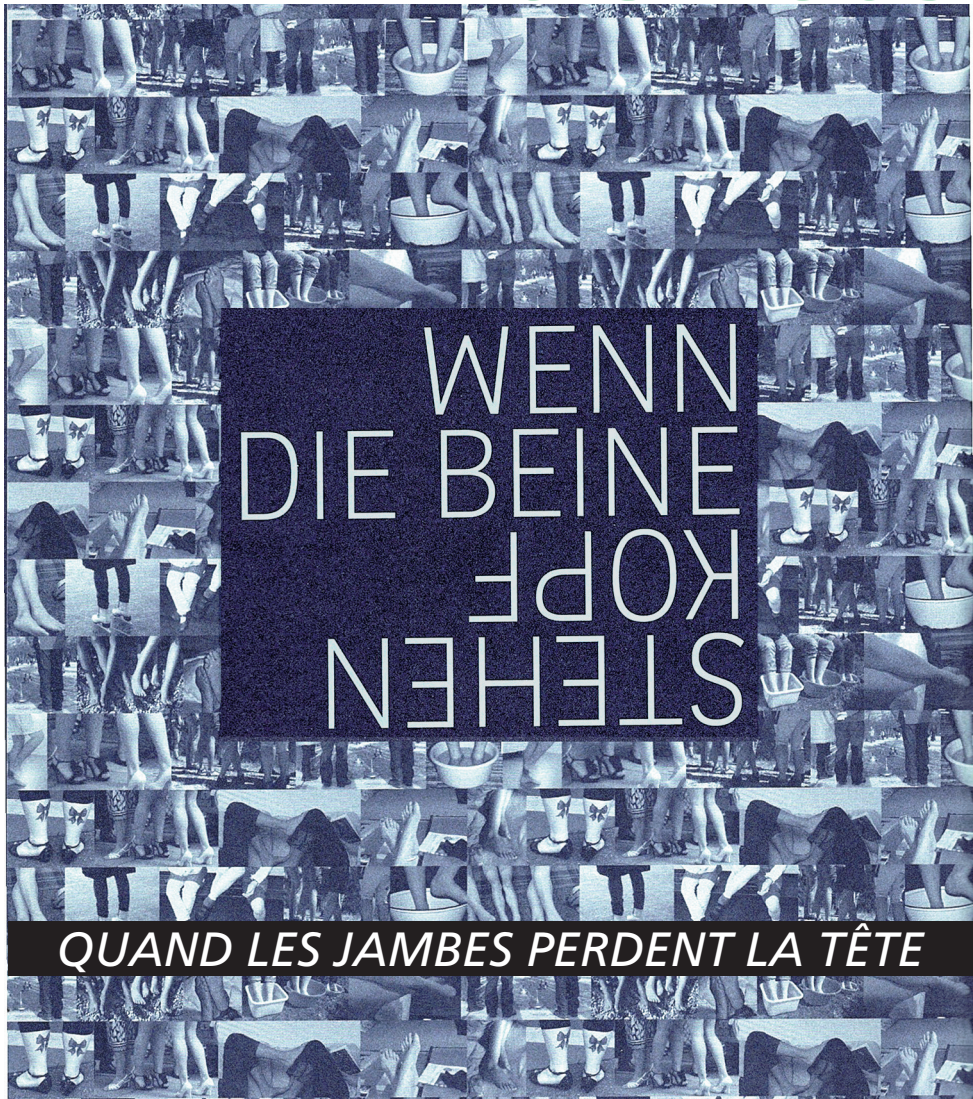


1/2023

Unter uns *Entre nous*



Inhalt

- 3 Vorwort des Präsidenten
- 5 *Jahresbericht des Präsidenten zum Jahr 2022*
- 9 Markus Stübner
- 9 Rücktritt Lilo Habersack
- 11 Problematische Medikamente bei Restless Legs
- 13 RLS-Therapie: Zusammenfassung und Empfehlung der neuen Leitlinie
- 16 Die Glu-REST-Studie
- 19 Wenn Ruhe zur Qual wird – das Restless-Legs-Syndrom
- 27 Regionalgruppen
- 28 Wichtige Adressen

Contenu

- 4 *Billet du président*
- 7 *Rapport annuel 2022 du président*
- 10 *Démission Lilo Habersack*
- 12 *Médicaments problématiques en cas de syndrome des jambes sans repos*
- 14 *Thérapie RLS: résumé et recommandations des nouvelles lignes directrices*
- 18 *L'étude Glu-REST*
- 23 *Quand le calme devient un calvaire: le syndrome des jambes sans repos*
- 27 *Groupes régionaux*
- 28 *Adresses importantes*

