

RESTLESS LEGS

Unter uns

Bulletin für Mitglieder der SRLS 2/2002

Forschung

**Weltberühmter RLS-Forscher
kommt in die Schweiz.**

Forschung

Die Ganganalyse.

Gruppeninfos

Rückblick Generalversammlung 2002.



Gedanken der Präsidentin

Liebe Leserinnen und Leser

Kaum ist eine Ausgabe des „unter uns“ an alle Mitglieder verschickt und hoffentlich auch gelesen worden, mache ich mir Gedanken, was wir Ihnen in dieser Ausgabe anbieten könnten

So zwei bis drei Wochen beschäftigte ich mich gedanklich damit. Wenn dann einige Ideen beisammen sind, schreite ich zur Tat. Ich führe Gespräche mit Mitgliedern, Ärzten und Pharmafirmen. Wenn ich die Beiträge der Ärzte im Mitteilungsblatt der deutschen und amerikanischen Selbsthilfegruppe lese, kann ich nur neidisch werden. Inzwischen kennen zwar einige Ärzte bei uns den Namen Restless-Legs und machen Erfahrungen in der Behandlung von RLS, uns jedoch als Selbsthilfegruppe zu unterstützen, z.B. mit einem Beitrag oder einer Mitteilung im „unter uns“, ist scheinbar nicht möglich.

Pharmafirmen sind da aus verständlichen Gründen zugänglich. Ich schätze die Zusammenarbeit mit ihnen sehr, ich spüre da nie

Konkurrenzneid. Wir sind froh, dass wir verschiedenste Produkte zur Verfügung haben. Wir berichten über alle gleichermassen und legen grosses Gewicht auf eine ausgewogene Information. Mit dieser Zeitschrift möchten wir Ihnen wieder interessante Beiträge vermitteln. Lassen Sie uns Ihre Meinung dazu wissen, machen Sie Anregungen! Nur so können wir ein Bulletin machen, das allen Mitgliedern dient.

Ich freue mich schon jetzt auf den persönlichen Kontakt mit Ihnen an den Regionaltreffen.

Bis dahin alles Gute und herzliche Grüsse

Marta Hofer, Präsidentin

Der schwierigste Weg, den ein Mensch zurücklegen muss, ist der Weg zwischen einem guten Vorsatz und seiner Ausführung

Schweizer Medikamentenstudie mit Sifrol

Viele von Ihnen haben durch die Behandlung mit dem Dopaminagonisten Sifrol® eine grosse Linderung der RLS-Beschwerden erfahren. Leider ist aber dieses Medikament, wie viele andere Dopaminagonisten in der Schweiz für die Indikation des RLS-Syndroms nicht offiziell registriert. Um eine solche Registrierung beantragen zu können, benötigt die Firma Boehringer-Ingelheim eine wissenschaftliche Studie, welche nachweist, dass das Medikament Sifrol® mindestens ebenso wirksam ist, wie das bereits registrierte Medikament Madopar®. Mit dem Ziel, eine solche Registrierung zu erreichen, haben sich mehrere Kliniken aus der ganzen Schweiz zusammengeschlossen, um zusammen mit der Firma Boehringer-Ingelheim eine gesamtschweizerische Studie durchzuführen.

Es handelt sich um eine Vergleichsstudie zwischen Sifrol® und Madopar DR®, bei welcher weder der Patient noch der Arzt darüber informiert sind, welches Medikament ein bestimmter Patient erhält (Doppelblindstudie). Das eine Medikament wird während der ersten vier Wochen einge-

nommen und das zweite Medikament nach einer Zwischenphase von zwei Wochen ohne Therapie während weiteren vier Wochen. In der total 14 Wochen dauernden Studie werden die Patienten mittels Fragebogen und mittels nächtlicher Aktigraphie (Bewegungs-Messgerät) untersucht, um festzustellen, wie gross die subjektiven Beschwerden sind und wie häufig die unwillkürlichen Beinbewegungen in der Nacht unter den zwei verschiedenen Medikamenten auftreten.

Wir hoffen, dass innerhalb von 1-2 Jahren mindestens 40 Patienten die ganze Studie absolvieren können.

