

2/2014

# Unter uns Entre nous

**30 Jahre Schweizerische Restless Legs Selbsthilfegruppe  
30 ans Groupe suisse d'entraide Restless Legs**



**RESTLESS LEGS**

**"Der Nachtwanderer"  
"Le Promeneur Nocturne"**

**20. März 2001**

## Inhalt

- 3 Vorwort
- 5 Neue Vizepräsidentin  
Rosmarie Bachmann
- 6 Neue Regionalleiterin  
Tiziana Perini
- 7 Voravis
- 8 Internationale RLS Woche 2014
- 9 30 Jahre  
Schweizerische Restless Legs  
Selbsthilfegruppe (SRLS)
- 26 Forschung ist wichtig, die ehrliche  
Patientenaufklärung auch!
- 28 AUTOREST Studie  
(AUTOnomes Nervensystem  
& RESTless Legs)
- 31 Regionalgruppen
- 32 Wichtige Adressen

## Contenu

- 4 Avant-propos
- 5 Nouvelle vice-présidente  
Rosmarie Bachmann
- 6 Nouvelle responsable de groupe  
Tiziana Perini
- 7 Avis préalable
- 8 Semaine internationale RLS 2014
- 9 30 ans  
Groupe suisse d'entraide  
Restless Legs (GSERL)
- 30 Une possibilité: le Lyrica®
- 32 Quand les «mouvements  
périodiques des jambes pendant  
le sommeil (PLMS)» devraient-ils  
être traités?
- 31 Groupes régionaux
- 32 Adresses importantes

*Les articles en français ont été traduits de l'allemand par Isabelle Barth-Trezzini, 8353 Elgg (excepté les pages 30 et 31)*

*Dernier délai pour envoyer des articles destinés à «Entre nous» du printemps 2015  
**28 février 2015**  
à Walter Bürkli, adresse voir page 36*

Letzter Einsendetermin für Beiträge im «Unter uns» vom Frühjahr 2015  
**28. Februar 2015**  
an Walter Bürkli, Adresse Seite 36

## Vorwort

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Bereits sind wir in der Adventszeit und gehen mit grossen Schritten dem Jahresende entgegen. Sind Sie schon mitten im Weihnachtsguetsli backen? Oder am Studieren, was Sie ihren Lieben schenken möchten? Ich hoffe sehr, dass Sie diese vorweihnachtliche Zeit geniessen können, damit Ihre RLS-Beschwerden etwas in den Hintergrund treten. Dies wünsche ich Ihnen von ganzem Herzen.

Leider ist **Anni Maurer** per GV 2014 als Vize-Präsidentin nach 15-jähriger Vorstandsarbeit zurückgetreten. Für ihre engagierten, ehrenamtlichen Tätigkeiten, auch als Regionalleiterin und Ansprechperson für RLS-Betroffene aus der ganzen Schweiz, wurde sie an der GV in Biel mit einer bemerkenswerten Laudatio durch Prof. Dr. med. J. Mathis verabschiedet und mit grossen Applaus zum Ehrenmitglied ernannt. Erfreulicherweise hat sich **Rosmarie Bachmann**, Regionalleiterin in Zug, als neues Vorstandsmitglied zur Verfügung gestellt (siehe Seite 5).

Die Leitung der einen Regionalgruppe in Zürich übernimmt zu unserer grossen Freude **Dr. phil. Tiziana Perini**. Sie stellt sich gleich selber vor auf Seite 6. Herzlichen Dank den beiden Damen für ihren ehrenamtlichen Einsatz zugunsten unserer Selbsthilfegruppe. Die zweite Gruppe in Zürich leite ich mo-



mentan weiter, hoffe jedoch bald eine Nachfolgerin oder einen Nachfolger zu finden.

Während der Internationalen RLS-Wochen fanden im Herbst je ein Fachvortrag für die Öffentlichkeit in Zürich und Brig durch die Neurologen PD Dr. med. Christian Baumann und Dr. med. Urban Venetz statt. Diese alljährlichen Vorträge stossen jeweils auf ein grosses Interesse bei der Bevölkerung. Anlässlich der Fernsehsendung „Puls“ vom 6. Oktober 2014 konnten betroffene Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe zusammen mit Dr. med. Ch. Baumann eingehend auf unser Leiden eingehen. Wir

sind immer froh und dankbar, wenn wir die Gelegenheit erhalten, auf unsere Krankheit aufmerksam und das Restless Legs Syndrom einer breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen.

**30 Jahre Schweizerische Restless Legs Selbsthilfegruppe:** am **Samstag, 9. Mai 2015** laden wir Sie ein, dieses Jubiläum anlässlich der GV 2015 in Winterthur mit uns zu feiern. Reservieren Sie sich dieses Datum schon heute

in Ihrer Agenda. Details folgen im ersten Quartal des neuen Jahres.

Ich wünsche Ihnen frohe und besinnliche Weihnachten und viel Glück, Gesundheit und Zufriedenheit im neuen Jahr.

Herzlichst



Heidi Bürkli, Präsidentin SRLS

## Avant-propos

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL)

Noël est déjà à nos portes et la fin de l'année s'approche à grands pas. Êtes-vous déjà en pleine confection de petits biscuits ? Ou en train de réfléchir à ce que vous aimeriez offrir à vos proches ? J'espère sincèrement que vous pouvez profiter de cette période de l'Avent et ainsi oublier quelque peu les troubles causés par le RLS. Je vous le souhaite de tout cœur.

Lors de l'AG 2014, **Anni Maurer** a malheureusement remis son mandat de vice-présidente après 15 ans de travail au sein du Comité. Son engagement bénévole ainsi que ses activités en tant que responsable de groupe et interlocutrice des personnes touchées par le RLS dans tout le pays ont été relevés dans l'éloge remarquable du Prof. Dr. J. Mathis prononcé à Bienne lors de l'AG. Sa nomination

au titre de membre honoraire a été accueillie avec force applaudissements. Heureusement, **Rosmarie Bachmann**, responsable du groupe de Zoug, a proposé de rejoindre les rangs de notre Comité (cf. page 5), alors que **Tiziana Perini, Dr. phil.** a accepté de reprendre la direction de l'un des groupes régionaux à Zurich. Madame Perini se présente à la page 6. Un grand merci à toutes les deux pour leur engagement bénévole en faveur de notre Groupe d'entraide. Quant au deuxième groupe de Zurich, il reste sous ma direction pour le moment, mais j'espère trouver rapidement une personne à ma succession.

Dans le cadre de la semaine internationale RLS, deux conférences publiques ont eu lieu respectivement à Zurich et à Brigue, tenues par les neurologues Dr. med. Christian Baumann et Dr. med. Urban Venetz. Ces exposés annuels suscitent toujours un grand intérêt auprès de la population. À l'occasion de l'émission de télévision «Puls» du 6 octobre 2014, quelques membres concernés de

notre Groupe d'entraide, accompagnés de Dr. med. Ch. Baumann, ont pu parler en détail les douleurs RLS. Nous sommes toujours heureux et reconnaissants de pouvoir attirer l'attention sur notre maladie et de présenter le syndrome Restless Legs au grand public.

**30 ans du Groupe suisse d'entraide Restless Legs:** nous vous invitons, **samedi 9 mai 2015**, à célébrer cet anniversaire avec nous lors de l'AG 2015 à

Winterthur. Réservez cette date dès aujourd'hui ! Plus de détails suivront au cours du 1<sup>er</sup> trimestre 2015.

Je vous souhaite de joyeuses et paisibles fêtes de Noël ainsi que bonheur, santé et satisfaction pour la nouvelle année.

Cordialement



Heidi Bürkli, présidente GSERL

## Neue Vizepräsidentin

### Rosmarie Bachmann

Seit Herbst 2010 leite ich die Selbsthilfegruppe RLS in Zug und werde dies auch weiterhin tun.

An der SRLS GV in Biel wurde ich in den Vorstand gewählt. Als Vizepräsidentin bin ich zuständig für die Regionalgruppen in der ganzen Schweiz. Ich freue mich auf die neue Herausforderung.

### Nouvelle vice-présidente

#### Rosmarie Bachmann

Je suis responsable du groupe d'entraide RLS de Zoug depuis l'automne 2010.

Outre cette fonction que je continuerai d'exercer, j'ai été élue au sein du Comité lors de la dernière Assemblée générale du GSERL à Bienne. En tant que



vice-présidente, je suis responsable des groupes régionaux de toute la Suisse. Je me réjouis de relever ce nouveau défi.

**Neue Regional-  
leiterin**

**Tiziana Perini**

Sehr gerne stelle ich mich Ihnen als neue Regionalleiterin Zürich vor. Ich heisse Tiziana Perini, bin am 22.09.1967 in Zürich geboren und aufgewachsen. Wie mein Name verrät, habe ich Wurzeln im Tessin, mit dem ich mich nach wie vor verbunden fühle und die erholsamsten Tage im Jahr verbringe. Im Winter liebe ich auch die Berge und das Skifahren. Ansonsten lese ich gerne und treibe regelmässig Sport.

Ich lebe in einer Beziehung in Zürich. Wenn mein Arbeitspensum es mal zulassen wird, werde ich mir gerne wieder einen Hund zu tun. Im Moment bin ich aber noch zu sehr eingespannt als Psychotherapeutin und operative Leiterin eines Ambulatoriums für Psychotherapie und der Organisation einer Psychotherapieausbildung, beides an der Universität Zürich.

Unter dem RLS leide ich schon seit ich denken kann. Ich probiere immer mal wieder etwas Neues aus, mal mit mehr mal mit weniger Erfolg. Ich bin gespannt und freue mich auf unseren Austausch in der Gruppe!



