions qu'il existe deux types patho-*

*logiques différents. Le premier est plus ou moins inné. Il est qualifié d'idiopathique avec prédisposition génétique, sans maladie sous-jacente déclencheuse. Le deuxième type, appelé RLS secondaire ou RLS symptomatique, est la conséquence de nombreuses maladies sous-jacentes comme par ex. l'urémie, l'anémie ferriprive, les valeurs de ferritine basses et les maladies neurologiques. Les grossesses peuvent également constituer un facteur déclencheur.*

*Entre-temps, Le Prof. Dr Mathis a beaucoup écrit à ce sujet, que ce soit lors de ses nombreux exposés ou articles dans notre bulletin «Entre nous». Je tiens ici à le remercier chaleureusement, aussi au nom de toutes les personnes souffrant de RLS, pour son engagement dévoué.*

*Le martyr des années 1980–2000 était accompagné de tentatives sans cesse renouvelées avec les médicaments et les méthodes les plus diverses. Chaque rencontre des groupes d'entraide était pour moi une lueur d'espoir. Ces réunions correspondent à un véritable besoin, comme le démontrent les groupes régionaux répartis dans tout le pays.*

*Pour nous qui vivons en Suisse orientale, c'était un grand soulagement de pouvoir compter sur monsieur Herbert Dietrich pour l'organisation des rencontres à Sargans. Sous sa conduite compétente, nous nous sentons désormais unis comme une grande famille, sans plus de secrets. Chacun contribue à aider les autres.*

*Nous adressons à tous les organisateurs nos plus sincères remerciements. Nous leur souhaitons dans leur activité pas*

*toujours simple, beaucoup de plaisir et de satisfaction.*

*Dans mon cas, les troubles se sont aggravés dans les années 90. J'ai donc décidé en 1999 de faire un séjour clinique d'une semaine chez le docteur Schwander à Zurzach. La qualité du sommeil et les mouvements des jambes ont été enregistrés par de nombreuses électrodes, après absorption de différents médicaments. Rivotril, combiné au Codicontin s'est avéré très efficace.*

*Pendant 10 ans, j'ai donc pris 1 Rivotril 0,5 mg + 1 Codicontin 60 mg, à ma grande satisfaction. Occasionnellement, un deuxième comprimé de Codicontin était nécessaire. En raison des fortes constipations mentionnées ci-dessus, j'étais toujours à la recherche d'un succédané du Codicontin. Le Codicontin a également un effet paralysant sur le centre respiratoire. Comme j'étais sujet à l'apnée, causant la somnolence diurne, j'ai reçu un appareil respiratoire (CAP) en 2008.*

*En 2011, un collègue qui avait beaucoup travaillé avec les toxicomanes, m'a dit qu'il proposait des thérapies de sevrage avec méthadone. Il s'agit également d'une substance faiblement opiacée comme le Codicontin mais qui ne provoque pas l'obstruction intestinale (constipation). Après quelques tests préalables, je prends depuis 4 ans un comprimé Rivotril 0,5 mg et 2 comprimés de méthadone 5 mg (1 comprimé Rivotril et 1 comprimé de méthadone à environ 21h00 le 2e comprimé de méthadone à environ 1h00). Jusqu'à présent, ce dosage me convient.*

*En conclusion, encore quelques remarques et expériences:*

*Comme je l'ai déjà écrit dans le titre, le RLS est une maladie aux 100 facettes. Chaque participant qui décrit ses troubles a un autre type d'expression ou d'autres antécédents médicaux.*

*Selon l'individu et le degré de gravité de la maladie, les mesures locales les plus simples peuvent déjà être d'une grande aide pour certains patients alors que d'autres ont besoin d'un traitement médicamenteux. Certaines substances, efficaces chez les uns, peuvent être nocives chez les autres. À cet égard, il faut toujours se demander si d'autres maladies sont présentes qui nécessitent des thérapies spécifiques. Malheureusement, l'état psychique d'une personne est trop souvent négligé.*