*Les articles en français ont été traduits de l'allemand par
Isabelle Barth-Trezzini, 8353 Elgg*

Das nächste «Unter uns» erscheint im Dezember 2023. Beiträge bitte senden an Walter Bürkli
Bühlwies 7, 8353 Elgg
Tel. 052 366 16 00
E-Mail: walter.buerkli@bluewin.ch

Le prochain «Entre nous» paraîtra en décembre 2023. Veuillez envoyer vos articles à Walter Bürkli
Bühlwies 7, 8353 Elgg
Tél. 052 366 16 00
E-mail: walter.buerkli@bluewin.ch

Vorwort des Präsidenten

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Anlässlich unserer diesjährigen Generalversammlung vom 29. April konnten wir Rosmarie Bachmann, Heidi Bürkli, Herbert Dietrich, Madeleine Schär, Helena Siegrist und Elisabeth Widmer zu Ehrenmitgliedern ernennen. Herzliche Gratulation. Sie haben sich während mehr als 20 Jahren im besonderen Masse für unseren Verein eingesetzt und setzen sich weiter ein, sei es im Vorstand oder als Regionalleitende, zum Teil gleichzeitig und ehrenamtlich. Vielen Dank für den grossartigen Einsatz im Dienst der RLS-Betroffenen.

An dieser Stelle gibt es weiter Erfreu-

liches zu berichten. Renata Stavrakakis hat die Nachfolge von Rosmarie Bachmann in Aarau übernommen. Erica Bellotti wird das Tessin zu neuem Leben erwecken und dort wieder eine Selbsthilfegruppe aufbauen.

Wie bereits früher erwähnt, ist die wichtigste Verbindung zu unseren betroffenen Mitgliedern die Selbsthilfegruppe! Sie dient dazu, über eigene Erfahrungen zu sprechen oder Tipps von den anderen Teilnehmenden zu erhal-



ten. Vielleicht kann das Leid dadurch am eigenen Körper gelindert werden.

Das Datum der nächsten GV, am Samstag, 27. April 2024, im Hotel Olten, steht bereits fest. Wie jedes Jahr planen wir auch dieses Mal vor der GV einen interessanten medizinischen Fachvortrag über RLS.

Ich freue mich auf ein baldiges Wiedersehen! Alles Gute und beste Gesundheit!

Herzlichst,



Walter Bürkli, Präsident

Billet du président

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs,

Lors de notre Assemblée générale annuelle du 29 avril, nous avons eu le plaisir de nommer membres honoraires Rosmarie Bachmann, Heidi Bürkli, Herbert Dietrich, Madeleine Schär, Helena Siegrist et Elisabeth Widmer. Nous les félicitons chaleureusement. Ces personnes se sont particulièrement dévouées pour notre association au cours des 20 dernières années et continuent à le faire, que ce soit au sein du comité ou en tant que responsables régionaux, parfois même les deux, et toujours bénévolement. Un grand merci pour leur formidable engagement au service des personnes atteintes du SJSR.

Et les bonnes nouvelles s'enchaînent: Renata Stavrakakis succède à Rosmarie Bachmann à Aarau. Erica Belotti va redonner vie à notre association au Tessin et y recréer un groupe d'entraide.

Comme nous l'avons déjà mentionné, les groupes d'entraide sont le lien le plus important avec nos membres. Ils permettent de parler de ses propres expériences ou de recevoir des conseils d'autres personnes concernées. Il n'est pas rare que ces discussions permettent d'atténuer les souffrances liées au SJSR.

La date de la prochaine Assemblée générale a été fixée au samedi 27 avril 2024, à l'hotel Olten. Comme chaque année, nous prévoyons une conférence médicale intéressante sur le SJSR avant l'Assemblée.

Je me réjouis de vous revoir bientôt. Meilleurs vœux et bonne santé!

Cordialement,



Walter Bürkli, président

Jahresbericht des Präsidenten zum Jahr 2022

Generalversammlung vom 23. April 2022 im Hotel Waldstätterhof, Luzern

Vorgängig zur Generalversammlung konnten wir dem sehr interessanten Arztvortrag zum Thema «RLS – was wir in den letzten Jahren über die Krankheit gelernt haben» von Frau PD Dr. med. Anna Heidbreder, zuhören.

An der anschliessenden Generalversammlung in Luzern nahmen 24 stimmberechtigte Mitglieder teil. Alle Traktanden und anstehenden Wahlen wurden einstimmig angenommen resp. bestätigt. Mit dem traditionellen Apéro



wurde die Generalversammlung beendet.

Restless-Legs-Treffen

Im Frühling und Herbst fanden 21 Gruppentreffen in Aarau, