

1/2019

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Grusswort der Präsidentin
- 5 Jahresbericht der Präsidentin zum Jahr 2018
- 9 Nachruf zu Matthias Lüthi 1971–2017
- 14 Kurt Zwahlen: unser Ehrenmitglied
- 16 Neue Empfehlungen zur Eisentherapie beim Restless Legs Syndrom
- 21 Körperliche Aktivität hilft gegen RLS
- 25 Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat
- 30 Regionalgruppen
- 31 Wichtige Adressen

Titelbild: Unser neues Ehrenmitglied Kurt Zwahlen (links) zusammen mit Prof. Dr. med. J. Mathys anlässlich der GV 2019 in Bern

Das nächste «Unter uns» erscheint im Dezember 2019. Beiträge bitte senden an Walter Bürkli
Bühlwies 7, 8353 Elgg
Tel. 052 366 16 00
E-Mail: walter.buerkli@bluewin.ch

Contenu

- 3 *Message de la présidente*
- 7 *Rapport annuel 2018 de la présidente*
- 15 *Kurt Zwahlen: notre membre honoraire*
- 18 *Nouvelles recommandations relatives à la thérapie à base de fer en cas du syndrome RLS*
- 23 *Les activités physiques aident à lutter contre le RLS*
- 27 *Correspondance avec le conseiller médical*
- 30 *Groupes régionaux*
- 31 *Adresses importantes*

Photo de couverture: Notre membre honoraire Kurt Zwahlen (à gauche) avec le Prof. Dr med. J. Mathis lors de notre AG 2019 à Berne

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

*Le prochain «Entre nous» paraîtra en décembre 2019. Veuillez envoyer vos articles à Walter Bürkli
Bühlwies 7, 8353 Elgg
Tél. 052 366 16 00
E-mail: walter.buerkli@bluewin.ch*

Grusswort der Präsidentin

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Die letzte GV in Bern am 27. April 2019 gehört nun auch schon wieder der Vergangenheit an.

Ich durfte zahlreiche Mitglieder dazu in Bern begrüssen. Prof. Dr. med. J. Mathis hielt einmal mehr einen interessanten Vortrag über das Eisen und seine nicht ganz so einfache Wirkung im Körper. Eine Kurzfassung des Vortrages und des Jahresberichtes finden Sie in dieser Ausgabe.

An der diesjährigen GV konnten wir ein neues Mitglied in den Vorstand wählen. Myrta Studer wird als Regionalleiterin und neues Vorstandsmitglied die Interessen der Romandie wahrnehmen.

Kurt Zwahlen wurde mit grossem Applaus zu unserem Ehrenmitglied ernannt. Er kreierte seit Jahren unser „Unter Uns“ mit so viel Liebe und Hingabe.

Leider gibt es nicht immer nur die schönen Seiten des Lebens. An der Vorstandssitzung hat uns unser Kassier und Mitgliederverwalter Markus Stübner den Rücktritt mitgeteilt. Aus gesundheitlichen Gründen tritt er bereits →



Message de la présidente

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs,

Notre dernière Assemblée générale du 27 avril 2019 à Berne appartient déjà au passé. J'ai eu le plaisir d'y accueillir de

nombreux membres. Prof. Dr med. J. Mathis y a fait un exposé comme toujours très intéressant sur le fer et son action, parfois compliquée, dans notre corps. Vous trouverez un résumé de l'exposé et du rapport annuel dans ce numéro.

Lors de l'Assemblée générale, Myrta Studer a été élue en tant que nouveau membre du Comité. Dans cette fonction et comme responsable de groupe régional, Myrta représentera les intérêts de la Suisse romande.

Kurt Zwahlen a été nommé membre honoraire sous les applaudissements nourris de l'Assemblée. Kurt crée la maquette de notre bulletin depuis des années avec dévouement et professionnalisme.

Malheureusement, la vie n'a pas que des bons côtés. Lors de notre réunion du Comité, notre caissier et administrateur Markus Stübner a déposé son →

→ auf unsere nächste Vorstandssitzung im August zurück. Auf diesem Weg wünschen wir ihm alles Gute und vor allem gute Genesung. Wir danken ihm an dieser Stelle ganz herzlich für sein langjähriges, professionelles Engagement.

Die von uns organisierten Vorträge im Rahmen der internationalen RLS-Woche fanden in Biel und Chur statt. Diese wurden von Prof. Dr. med. J. Mathis und Frau Dr. med. C. Caporale gehalten. Das Interesse der Bevölkerung war wiederum sehr gross.

Das Frühjahrstreffen der Regionalgruppen wurde rege besucht. Die nächsten Daten für die Herbst-Treffen werden Ihnen im Laufe des Monats August wieder zugesandt. Ich hoffe, dass Sie diese Regional-Treffen im Herbst rege besuchen werden und Sie sich wieder austauschen und vielleicht einige Ratschläge mit nach Hause nehmen können. Unsere RegionalleiterInnen freuen sich auf Ihr Kommen.

Ich wünsche Ihnen einen schönen Sommer mit vielen schönen Erlebnissen, die Sie über die nicht immer einfachen Schmerzmomente hinweg trösten, mit dem Wissen, dass Sie nicht alleine sind und wir Ihnen gerne beistehen.

Herzlichst Ihre



Anita Erni, Präsidentin SRLS

→ *mandat pour des raisons de santé. Markus quittera le comité en août déjà. Nous lui exprimons nos meilleurs vœux de rétablissement et le remercions de tout cœur pour son engagement dévoué durant toutes ces années.*

Les conférences que nous avons organisées dans le cadre de la semaine internationale RLS ont été données à Bienne et à Coire par le Prof. Dr med. J. Mathis et la Dr med. C. Caporale. Une fois de plus, l'intérêt du public fut très grand.

Les rencontres de printemps des groupes régionaux ont attiré beaucoup d'intéressés. Les dates des rencontres d'automne vous seront communiquées au cours du mois d'août. J'espère que vous y participerez et que vous pourrez profiter d'un échange d'informations et de conseils. Nos responsables de groupe se réjouissent de vous y accueillir.

Je vous souhaite un bel été avec de bons moments qui vous feront oublier les douleurs. N'oubliez pas que vous n'êtes pas seuls et que nous vous aidons volontiers.

Cordialement



Anita Erni, présidente GSERL

Jahresbericht der Präsidentin zum Jahr 2018

Generalversammlung vom 28. April 2018 im Hotel Walhalla, St.Gallen

Vorgängig zur Generalversammlung konnten wir für den traditionellen Arztvortrag Herrn Dr. med. Philipp Siebel, Neurologie am Rosenberg in Frauenfeld, für den Vortrag gewinnen. In seinem Referat berichtete er einleitend über die Grundlagen zu RLS, medikamentöse Therapien sowie Komplementär- und Alternativmedizin. Besonders die Komplementär- und Alternativmedizin stiess beim Publikum auf reges Interesse. Dr. Siebel erklärte uns die Wirkung von Yoga, Cannabis oder der Goethe-Pflanze (*Bryophyllum pinnatum*). Er weist jedoch darauf hin, dass dabei die wissenschaftlichen Grundlagen nicht genügend gesichert sind und z.T. mit erheblichen unerwünschten Wirkungen gerechnet werden müsse. Die RLS-Mitglieder und ihre Angehörigen folgten interessiert diesem Vortrag. Die abschliessende Fragestunde wurde rege genutzt.

Der anschliessenden Generalversammlung folgten 22 Mitglieder. Entschuldigt haben sich 2 Vorstandsmitglieder und 1 Regionalleiterin und ein Ehrenmitglied.

Das Protokoll der GV 2017, der Jahresbericht der Präsidentin, der Kassa- und Revisorenbericht sowie das Budget 2018 wurden einstimmig genehmigt.

Das Vermögen betrug per 31.12.2017 CHF 93'969.–.

Der Jahresbeitrag wurde auf den bisherigen CHF 40.– belassen.

Die Firma UCB Pharma AG unterstützte uns auch im vergangenen Jahr mit einem Beitrag für die Durchführung der öffentlichen Vorträge in Biel und Chur.

Rosmarie Bachmann trat als Vize-Präsidentin und Betreuerin der RegionalleiterInnen zurück. Für das neue Amt stellte sich Hanna à Porta zur Wahl. In Abwesenheit wird sie einstimmig gewählt. Rosmarie Bachmann wird aber weiterhin die Gruppen von Zug und Aarau leiten.

2. Regionaltreffen

Im Frühling und im Herbst fanden je 13 Regionaltreffen statt mit einer Beteiligung von ca. 200 Personen, in Aarau, Basel, Bern, Berner Oberland, Biel, Langenthal, Oberwallis, Sargans, St. Gallen, Winterthur, Zug, Zürich und in der Romandie.

3. Vorstandssitzungen

Im Jahr 2018 fanden drei Vorstandssitzungen statt.

4. Öffentlichkeitsarbeit

Unser Bulletin „Unter Uns/Entre nous“ konnte auch im Jahr 2018 zweimal als zweisprachige Version verschickt werden.