**Nouvelle  
responsable  
de groupe**

**Tiziana Perini**

*C'est avec plaisir que je me présente en tant que nouvelle responsable de groupe, région Zurich. Je m'appelle Tiziana Perini,*

*je suis née le 22.09.1967 à Zurich où j'ai également grandi. Comme mon nom l'indique, j'ai des racines tessinoises, canton avec lequel je me sens très liée et où je passe les jours les plus reposants de l'année. En hiver, j'apprécie la montagne et le ski. Par ailleurs j'aime lire et je fais régulièrement du sport.*

*Je vis en couple à Zurich. Lorsque mes activités professionnelles me le permettent, je reprendrai un chien. Mais pour le moment, mon travail m'absorbe trop: je suis psychothérapeute et responsable opérationnelle du service ambulatoire pour psychothérapie, ainsi que de la mise sur pied d'une formation en psychothérapie à l'Université de Zurich.*

*Je souffre du RLS d'aussi loin que je me souviens. J'essaie régulièrement de nouvelles méthodes pour soulager les douleurs, avec plus ou moins de succès. Je me réjouis de nos prochaines rencontres et attends avec impatience nos échanges au sein du groupe!*

**Voravis / Avis préalable**

**30 Jahre / 30 ans**

Schweiz. Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS)  
Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL)

**Programm/programme**

Apéro – Mittagessen – Fachvortrag – Generalversammlung  
Apéro – dîner – conférence – Assemblée générale

Wo/où? **Winterthur**  
Wann/quand? **9. Mai / 9 mai 2015**  
Zeit/heure? **11 bis/à 16 Uhr/heures**



## Internationale RLS Woche 2014

Anlässlich der internationalen RLS Woche wurden am 7. und 9. Oktober in Zürich und Brig öffentliche Publikumsveranstaltungen durchgeführt. Über 130 Interessierte und Betroffene kamen zu den interessanten Vorträgen von PD Dr. med. Christian Baumann (Leitender Arzt, Klinik für Neurologie am Universitätsspital Zürich) und Dr. med. Urban Venetz (Neurologe FMH, Visp). Alle Fragen der Teilnehmenden konnten fachlich kompetent beantwortet werden. In Brig stand zusätzlich unser ärztlicher Beirat, Prof. Dr. med. Johannes Mathis (Leitender Arzt, Klinik für Neurologie am Inselspital Bern) zur Verfügung. Mit einem feinen Apéro wurden diese alljährlichen Anlässe beendet.

Wir sind überzeugt, dass wir mit diesen öffentlichen Vorträgen unsere Krankheit einem breiteren Publikum bekannt machen können.

PD Dr. med. Christian Baumann



Dr. med. Urban Venetz

## Semaine internationale RLS 2014

À l'occasion de la semaine internationale RLS, des manifestations publiques ont eu lieu les 7 et 9 octobre à Zurich et à Brigue. Plus de 130 personnes intéressées et concernées sont venues écouter le Dr med. Christian Baumann, Priv. Doc. (médecin adjoint, Clinique de neurologie à l'Hôpital universitaire de Zurich) et le Dr med. Urban Venetz (neurologue FMH, Viège). Tous deux ont répondu aux questions des participants de manière compétente et experte. À Brigue, notre conseiller médical, le Prof. Dr med. Johannes Mathis (médecin chef de la Clinique de neurophysiologie de l'Hôpital de l'Île, Berne) se tenait également à disposition. De délicieux apéros sont venus clore ces manifestations annuelles.

Nous sommes convaincus de pouvoir faire connaître notre maladie à un plus large public grâce à ces conférences ouvertes à tous.

## 30 Jahre Schweizerische Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS)

## 30 ans Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL)

*Nous nous réjouissons de pouvoir célébrer l'année prochaine les 30 ans d'existence de notre Groupe d'entraide. A cette occasion, nous avons tenté de retracer l'histoire du GSERL dans ses grandes lignes.*

*La première rencontre de patients RLS eut lieu le 20 août 1985 au restaurant Du Nord à Zurich. C'était également la première à l'échelle internationale et peut être considérée comme l'avènement de notre Groupe d'entraide. L'initiatrice de cette rencontre fut madame Helga Mühle.*

*Mme Mühle souffrait alors depuis des années des symptômes RLS et désespérait d'y remédier. Elle ne connaissait pas le nom de ses maux et n'avait aucun diagnostic des nombreux médecins qu'elle avait consultés. Le RLS était alors inconnu tant des médecins que des profanes. Ceux qui osaient parler de leurs douleurs ne rencontraient que de l'incompréhension, n'étaient pas pris au sérieux ou même considérés comme simulateurs. Car les souffrances causées par le RLS ne sont pas apparentes.*

*Mme Mühle ne pouvait pas croire qu'elle était la seule à souffrir de ces*

Wir freuen uns, nächstes Jahr das 30jährige Bestehen und Wirken unserer Selbsthilfegruppe feiern zu können. Aus diesem Grunde haben wir versucht, die Geschichte der SRLS in wesentlichen Zügen aufzuschreiben.

Am 20. August 1985 fand im Restaurant Du Nord in Zürich das erste RLS-Patienten-Treffen statt. Es war auch international das erste und darf als Gründung unserer Selbsthilfegruppe betrachtet werden. Eingeladen zum Treffen hatte Frau Helga Mühle.

Viele Jahre litt Frau Mühle bis zur Verzweiflung an den Symptomen von RLS. Weder kannte sie den Namen ihres Leidens noch erhielt sie eine Diagnose von einem der vielen Ärzte, die sie aufsuchte. RLS war damals bei Ärzten und Laien unbekannt. Wer es wagte, über seine RLS-Leiden zu sprechen, stiess auf Unverständnis, wurde nicht ernst genommen oder gar als Simulant abgestempelt. Den RLS-Patienten sieht man ihr Leiden ja nicht an.

Frau Mühle konnte nicht glauben, dass sie die einzige war, die an diesen Symptomen litt. Sie wandte sich an den „Schweizerischen Beobachter“, der bereits Erfahrung hatte mit Selbsthil-

Suite page 10 ➡ ➡

Fortsetzung Seite 11 ➡ ➡



Abb.1 Helga Mühle  
Photo 1 Helga Mühle

*parlèrent surtout de méthodes alternatives, de substance minérale et de vitamines.*

*Dans ce contexte peu encourageant, madame Mühle continua d'organiser les rencontres tant que sa santé le lui permit. Enfin, elle put remettre le flambeau à madame Marta Hofer qui repris la direction du Groupe d'entraide en 1993. Entre-temps, de nombreux participants avaient perdu espoir et seules une dizaine de personnes se rencontraient encore. C'est pourquoi, un nouvel appel public fut décidé. À cet effet, de la documentation médicale fut nécessaire, en particulier du fait que le corps médical était encore passif. Madame Hofer décrivit donc ses souffrances et la situation précaire de son Groupe d'entraide dans une lettre qu'elle envoya à la Dr Claudia Trenkwalder de l'Institut Max Planck à Munich. Grâce à madame Trenkwalder, le Groupe fut pour la première fois en possession de documents médicaux.*

*Après avoir étudié la documentation, madame Hofer se tourna vers la rédaction de 6 journaux; en avril 1996, un premier reportage parut dans le «Schweizer Familie». Celui-ci rencontra un grand écho: madame Hofer reçut plus de 200 lettres et appels téléphoniques. Elle envoya une copie de la documentation médicale à toutes les personnes intéressées en les priant de les transmettre à leur médecin personnel. 36 personnes concernées suivirent alors son invitation à la réunion suivante, au restaurant «Au premier» à Zurich. Il*

Suite page 12 ►►

*symptômes. Elle s'adressa au magazine «Schweizerischer Beobachter» qui avait déjà de l'expérience en matière de groupes d'entraide. La revue publia son article qui déclencha une marée de réactions. Mme Mühle invita les personnes intéressées à échanger idées et expériences et c'est ainsi que la première rencontre eut lieu, soutenue par le «Beobachter». Les quelque 15 à 20 participants décidèrent de se revoir une fois par trimestre.*

*À l'époque, aucune documentation médicale n'existait sur le RLS et encore moins de médicament. On savait juste que cette maladie était incurable. Ainsi, les participants des premières réunions*

*feegruppen. Die Zeitschrift veröffentlichte ihren Bericht, der dann eine Flut von Zuschriften auslöste. Frau Mühle lud die Hilfesuchenden zu einem ersten Austausch von Gedanken und Erfahrungen ein, und so kam es, mit Unterstützung des „Beobachters“, zu dem erwähnten ersten Treffen. Die etwa 15 bis 20 Teilnehmer beschlossen, sich künftig vierteljährlich zu treffen.*

*Über RLS gab es damals keine medizinischen Unterlagen, ebenso wenig gab es Medikamente, man wusste lediglich, dass die Krankheit unheilbar war. So sprachen die Teilnehmer der ersten Treffen vorwiegend über alternative Behandlungsmethoden, Mineralstoffe und Vitamine.*

*In diesem wenig ermutigenden Umfeld leitete Frau Mühle die Treffen solange es ihre Gesundheit erlaubte. Schliesslich fand sie in Frau Marta Hofer eine Nachfolgerin, die 1993 die Leitung der Selbsthilfegruppe übernahm. In der*

*Zwischenzeit hatten etliche Teilnehmer den Mut verloren und es erschien nur noch eine Handvoll zu den Treffen. Deshalb beschloss man, erneut an die Öffentlichkeit zu treten. Dazu benötigte man medizinische Unterlagen, insbesondere auch deshalb, weil die Ärzteschaft passiv abseits stand. Frau Hofer beschrieb in einem Brief ihr Leiden und die Not ihrer Selbsthilfegruppe und sandte ihn an Frau Dr. Claudia Trenkwalder vom Max-Planck-Institut in München. Dank Frau Trenkwalder gelangte die Gruppe so zum ersten Mal in den Besitz von medizinischen Unterlagen.*

*Nach dem Studium der Unterlagen schrieb Frau Hofer 6 Zeitungsredaktionen an, wonach im April 1996 in der „Schweizer Familie“ ein Bericht über RLS erschien. Dieser bewirkte ein grosses Echo, über 200 Briefe und Telefonate gingen bei Frau Hofer ein. An*

Fortsetzung Seite 13 ►►



Abb.2  
Marta Hofer  
und  
Anni Maurer

Photo 2  
Marta Hofer et  
Anni Maurer



Abb.3 H. Bürkli, J. Mathis, M Hofer  
Photo 3 H. Bürkli, J. Mathis, M. Hofer

➤➤➤ devint donc nécessaire de définir l'assise financière du Groupe d'entraide en pleine croissance et de chercher du renfort de personnel. Avec l'accord du Groupe, une cotisation annuelle de Fr. 15.– fut décidée et madame Anni Maurer, qui avait participé à toutes les rencontres dès le début, se déclara prête à assumer une partie de la direction.

En automne 1996 déjà, de nouvelles rencontres régionales eurent lieu, notamment à Aarau, Bâle, Berne, Lucerne, Wil SG et Zurich.

