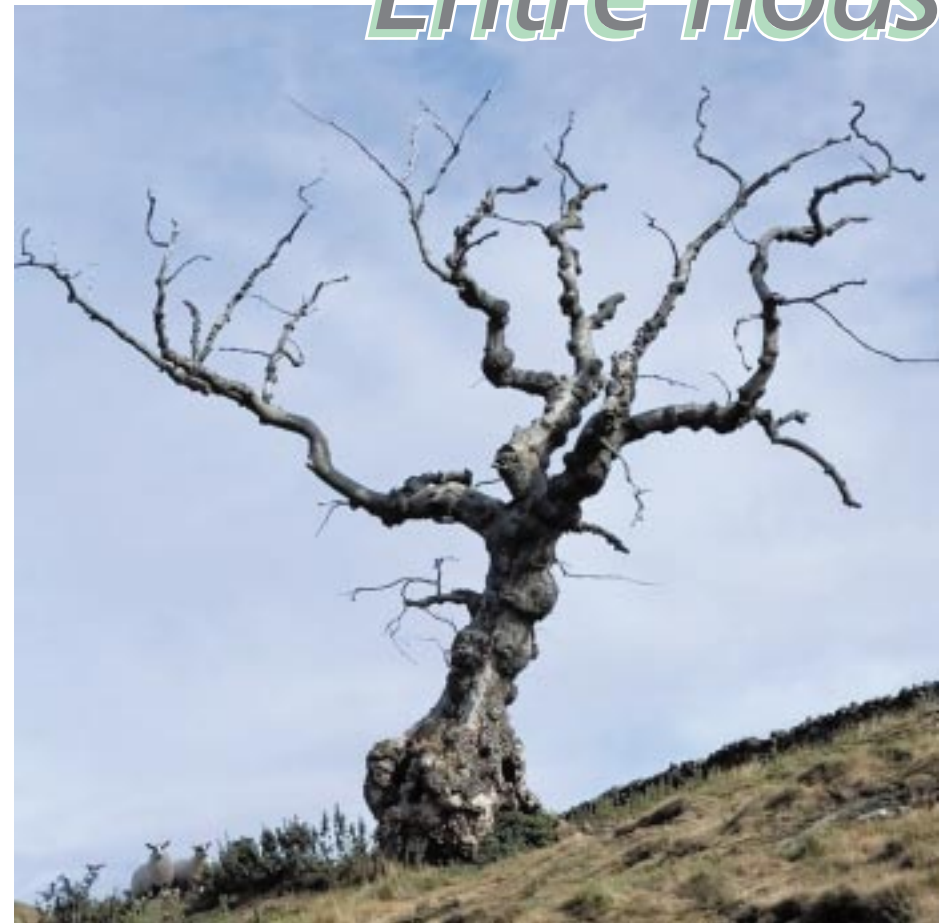


2/2004

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Gedanken des Präsidenten
- 5 Internationales Gipfeltreffen der Restless Legs-Patientenorganisationen in München
- 7 Restless-Legs-Syndrom und Polyneuropathie
- 10 Die Behandlung mit Cabaser, Neurontin und mit TENS
- 13 Die RLS Geschichte
- 16 Neue Leiterin der Regionalgruppe Bern
- 17 RLS und Elektrosmog
- 19 Regionalgruppen
- 20 Adressen

Letzter Einsendetermin für Beiträge im „Unter uns“ vom Frühling 2005:
28. Februar 2005.
 (Adresse siehe Seite 20)

Das Portrait auf Seite 2 ist eine Bleistiftzeichnung von Frau E. Barbey, entstanden anlässlich des Regionalgruppentreffens in Lausanne. Die Illustration auf Seite 12 hat Frau Kunzlé Janique gezeichnet.

Contenu

- 3 *Le billet du président*
- 6 *Rencontre au sommet internationale des organisations de patients Restless Legs, à Munich*
- 8 *Syndrome Restless Legs et polyneuropathie*
- 11 *Traitement Cabaser, Neurontin et appareil TENS*
- 14 *L'histoire du RLS*
- 16 *Nouvelle responsable du groupe régional de Berne*
- 18 *RLS et électrosmog*
- 19 *Groupes régionaux*
- 20 *Adresses*

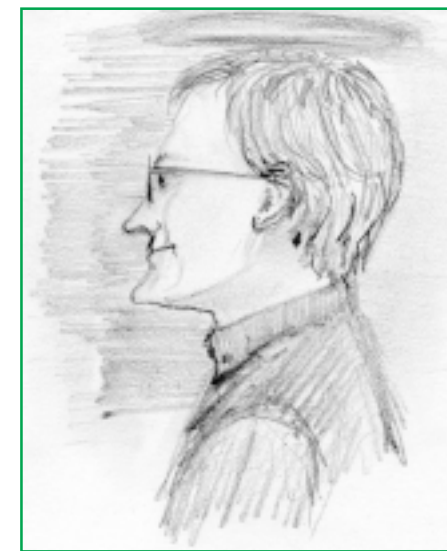
*Dernier délai pour envoyer des articles destinés à „Entre nous“ du printemps 2005:
 28 février 2005.
 (Adresse voir page 20)*

Le portrait à la page 3 a été dessiné par Mme E. Barbey lors d'un rencontre du groupe régional à Lausanne.

L'illustration à la page 12 a été dessinée par Madame Kunzlé Janique.

Gedanken des Präsidenten

Am 24. April 2004 durfte ich erstmals die Generalversammlung der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe leiten. Frau V. Schriber hat dazu im Hotel Victoria in Basel die schönen Räumlichkeiten organisiert. P. Blank hat in seiner üblichen unauffälligen Art dafür gesorgt, dass die Technik einwandfrei funktionierte und dass die Probleme mit dem Computer bei der Präsentation von Dr. med. M. Strub rasch gelöst werden konnten. Dr. M. Strub hat dann zum Thema Schlafstörungen und Tages-schläfrigkeit bei RLS uns dargelegt, dass die Ursachen für diese Beschwerden bei RLS sehr verschieden sein können. Sein Vortrag kann wie viele andere Unterlagen im Sekretariat bezogen werden. Die Generalversammlung selbst konnte zeitgerecht abgewickelt werden. Dank den Vorarbeiten der Familie Maurer und der Flexibilität von A. Dillier konnten die wichtigsten Funktionen im Vorstand für das kommende Jahr wieder besetzt werden. Einzig die „Sammelstelle“ für das „Unter uns/Entre Nous“ musste mangels neuer Kräfte vorübergehend vom Präsidenten selbst übernommen werden. Bereits an der Vorstandssitzung vom 23. August konnten wir aber mit Herrn Kurt Zwahlen einen neuen Redaktor für unser Vereinsorgan finden. Ich bitte deswegen alle Mitglieder, ihre Beiträge fürs „Unter uns/Entre Nous“ in beliebiger Landessprache in Zukunft an ihn zu senden. Mehrere Mitglieder haben sich bereit erklärt Texte zu übersetzen, sodass es für die vorliegende Ausgabe bereits möglich war, alle Beiträge in deutscher und französischer Sprache zu drucken. Dies hat aber zusammen mit der erfreulich grossen Anzahl von Beiträgen dazu geführt, dass nicht alle Beiträge schon