Anlässlich der Internationalen RLS-Woche 2018 organisierten wir je einen Arztvortrag im September in Biel mit

Prof. Dr. med. J. Mathis und in Chur mit Frau Dr. med. C. Caporale (Neurologie). Mit unserem Info-Stand und den RLS-Mitgliedern Heidi Bürkli, Elisabeth Widmer und Therese Stübner (in Biel) und Heidi Bürkli, Hanna à Porta und Anita Erni (in Chur) standen den Besucherinnen und Besuchern selber RLS-Betroffene für Fragen zur Verfügung. An beiden Anlässen durften wir auch auf die Anwesenheit und Unterstützung unseres ärztlichen Beirates Prof. Dr. med. J. Mathis zählen. Das Interesse war riesengross. An beiden Orten waren ca. 120 resp. 150 Personen anwesend.

Am 25. September 2018 wurde im Telemobilfunk in der Sendung „Herzschlag“ ein Beitrag mit Prof. Dr. med. Mathis und unserer Regionalleiterin Elisabeth Widmer ausgestrahlt.

Unser Sekretariat verschickte im Jahr 2018 an 44 (Vorjahr 46) Interessierte Informationsmaterial und stand für ca. 103 Beratungen (Vorjahr 14) am Telefon oder via E-Mail zur Verfügung.

5. Mitgliederbewegungen

Mitgliederzahl am 01.01.2018: 479
Mitgliederzahl am 31.12.2018: 480

Den 40 Neumitgliedern (Vorjahr 36) standen 39 Austritte (Vorjahr 39) gegenüber. Ein großer Teil der Austritte betrifft Mitglieder, die ins Pflegeheim wechselten oder leider verstorben sind.

6. Dank

Herzlichen Dank an unseren ärztlichen Beirat Prof. med. J. Mathis für seine

grosse und langjährige Unterstützung. Allen Vorstandskolleginnen und -kollegen danke ich für ihre engagierte und zuverlässige Mitarbeit.

Unseren Regionalleiterinnen und -leitern danke ich für ihren grossen Einsatz zugunsten unserer Mitglieder in der ganzen Schweiz und für RLS-Betroffene, die noch nicht Mitglied unserer Selbsthilfegruppe sind und Rat bei ihnen suchten. Besten Dank an den Info-Stand-Betreuer Wädi Bürkli und die RLS-Mitglieder, die dem interessierten Publikum bei den öffentlichen Anlässen in Biel und Chur 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“-Layouter Kurt Zwahlen. Er steht hinter dem professionellen Auftritt unseres Bulletins!

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

Schlussendlich möchte ich mich auch bei den Pharma-Unternehmen UCB und Vifor Pharma für die finanzielle Unterstützung für die Organisation unserer öffentlichen Vorträge bedanken.

St. Margarethen, im April 2019

Anita Erni
Präsidentin SRLS

Rapport annuel 2018 de la présidente

Assemblée générale du 28 avril 2018 à l'Hôtel Walhalla, St-Gall

Pour l'exposé précédant l'Assemblée générale, nous avons pu engager le Dr med. Philipp Siebel du cabinet «Neurologie am Rosenberg» de Frauenfeld. Durant son exposé, monsieur Siebel a commencé par les informations de base sur le RLS avant de passer aux thérapies médicamenteuses et aux médecines complémentaires et alternatives. Le public fut particulièrement intéressé par cette dernière. Monsieur Siebel nous a expliqué l'effet du yoga, du cannabis ou du bryophyllum. Il a également relevé que de tels procédés ne se basent pas sur des connaissances scientifiques et que des effets secondaires indésirables ne peuvent pas être exclus. Les membres RLS et leurs proches ont écouté avec intérêt et posé de nombreuses questions à la suite de l'exposé.

L'Assemblée générale s'est tenue à la suite de l'exposé. 22 membres y étaient présents. 2 membres du Comité, une responsable de groupe et un membre honoraire s'étaient excusés au préalable.

Le procès-verbal de l'AG 2017, le rapport annuel de la présidente ainsi que le rapport du caissier et des réviseurs tout comme le budget 2018 ont été approuvés.

La fortune se montait au 31.12.2017 à CHF 93 969.–.

La cotisation annuelle a été maintenue à CHF 40.–.

La société UCB Pharma AG nous a soutenus l'année passée aussi avec une contribution pour l'organisation des conférences publiques à Bienne et à Coire.

Rosmarie Bachmann a remis son mandat de vice-présidente et de conseillère des responsables de groupe régionaux. Madame Hanna à Porta s'est portée candidate à cette fonction et a été élue à l'unanimité, en son absence. Rosmarie Bachmann continuera de s'occuper des groupes de Zoug et d'Aarau.

2. Rencontres régionales

Au printemps et en automne, quelques 200 personnes ont participé aux 13 rencontres régionales à Aarau, Bâle, Berne, Berner Oberland, Bienne, Langenthal, Haut-Valais, Sargans, St-Gall, Winterthour, Zoug, Zurich et en Suisse romande.

3. Séances du Comité

Le Comité s'est réuni trois fois en 2018.

4. Relations publiques

Deux numéros bilingues de notre bulletin «Unter Uns/Entre nous» ont été envoyés à nos membres en 2018.

Dans le cadre de la semaine internationale RLS, nous avons organisé une conférence en septembre à Bienne donnée par le Prof. Dr med. J. Mathis et une à Coire donnée par la Dr C. Caporale, neurologue. Heidi Bürkli, Elisabeth Widmer et Therese Stübner (à Bienne)

ainsi que Heidi Bürkli, Hanna à Porta et Anita Erni (à Coire) étaient présentes avec notre stand d'informations pour répondre aux questions des personnes intéressées. Lors des deux conférences, nous avons pu compter sur le soutien du Prof. Mathis, notre conseiller médical. L'intérêt du public fut énorme. 120 à 150 personnes étaient présentes à chaque conférence.

Le 25 septembre 2018, Telebielingue a diffusé un entretien avec le Prof. Dr Mathis et notre responsable de groupe Elisabeth Widmer au cours de l'émission «Pulsation/Herzschlag».

Notre secrétariat a envoyé de la documentation à 44 personnes en 2018 (année précédente 46) et s'est tenu à disposition par téléphone ou courriel pour env. 103 consultations (année précédente 14).

5. Mutations

Nombre de membres au 01.01.2018: 479
Nombre de membres au 31.12.2018: 480

Notre groupe a enregistré 40 nouveaux membres (année précédente 36) et 39 départs (année préc. 39). Une grande partie des départs concerne des membres désormais en EMS ou décédés.

6. Remerciements

Un grand merci à notre conseiller médical, Prof. Dr med. J. Mathis pour son

engagement et son soutien infatigable. Je remercie également mes collègues du Comité pour leur travail engagé et leur fiabilité.

Ma gratitude va aussi à nos responsables de groupe qui s'engagent en faveur de nos membres dans toute la Suisse et des personnes souffrant du RLS à la recherche de conseils. Un merci tout particulier à notre responsable du stand d'informations Wädi Bürkli et aux membres du groupe qui se sont mises à la disposition du public lors des conférences de Bienne et de Coire.

Ma reconnaissance s'adresse bien sûr aussi à toutes celles et ceux qui ont participé à des interviews ou écrit des articles pour notre bulletin «Entre nous».

Kurt Zwahlen, notre maquettiste consciencieux et compétent, mérite tous nos remerciements pour la présentation professionnelle de notre bulletin «Entre nous».

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 tiens à remercier les entreprises pharmaceutiques UCB et Vifor Pharma pour leur soutien financier à l'organisation de nos conférences publiques.

Anita Erni
Présidente GSERL

Nachruf zu Matthias Lüthi 1971-2017



Das bewusste Ausscheiden aus dem Leben von **Matthias Lüthi, unserem ehemaligen Vorstandsmitglied und Vertreter der Romandie**, und die unverständlichen Umstände, welche diesen schwerwiegenden Entscheid provozierten, haben uns alle schwer erschüttert. Wir wünschen seiner Ehefrau Fabienne und seinem Sohn Tom viel Kraft, das Unglaubliche zu verarbeiten.

Ich möchte den bewegenden Bericht seiner Frau Fabienne hier leicht gekürzt an den Anfang stellen:

Guten Morgen Herr Mathis,

Verzeihen Sie mir die Verzögerung meiner Antwort, es fällt mir immer noch schwer, in Gedanken zu diesen schmerzhaften Momenten zurückzukehren.

Matthias Lüthi ist am 1. Juni 1971 geboren und hatte bereits seit seiner Kindheit ein "schmerzhafte RLS". Zu dieser Zeit war das Restless Legs Syndrom noch weitgehend unbekannt, und ganz besonders die schmerzhafte Form. Der Weg bis zur Diagnose und bis zu geeigneten Behandlungen war lang und voller Hindernisse.

Matthias engagierte sich intensiv zur Aufklärung über das RLS in der Romandie, in der grossen Hoffnung, dass der Weg für andere Betroffene weniger schwierig werde als sein eigener. Im Jahr 2000 hat er die Regionalgruppe in der Romandie gegründet. Er hat an verschiedenen Fernsehsendungen teilgenommen, unter anderem im Gesundheitsmagazin 36.9 der Televison der Suisse Romande (TSR), welche das Bewusstsein für diese Krankheit in der Allgemeinbevölkerung verbessert hat und seinen Verwandten ermöglichte, diese einzigartigen Erfahrungen seines Lebens ohne Schlaf, eines Lebens in ständiger Bewegung, eines ermüdeten Lebens wegen unruhiger Beine, besser zu verstehen.