*Il y a deux ou trois ans, un article a paru dans un magazine spécialisé allemand selon lequel des résultats probants avaient été obtenus dans le traitement du RLS avec un agoniste dopaminergique végétal, tiré des fruits VAC. J'ai pris cette substance pendant environ cinq semaines, malheureusement sans succès.*

*En 2012, j'ai eu une mauvaise surprise lors d'une intervention cardiologique. Notre fiche d'informations qui contient des renseignements très utiles pour tout séjour hospitalier, en particulier pour les anesthésistes, n'a pas été prise en considération. J'ai reçu un bêtabloquant – Sotalex – et j'ai passé la moitié de la nuit debout à côté du lit. Assurez-vous donc, avant toute intervention, que cette fiche d'informations,*

*rédigée par le Prof. Dr Mathis, a vraiment été lue avec attention.*

*Je tiens aussi à partager encore une autre de mes expériences qui pourrait être utile à certains. Il y a trois ans, je me suis cassé le milieu du pied en chutant. Comme la fracture était nette, sans déplacement des os, on m'a pourvu d'une simple attelle que je pouvais enlever la nuit. On m'a également prescrit du Fraxiparine contre les thromboses. Malheureusement, ce médicament est cont-*

*re-indiqué chez les patients souffrant de RLS. Mes troubles se sont aggravés de telle manière qu'après deux nuits d'agitation intense, la fracture s'était compliquée et les os déplacés. J'ai donc rendu les ampoules restantes au médecin en lui expliquant le problème.*

*J'espère avoir pu aider de nombreuses personnes souffrant du RLS à supporter leur maladie en évoquant ainsi mon parcours et mes expériences.*

*Avec mes meilleures salutations L.A.*

## Meine Erfahrungen mit dem Restless Legs Syndrom

Meine ersten Erinnerungen an das Restless Legs Syndrom gehen zurück auf das Alter von ca. 12 Jahren.

Dann, im Jugendalter, schreckliche Nächte. Um mich zu beruhigen, rannte ich Treppen hinauf und hinunter, ich bürstete meine Beine, manchmal schlug ich mit der Faust auf die Schenkel bis diese voller Blutergüsse waren.

RLS hat mich nicht mehr losgelassen, mit Ausnahme einiger kurzen Perioden im Alter zwischen 18 und 22 Jahren.

Mit 30 Jahren habe ich aufgehört zu rauchen, in der Hoffnung, meine Beschwerden würden ebenfalls aufhören. Ich habe keine Änderung festgestellt, auch nicht nach dem Verzicht auf Kaffee oder Schokolade.

Erst mit 35 Jahren wusste ich woran ich litt und suchte zum ersten Mal einen Neurologen auf.

Ich begann mit **Rivotril** – spektakulär! Von einem Tag auf den anderen konnte ich schlafen! Aber ich ertrug das Medikament schlecht und die Wirkung liess rasch nach.

Danach, mit **Madopar**, dasselbe Szenario.

Mit 36, erste Schwangerschaft plus 3 Monate stillen ohne Medikament. Ich schlief durchschnittlich zwischen 20 Minuten und 2 Stunden pro Tag.

Nach diesen schrecklichen Monaten nahm ich wieder **Madopar**. Um wenigstens wieder schlafen zu können, ertrug ich die Nebenwirkungen (Schläfrigkeit, Verwirrtheit, Müdigkeit).

Mit 40 Jahren, zweite Schwangerschaft, ebenso hart wie die erste. Ich war so erschöpft, dass man mir meine Tochter bringen und in die Arme legen musste

zum Stillen, währenddessen ich RLS-Beschwerden in den Armen hatte – zum Verzweifeln.

Ich habe in der Folge mit **Sifrol** begonnen und musste schon nach einigen Monaten auf 1 mg täglich steigern, dann sogar auf 1,5 mg.

Während 17 Jahren nahm ich täglich 1,5 mg, manchmal versuchte ich die Dosis zu reduzieren (ohne Erfolg). Ich kannte das Risiko von Nebenwirkungen (ich habe den Beipackzettel gelesen), aber ich wollte mich nicht zu stark beunruhigen lassen, **schlafen können hatte Vorrang**. Ich dachte nicht langfristig.