Le billet du président

C'est le 24 avril 2004 que j'ai eu le privilège de présider pour la première fois l'Assemblée générale du groupe suisse d'entraide Restless Legs. Mme V. Schriber a fait le nécessaire pour que nous puissions avoir à notre disposition les magnifiques locaux de l'Hotel Victoria, à Bâle; quant à M. P. Blank, avec sa modestie habituelle, il a fait en sorte que la technique fonctionne impeccablement et que les problèmes d'ordinateur soient rapidement résolus pour la présentation du Dr M. Strub. Ce dernier, qui s'est exprimé sur le thème des troubles du sommeil et de la somnolence diurne chez les RLS, a expliqué que les causes

► in dieser Ausgabe gedruckt werden konnten. Gewisse Texte werden somit in der nächsten Ausgabe abgedruckt. Nach dem Rücktritt unserer Aktuarin Frau Kathrin Hirsbrunner hat der Vorstand in Herrn H. Dietrich unerwartet rasch einen Nachfolger gefunden. Dem ganzen Vorstand ein grosses „DANKE“.

Die wichtigsten Ziele, welche der Vorstand im Jahr 2004 verfolgt hat, sind die Information der Hausärzte und des Publikums. Für die Information der Hausärzte wurde mit finanzieller Unterstützung von Boehringer Ingelheim eine Kurzfassung der RLS-Broschüre auf deutsch und italienisch entworfen, welche bereits an viele praktizierende Ärzte der Schweiz versandt wurde. Die Information der Schweizer Bevölkerung über das RLS erfolgt durch mehrere Artikel in der Tagespresse (z.B. Schweizer Apotheckerzeitung, Aargauer Zeitung etc.). Zwischen dem 20. und 23. September 2004 haben wir aus Anlass der internationalen Restless-Legs-Awareness-Woche je einen Arztvortrag in St. Gallen, Zürich, Bern und Genf organisiert. Dank einer grosszügigen Unterstützung der Firma Glaxo-Smith-Kline konnten die Präsentationen in den Medien wirkungsvoll angekündigt werden. Dabei konnten wir erstmals unsere neue Informationswand, welche von der Firma Pfizer finanziert wurde, in französisch und deutsch präsentieren. Allen genannten Firmen möchte ich im Namen unserer Gesellschaft für die grosszügige Unterstützung danken.

Ich freue mich schon jetzt darauf, Sie alle anlässlich unseres **20 jährigen Jubiläums am 28. Mai 2005 auf dem Gurten bei Bern** begrüssen zu dürfen.

► *de ces troubles chez ces patients pouvaient être très diverses. Son exposé, de même qu'une vaste documentation, peuvent être obtenus au secrétariat. Relevons que l'assemblée générale elle-même a pu avoir lieu dans le cadre horaire prévu. Grâce aux travaux préparatoires de la famille Maurer et à la flexibilité de A. Dillier, les fonctions les plus importantes du comité pour l'année à venir ont pu être repourvues. Seule la „Centrale“ de „Unter uns/Entre nous“ a dû être reprise provisoirement par le président faute de forces nouvelles. Toutefois, lors de la séance de comité du 23 août, nous avons trouvé en M. Kurt Zwahlen un nouveau rédacteur pour notre revue associative. C'est pourquoi je demande à tous les membres de lui faire parvenir désormais directement, et dans la langue nationale de leur choix, les textes destinés à „Unter uns/Entre Nous“. Plusieurs membres se sont déclarés disposés à traduire des textes si bien que, pour la présente édition, il est possible de faire paraître tous les articles et les rubriques en allemand et en français. Il en est résulté, ce dont nous nous réjouissons, un tel nombre d'articles et de témoignages que tous n'ont pu être publiés, mais certains figureront dans la prochaine édition. Suite à la démission de la greffière, Mme Kathrin Hirsbrunner, le comité a eu l'inattendue et bonne fortune de trouver rapidement un remplaçant; il s'agit de M. H. Dietrich. Un grand „MERCI“ à tout le comité. Les objectifs prioritaires de notre comité pour 2004 sont l'information des médecins de famille et du public. Pour ce qui a trait à l'information des médecins, nous avons bénéficié de l'aide financière de Boehringer Ingelheim, contribution qui*

nous a permis de rédiger un résumé de la brochure RLS en allemand et en italien; elle a déjà été envoyée à de nombreux praticiens suisses. L'information de la population de notre pays par l'intermédiaire de la RLS s'effectue aussi au moyen de différents articles publiés dans la presse quotidienne (par exemple le journal des pharmaciens, l'Aargauer Zeitung, etc.). Entre le 20 et le 23 septembre nous avons organisé, à l'occasion de la semaine internationale de la Restless-Legs-Awareness, une conférence médicale dans les villes suivantes: St-Gall, Zurich, Berne et Genève. Grâce au généreux soutien de la maison Glaxo-

Smith-Kline, les présentations ont pu être annoncées de manière efficace dans les médias.

Nous avons ainsi eu l'occasion d'inaugurer notre nouveau panneau d'information, en français et en allemand, financé par la maison Pfizer.

Au nom de notre association, je tiens à remercier chaleureusement ces maisons de leur généreuse contribution.

*Je me réjouis déjà de vous saluer lors de la **célébration de notre 20^e anniversaire le 28 mai 2005, au Gurten-près-Berne.***



Internationales Gipfeltreffen der Restless Legs-Patientenorganisationen in München

Von Australien bis Finnland, von Österreich bis zu den Vereinigten Staaten kamen 28 Vertreter von 13 verschiedenen Restless Legs-Patientenvereinigungen am 13. Dezember 2003 ins Max-Planck-Institut nach München. Dieses erste Treffen der Präsidenten und ärztlichen Berater von Restless-Legs-Patientenvereinigungen erwies sich als sehr konstruktiv. Der Hauptzweck dieses Zusammentreffens bestand darin, die gegenseitige Kommunikation in Zukunft zu fördern und gemeinsame Projekte zu entwerfen. Ich selbst habe als Vertreter der

Schweizerischen Restless-Legs-Selbsthilfegruppe daran teilgenommen. Die Sitzung am Samstag begann damit, dass jeder Teilnehmer sich vorstellte und gleichzeitig die Aktivitäten seiner eigenen nationalen Restless-Legs-Vereinigung beschrieb. Die folgende Diskussion zentrierte sich darauf, wie in Zukunft weltweit das Bewusstsein über das Restless-Legs-Syndrom in der Bevölkerung und bei den Ärzten verbessert werden könnte. Man war sich im Klaren, dass zusätzliche Studien zur epidemiologischen Situation in verschiedenen Län-

dern nötig sind, dass Artikel in Zeitschriften und Zeitungen oder Beiträge im Fernsehen oder Radio helfen können, dass Betroffene in Zukunft rascher eine korrekte Diagnose und damit auch eine wirksame Therapie erhalten können. Es wurde geplant, im Jahre 2004 eine internationale Woche zum Restless Legs (Restless Legs Awareness Week) durchzuführen und zwar vom 20. bis 26. September 2004 zu Ehren von Dr. Karl Axel Ekbom, welcher am 23. September Geburtstag hat. Dr. Ekbom hat im Jahre 1945 das Restless-Legs-Syndrom zum ersten Mal in vollem Umfang beschrieben und der Krankheit auch den Namen „Restless-Legs-Syndrom“ gegeben. In zukünftigen Zusammentreffen der nationalen Vertreter von Patientenvereinigungen – auch „International RLS-Awareness-Coalition“ genannt – sollen gemeinsame Bedürfnisse diskutiert und der Austausch von Informationsmaterial erleichtert werden.