Wandern, insbesondere die Pilgerfahrt nach Santiago de Compostela, Hypnose und Meditation waren Matthias' Hauptressourcen, um mit dieser Krankheit fertig zu werden, die ihn seit seinem dritten Lebensjahr, an der Arbeit und an einem normalen Leben gehindert hatte. Was seinem Leben den größten Sinn gab, war zweifellos seine Heirat 1997 und die Ankunft seines Sohnes Tom im Jahr 2002, den Matthias mit Stolz und Glück umsorgt.

Nach mehr als 15 Jahren Rente für eine 70%ige Invalidität entschieden die IV-Experten im Jahr 2016, dass Matthias seine Behandlungen einstellen und an den Arbeitsplatz zurückkehren müsse, was völlig unmöglich war, da sich Matthias' Zustand im Laufe der Jahre nicht verbessert, sondern ganz im Gegenteil weiter verschlechtert hatte. Wir haben zwei Jahre lang gegen die Macht dieses Verwaltungssystems gekämpft, und trotz aller gegenteiligen Meinungen der Ärzte, die Matthias betreuten, hat die IV an ihrer Forderung festgehalten. Es war eine zweijährige Schlacht von „David gegen Goliath“, für Matthias, dessen Gesundheitszustand sich nochmals verschlechterte, ein wahrer Alptraum – leider konnte David diesmal nicht gewinnen.

So hat Matthias am Ende seiner Lebenskraft und trotz seines Lebensgefühls und der Liebe zu seiner Familie am 16. März 2017 den begleiteten Freitod gewählt, welcher ihm erst die lange ersehnte Ruhe brachte.

Matthias war ein sensibler, brillanter, lustiger und sicherlich marginaler Mensch und wir können nur hoffen, dass dieses besondere Schicksal in der Geschichte des RLS einzigartig bleibt.

Fabienne Teike Lüthi, seine Frau.

Meine eigenen Erinnerungen an Matthias

Als ich Matthias Lüthi im Jahr 2001 kennen gelernt habe, litt er ausserordentlich stark an sehr schmerzhaften RLS Beschwerden. Er war bestimmt einer der am schwersten betroffenen Patienten, welche ich in den 30 Jahren meiner ärztlichen Tätigkeit je gekannt habe.

Zusammen mit seiner Mutter Susanne hat Matthias im Jahr 2000 in der Romandie Berichte zum Thema RLS in den Medien veröffentlicht und Informati-

onsmaterial an Betroffene verteilt. Im Jahr 2001 hat er anlässlich der formellen Etablierung eines Vorstandes der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS) die Funktion als Vertreter der französischen Schweiz in unserer Patientenvereinigung übernommen und bis zum Jahr 2003 das „Sekretariat Romandie“ geführt. Nach der Umbenennung in „Regionalleitung Romandie“ hat er bis zum Jahr 2008 weiter tatkräftig mitgeholfen, dass unsere An-

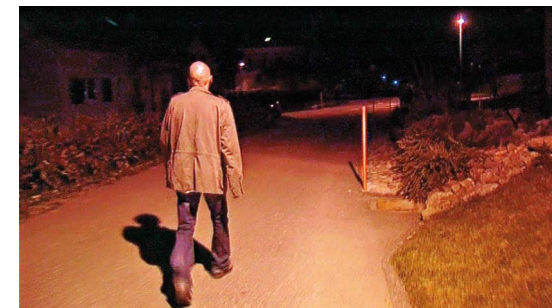


liegen der besseren Information zu der noch so schlecht bekannten Krankheit auch in die Romandie getragen wurden. Schon in diesem ersten Jahr hat er in Lausanne das erste Regionaltreffen für die französische Schweiz organisiert, wo ich selber als Gast anwesend war und aus der hintersten Reihe sein aussergewöhnliches Geschick bei der Gesprächsleitung und sein starkes En-

gagement für die Sache der RLS Betroffenen bewundert habe.

Ein bleibendes Erlebnis für mich persönlich war der gemeinsame Film der Télévision Suisse Romandie (TSR) im Rahmen des Gesundheitsmagazins 36.9°, grossartig konzipiert und inszeniert von Emanuel Tagmard und Ventura Samarra.

Der eindrückliche Film zum Thema Restless Legs mit Matthias Lüthi und anderen ähnlich betroffenen Patienten und Patientinnen, welcher am 31.9.2010 ausgestrahlt wurde (siehe auch Unter Uns 2010-2, Seite 5), ist auch heute noch im Internet unter PLAY RTS bei unten stehender WEB Adresse einsehbar.



<https://www.rts.ch/play/tv/36-9/video/le-mystere-des-jambes-sans-repos?id=1758685>

Schon damals hat Matthias seine extremen Beschwerden in einem Ausmass erleben müssen, welche auch bei ihm die Frage des Weiterlebens aufgeworfen hat, obschon er immer betont hat, dass ihm seine Familie den nötigen Halt geben würde, das Leiden zu ertragen.

Der Film von 36.9 im RTS von Emanuel Tagmard und Ventura Samarra wurde später mit dem Prix SUVA ausgezeichnet (siehe auch Unter Uns 2011-1, Seiten 3 und 4).

Nie wieder sollte so etwas Tragisches passieren!

Wie war das möglich? Weshalb hat die IV nach 15 Jahren so völlig unverstänlich entschieden und seine Rente aberkannt? Was können wir unternehmen, dass ein ähnlicher Entscheid in Zukunft verhindert werden kann? Diese Fragen tauchen unweigerlich in jedem von uns auf und ich habe trotz diversen Suchaktionen in den zugänglichen Akten noch keine schlüssige Erklärung gefunden.

Auch zu diesem Thema möchte ich gerne die vielsagende aber absolut verständliche Antwort von Frau Lüthi voranstellen, welche ich auf meine Frage nach den IV Akten erhalten habe:

Sehr geehrter Herr Mathis,

Was Ihren Wunsch auf den Zugang zu den IV-Akten betrifft, wird dies aus zwei Gründen kompliziert sein. Erstens, weil ich dazu kein Recht habe, und zweitens, weil es mir immer noch zu schwer fällt, darauf einzugehen. Ich habe mir manchmal schon vorgeworfen, dass ich nicht mehr gekämpft hatte, um anderen Betroffenen zu nützen, aber nach 21 Jahren Leben und Kämpfen mit Matthias, nach diesem schwierigen und abscheulichen Abschied, musste ich mich entscheiden nach vorne zu schauen und mit meinem Sohn in der Gegenwart und für unsere gemeinsame Zukunft zu leben und nicht in Matthias' Vergangenheit. Es tut mir Leid für die anderen Menschen mit dieser Krankheit, aber mein Kampf endete mit Matthias' Leben und in der grossen Hoffnung, dass mein Sohn vor dieser schrecklichen Krankheit verschont werde, was leider nicht sicher ist!

Wenn ich bereit bin für etwas anderes, werde ich mich bei Ihnen melden.

Ich hoffe, Sie können diese Entscheidung verstehen.

Vielen Dank für alles, was Sie für Menschen mit dieser ganz besonderen Krankheit getan haben und weiterhin tun werden.

Mit freundlichen Grüßen

Fabienne Teike Lüthi

Selbstverständlich können wir alle ihren Wusch eines normalen, unbesorgten Lebens mit ihrem Sohn verstehen und deswegen ihren Entscheid auch akzeptieren, sich nicht mehr mit der Versicherung abgeben zu wollen.

Meine eigenen Nachforschungen haben tatsächlich ergeben, dass die konsultierten Schlaf-Spezialisten in einem Universitätsspital den Schweregrad der Krankheit von Matthias und dessen Berechtigung für eine IV-Rente bestätigt haben, was es noch unverständlicher macht, weshalb die IV-Abklärungen zum gegenteiligen Schluss gekommen sind. Ich hoffe, dass es mir mit Hilfe des Hausarztes gelingen wird, Einsicht in die Akten zu erhalten, damit wir gut informiert angemessen reagieren können.

In der Literatur sind leider schon mehrere Fälle von Suiziden bei Patienten mit Restless Legs bekannt und auch in der Schweiz wissen wir von mindestens einer Patientin, selbst eine junge Ärztin, welche schlussendlich keinen anderen Ausweg mehr gesehen hat aus diesem Leiden, welches – zum Glück selten

– kaum auf die vorhandenen Behandlungsmassnahmen anspricht.

Unsere Selbsthilfegruppe kann viel dazu beitragen, dass das Leid der Betroffenen und ihrer Familien gelindert wird. Unsere Aufklärungsarbeiten können immer wieder Betroffenen die Augen öffnen, welche noch gar nicht verstanden haben, dass ihr „Plaggeist“ einen Namen hat. Eine frühere Diagnose führt zu einer früheren Behandlung und damit zur Linderung des Leidens. Aber auch die Gespräche mit unseren Mitgliedern in den Regionalgruppen helfen den neu Erkrankten, ihr Leiden zu beschreiben und zu verstehen, dass sie damit nicht allein sind. Die guten Ratschläge der Mitbetroffenen ermöglichen es, die Hoffnung auf Linderung am Leben zu erhalten.

Deswegen möchte ich besonders diejenigen aufrufen an den Gruppentreffen teilzunehmen, welche ihre Beschwerden irgendwie in den Griff bekommen haben – sie können vielleicht Leben retten!

Prof. Dr. J. Mathis
Ärztlicher Beirat SRLS

Kurt Zwahlen: unser Ehrenmitglied

Geboren 1932

Tod des Vaters als Kurt 12 Jahre war. Als ältester Sohn musste Kurt rasch eine Lehre als Schriftsetzer machen:

- grosse Druckerei
- viele Zeitschriften.