Selbstverständlich müssen vor dem Einschluss in diese Studie verschiedene Bedingungen erfüllt sein. Aus diesem Grund kann nicht jeder Patient mit einem RLS-Syndrom teilnehmen kann. Es wird z.B. nicht möglich sein Patienten einzuschliessen, die schon mit Sifrol® oder mit Madopar® behandelt wurden.

PD Dr. J. Mathis, ärztl. Beirat RLS-Selbsthilfegruppe

Falls Sie selbst oder Bekannte von Ihnen mit RLS interessiert sind, an dieser Studie teilzunehmen, wenden Sie sich bitte an den Vorstand unserer Selbsthilfegruppe.

Inhaltsverzeichnis

Seite 2

Editorial

Seite 3

Sifrol-Studie

Seite 4

Die Ganganalyse

Seite 6

Resultate zur Cabaser-Studie

Seite 7 - 9

Interview mit Dr. Schwander

Seite 9 - 10

News /
Beitragsgeschichten

Seite 11 - 12

Gruppeninfos

Die Ganganalyse bei Restless Legs-Syndrom



Liebe Patientinnen und Patienten,

in meinen vielen Gesprächen mit Ihnen konnte ich immer wieder Klagen hören über Ungeschicklichkeiten beim Gehen, über Stolpern oder sogar von Stürzen. Weil bisher in der wissenschaftlichen Literatur über RLS keine Angaben zu irgendwelchen Gangstörungen veröffentlicht wurden, habe ich mich entschlossen, diese Frage im Rahmen einer Studie zu untersuchen.

Mit Hilfe eines speziellen Videosystems ist es möglich, das Gehen aufzuzeichnen und dabei die Bewegungen der Beine wie auch der Arme zu registrieren und zu speichern. Anschliessend können diese Bewegungen hinsichtlich der Schrittlänge, der Geschwindigkeit, dem Mitschwingen der Arme und hinsichtlich vieler anderer Parameter analysiert werden. Wir möchten diese Messwerte bei Patienten mit Restless Legs-Syndrom vergleichen mit den Werten von gesunden Kontrollpersonen. Wir haben dabei auch an die Partner oder allenfalls an gleichaltrige Verwandte der Patienten gedacht.

Die Untersuchung selbst ist völlig schmerz- und gefahrlos. Um aussagekräftige Resultate zu erhalten, können wir diese Untersuchung nur mit Personen durchführen, die keine Medikamente einnehmen. Wir sind aber dankbar, wenn jemand bereit ist, während einer Woche ohne Medikamente auszukommen, um an der Studie teilnehmen zu können.

Für weitere Auskünfte wenden Sie sich bitte direkt an mich, entweder per Telefon oder per e-mail.

Beste Dank für Ihren Einsatz zu Gunsten der Wissenschaft - was ja letztlich auch wieder den Patienten mit Restless Legs zu Gute kommt!

Mit freundlichen Grüssen

PD Dr. J. Mathis, ärztl. Beirat

*Neurologische Universitätsklinik
Inselspital, 3010 Bern
e-mail: mathis@insel.ch*

Unter der Lupe: Parkinson Medikamente

Für viele RLS-Patienten bedeuten Parkinson Medikamente eine Linderung der Beschwerden und eine Verbesserung der Lebensqualität. Da eine Heilung noch nicht möglich ist, müssen diese jedoch über Jahre täglich eingenommen werden. Deshalb interessiert es Sie sicher, was sie in unserem Körper bewirken.

Wir kennen zwei Arten von Parkinsonmedikamenten:

1. Levodopa (Madopar und Sinemet). Mit diesen Medikamenten wird dem Körper Dopamin zugeführt. Das L-Dopa, als Vorstufe des Dopamins, kann die Blut-Hirn-

Schranke überwinden und im Gehirn zu Dopamin umgewandelt werden. Damit L-Dopa nicht schon vorzeitig im Körper in Dopamin umgewandelt wird, sondern den Gehirnzellen zu gute kommt, werden sogenannte Decarboxylase-Hemmer zugesetzt.

