

REST ESS EGS

# *Entre nous*

Bulletin pour les membres du GSERLS 1/2003

- 
- A photograph of a woman with her hair pulled back into a bun, looking down with a thoughtful expression. She is wearing a dark, strapless top. The background is softly blurred, showing what appears to be a window with light coming through.
- **Pensées de la Présidente**
  - **Rapport sur l'exercice 2002**



## Pensées de la Présidente

Maintenant que vous avez reçu cette édition du bulletin «Entre nous», les jours sont devenus plus longs et nous nous réjouissons du printemps. Il est possible de passer plus de temps en pleine nature. Cela produit un effet positif sur notre bien-être, et nous pouvons mieux supporter nos imperfections.

J'espère que vous trouverez quelques bons conseils ou renseignements dans ce bulletin. Peut-être avez-vous réfléchi sur la question de ce que veut dire être membre d'un groupe d'entraide. Pourquoi devrait-je être membre ou rester membre? Même si maintenant vous pouvez vivre avec la maladie RLS sans notre groupe il est important d'assister à nos réunions et de communiquer vos expériences. Même d'écouter avec patience lors d'une réunion peut aider à d'autres.

Mon appel à vous: Restez membre du Groupe Suisse d'entraide RLS. Nos services de conseils et de renseignements s'élargissent continuellement, pour vous – en qualité de membre – naturellement sans frais supplé-

mentaires. Le bulletin de versement pour votre cotisation 2003 vous a été envoyé. Un désir: Épargnez-nous les frais et le travail d'envoyer des lettres de rappel. Notre caissière vous en sera reconnaissante.

Ceci est mon dernier éditorial en ma qualité de présidente. Mon enthousiasme pour l'idée des groupes d'entraide est resté entier durant toutes ces années. Pourtant, après 9 ans j'aimerais remettre mes responsabilités. Je me réjouis d'avoir plus de loisirs, d'avoir plus de temps pour mon mari. J'espère qu'une succession sera trouvée bientôt. De nouvelles forces, des idées neuves sont les bienvenus au GSERLS!

Pour terminer je voudrais remercier. Premièrement vous, chers membres; que vous soyez actif ou passif, nous avons beaucoup atteint ensemble, et nous l'avons fait les uns pour les autres. Je remercie aussi mes collègues du comité pour leur bonne collaboration. Le fait que maintenant huit dirigeants régionaux nous assistent me rend optimiste

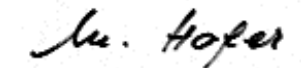
pour l'avenir du GSERLS. Mes remerciements vont aussi à eux.

Par mes activités je n'ai pas seulement donné, aussi j'ai beaucoup reçu. J'ai fait la connaissance de nombreuses personnes aimables, des amitiés se sont développées. Je peux dire que mon engagement en faveur du groupe d'entraide a enrichi ma vie. Je démissionne de ma charge de présidente, mais je resterai active comme dirigeante régionale.

Avec le même courrier vous

recevez l'invitation pour l'assemblée générale 2003. J'espère pouvoir saluer beaucoup de nos membres à Lucerne.

Donc à bientôt, à Lucerne!



*Marta Hofer, Präsidentin*

Table des matières

Page 2

Editorial

Page 3 - 5

Recherche

Page 6 - 11

Patients

Page 12 - 13

Mots du secrétaire  
romand /  
Impressum

Page 14 - 15

Groupe-Infos

Page 16

En un coup d'oeil

## Un bon exemple d'une communication entre médecin et malade

Je vous remercie de l'envoi de votre bulletin qui contient des nouvelles intéressant aussi les médecins. Mon lieu de travail, la clinique Bellevuepark à Kreuzlingen, s'occupe en première ligne avec les maladies de veines. Assez souvent, des malaises attribués par les patients à des veines malades s'avèrent à la fin être RLS. Je donne à ces gens votre brochure «Restless Legs». Aux rapports pour les médecins de famille je joins une copie de l'article de Mathis et Grandjean paru dans

«Schweizerisches medizinisches Forum» du 23.01.2002. Des émissions médicales à la télévision ont aidé à réduire les réticences des patients qui souvent, aujourd'hui encore, ont des préjudices envers des maladies neurologiques.

*Dr. K. Urfer, Clinique  
Bellevuepark, 8280 Kreuzlingen*

## Rapport de la présidente sur l'exercice 2002

Lorsque j'ai réfléchi à ce rapport mes premières pensées ont été qu'il n'y avait pas grand-chose à rapporter. Une fois mes notices de l'année triées, mes idées changeaient. Diverses activités ont eu lieu, je veux essayer d'en faire un résumé pour nos membres.

### Assemblée générale du 27 avril 2002 à Rapperswil.

*Étaient présents au dîner:*

*58 personnes*

*à la conférence médicale:*

*130 personnes*

*à l'assemblée générale:*

*55 membres et 33 visiteurs*

*Absents avec excuses:*

*16 membres*

Par la présence d'un délégué, les maisons pharmaceutiques Boeringer, Pharmacia et Roche ont également manifesté leur intérêt.