1957 Gruppenreise nach Libyen,

1958 Heirat mit Marianne.



Arbeit in der kleinen Druckerei seines Bruders und in der Nachfolgefirma bis zur Pensionierung.

Marianne sei eine «emanzipierte Welsche» gewesen.

Beide waren Tierliebhaber und hielten Echsen, Skorpione und Vogelspinnen.

Biotop im Garten in Zollikofen und eine Ferienpension für Katzen im Untergeross.

Beginn der schweren RLS-Beschwerden bei Marianne ca. Ende 1980/90.

Meine Schriftsetzerlehre

begann ich 1948 Jahren in einem grossen Saal mit gut zwanzig Schriftsetzergesellen und fünf Lehrlingen, unzähligen Setzkästen und Tonnen von Bleibuchstaben. Für die Herstellung eines bescheidenen Vereinsbulletins in Schwarz-weiss waren damals mehrere Spezialisten am Werk: Handsetzer, Maschinensetzer, Repro Fotografen, Chemigrafen u. a. Mit den Jahren hielt die Elektronik auch in der Druckerei Einzug, zuerst langsam und mit dem Fortschritt der Computertechnik immer rasanter, und so kommt es, dass ich heute eine anspruchsvolle Publikation auf einem handelsüblichen PC mit einigen Programmen zuhause herstellen kann – Text und Bilder – und das Ganze farbig!

Am Schluss packe ich die ganzen Daten auf einen kleinen Datenspeicher und bringe diesen in die Druckerei, wo damit die Druckplatten für die Offsetmaschine hergestellt werden.

So ist es möglich, dass ich seit 2014 das Unter Uns „machen“ kann.

Die Technik hat sich verändert, aber das „Gewusst wie“ ist immer noch dasselbe.



Kurt Zwahlen: notre membre honoraire

Né en 1932.

Kurt a 12 ans lorsque son père décède. En tant qu'aîné, il doit alors faire rapidement un apprentissage de typographe

- grande imprimerie
- beaucoup de magazines.

1957: voyage de groupes en Libye

1958: épouse Marianne.

Kurt travaille dans la petite imprimerie de son frère, puis dans l'entreprise de son successeur jusqu'à sa retraite.

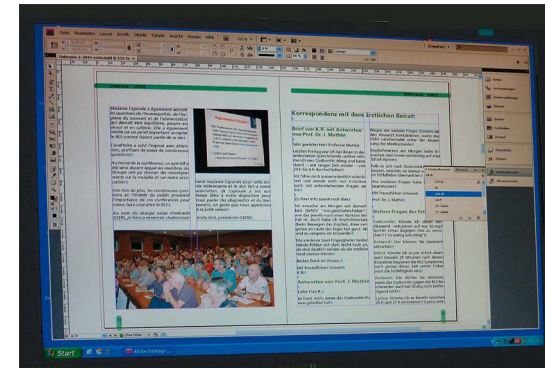
Marianne est une «romande émancipée».

Tous les deux adorent les animaux. Ils ont des lézards, des scorpions et des tarentules, un biotope dans le jardin à Zollikofen et une pension pour chats au sous-sol.

Début des troubles RLS sévères chez Marianne dans les années 80.

Mon apprentissage de typographe

J'ai commencé mon apprentissage en 1948 dans une grande salle avec quelque 20 typographes et cinq apprentis, d'innombrables casses et casse-tins et des tonnes de lettres en plomb.



Pour la fabrication d'un modeste bulletin en noir et blanc, divers spécialistes étaient à la tâche: les compositeurs, à la main et à la machine, le photographe de reproduction, le spécialiste en gravure chimique, etc. Avec le temps, l'électronique a fait son entrée dans l'imprimerie, d'abord timidement, puis de manière fulgurante, avec les progrès informatiques. C'est pourquoi je peux aujourd'hui composer chez moi toute une publication exigeante sur un simple ordinateur et avec quelques programmes. Textes, images et le tout en couleur!

Puis je sauvegarde toute les données sur un petit support et apporte celui-ci à l'imprimerie où les plaques d'impression pour l'offset sont préparées.

C'est ainsi que je fabrique le bulletin «Entre nous» depuis 2014.

La technique a changé mais le «savoir-faire» est resté le même.

Neue Empfehlungen zur Eisentherapie beim Restless Legs Syndrom

Eine Zusammenfassung des Vortrags an der Mitgliederversammlung in Bern am 27.4.2019

von Prof. Dr. J. Mathis

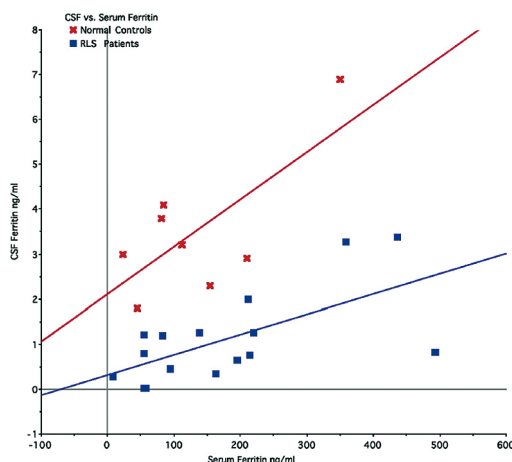
Die Internationale Restless Legs Studien Gruppe (IRLSSG) hat unter der Leitung von Prof. R.P. Allan aus Baltimore, USA, in der Zeitschrift „Sleep Medicine“ anfangs 2018 neue Empfehlungen zur Eisentherapie beim Restless Legs Syndrom publiziert [1]. Dabei fällt auf, dass der bei RLS empfohlene Minimalwert von Ferritin deutlich höher angesetzt wird als es früher der Fall war.

Die Autoren haben systematisch alle Studien zusammengestellt, in welchen die Wirksamkeit von Eisentabletten oder von Eiseninfusionen bei RLS-Patienten untersucht wurde und welche bis 2016 publiziert wurden. Von den 299 Publikationen konnten aber nur 31 Beiträge verwendet werden, bei welchen die Studien auch in der geforderten hohen Qualität, z.B. mit einer Placebo-Vergleichsgruppe durchgeführt wurden.

Auf die Wertigkeit der einzelnen Studien soll hier nicht eingegangen werden. Ich beschreibe nur die Schlussfolgerungen dieser Expertengruppe.

Vorher möchte ich aber den Zusammenhang zwischen dem Eisenwert im Blut (Serumferritin) und im Nervenwasser – und damit im Gehirn – wiedergeben, weil der Unterschied dieses Zusammen-

hanges zwischen gesunden Personen und Patienten mit RLS entscheidend ist für das Verständnis zum Einsatz einer Eisen Ersatztherapie auch bei sogenannten „normalen“ Ferritinwerten.



Rote Kreuze stehen für gesunde Kontrollen, blaue Vierecke für RLS-Patienten.

Die Figur zeigt einen linearen Zusammenhang zwischen dem Serum Eisen (Serumferritin) auf der X-Achse und dem Eisengehalt im Nervenwasser (CSF Ferritin) auf der Y-Achse, was sozusagen den Eisengehalt im Gehirn wieder spiegelt. Es ist klar erkennbar dass die Kurve bei RLS Patienten (■) viel tiefer liegt als bei Gesunden (x). Bei gleichem Serumferritin hat demnach ein RLS-Patient viel weniger Eisen im Gehirn als eine gesunde Person. Man vermutet, dass der Eisentransport durch die sog. Blut-Hirn-Schranke bei RLS stark behin-

dert ist. Deswegen sollte man nicht die gleichen Normwerte des Serumferritins verwenden, wenn das Ziel darin besteht, gleich hohe Eisenwerte Werte im Gehirn zu erreichen.

Nach der möglichst sicheren RLS-Diagnose wird eine Therapie mit Eisen nur dann empfohlen, wenn die Transferrin-Sättigung (TSAT) unter 45% liegt. Das TSAT muss am Morgen in nüchternem Zustand gemessen werden. Man beachte, dass der Wert von 45% die obere Grenze des Normbereichs von 16–45% darstellt und dazu dient, eine Überladung des Körpers mit Eisen zu vermeiden.

Wie soll nun der Arzt den Eisenmangel behandeln, mit Eisentabletten oder mit Infusionen?

Eisentabletten

Wenn die **Transferrin-Sättigung (TSAT) unter 45%** und der **Serumferritinwert unter 75 ng/ml** liegt und alle folgenden 3 Kriterien auch noch erfüllt sind, soll eine Therapie mit **Eisentabletten** durchgeführt werden.

1. Keine Faktoren, welche die Eisenaufnahme aus dem Darm behindern
2. Keine Kontraindikationen für Eisentabletten (z.B. frühere Unverträglichkeiten)
3. Keine Zeitnot bis zum Einsetzen einer Wirkung

Wenn alle diese Kriterien erfüllt sind, empfehlen die Experten die Einnahme von 325 mg Eisensulfat (welches 65 mg elementares Eisen enthält) entweder zweimal am Tag oder einmalig

die doppelte Dosis, jeweils zusammen mit 100 mg Vitamin C über 3 Monate (soweit gut vertragen). Nach dieser Behandlung sollen die Eisenwerte im Blut überprüft werden.