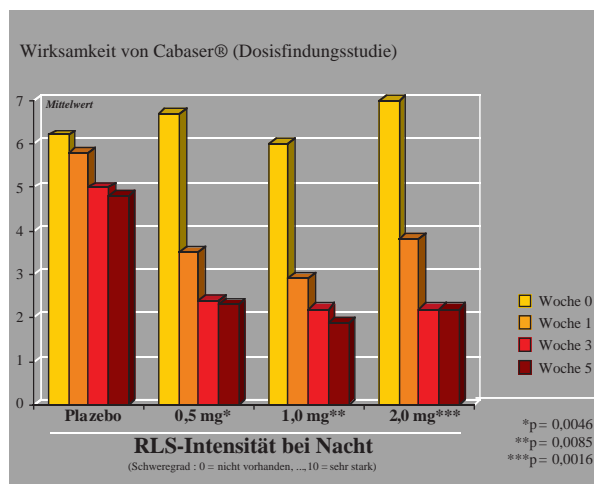
2. Dopaminagonisten (Cabaser, Permax, ReQuip, Sifrol, etc.). Diese imitieren die Dopaminwirkung, indem sie an den Schaltstellen im Gehirn (postsynaptische Dopaminrezeptoren) ansetzen, an denen die Nervenimpulse durch Dopamin übertragen werden.

Weltberühmter RLS-Forscher in der Schweiz

Am Donnerstag Nachmittag, den 17. Oktober 2002, wird Prof. Jacques Montplaisir aus Montréal, Kanada, anlässlich des 6. Berner Fortbildungskurses in Schlafmedizin für Ärzte ein Referat halten (auf englisch) zum Thema Restless Legs

Syndrom. Prof. Montplaisir ist weltweit einer der bekanntesten Forscher auf dem Gebiet des Restless Legs-Syndroms. Er kommt in die Schweiz um mit uns die geplante Therapiestudie mit Sifrol® zu diskutieren.

Resultate einer doppel-blinden, Placebo kontrollierten Dosisfindungsstudie mit Cabaser (Cabergolin)



Auf dem amerikanischen Neurologenkongress (AAN) in Denver vom 13. - 20.4.02 hat die Gruppe von Stiasny K. vom Zentrum für Neurologische Erkrankungen der Philipps Universität Marburg eine Therapiestudie mit Cabaser bei RLS vorgestellt:

Dabei wurde an 86 Patienten mit RLS doppelblind der Effekt von Cabaser in 3 verschiedenen Einmaldosen am Abend (0.5mg, 1mg oder 2mg) mit Placebo verglichen.

Alle 3 Behandlungsgruppen mit Cabaser zeigten bei einer Beurteilungsskala der RLS Beschwerden (zwi-

schen 1 und 10) eine deutliche Verbesserung gegenüber der Placebo Gruppe. (Abb.1). Auch der RLS Schweregrad während des Tages gemessen anhand der internationalen RLS Study Group Skala (IRLSSG Skala) zeigte ähnlich gute Resultate. Bei den Nebenwirkungen, welche möglicherweise auf die Studienmedikation zurückzuführen sind, war die Anzahl vergleichbar zwischen den einzelnen Gruppen. Es wurde von keinen schwerwiegenden Nebenwirkungen berichtet.

Die Studie zeigt somit auf, dass Cabaser bei RLS gut wirksam und gut verträglich ist. Während eine niedrigere Dosierung von 0.5mg Cabaser einmal täglich am Abend verabreicht die nächtlichen RLS Beschwerden signifikant verbessert, scheint eine Dosierung von 2mg Cabaser einmal täglich am Abend verabreicht die Beschwerden über die gesamten 24 Stunden zu verbessern.

PD Dr. J. Mathis, ärztl. Beirat

Interview mit Dr. Schwander Leiter der Schlafklinik Zurzach

Herr Dr. Schwander, Leiter der Schlafklinik in Zurzach, steht uns seit Jahren für die Behandlung von Restless-Legs Patienten zur Verfügung. Schon zu einer Zeit, als RLS nur wenigen Neurologen bekannt war, hat er uns geholfen, wenn schwer betroffene Patienten dringend Hilfe brauchten. Dafür möchten wir uns an dieser Stelle bedanken. Im folgenden Interview beantwortet uns Herr Dr. J. Schwander Fragen zur Therapie bei mittelschwerem und schwerem idiopathischem RLS.

Hofer: Herr Dr. Schwander, wann sind Sie als Arzt erstmals mit RLS in Berührung gekommen?