PD Dr. J. Mathis, Präsident

Rencontre au sommet internationale des organisations de patients Restless Legs, à Munich

C'est d'Australie et des USA, en passant par la Finlande et l'Autriche, que sont arrivés le 13 décembre 2003 à Munich, à l'Institut Max Plank, 28 représentants de 13 différentes associations de patients Restless Legs. Cette première rencontre des présidents et des médecins-conseils

des associations de patients Restless Legs s'est révélée très constructive. Le but principal de la rencontre consistait à promouvoir à la fois la communication mutuelle et la mise en chantier de projets communs. En qualité de représentant du groupe d'entraide suisse Restless Legs j'ai participé moi-même à cette rencontre.

La séance a commencé le samedi et chacun des participants s'est tout d'abord présenté, puis décrit les activités de l'association Restless Legs de son pays. La discussion qui s'en est suivie était centrée sur la manière dont on pourrait améliorer à l'avenir, sur le plan mondial, la conscientisation au syndrome des Restless Legs, tant au sein de la population qu'après des médecins. Il était clair pour tous que des études complémentaires sur la situation épidémiologique dans les différents pays était nécessaire, et que des articles dans des revues et des journaux, ou des émissions à la télévision et à la radio, pouvaient contribuer à ce que les patients concernés bénéficient à l'avenir rapidement d'un diagnostic correct et reçoivent aussi une thérapie adéquate.

Il a été prévu d'organiser en 2004 une semaine internationale des Restless Legs (Restless Legs Awareness Week), du 20 au 26 septembre 2004, en l'honneur du Dr Karl Axel Ekbom, qui fêtera son anniversaire le 23 septembre. Le Dr Ekbom a, en 1945, décrit pour la première fois et de manière exhaustive le syndrome des Restless Legs et a dénommé cette maladie „Restless-Legs-Syndrom“ . A l'occasion des prochaines rencontres internationales des représentants d'associations de patients – nommée aussi „International RLS-Awareness-Coalition“ – on discutera des besoins communs à tous et de la manière de faciliter l'échange de matériel d'information.

PD Dr. J. Mathis, Président

Restless-Legs-Syndrom und Polyneuropathie

Mir ist aufgefallen, dass an den Restless-Legs-Treffen oft auch über Schmerzen geklagt wird. Am Anfang dachte ich dabei ausschliesslich an verschiedene Formen von Restless-Legs (RLS). Inzwischen habe ich gelernt, dass man vor allem bei schmerzhaftem RLS auch an eine Nervenentzündung, eine sogenannte Polyneuropathie (PNP) denken muss. Da ich die Diagnose RLS und „beginnende PNP“ habe, hat mich dieses Thema interessiert. Unter PNP versteht man eine Nervenerkrankung, bei der viele Nerven gleichzeitig betroffen sind. Diese Nervenerkrankung führt oft zu konstant vorhandenen brennenden Schmerzen hauptsächlich an den Füssen. Manchmal äussert sich die Krankheit aber auch in Form von wiederkehrenden, brennenden Schmerzen in den Zehen, Füssen, Beinen, Fingern und Händen, welche dazu führen, dass der Betroffene die Bettdecke auf den Füssen nicht mehr erträgt. Die Auseinandersetzung und die Lebensbewältigung mit dieser Krankheit ist für die Betroffenen eine grosse Herausforderung. Ich besuchte ein paar mal die Treffen der Selbsthilfegruppe PNP in Uster. Es überraschte mich, zu hören, dass etwa die Hälfte der Teilnehmer PNP und RLS haben, die andere Hälfte hat „nur“ PNP. Jene die beides haben, empfinden PNP als schlimmer, denn zu den Schmerzen kommen später noch Gefühlsstörungen oder sogar Lähmungen, was die Betroffenen sehr verunsichert.

Als Medikamente kommen Schmerzmittel und Antidepressiva, sowie die Anti-

epileptika Neurontin und Valproinsäure zum Einsatz. Wechselfussbäder abends und Capsaicin-Salbe wirken lindernd auf die entzündeten Nerven.

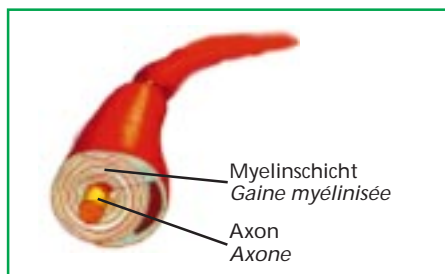
Am 30. März 04 habe ich im Universitätsspital Zürich an einem Polyneuropathie-Symposium teilgenommen. Untenstehend eine Zusammenfassung des Protokolls:

Referenten: Herr Prof. Klaus Hess, Chefarzt Neurologie, und Herr Dr. med. Robert Keufele, Oberarzt Neurologie, Universitätsspital Zürich,

Schädigung des peripheren Nervensystems bei Polyneuropathie

Ein Nerv besteht aus einem Axon (elektrischer Leiter) und der Myelinschicht (Isolationsschicht). Die Reizleitungsgeschwindigkeit eines gesunden Nervs beträgt ca. 70m/sec. Bei PNP können sowohl das Axon wie auch die Myelinschicht beschädigt sein. Gewisse Störungen wie z.B. ein Nervenblock können wieder behoben werden. Schwerer wiegen die demyelinisierenden Schäden oder gar Schäden des Axons. Hier muss der geschädigte Nerv den ganzen Weg bis zum Muskel oder zum Hautareal wachsen um wieder seine Funktion aufnehmen zu können.

Die Diagnose einer Polyneuropathie lässt sich vermuten durch eine genaue neurologische Untersuchung der sensiblen Empfindungen und der Muskelreflexe. Zur Bestätigung der Diagnose



kann der Neurologe die Nerven mittels elektrischer Methoden noch genauer untersuchen.