Bei initial positiver Wirkung aber späterem Nachlassen, kann die Behandlung mit Tabletten wiederholt werden. Falls die Wirkung ungenügend ausfällt, sollte man eine Eisen-Infusion in Betracht ziehen.

Intravenöse Eiseninfusion

Wenn die **Transferrin-Sättigung (TSAT) unter 45%** und der **Serumferritinwert zwischen 75 und 100 ng/ml** liegt und eine der folgenden Bedingungen zutrifft, soll mit einer **Eiseninfusion** behandelt werden.

1. Eisentabletten haben nichts gebracht oder wurden nicht vertragen.
2. Die Eisenaufnahme aus dem Darm ist aus irgendwelchen Gründen gestört.
3. Eine Einnahme von Eisentabletten ist aus irgendeinem Grund nicht möglich.
4. Ein rascher Effekt ist nötig.

Es ist wichtig zu verstehen, dass die Eisenaufnahme aus dem Darm bei höheren Ferritinwerten (ab 75 ng/ml) sehr schlecht funktioniert, weshalb in diesen Fällen die Infusion oft besser wirkt.

In der Regel wird der Hausarzt versuchen den Eisenmangel mit Tabletten über ca. 3 Monate zu beheben und erst dann auf die Eiseninfusion zurückgreifen, wenn die Tabletten nicht geholfen haben oder nicht vertragen wurden.

Das grosse Problem der „Kassenpflicht“

Leider stützen die Kassen die Kostenübernahme darauf ab, ob ein „Eisenmangel“ besteht. Die Definition eines Eisenmangels wurde von den meisten Laboratorien anhand der Blutwerte definiert. Nach dieser Definition liegt dann ein Eisenmangel vor, wenn die Produktion der roten Blutkörperchen leiden könnte und eine „Blutarmut“ (Anämie) auftritt, was bei Ferritinwerten unter ca. 15–30 ng/ml postuliert wird. Somit interpretieren die Kassen solche Ferritinwerte zwischen 15 und 30 ng/ml noch als normal und ignorieren vollständig das oben beschriebene Problem des ungenügenden Eisentransports durch die Bluthirnschranke bei RLS Patienten. Die Kassen sind deswegen sehr oft der Ansicht, dass bei RLS-Patienten mit Ferritinwerten zwischen 30 bis 75 ng/ml keine Eiseninfusionen nötig sind und deswegen auch nicht

kassenpflichtig sind, was den neuesten wissenschaftlichen Richtlinien der Internationalen Restless Legs Gesellschaft (IRLSSG) diametral entgegen steht.

Weil die Ärzte in der Schweiz aus diesem Grund nur selten eine Eisenbehandlung bei normalen oder sogar bei hoch normalen Ferritinwerten durchführen können, habe auch ich keine eigenen Erfahrungen zum Beurteilen, ob und wie oft die empfohlene Eisentherapie wirklich nützt.

[1] Evidence-based and consensus clinical practice guidelines for the iron treatment of restless legs syndrome/Willis-Ekbom disease in adults and children: an IRLSSG task force report Richard P. Allen, Daniel L. Picchietti, Michael Auerbach, Yong Won Cho, James R. Connor, Christopher J. Earley, Diego Garcia-Borreguero, Suresh Kotagal, Mauro Manconi, William Ondo, Jan Ulfberg, John W. Winkelmann, On behalf of the International Restless Legs Syndrome Study Group (IRLSSG). *Sleep Medicine* 41: 27-44 (2018)

Nouvelles recommandations relatives à la thérapie à base de fer en cas du syndrome RLS

Résumé de l'exposé du Prof. Dr J. Mathis lors de l'Assemblée générale du 27 avril 2019 à Berne

Le groupe d'étude international Restless Legs (IRLSSG), sous la direction du Prof. R.P. Allan de Baltimore, USA, a publié de nouvelles recommandations relatives à la thérapie à base de fer dans le magazine «*Sleep Medicine*» [1] au début 2018. Il est à relever que les valeurs minimales de ferritine recommandées en cas de RLS sont beaucoup plus élevées que jusqu'à présent.

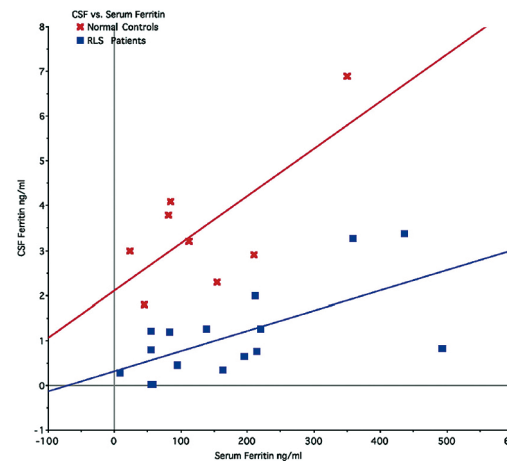
Les auteurs ont compilé systématiquement toutes les études sur l'efficacité

des comprimés ou perfusions de fer auprès des patients RLS, publiés jusqu'en 2016. Or, seuls 31 articles des 299 publications compilées correspondaient aux normes de qualité exigées (p.ex. étude avec groupe de contrôle utilisant un placebo) et ont pu être pris en considération.

Je ne parlerai pas de la qualité des différentes études ici, mais uniquement des conclusions que le groupe d'experts en a tirées.

J'aimerais tout d'abord expliquer le rapport entre le taux de ferritine dans le sang et dans le liquide nerveux (céphalorachidien), donc dans le cer-

veau, car ce rapport diffère entre les personnes en santé et les patients RLS. Cette différence est déterminante pour comprendre pourquoi une thérapie à base de fer doit parfois être suivie, même lorsque les valeurs de ferritine paraissent «normales».



Croix rouges pour personnes de contrôle en santé, carrés bleus pour patients RLS»

Le graphique présente un rapport linéaire entre la ferritine dans le sang sur l'axe X et la ferritine dans le liquide nerveux sur l'axe Y, ce qui reflète la teneur en fer dans le cerveau. On remarque clairement que la courbe des patients RLS (■) est beaucoup plus basse que celle du groupe de contrôle (x). Le patient RLS a moins de fer dans le cerveau que les personnes en santé, bien que le taux de ferritine dans le sang soit le même. On suppose que le transport de sang est fortement entravé par les barrières hémato-encéphaliques en cas de RLS. C'est pourquoi on ne devrait pas se baser sur les valeurs de ferritine dans le sang «normales» auprès des patients RLS, si la thérapie a pour objectif d'atteindre un taux de fer dans le cerveau identique au taux constaté chez les personnes en santé.

Une fois le syndrome RLS diagnostiqué le plus sûrement possible, une thérapie à base de fer n'est recommandée que lorsque le coefficient de saturation de la transferrine (CST) est inférieur à 45%. Ce coefficient doit être mesuré le matin à jeun. Relevons que la valeur de 45% représente la limite supérieure de la fourchette normale de 16-45% et qu'elle sert à éviter une surcharge en fer dans le corps.

Comment le médecin devrait-il traiter une carence en fer? Par comprimés ou par perfusion?

Comprimés de fer

Lorsque le **coefficient de saturation de la transferrine (CST) est inférieur à 45%, que le taux de ferritine dans le sang est inférieur à 75 ng/ml** et que les trois critères suivants sont aussi remplis, une thérapie à base de **comprimés de fer** devrait être prescrite.

1. Pas de facteur empêchant l'assimilation du fer dans l'intestin
2. Aucune contre-indication pour les comprimés de fer (p.ex. intolérances passées)
3. Le médicament ne doit pas agir immédiatement

Si tous ces critères sont remplis, les experts recommandent la prise de 325 g de sulfate de fer (qui comprend 65 g de fer élémentaire), soit deux fois par jour ou le double une fois par jour, en complément à 100 mg de vitamine C pendant 3 mois (si aucune intolérance n'intervient). Après ce traitement, les valeurs de ferritine dans le sang doivent être contrôlées.

Lorsque les effets s'estompent au bout d'un certain temps, le traitement avec les comprimés peut être répété. Si les effets ne sont pas suffisants, une perfusion de fer doit être prise en considération.

Administration intraveineuse de fer

Lorsque le **coefficient de saturation de la transferrine (CST) est inférieur à 45%, que le taux de ferritine dans le sang se situe entre 75 et 100 ng/ml** et que l'une des trois conditions suivantes est remplie, l'administration de **fer par perfusion** est recommandée.

1. Les comprimés de fer n'ont pas fait effet ou n'ont pas été supportés.
2. L'assimilation du fer dans l'intestin est dérangée d'une manière ou d'une autre.
3. La prise de comprimés n'est pas possible pour quelque raison que ce soit.
4. La thérapie doit agir rapidement.

Il est important de comprendre que l'assimilation du fer dans l'intestin fonctionne très mal lorsque le taux de ferritine est élevé (à partir de 75 ng/ml). Dans ces cas, les perfusions sont plus efficaces.

En règle générale, le médecin de famille essaie de remédier à la carence en fer avec des comprimés durant env. 3 mois. Il ne prescrit la perfusion que si les comprimés ne font pas effet ou ne sont pas supportés.