Les points de l'ordre du jour étaient traités rapidement. Mme Helga Mühle, la fondatrice du groupe d'entraide RLS, a été nommée membre d'honneur. Mme Marta Hofer a annoncé sa démis-

sion du poste de présidente pour l'assemblée générale 2003.

La réunion débutait à 12 h au dîner et se terminait à 16 h 30 avec le buffet.

### Réunions régionales

Après notre appel à l'assemblée générale et dans le bulletin «entre nous», 8 membres ont annoncé leur intérêt de diriger un groupe. En automne 2002, tous ont eu leurs premiers engagements, un travail qu'ils ont fait avec beaucoup de motivation. A Zoug un nouveau groupe a été fondé pour décharger Lucerne et Zurich. M. H. Dietrich a pris la direction de ce groupe. A titre d'essai cette réunion a eu lieu le soir pour permettre également aux salariés d'y participer. Mais selon le désir des personnes présentes la prochaine réunion aura lieu l'après-midi. Une participation des salariés restera possible à la réunion à Rapperswil qui est prévue régulièrement le samedi. Le groupe Oberland bernois et

Valais se réunira à partir de l'automne 2002 à Spiez. Le groupe Zurich 2 aussi se rencontrera dans une nouvelle localité sous la direction de Mme Heidi Bürki qui a trouvé une très belle salle que nous pourrons utiliser sans frais. Tous les autres groupes se rencontreront comme d'habitude.

Aux réunions 2002 ont participé:

au printemps: 184 personnes  
en automne: 192 personnes

### Séances du comité

Au cours de l'année 2002 le comité s'est réuni cinq fois dont une fois avec les dirigeants régionaux. Le 6 novembre tous les dirigeants régionaux se sont rencontrés pour l'échange de leurs expériences.

### Travail publicitaire

Pendant l'année passée nous avons pu compter sur la disponibilité des médias pour présenter nos problèmes. Les articles suivants ont été publiés:

13 janvier 2002: Reportage dans «Sonntagszeitung», «Ruhelose Beine».

23 janvier 2002: «Das RLS in der Praxis», «Schweiz. Medizin Forum» No 4.

16 avril 2002: Rapport dans «A. Vogels Gesundheitsnachrichten», «Beine die keine Ruhe geben».

16 mai 2002: Reportage dans «Schweizer Familie», «Wenn die Nacht zur Hölle wird».

5 juillet 2002: Le Syndrome Restless-Legs était le thème principal dans le journal du «Berufsverband für Gemeindepflege».

11 juillet 2002: Reportage dans «NZZ», «... und finden weder Rast noch Ruh»:

*Tous ces articles ont été initiés et rédigés par notre médecin conseil Dr. J. Mathis.*

18 décembre 02: Dans «Blick», la rubrique «Questions des lecteurs – réponses du Dr. med. G. Jenzer»

13 Juin 2002: Lors d'une réunion du «Team Selbsthilfe Aarau» et en présence de médecins, de politiciens, de journalistes et de dirigeants d'autres groupes d'entraide, Mme Anni Maurer a eu l'occasion de présenter notre GSERLS.

Nous constatons que des publications imprimées produisent moins de réactions que la télévision. L'année passée Mme Anni Maurer et Mme Marta Hofer ont envoyé environ 220 fois du matériel d'information et ont participé environ 60 fois à une conversation de consultation.

### **Cours, conférences, Workshops**

28 septembre 2002: A l'occasion d'un congrès du sommeil à Göttingen, V. Schriber et M. Hofer participaient à différentes conférences concernant RLS.

19 octobre 2003: Anni Maurer a accepté l'invitation à la réunion annuelle de l'Association Restless Legs allemande et a pu participer à la conférence

très intéressante du Dr. Lothar Niepoth, psychologue, «Vivre avec une maladie inguérissable».

19 novembre 2003: Le groupe suisse des groupes d'entraide «Kosch» a organisé une réunion à Zurich. Anni Maurer, Heidi Bürkli, Heinz Mutti et Helena Siegrist ont participé aux conférences et workshops.

16 novembre 2002: Le «Team Selbsthilfe Zürcher Oberland» a organisé une rencontre de dirigeants régionaux de groupes d'entraide. Marta Hofer a pu faire la connaissance d'autres dirigeants de groupes d'entraide et échanger des expériences.

Un exposé de ces manifestations sera publié dans le prochain bulletin «Entre nous».

### **«Entre nous»**

En 2002 deux éditions de notre bulletin ont paru en allemand. Pour nos membres de la Suisse romande une édition d'«Entre nous» a été publiée. Ces publications demandent une grande

dépense d'énergie et de temps. Je remercie tous les collaborateurs de leur travail.

Nombre de membres 2002: 501. Démissions: 17  
Lettres de rappel envoyées: 184. Cotisations non payées: 76 (seront radiés de la liste des adresses)

Rapperswil, janvier 2003

*Marta Hofer, présidente*



### Impression

*Edition: Groupe Suisse d'Entraide RLS, Postfach, 3000 Bern  
Rédaction: Martin Bachmann, Layout et Concept: Manou Maurer,  
Traduction: M. et Mdm. Zwahlen, Zollikofen.*

*Pour toute information, veuillez vous adresser à la rédaction: 01 433 27 10*

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