### Entwicklung zwischen 40 und 57 Jahren.

♦ Während den ersten 3 bis 4 Jahren nahm ich Sifrol 0,5 mg gegen Mittag und 1 mg gegen 19:00 Uhr. Es war nicht zufriedenstellend, ich hatte nach der Einnahme am Mittag und am Abend jeweils einen Müdigkeitsschub. Wenn ich meine Abenddosis vergessen hatte, musste ich jeweils aufstehen, um meine Tablette zu nehmen und dann mindestens 2 Stunden warten, bevor ich wieder schlafen konnte.

♦ Nach ca. 4 Jahren nahm ich 0,5 mg um 19:00 Uhr und 1 mg vor dem Schlafengehen. Es war besser, ich konnte normal leben und arbeiten (Musik), abends proben ohne Probleme. Bald aber verspürte ich wieder eine Verschlimmerung. Ich konnte weder eine Siesta machen noch längere Zeit sitzen bleiben; ich wurde nach und nach hyperaktiv.

♦ Ich versuchte regelmässig, die Dosis

für einige Tage zu verringern, aber es war unmöglich zu ertragen!

♦ Nach ungefähr 10 Jahren konnte ich mich selbst nicht mehr! Es herrschte ein Durcheinander, ich ging nicht mehr zu Bett, ich verbrachte meine Nächte im Internet. Übermässige Libido, schlechte Verwaltung meiner Arbeit, immer unpünktlich. Einzig die Kreativität bei der Musik, beim Zeichnen und Schreiben funktionierte noch richtig. Damals dachte ich nicht, dies alles könnten Nebenwirkungen von **Sifrol** sein, wie auch die spektakuläre Abnahme meiner Sehkraft und die ständige Reizung im Hals, vor allem nachts.

♦ Nach und nach (nach etwa 15 Jahren mit dieser Therapie) genügte die Dosis von 1 mg nicht mehr für eine ruhige Nacht. Ich beschloss, die ganze Dosis von 1,5 mg auf einmal vor dem Schlafengehen einzunehmen. Gleichzeitig opferte ich damit die ruhigen Momente im Laufe des Tages wie die Siesta, sowie lange Reisen, Kino usw.

♦ Ich hatte beinahe Angst vor mir selber. Ich hatte das unangenehme Gefühl, nicht mehr ich selbst zu sein, meine Ausschweifungen aller Art nicht mehr kontrollieren zu können.

♦ Seit 3 Jahren (2011) schlief ich nur noch 3 bis 4 Stunden pro Nacht und ich reihte schlaflose Nächte aneinander. Ich fühlte eigentlich keine grosse Müdigkeit tagsüber, aber mein Organismus war erschöpft. Vier mal in einem Jahr habe ich eine Rippe gebrochen, ebenfalls drei Zehen, und mein Rücken fühlte sich an wie war eine Kette von Arthrose usw.

◆ Seit 2011 verhinderte das RLS, dass ich abends ruhig fernsehen oder lesen konnte, dagegen waren die wenigen Stunden im Bett im Allgemeinen ruhig.

Als ich mein zwanghaftes Verhalten nicht mehr ertrug (Ernährung, Haushalt, Basteln, Gartenarbeit), ebenso meine Unfähigkeit, meine Korrespondenz, meine Zahlungen zu erledigen, sowie das Herzklopfen jede Nacht, die verstopften Bronchien usw., halbierte ich meine Dosis (0,75 mg) während eines Monats und **stoppte meine Behandlung mit Sifrol am 28. November 2014** vollständig.

Eine Woche später musste ich notfallmässig zum Arzt wegen eines beginnenden Lungenemphysems. Inhalationen mit Cortison wollte ich nicht länger als 3 Tage, ich hatte Angst, das alles könne mein RLS verschlimmern. Glücklicherweise hat sich mein Zustand rasch verbessert, gleichermassen der Herzrhythmus wie die Lunge.