À cette époque, les médecins découvrirent que les médicaments destinés au Parkinson agissaient aussi contre le RLS.

*Après avoir surmonté leurs doutes, les patients RLS furent convaincus que ces médicaments amélioraient considérablement leur qualité de vie. Beaucoup reprirent espoir. Le sujet principal des rencontres suivantes fut l'utilisation de ces nouveaux médicaments.*

*En 1998, mesdames Hofer et Maurer prirent contact avec le Groupe d'entraide RLS allemand fondé en 1995 et furent invitées à l'Assemblée générale à Munich. Elles furent très surprises de constater l'excellente organisation du Groupe d'entraide qui disposait d'un rayonnement efficace, sur internet aus-*

Suite page 14 ➤➤➤

➤➤➤ alle Hilfesuchenden sandte sie nun die medizinischen Unterlagen mit der Bitte, sie möchten diese an ihren persönlichen Arzt weitergeben, und zum nächsten Treffen, im Restaurant „Au premier“ in Zürich, erschienen 36 Betroffene. Es wurde unumgänglich, die angewachsene Selbsthilfegruppe auf eine finanzielle Basis zu stellen und personelle Verstärkung zu suchen. Mit dem Einverständnis der Gruppe wurde ein Jahresbeitrag von Fr.15.– erhoben, und für die Mitarbeit in der Leitung erklärte sich Frau Anni Maurer bereit, die seit Beginn an den Treffen teilgenommen hatte.

Schon im Herbst 1996 fanden neue, regionale Selbsthilfetreffen statt, nämlich in Aarau, Basel, Bern, Luzern, Wil SG und Zürich.

In dieser Zeit entdeckten die Ärzte, dass Parkinson-Medikamente auch bei RLS Wirkung zeigten. Nach anfänglicher Skepsis konnten die RLS-Patienten sich überzeugen, dass die Parkinson-Medikamente ihre Lebensqualität wesentlich verbesserten. Manch ein Patient schöpfte wieder Hoffnung, Hauptthema bei den Treffen wurde nun der Umgang mit den neuen Medikamenten.

1998 nahmen Frau Hofer und Frau Maurer Kontakt mit der 1995 gegründeten, deutschen RLS-Selbsthilfegruppe auf und wurden eingeladen zur Jahreshauptversammlung nach München. Mit Staunen stellten sie dort fest, wie gut die deutsche Selbsthilfegruppe organisiert war, wie effizient sie auftreten konnte, auch im Internet, dank der finanziellen Unterstützung durch Phar-

mafirma. Mit neuen Anregungen kamen sie von München zurück, und sie machten sich als Erstes auf die Suche nach einem Arzt, der sich mit RLS auskannte und sie fachlich beraten konnte. Einem der Ärzte „müssen die Ohren geläutet“ haben, wie sich Frau Hofer ausdrückte, nämlich Herrn Prof. Dr. Johannes Mathis aus Bern. Er war damals Assistent und später Oberarzt an der Neurologischen Klinik am Inselspital und hatte seit ca. 1984 auch Patienten mit verschiedenen Arten von Schlafstörungen im Schlaflabor untersucht und auch etliche RLS-Patienten betreut. Zudem hatte er als ärztlicher Beirat der Schweizerischen Narkolepsiegesellschaft bereits Erfahrung mit Patientenvereinigungen und wusste um die Bedeutung einer informativen Internetseite. Er wusste, wie wichtig eine Informationsbroschüre und regelmässig erscheinende Vereinsinformationen für Patienten waren.

Im Mai 1998 las Prof. Mathis ein Interview von Frau Hofer, das ihn beeindruckte, und er schrieb ihr einen Brief mit dem Angebot, mit den oben erwähnten Erfahrungen ihr zu helfen. Mit diesem Angebot rannte er bei Marta Hofer und Anni Maurer nur offene Türen ein und nach der ersten gesamtschweizerischen Generalversammlung vom 30. Oktober 1999 in Baden wurden seine Vorschläge einer nach dem andern umgesetzt. Dank der finanziellen Unterstützung durch die Firma Hoffmann-La Roche konnte eine Informationsbroschüre erstellt und bereits im Jahre 2000 gedruckt werden, je eine

Fortsetzung Seite 15 ➤➤➤

»» si, grâce au soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Elles rentrèrent de Munich avec de nouvelles idées et commencèrent par chercher un médecin expert en RLS qui accepterait de les conseiller. L'un deux dut « avoir les oreilles qui sifflaient » selon madame Hofer, à savoir le Prof. Dr Johannes Mathis de Berne. Il était alors assistant, puis chef de clinique au service de neurologie à l'Hôpital de l'Île. Depuis 1984, il examinait des patients souffrant de différents troubles du sommeil au laboratoire du sommeil et traitait aussi de nombreux patients RLS. En outre, il était conseiller médical de la Société suisse de narcolepsie. De ce fait, il avait de l'expérience en matière d'associations de patients et connaissait l'importance d'un site Internet informatif. Il savait à quel point une brochure d'informations et des bulletins paraissant régulièrement étaient essentiels pour les patients.

En mai 1998, le Prof. Mathis lut un entretien de madame Hofer qui le marqua et il lui écrivit, lui proposant son aide grâce à son expérience en la matière. Marta Hofer et Anni Maurer accueillirent cette offre à bras ouverts et après la première Assemblée générale nationale à Baden le 30 octobre 1999, ses propositions furent mises en pratique les unes après les autres. Grâce au soutien financier de la société Hoffmann-La Roche, une brochure informative put être rédigée et imprimée en 2000 déjà, en allemand et en français. La version italienne suivit en 2002.

En 2001, le prédécesseur de notre bulletin «Entre nous» fut créé et bap-

tisé « le Promeneur nocturne », resp. «Der Nachtwanderer» à la suite d'un concours du meilleur titre.

Parmi les quelque 130 participants à l'Assemblée générale de Baden se trouvait également madame W. Moldaschl, venant d'Autriche. Elle désirait recueillir des informations qui pourraient lui être utiles à la fondation d'un groupe d'entraide dans son pays. C'est ainsi que de nouveaux contacts internationaux se nouèrent.

En 2000, madame Susanne Lüthi et son fils Matthias Lüthi commencèrent à

Suite page 16 »»

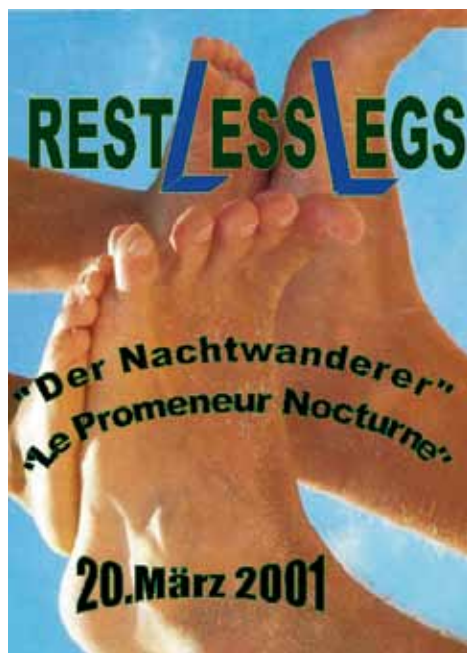


Abb. 4 Der Nachtwanderer  
Illust. 4 Le Promeneur nocturne

»» deutsche und eine französische Version, eine italienische folgte 2002.

Im Jahre 2001 wurde der Vorläufer des Vereinsbulletins „Unter uns“ ins Leben gerufen, nachdem unter dem provisorischen Namen „Der Nachtwanderer“ bzw. „Le Promeneur Nocturne“ ein Wettbewerb um den besten Titel durchgeführt worden war.

Unter den ca. 130 Teilnehmern der Badener GV befand sich auch Frau W. Moldaschl aus Oesterreich. Sie wollte hier Informationen sammeln, die ihr bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe in ihrem Land dienlich sein konnten, und so ergab sich ein weiterer nützlicher internationaler Kontakt.

Im Jahre 2000 begannen Frau Susanne Lüthi und ihr Sohn Matthias Lüthi in der Westschweiz Berichte über RLS in den Medien zu veröffentlichen. Das Echo war gross und im Mai 2001 wurde das erste Patienten-Treffen in Lausanne organisiert.

2002 gründete Frau Ernestine Reutimann eine Gruppe im Tessin, doch trotz ihres Einsatzes war die Gruppe nicht von Dauer. Die Badener GV beschloss ausserdem, die Regionalgruppen zu einem gesamtschweizerischen Verein zusammenzuschliessen.

Im Jahre 2001 übernahm Prof. Mathis die Organisation der zweiten Generalversammlung der noch jungen Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe SRLS. Er kombinierte diese GV mit einem Ärztekongress. Die Generalversammlung fand im Hotel Schloss Hü-



Abb. 5 Matthias Lüthi  
Photo 5 Matthias Lüthi

ningen in Konolfingen statt, und die weltbekanntesten RLS-Forscher Frau PD Dr. Claudia Trenkwalder aus Göttingen, Prof. Gilles Lavigne aus Montreal sowie die Schweizer Experten PD Dr. C. Bassetti und Frau Dr. Emilia Sforza konnten mit ihren Vorträgen die aus der ganzen Schweiz angereisten Ärzte begeistern.