Dr. Schwander: Ich kann mich noch an Patienten aus meiner Assistenzzeit, d. h. Ende der 70er Jahre, erinnern, die ein Restless Legs Syndrom hatten. Damals war mir weder das genaue Krankheitsbild noch eine erfolgreiche Behandlungsmöglichkeit bekannt. Zumindest drei RLS-Erkrankte aus dieser Zeit sind mir im Gedächtnis geblieben. Vor allem wegen der Frustration, die ich empfand, weil ich den durch die Missempfindungen und die

Unruhe schwer gestörten Menschen nicht helfen konnte.

Hofer: Aus welchem Grund, haben sie sich mit der „unbekannten Krankheit“ näher beschäftigt?

Dr. Schwander: Als ich begonnen habe, mich mit Schlafstörungen näher zu beschäftigen - intensiv war dies ab 1993 - sah ich viele Betroffene mit RLS. Damals suchten Betroffene, deren RLS auf L-Dopa nicht mehr ansprachen, Hilfe bei uns in der KSM Zurzach. Schon damals - Pramipexol war gerade in Deutschland eingeführt und konnte von uns über die Grenze bezogen werden - suchte ich nach den besten und nebenwirkungsarmen Alternativen zu einer L-Dopa-Behandlung. Auch Kombinations-therapien von Dopaminagonisten, Opiaten oder langwirksamen Benzodiazepinen haben wir versucht und kurze Zeit später die Wirksamkeit von Gabapentin getestet.

Hofer: Waren Sie auf dem Gebiet RLS schon tätig, als man die Symptome wohl deuten konnte, aber noch

keine wirksamen Medikamente zur Verfügung hatte? Ich denke an eine Zeit, die etwa 15 Jahre zurückliegt.

Dr. Schwander: Als Internist habe ich bereits früh das Krankheitsbild kennengelernt: Die erste Patientin, an die ich mich erinnern kann, sah ich in den frühen 70er Jahren. Sie war etwas über 60 Jahre alt und konnte seit mehr als 20 Jahren nicht mehr Auto- oder Busfahren und musste auch während eines Essens mehrmals aufstehen und herumgehen. Sie schlief nur ca. 2 Stunden gegen Morgen. Mit geringem Erfolg hatten wir damals Benzodiazepine (Tegretol, ein Medikament gegen Epilepsie) eingesetzt. Besser waren Opiate, die wir aber über längere Zeit nicht anzuwenden wagten.

Hofer: Später, als die Pharmaindustrie diesen interessanten Markt entdeckte, und die ersten L-Dopa Präparate mit Erfolg eingesetzt wurden, was ist da aus Ihrer Sicht geschehen?

Dr. Schwander: Vor den dopaminergen Medikamenten ist eine Reihe von Medikamenten eingesetzt

worden, die wir z.T. heute noch gebrauchen wie die Opiate oder die langwirksamen Benzodiazepine (Rivotril). Die dopaminergen Medikamente waren bei einem grossen Teil der Betroffenen wirksam und hatten - was vor allem L-Dopa betrifft - keine grossen Nebenwirkungen in den Dosen, die zur Behandlung des RLS ausreichen. Das war ein erster grosser Schritt in Richtung einer gut verträglichen und erfolgreichen Behandlung des RLS. Mit einer guten Behandlungsmöglichkeit wurde nun das Krankheitsbild unter den Medizinern langsam immer mehr beachtet. Die Häufigkeit des Leidens, die schon Ekblom beschrieben hatte (3-5% der Bevölkerung), kam in unser Bewusstsein und damit hatte sich auch für die Pharmaindustrie ein neuer Markt geöffnet.

Hofer: Was sind Ihre Erfahrungen mit der Opiat-Therapie?

Dr. Schwander: Die Opiate wurden bereits vor den Dopaminagonisten eingesetzt und sind bei vielen Betroffenen eine gute Behandlungsalternative.

Viele Personen werden gegen Schmerzen z.B. nach Operationen mit Opiaten behandelt. RLS-Betroffene erfahren in dieser Zeit, dass die RLS-Symptome ganz verschwinden können und dann nach dem Absetzen der Opiat-Schmerzmittel am Anfang eher noch verstärkt wieder auftreten. Wir verwenden lang wirksame Opiate allein oder in Kombination mit anderen Medikamenten. Die Hauptnebenwirkung ist oft eine hartnäckige Verstopfung und ab und zu die müde machende oder dämpfende Wirkung der Opiate.