### Bilanz 80 Tage nach dem Absetzen von Sifrol

#### Positive Punkte:

◆ **Ich habe das Gefühl einer Wiedergeburt, mental und emotional.** Ich habe sehr rasch mein „ich“ wiedergefunden.

◆ Ich habe kein Herzklopfen mehr, und ich atme deutlich besser.

◆ Ich habe mich wieder unter Kontrolle und bin sehr hellstichtig. Auch meine Kreativität ist lebhaft.

◆ Ich kontrolliere meinen Hang zu Hyperaktivität wesentlich besser; ich gehe

wieder zu vernünftigeren Zeiten schlafen.

◆ Ich kann mich ebenso gut mit meinem „linken Hirn“ wie mit meinem „rechten Hirn“ verbinden und auch mit beiden parallel.

◆ Mein Verhalten ist wesentlich weniger zwanghaft, ich kann anhalten, Sorge tragen zu mir, mir eine Pause erlauben und kann sogar eine Stunde gar nichts tun!

◆ Ich kann fernsehen oder ins Kino gehen ohne zu stark durch das RLS gestört zu sein.

#### Negative Punkte:

◆ **Das Syndrom ist immer noch da, besonders wenn ich mich entspanne.** Manchmal schlafe ich (selten), aber ich weiss nie, ob ich die ganze Nacht im Bett bleiben kann.

◆ Im Bett sind meine Krisen heftiger als vorher, ich habe schreckliche Verkrampfungen und Erschütterungen im ganzen Körper.

◆ Solange ich wach bin geht alles ziemlich gut, aber sobald ich mich entspanne kommt eine RLS-Krise.

◆ Ich beginne mich zu ängstigen, wenn die Nacht naht, fühle mich nicht mehr sicher, und fürchte mich vor dem Moment, schlafen zu gehen.

◆ Traumatisiert durch die vom Restless Legs verpuschten Nächte habe ich angefangen, das Schlafzimmer zu hassen.

◆ Ich traue mich nicht mehr, Projekte zu machen, nicht mehr auswärts zu schlafen oder gar in die Ferien zu gehen.

◆ Ich bin moralisch am Ende meiner Kraft, vor allem am Morgen und am Abend (aber es genügt einmal eine gute Nacht, und meine Moral und meine Widerstandskraft für die nächsten Tage ist wieder hergestellt).

◆ Meine physische Widerstandsfähigkeit hat deutlich abgenommen.

#### Was ich tun kann, um mir das Leben zu erleichtern:

◆ Ich nehme ein Bad, ich pflege mich, ich esse gut, ich vermeide Gluten, Weisswein, reifen Käse.

◆ Ich treibe mässig Sport, mache nicht zu lange Fussmärsche.

◆ Ich konzentriere mich auf die positiven Aspekte meines Lebens.

◆ Ich mache mir keine Sorgen, wenn ich von einer Abendveranstaltung oder einem Konzert sehr spät heimkomme, ich zähle meine Schlafstunden nicht, ich lebe jeden Moment wie er gerade ist,

ich geniesse jeden Augenblick ohne das Syndrom.

#### Die getesteten Alternativen:

Zehn Tage nach Absetzen von Sifrol nahm ich ein Pulver von **Mucuna Pruriens** (enthält L-Dopa) zusammen mit **Tribulus terrestris**. Wirksam, bei **mindestens 6 Gramm pro Tag**, aber nicht lange; eine deutliche Verschlechterung nach zwei Wochen veranlasste mich, diese „Behandlung“ aufzugeben.

◆ Aktuell, seit zwei Wochen nehme ich am Morgen und mittags **Rhodiola rosea**, abends **Ashwagandha** und **Griffonia**.

◆ Ich achte auf die Zufuhr von genügend **Eisen**, verbunden mit **Vitamin C** sowie **Omega 3** und **Vitamin D**.

◆ Ich habe noch nicht genügend Abstand gewonnen, um die wohltuende Wirkung der erwähnten Pflanzen zu bestätigen, aber mir scheint, meine Lebensqualität wird besser.

E.B.