Le problème des prestations non remboursées par les assurances maladies

Malheureusement, les caisses maladies ne prennent en charge une thérapie à base de fer que lorsque la «carence en fer» chez le patient correspond à la définition qu'en font la plupart des labo-

ratoires qui se basent à cet effet aux valeurs sanguines. Selon cette définition, on parle de carence en fer lorsque les taux de ferritine sont inférieurs à 15–30 ng/ml, ce qui entrave la production des globules sanguins et peut provoquer une anémie. De ce fait, les assurances considèrent des valeurs de ferritine entre 15 et 30 ng/ml comme normales et ignorent totalement le problème du transport sanguin insuffisant en raison des barrières hémato-encéphaliques en cas de RLS. C'est pourquoi elles considèrent très souvent qu'une perfusion de fer chez les patients RLS avec des taux de ferritine entre 30 et 75 ng/ml n'est pas nécessaire et refusent le remboursement de cette prestation. Ce procédé s'oppose diamétralement aux recommandations du groupe d'étude international Restless Legs (IRLSSG).

De ce fait, les médecins en Suisse ne prescrivent que rarement des thérapies à base de fer chez les patients présentant des taux de ferritine normaux ou même supérieurs à la normale. Je n'ai pas non plus d'expérience en la matière pour pouvoir évaluer l'efficacité d'une telle thérapie.

{1} Evidence-based and consensus clinical practice guidelines for the iron treatment of restless legs syndrome/Willis-Ekbom disease in adults and children: an IRLSSG task force report Richard P. Allen, Daniel L. Picchietti, Michael Auerbach, Yong Won Cho, James R. Connor, Christopher J. Earley, Diego Garcia-Borreguero, Suresh Kotagal, Mauro Manconi, William Ondo, Jan Ulfberg, John W. Winkelmann, On behalf of the International Restless Legs Syndrome Study Group (IRLSSG). Sleep Medicine 41: 27-44 (2018)

Körperliche Aktivität hilft gegen RLS

Von Prof. Dr. J. Mathis

in einer systematischen Review Arbeit hat eine Forschergruppe aus Bochum in der Zeitschrift «Physioscience» 5 Arbeiten zusammengefasst, welche den therapeutischen Effekt von körperlicher Aktivität gegen RLS-Beschwerden, ge-

messen anhand der internationalen RLS Skala untersuchten [1].

In diesen 5 Studien wurden total 124 Patienten eingeschlossen, bei welchen das körperliche Training zu einer durch-

Autor/Jahr	Anzahl, Geschlecht, RLS-Typ	Trainingstyp in der Testgruppe,	Massnahme in der Kontrolle	Resultat IRLSC; bei Testgruppe	Resultat IRLSC; bei Kontrolle
Auckermann et.al. 2006	N=28, 53.6J, primäres RLS	Laufbandtraining 3x/Woche 30 Min. für 12 Wochen	Information Lebensstil	Von 20.6 auf 12.6 Punkte (-40.3%)	Von 22.5 auf 20.8 Punkte (-4.4%)
Gianniki et. al. 2013a	N=24; 58.6 J. RLS bei Nierenkrankheit	Ergometer mit 60% Belastung bei Dialyse, 3x/Woche 45 Min für 24 Wochen	Ergometer ohne Belastung	Von 25.4 auf 10.7 Punkte (-57.9%)	Von 22.0 auf 18.3 Punkte (-16.8%)
Gianniki et. al. 2013b	N=32; 56.3 J. RLS bei Nierenkrankheit	Ergometer mit 60% Belastung bei Dialyse 3x/Woche 45 Min + Ropinirol für 24 Wochen	Ropinirol 0.25 mg	Von 25.14 auf 13.42 Punkte (-46.6%)	Von 24.14 auf 11.57 Punkte (-52.1%)
Mortazawi et. al. 2013	N=26; 51.5 J. RLS bei Nierenkrankheit	Ergometer bei Dialyse nach subjektiver Belastung 3x/Woche 30 Min für 16 Wochen	Keine besondere Massnahmen	Von 19.3 auf 13.9 Punkte (-28%)	Von 22.8 auf 22.3 Punkte (-2.%)
Sakkas et. al. 2008	N=14; 59.0 J. RLS bei Nierenkrankheit	Ergometer bei Dialyse mit 60% Belastung; 3x/Woche 45 Min für 16 Wochen	Keine besondere Massnahmen	Von 26.0 auf 15.0 Punkte (-42.3%)	Von 24.0 auf 25.0 Punkte (+4.2%)

schnittlichen Reduktion des Schweregrad-Scores um 8,53 Punkte (zwischen 10,4 und 6,6 Punkte). Mit einer Ausnahme handelte es sich um RLS-Patienten welche an einer Nierenkrankheit gelitten hatten. Das körperliche Training bestand in einer Belastung auf dem Fahrrad (Ergometer) oder auf dem Laufband mehrmals pro Woche für 30–45 Minuten, während 12–24 Wochen (Tabelle Seite 20).

In der jeweiligen Vergleichsgruppe wurden entweder gar keine besonderen Massnahmen vorgenommen oder lediglich Informationen über einen gesunden Lebensstil vermittelt. Einzig in der Studie von Gianniki et. al. (2013a) wurde die Ergometer-Belastung von 60% mit einer Ergometer-Aktivität ohne Belastung und in der zweiten Studie (2013b) mit einer medikamentösen Behandlung verglichen.

Der Effekt der körperlichen Aktivität auf den RLS-Schweregrad wird über alle Studien berechnet als signifikant beurteilt (Abbildung 1).

Die eine Studie, welche die körperliche Aktivität mit einer medikamentösen Therapie (0,25 mg Ropinirol 2 Stunden vor Bettgehzeit) verglichen hat (Gianniki et. al. 2013), konnte einen vergleichbaren Effekt der beiden Massnahmen feststellen.

Die Autoren schätzen aber die Qualität der 5 Studien als eher gering ein, und fordern grössere und besser kontrollierte Studien mit physikalischer Aktivität. Es ist wichtig zu verstehen, dass die Teilnehmer «wussten», ob sie in der behandelten oder in der nicht behandelten Kontroll-Gruppe eingeteilt waren, was in der Regel zu einem stärkeren Placebo Effekt führt. Man muss auch beachten, dass der Schweregrad der eingeschlossenen Patienten nicht allzu schwer war und es bleibt offen, ob schwer betroffene Patienten auf eine zusätzliche medikamentöse Therapie verzichten könnten. Immerhin ist es durchaus denkbar, dass eine körperliche Aktivität dazu beitragen kann, die Dosis eines Medikaments möglichst niedrig zu behalten.

[1] Effekt von körperlichem Training auf den Schweregrad des Restless Legs Syndroms; systematische Review und Metaanalyse von Carolin Bahns, Thomas Hering, Christian Thiel. Physioscience 14:112-122 (2018)

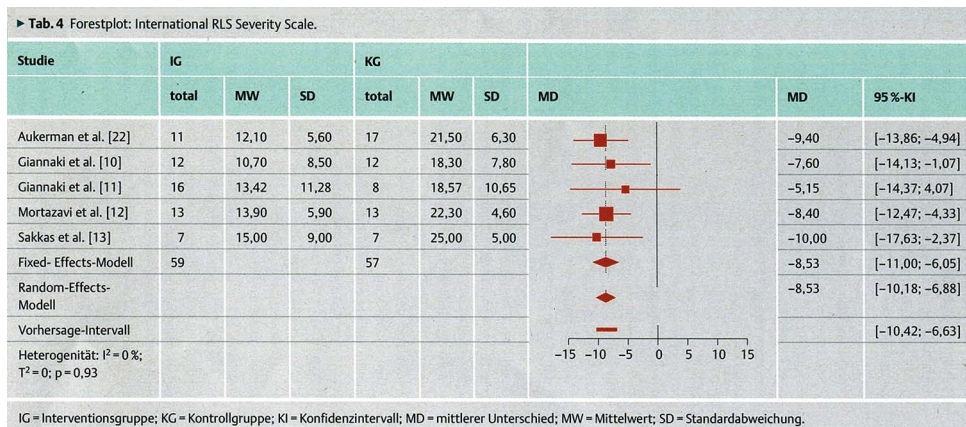


Abbildung 1

Les activités physiques aident à lutter contre le RLS

Du Prof. Dr J. Mathis

Lors d'un travail de révision systématique, un groupe de chercheurs de Bochum a résumé dans le magazine «Physioscience»¹ cinq études sur l'effet thérapeutique des activités physiques contre les troubles du RLS, mesuré selon l'échelle internationale RLS.

Ces cinq études portent sur 124 patients chez qui les activités physiques ont entraîné une diminution moyenne du degré de gravité de 8,53 points (entre 10,4 et 6,6 points). À l'exception d'une personne, tous les patients pris en considération souffraient d'une maladie rénale.

