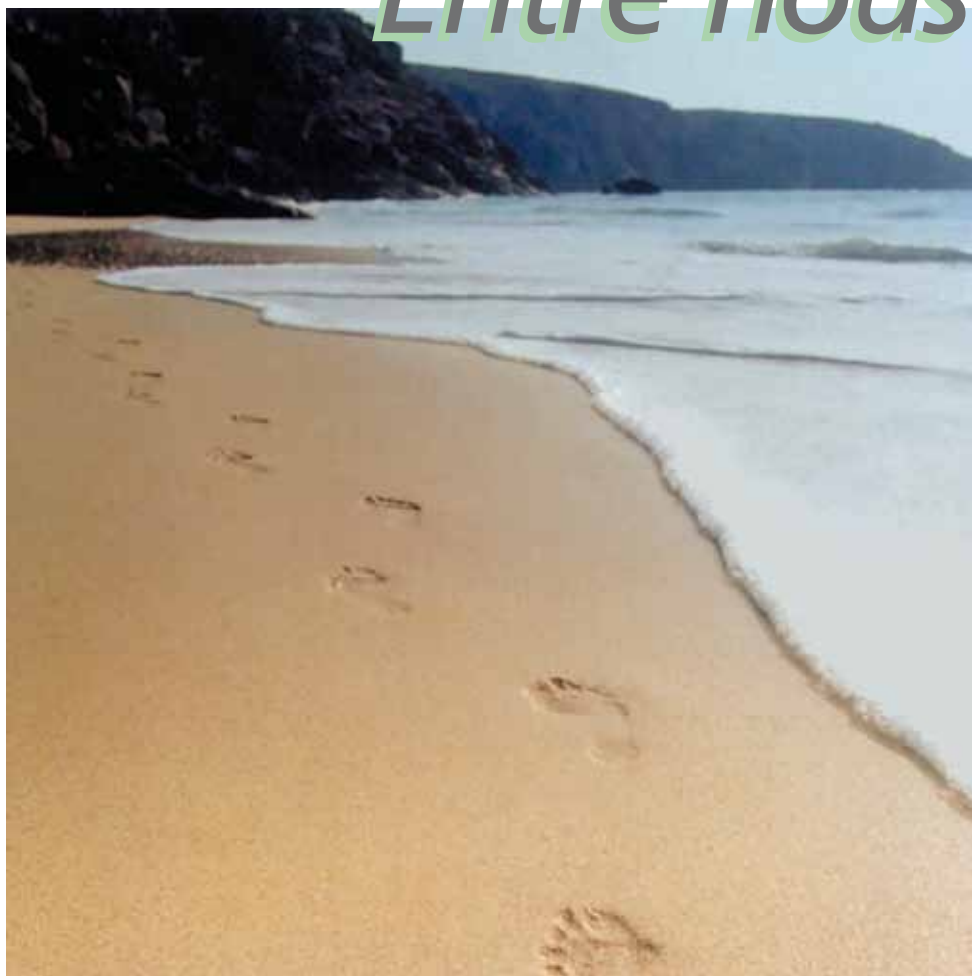


2/2009

# Unter uns *Entre nous*



## Inhalt

- 3 Die Gedanken des Präsidenten
- 7 „Elektrostimulation“ bei Restless Legs
- 13 Erfahrungen von Mitgliedern der SRLS zum Medikamenten-Pflaster Neupro
- 19 Ein offener Brief für Herrn Prof. Dr. J. Mathis
- 20 Neues Vorstandsmitglied
- 22 Der SRLS-Vorstand auf Reisen
- 26 Ich und mein Restless Legs
- 29 Von der Verzweiflung in ein lebenswertes Leben...
- 31 RLS-Medikamente: Die richtige Dosierung zur rechten Zeit
- 35 Regionalgruppen
- 36 Wichtige Adressen

### La pagina italiana

- 33 Io e la mia Restless Legs
- 34 RLS-Medicamenti: La dose giusta a suo tempo

Letzter Einsendetermin für Beiträge im „Unter uns“ vom Frühjahr 2010:  
**15. Februar 2010**  
(Adresse siehe Seite 36)

## Contenu

- 5 *Le billet du président*
- 10 *«Electrostimulation» en cas de Restless Legs*
- 13 *Expériences faites par les membres du GSERL avec le patch Neupro*
- 19 *Lettre ouverte au Prof. Dr J. Mathis*
- 21 *Nouveau membre du comité*
- 24 *La promenade du Comité GSERL*
- 27 *Moi et mes jambes sans repos*
- 30 *Au désespoir d'atteindre une certaine qualité de vie...*
- 32 *Les médicaments en cas de RLS: le bon dosage au bon moment!*
- 35 *Groupes régionaux*
- 36 *Adresses importantes*

*Tous les articles en français ont été traduits de l'allemand par Marinette Rossier, Villars-sur-Glâne*

*Dernier délai pour envoyer des articles destinés à «Entre nous» du printemps 2010:  
**15 février 2010**  
(Adresse voir page 36)*

## Die Gedanken des Präsidenten

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe,

Seit der allerersten gesamtschweizerischen Mitgliederversammlung vom 30. Oktober 1999 sind bereits 10 Jahre verflossen. Am 9. Mai 2009 konnten wir im Aarauerhof in Aarau bereits unsere 10. Mitgliederversammlung abhalten. Damit diese Rechnung aufgeht, muss man wissen, dass im Jahre 2000 keine Mitgliederversammlung stattgefunden hat. Mögen Sie sich noch erinnern wo wir schon überall getagt haben? Ich persönlich denke immer sehr gerne an diese denkwürdigen Anlässe zurück, welche wir stets an einem besonderen Ort durchgeführt haben. Die allererste Versammlung war in Baden, die folgenden in Konolfingen, Rapperswil, Luzern, Basel, Bern, St. Gallen, Olten, Zürich und zuletzt in Aarau.

An der diesjährigen Jahresversammlung in Aarau durften die 55 Zuhörer zunächst den Ausführungen von PD Dr. Ramin Khatami zum Thema „Restless Legs und Depression“ folgen. Bei der Mitgliederversammlung mussten wir bekannt geben, dass die Regionalgruppe im Tessin leider aufgehoben wurde, nachdem Frau Ernestina Reutimann aus dieser Region weggezogen war und bisher kein Nachfolger oder Nachfolgerin gefunden werden konnte. Auch für unsere Regionalgruppe in Biel mussten wir eine Nachfolgerin für Frau Linder suchen, welche zum Glück in der Person von Frau E. Widmer gefunden werden konnte. Im Vorstand musste der zurückgetretene Kassier Hermann Roth ersetzt

werden, und wir sind Herrn Hugo Hänzi sehr dankbar, dass er sich „überreden“ liess diese Funktion zu übernehmen. Er hat dann auch schon diesmal für den vorherigen Kassier die Kassenrechnung vorgestellt. Für mich persönlich ist auch der Rücktritt von Pesche Blank ein harter Schlag. Pesche, der wie ich selbst im Insepsital arbeitet, war für mich viele Jahre der ideale Partner für die vielen technischen Aufgaben, wie z.B. die Videoaufnahmen oder die Installation der Lautsprecheranlagen und besonders für die wichtigen Transporte unseres Info-Standes immer wieder quer durch die Schweiz. Ein grosses DANKE an Pesche für die super Arbeit! Leider konnten wir trotz Bemühungen des ganzen Vorstandes noch keinen Nachfolger finden. Wenn sich ein Mitglied berufen fühlt, diese Transportaufgabe für den Infostand irgendwohin in die Schweiz zu übernehmen, so bitte ich um eine direkte Meldung an mich.

Für den Vorstand und die RegionalleiterInnen war der Ausflug im Sarganserland der absolute Höhepunkt dieser Vereinsperiode (siehe auch Seite 22). Herbert Dietrich, unser Aktuar, hat uns nach einer generalstabsmässigen Planung im Vorfeld die schönsten Plätze seiner engeren Heimat gezeigt. Wir haben in Bad Ragaz bei der weitherum bekannten Skulpturenausstellung begonnen und sind dann in die Tamina-Schlucht gewandert. Anschliessend wurden wir über die Luziensteig nach

Vaduz gefahren, wo neben dem schönen Städtchen auch die Fortsetzung der Skulpturenausstellung bewundert werden konnte. Am zweiten Tag stiegen wir auf den Felsen zum Schloss Sargans, wo wir eine herrliche Aussicht über das Rheintal und die Flumser Ebene geniessen konnten. Herbert hat dort nochmals seine besten Qualitäten als „Fremdenführer“ ausgepackt. Zum Mittagessen sind wir nach einer kurzen Zugreise bis Unterterzen mit dem Schiff über den Walensee nach Quinten gefahren. Herbert hat uns daran erinnert, dass die Ortschaften Ober/Unterterzen, Quarten und Quinten ihre Namen römischen Stationen verdanken. Nach vielen kameradschaftlichen Diskussionen und beladen mit vielen schönen Erinnerungen traten wir nach dem Mittagessen den Rückweg an.

An der einzigen Vorstandssitzung der letzten Monate haben wir am 31. August beschlossen, einen Neudruck der deutschen Info-Broschüre zu planen, nachdem langsam aber sicher unser Vorrat zu Ende geht.

Als Tagungsort der Generalversammlung im Jahr 2010 haben wir Solothurn ausgewählt und als vorläufiges Datum den Samstag 8. Mai 2010.

Für einen Beitritt zu einer Europäischen RLS-Vereinigung (EARLS) konnte sich der Vorstand noch nicht durchdringen, hauptsächlich wegen der immer noch bestehenden Uneinigkeiten zwischen den Gründungsmitgliedern und wegen dem Problem der englischen Sprache. Ausserdem fühlen wir uns zusammen mit der deutschen und der österreichi-



schon RLS-Vereinigung im Schosse einer schon lange bestehenden Europäischen Gesellschaft der EURLSSG vorläufig ganz wohl.

Es hat den Vorstand sehr gefreut zu erfahren, dass an der „Berger Studie“ immer noch sehr viele Patienten (über 95%) teilnehmen und wir möchten uns bedanken, dass auch so viele Schweizer noch gewillt sind den 4. Fragebogen ausgefüllt zurückzusenden.

Über unsere Teilnahme an der Jahresversammlung der Hausärzte aus der ganzen Welt (WONCA) in Basel vom 16. bis 19. September 2009 sowie über die öffentlichen Vorträge anlässlich der RLS-Woche in Fribourg am 15. September (auf Französisch) und in Winterthur am 24. September werde ich im kommenden Unter uns berichten. Ich wünsche allen Mitgliedern gute Gesundheit und einen erfreulichen kommenden Winter.

Prof. Dr. med. J. Mathis,  
Präsident

## Le billet du président

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

*Dix ans se sont écoulés depuis la toute première Assemblée générale des membres de toute la Suisse, le 30 octobre 1999. Le 9 mai 2009, nous avons pu tenir notre 10<sup>e</sup> assemblée générale au Aarauerhof à Aarau. En effet, en l'an 2000, l'assemblée générale n'a pas eu lieu. Vous souvenez-vous des endroits où nous nous sommes rencontrés? Personnellement, je me souviens toujours avec plaisir de nos rencontres mémorables, chaque fois dans un autre endroit. La toute première réunion a eu lieu à Baden, les suivantes à Konolfingen, Rapperswil, Lucerne, Bâle, Berne, St-Gall, Olten, Zurich et la dernière à Aarau.*

*55 auditeurs ont assisté à Aarau à l'assemblée générale et à la conférence du Prof. Dr Ramin Khatami dont le thème était „Restless Legs et dépression“. A cette occasion, nous avons dû communiquer le fait que le groupe du Tessin avait malheureusement été dissous, Mme Ernestina Reutimann ayant quitté la région. Jusqu'à maintenant nous n'avons pas réussi à la remplacer. Pour notre groupe régional de Bienne, nous avons également dû chercher une remplaçante de Mme Linder que nous avons heureusement trouvée en la personne de Mme E. Widmer. Au comité, nous avons dû remplacer le caissier Herrmann Roth. Nous sommes reconnaissants à M. Hugo Hänzi de s'être laissé convaincre d'accepter cette fonction. Lors de notre assemblée générale, il a déjà présenté les comptes au nom de l'ancien cais-*

*sier. Personnellement, j'accuse le coup du départ de Pesche Blank. Pesche qui, comme moi travaille à l'Hôpital de l'Île, fut pendant plusieurs années le collaborateur idéal pour toutes les questions techniques, comme par exemple les enregistrements vidéo, l'installation de hauts parleurs et principalement les transports de notre stand d'information à travers toute la Suisse. Un chaleureux MERCI à Pesche pour son excellent travail! Malheureusement, malgré les efforts de tout le comité, nous ne lui avons pas encore trouvé de successeur. Si un(e) de nos membres se sentait prêt à reprendre la fonction du transport de notre stand d'information à travers la Suisse, qu'il(elle) veuille bien s'adresser directement à moi.*

*Pour le comité et les responsables des groupes régionaux, le clou de la saison est sans conteste l'excursion au pays de Sargans (voir également page 24). Herbert Dietrich, notre greffier nous a préparé un programme de première et fait visiter les plus beaux endroits de son coin de pays. Nous avons commencé par visiter la renommée exposition de sculptures de Bad Ragaz, puis nous avons randonnée aux gorges de Tamina. Ensuite, en passant par Luziensteig, le car nous a amenés à Vaduz où nous avons pu admirer la suite de l'exposition de sculptures. Le deuxième jour, nous avons grimpé sur le rocher qui mène au château de Sargans d'où nous avons pu admirer la vallée du Rhin et la plaine de Flums. Herbert nous a*

une fois de plus prouvée ses qualités de «guide touristique». Un petit trajet en train jusqu'à Unterterzen, une traversée du Lac de Walenstadt en bateau et nous arrivons à Quinten où nous prenons le repas de midi. Herbert nous rappelle que Ober/Unterterzen, Quarten et Quinten doivent leur nom aux romains. Après tant de discussions amicales, c'est la tête pleine de souvenirs que nous prenons le chemin du retour.

Lors de notre séance de comité du 31 août, la seule au cours des derniers mois, nous avons décidé de réimprimer la version allemande de notre brochure d'information, notre réserve arrivant au bout.

Nous avons choisi Soleure pour notre prochaine assemblée générale qui se tiendra probablement le 8 mai 2010.

Quant à notre entrée dans une association RLS européenne (EARLS), le comité n'a pas encore pu prendre de décision, principalement à cause des désaccords entre les membres fondateurs et du

problème de la langue anglaise. Toutefois, nous avons de bons contacts avec les associations RLS allemande et autrichienne qui font partie de l'association européenne EURLSSG.

Le comité a le plaisir de constater que bien des patients (le 95 %) participent toujours à l'étude «Berger» et nous voudrions remercier les suisses qui sont d'accord de remplir et de retourner le 4<sup>e</sup> questionnaire.

Nous avons participé à l'assemblée annuelle des médecins généralistes du monde entier (WONCA) qui s'est tenue à Bâle du 16 au 19 septembre 2009. Je ferai un rapport dans le prochain «Entre nous». Je ferai également un rapport sur les conférences en rapport avec la semaine RLS: celle du 15 septembre à Fribourg (en français) et celle du 24 septembre à Winterthour.

Je souhaite à tous les membres une bonne santé et une saison hivernale agréable.

Prof. Dr méd. J. Mathis, Président

**Ein Rekord!** Dieses „Unter uns“ umfasst 36 Seiten. Das hat es bisher noch nie gegeben. Neben unserem Präsidenten, der wie immer wichtige Artikel schreibt, haben 15 andere Autorinnen und Autoren an dieser Ausgabe mitgearbeitet. Allen ein grosses Dankeschön! Besonderen Dank gebührt auch unserer Übersetzerin, Frau Rossier, die alle Texte kompetent ins Französische übertragen hat.

**Un record!** Cette édition de «Entre nous» comprend 36 pages. C'est la première fois que ça nous arrive! Notre président écrit chaque fois des articles importants, mais cette fois 15 autres auteurs ont collaboré. Un grand merci à tous. Mme Rossier, qui a traduit tous les textes en français, mérite également nos remerciements.

Kurt Zwahlen, Redaktor Unter uns/Entre nous

## „Elektrostimulation“ bei Restless Legs

Von Prof. Dr. J. Mathis

Im Internet wurde in den letzten Monaten von einzelnen Betroffenen über positive Wirkungen einer „Elektrostimulation“ bei Restless Legs Syndrom berichtet. Ein Beispiel aus unserem eigenem Diskussionsforum auf [www.restless-legs.ch](http://www.restless-legs.ch) habe ich untenstehend aufgeführt:

Hallo zusammen,

ich habe hier im Forum im Dezember zum ersten Mal von Elektrostimulation gelesen – DANKE an I.M., denn meine RL sind WEG!!!!

Zu Weihnachten habe ich mir nach diesen Schilderungen ein TENS Gerät, das auch elektrische Impulse abgibt, besorgt. Dieses habe ich zuerst eine Woche lang täglich eine halbe Stunde „angehängt“ und dann bis 7. Februar 1x wöchentlich. Seitdem bin ich BESCHWERDEFREI und habe 3 Jahre davor täglich extrem unter dem RLS gelitten, zuletzt konnte ich nur mehr stehend essen, fand nie mehr Ruhe, war auf 4x0,18 mg Sifrol und trotzdem war's ein Alptraum.

Also, seit mittlerweile 6 Wochen keine RL mehr, 1x0,18 mg Sifrol täglich (ganz weglassen traue ich mich noch nicht, aber bald!), ich brauche nicht mal mehr das Gerät anzuhängen...

EIN NEUES LEBEN HAT BEGONNEN...

Wen es interessiert, der braucht nur „TENS“ zu googeln, dann bekommt er sofort Infos dazu (Achtung, von RLS steht da nichts, sondern man muss ein hochfrequentes Schmerzprogramm wählen. Kostenpunkt übrigens für mein Gerät: ca. 45 Euro (ich hab's nach langem Vergleichen und guten Rezensionen einfach bei Amazon bestellt).

Ich möchte hier einige wissenschaftlichen Erfahrungen beschreiben und besonders darauf hinweisen, dass zwischen den unterschiedlichen Methoden der „Elektrostimulation“ klar unterschieden werden muss:

### 1. Transkutane Elektro-Neurostimulation (TENS)

Beim TENS handelt es sich um eine Methode, welche von den Physiotherapeuten seit vielen Jahren angewendet wird bei den verschiedensten Formen von Schmerzen am Bewegungsapparat, z.B. bei Kniegelenksarthrosen (Seite 8, Bild 1, links) oder bei Bänderzerrungen (Bild1, rechts).

Beim TENS werden zwei Elektroden auf die Haut geklebt. Mit Hilfe einer elektrischen Spannung aus einem kleinen Reizgerät wird dann zwischen diesen Elektroden ein elektrischer Wechselstrom von niedriger Frequenz (< 200Hz) erzeugt welcher die Schmerzen tatsächlich lindern kann. Wir haben im Unter uns 2/2004 über die persönlichen Erfahrungen einer Patientin berichtet, welche durch TENS nicht nur ihre Rückenschmerzen, sondern auch ihre RLS-Beschwerden wesentlich lindern konnte. Diese Patientin konnte das TENS-Gerät bis zu 12 Stunden tragen und damit Auto fahren oder ins Kino gehen. Allerdings habe ich selbst bei einem anderen Patienten mit einem sehr schweren RLS





Bild 1 / illustration 1

leider gar keinen positiven Effekt auslösen können.

### 2. „Craniale Elektrostimulation“ (CES)

Bei der „cranialen Elektrostimulation“ erfolgt die elektrische Reizung nicht an der schmerzenden Stelle am Körper, sondern am Gehirn! Auch dazu findet man im Internet einige positive Erfahrungen bei RLS-Patienten wie der untenstehende Beitrag aus unserem Internetforum zeigt:

Hallo liebe Leidensgenossen.

Ich habe vor ca.1 Monat einen Tipp bekommen, es mit cranialer Elektrostimulation zu versuchen. Dabei werden zwei Elektroden an den Ohren angeschlossen und das Gehirn stimuliert. Tut nicht weh da es nur Feinstrom ist. Ich habe mir so ein Gerät mit grossen Erwartungen gekauft; es kostete 400 Euro.

Seit ca. 3 Wochen wende ich es täglich an. Ich hatte vorher 8 mg Neupro. Ich brauche gar keine Medikamente mehr! Es klingt und ist unglaublich. Ich möchte allen, da ich selbst schwer betroffen bin und weiss wie es ist mit RLS zu leben, helfen diese Krankheit in den Griff zu bekommen. Hatte vorher 24 Stunden am Tag RLS-Schmerzen und habe jetzt keine Nebenwirkungen bei diesem Gerät. Man kann es überall mit hinnehmen. Ich habe niemals an solch alternative Behandlungserfolge geglaubt, aber dieses Gerät schenkt mir ein neues Leben! Ich schlafe jede Nacht durch, was vorher undenkbar war, bin entspannter und ausgeruhter, besser drauf (da es auch gegen Depressionen hilft) und soooooo sooo froh es endlich in den Griff bekommen zu haben. Ich habe meine Krankheit im Griff und keine Beschwerden mehr und möchte hiermit allen helfen.

Jedenfalls kann ich es nicht glauben, aber es ist keine Einbildung, dieses Gerät versetzt dem Gehirn kleine Stromstöße damit es wieder genügend Botenstoffe produziert, und es funktioniert. Ich will hier

keine Werbung machen oder so. Es soll euch nur helfen diese quälenden Schmerzen und diese extreme Unruhe ENDLICH loszuwerden. I.M.

Bei der „cranialen Elektrostimulation“ (CES) wird ein sehr schwacher Strom (< 4 mA) zwischen den beiden Ohrläppchen erzeugt (Bild 2, Seite 12), welcher von einigen Personen überhaupt nicht wahrgenommen wird. Andere Personen, wie z.B. ich selbst, spüren während der Stimulation ein leichtes Schwindelgefühl.

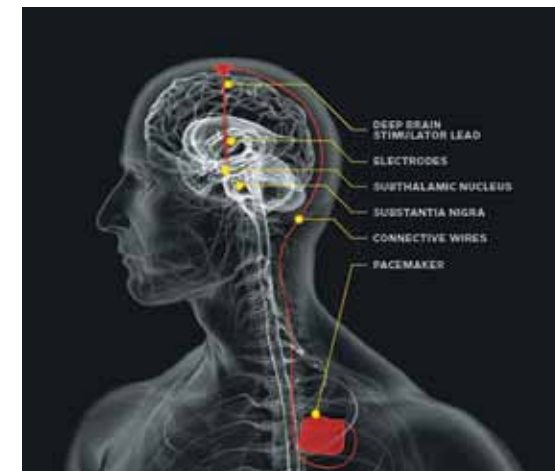
Es handelt sich hierbei um eine ziemlich neuartige Methode, welche bisher vor allem bei Angsterkrankungen, Depression und bei Schmerzen (z.B. Krebschmerzen) eingesetzt wurde, wobei die Stimulation zweimal täglich während 30 Minuten empfohlen wird. Der positive Effekt ist aber teilweise erst nach mehreren Tagen spürbar. Diese Methode wird auch in Kombination mit Schmerzmitteln eingesetzt um deren Wirkung zu verstärken. Ich selber habe diese Methode erst bei mir selber getestet und abgesehen von einem leichten Schwindelgefühl während der Stimulation keine Wirkungen gespürt. Ich denke schon, dass man diese Methode bei RLS noch genauer wissenschaftlich untersuchen muss, bevor man präzisere Aussagen über seine Wirksamkeit und allfällige Nebenwirkungen machen kann. Es wurden meines Wissens noch keine Langzeitstudien durchgeführt. Immerhin sind bei der Behandlung anderer Krankheiten keine wesentlichen Nebenwirkungen aufgefallen. Einzig Schwindelbeschwerden während der Stimulation, leichte Hautreizungen

oder Kopfschmerzen wurden in ca. 0,20% beschrieben, ganz selten auch Schlafstörungen, weshalb gewisse Stimulationsformen für den Abend nicht empfohlen werden.

### 3. Tiefe Hirnstimulation (Deep Brain Stimulation; DBS)

Die „tiefe Hirnstimulation“ wird bei ganz schweren Fällen von Parkinson'scher Erkrankung angewendet. Bei solchen Patienten welche nicht mehr auf Medikamente ansprechen, wird eine sehr feine Sonde in das Gehirn gestochen bis zu einem genau definierten Zielpunkt. An der Spitze der Sonden befinden sich elektrische Kontaktpunkte, über welche das Gehirn in bestimmten Kerngebieten elektrisch stimuliert wird (Bild 3). Dadurch kann z.B. das Zittern der Parkinson-Patienten stark reduziert und das Gehen deutlich verbessert werden. Bei Parkinson-Patienten, welche

Bild 3 / illustration 3



gleichzeitig an einem RLS litten, musste leider mehrfach eine Verschlechterung der RLS-Beschwerden beobachtet werden, weshalb diese Stimulationsform vorläufig nicht für RLS-Patienten empfohlen werden kann. Es ist natürlich

nicht ausgeschlossen, dass man in Zukunft ganz andere Zielpunkte im Gehirn ausfindig machen kann, bei welchen auch RLS-Beschwerden durch die tiefe Hirnstimulation gelindert werden.

## «Electrostimulation» en cas de Restless Legs

par le Prof. Dr J. Mathis

Ces derniers mois, on pouvait trouver sur Internet des rapports de personnes concernées par le syndrome des jambes sans repos (RLS) sur les effets positifs de l'«électrostimulation». Je commente ci-après un exemple tiré d'un forum de discussion sur [www.restless-legs.ch](http://www.restless-legs.ch):

Bonjour à tous,

La première fois que j'ai lu quelque chose sur l'électrostimulation, c'était en décembre lors d'un forum. – MERCI à I.M., mes RLS ont DISPARU !!!!

Pour Noël je me suis procuré un appareil TENS (antidouleurs par courant électrique léger). Pendant une semaine, tous les jours, je me suis promené pendant une heure, relié à l'appareil, puis une fois par semaine jusqu'au 7 février. Depuis lors, je n'ai PLUS DE DOULEURS alors qu'avant et pendant trois ans j'ai affreusement souffert de RLS; je mangeais debout, ne trouvais plus de repos, je prenais 4x0,18 mg de Sifrol et ça restait un cauchemar. Maintenant, depuis environ 6 semaines, je ne souffre plus de RLS, mais je prends 1x0,18 mg de Sifrol par jour (je n'ose pas encore laisser tomber totalement les médicaments, mais c'est pour bientôt!), je n'ai même plus besoin de l'appareil ...

### UNE NOUVELLE VIE A COMMENCÉ ...

Si quelqu'un est intéressé, il suffit de cliquer sur «TENS» dans Google et on obtient tout de suite des informations. (RLS n'est toutefois pas mentionné, mais il faut choisir un programme antidouleurs à haute fréquence. Côté prix, pour mon appareil j'ai payé env. 45 Euro (après comparaisons, je l'ai commandé chez Amazon).

J'aimerais décrire quelques expériences scientifiques et dire qu'il faut bien distinguer entre les différentes méthodes d'«électrostimulation».

### 1. Neurostimulation électrique transcutanée (TENS)

TENS: il s'agit d'une méthode utilisée par les physiothérapeutes depuis de nombreuses années pour diverses formes de douleurs de l'appareil moteur, p. ex. l'arthrose de l'articulation du genou (illustration 1, page 8, image de gauche) ou la tendinite (image de droite).

Pour l'utilisation de TENS, il faut coller deux électrodes sur la peau. Un petit appareil de stimulation produit un courant alternatif de basse fréquence (< 200 Hz) entre les électrodes qui peut effectivement apaiser les douleurs. Dans le *Unter uns / Entre nous* 2/2004, nous avons publié un rapport d'une patiente qui disait que le TENS l'avait guérie non seulement de ses maux de dos, mais également de ses RLS. Cette patiente pouvait porter l'appareil TENS jusqu'à 12 heures d'affilée, conduire la voiture et aller au cinéma. Toutefois, sur un autre patient souffrant gravement de RLS, je n'ai malheureusement pas pu obtenir d'effet positif.

### 2. «Electrostimulation crânienne» (CES)

Lors de l'utilisation d'«électrostimulation crânienne», la stimulation électrique ne s'exerce pas sur l'endroit malade, mais sur le cerveau ! A ce sujet, on trouve dans Internet le rapport de quelques expériences positives de patients souffrant de RLS. Ci-dessous, vous trouvez un rapport d'un patient lors d'un forum sur Internet:

Bonjour chers camarades d'infortune,

Il y a env. 1 mois, j'ai essayé l'électrostimulation crânienne. Deux électrodes sont posées sur les oreilles et stimulent le cerveau. Ça ne fait pas mal car il s'agit de courant faible. Je me suis acheté un appareil à 400 Euro et j'en attendais des résultats probants.

Depuis env. 3 semaines, je l'utilise chaque jour. Avant, je prenais 8 mg de Neupro; maintenant je n'ai plus besoin de médica-

ments! C'est incroyable, mais ça marche. J'aimerais que mon expérience serve à d'autres car je sais ce que c'est d'être gravement atteint de RLS. Avant, je souffrais 24 heures sur 24 et, avec cet appareil, il n'y a pas d'effets secondaires. On peut l'emporter partout avec soi. Je ne croyais pas du tout à des résultats possibles avec un traitement alternatif, mais cet appareil m'offre une nouvelle vie! Je dors toute la nuit, ce qui avant était inimaginable, je suis plus décontracté, plus reposé et je me sens mieux (étant donné que ça aide aussi côté psychique). Je suis heureux d'avoir enfin résolu mon problème et je serais heureux que d'autres puissent en bénéficier.

Je ne peux pas y croire, mais ce n'est pas une illusion. Je ne fais pas de propagande pour l'appareil, j'aimerais simplement que ma formidable expérience vous serve aussi...  
I.M.

En cas d'«électrostimulation crânienne» (CES), un courant très faible (< 4 mA) est produit entre les deux oreillettes (illustration 2, page 12). Les personnes ne réagissent pas toutes de la même façon pendant la stimulation. Moi, par exemple, pendant la stimulation, j'ai un léger sentiment de vertige tandis que d'autres ne ressentent rien.

Il s'agit d'une méthode relativement nouvelle qui, jusqu'à maintenant, était principalement utilisée en cas d'anxiété, de dépression et de douleur (p.ex. douleurs en cas de cancer). Dans ces cas-là, il est recommandé d'exercer la stimulation deux fois 30 minutes par jour. Un effet positif se ressent généralement après plusieurs jours. Cette méthode se combine aussi avec des antidouleurs pour augmenter l'efficacité.



Bild 2 / illustration 2

*J'ai expérimenté cette méthode sur moi uniquement. A part un léger vertige, je n'ai rien ressenti de particulier. Je pense que cette méthode, pratiquée en cas de RLS, doit encore faire l'objet de recherche scientifique, avant de pouvoir affirmer plus précisément quelle en est l'efficacité et quels sont les éventuels effets secondaires. J'ai l'impression qu'aucune étude de longue haleine n'a été faite sur le sujet. Il semble que dans le traitement d'autres maladies, aucun effet secondaire n'ait été signalé. Des vertiges pendant la stimulation, des irritations légères de la peau ou des maux de tête ont été signalés dans 0,2 % des cas. A cause de rares troubles du sommeil, certaines formes de stimulation sont déconseillées le soir.*

**3. Stimulation cérébrale intense (Deep Brainstimulation; DBS)**

La «DBS» est appliquée dans des cas graves de la maladie de Parkinson. Cela s'applique à des patients qui ne sont plus sous médicaments. Une fine sonde est implantée dans le cerveau de façon bien définie. A la pointe de la sonde se trouvent des contacts électriques qui stimulent des points précis du cerveau (illustration 3, page 9).

Cette méthode réduit le tremblement et améliore la démarche de la personne atteinte de Parkinson. Pour les malades de Parkinson qui souffrent en plus de RLS, il a souvent été constaté une aggravation des troubles RLS. Pour cette raison, cette méthode de stimulation est contreindiquée pour les patients RLS. Il n'est pas dit que grâce à la recherche on ne trouve pas une solution avec cette méthode.

**Erfahrungen  
von Mitgliedern der SRLS  
zum Medikamenten-  
Pflaster Neupro**

**Expériences  
faites par les membres du GSERL  
avec le patch Neupro**

Gesammelt von Marta Hofer

In der Rehaklinik Zurzach bekam ich nach der Hüftoperation erstmals Sifrol 0,125 mg. Endlich hatte ich in der Nacht Ruhe. Nach 2 Jahren musste ich die Dosis erhöhen auf 0,25 mg. Damit ging es mir wieder eine zeitlang gut. Wenn sich die Unruhe nachts bemerkbar machte, stand ich auf und machte Kamillentee mit Honig und duschte die Beine kalt und warm ab. Das gab manchmal Erleichterung. Wichtig finde ich, irgendetwas zu tun, um sich abzulenken. An einer Zusammenkunft in Zürich hörte ich von einer Teilnehmerin vom Neupro-Pflaster. Sie war gerade dabei, dieses zu probieren und hatte schon positive Erfahrung. Im Januar 2008 verlangte ich Neupro vom Hausarzt, da ich wiederum eine Operation vor mir hatte. Für den Anfang der Behandlung nahm ich 2 mg und da das nicht reichte, noch zusätzlich 0,125 mg Sifrol. Später erhöhte ich Neupro auf 4 mg und konnte damit mindestens 6 Stunden schlafen und war 24 Stunden ohne Zappelbeine, herrlich! Leider machten sich auch Nachteile bemerkbar. Meine Haut reagierte emp-



Collectés par Marta Hofer

*Après une opération des hanches, à la clinique de réadaptation de Zurzach, on m'a pour la première fois administré du Sifrol 0,125 mg. Enfin j'avais des nuits calmes. Après 2 ans, j'ai dû augmenter la dose à 0,25 mg. Ça m'a bien convenu un certain temps. En cas d'agitation pendant la nuit, je me levais, me faisais une camomille au miel et me douchais les jambes, alternativement froid et chaud. Cette méthode me soulageait parfois. A mes yeux, l'important c'est d'entreprendre quelque chose pour se distraire. Lors d'une rencontre de groupe à Zurich, une participante a parlé du patch Neupro. Elle venait de l'essayer et l'expérience était positive. En janvier 2008, alors que je devais subir une opération, j'ai demandé à mon médecin de me prescrire des patches Neupro. Au début du traitement, j'ai pris 2 mg et comme ce n'était pas suffisant, je prenais en plus 0,125 mg de Sifrol. Par la suite, j'ai augmenté la dose de Neupro à 4 mg, ce qui m'accordait au moins 6 heures de sommeil et 24 heures sans énervement des jambes, un délice!*



findlich. 24 Stunden nach auftragen des Pflasters ist die Haut rot, leicht geschwollen und juckt 1–2 Tage sehr. Mit Fenistil versuche ich dann zu lindern. Die Anwendung des Pflasters ist einfach. Der Wechsel sollte immer zur gleichen Zeit, nach 24 Stunden erfolgen, und muss immer an einer andern Stelle angebracht werden. Nach etwa 3 Wochen muss ich jeweils mit dem Pflaster pausieren, damit sich die Haut wieder erholen kann. Ich nehme dann wieder Sifrol 0,25 mg. Mit dem Wechsel Sifrol – Neupro-Pflaster kann ich sehr gut leben und nehme die kleinen Beschwerden in Kauf, die der jeweilige Wechsel mit sich bringt.

Alice Besmer, Zürich

*Malheureusement les inconvénients sont survenus. Ma peau réagissait négativement. 24 heures après avoir posé le patch, ma peau devenait rouge, légèrement enflée et me démangeait beaucoup pendant 1–2 jours. J'essaie de soulager avec du Fenistil.*

*L'application du patch est facile. Il devrait être changé toutes les 24 heures, toujours à la même heure et placé chaque fois à un autre endroit. Toutes les 3 semaines environ, je dois faire une pause avec le patch de façon à ce que la peau se remette. A ce moment-là je reprends 0,25 mg de Sifrol. Je peux bien vivre avec ce changement Sifrol / Neupro en m'accommodant des petits inconvénients liés au changement.*

Alice Besmer, Zurich

Seit mehr als einem Jahr verwende ich das Neupro-Pflaster 4 mg gegen meine RLS-Beschwerden. Es hält die Beine 24 Stunden lang ruhig. Die Anwendung ist wirklich einfach. Jeden Tag zur gleichen Zeit das Pflaster wechseln, aber immer an einer anderen Stelle befestigen, an Oberschenkeln, Armen oder wo Sie wollen.

Das Pflaster haftet gut, auch beim Duschen kein Problem. In Ausnahmefällen helfe ich mit einem Heftpflaster nach. Da es etwas müde macht, ist für mich die beste Zeit um 18.30h.

Die chronischen Schmerzen an den Schienbeinen sind durch Neupro nicht behoben. Durch Wechselduschen kann ich mir etwas Erleichterung schaffen. Auch das Medikament Lyrica hilft mir gegen diese Schmerzen, 3 mal täglich eingenommen, leider macht es auch müde.

A. F. in G.

*Depuis plus d'une année, je soigne mes douleurs RLS avec un patch Neupro de 4 mg. Ça soulage mes jambes pendant 24 heures. L'utilisation est simple. Chaque jour à la même heure, je change de patch et je le pose chaque fois à un autre endroit : sur la cuisse, les bras ou autres.*

*Le patch tient bien, même sous la douche. Exceptionnellement, je dois le fixer avec un sparadrap. Etant donné que ça me fatigue, pour moi le meilleur moment c'est à 18h30.*

*Mes douleurs chroniques aux arêtes des tibias ne disparaissent pas avec le Neupro. Les douches chaud/froid en alternance me soulagent. Le médicament Lyrica est efficace contre ces douleurs. Je le prends 3 fois par jour, mais malheureusement ça me fatigue aussi.*

A. F. à G.



Ich leide seit über 30 Jahren an RLS. Nach einer Hüftoperation vor 3 Jahren konnte ich nicht mehr ohne Medikamente auskommen, wie bis anhin. Adartrel half mir kaum und die Nebenwirkungen waren bedeutend. An der Zusammenkunft in Zürich hörte ich vom Medikamentenpflaster Neupro, das in der Schweiz für Parkinson zugelassen ist. Ich wollte es damit versuchen, und der Neurologe war bereit, mir das Pflaster zu verschreiben. Mit 4 mg war ich sofort frei von RLS Beschwerden und bin das jetzt nach 2 Jahren immer noch. Nur selten spüre ich abends das unangenehme Zucken in einem Bein. Die Anwendung ist sehr einfach und wichtig für mich ist, dass ich nichts schlucken muss und so mein Magen geschont wird.

Ohne Nebenwirkungen geht es leider nicht. Ich leide unter Schlafproblemen, d.h. Schläfrigkeit und Schlaflosigkeit. Durchschnittlich zweimal im Monat liege ich bis 3 oder 4 Uhr wach und kann nur noch mit Unterbrechungen etwa 2–3 Stunden schlafen. Aber damit kann ich ziemlich gut leben, da ich pensioniert bin.

Nachdem ich das Pflaster mehr als ein Jahr gut vertragen hatte, bekam ich plötzlich starke Hautreaktionen, während 6 Wochen, die mit Hilfe einer cortisonhaltigen Salbe, die mir der Hausarzt verschrieben hatte, verschwanden und nicht wieder kamen.

Zurzeit leide ich vermehrt wieder unter RLS. Ich hoffe, dass diese Beschwerden wieder verschwinden und ich die Dosis nicht erhöhen muss. Ich habe bereits leicht erhöhte Leberwerte und müsste

*Depuis plus de 30 ans, je souffre de RLS. Après une opération des hanches, il y a trois ans, je ne pouvais plus vivre sans médicaments. Adartrel ne m'aidait guère et les effets secondaires étaient évidents. Lors d'une rencontre de groupe à Zurich, j'ai entendu parler du patch Neupro qui en Suisse est prescrit pour la maladie de Parkinson. Je voulais l'essayer et le neurologue a été d'accord de me le prescrire. Une dose de 4 mg m'a tout de suite libéré de mes maux RLS et après deux ans, c'est toujours le cas. Ça m'arrive, mais rarement, le soir d'avoir une jambe qui m'énerve. Son utilisation est simple et importante pour moi du fait que je ne dois rien avaler, ménageant ainsi mon estomac.*

*Ca ne se passe malheureusement pas sans effets secondaires. Je souffre de problèmes du sommeil, c-à-d. de somnolences et d'insomnies. Deux fois par mois en moyenne, je reste éveillé jusqu'à 3 ou 4 heures du matin, puis par intermittence, je peux redormir env. 2–3 heures. Je le vis relativement bien, étant donné que je suis retraité.*

*Alors que j'avais bien supporté le patch pendant plus d'un an, ma peau a tout à coup réagi violemment durant 6 semaines. Mon médecin m'a alors prescrit une pommade à base de cortisone et les réactions de la peau ont disparu et ne sont jamais réapparues.*

*Actuellement, je souffre de nouveau de plus en plus de RLS. J'espère que mes douleurs vont disparaître sans que j'aie besoin d'augmenter la dose de Neupro. Les analyses montrent des valeurs du foie plutôt élevées. Etant donné les résultats des dernières analyses, je devrais*



dann wohl das Medikament wechseln und somit auf das Pflaster verzichten, das mir so gut hilft.  
C. P. in B.



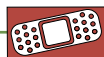
Nachdem ich Madopar, Sifrol und Adartrel mit unterschiedlichem Erfolg probiert habe, habe ich mich entschlossen das Neupro-Pflaster anzuwenden. Dieses nehme ich nun seit ca. 2 Jahren. Ich habe mich für Neupro entschieden, weil der Wirkstoff äusserlich durch die Haut aufgenommen wird. Die Anwendung ist einfach. Die Wirkung auf die RLS Beschwerden befriedigend. Als Nebenwirkungen habe ich Juckreiz und bei empfindlicher Haut starke Rötungen mit leichter Anschwellung festgestellt.  
M. M. in Zürich

*peut-être changer de médicament et renoncer au patch qui m'a si bien aidé.  
C. P. à B.*

*Après avoir essayé le Madopar, le Sifrol et l'Adartrel avec plus ou moins de succès, je me suis décidée pour le patch Neupro.*

*Ca fait environ 2 ans que je l'utilise. Je me suis décidée pour le Neupro parce que la substance est absorbée directement par la peau. Son utilisation est simple. Le résultat sur les RLS est satisfaisant. Les effets secondaires que j'ai constaté sont des démangeaisons, de fortes rougeurs à cause de ma peau sensible et de légères enflures.*

*M. M. à Zurich*



Seit 25 Jahren leide ich an Restless-Legs, zeitweise mit recht heftigen Beschwerden, auch an Armen und Fingern. Die erste Behandlung mit Madopar war nicht befriedigend. Darauf wechselte ich auf Permax, doch nach einem halben Jahr war die Wirkung zu schwach. Dann probierte ich Sifrol, mit der gleichen Erfahrung wie mit Permax. So wechselte ich jedes halbe Jahr zwischen den beiden genannten Medis und hatte recht guten Erfolg. Dann kam im Mai 2006 das Hautpflaster Neupro auf den Markt, das mir sofort zusagte, da dieses Mittel nicht über den Verdauungstrakt, sondern über die Haut vom Körper aufgenommen wird. Das Neupro-Pflaster mit dem Wirkstoff Rotigotin muss immer zur gleichen Tageszeit gewechselt werden. Für mich ist die beste Zeit um

*Depuis 25 ans, je souffre de RLS, parfois violemment, également aux bras et aux doigts. Le premier traitement au Madopar n'était pas satisfaisant. Ensuite j'ai pris du Permax, mais après 6 mois, l'effet était insuffisant. Puis j'ai essayé Sifrol; c'était la même expérience qu'avec Permax. C'est ainsi que je me suis mise alternativement 6 mois au Permax, 6 mois au Sifrol avec un assez bon résultat. En mai 2006, le patch Neupro est sorti sur le marché. L'idée m'a tout de suite plu, étant donné que ça ne passait pas par l'estomac, mais était directement absorbé par la peau. Le patch Neupro, contenant la substance Rigotin, doit toujours être changé à la même heure. L'heure qui me convient le mieux, c'est 17 h 30 de façon à ce qu'il produise son plein effet pendant la nuit. A quel endroit*

17.30 h, so fällt die volle Wirkung auf die Nacht. Auf welcher Körperstelle das Pflaster aufgetragen wird, kann man der Gebrauchsanweisung entnehmen. Nach verschiedenen Proben stellte ich fest, dass bei mir die beste Wirkung auf beiden Schultern ist. Es ist gut, eine Körperstelle zu wählen, die tagsüber nicht viel in Bewegung ist. Das Pflaster ist selbstklebend, das ich aber noch mit einer transparenten Folie (Omnifix) fixiere, damit ein optimaler Hautkontakt entsteht.

Nebenwirkungen stelle ich keine fest, ausser einer Rötung der Haut und etwas Juckreiz, die man mit einer Emulsion, z.B. Excipial, pflegen muss.

Nach 2 Jahren nahm die Wirkung massiv ab. Bei gleicher Dosis wirkte das Pflaster statt 24 Stunden nur noch 12 Stunden. Dieses Problem löse ich, indem ich ein 2–3 mg Pflaster weiterhin anwende, Zusätzlich nehme ich um 18.00 h 0,125 mg Sifrol, vor dem Zubettgehen nochmals 0,375 mg Sifrol und 1,0 mg Rivotril.

Meine langjährige Erfahrung zeigt mir, dass jeder Patient, ohne jede Beeinflussung von irgendwelcher Seite, die Wahl der Medikamente und deren Dosis mit dem Hausarzt oder Neurologen besprechen sollte.

Ich möchte am Schluss betonen, dass dieser Bericht nur meine Erfahrung ist und keine Beratung.

Peter Hug, Revisor SRLS



Seit Anfang Juni 2008 nehme ich das Neupro-Pflaster gegen meine unruhigen Beine. An der Zusammenkunft der Selbsthilfegruppe in Zürich, habe ich von der guten Wirkung gehört. Da mir

*du corps faut-il placer le patch? Ceci est indiqué dans le mode d'emploi. Après plusieurs essais, j'ai constaté le meilleur effet sur les deux épaules. C'est bien de choisir un endroit qui ne soit pas trop en mouvement pendant la journée. Le patch est autocollant, mais je le fixe encore à l'aide d'un scotch transparent (Omnifix), de façon à ce qu'il colle bien à la peau.*

*A part une rougeur de la peau et un peu de démangeaison, je n'ai pas senti d'effet secondaire. Je soigne mes rougeurs et mes démangeaisons avec une émulsion comme par exemple l'Excipial.*

*Après 2 ans, l'effet a nettement diminué. Le patch, de même dosage, était efficace pendant 12 heures au lieu de 24. Le problème a été résolu par la pose de patches de 2–3 mg. En plus, je prends 0,125 mg de Sifrol à 18 h 00, puis 0,375 mg de Sifrol et 1,0 mg de Rivotril avant de me coucher.*

*Mon expérience de bien des années me prouve que chaque patient, sans aucune influence extérieure, devrait se faire prescrire les différents médicaments et les différents dosages après discussion avec son médecin traitant ou un neurologue.*

*Enfin j'aimerais préciser que ce rapport est le fruit de mon expérience, mais pas nécessairement un conseil.*

Peter Hug, réviseur SRLS

*Depuis début juin 2008, j'utilise le patch Neupro pour soigner mes jambes sans repos. J'ai entendu parler de son efficacité à Zurich, lors d'une rencontre de groupe. Comme le Sifrol me faisait*

Sifrol immer weniger wirkte, war ich ständig erschöpft. Für meine neue Ärztin war RLS Neuland. Sie hat sich aber mit Erfolg „schlau“ gemacht, wie sie selber sagte.

Ich begann mit 2 mg Neupro und steigerte langsam auf 4 mg. Da die Wirkung von 2 mg ungenügend war, nahm ich noch Sifrol dazu, konnte dies aber später absetzen. Ich stellte auch fest, dass psychische und physische Belastungen, z.B. Pflegebedürftigkeit und Tod meiner Mutter, RLS beeinflussen. Ich musste die Dosis erhöhen, hoffe aber, bald wieder reduzieren zu können.

Eine Teilnehmerin in der Gruppe gab mir den Rat, am Abend das neue Pflaster anzubringen und das alte noch bis am Morgen auf der Haut belassen, um noch vorhandenen Wirkstoff zu nutzen.

Der Anfang mit Neupro war schwierig. Über Monate plagten mich jeden Morgen die Nebenwirkungen: Übelkeit, der Blutdruck ging auf und nieder, es juckte unter dem Pflaster und rote Flecken „zierten meinen Körper“. Wäre die Wirkung gegen RLS nicht so toll gewesen, hätte ich bestimmt aufgegeben. Aber es hat sich gelohnt durchzuhalten, allmählich liessen die Nebenwirkungen nach.

Die roten Flecken auf der Haut und das Jucken sind geblieben, eine Salbe wirkt beruhigend.

Wieder ein Buch lesen, im Sitzen fernsehen, Zeitung lesen, oder im Auto ruhig mitfahren, das ist einfach herrlich! Ich bin dankbar, dass ich die Kraft hatte, durchzuhalten.

R. K. in G.

*toujours moins d'effet, j'étais toujours épuisé. Ma nouvelle doctresse ne connaissait pas les RLS. Elle s'est rapidement mise au courant et avec succès.*

*J'ai commencé avec 2 mg de Neupro et augmenté la dose petit-à-petit pour arriver à 4 mg. Avec 2 mg l'efficacité n'était pas suffisante et je devais prendre du Sifrol en plus, ce que j'ai pu laisser tomber par la suite. J'ai pu constater que les contraintes psychiques et physiques influaient sur mes RLS, comme p. ex. la période où j'ai soigné ma mère et lors de son décès. J'ai dû augmenter la dose, mais j'espère bientôt pouvoir la diminuer.*

*Lors d'une rencontre de groupe, une participante m'a conseillé, lorsque le soir je pose un nouveau patch, de laisser l'ancien jusqu'au matin, afin de profiter de la substance restante.*

*Le début avec Neupro a été difficile. Pendant des mois, j'en ai subi chaque matin les effets secondaires: nausées, des hauts et des bas de pression, des démangeaisons sous le patch et des taches rouges me couvraient le corps. Si l'efficacité sur les RLS n'avait pas été aussi évidente, j'aurais sûrement abandonné. J'ai bien fait de tenir le coup parce que finalement les effets secondaires ont disparu.*

*Les taches rouges et les démangeaisons ont continué, mais un onguent me soulage.*

*C'est fantastique de de nouveau pouvoir lire un livre, être assise devant la télé, lire un journal ou être tranquillement assise dans une voiture! Je suis contente d'avoir eu la force de tenir bon.*

R. K. à G.



### Ein offener Brief für Herrn Prof. Dr. J. Mathis

Sehr geehrter Herr Mathis

Ich möchte Ihnen herzlich danken, dass Sie sich von solchen Gemeinheiten nicht entmutigen lassen. Sie hätten eine neue Krankheit erfunden um der Pharmaindustrie zu grossem Gewinn zu verhelfen. So kann nur jemand sprechen, der unser Leiden nicht kennt, das uns oft fast zur Verzweiflung führen kann. Ich danke Ihnen und allen ganz herzlich, die diesem Leiden einen Namen gegeben haben und mutig weiterforschen. Dank Madopar sind meine Beschwerden erträglich geworden. Auch die anderen Medikamente haben schon vielen geholfen. Ich sage nochmals danke, ja danke für all Ihre Bemühungen – Gott segne Sie.

Erika Aerni, Unterfeldweg 12, 4617 Gunzgen

### Lettre ouverte au Prof. Dr J. Mathis

Cher Monsieur,

J'aimerais vous remercier de ne pas vous laisser impressionner par de telles méchancetés. Vous auriez découvert une nouvelle maladie au profit de la grande industrie pharmaceutique! Seule une personne n'ayant aucune idée de nos souffrances peut parler ainsi, une personne qui ne sait pas que nos maux peuvent nous pousser au désespoir.

Je vous remercie sincèrement, ainsi que toutes les personnes qui ont réussi à donner un nom à notre souffrance et qui continuent à se consacrer courageusement à la recherche sur cette maladie. Grâce au Madopar, mes maux sont devenus supportables. Les autres médicaments ont également aidé bien des personnes. Merci encore, merci pour tout votre engagement – Dieu vous bénisse.

Erika Aerni, Unterfeldweg 12, 4617 Gunzgen

## Neues Vorstandsmitglied

### Kassier

Name: Hugo Hänzi-Strasser  
 Geboren: 13.8.1944  
 Zivilstand: verheiratet mit Annemarie  
 Beruf: Coiffeur, noch Teilzeit  
 Nebenberuf: Burgerschreiber  
 Hobby: Grossvater, Billard, Musik.  
 Ich erlerne ein neues Blasinstrument:  
 Waldhorn (vorher Posaune).



Eigentlich wollte ich Regionalleiter werden, nun bin ich Kassier!

Als im „Unter uns“ dringend eine neue Regionalleitung für die Gruppe Biel gesucht wurde, habe ich mich gemeldet. Aber unser Präsident wollte mich nicht. Jedenfalls nicht als Regionalleiter. Es werde noch viel dringender ein Kassier gesucht, hat Prof. Mathis mir mitgeteilt. So bin ich vom unbescholtenen Bürger zum Kassier geworden.

Nun müssen meine Nachforschungen in alten Ratsprotokollen ab 1861 etwas hinten anstehen. Ein neues Amt erfordert schliesslich eine Einarbeitung. Mein neues Waldhorn hingegen wird jede freie Minute geblasen. Nach 14 Jahren Unterbruch hat mich die Musik wieder voll gepackt.

Seit dem 10. Lebensjahr mache ich Musik. Von der Dorfmusik über das Militärspiel zum Quartett. Zuletzt habe ich 13 Jahre in einem Quartett, bestehend aus 2 Amateuren und 2 Berufsmusikern, gespielt. Das bedeutet: Üben, üben, üben und nochmals üben. Nun fängt das also

wieder an. Zum Glück hat viel Zeit, wer wenig schläft. Auch ein Übel hat seine guten Seiten. Seit 43 Jahren führe ich meinen eigenen Coiffeursalons. Ich habe 20 Lehrtöchter ausgebildet. Als mir meine Zwillingstöchter vor vier Jahren drei Enkelkinder geschenkt haben, ist mein Arbeitspensum auf drei Tage pro Woche reduziert worden. Der Mittwoch ist voll für meine Enkel reserviert. Seit 2001 weiss ich, warum ich jede Nacht nach den Füchsen im Quartier Ausschau gehalten habe, anstatt zu schlafen, und seitdem bin ich Mitglied der SRLS. Davor habe ich fast 20 Jahre gelitten. Mit Sifrol und Opiat-Pflaster lässt es sich jetzt leben. Meine periodisch auftretenden Depressionen habe ich mit einer Psychotherapie hoffentlich für immer überwunden.

## Nouveau membre du comité

### Caissier

Nom: Hugo Hänzi-Strasser  
 Date de naissance: 13.8.1944  
 Etat civil: marié à Annemarie  
 Profession: Coiffeur, encore à temps partiel  
 Profession accessoire: Secrétaire communal  
 Hobby: Grand-père, billard, musique.  
 J'apprends à jouer d'un nouvel instrument à vent: le cor.  
 (avant c'était le trombone)

*En réalité, je voulais devenir responsable d'un groupe régional, mais maintenant je suis caissier !*

*Dans le « Unter uns / Entre nous », on cherchait un nouveau responsable pour le groupe de Bienne et je me suis inscrit pour ce poste. Notre président, Prof. Dr J. Mathis m'a informé qu'il cherchait d'urgence un caissier et me l'a proposé. C'est ainsi que de bon citoyen je suis devenu caissier.*

*Mon travail de recherche dans les archives protocolaires de la commune depuis 1861 n'est plus qu'un souvenir. Une nouvelle fonction demande obligatoirement un temps d'adaptation. Chaque moment libre, je l'emploie à souffler dans mon nouveau cor. Après 14 ans d'interruption, la musique m'a à nouveau entièrement saisi.*

*Depuis l'âge de 10 ans, je fais de la musique. De la musique du village au quartet en passant par la musique militaire. En dernier lieu, j'ai joué pendant*

*13 ans dans un quartet, composé de 2 amateurs et de 2 professionnels. Ce qui signifie : répéter, répéter, répéter ... Et maintenant ça recommence. Heureusement que celui qui dort peu a beaucoup de temps libre. Même une maladie peut avoir ses bons côtés. Depuis 43 ans, je gère mon propre salon de coiffure. J'ai formé 20 apprenties. Il y a quatre ans, mes filles-jumelles m'ont gratifié de trois petits-enfants. Depuis lors j'ai réduit mon activité professionnelle à trois jours par semaine. Le mercredi est entièrement réservé à mes petits-enfants.*

*Depuis 2001, je sais pourquoi chaque nuit dans mon quartier j'observe les renards au lieu de dormir et depuis lors aussi je suis membre du GSERL. Avant, j'ai souffert pendant près de 20 ans de RLS. Ma vie est maintenant possible grâce aux Sifrol et patch d'opiacé. J'ai vaincu – j'espère à tout jamais – mes dépressions périodiques avec l'aide d'un psychothérapeute.*



## Der SRLS-Vorstand auf Reisen

Verstreut auf die ganze Schweiz leisten die Leiterinnen und Leiter der Regionalgruppen eigenständig ihre Arbeit, die Mitglieder des Vorstandes sehen sich jeweils für kurze Zeit an einer Versammlung.

Kein Wunder, dass sie den Vorschlag begrüsst, einmal ohne geschäftliche Traktanden ein paar gemütliche Stunden zusammen zu verbringen, mit genügend Zeit für persönliche Gespräche auf einer Fahrt ins Blaue. Ein zweitägiger Ausflug wurde vorbereitet, die Teilnehmer der GV bewilligten gerne den bescheidenen beantragten Zuschuss, und so konnte es losgehen.

Bei prächtigem Frühlingswetter trafen wir uns, 22 Regionalgruppenleiterinnen und -leiter und Vorstandsmitglieder samt Begleitung am 23. Mai beim Bahnhof Bad Ragaz. Ein Bus führte uns ins Zentrum des bekannten Kurortes am Eingang zum Taminatal. In einem



kleinen Rundgang konnte man einen ersten Eindruck gewinnen von dem schönen Ortsbild, dem Thermalbad und der Welt der Grand Hotels, deren vollständige Renovation und Erweiterung vor kurzem abgeschlossen wurden. Danach ging es zu Fuss in die Tamina-schlucht. Nach einer guten Stunde gaben Wald und Felsen unvermittelt den Blick frei auf das fünfstöckige, 1704 erbaute Alte Bad Pfäfers, wo bis 1969 Gäste aus ganz Europa Heilung ihrer Leiden suchten. Das imposante, zeitgemäss restaurierte Gebäude enthält heute ein Restaurant, ein kleines Bädermuseum und eine Gedenkstätte für Paracelsus, der hier kurze Zeit wirkte. Hinter dem Alten Bad beginnt die tiefe, schmale Klamm, die über Stege begehbar ist bis zur 1242 von Jägern des Klosters Pfäfers entdeckten Thermalquelle. Das eindrucksvolle Naturschauspiel dieser Klamm wollte sich niemand von der Gruppe entgehen lassen. Zurück in Bad Ragaz stärkten wir uns bei einem einfachen Mittagessen, wer Lust hatte konnte nochmals Dorf und Hotelareal und die überall im Freien aufgestellten Skulpturen der Kunstaussstellung „Bad Ragartz“ bewundern, die alle drei Jahre stattfindet.

Ein Extra-Postauto führte uns bald ins Heidi-Dorf Maienfeld, hinauf durch die Weinberge zur Luziensteig und dann hinunter ins Ausland – nach Vaduz. Der Hauptort des Ländles erstaunt den Besucher mit seinen öffentlichen Kunstwerken und einer grossen Vielfalt an Baustilen, die von altherwüdi-

gen Herrschaftsbauten bis hin zum ultramodernen Parlamentsgebäude alles umfasst. Wir verbrachten einen geselligen Abend bei Speis und Trank, einem Spaziergang durchs Städtle und einem Schlummertrunk in einem Strassencafé, über uns das beleuchtete Fürstenschloss. Zur wohltuenden Nachtruhe empfing uns dann unser gepflegter Landgasthof.

Am zweiten Reisetag nach einem kräftigen Frühstück bestiegen wir einen Liechtenstein-Bus und fuhren via Balzers über den Rhein, vorbei an den Festungsanlagen des Schollberg und an den Anlagen des Eisenerzbergwerkes Gonzen nach Sargans. Nun folgte die zweite sportliche Leistung der Reise, eine Viertelstunde Aufstieg zum Schloss Sargans. Auf der Aussichtsplattform des Schlosses gab uns der hier ansässige Regionalgruppenleiter einige interessante Hinweise über Geschichte und Geographie des Sarganserlandes. Wir bewunderten den gotischen, Holzgetäferten Raum des Schlossrestaurants, genossen einen kühlen Trunk im romantischen Schlosshof und die einzigartige Sicht auf die riesige, von Gebirgsketten gesäumte Ebene des Sarganserlandes mit den drei Portalen. Der anschliessende Abstieg über den Burghügel erwies sich schon fast als anspruchsvoll, doch dank der allgemein guten Zusammenarbeit in der SRLS war auch dies zu meistern und wir erreichten rechtzeitig den Zug nach Mols, bestiegen dort das Walenseeschiff, das uns bereits erwartete und querten hinüber nach Quinten. Dieser autofreie Weiler liegt unter den steilen Churfürsten am Nordufer des Walensees und ist nur über eine lange Fusswan-



derung oder mit dem Schiff zu erreichen. Der einstige Reisetützpunkt der Römer zeichnet sich durch ein besonders mildes Klima aus, und die beiden Restaurants mit Fischspezialitäten erfreuen sich grosser Beliebtheit. Auf der Gasthausterrasse am kleinen Hafen verging die Zeit schnell bei einem feinen Mittagessen und anregenden Gesprächen, jedenfalls erreichten wir am Ende das wartende Kursschiff nur mit knapper Not. Nach der Rückfahrt über den fjordähnlichen Walensee folgte der Abschied. Viele Teilnehmer hatten mehrere Stationen dieser Reise zum ersten Mal gesehen, und alle fuhren mit einer Fülle von neuen Eindrücken nach Hause. Insbesondere hatte die Reise die Gelegenheit geboten, sich besser kennenzulernen und für die Arbeit in der SRLS wertvolle Gespräche zu führen.

Herbert Dietrich

## La promenade du Comité GSERL

Dispersés dans toute la Suisse, les responsables des groupes régionaux organisent leur travail de façon indépendante, les membres du comité se réunissent régulièrement pour une séance. Ce n'est pas étonnant qu'ils aient répondu présents à la proposition de faire une fois une sortie sans préoccupations administratives, avec du temps pour se rencontrer, passer du temps ensemble et discuter. Une excursion de deux jours a été décidée, les participants étant d'accord d'apporter une petite contribution.

Par une splendide journée printanière, 22 responsables de groupes et les membres du comité se sont rencontrés le 23 mai 2009 à la gare de Bad Ragaz. Un bus nous amena au centre, lieu de villégiature réputé, à l'entrée de la vallée Tamina. Une petite balade nous donna une première impression du pittoresque endroit, des bains thermaux et du monde des grands hôtels, rénovés et agrandis récemment. Ensuite, nous nous sommes rendus à pied aux gorges de la Tamina. Après une bonne heure de marche, nous avons aperçu, à travers forêt et rochers, l'ancien bâtiment thermal de Pfäfers, de cinq étages, datant de 1704 qui, jusqu'à 1969, fut fréquenté par des hôtes de toute l'Europe cherchant remède à leurs souffrances. L'imposant édifice, régulièrement restauré, comprend aujourd'hui un restaurant, un petit musée des bains et un mémorial de Paracelse qui pratiqua ici durant une courte période. Derrière les anciens bains, un escalier mène, à travers une

gorge étroite, à la source thermale, découverte en 1242 par des chasseurs du Cloître de Pfäfers. Je voulais faire profiter tous les participants à la beauté de la nature qu'est cette gorge. De retour à Bad Ragaz, nous nous sommes restaurés. Les personnes qui en avaient envie pouvaient encore faire une promenade à travers le village et le quartier des hôtels tout en admirant les sculptures de l'exposition «Bad Ragartz» qui a lieu tous les trois ans.

Un car postal nous amena à Maienfeld, village de Heidi, par une montée à travers le vignoble, puis une descente sur Vaduz. Le chef-lieu étonne le visiteur par tant d'œuvres d'art, la diversité des styles allant de la maison bourgeoise majestueuse au bâtiment ultramoderne de la Maison du Parlement. Nous avons passé une soirée joviale autour d'un repas, avons fait une petite promenade en ville, avons bu encore un verre sur une terrasse avec vue sur le château illuminé, sur la hauteur. Puis nous avons passé une nuit de repos bienfaisante au Landgasthof, petit hôtel soigné.

Le deuxième jour, après un petit déjeuner copieux, nous avons pris un bus local pour nous rendre à Balzers sur le Rhin. En passant par la Forteresse de Schollberg et les installations de la mine de fer Gonzen, nous nous rendons à Sargans. Là nous attendait le deuxième effort sportif de notre excursion: un quart d'heure de montée au Château. De la plate-forme du château, guidés par notre guide et responsable

du groupe de la région, nous avons pu admirer les alentours tout en écoutant les commentaires intéressants sur l'histoire et la géographie du pays de Sargans. Nous avons également admiré la salle du restaurant du château et son plafond gothique et boisé, avons bu un verre dans la romantique cour du château avec vue sur la plaine et les imposantes chaînes de montagne de la région. La descente sur les flancs de la colline du château était presque périlleuse, mais la solidarité aidant, nous avons réussi à atteindre la gare pour prendre le train vers Mols où le bateau du Lac de Walenstadt nous attendait pour la traversée vers Quinten. Cet endroit sans voitures est situé sous les pentes raides des Churfürsten, sur la rive nord du Lac de Walenstadt. On ne peut l'atteindre qu'après une longue marche ou en bateau. Cet ancien point de ralliement des romains est reconnu pour la douceur de son climat; les deux restaurants sont appré-



ciés pour leurs spécialités de poissons. Sur une des terrasses du petit port, le temps a passé si vite en mangeant et en discutant que nous sommes juste arrivés pour le départ du bateau. Après la dernière course (comme dans des fjords) sur le Lac de Walenstadt, c'était l'heure des adieux. Plusieurs des participants ne connaissaient pas tous les endroits où nous sommes passés et c'est la tête pleine de nouvelles impressions que nous sommes retournés chez nous. En conclusion, cette sortie nous a donné l'occasion de mieux nous connaître et d'aborder des thèmes importants en relation avec le GSERL.

Herbert Dietrich



Diese Zeichnung habe ich vor einiger Zeit aus einem Journal ausgeschnitten. Besser kann man meine „Restless-Legs-Nächte“ nicht illustrieren: 03.00h – die Schäfchen wollen nicht mehr hüpfen. – Brille auf – TV an – Nüssli... Chips... Schoggi ...  
Frau E. Sch. Zürich

Il y a quelque temps, j'ai découpé ce dessin dans un journal. On ne saurait mieux illustrer mes nuits de jambes sans repos: 03h00 – les moutons ne veulent plus sauter. – Mon regard se porte sur – la télévision – les noisettes... les chips... le chocolat ...  
Mme E. Sch. Zurich



## Ich und mein Restless Legs

Ich (37-jährig) habe RLS seit meiner Kindheit. Mehr oder weniger bewusst was das heisst wurde mir im Alter zwischen 14 und 20. Bemerkbar machte es sich immer gerade dann, wenn ich es am wenigsten vermisste. Wenn ich zum Beispiel mit Freunden im Kino sass und einfach vor lauter Unruhe mich nicht mehr auf dem Film konzentrieren konnte.

Mit anderen darüber sprechen konnte ich nicht, da man als Teenie sowie so sehr schnell als anders und komisch abgestempelt worden wäre. Also, vermied ich jegliche Fragen und versuchte mit den komischen Beinübungen, mich durch den Film zu mogeln.

Während der Lehre hatte ich keine Probleme, da ich einen Beruf erlernte, in welchem man immer in Bewegung war. Nur abends, wenn ich müde und erschöpft nach Hause kam und eigentlich nichts lieber wollte als mich aufs Sofa legen und entspannen, machte sich das RSL wieder bemerkbar. Da ich in dieser Zeit noch keine Medikamente zu mir nahm, überstand ich die Abende mit Sport und extra Bewegung. Anstelle von abliegen hatte ich etwas Erleichterung beim Sitzen. Erstaunlicherweise konnte ich nachts problemlos auf dem Bauch schlafen. Nur auf dem Rücken ging überhaupt nicht.

Mit 25 wechselte ich meinem Beruf und übernahm eine Stelle, bei welcher ich 90% der Arbeit im Sitzen verrichten musste. Anfangs ging das noch recht

gut. Doch immer vermehrt musste ich meine Arbeit verlassen und einen Rundgang durch das Gebäude machen. Auch abends und in der Nacht konnte ich das RSL nicht mehr umgehen. Also suchte ich einen Neurologen auf. Dieser diagnostizierte nach diversen Fragen und Tests ein sehr stark ausgeprägtes RLS. Als Medikament gab er mir Madopar.

Dieses Medikament half mir zu Beginn sehr gut. Doch immer häufiger wirkte das Medikament nur noch nach der Einnahme und die Beschwerden wurden beim Nachlassen der Wirkung um Doppelte stärker. Ich war verzweifelt und musste mir eingestehen, dass ich es noch ohne Medikamente besser im Griff hatte. Also suchte ich erneut meinen Neurologen auf und liess nicht locker, bis ich gemeinsam mit ihm eine neue Lösung fand. Er verordnete mir Sifrol. Des weiteren ersuchte ich bei meinem Arbeitgeber um die Bewilligung eines Stehpultes.

Die Beschwerden beginnen bei mir in der Regel zwischen 11 Uhr und 13 Uhr. Nun kann ich jederzeit, wenn die Beschwerden unerträglich werden, das Pult hochfahren und ohne grosse Probleme weiter arbeiten. Nachmittags um ca. 16 Uhr nehme ich eine Tablette (0,25mg), damit ich abends zuhause abschalten kann. Dies gelingt mir nicht immer, aber meistens.