Wenn die Diagnose einer „Polyneuropathie“ bestätigt ist, weiss man aber über deren Ursache trotzdem noch nichts! Jetzt muss der Arzt mit Hilfe von gezielten Fragen oder Laboruntersuchungen verschiedene Ursachen suchen, insbesondere solche Ursachen, welche auch speziell behandelt werden müssen. Einige wichtige Ursachen habe ich hier aufgelistet:

- Mangel an Vitamin B 12.
- Stoffwechselstörungen (selten).
- Vergiftungen (selten).
- Alkoholmissbrauch (häufig). Es ist keine absolute Abstinenz nötig. Unter Reduktion kann sich der Nerv erholen, eine Besserung der PNP ist möglich. Wenn ein massiver Alkoholkonsum weiter besteht, dann wird der Nerv unwiderruflich geschädigt.
- Nierenversagen (häufig).
- Erkrankung der Blutgefässe.
- Diabetes (häufig). Mit exakter Einstellung des Blutzuckers kann die PNP zum Stillstand oder sogar zur Besserung gebracht werden.
- Medikamentenmissbrauch (häufig).

Marta Hofer

Syndrom Restless Legs et polyneuropathie

J'ai remarqué, lors des rencontres Rest Legs, que l'on s'y plaignait souvent aussi de douleurs. Au début, j'ai pensé qu'il s'agissait exclusivement de formes différentes de Restless Legs (RLS). Entretemps j'ai appris, principalement, que pour des cas de RLS douloureux il convenait de penser également à une névrite, appelée polyneuropathie (PNP). Etant donné que mon diagnostic est RLS et „début de PNP“, ce thème a retenu toute mon attention. On entend par PNP une névrite touchant simultanément plusieurs nerfs. Cette névrite provoque souvent des douleurs brûlantes constantes, principalement aux pieds. Parfois la maladie apparaît sous forme de douleurs brûlantes récurrentes aux orteils, aux pieds, aux jambes, aux doigts et aux mains, si bien que la personne concernée ne supporte plus de couverture sur les pieds. Quelle lourde charge pour les patients qui doivent affronter à la fois cette maladie et le quotidien. J'ai participé à quelques reprises aux rencontres du groupe d'entraide PNP d'Uster et ai été surprise d'apprendre que presque la moitié des participants PNP souffrent également de RLS, et que l'autre moitié n'a „que“ le PNP. Ceux qui souffrent des deux trouvent le PNP plus pénible car aux douleurs s'ajoutent ultérieurement des troubles du toucher ou même des paralysies, ce qui est très désécurisant. Les médicaments prescrits sont des analgésiques et des antidépresseurs ainsi que l'antiépileptique Neurotin et l'acide valproïque.

Des bains de pieds alternés chauds et

froids, le soir, de même que la pommade Capsaïcine, ont un effet apaisant sur les nerfs inflammés.

Le 30 mars 2004 j'ai pris part à un symposium sur la polyneurapathie à l'Hôpital universitaire de Zurich. Ci-après un résumé du procès-verbal:

Rapporteurs: Prof. Klaus Hess, médecin-chef neurologie, et Dr Robert Keufele, chef de clinique neurologie, à l'Hôpital universitaire de Zurich.

Atteinte du système nerveux périphérique en cas de polyneuropathie

Un nerf consiste en un axone (conducteur électrique) et une gaine myélinisée (couche isolante). La vitesse de conduction d'un nerf sain est d'environ 70 m/sec. Pour un PNP tant l'axone que la gaine myélinisée peuvent être atteints. On peut remédier à certaines atteintes, par exemple à un bloc nerveux. Des démyélinisations ou même des atteintes à l'axone sont des dommages lourds. Dans un tel cas, le nerf atteint doit croître tout le chemin jusqu'au muscle ou jusqu'à la région de la peau pour pouvoir exercer à nouveau sa fonction.

Le diagnostic d'une polyneuropathie peut se poser par un examen neurologique précis des sensations douloureuses et des réflexes musculaires. Le neurologue peut obtenir une confirmation du diagnostic par un examen encore plus pointu au moyen de méthodes électriques.

Lorsque le diagnostic d'une „polyneuropathie“ est confirmé, on n'en connaît cependant pas encore les causes! Il incombe alors au médecin de les rechercher, spécialement celles devant faire

l'objet d'un traitement spécial, en posant des questions ciblées ou en faisant effectuer des examens de laboratoire.

Ci-dessous, quelques causes:

- Carence en vitamine B 1
- Troubles du métabolisme (rares).
- Empoisonnement (rare).
- Abus d'alcool (fréquent). Une abstinence absolue n'est pas nécessaire. Le nerf peut se guérir par une réduction de la consommation; une amélioration du PNP est possible. Si une consommation massive d'alcool continue, le nerf peut être irrémédiablement atteint.
- Troubles rénaux (souvent).
- Troubles vasculaires.
- Diabète (souvent). Une maîtrise des glycémies autour d'un seuil normal permet de ralentir la progression, voire même de diminuer la PNP.
- Abus de médicaments (souvent).

Marta Hofer

In der Agenda vormerken!

Samstag, 28. Mai 2005

auf dem Gurten bei Bern

Jubiläums-Generalversammlung

**20 Jahre
Schweizerische
Restless Legs
Selbsthilfegruppe**

(Texte en français à la page 15)

Die Behandlung mit Cabaser, Neurontin und mit TENS*

Es war im Juli 1998, in den Ferien auf der Dominikanischen Republik, dem Paradies der Windsurfer. An diesem Tag sind wir mit dem Kajak aufs Meer gefahren, um die Wellen am nahegelegenen Riff zu bestaunen. Das Kajak kentert – ich werde ins Wasser geworfen – das Kajak trifft meinen Kopf und ich verliere das Bewusstsein – ich erwache unter dem Wasser und versuche die Wasseroberfläche zu erreichen – mein Mann rettet mich und wir überleben das Toben der Fluten.

Unruhige Nächte, Alpträume, Kopfschmerzen... ich entscheide mich einen Neurologen aufzusuchen.

Ich beschreibe ihm meine unruhigen Nächte und schon fällt die Diagnose „RLS“ ... Behandlung mit Sifrol... das Medikament macht mir Angst, ich weigere mich es einzunehmen. Ich bin erschöpft und akzeptiere nun die Hilfe, weitere Untersuchungen... Sifrol.

Im September 2003, Operation einer Diskushernie. Der pure Horror, das Medikament wirkt nicht mehr und ich muss liegen... Willkommen Cabaser.

In der Rehabilitation schlägt mit der Physiotherapeut vor, gegen die Rückenschmerzen TENS einzusetzen. Ein Gerät welches schwache elektrische Schläge abgibt oder ein Gramseln auf der Haut unter den zwei Elektroden auf jeder Seite der Wirbelsäule verursacht. Das Stimulationsgerät ist mittels Kabeln mit den Elektroden verbunden (ein Kabel

pro Paar Elektroden). Man trägt das Gerät am Gürtel, es ist kaum grösser als ein Mobiltelefon.