Die Generalversammlung und der Ärztekongress im Schlosshotel Konolfingen bildeten den würdigen Rahmen für die Überführung der Schweizerischen

Fortsetzung Seite 17 »»



►►► *publier des articles sur le RLS dans les journaux de Suisse romande. L'intérêt fut grand et en mai 2001, une première rencontre de patients fut organisée à Lausanne.*

*En 2002, madame Ernestine Reutimann fonda un groupe au Tessin dont l'existence ne fut que de courte durée, malgré l'engagement de son initiatrice. L'Assemblée générale de Baden décida de surcroît de réunir les groupes régionaux en une association nationale.*

*En 2001, le Prof. Mathis assumait l'organisation de la deuxième Assemblée générale du tout nouveau Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL). Il combina cette Assemblée générale avec un congrès médical. L'Assemblée générale eut lieu à l'Hôtel Schloss Hünningen à Konolfingen. La Dr Claudia Trankwalder de Göttingen, privat-docent, le Prof Gilles Lavigne de Montréal ainsi que les experts suisses Dr C. Bassetti, privat-docent, et Dr Emilia Sforza, tous chercheurs RLS de renommée mondiale, captivèrent les médecins de la Suisse entière qui avaient répondu à l'invitation.*

*L'Assemblée générale et le congrès médical au Schlosshotel Konolfingen donnèrent un cadre idéal au passage du Groupe suisse d'entraide à une association publique disposant d'un comité élu et de statuts. Furent élus au Comité, entre autres mesdames Marta Hofer à la présidence, Anni Maurer à la vice-présidence et au secrétariat, le Prof. Johannes Mathis en tant que conseiller médical et monsieur Peter Blank en tant qu'administrateur du web. La*

*consolidation et l'extension du Groupe se poursuivirent: entre 2003 et 2007, les groupes régionaux d'Olten, Spiez, Langenthal, Zoug, Sargans, Winterthour et Bienne virent le jour.*

*Les années suivantes, le Comité intensifia la présence du Groupe dans les médias imprimés, à la télévision et à la radio. Notre participation à l'émission phare «Sprechstunde Gesundheit» du Dr Stutz et l'apparition de notre secrétaire aux côtés d'Aeschbacher, présentateur vedette outre Sarine, ont suscité un vif intérêt. Une semaine RLS fut instaurée. Cette semaine se tient chaque année dans une autre localité du pays, durant laquelle des conférences publiques sont données. La semaine RLS a lieu en septembre, en souvenir de Karl Axel Ekbohm (1907–1977), le chercheur sans doute le plus éminent sur les troubles RLS. Chaque Assemblée générale accueille également un ou une spécialiste en la matière (cf. tableau page 24).*

*En outre, nous étions présents à différents congrès médicaux et lors de la «semaine du cerveau» à Berne, donnant des renseignements devant notre panneau d'informations. Le Comité resta en contact avec certains médias, triés sur le volet et la distribution du bulletin semestriel «Entre nous» commença.*

*Toutes ces actions contribuèrent à la sensibilisation durable du public au RLS.*

*De surcroît, les relations personnelles du Prof. Mathis permirent de trouver*

►►► *Selbsthilfegruppe in einen öffentlichen Verein mit gewähltem Vorstand und etablierten Statuten. In den Vorstand gewählt wurden u.a. Frau Marta Hofer als Präsidentin, Frau Anni Maurer für Vizepräsidentium und Sekretariat, Herr Prof. Johannes Mathis als ärztlicher Beirat, Herr Peter Blank als Webmeister. Konsolidierung und Ausbau gingen weiter, und zwischen 2003 und 2007 wurden die Regionalgruppen Olten, Spiez, Langenthal, Zug, Sargans, Winterthour und Biel gegründet.*

*In den folgenden Jahren leistete der Vorstand eine intensive Öffentlichkeitsarbeit mit Auftritten in den Printmedien, im Fernsehen und am Radio. Grosses Echo fanden unsere Auftritte in der Sendung Sprechstunde Gesundheit bei Dr. Stutz und der Auftritt des Aktuars bei Aeschbacher. Stets an neuen Orten der Schweiz wurden Jahr für Jahr in der RLS-Woche öffentliche Vorträge gehalten. Die RLS-Woche findet jeweils im September statt in Erinnerung an Karl Axel Ekbohm (1907–1977), den wohl wichtigsten Erforscher des RLS-Leidens. Auch an jeder GV hielt eine Fachperson einen Vortrag über RLS (Tabelle Seite 25).*

*Zudem waren wir an verschiedenen Ärztekongressen und anlässlich der „Woche des Gehirns“ in Bern mit Auskunftspersonen und unserer Infowand präsent. Der Vorstand blieb in ständigem Kontakt mit ausgewählten Medien. Zweimal im Jahr erhielten die Mitglieder das Vereinsbulletin „Unter Uns“.*

*All diese Aktionen haben die Bekannt-*

*heit von RLS im öffentlichen Bewusstsein stark verbessert.*

*Dank dem beruflichen und persönlichen Beziehungsnetz von Prof. Mathis gelang es, geeignete und hilfsbereite Sponsoren und ausgewiesene Referenten für die Vortragsanlässe zu finden. Durch diese Kontakte wurde auch die Pharmaindustrie auf RLS aufmerksam und widmete sich endlich der Erforschung und Produktion von RLS-Medikamenten. Prof. Mathis hielt selbst zahlreiche öffentliche Vorträge sowie Vorträge in Pflegeheimen, für Ärzte und Pflegepersonal, schrieb Abhandlungen in Ärztezeitschriften und Verbandsnachrichten. Sein Verdienst ist es, dass heute alle Neurologen und die meisten Hausärzte über RLS Bescheid wissen.*

*Eine zentrale Rolle in der Betreuung der RLS-Patienten spielen natürlich die Regionalgruppen, deren Zahl seit der Gründung stetig erhöht wurde. Zweimal im Jahr werden die SRLS-Mitglieder zu Regionaltreffen eingeladen, in nunmehr 12 Orten der Schweiz. Im Jahre 2013 fanden 31 Regionalgruppentreffen statt mit insgesamt 244 Teilnehmern. Zum Glück fand man immer wieder die nötige Anzahl Regionalgruppenleiterinnen und -Leiter, manche von ihnen führen ihre Gruppe schon über ein Jahrzehnt. Seit je her waren Vorstandsmitglieder gleichzeitig auch Regionalleiter.*

*Die Regionalgruppentreffen gewährleisten einen regelmässigen Kontakt*

Suite page 18 ►►►

Fortsetzung Seite 19 ►►►

des sponsors qualifiés prêts à nous aider et des orateurs expérimentés pour nos conférences. Ces contacts ont aussi attiré l'attention de l'industrie pharmaceutique sur le RLS qui se consacra enfin à la recherche et à la production de médicaments adéquats. Le Prof. Mathis fit lui-même de nombreux exposés ouverts au public ainsi que dans divers établissements médico-sociaux, destinés aux médecins et au personnel soignant. Il publia divers procédés dans des revues médicales et autres bulletins spécialisés. C'est grâce à lui que de nos jours, tous les neurologues et la plupart des médecins de famille connaissent le RLS.

Ajoutons que les groupes régionaux, dont le nombre ne cesse de croître depuis la fondation de notre Groupe, jouent un rôle prépondérant dans l'encadrement des patients RLS. Deux fois par an, les membres GSERL sont invités à des rencontres régionales, désormais dans 12 lieux du pays. En 2013, 31 rencontres régionales eurent lieu, totalisant 244 participants. Heureusement, nous avons jusqu'à présent toujours trouvé assez de personnes disposées à diriger un groupe régional; certaines le font même depuis plus d'une décennie. Depuis toujours, les membres du Comité sont également responsables de groupe.

Les rencontres régionales garantissent le contact régulier de l'association avec ses membres et servent à l'échange d'idées et d'expérience entre les patients. Une fois par an, les responsables de groupe se réunissent pour analyser et développer les rencontres régionales. Ces réunions étaient organisées

jusqu'à présent par madame A. Maurer. Désormais, leur direction sera assumée par madame Rosmarie Bachmann, nouvelle vice-présidente qui elle aussi est responsable de groupe depuis des années.

Le Prof. Mathis rédigea une fiche d'informations pour les séjours hospitaliers, destinée aux patients. Cette fiche devrait être remise au médecin traitant, en particulier avant une opération, afin d'éviter une poussée du RLS qui pourrait survenir en raison de l'incompatibilité du RLS et de l'anesthésie, de pertes de sang ou d'une mobilité restreinte après une intervention chirurgicale. Une carte d'urgence RLS fut également imprimé et distribué aux membres.

Tous ces efforts ont porté leurs fruits, se reflétant dans le nombre des membres du GSERL. Celui-ci n'a cessé d'augmenter et en 2007, le Groupe comptait déjà 572 adhésions.

Sans l'engagement de certains membres du Comité, présents depuis la fondation, ce succès qui nous réjouit n'aurait pas été possible. Nous tenons à mentionner les personnes qui ont été honorées lors de l'Assemblée générale:

Madame H. Mühle fonda en 1985 le Groupe d'entraide et le dirigea jusqu'au printemps 1993. Pour lui témoigner notre reconnaissance pour son travail de pionnière, madame Mühle a été élue à l'unanimité présidente honoraire à l'AG 2002.

Madame Marta Hofer prit la succession

Suite page 20 >>>

Abb. 6  
Regionalgruppenleiter in Thun  
2007

Photo 6  
Responsables de  
groupe à Thoune  
2007



des Vereins mit den Mitgliedern und dienen dem Gedanken- und Erfahrungsaustausch der Patienten. Einmal im Jahr kommen die Regionalgruppenleiter zusammen, um die Treffen zu bilanzieren und weiterzuentwickeln, bisher unter dem Präsidium von Frau A. Maurer, künftig unter Leitung von Frau Rosmarie Bachmann, der neuen Vizepräsidentin. Auch sie führt seit Jahren eine Regionalgruppe.

Zuhanden der Patienten verfasste Prof. Mathis ein Merkblatt für den Spitalaufenthalt. Es soll bei Spitaleinweisung und insbesondere vor Operationen den behandelnden Ärzten ausgehändigt werden, um RLS-Schübe zu verhindern, die wegen Unverträglichkeit von RLS und Anästhesie, wegen Blutverlusten

oder wegen der eingeschränkten Beweglichkeit nach Operationen entstehen können. Auch ein RLS-Notfallausweis wurde gedruckt und den Mitgliedern ausgehändigt.

All die Anstrengungen zeigten so eine ermutigende Wirkung und fanden Niederschlag in der Mitgliederzahl der SRLS. Diese stieg kontinuierlich an und im Jahre 2007 umfasste der Verein bereits 572 Mitglieder.

Ohne den Einsatz langjähriger Gründungs- und Vorstandsmitglieder wären die Erfolge, über die wir uns freuen können, nicht möglich gewesen. Es seien hier jene erwähnt, die von der

Fortsetzung Seite 21 >>>

►► de madame Mühle en 1993 et dirigea le Groupe dont elle fut élue présidente lors de la première rencontre RLS au niveau national en 1999 à Baden. Elle exerça cette fonction jusqu'à l'AG 2003, avec sagesse, énergie et succès.

En 1999 à Baden, madame Anni Maurer, qui avait déjà participé à la constitution du Groupe avec madame Mühle, fut élue à la vice-présidence. Elle exerça cette fonction jusqu'à l'AG 2013. Depuis 2000, Madame Maurer s'est occupée de l'organisation des réunions régionales et des tâches variées de secrétariat et de consultation. C'est elle qui organisa la fête célébrant les 20 ans d'existence du Groupe en 2005 sur le Gurten (Berne), à la satisfaction de tous. L'AG 2013 l'a remerciée de son énorme travail en l'élisant membre honoraire.

Le Prof. J. Mathis fut élu conseiller médical lors de la première Assemblée générale nationale RLS à Baden en 1999 et président, quatre ans plus tard. Il exerça ce mandat pendant dix ans, période de développement dynamique et de renforcement durable du GSERL. Son désir de remettre son mandat après dix ans était compréhensible. L'AG lui témoigna sa reconnaissance en le nommant membre honoraire. Le Groupe est très heureux de pouvoir encore compter sur lui en tant que conseiller médical.

D'autres membres du Comité, sans fonction publique, travaillent sans relâche en arrière-plan:

Depuis maintes années, monsieur Kurt Zwahlen veille, en tant que professionnel, à la maquette et à l'excellente qualité de l'impression de notre bulletin.

Monsieur Wädi Bürkli s'occupe de l'infrastructure et du cadre de nos manifestations, en tant que rédacteur, logisticien, organisateur, homme à tout faire et responsable du panneau d'informations.

Madame Brigitte Andersen, en tant qu'administratrice web, tient notre site Internet à jour.

Une grande partie des tâches de monsieur Bürkli et de madame Andersen étaient assumées avant par Monsieur Peter Blank.

Durant de nombreuses années, le secrétariat et l'expédition furent assumés par Helena Siegrist, Heidi Bürkli, Anni Maurer et Lilly Nöthiger. Actuellement, ces tâches incombent à Helena Siegrist et Anita Erni.

La caisse fut entre les excellentes mains d'Annalies Dillier, Martin Bachmann, Hermann Roth et Hugo Hänzi. Actuellement, Markus Stübner est responsable des finances, du prélèvement des cotisations et des mutations de membres.

Les procès-verbaux et les rapports sont rédigés par Herbert Dietrich, secrétaire depuis 2004.

Quant aux traductions soignées en français, nous les devons à J. Vuilleumier et, depuis de nombreuses années, à Marinette Rossier.

Il serait vain de dresser ici la liste de chaque membre du comité et chaque responsable de groupe actuels et anciens, mais toutes et tous, mentionnés ou pas, ont fourni une contribution bé-

Suite page 22 ►►

►► Mitgliederversammlung in besonderer Weise geehrt wurden:

Frau H. Mühle gründete 1985 die Selbsthilfegruppe und leitete diese bis Frühling 1993, in einer Geste des Dankes für ihre Pionierarbeit wurde Frau Mühle an der GV 2002 einstimmig zur Ehrenpräsidentin gewählt.

Frau Marta Hofer übernahm 1993 die Aufgaben von Frau Mühle und leitete fortan die Selbsthilfegruppe, zu deren Präsidentin sie am ersten gesamtschweizerischen RLS-Treffen 1999 in Baden gewählt wurde. Bis zur GV 2003 übte sie dieses Amt mit Umsicht, Tatkraft und Erfolg aus.

Ebenfalls 1999 in Baden wurde Frau Anni Maurer, die schon mit Frau Mühle am Aufbau der Gruppe mitgewirkt hatte, zur Vizepräsidentin gewählt. Dieses Amt führte sie aus bis zur GV 2013. Frau Maurer hat sich seit dem Jahr 2000 um die Organisation der Regionaltreffen und um die vielfältigen Sekretariats- und Beratungsaufgaben gekümmert. Das Fest zum 20jährigen Bestehen des Vereins 2005 auf dem Gurten organisierte sie zu aller Zufriedenheit und Freude. An der GV 2013 wurde sie in Anerkennung ihrer grossen Arbeit zum Ehrenmitglied gewählt.

Herr Prof. J. Mathis wurde an der ersten gesamtschweizerischen RLS-Versammlung in Baden im Jahre 1999 zum ärztlichen Beirat, vier Jahre später zum Präsidenten gewählt. Auch er hatte dieses Amt zehn Jahre lang inne, eine Zeit der dynamischen Weiterentwicklung und nachhaltigen Stärkung der SRLS. Sein Wunsch, nach zehn Jahren das Präsidium abzugeben, ist verständlich. Als



Abb. 7  
Regionalgruppenleiter in Sargans 2009  
Photo 6  
Responsables de groupe à Sargans 2009

Zeichen des Dankes wählte die GV auch ihn zum Ehrenmitglied. Es ist beruhigend, dass er dem Verein als ärztlicher Beirat weiterhin erhalten bleibt.

Ohne an die Öffentlichkeit treten zu müssen, leisteten weitere Mitglieder

Fortsetzung Seite 23 ►►

»» *névole remarquable afin que les conditions à un traitement efficace du RLS s'améliorent continuellement. C'est aussi sans doute cet objectif, à savoir le soulagement des douleurs des patients RLS, qui a contribué à la bonne entente régnant depuis le début au sein du Comité. Étant donné que les membres du Comité et les responsables de groupe, dispersés à travers le pays, ne se voient qu'aux réunions, ils se sont accordés jusqu'à présent deux excursions afin de favoriser le contact, l'une en mai 2009 près de Sargans et l'autre en août 2011 dans la ville-frontière de Bâle.*

*réjouit de ses succès, tout en sachant qu'il reste encore beaucoup à faire. Il y aura toujours des patients RLS qui ont besoin d'aide.*

*Par bonheur, notre Groupe a trouvé en la personne de Heidi Bürkli une présidente qui poursuit cette œuvre dans le sens et avec l'énergie de ses fondatrices (photo 3).*

*Texte de H. Dietrich, secrétaire;  
photos de W. Bürkli et J. Mathis*

Le GSERL célèbre son anniversaire et se

Suite page 24 »»

Abb. 8 Regionalgruppenleiter in Basel 2011  
Photo 8 Responsables de groupe à Bâle en 2011



»» des Vorstandes beständig ihre Arbeiten im Hintergrund:

Seit vielen Jahren sorgt der Fachmann Herr Kurt Zwahlen für ein professionelles Layout und beste Qualität beim Druck des Bulletins.

Herr Wädi Bürkli sorgt als Redaktor, Logistiker, Organisator, Allrounder und Betreuer der Infowand für die Infrastruktur und die Betreuung der Anlässe.

Frau Brigitte Andersen hält als Webmeisterin die Webseite à jour.

Viele Aufgaben von Herrn Bürkli und Frau Andersen hat vorher Herr Peter Blank wahrgenommen.

Im Laufe der Jahre betreuten Helena Siegrist, Heidi Bürkli, Anni Maurer und Lilly Nöthiger das Sekretariat und den Versand, gegenwärtig erledigen Helena Siegrist und Anita Erni diese Aufgaben.

Das Kassieramt wurde bestens ausgeübt durch Frau Annalies Dillier, Martin Bachmann, Hermann Roth und Hugo Hänzi. Gegenwärtig ist Herr Markus Stübner verantwortlich für die Finanzen, die Mitgliederbeiträge und die Mitgliedermutationen.

Protokolle und Berichte schreibt seit 2004 der Aktuar Herbert Dietrich.

Sorgfältige Übersetzungen ins Französische verdanken wir Frau J. Vuilleumier und seit vielen Jahren Frau Marinette Rossier.

Es würde zu weit führen, alle Vorstandsmitglieder und alle Regionalleiter und -Leiterinnen von früher und heute hier

einzelnen aufzuführen, aber sie alle, die genannten und die ungenannten, leisteten und leisten ehrenamtlich ihren grossartigen Beitrag, damit sich die Voraussetzungen für eine wirkungsvolle Behandlung von RLS ständig verbessern. Es ist sicher auch dieses Vereinsziel, nämlich das Leiden der vielen RLS-Patienten zu lindern, das zu einem stets guten Einvernehmen im Vorstand beigetragen hat. Da Vorstandsmitglieder und Regionalleiter weit verstreut in allen Gegenden der Schweiz wohnen und sich nur zu Sitzungen treffen, haben sie sich, um den Kontakt untereinander zu fördern, bisher zwei gemeinsame Ausflüge gegönnt, einer führte im Mai 2009 ins vielgestaltige Sarganserland, der andere im August 2011 in die Grenzstadt Basel.

Die SRLS jubiliert und freut sich an den Erfolgen, alle sind sich indes bewusst, dass weiterhin viel zu tun bleibt. Es wird immer RLS-Patienten geben, die Hilfe benötigen.

Glücklicherweise fand sich in der Person von Frau Heidi Bürkli für das Präsidium eine Nachfolgerin, die das Werk im Sinne und mit der Tatkraft der Gründerinnen weiterführen wird (Abb. 3).

Text von H. Dietrich, Aktuar; Fotos von W. Bürkli und J. Mathis

Fortsetzung Seite 25 »»

►►► **Tableau:**  
**conférences à l'occasion des Assemblées générales et des semaines RLS**