Ich treibe sehr viel Sport. Nach dem Sport (joggen) geht es mir meistens genau gleich, als wenn ich keinen Sport

gemacht hätte. Was mir aufgefallen ist, dass wenn ich viel schwitze die Beschwerden stärker sind.

Betreffend meiner Psyche kann ich sagen, dass diese sehr gut ist. Ich habe einen Partner, der sich meinen Beschwerden anpasst und auch das nötige Verständnis zeigt, wenn ich mal an einem mehrstündigen Essen nicht teilnehmen kann.

Bei mir wurde RLS von meiner Mutter vererbt. Damals wussten wir aber noch nicht, woher diese Beschwerden stammten. Inzwischen ist es bei meiner Mutter viel besser und sie kommt nach

wie vor ohne Medikamente aus. Doch nun ist es nach unzähligen Beinoperationen bei meinem Vater aufgetreten und auch er muss Medikamente dagegen nehmen. Er nimmt die gleichen wie ich.

Die Selbsthilfegruppe finde ich eine gute Art, Erfahrungen auszutauschen. Bis heute habe ich leider nur Kontakt mit älteren Personen gehabt. Ich würde mir wünschen Erfahrungen mit gleichaltrigen austauschen zu können.

Brigitte Andersen  
Mattstettenstrasse 1  
3303 Jegenstorf

## Moi et mes jambes sans repos

*J'ai 37 ans et souffre de RLS depuis mon enfance, consciemment depuis plus ou moins l'âge de 14 à 20 ans. Les symptômes se faisaient sentir au moment où je m'y attendais le moins. Par exemple, lorsqu'au cinéma avec des amis, je n'arrivais plus à me concentrer sur le film parce que mes jambes m'énervaient.*

*Je ne pouvais pas en parler car, entre ados, on est tout de suite catalogué comme différent et spécial. J'évitais les questions et essayais de camoufler mes mouvements de jambes jusqu'à la fin du film.*

*Pendant mon apprentissage, je n'ai pas eu de problèmes parce que j'avais choisi*

*si une profession où l'on bouge tout le temps. Le soir par contre, lorsque je rentrais du travail, fatiguée, épuisée, les caractéristiques RLS se faisaient sentir alors que je n'avais qu'une envie, celle de m'installer dans un fauteuil et de me détendre. A ce moment-là je ne prenais pas encore de médicaments et surmontais les ennuis en pratiquant du sport et en bougeant. Le fait de m'asseoir me soulageait mieux que de me coucher. Étonnamment, je pouvais dormir sans problèmes en me couchant sur le ventre tandis que sur le dos, c'était impossible.*

*A l'âge de 25 ans, j'ai changé de profession et me suis engagée pour un emploi*



*où j'étais assise le 90 % du temps. Au début, ça allait encore assez bien. Puis, de plus en plus souvent, je devais laisser mon travail et faire un tour à travers l'immeuble. Le soir et la nuit, je ne pouvais pas échapper à mes RLS. A ce moment-là, j'ai cherché un neurologue. Après discussion et examens, il a posé le diagnostic de RLS très prononcé et il m'a prescrit le Madopar.*

*Ce médicament m'a bien aidé au début. Ensuite, de plus en plus souvent, l'efficacité ne se faisait sentir que juste après la prise du médicament, puis il ne faisait plus d'effet et les maux redoublaient. J'étais désespérée et en étais venue à la conclusion que je m'en sortirais mieux sans médicament. A ce moment-là, j'ai de nouveau consulté le neurologue et insisté pour qu'ensemble nous trouvions une nouvelle solution. Il m'a prescrit du Sifrol. J'ai aussi demandé à mon employeur un pupitre de façon à ce que je puisse travailler debout le cas échéant.*

*Les douleurs commençaient en général chez moi entre 11 h et 13 h. Maintenant, lorsque les maux me gênent, je peux monter le pupitre et continuer à travailler sans trop de problèmes. L'après-midi vers 16 h, je prends une tablette (0,25 mg), de façon à ce que le soir, à la maison, je puisse me relaxer. Ça ne me réussit pas toujours, mais la plupart du temps.*

*Je pratique beaucoup de sport. Après l'entraînement (jogging), je me sens comme avant, comme si je n'avais rien fait. Ce qui m'a frappée, c'est que, lorsque je transpire beaucoup, mes douleurs augmentent.*

*En ce qui concerne mon psychisme, je peux dire qu'il se porte très bien. J'ai un partenaire qui tient compte de mon état et qui montre de la compréhension si une fois je ne peux pas prendre part à un repas de plusieurs heures.*

*J'ai hérité les RLS de ma mère. A l'époque, on ne savait pas encore d'où venait ce mal. Actuellement, ma mère va beaucoup mieux et s'en sort (maintenant comme avant) sans médicament. Maintenant, après plusieurs opérations des jambes, c'est mon père qui souffre de RLS et il doit prendre des médicaments, les mêmes que moi.*

*Je trouve que le groupe de soutien est un bon moyen d'échanger nos expériences. Jusqu'à maintenant, je n'ai malheureusement eu que des contacts avec des personnes âgées. J'aimerais bien pouvoir communiquer avec des personnes de mon âge ayant les mêmes problèmes.*

*Brigitte Andersen  
Mattstettenstrasse 1  
3303 Jegenstorf*

## Von der Verzweiflung in ein lebenswertes Leben...

### Ein Weg aus der Augmentation.

Seit 2002 wusste ich um Restless-Legs-Beschwerden. Im Nachhinein weiss ich, dass ich schon fast 35 Jahre Probleme mit RLS hatte, ohne zu erkennen, was es sei.

In den vergangenen 7 Jahren bekam ich die diversen RLS-Medikamente, die es gibt, ebenso das Neupro-Pflaster. Seit 2-3 Jahren wurden die Beschwerden immer stärker und unangenehmer. Ich probierte alle Ratschläge aus unserer Zeitschrift, versuchte es mit Ceres, Schüssler, Akkupunktur, Neuraltherapie, Ozon usw. Es gibt nichts, was ich nicht ausprobierte. Kneippen (Wassertreten) und Hometrainer halfen noch vor einem halben Jahr, dann aber nicht mehr. Es wurde von Monat zu Monat schlimmer. Die Beschwerden begannen

oft morgens um 5 Uhr und dauerten oft den ganzen Tag bis zuletzt auch die ganze Nacht.

Ich besuchte zwei Selbsthilfegruppen in Zug und Olten, war bei verschiedenen Neurologen, sogar Zuzacher Schlafklinik-Neurologe. Niemand konnte mir helfen, trotz wechselnden Medikamenten. Zuletzt war ich nahe am Verzweifeln. Es gab immer mehr Nächte, wo ich nicht 5 Minuten ruhig sitzen oder mich hinlegen konnte, sondern wie ein Tiger durch die Wohnung wandern musste.

Dann am Ende gab mir Frau Nöthiger die Adresse von Dr. Wiederkehr im St. Anna Luzern. Er machte mir Hoffnung...

Die Lösung ist: 14 Tage lang keine RLS-Medikamente. Damit ich den Zustand aushalten konnte, bekam ich Opia-

### Kein Garantieanspruch!

Bei diesen Beiträgen handelt es sich um die persönliche Meinung und Erfahrung einzelner Mitglieder der Selbsthilfegruppe oder Teilnehmer unseres Internet-Forums. Die persönlichen Erfahrungen sind nicht wissenschaftlich überprüft und es ist eher unwahrscheinlich, dass diese bei einer grösseren Zahl von Patienten einen wesentlichen Effekt haben werden. In meiner Funktion des ärztlichen Beirates der Schweizerischen Restless-Legs-Gesellschaft möchte ich vor einer unkritischen Nachahmung warnen, insbesondere wenn damit grössere Kosten verbunden sind. Unsere Selbsthilfegruppe kann keine Verantwortung über die Wirkung der hier vorgeschlagenen Massnahmen übernehmen.

Prof. Dr. J. Mathis, ärztlicher Beirat

### Sans garantie!

*Je tiens à faire observer qu'il s'agit, pour ce qui a trait aux expériences relatées, de l'opinion et du vécu RLS personnels, soit de membres du groupe d'entraide, soit de participants à notre forum internet. Les expériences personnelles ne sont pas contrôlées scientifiquement et il est peu probable qu'elles aient des effets bénéfiques notables chez un nombre certain de patients. En ma qualité de médecin conseil du Groupe suisse d'entraide Restless Legs, je tiens à prévenir les patients de ne pas reprendre aveuglément les traitements mentionnés, en particulier lorsqu'ils occasionnent des frais assez importants. Notre groupe d'entraide décline toute responsabilité en ce qui concerne l'efficacité des mesures suggérées.*

Prof. Dr. J. Mathis, médecin conseil du GRLS

te (Codicontin oder Oxicontin). Schon in dieser „Schonzeit“ wurden die Beschwerden weniger. Anschliessend bekam ich das schwächste Neupro-Pflaster. Bei Bedarf konnte ich noch ein Opiat dazunehmen.

Seit dieser Zeit ist mein Leben lebenswerter geworden. Ich ging anschlies-

send 3 mal in ein Konzert, ging sogar eine Woche ins Ausland in die Ferien (war früher undenkbar). Dr. Wiederkehr sagte mir, es könne trotzdem wieder stärker werden. Doch das kann mir keine Angst machen, denn ich könnte die 2 Wochen „Abstinenz“ auch allein durchführen.

Catherine von Burg, Luzern

## Au désespoir d'atteindre une certaine qualité de vie...

### Un moyen de se libérer de l'«augmentation»

*Depuis 2002 je sais ce que signifie les jambes sans repos. Après coup, je me suis rendu compte qu'il y avait près de 35 ans que je souffrais de RLS sans savoir ce que c'était.*

*Au cours des 7 dernières années, on m'a prescrit les médicaments spécifiques, y compris le patch Neupro. Depuis 2-3 ans, les troubles se sont faits toujours plus forts et désagréables. J'ai essayé tous les conseils donnés dans notre bulletin, j'ai essayé les méthodes «Ceres», «Schüssler», «Ozon», l'acupuncture, la neurothérapie, etc. J'ai tout essayé.*

*Il y a 6 mois la méthode «Kneippen Was-ser-treten» et le «home trainer» m'ont encore aidée, mais maintenant plus. Ca empirait de mois en mois. Les douleurs commençaient souvent à 5 heures du matin et souvent duraient toute la journée, et finalement toute la nuit.*

*J'ai fréquenté deux groupes d'entraide, celui de Zoug et celui d'Olten,*

*j'ai consulté différents neurologues et même les neurologues de la clinique du sommeil de Zurzach. Personne ne put m'aider malgré toute la panoplie de médicaments.*

*Enfin, je désespérais. Il y avait toujours plus de nuits durant lesquelles je ne pouvais pas rester 5 minutes tranquillement assise, ni m'allonger. Je tournais dans l'appartement comme un tigre en cage!*

*A la fin, Mme Nöthiger m'a donné l'adresse du Dr Wiederkehr de Ste-Anne à Lucerne. Il me laissa de l'espoir...*

*La solution consistait en 14 jours sans médicaments RLS. Afin que je puisse supporter la situation, il m'a prescrit des opiacés (Codicontin ou Oxicontin). Déjà pendant cette période, les souffrances ont diminué. Ensuite il m'a prescrit le patch Neupro le plus léger. En cas de besoin, je pouvais en plus prendre un opiacé.*

*Depuis lors, ma qualité de vie s'est améliorée. Je me suis rendue à 3 concerts de suite, j'ai même passé une semaine de vacances à l'étranger, ce qui était impossible avant. Le Dr Wiederkehr m'a dit que ça pouvait tout de même se dé-*

*tériorer par la suite. Mais ça ne me fait plus peur, je sais que je pourrais organiser moi-même les 2 semaines d'«abstinence».*

Catherine von Burg, Lucerne

## RLS-Medikamente: Die richtige Dosierung zur rechten Zeit

In den letzten vier Jahren musste ich wegen abnormaler RLS-Beschwerden mein Behandlungsschema mehrmals anpassen. Des weiteren ist es erwiesen, dass bei längerem Gebrauch von Medikamenten deren Wirkung abnimmt, entgegen den Bedürfnissen der Patienten.