Mit dem TENS kann man diverse Stimulationsprogramme gegen die Schmerzen wählen. Ich realisiere bald, dass meine Aufmerksamkeit gegenüber den RLS-Beschwerden durch den Effekt vom TENS vermindert wird. Sobald ich den Stimulator anschalte erhält mein Gehirn nur noch einen Stimulus: Die Reize der Elektroden, dank diesen Reizen sind die Beschwerden von den Beinen wie kurzgeschlossen, das RLS ist vertrieben.

Sobald meine Aufmerksamkeit auf eine Aufgabe gelenkt wird, eine Diskussion, ein Spiel, Internet oder Aufgaben mit den Kindern etc. ... ich spüre dann nicht einmal mehr die Stromstösse, mein Gehirn nimmt sie erst wieder wahr sobald ich die geistigen oder körperlichen Aktivitäten beendet habe. Das RLS ist aber immer noch ruhig.

Ich schätze es sehr dieses Gerät am Tag zu tragen, gelegentlich sogar auch nachts, zwischen 4 und 12 Stunden pro Tag. Auch wenn dies sehr lange ist, ich ziehe es auf jeden Fall vor, die Elektroden zu tragen, als den ganzen Tag zu leiden...

Ich kann auch ruhig in einem Stuhl sitzen während zwei Stunden, ins Kino gehen, im Auto fahren, wieder ins Restaurant gehen mit der Familie... meine Beine sind ruhig! Es lebe das ruhige Kanapée.

Das bedeutet die Befreiung von verschiedenen Schmerzen (RLS und Rückenschmerzen).

Da mein RLS sehr schwer ist, muss ich trotzdem Medikamente einnehmen. Ich habe meine Geschichte hier aufgeschrieben um ev. jemandem zu helfen



und um eine neue Erfahrung zu teilen, wie das RLS gelindert werden kann. Ich empfehle jedem TENS während einigen Tagen zu versuchen, denn ich bin überzeugt von seinem Effekt. Mit diesen Zeilen möchte ich mich auch bei allen Ärzten bedanken, welche mir geholfen haben, besonders bei Frau Dr. Emilia Sforza, Genf, Dr. J.Y. Sovilla, Yverdon und PD Dr. J. Mathis, Bern.

Kunzlé Janique, 1966, verheiratet, 2 Kinder.

*TENS = Transcutane Elektroneurostimulation

Traitement Cabaser, Neurontin et appareil TENS*

Juillet 1998, vacances en République dominicaine, le paradis des surfers... Ce jour-là, nous partons en kayak sur les flots pour aller admirer les vagues du récif à 300 m de la plage. Le kayak se retourne, je suis projetée à l'eau, je reçois le kayak sur la tête et je perds connaissance... je me réveille sous l'eau et je refais surface..., mon mari me sauve et nous survivons à la fureur des vagues! Nuits agitées, cauchemars, maux de tête... je décide de consulter un neurologue.

Je décris mes nuits et le diagnostic tombe: RLS... traitement : Sifrol... le médicament me fait peur, je refuse de le prendre.

Je suis épuisée et j'accepte de me faire aider, examens... Sifrol.

Septembre 2003, opération d'une hernie discale lombaire. L'horreur, le médicament n'est plus efficace et je suis couchée... Bienvenue au Cabaser.

Rééducation, mon physiothérapeute me propose d'essayer le TENS, un appareil qui diffuse des mini-chocs ou fourmillements là où j'ai déposé deux électrodes sur la peau de chaque côté des vertèbres lombaires. Ce petit appareil est relié par un fil aux électrodes (1 fil par paire d'électrodes). Il se porte à la ceinture et est à peine plus grand qu'un téléphone portable.

Sur le TENS, il existe plusieurs programmes qui agissent contre la douleur.

Ce que je ressens: mon attention sur les

symptômes du RLS est diminuée par l'effet du TENS. Dès que j'enclenche l'appareil, mon cerveau ne reçoit qu'un seul message: les stimuli des électrodes; grâce à elles, un court-circuit se fait entre les douleurs ressenties dans les membres inférieurs et le cerveau: le RLS s'est dissipé.

Parmi les programmes, deux me sont proposés:

1. de légers fourmillements, diffusés par les électrodes, pendant une vingtaine de minutes. Un relaxant pour les muscles.
2. de mini-chocs, diffusés par les électrodes, pour une durée illimitée. Un antidouleur.

Tant que mon esprit est occupé à une tâche, une discussion, un jeu, internet ou les leçons avec les enfants etc... je ne ressens même plus les stimuli; mais mon cerveau les capte à nouveau dès que je mets fin à toute activité cérébrale ou motrice. Le RLS est toujours calmé.

J'apprécie beaucoup de porter cet appareil la journée et/ou parfois la nuit, entre 4 et 12 heures par jour. Parfois c'est long, mais dans tous les cas, je préfère «subir les électrodes» que souffrir.

Je peux enfin rester tranquille plus de deux heures sur une chaise, aller au cinéma, rouler en voiture, aller au restaurant en famille... mes jambes sont au repos! Vive le canapé tranquille!!

C'est la délivrance de plusieurs douleurs (RLS + lombaires).

Comme mon RLS est sévère, je suis hélas obligée de suivre un traitement médicamenteux.

J'ai écrit mon histoire pour vous aider et partager une nouvelle expérience afin de soulager cette maladie. Je vous conseille vivement d'essayer le TENS quelques jours, car je suis convaincue de ses bienfaits.

Vous obtiendrez plus de renseignements sur cet appareil auprès d'un médecin ou d'un physiothérapeute.

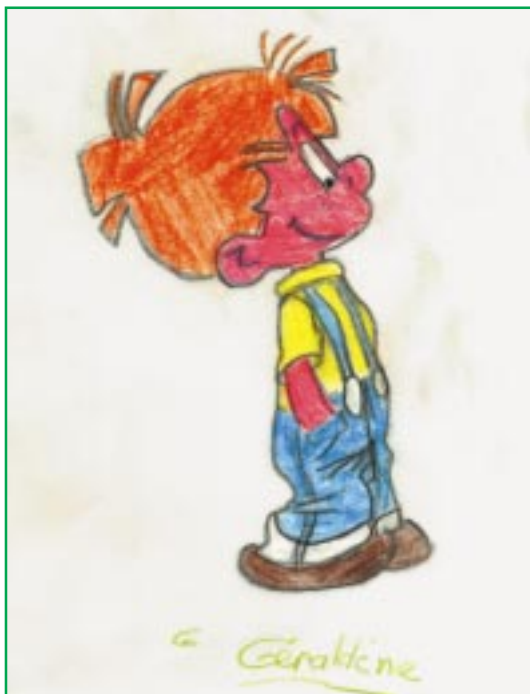
Par ces quelques lignes, j'aimerais remercier sincèrement les médecins qui m'ont aidée:

Dresse Emilia Sforza à Genève.

Dr. Jean-Yves Sovilla à Yverdon.