Mitglieder berichten:

Ich leide seit ca. 35 Jahren an einer schweren Form von RLS. Ich habe alle Stadien dieser Krankheit erlebt und war oft der Verzweiflung nahe. Vieles habe ich ausprobiert, ohne Erfolg.

Seit ca. einem Jahr verzichte ich total auf Zucker und stelle fest, dass es mir seither viel besser geht. Ich meide alle Backwaren, Glace und Schokolade. Früchte genieße ich in kleinen Mengen, denn Fruchtzucker ist auch

Hofer: Sind Sie der Meinung, dass die Essgewohnheiten bei RLS eine Rolle spielen?

Dr. Schwander: Es ist mir nicht bekannt, wie spezielle Diäten die Symptome des RLS beeinflussen. Was wir aber wissen ist, dass Eisenmangel die Symptome verstärken oder auslösen kann. Eisenreiche Diäten könnten da eventuell eine Verbesserung bringen. Die regelmässige Kontrolle des Bluteisenspiegels vor allem bei menstruierenden Frauen ist bei symptomatischem RLS wichtig.

Zucker. Die hausgemachte Wähe süsst meine Gattin mit wenig Zuckerersatz. Auch damit sollten wir sparsam umgehen. Es geht ca. 4 Wochen bis sich eine langsame Besserung einstellt. Wie so oft im Leben, braucht es auch hier Durchhaltewillen.

Es fällt mir nicht immer leicht, auf all die feinen Sachen zu verzichten, aber für ein besseres Wohlbefinden lohnt es sich konsequent zu sein.

A. G. aus B.

Anmerkung der Redaktion: In diversen Briefen wurden wir auf das Phänomen mit dem Zucker aufmerksam gemacht. Hier gilt: Nicht jede/r reagiert gleich, aber probieren schadet nicht!

J.-J. G. aus Z

Ich bin 82 und leide seit 27 Jahren an RLS, aber erst seit 7 Jahren habe ich die Diagnose. Mich plagen noch andere Beschwerden. Ich bin dankbar für die Hilfe der Ärzte und Medikamente.

Meine Devise ist jedoch: soviel wie möglich selbst zu meinem Wohlbefinden beitragen.

- Ich gehe 3 x pro Woche in die Sauna.
- Ich mache jeden Morgen meine Körperübungen.
- Gegen RLS transferiere ich meine Energie dorthin, wo meine Beschwerden auftreten, bei mir sind dies die Knie. Ich kreise mit beiden Händen ca. 1 cm während 10 Min. lange-

Aufruf!

In einer der nächsten Ausgaben möchten wir über RLS bei Kindern und Jugendlichen berichten. Wir bitten Sie, uns allfällige Beobachtungen und Erfahrungen zu diesem Thema mitzuteilen. Vielleicht gibt es ja in Ihrer Familie Kinder oder Jugendliche mit RLS-Symptomen. Unsere Redaktion würde sich über Ihren Beitrag freuen.

sam über den Knien. Mit beiden Händen von innen nach aussen. Ich konzentriere mich dabei auf meine Energie. Bevor ich zu Bett gehe nehme ich 62,5 mg Madopar, in schlechten Phasen in der Nacht nochmals 62,5 mg Madopar. Da ich Madopar in höheren Dosen nicht vertrage, verspüre ich so keine Nebenwirkungen.

Es interessiert mich, ob andere mit diesem Handkreisen auch Erfolg haben. Es ist lediglich eine Unterstützung der Medikamente, aber wenn man damit die Dosis niedrig halten kann, ist es schon ein Erfolg. Über ein Echo freue ich mich. Tel. 01/ 252 34 71

Generalversammlung, Samstag 27. April 2002

68 Personen kamen um 12.00 Uhr zum gemeinsamen Mittagessen. 128 Personen waren anwesend als um 13.30 Uhr der Vortrag von Prof. C. Bassetti begann.

An der Generalversammlung nahmen ca. 55 Mitglieder und 30 Gäste teil. Die Versammlung endete um 16.15 h.

Aus obigen Zahlen können Sie entnehmen, dass der Vortrag von Prof. C. Bassetti auf reges Interesse stiess. Er verstand es ausgezeichnet, sein Wissen über und seine Erfahrung mit RLS, den Zuhörern zu vermitteln.