Im 2006, wechselte ich von Sinemet Standard auf Sinemet CR, um aus dem Teufelskreis der Augmentation zu kommen (Unter uns 2/2006, S. 14):

2007 traten mit 0,5 mg Sifrol kurz nach der Einnahme um 21 Uhr während einer Stunde die typischen Symptome der RLS auf. Durch die Einnahme der Dosis in zwei Schritten (Splitting) waren die Beschwerden behoben.

Bei einem chirurgischen Eingriff 2008 wurden mir auch zahlreiche Lymphknoten entfernt, was sich ebenfalls auf die RLS-Symptome negativ auswirkte. Auch in diesem Fall musste ich feststellen, dass Dosierung und Einnahmezeiten der Medikamente mehr den je massgebend für die Deckung meines nächtlichen Bedarfs waren und sind. Nachste-

hend der Vergleich für ähnliche Lebensqualität vor und nach dem Eingriff:

### 2007 vor dem Eingriff (1/2008, S.22)

Zeit	Dosierung
20 Uhr	0,25 mg Sifrol
22 Uhr	0,25 mg Sifrol 200 mg Sinemet CR Zubettgehen

### 2009 nach dem Eingriff

Zeit	Dosierung
18 Uhr	0,25 mg Sifrol
20 Uhr	100 mg Sinemet CR
22 Uhr	0,25 mg Sifrol 100 mg Sinemet CR Zubettgehen
24-01Uhr	100 mg Sinemet CR

Das Ziel wurde mit viel Geduld und Ausdauer, besonders in den letzten vier Jahren, erreicht.

Es würde mich freuen zu erfahren, ob andere Patienten in ähnlicher Weise befriedigende Resultate erzielen konnten (ohne Garantieanspruch). Besten Dank!

Giovanni Innocente

## Les médicaments en cas de RLS: le bon dosage au bon moment!

Plusieurs fois au cours des quatre dernières années, mon traitement RLS a dû être réadapté en fonction de douleurs anormalement prononcées. Effectivement, il est prouvé qu'à la longue les effets des médicaments diminuent tandis que les besoins du patient augmentent.

En 2006, j'ai dû passer de Sinemet standard à Sinemet CR pour sortir du cercle infernal de l'«Augmentation» (Unter uns/Entre nous 2/2006, p. 14).

En 2007, après avoir pris une dose de 0,5 mg de Sifrol vers 21 h, je souffrais des symptômes typiques RLS pendant une heure. En prenant la même dose, mais en deux fois (Splitting), mes problèmes étaient résolus.

En 2008, une intervention chirurgicale et l'ablation de plusieurs ganglions ont aggravé les symptômes RLS. Dans ce cas, j'ai également constaté que le bon dosage des médicaments pris au bon moment était, et est, plus que jamais déterminant pour couvrir mes besoins pour la nuit. Ci-après, pour la même qualité de vie, la comparaison entre avant et après l'intervention :

### 2007, avant l'intervention (1/2008, p. 22)

Heure	Dosage
20 h 00	0,25 mg de Sifrol
22 h 00	0,25 mg de Sifrol et 200 mg de Sinemet CR au coucher

### 2009, après l'intervention

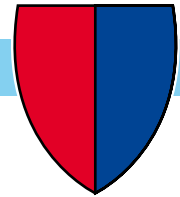
Heure	Dosage
18 h 00	0,25 mg de Sifrol
20 h 00	100 mg de Sinemet CR
22 h 00	0,25 mg de Sifrol et 100 mg de Sinemet CR au coucher
24-01 h 00	100 mg de Sinemet CR

Il a fallu beaucoup de patience et de persévérance, principalement au cours des quatre dernières années, pour arriver à cette solution.

Si d'autres patients ont atteint de bons résultats dans des conditions similaires, je les remercie d'avance de faire part de leur expérience (sans engagement!).

Giovanni Innocente

## La pagina italiana



### Io e la mia Restless Legs

Tra 14 e 20 anni iniziai a conoscere cosa fosse la RLS che si annunciava quando era tutt'altro che desiderata. Per esempio al cinema con amici dove per l'inquietudine causatami non riuscivo a concentrarmi sul film proiettato. Spiegare quanto in me avveniva agli amici era superfluo a quella età, per loro ben altre erano le cause. Durate il mio apprendistato non ebbi nessun problema in merito, poiché il lavoro svolto mi teneva continuamente in movimento. Solo alla sera, quando stanca rientravo e mi sdraiavo sul sofà, la RLS era ancora là. Riuscii però ad avere i disturbi sotto controllo facendo molto sport e senza usare medicinali. Con 25 anni cambiai lavoro, al 90% seduta. All'inizio tutto andava come prima, ma poco dopo doveti interrompere la mia attività e fare di tanto in tanto un giretto attorno alla fabbrica. Insopportabili erano pure i disturbi alla sera e durante la notte. Consultai un neurologo, la cui diagnosi era, grave forma di RLS e mi prescrisse Madopar, all'inizio con esito positivo e poi solo all'assunzione.

Passai allora al Sifrol e sul lavoro ricevetti un posto con leggio regolabile in altezza. I miei disturbi comparivano ge-

neralmente tra le 11 e le 13 del pomeriggio. Grazie al leggio regolabile potei proseguire con il mio lavoro. Verso le ore 16 prendevo 0,25 mg di Sifrol per avere alla sera i disturbi sotto controllo; il più delle volte ci riuscivo, ma non sempre.

Tuttora faccio molto sport e godo fortunatamente di buoni rapporti in famiglia con i miei 37 anni.

La RLS l'ho ereditata dalla madre, malattia per noi allora sconosciuta. La madre va ora molto meglio e non usa, come da sempre, nessun medicamento.

Dopo vari interventi chirurgici, soffre ora anche il padre della RLS e usa gli stessi miei medicinali.

Apprezzo molto l'esistenza del gruppo di autoaiuto della RLS con possibili scambi di esperienze. A tuttora, sfortunatamente, l'ho fatto solo con persone anziane. Gradirei di poter farlo anche con coetanei.

Brigitte Andersen

(Traduzione sommaria:  
Giovanni Innocente)



## RLS-Medicamenti: La dose giusta a suo tempo

In questi ultimi quattro anni dovetti, a causa di disturbi anomali della RLS, variare più volte la mia posologia di trattamento. Inoltre è provato, che con l'uso prolungato l'efficienza dei farmaci diminuisce, mentre il fabbisogno dei pazienti aumenta.

Nel 2006, per uscire dal circolo vizioso della Augmentation, sostituii la dose di Sinemet Standard con Sinemet CR, (vedi 2/2006, pag. 28).

Nel 2007, iniziarono ad apparire, dopo l'assunzione della dose di 0,5 mg di Sifrol alle ore 21 e per circa un'ora, i tipici sintomi della RLS. Passai allora all'assunzione del farmaco in due tempi (Splitting) con esito positivo.

Nell'intervento chirurgico subito nel 2008 mi vennero asportati anche una parte dei linfonodi con effetti indesiderati sulla RLS. Anche in questo caso dovetti constatare, che le dosi e i tempi di assunzione erano e sono più che mai determinanti per coprire i miei fabbisogni notturni. A parità di qualità di vita, ecco a confronto le posologie seguite prima e dopo l'intervento chirurgico:

### 2007, prima dell'intervento (1/2008, pag. 25)

Tempi	Dosi
ore 20	0,25 mg di Sifrol
ore 22	0,25 mg di Sifrol 200 mg di Sinemet CR a letto

### 2009, dopo l'intervento

Tempi	Dosi
ore 18	0,25 mg di Sifrol
ore 20	100 mg di Sinemet CR
ore 22	0,25 mg di Sifrol 100 mg di Sinemet CR a letto
ore 24-01	100 mg di Sinemet CR

Un traguardo raggiunto con pazienza e perseveranza, specie in questi ultimi quattro anni. Gradirei però sapere, se qualche altro paziente avesse sperimentato quanto da me da tempo incorporato e con successo (senza garanzia) nella mia terapia. Grazie!

Giovanni Innocente

### Senza garanzia!

In qualche articolo si tratta di resoconti ed esperienze di singoli soci del gruppo di autoaiuto oppure di partecipanti al nostro forum internet. Le esperienze personali non sono controllate scientificamente e pertanto poco probabile che abbiano un effetto positivo su un largo numero di pazienti. In mia qualità di medico consulente del Gruppo svizzero della Restless Legs, desiro prevenire i pazienti di non prendere ciecamente i trattamenti menzionati, in particolare quando essi comportano costi elevati. Il nostro gruppo di autoaiuto declina ogni responsabilità per quanto riguarda l'efficacia e le misure suggerite. Prof. Dr. J. Mathis, medico consulente

## Regionalgruppen / Groupes régionaux

### Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Frau Anni Maurer	Haldenstr. 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03 anni.maurer@gmx.net
Basel	Frau Violette Schriber	Tellstr. 26, 4053 Basel 061 361 21 61
Bern	Frau Madeleine Schär	Stapfenstr. 45, 3018 Bern 031 992 41 47
Biel-Bienne	Frau Elisabeth Widmer	Alpenweg 11, 4912 Aarwangen 062 922 71 08
Langenthal	Frau Elisabeth Widmer	Alpenweg 11, 4912 Aarwangen 062 922 71 08
Olten	Frau Lilly Nöthiger	Kleinfeldstr. 2, 4656 Starrkirch 062 295 35 77 lillynoethiger@yetnet.ch
Berner Oberland Wallis	Herr Heinz Mutti	Pfrundweg 8, 3646 Einigen 033 654 47 76
	Frau Helena Siegrist	Weekendweg 2, 3646 Einigen 033 654 07 57 hw.siegrist@bluewin.ch
Suisse romande	Madame Elisabeth Barbey	Route des Oches 1, 1608 Chapelle 021 907 14 60 e.barbey@bluewin.ch
Wil SG, Zürich	Frau Marta Hofer	Rietstr. 14, 8640 Rapperswil 055 211 13 26 hofer-odermatt@bluewin.ch
Winterthur	Herr Giovanni Innocente	Steinler 32, 8545 Rickenbach Sulz 052 337 16 92
Zug, Sargans	Herr Herbert Dietrich	Feldweg 20, 7324 Vilters 081 723 17 64 dietrich.h@bluewin.ch
Zürich	Frau Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg P 052 366 16 00, G 044 498 15 93 heidi.buerkli@bluewin.ch

## Wichtige Adressen

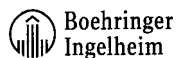
### Adresses importantes

Präsident und Ärztlicher Beirat	<i>Président et Médecin-conseil</i>	Prof. Dr. Johannes Mathis Neurologische Klinik, Inselspital, 3010 Bern 031 632 30 54 johannes.mathis@belponline.ch
Vizepräsidentin	<i>Vice-présidente</i>	Anni Maurer Haldenstrasse 26, 5415 Nussbaumen 056 282 54 03, anni.maurer@gmx.net
Sekretariat Telefonische Auskünfte	<i>Secrétariat Informations téléphoniques</i>	Lilly Nöthiger Kleinfeldstrasse 2, 4656 Starrkirch-Wil 062 295 35 77, lillynoethiger@yetnet.ch  Helena Siegrist Weekendweg 2, 3646 Einigen 033 654 07 57, hw.siegrist@bluewin.ch
Kassier Mitgliederregister	<i>Caissier Registre des membres</i>	Hugo Hänzi-Strasser P. Jenni-Strasse 24, 2553 Safnern 032 355 15 88, h.haenzi@bluewin.ch
Vertreterin der französischen Schweiz	<i>Représentante de la Suisse romande</i>	Elisabeth Barbey Route des Oches 1, 1608 Chapelle 021 907 14 60, e.barbey@bluewin.ch
«Unter uns» Redaktion und Layout	<i>«Entre nous» Rédaction et Layout</i>	Kurt Zwahlen Stämpflistrasse 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*