PD Dr. Johannes Mathis à Berne.

*Kunzlé Janique, 1966,
mariée, 2 enfants.*



Alles begann im Jahre 1998: Von Beruf Elektroniker, sass ich eines nachmittags an meinem Arbeitsplatz, als es in meinen Füßen und Beinen plötzlich begann zu kribbeln. Dieses wurde immer stärker. Ich konnte mich nicht mehr auf meine Arbeit konzentrieren; ich musste zwangsläufig aufstehen und umhergehen. Nach ein paar Minuten war dieses Kribbeln verschwunden. Doch nach ungefähr fünfzehn Minuten in sitzender Stellung begannen diese Symptome wieder: Kribbeln, Wadenkrämpfe, ein Ziehen und ein Gefühl, als würden die Füße und Beine einschlafen; zudem diesen unwiderstehlichen Drang, mich zu bewegen.

Am schlimmsten war es abends wenn ich zu Bett ging, nach etwa fünfzehn bis zwanzig Minuten begannen diese Symptome mit noch mehr Intensität als am Tag. Ich konnte nicht schlafen und beschloss, am nächsten Tag meinen Hausarzt aufzusuchen.

Nach einigen Wochen Behandlung vereinbarte er für mich einen Termin bei einem Neurologen. Doch die Muskel- und Nervenuntersuchungen gaben keine klärenden Resultate. Ohne mir etwas von seiner Vermutung zu sagen, es könnte sich um RLS handeln, verschrieb mir der Arzt Rivotril-Tabletten. Einige Wochen später litt ich nicht mehr unter diesen Symptomen. Nur alle zwei bis drei Monate traten sie während etwa ein bis zwei Wochen wieder stark auf. Mein Hausarzt machte mir ein bis zwei Cortisonspritzen und nach ca. zwei Wochen waren die Symptome verschwunden; ich konnte wieder arbeiten gehen. Die Rivotril-Tabletten halfen mir während etwa zweieinhalb Jahren. Doch seit Januar 2001 spreche ich nicht mehr auf

sie an. Trotz den zusätzlichen Cortison-spritzen nimmt das Restless-Legs-Syndrom immer mehr zu, seither bin ich bei Dr. Mathis in Behandlung. Doch die verschiedenen Medikamente, die er mir bis im Juni 2004 verschrieb, wie: Sifrol, Madopar, Lioresal, Permax, Codeine, Codicontin, Valloron, Dicodide, Oxycontin, Neurontine, Requip, Distalgesc, Symmetrel, Cabaser, Durogesic (Morphin-patch), Keppra und TENS* (siehe S. 11) nützten nichts. Unter den Anti-Parkinson-Mitteln Sifrol und Requip hatte ich sehr starke Nebenwirkungen: ich litt unter starkem Brechreiz und verlor manchmal fast das Bewusstsein. Mit opiumhaltigen Mitteln wie Durogesic litt ich unter schweren Verdauungsstörungen. Auch konnte ich fast nichts mehr essen und hatte immer Bauchschmerzen. Es war schwierig, dies alles zu ertragen. In drei Monaten nahm ich 20 Kilo ab. Mit den Mitteln gegen Epilepsie hatte ich nur wenige Nebenbeschwerden, dafür halfen sie mir kaum gegen die RLS-Symptome.

Seit etwa dreieinhalb Jahren vermeide ich das Autofahren, denn nach etwa einer halben Stunde sind die Schmerzen an der Grenze des Ertragbaren. Ich kann nicht mehr ins Restaurant oder ins Kino gehen, denn mein einziges Bedürfnis ist, mich zu bewegen. Das Schwierigste sind die Nächte, denn da nehmen die Symptome stark zu. Wenn ich die Augen schliesse, kommt noch ein brennendes Gefühl in den Beinen hinzu: so als litte ich unter einem starken Sonnenbrand im Inneren meiner Beine. Dies alles gibt mir das Bedürfnis mich immer zu bewegen. Ich schlafe etwa drei bis fünf Stunden in der Woche.

Ich muss gestehen, dass ich in der Nacht

oft den Gedanken hege, diesem Leben ein Ende zu setzen. Oft sind die Symptome so stark, dass ich vor lauter Leiden weinen möchte. Doch dank meiner Familie gebe ich den Kampf gegen diese Krankheit nicht auf. Vor allem möchte ich meine Nichte und meinen Neffen (sie sind ein und zwei Jahre alt) heranwachsen sehen. Sie geben mir immer wieder neuen Mut.

Durch den Schlafmangel und den ständigen Bewegungsdrang bin ich oft körperlich und seelisch erschöpft. Ich bringe etwa sechzehn bis zwanzig Stunden pro Tag in meinem Zimmer. Hier mein Tagesablauf: Ich versuche zu schlafen, doch da ich nicht kann, gehe ich einen Moment umher, nachher sehe ich ein wenig fern oder höre Musik, gehe wieder ein wenig umher und versuche wieder zu schlafen und so weiter und so weiter.

Seit ich unter dieser Krankheit leide, ertrage ich die Wärme nicht mehr. Wenn in meinem Zimmer mehr als siebzehn Grad sind, wird das Brennen in meinen Füßen und Beinen unerträglich. Ich musste eine Klimaanlage installieren lassen, um im Zimmer ungefähr eine Temperatur von sechzehn Grad zu haben. Im Sommer bleibe ich also fast immer im Haus.

Psychisch wird es für mich immer schwieriger, aber ich gebe die Hoffnung nicht auf, dass man doch noch ein Medikament findet, das mir helfen kann, zumindest ein wenig.

Roy Yan, 29 Jahre

L'histoire du RLS

Tout a commencé en 1998, j'étais assis en faisant mon travail d'électronicien, quand au milieu de l'après midi, j'ai commencé à avoir des fourmillements dans les pieds et les jambes qui devenaient de plus en plus fort. Je n'arrivais plus à me concentrer sur mon travail, j'étais obligé de me lever et de marcher et après quelques minutes je n'avais plus du tout de fourmillement dans les pieds et les jambes. Mais après environ un quart d'heures que j'étais de nouveau assis les symptômes recommençaient (fourmillement, endormissement, crampes au mollet, tiraillements) et surtout un besoin irrésistible de bouger les jambes.

Le pire c'était le soir au moment d'aller dormir. Après 15 à 30 minutes les symptômes commençaient avec encore plus de force que la journée ce qui m'empêchait de dormir.