Die Generalversammlung konnte speditiv abgewickelt werden. Frau A. Maurer hat ein detailliertes Protokoll erstellt. Aus diesem Grunde will ich hier nur ein paar Punkte erwähnen, die mir wichtig erscheinen:

- Die Präsidentin macht den Vorschlag, dass das Protokoll vom Vorstand und den Revisoren geprüft, nicht aber an alle Mitglieder verschickt wird. Es wird jeweils an der nächsten GV zur

Einsicht aufgelegt und wer dies wünscht, kann es bei Frau A. Maurer anfordern. Dieser Vorschlag wurde ohne Gegenstimme angenommen.

- Der Mitgliederjahresbeitrag wird für 2002 und 2003 bei Fr. 30.- belassen und von der Generalversammlung genehmigt.
- Herr A. Grimm aus Basel hat den Antrag gestellt, Frau Helga Mühle, die Gründerin der RLS Selbsthilfegruppe, zur Ehrenpräsidentin zu ernennen. Diesem Antrag wurde freudig zugestimmt. (Siehe separater Beitrag).
- Zum Schluss teilte ich der Generalversammlung mit, dass ich an der GV 2003 aus persönlichen Gründen als Präsidentin zurück treten werde.
- Die nächste Generalversammlung wurde auf den Samstag den 26. April 2003 datiert.

Wir bitten Sie, Anträge und Anregungen für die GV frühzeitig, das heisst bis spätestens Ende Januar 2003 einzureichen.

MartaHofer



Impressum

Herausgeberin: Schweizerische Selbsthilfegruppe RLS, Postfach, 3000 Bern.
Redaktion: Martin Bachmann, Lektorat: Susi Bachmann. Gestaltung: Manou Maurer, Kommunikations-Design, Münchenbuchsee.
Für Beiträge/Anfragen wenden Sie sich an die Redaktion: 01 433 27 10

Frau Helga Mühle:

Liebe Frau Hofer, liebe Frau Maurer,
liebe Mitleidenden, liebe Mitglieder,

Ich danke Ihnen herzlich, dass sie mich zur Ehrenpräsidentin der Selbsthilfegruppe RLS gewählt haben. Darüber bin ich sehr gerührt.

Eigentlich hätten Sie nicht mich zur Ehrenpräsidentin wählen sollen, sondern meine nackte Verzweiflung. Denn bevor ich die „Restless-Legs Gruppe“ gründete, lief ich jahrelang von Arzt zu Arzt, ohne jemals Hilfe zu finden. Die Ärzte kannten weder die Symptome, noch den Begriff „Restless-Legs“. Meine Freunde meinten, ich simuliere nur! Man riet mir, ich müsse demütig sein. Zweifel waren in mir: es konnte doch nicht sein, dass ich als einzige Person auf der ganzen Welt, zu so einem Leiden verurteilt bin. Ich hörte von den Beratungs- und Selbsthilfegruppen des „Beobachters“ und wandte mich mit einem Brief an die Redaktion. Mein Leidensbericht wurde veröffentlicht. Zu meiner grossen Überraschung meldeten sich 25 Personen aus dem In- und Ausland. Mit 12 von ihnen und mit der Hilfe des „Beobachters“ konnte ich das erste Treffen zustande bringen. Unser Leiden konnten wir zwar nicht in den Griff bekommen, doch wir fanden endlich Verständnis und Geborgenheit.

Nach einigen Jahren übernahmen Frau Hofer und Frau Maurer die Gruppe, weil ich aus gesundheitlichen Gründen



zurücktreten musste. Dank dem Engagement, den Ideen und dem unermüdlichen Einsatz der beiden Damen wurden Pharmaindustrie und Ärzteschaft auf unser Problem aufmerksam gemacht. Aus meinem ersten Samenkorn erblühte eine Gruppe von über 400 Mitgliedern.

Was soll ich Ihnen für die Zukunft wünschen? Ein Weiterwachsen der Gruppe oder dass sie überflüssig wird?

Ich hoffe, dass die Krankheit Restless-Legs bald geheilt und die Leidensgemeinschaft aufgelöst werden kann. Bis es soweit ist, wünsche ich Ihnen und mir, eine wachsende Mitgliederzahl und einen Vorstand, der sich für unser aller Wohl einsetzt.

Ich danke Ihnen. Helga Mühle

Frau Helga Mühle hat 1985 die Selbsthilfegruppe Restless-Legs gegründet.