#### Kommentar von Prof. Dr. J. Mathis, Ärztlicher Beirat SRLS

Die Beschreibung des Verlaufs unter Sifrol bei dieser Patientin passt sehr gut zu den beiden bekannten Nebenwirkungen aller dopaminergere Präparate: Die AUGMENTATION (siehe „Unter Uns“ Nr. 2/2006) und die Suchtentwicklung (siehe „Unter Uns“ Nr. 2/2008)

Die einzige Lösung ist tatsächlich das Absetzen aller dopaminergere Medikamente. Viele Patienten er-

tragen aber den Zustand ohne medikamentöse Hilfe nicht und benötigen ein Ersatzmedikament aus einer ganz anderen Klasse wie z.B. Lyrica, Neurontin, Codicontin oder sogar Opiate. Dieser Wechsel ist in vielen Fällen ein schwieriges Unterfangen und kann nur dann klappen, wenn zwischen dem Patienten und dem behandelnden Arzt ein vertrauensvolles Verhältnis aufgebaut wurde.



## Regionalgruppen / Groupes régionaux

### Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	vakant	
Basel	Valerie Infanti	Neubünteweg 15, 4147 Aesch 061 751 31 72 v.saladin@hotmail.com
Bern	Madeleine Schär	Stapfenstrasse 45, 3018 Bern 031 992 41 47 schaerm@swissonline.ch
Berner Oberland	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 027 923 44 14, 079 595 50 59 gabriel.rittiner@hotmail.com
Romandie	Elisabeth Barbey	Chemin du Grand Roe 13, 1965 Savièse, 027 395 34 90 e.barbey@bluewin.ch
Sargans	Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64 dietrich.h@bluewin.ch
St. Gallen	Röbi Mähr	Rütihofstrasse 2, 9052 Niederteufen 071 222 41 77, 078 825 34 70 maehr@ritualis.ch
Winterthur	Hanna à Porta	Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
Zug	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 12, 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
Zürich Attenhoferstrasse	Tiziana Perini, Dr. phil.	Psychotherapeutisches Zentrum der Uni Zürich, Attenhoferstrasse 9 8032 Zürich, 044 634 52 75 t.perini@psychologie.uzh.ch

## Wichtige Adressen / Adresses importantes

Präsidentin	<i>Présidente</i>	Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch
Ärztlicher Beirat	<i>Conseiller médical</i>	Prof. Dr. Johannes Mathis Neurologische Klinik, Inselspital, 3010 Bern 031 632 30 54 johannes.mathis@belponline.ch
Vizepräsidentin	<i>Vice-présidente</i>	Rosmarie Bachmann Metallstrasse 12, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.ch
Sekretariat Telefonische Auskünfte	<i>Secrétariat Informations téléphoniques</i>	Anita Erni Morgentalstrasse 40, 8355 Aadorf 052 376 23 85, anita-erni@bluewin.ch
Versand	<i>Expédition</i>	Helena Siegrist Weekendweg 2, 3646 Einigen 079 786 45 51, hw.siegrist@bluewin.ch
Kassier Mitgliederregister	<i>Caissier Registre des membres</i>	Markus Stübner Lärchenweg 2, 2553 Safnern 032 355 29 79, auskunft@restless-legs.ch
Vertreterin der französischen Schweiz	<i>Représentante de la Suisse romande</i>	Elisabeth Barbey Chemin du Grand Roe 13, 1965 Savièse 027 395 34 90, e.barbey@bluewin.ch
«Unter uns» Redaktion	<i>«Entre nous» Rédaction</i>	Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch
Layout	<i>Maquette</i>	Kurt Zwahlen Stämpflistrasse 10, 3052 Zollikofen 031 911 51 68, zwahlen.mk@outlook.de
Web-Seite	<i>Site Internet</i>	www.restless-legs.ch
Unsere Selbsthilfegruppe und damit auch der Druck dieser Broschüre wurde unterstützt durch die Firma UCB Pharma		<i>Notre association, entre autre pour l'impression de notre bulletin, a bénéficié du soutien de la firme UCB Pharma.</i>