Après quelques semaines mon médecin de famille m'a donné rendez-vous chez un neurologue pour contrôler les muscles et les nerfs sans trouver quelque chose. Mais sans me dire que c'était peut-être le RLS il m'a prescrit du Rivotril et quelques semaines plus tard je ne souffrais plus du tout du RLS, sauf pendant 1 à 2 semaines tous les 2 à 3 mois les symptômes revenaient très fortement. Mon médecin de famille me faisait 1 à 2 piqûres de Cortisone et après 1 à 2 semaines, je pouvais retravailler car le RLS avait disparu. Le Rivotril a fonctionné pendant env. 2 ans et demi. Dès janvier 2001 le Rivotril faisait de moins en moins effet, malgré des piqûres de Cortisone. Dès cette période le syndrome des jam-

bes sans repos augmentait de plus en plus. De 2001 à juin 2004, le Dr. Mathis m'a fait essayer les médicaments suivants sans aucun effet sur le RLS: Sifrol, Madopar, Liorsesal, Permax, Codeine, Codicontin, Valloron, Dicodide, Oxycontin, Neurontine, Requip, Distalgesic, Symmetrel, Cabaser, Durogesic (patch de morphine), Keppra et TENS (v. p. 11). J'ai eu de très forts effets secondaires avec les anti-parkinsoniens (Sifrol, Requip), nausée à la limite de l'évanouissement. Avec les opiacés (Durogesic, etc) la digestion ne se faisait plus, je ne pouvais presque plus manger, j'avais mal au ventre et c'était très dur à supporter, j'ai perdu 20 kg en 3 mois. Avec les anti-épileptiques j'ai eu très peu d'effets secondaires mais comme les autres, il n'y a pas eu d'amélioration sur le RLS.*

Depuis 3 ans et demi j'évite le plus possible d'aller en voiture car après env. une demi-heure les douleurs sont à la limite du supportable. Je ne peux plus aller au restaurant, cinéma, car ma seule envie c'est de me lever et de marcher. Le plus difficile c'est la nuit car les symptômes, fourmillements, endormissements, crampes au mollet, tiraillements augmentent rapidement. En plus dès que je ferme les yeux j'ai des brûlures dans les pieds et les jambes (comme si j'avais un très fort coup de soleil à l'intérieur), ce qui donne ce besoin irrésistible de bouger les jambes. Je dors env. 3 à 5 heures par semaine.

J'avoue que quelques fois la nuit j'ai envie d'en finir avec cette vie, car souvent les symptômes sont si forts qu'on a envie de pleurer tellement c'est dur à supporter. Mais je continue à me battre contre cette maladie grâce à ma famille et surtout pour voir grandir ma nièce et

mon filleul qui ont 1 et 2 ans, ils me redonnent le moral quand je suis avec eux.

A cause du manque de sommeil et ce besoin de bouger les jambes la journée, je suis épuisé moralement et physiquement. Je passe environ 16 à 20 heures dans ma chambre. La nuit et la journée se passent comme ceci: J'essaye de dormir et comme je n'y arrive pas, après env. 1 à 2 heures, je marche un moment, après je regarde la télé ou j'écoute de la musique, je marche un moment, j'essaye de dormir, etc, etc, etc.

Depuis que j'ai cette maladie, je ne supporte plus la chaleur. Dès qu'il y a plus de 17 degrés dans ma chambre les brûlures dans les pieds et les jambes deviennent insupportables. J'ai dû faire poser une climatisation pour avoir, en été, env. 16 degrés. Sinon cela ne serait pas supportable. Donc l'été je reste la plupart du temps dans ma chambre. Moralement cela devient très difficile, mais j'espère qu'on va trouver un médicament qui me soulagera au moins un peu.

Roy Yan, 29 ans

A noter dans votre agenda!

Samedi 28 mai 2005

au Gurten près de Berne

Assemblée générale et célébration du

**20^e anniversaire
du Groupe suisse
d'entraide
Restless Legs**

(Deutscher Text auf Seite 9)

Neue Regionalgruppenleiterin

Frau Madeleine Schär, Leiterin der Regionalgruppe Bern

Es sind gut vier Jahre her, als bei mir die schlaflosen Nächte einsetzten. Sie alle, liebe Leserinnen und Leser, kennen das ja bestens. Nach zirka einem Monat kribbelten auch meine Nerven, nicht nur die Beine. Ein Besuch beim Hausarzt wurde fällig. Ich hatte Glück, er wusste Bescheid über das Restless-Legs-Syndrom, und dass man es mit Medikamenten erleichtern könne. Doch als mein Gegenüber mir eröffnete, dass es Parkinson-Medi seien, stockte mir ein Moment der Atem, und ich antwortete gleich: „Nein, nein mit mir nicht“. Er verstand wahrscheinlich meinen Schreck und sagte: „Sie können wählen“. Er hatte ein feines Lächeln auf den Lippen, als ich mich bedankte und verabschiedete. Heute ist mir klar, was ihm dabei durch den Kopf huschte („Di chunnt de scho wider“). Er sollte Recht behalten, zirka zehn Tage danach war ich reif genug und stand wieder vor ihm um das Madopar abzuholen. Endlich wieder ein paar Stunden Schlaf, dank dem vorher so gefürchteten Medikament. Bald darauf erfuhr ich aus den Medien von der Selbsthilfegruppe; gespannt und voller Erwartung nahm ich an meinem ersten Treffen teil. Es machte mich nachdenklich, was die Anwesenden so alles erzählten, dieses Leiden ...

Heute komme ich recht gut „z'schlag“ mit meinen „Spinner“-Beinen und bin froh für alle, die an RLS leiden, dass es diese Gruppen gibt. Deshalb habe ich



mich entschlossen, die leidenden Menschen im Gespräch mit Rat und Tipps zu unterstützen, soweit es mir möglich ist, damit wir uns „Unter uns“ zwei, drei Stunden wohl fühlen können.

Nouvelle responsable du groupe régional

Madame Madeleine Schär, responsable du groupe régional de Berne

Il y a bien quatre ans que, pour moi, les nuits sans sommeil ont commencé. Vous tous, lectrices et lecteurs, connaissez ce problème. Au bout d'un mois, ce fourmillement a aussi gagné mes nerfs, et non plus seulement mes jambes. Je devais consulter mon médecin de famille; par chance, il connaissait le Restless-

Legs-Syndrom, si bien qu'il a pu me prescrire les médicaments adéquats pour alléger mes douleurs. Cependant, lorsqu'il m'a dit qu'il s'agissait de médicaments contre la maladie de Parkinson, je lui ai déclaré „Non, pas de ça avec moi“. Ayant vraisemblablement compris ma frayeur, il m'a alors dit: „C'est votre choix“. Il avait un petit sourire sur les lèvres lorsque j'ai pris congé après l'avoir remercié. Aujourd'hui, je comprends très bien ce qu'il pensait: („Elle reviendra tôt ou tard“). Et il avait raison, quelque dix jours plus tard, je me rendais à son cabinet pour chercher du Madopar. Enfin, grâce au médicament dont j'avais eu si peur auparavant, je pouvais dormir quelques heures. Peu après, j'apprenais par les médias qu'il existait un groupe d'entraide; stressée et pleine d'espoir, je participais à ma première réunion. Je me demandais ce que les participants allaient raconter, qu'en était-il de ce problème de santé ...