	Assemblées générales	Semaines de sensibilisation au RLS
1999	<b>Baden:</b> Priv.Doc. Dr J. Mathis, Berne	
2000	Pas d'Assemblée générale	
2001	<b>Konolfingen:</b> Priv.Doc. Dr Claudia Trenkwaldner, Munich	
2002	<b>Rapperswil:</b> Prof. C. Bassetti, Zurich	
2003	<b>Lucerne:</b> Dr U. Vorderholzer, Fribourg en Br.	
2004	<b>Bâle:</b> Dr M. Strub, Bâle	<b>Berne, Zurich, St-Gall, Genève, Lugano:</b> Dr A. Guggisberg, Dr E. Werth, Dr S. v. Manitius et Dr E. Sforza
2005	<b>Berne:</b> Prof. Birgit Högl, Innsbruck, Dr Laney, Paris	<b>Coire, Lausanne, Lucerne, Bâle:</b> Prof. Dr J. Mathis, Prof. F. Vingerhoets, Dr J. Schwander et Dr M. Spindler, Prof. Dr M. Hatzinger, Dr M. Raimondi
2006	<b>St-Gall:</b> Dr Sigrid v. Manitius, St-Gall, Prof. Dr J. Mathis, Berne	<b>Lugano, Neuchâtel, Olten:</b> Dr E. Sforza, Dr St. Zagury, Prof. Dr J. Mathis
2007	<b>Olten:</b> Dr A. Thurneysen, Berne	<b>Zoug:</b> Dr D. Waldvogel
2008	<b>Zurich:</b> Prof. Dr J. Mathis, Berne	<b>St-Gall, Soleure:</b> Dr S. von Manitius, Dr R. Bühler
2009	<b>Aarau:</b> PD Dr R. Khatami, Barmelweid	<b>Fribourg, Winterthour:</b> Dr S. Frigerio, Prof. Dr J. Mathis
2010	<b>Soleure:</b> Prof. Dr J. Schwarz, Leipzig	<b>Olten et Berne:</b> Dr S. Frigerio, Prof. Dr J. Mathis
2011	<b>Lucerne:</b> Dr M. Spindler, Lucerne	<b>Buchs SG, Neuchâtel:</b> Dr S. Beer, Dr A. Caruzzo
2012	<b>Bâle:</b> Dr M. Hornyak, Fribourg en Br.	<b>Sion et Münsterlingen:</b> Dr D. Genoud, Dr Y. Nussbaumer
2013	<b>Rapperswil:</b> Prof. Dr J. Mathis, Berne	<b>Fribourg et Berne:</b> Priv.Doc. Dr A. Humm, Prof. Dr Mathis
2014	<b>Bienne:</b> Prof. Dr J. Mathis; Berne (remplacement Dr U. Kallweit)	<b>Zurich, Brigue:</b> Priv.Doc. Dr Ch. Baumann, Dr U. Venetz

►►► **Tabelle:**  
**Vorträge anlässlich der Mitgliederversammlungen und RLS-Wochen**

	Mitgliederversammlungen	RLS-Awareness-Wochen
1999	<b>Baden:</b> PD Dr. J. Mathis, Bern	
2000	Keine Mitgliederversammlung	
2001	<b>Konolfingen:</b> Frau PD Dr. C. Trenkwaldner, München	
2002	<b>Rapperswil:</b> Prof. C. Bassetti, Zürich	
2003	<b>Luzern:</b> Dr. U. Vorderholzer, Freiburg i. Br.	
2004	<b>Basel:</b> Dr. M. Strub, Basel	<b>Bern, Zürich, St.Gallen, Genf, Lugano:</b> Dr. A. Guggisberg, Frau Dr. E. Werth, Frau Dr. S. v. Manitius und Frau Dr. E. Sforza
2005	<b>Bern:</b> Frau Prof. Birgit Högl, Innsbruck, Dr. Laney, Paris	<b>Chur, Lausanne, Luzern, Basel:</b> Prof. Dr. J. Mathis, Prof. F. Vingerhoets, Dr. J. Schwander und Frau Dr. M. Spindler, Prof. Dr. M. Hatzinger, Frau Dr. M. Raimondi
2006	<b>St. Gallen:</b> Frau Dr. Sigrid v. Manitius, St.Gallen, Prof. Dr. J. Mathis, Bern	<b>Lugano, Neuchâtel, Olten:</b> Frau Dr. E. Sforza, Dr. St. Zagury, Prof. Dr. J. Mathis
2007	<b>Olten:</b> Dr. A. Thurneysen, Bern	<b>Zug:</b> Dr. D. Waldvogel
2008	<b>Zürich:</b> Prof. Dr. J. Mathis, Bern	<b>St. Gallen, Solothurn:</b> Frau Dr. S. von Manitius, Dr. R. Bühler
2009	<b>Aarau:</b> PD Dr. R. Khatami, Barmelweid	<b>Fribourg, Winterthur:</b> Frau Dr. S. Frigerio, Prof. Dr. J. Mathis
2010	<b>Solothurn:</b> Prof. Dr. J. Schwarz, Leipzig	<b>Olten und Bern:</b> Frau Dr. S. Frigerio, Prof. Dr. J. Mathis
2011	<b>Luzern:</b> Frau Dr. M. Spindler, Luzern	<b>Buchs SG, Neuchâtel:</b> Dr. S. Beer, Dr. A. Caruzzo
2012	<b>Basel:</b> Frau Dr. M. Hornyak, Freiburg i.Br.	<b>Sion und Münsterlingen:</b> Dr. D. Genoud, Frau Dr. Y. Nussbaumer
2013	<b>Rapperswil:</b> Prof. Dr. J. Mathis, Bern	<b>Fribourg und Bern:</b> PD Dr. A. Humm, Prof. Dr. Mathis
2014	<b>Biel:</b> Prof. Dr. J. Mathis; Bern (Ersatz Dr. U. Kallweit)	<b>Zürich, Brig:</b> PD Dr. Ch. Baumann, Dr. U. Venetz

## Forschung ist wichtig, die ehrliche Patientenaufklärung auch!

Es ist bestimmt sehr sinnvoll und nötig, dass an Universitätskliniken und anderen grösseren Spitälern mit Daten von Patienten Forschung betrieben wird.

Dazu ist aber auch die Einwilligung des Patienten nötig. Man unterscheidet zwischen gesundheitsbezogenen Personendaten (Krankenakten), genetischen Daten und biologischem Material, welches entweder gezielt für eine bestimmte Studie gewonnen wird, oder aber als „Restmaterial“ nach den klinisch notwendigen Untersuchungen übrig bleibt.

Wenn gezielt studienspezifische Daten oder Material gesammelt werden, ist eine **studienspezifische** Einwilligung des Patienten nötig (4. Kolonne), mit welcher der Patient seine Einwilligung erteilt, dass die Daten nicht nur anonymisiert oder verschlüsselt, sondern sogar unverschlüsselt verwendet werden dürfen.

Bei Patienten, welche primär aus klinischen Gründen untersucht werden, bestehen aber auch sehr wertvolle Daten aus den Krankenakten und dem sog. Restmaterial, und es wäre sehr schade, wenn diese Daten nicht auch für die Forschung und damit für die zukünftige Verbesserung der Patientensituation benützt werden könnten, sondern ungenutzt entsorgt werden müssten. Auch dafür ist aber eine **allgemeine** (nicht studienspezifische) **Einwilligung des Patienten** nötig! Deswegen

werden viele oder auch alle Patienten an den grossen Kliniken angefragt, eine solche allgemeine Einwilligung zur Forschung zu unterschreiben.

In der untenstehenden Tabelle aus dem Humanforschungsgesetz (HFG) kann nun entnommen werden in welcher Form, (unverschlüsselt, verschlüsselt, anonymisiert) die Personendaten, die genetischen Daten oder das biologische Restmaterial verwendet werden dürfen in Abhängigkeit des Entscheids jedes einzelnen Patienten.

Der Patient, der gar nicht möchte, dass seine Daten und das biologische Material, nicht einmal anonymisiert, in der Forschung verwendet werden, muss somit das **„Widerspruchsrecht“** in Anspruch nehmen (1. Kolonne), und selbst dann dürfen die Ärzte die gesundheitsbezogenen Personendaten anonymisiert für Forschungszwecke verwenden (oberste Zeile). Wenn der Patient von diesem Recht nicht Gebrauch macht, die Einwilligung aber nicht unterschreibt (2. Kolonne), dürfen trotzdem, nur in anonymisierter Form, Patientendaten, genetische Daten und biologisches Material für die Forschung verwendet werden. Wenn der Patient die allgemeine Einwilligung unterschreibt (3. Kolonne), dann dürfen Personendaten auch unverschlüsselt, genetische Daten und biologisches Restmaterial auch verschlüsselt verwendet werden.

Der Unterschied zwischen anonymisiert

und verschlüsselt liegt darin, dass man bei den anonymisierten Daten auf keine Art und Weise herausfinden könnte, zu welchem Patienten das Material gehört. Bei verschlüsselten Daten (z.B. markiert mit einer Nummer) existiert irgendwo an einem separaten Ort noch der „Schlüssel“, mit welchem man herausfinden könnte zu welchem Patienten das Material mit einer bestimmten Nummer gehört.

**Die Patienten sollten sich insbesondere klar darüber sein, dass „nicht unterschreiben“ der Einwilligung**

**nicht gleichbedeutend ist mit dem Widerspruch gegen die Forschung mit ihren Daten.**

Ich hoffe zusammen mit vielen ehrlichen Forschern, dass möglichst alle Patienten einverstanden sind, ihre Daten der Forschung zur Verfügung zu stellen, und deswegen die allgemeine Einwilligung unterzeichnen oder sich sogar für spezifische Studien zur Verfügung stellen.

Prof. Dr. J. Mathis, ärztlicher Beirat SRLS

Weiterverwendung von biologischem Material und gesundheitsbezogenen Personendaten für die Forschung		a) nicht über Forschung informiert oder	Ohne Widerspruch (Patient wurde vorgängig informiert und hat von diesem Recht nicht Gebrauch gemacht und keine weitere Einwilligung unterzeichnet)	General Consent (aufgeklärte Einwilligung)	Informed Consent (studienspezifische Einwilligung)
		b) Widerspruch (Patient wurde vorgängig informiert und hat von diesem Recht Gebrauch gemacht)			
Nichtgenetische gesundheitsbezogene Personendaten (HFG Art. 33)	anonymisiert	✓	✓	✓	✓*
	verschlüsselt	X	✓	✓	✓*
	unverschlüsselt	X	X	✓	✓*
Genetische Daten (HFG Art. 32)	anonymisiert	X	✓	✓	✓*
	verschlüsselt	X	X	✓	✓*
	unverschlüsselt	X	X	X	✓*
Biologisches Material / Restmaterial (HFG Art. 32)	anonymisiert	X	✓	✓	✓*
	verschlüsselt	X	X	✓	✓*
	unverschlüsselt	X	X	X	✓*
Bei verstorbenen Personen: Restmaterial im Rahmen einer Obduktion oder Transplantation (HFG Art. 38)	anonymisiert	X	✓	✓	✓*
	verschlüsselt	X	X	✓	✓*
	unverschlüsselt	X	X	X	✓*

\* Art der Nutzung ist im Informed Consent zu definieren, kann von Studie zu Studie unterschiedlich sein

## AUTOREST Studie (AUTOnomes Nervensystem & RESTless Legs)

Im Schlafwach-Zentrum (SWZ) von Lugano (Dr. M. Manconi) und im SWZ des Inselspitals (Prof. Dr. C. Bassetti) wird eine Studie bei RLS-Patienten durchgeführt, welche Aufschluss geben soll über die Bedeutung des „vegetativen Nervensystems“ bei dieser Erkrankung. In einem ersten Teil werden RLS-Patienten mit gesunden Kontrollpersonen verglichen und zwar bezüglich der Herzfrequenz und des Blutdruckes im Schlaf und auch unter Belastung. Im zweiten Teil der Studie werden RLS-Patienten unter Pramipexol (Sifrol) verglichen mit RLS-Patienten unter Placebo (kein Wirkstoff).