Auteur/année	Nombre, âge, type RLS	Type d'entraînement dans groupe test	Mesure dans le groupe de contrôle	Résultat IRLSC; groupe test	Résultat IRLSC; groupe de contrôle
Auckermann et.al. 2006	N=28, 53.6 RLS primaire	Tapis de course 3x30 min/sem. durant 12 sem.	Informations mode de vie	de 20,6 à 12,6 points (-40,3%)	de 22,5 à 20,8 points (-4,4%)
Gianniki et al. 2013a	N=24; 58.6 RLS lors d'insuffisance rénale	Ergomètre avec 60% charge lors de la dialyse, 3x45 min/sem. durant 24 sem.	Ergomètre sans charge	de 25,4 à 10,7 points (-57,9%)	de 22,0 à 18,3 points (-16,8%)
Gianniki et al. 2013b	N=32; 56,3 RLS lors d'insuffisance rénale	Ergomètre avec 60% charge lors de la dialyse, 3x45 min/sem. + Ropinirol durant 24 sem.	Ropinirol 0,25 mg	de 25,14 à 13,42 points (-46,6%)	de 24,14 à 11,57 points (-52,1%)
Mortazawi et. al. 2013	N=26; 51,5 RLS lors d'insuffisance rénale	Ergomètre avec charge subjective lors de la dialyse, 3x30 min/sem. durant 16 sem.	Pas de mesure particulière	de 19,3 à 13,9 points (-28%)	de 22,8 à 22,3 points (-2,%)
Sakkas et al. 2008	N=14; 59,0 RLS lors d'insuffisance rénale	Ergomètre avec 60% charge lors de la dialyse, 3x45 min/sem. durant 16 sem.	Pas de mesure particulière	de 26,0 à 15,0 points (-42,3%)	Von 24,0 à 25,0 points (+4,2%)

L'activité physique comportait plusieurs séances d'entraînement par semaine, de 30 à 45 minutes, à vélo (ergomètre) ou sur tapis de course, ceci pendant 12 à 24 semaines (tableau page 23).

Dans le groupe de comparaison, seules des informations sur un mode de vie sain ont été fournies, sans mesure particulière, à l'exception des études de Gianniki et. al. (2013a) durant lesquelles l'entraînement avec charge est comparé à une activité sans charge dans la première et à un traitement médicamenteux dans la deuxième (2013b).

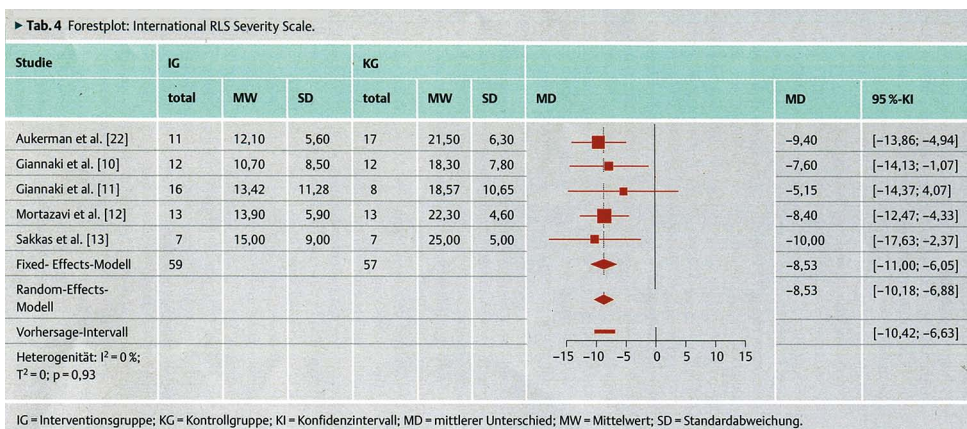
L'effet de l'activité physique sur le degré de gravité RLS, toutes études confondues, est considéré comme significatif (illustration 1).

L'étude qui a comparé l'activité physique à une thérapie médicamenteuse (0,25 mg Ropinirol 2 heures avant le coucher. Gianniki et.al. 2013), a relevé un effet similaire des deux mesures prises.

Or, les auteurs considèrent la qualité des cinq études comme étant faible et appellent de plus larges études mieux contrôlées sur les effets des activités physiques. Il faut savoir que les participants à ces études savaient à quel groupe ils appartenaient (avec ou sans traitement), ce qui entraîne généralement un effet placebo plus important. Il faut aussi prendre en considération que le degré de gravité RLS des patients concernés n'était pas très élevé. C'est pourquoi nous ne savons toujours pas si les patients gravement atteints pourraient renoncer à une thérapie médicamenteuse. Il n'est toutefois pas impossible qu'une activité physique permette de réduire la dose d'un médicament.

¹ Effekt von körperlichem Training auf den Schweregrad des Restless Legs Syndroms; systematische Review und Metaanalyse von Carolin Bahns, Thomas Hering, Christian Thiel. *Physioscience* 14:112-122 (2018)

Illustration 1



Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat

Am 09.06.2017 um 11:02 schrieb C. M.

Sehr geehrter Herr Prof. Mathis

Vor ca. 3 Jahren wohnte ich einem Vortrag von Ihnen im Seniorenzentrum Arthos in Interlaken bei. Ich litt schon mehr als 20 Jahren an diesem unangenehmen Leiden. Ich musste jeden Abend, und das über 20 Jahre, das Medikament SIFROL einnehmen, damit ich schlafen konnte. Die unruhigen Beine waren für mich sehr, sehr unangenehm. Mehrere Konsultationen beim Hausarzt und verschiedenen Spezialisten führten zum gleichen Resultat „UNHEILBAR“.

Nun bin ich geheilt und nehme seit 9 Monaten keine Medikamente mehr. Ein Naturheilpraktiker hat mir geholfen! Ich bin überglücklich und möchte mein Glück weitergeben an meine Leidensgenossen.

Sehr geehrter Herr Prof. Mathis, falls sie Interesse an meinem Fall haben gebe ich ihnen gerne Auskunft und Adresse weiter.

Ich hoffe von ihnen zu hören und grüsse freundlich
C. M. in B.

Nachfrage von Prof. J. Mathis

Sehr geehrte Frau C. M.

Vielen Dank für diese interessante Meldung.

Ganz sicher bin ich und viele Betrof-

fene interessiert an diesem erfreulichen Verlauf bei Ihren Beschwerden! Wären Sie bereit "Ihre Geschichte" anonym auf 1-2 Seiten zusammen zu fassen damit wir ihre Erfahrung in dem Info-Blatt der Schweizerischen Patientenvereinigung abdrucken könnten.

Dabei wäre es wichtig zu wissen, wie ursprünglich die Diagnose des RLS gesichert wurde.

Mit freundlichen Grüssen
Prof. Dr. J. Mathis

Guten Tag Herr Prof. Mathis

Endlich kann ich Ihnen meinen Bericht zu meiner Krankheitsgeschichte bzw. Genesung des Restless-Legs-Syndroms zuschicken. Ich hoffe, Ihnen damit dienen zu können und vielleicht andere Wege aufzeigen, die Leidensgenossinnen oder Leidensgenossen von mir gehen können.

Danke für Ihr Vertrauen und freundliche Grüsse
C. M. in B.

Der Bericht von Frau C.M. aus B.

Sehr geehrter Herr Prof. Mathis

Ich habe Ihnen im Juni 2017 von meinem Leiden geschrieben. Sie haben mich danach gebeten einen Bericht über die Diagnose und die Heilung zu schreiben.

Mein Leiden der unruhigen Beine hat vor mehr als 30 Jahren begonnen. Mein Hausarzt und auch ein Spezialist für Beine in Bern machten die Diagnose „unruhige Beine“. Jahrelang litt ich abends unter diesen Beschwerden, lief nachts in der Wohnung umher, unter die kalte Dusche und nervte meine Mitbewohner mit meinem „Gezappel“ am Abend vor dem TV. Zufällig sah ich im Fernsehen eine Puls-Sendung zum Thema Restless Legs Syndrom. „Genau das habe ich auch!“ Ich liess mir von meinem Hausarzt das Medikament MADOPAR verschreiben, welches ich jahrelang mit Erfolg einnahm. Ich konnte besser einschlafen. In der Zeitung las ich, dass im Seniorenzentrum Artos in Interlaken ein Vortrag stattfindet von einem Neurologen vom Inselspital Bern über das Thema RLS. Herr Dr. Mathis zeigte Filme und erklärte spannend den Verlauf dieser Krankheit. Sie erwähnten aber immer wieder, dass dieses Leiden UNHEILBAR ist. Es war sehr interessant und ich wechselte meine jahrelangen Medis um auf SIFROL.

Seit 3–4 Jahren besuche ich regelmässig einen Naturheilpraktiker. Dies hauptsächlich wegen meinen andern Leiden wie Polyarthritits, Schwermetallvergiftung, Nebenwirkungen des Brustkrebs, Bestrahlungen etc. Von RLS sagte ich erst etwa nach 10 Behandlungen etwas, denn ich ging davon aus, dass es eine unheilbare Krankheit ist! Mein Naturheilpraktiker sagte, er habe keine Erfahrung in Sachen RLS, aber er wolle sich aufs nächste Mal einlesen.

Bei der nächsten Behandlung machte er mir zuerst ein Fussbad, dann wie immer kinesiologische Untersuchung, Schröpfen,

viele Gespräche etc. wie immer. Bei der Verabschiedung sagte er: „nimm heute Abend kein SIFROL und gib mir morgen Bericht, wie du geschlafen hast“.

Seit diesem Tag bin ich von dieser unheilbaren Krankheit geheilt! Das war im Oktober 2016. Und es ist immer noch so. Ich möchte dieses Glück all den Mitleidenden weitergeben. Gerne gebe ich ihnen die Adresse des Naturheilpraktikers bekannt falls sie Interesse haben.

Mit freundlichen Grüssen
Frau C.M. aus B.

Kommentar von Prof. J. Mathis

Liebe Frau C.M., zunächst möchte ich mich entschuldigen, dass ihr Beitrag nicht schon im früheren Heft abgedruckt wurde.