Aujourd'hui je m'accommode plutôt bien de ce syndrome et de ses inconvénients, et je suis contente, pour tous ceux qui souffrent du RLS, que ce groupe existe. C'est pourquoi j'ai décidé d'aider les gens qui souffrent par le dialogue, dans la mesure de mes possibilités, en donnant des conseils et des „trucs“ afin que „Entre nous“, nous nous sentions bien deux, trois heures.

Ein Diskussionsbeitrag im Diskussionsforum unserer WEB-Seite zum Thema

RLS und Elektromog

Sehr geehrte Damen und Herren

Durch einen Zufall bin ich an eine interessante Erfahrung gestossen.

Als ich mich in Davos einem „Totalcheck“ unterzogen habe und unter anderem wegen Schlafproblemen untersucht wurde, hat man bei mir Schlafapnoe festgestellt. Es wurden aber kaum Beinbewegungen bzw. PLMS gemessen. Bei einer späteren Kontrolle im Kt. Thurgau wurden jedoch starke PLMS um die Nachmittagszeit festgestellt, synchron alle 30 Sekunden.

Dies überraschte mich sehr, vor allem weil sich dieser Befund deutlich von dem aus Davos unterschied.

Ich liess somit meine Schlafumgebung auf Nieder- bis Hochfrequenzen ausmessen.

Es stellte sich heraus, dass ein Radarsender alle 20 Sekunden regelmässig seine Ladung abgibt. Die relativ schwierige Suche, diesen Sender ausfindig zu machen, hat ergeben, dass es sich dabei um einen Drehradar der Zivilluftfahrt in Zürich handelt sowie eine zweite Station in Genf. Diese beiden Radarstationen sind parallel aufeinander eingestellt und werden innerhalb der vorgeschriebenen Toleranzgrenze betrieben. Somit bleibt das Problem für alle auf Elektromagnetismus empfindlich reagierenden Menschen bestehen.

Falls sich tatsächlich herausstellen sollte,

dass diese Radarstrahlen die Ursache von PLMS sind, gibt es meiner Meinung nach nur noch eine Lösung: Die PLMS-Patienten müssten in einem Faraday-Käfig schlafen, d. h. elektromagnetisch

vollkommen abgeschirmt. Ich wäre gerne bereit, mich für so einen Versuch zur Verfügung zu stellen.

Silvio

Contribution au forum de notre site internet sur le thème

RLS et électrosmog

Mesdames et Messieurs,

C'est par un pur hasard que j'ai fait une expérience intéressante. Après avoir subi à Davos un check up complet – je souffre notamment de troubles du sommeil – on a diagnostiqué chez moi le syndrome des apnées du sommeil. Cependant, il n'a été mesuré que de très faibles mouvements des jambes, c'est-à-dire PLMS.

Lors d'un contrôle ultérieur dans le canton de Thurgovie, on a constaté de forts PLMS vers minuit, régulièrement toutes les 30 secondes. J'étais d'autant plus étonné que ce résultat s'écartait notablement de celui de Davos.

J'ai alors fait contrôler l'environnement de ma chambre à coucher pour ce qui a trait aux basses et aux hautes fréquences.

On a constaté qu'un émetteur-radar envoie régulièrement ses signaux toutes les 20 secondes. Suite aux recherches entreprises, qui ont été plutôt difficiles, il s'est révélé qu'il s'agissait d'un radar rotatif de l'aviation civile, à Zurich, ainsi que d'un deuxième, à Genève. Ces deux

stations radar, qui sont réglées en parallèle, respectent la limite de tolérance prescrite. Ainsi le problème subsiste pour toutes les personnes sensibles aux rayonnements électromagnétiques.

S'il s'avérait que les ondes radar sont véritablement la cause de PLMS il n'y a, à mon avis, qu'une solution: que les patients PLMS dorment dans une cage de Faraday, donc totalement à l'abri des rayonnements électromagnétiques.

Je suis à votre disposition pour tenter cette expérience.

Silvio

Regionalgruppen Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Frau Anni Maurer	Haldenstr. 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03
Basel	Frau Violette Schriber	Tellstr. 26, 4053 Basel 061 361 21 61
Bern	Frau Madeleine Schär	Stapfenstr. 45, 3018 Bern 031 992 41 47
Langenthal	Frau Elisabeth Widmer	Alpenweg 11, 4912 Aarwangen 062 922 71 08
Olten	Frau Lilly Nöthiger	Kleinfeldstr. 2, 4656 Starrkirch 062 295 35 77
Thun	Herr Heinz Mutti	Pfrundweg 8, 3646 Einigen 033 654 47 76
	Frau Helena Siegrist	Weekendweg 2, 3646 Einigen 033 654 07 57
Suisse romande	Monsieur Matthias Lüthi	Routes des Augustins 2, 1673 Rue 021 909 02 60
Ticino	Signora Ernestina Reutimann	Casa Plancacci, 6992 Vernate 091 605 37 17
Wallis/Valais	Frau Annelis Nanzer	Sandstr. 10, 3904 Naters 072 923 69 61
Wil SG, Zürich Rapperswil	Frau M. Hofer	Rietstr. 14, 8640 Rapperswil 055 211 13 26
Winterthur	Herr G. Innocente	Steinler 32, Sulz, 8544 Rickenbach-Attikon 052 337 16 92
Zug, Luzern, Sargans	Herr Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64
Zürich	Frau H. Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg P 052 366 16 00, G 01 498 15 93

Nützliche Adressen *Adresses utiles*

Präsident und Ärztlicher Beirat	<i>Président et Médecin-conseil</i>	PD Dr. Johannes Mathis Neurologische Klinik, Inselspital, 3010 Bern 031 632 30 54, mathis@insel.ch
------------------------------------	---	--

Vizepräsidentin und Sekretariat	<i>Vice-présidente et secrétariat</i>	Anni Maurer Haldenstrasse 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03, anni.maurer@gmx.net
------------------------------------	---	--

Aktuar	<i>Greffier</i>	Herbert Dietrich Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64, dietrich.h@bluewin.ch
--------	-----------------	--

Kasse	<i>Caissier</i>	Martin Bachmann Eulenweg 23, 8040 Zürich 01 433 27 10, mad@wundi.ch
-------	-----------------	---

«Unter uns» Redaktion und Layout	<i>«Entre nous» Rédaction et Layout</i>	Kurt Zwahlen Stämplistrasse 10, 3052 Zollikofen 031 911 51 68, zwahlen_k_zo@bluewin.ch
--	---	--

Web-Seite	<i>Site Internet</i>	www.restless-legs.ch
-----------	----------------------	--

Die Daten der Regionaltreffen werden jeweils, sobald bekannt, auf unserer Internetseite veröffentlicht.

Dès qu'elles sont connues, les dates des rencontres régionales sont publiées sur notre site internet.

Wir danken der Firma Boehringer Ingelheim, Schweiz GmbH, welche die Kosten für den Druck dieser Ausgabe übernimmt.



Nous remercions la maison Boehringer Ingelheim, Schweiz GmbH qui prend en charge les frais d'impression de cette distribution