Beide Studienteile zusammen beinhalten 4 Konsultationen im Spital, einschliesslich zwei Nächten im Schlaflabor, Blutuntersuchungen sowie 3 Telefongespräche verteilt über 6–8 Wochen.

Die Studienleiter sind sich bewusst, dass es für gewisse RLS-Betroffene schwierig

sein könnte, während der Studie ihre eigenen RLS-Medikamente nicht einnehmen zu dürfen. Dies ist aber unumgänglich, weil natürlich alle zusätzlichen RLS-Medikamente das Resultat verfälschen würden. Trotzdem glauben wir, dass diese Untersuchungen wichtig sind, um den Zusammenhang zwischen dem „vegetativen“ oder autonomen Nervensystem und den RLS-Beschwerden besser zu verstehen.

Als ärztlicher Beirat der SRLS, bitte ich sie, die Studie durch ihre Teilnahme zu unterstützen. Wenn sie Fragen haben oder nicht sicher sind, ob sie teilnehmen können, dürfen sie die Studienkoordinatorin am Inselspital Frau Nadja Steiner kontaktieren (Tel. 031 632 92 76; nadja.steiner2@insel.ch; siehe auch Seite 29.)

Prof. Dr. J. Mathis,  
ärztlicher Beirat SRLS

### Was ist eine Kipptisch-Untersuchung?

Ein Kipptisch ist eigentlich ein Kipp-Bett. Der im Bett liegende Patient wird mit dem Bett zusammen von der Horizontalen bis fast in die Vertikale gedreht, was an die präzise Regulierung des Blutdruckes hohe Anforderungen stellt. Wenn die Regulierung schlecht funktioniert, kann es den Betroffenen "schwarz vor den Augen" werden.



## Autonome Funktionen und Herz-Kreislauf-Risiko bei Personen mit dem Syndrom der unruhigen Beine

**Prüfer:** Prof. Dr. med. Claudio L. Bassetti

### Personen mit dem Syndrom der unruhigen Beine (Restless Legs) für wissenschaftliche Studie gesucht

Für eine wissenschaftliche Studie suchen wir normalgewichtige Frauen und Männer mit einem Syndrom der unruhigen Beine (Restless Legs) im Alter zwischen 30 und 65 Jahre deutscher Muttersprache oder mit guten Deutschkenntnissen. Sie dürfen keine chronischen Erkrankungen und insbesondere keine Erkrankungen des Herzkreislaufsystems (z.B. Bluthochdruck) haben und die unruhigen Beine dürfen nicht medikamentös behandelt sein.

**Ziel der Studie:** Wir möchten prüfen, ob sich Personen mit dem Syndrom der unruhigen Beine von gesunden Personen hinsichtlich der autonomen Funktionen und des Herz-Kreislauf-Risikos unterscheiden und ob eine 4-wöchige medikamentöse Standardtherapie der unruhigen Beine einen Effekt auf die autonomen Funktionen hat.

**Ablauf und Dauer der Studie:** Die Studie beinhaltet 4 Termine innerhalb von etwa 6 Wochen und findet am Inselspital Bern statt:

- Das Screening (1. Termin, Dauer ca. 60 Minuten) dient der Abklärung der Eignung für eine Studienteilnahme. Es beinhaltet eine Blutabnahme und das Ausfüllen verschiedener Fragebögen
- Der zweite Termin (Dauer ca. 14 Std.) beinhaltet eine nächtliche Schlafaufzeichnung im Schlaflabor, sowie eine Blutabnahme und eine sogenannte Kipptisch-Untersuchung am nächsten Morgen.
- Am dritten Termin (Dauer ca. 2 Std.) wird der Blutdruck über 24 Stunden zuhause registriert und ein Belastungs-EKG durchgeführt.
- Anschliessend wird jede Versuchsperson die Studienmedikation für 4 Wochen einnehmen. Die Studienmedikation ist für die Hälfte der Probanden ein Medikament, das bereits für die Behandlung von unruhigen Beinen zugelassen ist, für die andere Hälfte ein Placebo. Die Zuweisung, ob Sie ein Medikament oder ein Placebo bekommen, ist zufällig. Während der 4 Wochen, in denen Sie die Studienmedikation einnehmen, werden wir Sie telefonisch kontaktieren.
- Am vierten Termin (Dauer ca. 14 Std.) wird nochmals der nächtliche Schlaf registriert und am nächsten Morgen eine Blutabnahme und eine Kipptisch-Untersuchung durchgeführt.

Alle Angaben werden **vertraulich** behandelt. Für die Versuchspersonen ergibt sich **kein medizinischer Nutzen**. Auslagen im Rahmen der Studie (z.B. Fahrtkosten) werden gegen Vorlage der Belege erstattet.

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an unsere Study Nurse.

Falls sie an einer Studienteilnahme **interessiert** sind und oben genannte Kriterien auf Sie zutreffen, können Sie sich ebenfalls an unsere Study Nurse wenden. Bitte beachten Sie, dass Ihre Angaben in diesem Fall registriert im Falle einer Nichtteilnahme aber wieder gelöscht werden. Nadja Steiner, Study Nurse, Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum, Inselspital, Bern, Tel. 031 632 92 76, Montag, Donnerstag und Freitag 8.00-12.00 und 13.30-16.30 Uhr [nadja.steiner2@insel.ch](mailto:nadja.steiner2@insel.ch)

## Correspondance avec le conseiller médical

## Une possibilité: le Lyrica®

22.09.2013 à 20h20

Cher Prof. Dr J. Mathis,

Etant donné mon important problème concernant les jambes sans repos (Restless Legs), je me permets de m'adresser à vous. En réalité j'aimerais venir à Berne pour assister à votre conférence, mais étant donné mes problèmes de santé actuels, votre conseil va être ma dernière chance. Dans ma jambe gauche s'est formé un gros kyste Baker qui est très douloureux. Mes douleurs RLS sont aussi très prononcées en ce moment et mon sommeil très perturbé. Parfois je ne peux dormir que 2 ou 3 heures et les jambes m'énervent tellement que je ne peux pas rester ni assise, ni debout; je suis obligée de déambuler. Les médicaments que je prends sont 0.5 de Sifrol à 17h30, une tablette à 20h00 et une à 22h00. Il m'arrive aussi d'avoir des douleurs pendant la journée. Je ne sais plus que faire et il m'arrive souvent de désespérer. Je me permets de vous poser encore une question. Ma fille habite Berne et elle se demande si je pouvais une fois venir en consultation chez vous? Veuillez bien m'excuser de vous prendre autant de temps.

Je vous dis d'avance un grand merci pour votre aide et vous présente mes plus cordiales salutations.

R.S.

Chère Madame R.S.,

Il me paraît effectivement nécessaire que vous me consultiez ou un autre spécialiste RLS. Si malgré une dose suffisante de Sifrol l'intensité des douleurs est toujours très forte, il y a lieu de contrôler le diagnostic afin d'éviter le phénomène d'AUGMENTATION. Ceci est malheureusement trop compliqué par courriel.

Si vous désirez venir en consultation chez moi, je vous demanderais un avis de votre médecin avec les résultats des examens de laboratoire.

Vous pouvez obtenir un rendez-vous auprès de mon secrétariat.

Meilleures salutations

Prof. Dr J. Mathis

15.10.2013 à 18h20

Cher Prof. Dr J. Mathis,

J'ai des problèmes tels avec mes jambes que je me permets de vous demander un conseil. Je ne peux pas dormir plus de 2 à 3 heures par nuit, et souvent pas du tout. Avec mon généraliste, nous essayons de passer du Sifrol à l'ADARTREL, comme suit: les deux premiers jours 0.25 mg, puis 0.5 mg, puis en augmentant de 0.5 mg chaque semaine jusqu'à laisser tomber le Sifrol. Maintenant j'en suis à 1.0 mg

et je prends encore ½ Sifrol. Mon médecin étant actuellement en vacances, je ne peux pas lui demander conseil. C'est pourquoi je me permets de vous demander de m'aider car mes nerfs sont à bout étant donné mon peu de sommeil.

D'avance merci beaucoup.

Meilleures salutations

R.S.

Chère Madame R.S.

Si mes soupçons d'«Augmentation» se vérifient, les chances avec l'Adartrel sont minimales. Je pense que vous avez au moins besoin d'un complément en réserve, par exemple du Codicontin, du Tramal ou une composition avec du Lyrica.

Meilleures salutations

Prof. Dr J. Mathis

31.10.2013 à 10h45

Cher Prof. Dr J. Mathis,

Veillez bien m'excuser de ne vous remercier que maintenant pour votre prompt réponse à ma demande d'aide du 15 octobre. Mon médecin m'a prescrit du «Lyrica» et ça me convient. Je peux de nouveau dormir et me sentir de nouveau quelqu'un. Merci infiniment.

Je me réjouis de venir en consultation chez vous.

Cordiales salutations

R.S.

Chère Madame R.S.

C'est très agréable d'entendre qu'un simple conseil ait pu vous aider. Est-ce que vous me permettez – naturellement de façon anonyme – de publier nos échanges de correspondance dans le Entre nous, le bulletin d'information du Groupe d'entraide RLS?

Meilleures salutations

Prof. Dr J. Mathis

31.10.2013 à 19h51

Cher Prof. Dr J. Mathis,

Je suis d'accord que vous publiez notre correspondance dans le Entre nous.

Meilleures salutations

R.S.

Traduit de l'allemand par  
Marinette Rossier, Villars-sur-Glâne



## Quand les « mouvements périodiques des jambes pendant le sommeil (PLMS) » devraient-ils être traités ?

Réponse du Prof. Dr J. Mathis, conseiller médical

### Une question à notre conseiller médical provenant d'un groupe régional:

Cher Hannes,

Hier, lors de l'une de nos rencontres régionales à Zurich, un nouveau membre nous a fait part de son cas:

Soupçonnant le syndrome d'apnée nocturne, il a dû se faire examiner au laboratoire du sommeil. Outre l'apnée (fréquence: 10 apnées par heure) des mouvements des jambes ont été constatés (fréquence: 22 mouvements par heure).