„Sag niemals Nie“, das ist ganz bestimmt eine sehr wichtige Regel, die ich eigentlich persönlich auch befolge und deswegen in meinen Vorträgen meistens die Formulierung wähle, das RLS sei „meistens unheilbar“

Es gibt tatsächlich Ausnahmen, die wichtigsten sind natürlich diejenigen RLS-Formen bei welchen man eine Ursache wie Eisenmangel oder Vitaminmangel findet, den man korrigieren kann. Andere „heilbare“ Formen sind die RLS-Beschwerden in der Schwangerschaft, und dann existiert noch eine Form von RLS, welche nur auftritt, wenn andere Ursachen das rasche Einschlafen behindern. Wenn z.B. jemand im Spital liegt und tagsüber viel zu lange liegt, dann fehlt am Abend der wichtige Schlafdruck um

rasch einzuschlafen, und dann können bei einer RLS-Veranlagung die RLS-Beschwerden viel stärker hervortreten. Zu guter Letzt darf sicher auch jeder und jede Betroffene hoffen, eine Therapie zu finden welche ihn oder sie heilen kann. Leider ist das zumindest

bei den schweren RLS-Formen eher selten. Eine Erklärung für die wunderbare Heilung durch das (einmalige?) Fussbad und das Schröpfen kann ich deswegen nicht abgeben, weil mir zu dieser Methode keine wissenschaftlichen Studien bekannt sind.

Correspondance avec le conseiller médical

Message de C. M du 09.06.2017, 11:02

Cher Monsieur,

Il y a env. 3 ans, j'ai assisté à l'une de vos conférences au centre Arthos à Interlaken. Je souffrais alors depuis plus de 20 ans de ces troubles pénibles. Chaque soir, je prenais du SIFROL pour pouvoir dormir, ceci depuis plus de 20 ans. Les jambes sans repos étaient vraiment très éprouvantes. Plusieurs consultations chez mon médecin de famille et différents spécialistes avaient abouti au même résultat: «INCURABLE».

Or, je suis désormais guérie et ne prends plus de médicaments depuis 9 mois. J'ai trouvé de l'aide auprès d'un naturopathe et j'en suis absolument enchantée. C'est pourquoi j'aimerais transmettre mon heureuse expérience aux autres personnes touchées par cette maladie.

Si mon cas vous intéresse, c'est avec plaisir que je vous donnerai de plus amples renseignements et adresses.

J'espère avoir bientôt de vos nouvelles

et vous prie d'agréer, cher Monsieur, mes cordiales salutations.

C. M. à B.

Réponse du prof. J. Mathis

Chère Madame,

Je vous remercie de ce message très intéressant. Tout comme de nombreux patients, je suis bien sûr très intéressé par l'évolution réjouissante de la maladie dans votre cas. Accepteriez-vous de résumer votre expérience sur 1 à 2 pages afin que nous puissions la publier de manière anonyme dans le bulletin d'informations du Groupe suisse d'entraide Restless legs?

Il serait également important de savoir de quelle manière le RLS avait été diagnostiqué.

Veuillez agréer, chère Madame, mes meilleures salutations.

Prof. Dr J. Mathis

Cher Monsieur,

Je peux enfin vous envoyer le compte-rendu de ma maladie et de ma guérison du syndrome RLS. J'espère ainsi pouvoir être utile à d'autres patients en leur présentant d'autres voies possibles pour le traitement de cette pathologie.

Merci de votre confiance et meilleures salutations.

C. M. à B.

Compte-rendu de madame C.M. de B.

Cher Monsieur,

En juin 2017, je vous ai fait part de mon histoire et vous m'avez alors demandé d'écrire un résumé sur le diagnostic et la guérison de la maladie dans mon cas.

Le trouble des jambes sans repos s'est déclaré il y a plus de 30 ans. Mon médecin de famille et le spécialiste des jambes que j'avais consulté à Berne avaient tous deux diagnostiqué le syndrome RLS. Pendant des années, j'ai souffert tous les soirs de ces troubles. Je déambulais toutes les nuits, prenais des douches froides et énervais mes colocataires par mon agitation incessante le soir devant la télé. Puis, par hasard, j'ai vu l'émission Puls qui parlait du syndrome des jambes sans repos. «C'est exactement ce que j'ai!». Je me suis fait prescrire le médicament MADOPAR par mon médecin de famille qui a fait effet pendant des années. Je pouvais mieux m'endormir. Plus tard, j'ai lu dans le journal qu'un exposé sur le thème du RLS était donné au centre Arthos à In-

terlaken par un neurologue de l'hôpital de l'île à Berne. Le professeur Mathis a captivé son public avec des films et des explications sur l'évolution de la maladie. Mais la pathologie était toujours déclarée comme étant INCURABLE. C'était très intéressant et j'ai changé de médicament, passant au SIFROL.

Depuis 3 ou 4 ans, je suis en traitement régulier chez un naturopathe. Ceci en raison d'autres maux comme la polyarthrite, l'intoxication par métaux lourds, les effets secondaires du cancer du sein, la radiothérapie, etc. Je ne lui ai parlé du RLS qu'après environ 10 séances, car je parlais du fait que cette maladie était incurable. Mon naturopathe m'a dit alors qu'il n'avait pas d'expérience en la matière mais qu'il se préparerait pour la prochaine séance.

Lors de la thérapie suivante, il m'a fait tout d'abord un bain de pied puis des examens kinésiologiques, y compris ventouses et entretiens, etc., comme toujours. Avant de prendre congé, il m'a dit: «ne prends pas de SIFROL ce soir et contacte-moi demain matin pour me dire comment tu as dormi».

Depuis ce jour, je suis guérie de cette maladie dite incurable! C'était en octobre 2016. Et c'est resté ainsi. J'aimerais partager ce bonheur avec d'autres personnes touchées par le RLS. Je communique volontiers l'adresse du naturopathe à tous les intéressés.

Veuillez agréer, cher Monsieur, mes cordiales salutations.

C.M. de B.

Commentaires du Prof. J. Mathis

Chère Madame, j'aimerais tout d'abord vous prier de m'excuser pour ce retard: votre article aurait dû paraître dans le bulletin précédent.

«Ne jamais dire jamais», voilà une règle importante que j'observe et la raison pour laquelle je qualifie généralement le RLS dans mes exposés comme étant une maladie «la plupart du temps incurable». Il est vrai qu'il existe des exceptions. Les plus importantes concernent les formes de RLS causées par une carence en fer ou en vitamines que l'on peut soigner. D'autres formes «curables» du RLS se déclarent pendant la gros-

sesse ou lorsque d'autres causes empêchent le patient de s'endormir rapidement. Lorsqu'une personne se trouve à l'hôpital, couchée durant toute la journée, la pression du sommeil n'est pas assez forte pour pouvoir s'endormir rapidement, ce qui, en cas de prédisposition au RLS, peut entraîner des troubles RLS plus intenses. J'aimerais pour conclure souligner que tous les patients peuvent espérer trouver une thérapie qui pourra les guérir, bien que ces cas soient rares lorsque la personne souffre de troubles particulièrement sévères. Je ne peux donner aucune explication sur la guérison surprenante par un bain de pied (unique?) et des ventouses, du fait que je ne connais aucune étude scientifique au sujet de cette méthode.



Dringend

GESUCHT

ein Kassier

Wenn Sie sich für diese Aufgabe interessieren, wenden Sie sich bitte an unsere Präsidentin Anita Erni. Sie freut sich auf Ihren Anruf. Telefon 052 376 23 85.

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 16, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.ch
Basel	Valerie Infanti	Neubünteweg 15, 4147 Aesch 061 751 31 72 v.saladin@hotmail.com
Bern	Madeleine Schär	Stapfenstrasse 45, 3018 Bern 031 992 41 47 schaerm@swissonline.ch
Berner Oberland	Urs Kohler	Weekendweg 6g, 3646 Einigen 033 335 25 93 kohler-gruen@hispeed.ch
Biel-Bienne	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08, wielot@bluewin.ch
Langenthal	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen 062 922 71 08, wielot@bluewin.ch
Oberwallis	Gabriel Rittiner	Kapuzinerstrasse 35, 3902 Glis 079 595 50 59 gabriel.rittiner@hotmail.com
Romandie	Myrta Studer	Parc-de-Valency 3, 1004 Lausanne 021 624 98 18 my.studer@bluewin.ch
Sargans	Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64 dietrich.h@bluewin.ch
St. Gallen	Anita Erni	Sedel 6, 9543 St. Margarethen 052 376 23 85 anita-erni@bluewin.ch
Winterthur	Hanna à Porta	Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
Zug	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 16, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.ch
Zürich Asylstrasse	Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch

Präsidentin	Présidente	Anita Erni Sedel 6, 9543 St. Margarethen 052 376 23 85, anita-erni@bluewin.ch
Ärztlicher Beirat	<i>Conseiller médical</i>	Prof. Dr. Johannes Mathis Leitender Arzt Neurologie Inselspital, 3010 Bern, 031 632 30 54 johannes.mathis@belponline.ch
Vizepräsidentin	Vice-présidente	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
Versand	<i>Expédition</i>	Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch
Kassier Mitgliederregister	Caissier Registre des membres	Markus Stübner Lärchenweg 2, 2553 Safnern 032 355 29 79, auskunft@restless-legs.ch
«Unter uns» Redaktion	«Entre nous» Rédaction	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	Site Internet	www.restless-legs.ch

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

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