Les spécialistes lui ont alors expliqué qu'une apnée nocturne à l'index 10 ne devait pas être traitée mais qu'il souffrait par contre du RLS. Ils lui ont prescrit du Sifrol.

Or, il n'a encore jamais remarqué ces mouvements des jambes.

Nous avons tous été surpris qu'il soit traité au Sifrol alors que ses jambes sans repos semblent ne pas le déranger.

Qu'en penses-tu?

D'avance, nous te remercions de ton avis.

Avec mes meilleures salutations

Heidi

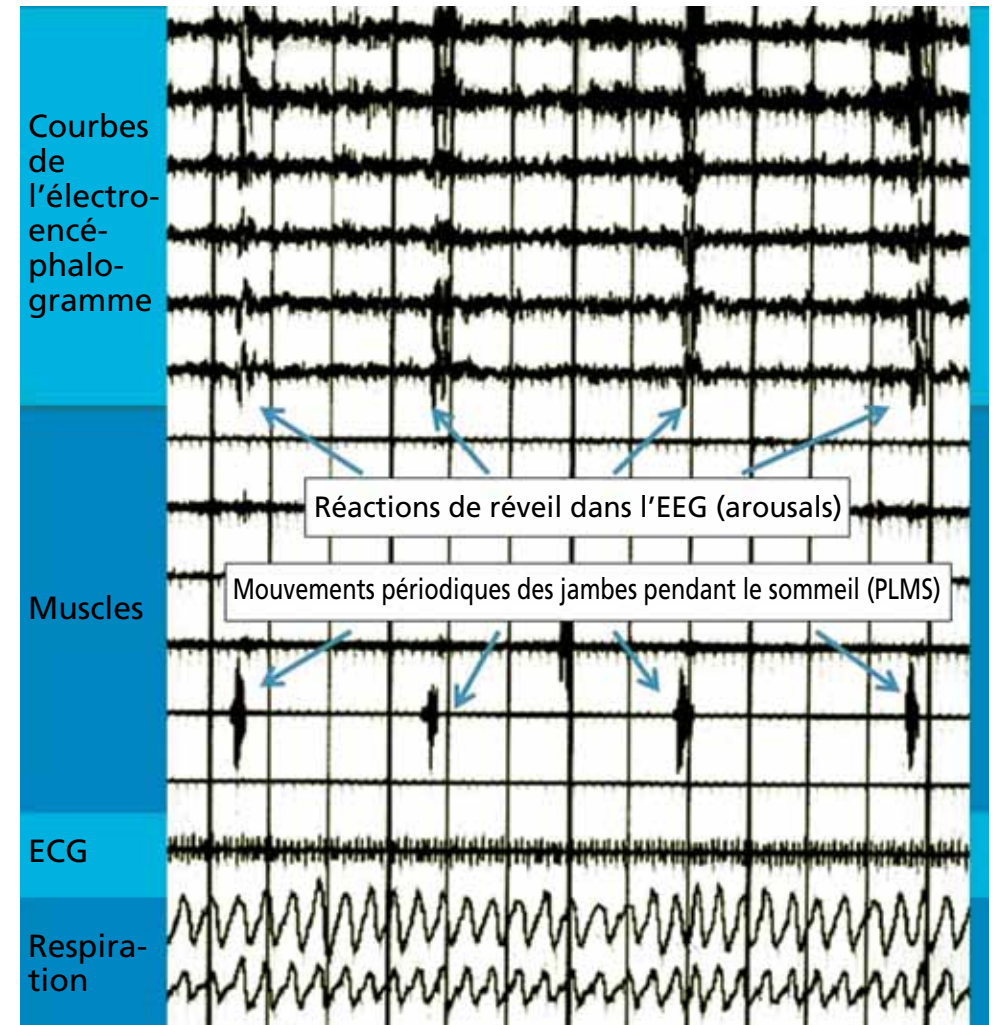
### La réponse du conseiller médical, avec de nombreux compléments

Chère Heidi,

Ta question est tout à fait justifiée car les «mouvements périodiques des jambes pendant le sommeil (PLMS)» ne doivent effectivement pas être traités par médicament s'ils ne causent pas de troubles de la santé.

La difficulté consiste à déterminer s'il n'existe effectivement aucun trouble qui pourrait être éventuellement imputé aux PLMS.

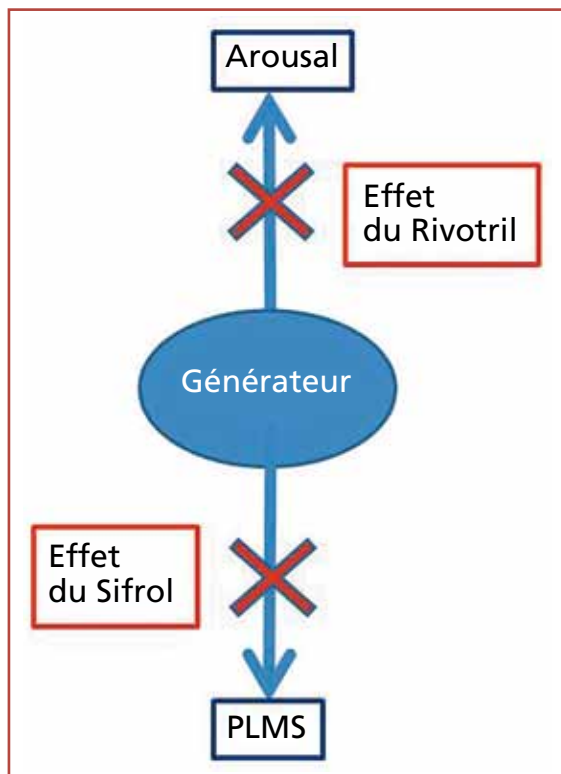
Dans la plupart des cas, les patients examinés au laboratoire du sommeil en raison de l'apnée nocturne souffrent de fatigues hors du commun et de somnolences diurnes. Si dans ce cas, le syndrome de l'apnée nocturne est trop faible pour être diagnostiqué mais que des PLMS fréquents sont relevés, il est possible que ces troubles soient à l'origine de fatigues ou de somnolences diurnes. Car ces mouvements des jambes sont accompagnés de très courtes réactions de réveil (arousals) visibles sur la courbe de l'électro-encéphalogramme (cf. illustration) et pourraient donc entraver le sommeil. Ce lien supposé apparaît en tant que maladie dans les



listes de diagnostics des troubles du sommeil sous le nom de «Periodic Leg Movement Disorder» (PLMD), bien que ce diagnostic soit controversé.

Personnellement, je ne crois pas à ce lien pour les raisons suivantes: de tels mouvements des jambes se rencontrent fréquemment chez beaucoup de personnes sans aucun problème de santé qui ne se plaignent pas de troubles du

sommeil ni de fatigues. Moi-même et d'autres spécialistes du sommeil voyons très souvent de tels patients chez qui nous ne trouvons aucune autre raison que les PLMS à leur fatigue, que nous traitons au Sifrol et qui se retrouvent complètement débarrassés des PLMS, comme le prouvent les enregistrements actigraphiques, mais dont la fatigue reste inchangée! Mauro Manconi de Lugano a peut-être trouvé la réponse à



de réveil ne sont pas dues au PLMS ni les PLMS aux réactions de réveil. Nous supposons qu'un «générateur» dans le tronc cérébral ou dans le système nerveux végétatif cause ces deux phénomènes (réactions de réveil et mouvements des jambes) en empruntant des voies différentes (cf. schéma).

Pour le médecin traitant, les règles suivantes s'imposent:

1. Les PLMS sans trouble du sommeil et sans fatigue diurne ne devraient pas être traités

2. Un traitement à titre expérimental peut être envisagé pour les PLMS avec trouble du sommeil et/ou fatigue diurne, avec contrôle poussé après 1-2 semaines. Si un traitement au Sifrol, Rivotril ou Lyrica etc. apporte une diminution sensible du symptôme principal, à savoir la fatigue ou les troubles du sommeil (ce que je n'ai encore

jamais pu constater), il peut être poursuivi.

Quels sont les dangers de cette thérapie?

Au pire des cas, le traitement au Sifrol pourrait engendrer une aggravation des PLMS – ce qui pourrait se solder par un syndrome des jambes sans repos sévère.

cette énigme en examinant de tels patients sous thérapie au laboratoire du sommeil. Ce faisant, il a confirmé que les PLMS disparaissaient avec le Sifrol, mais pas les réactions de réveil, visibles sur l'électro-encéphalogramme. En traitant les mêmes patients avec du Rivotril, au lieu du Sifrol, il a constaté le phénomène inverse: les réactions de réveil avaient disparu, mais pas les PLMS. Malheureusement, nous ne savons pas si ces patients souffraient moins de fatigue, car cette question n'a pas été abordée par l'étude. Nous pouvons donc déduire de ces résultats que les réactions

## Regionalgruppen / Groupes régionaux

### Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Rudolf Hitz	Friedweg 5, 5600 Lenzburg 062 892 03 10 ruedi.hitz@hispeed.ch
Basel	Valerie Infanti	Neubüntenweg 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	Wieriyrasse 18, 3902 Glis 027 923 44 14, 079 595 50 59 gabriel.rittiner@bluewin.ch
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	Ingeborg Zimmermann	Heiligbergstr. 33, 8400 Winterthur 052 213 44 36, zimmi33@bluewin.ch
Zug	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 12, 6300 Zug 041 711 06 61 roba@datazug.ch
Zürich 1	Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch
Zürich 2	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.chh
Sekretariat Telefonische Auskünfte	<i>Secrétariat Informations téléphoniques</i>	Helena Siegrist Weekendweg 2, 3646 Einigen 079 786 45 51, hw.siegrist@bluewin.ch
Versand	<i>Expédition</i>	Anita Erni Thundorferstrasse 7, 9548 Matzingen 052 376 23 85, anita-erni@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>	<a href="http://www.restless-legs.ch">www.restless-legs.ch</a>

Unsere Selbsthilfegruppe und damit auch der Druck dieser Broschüre wurde unterstützt durch folgende Firmen:

*Notre association, entre autre pour l'impression de notre bulletin, a bénéficié du soutien des firmes suivantes:*

Vifor, GlaxoSmithKline, UCB Pharma, Mundipharma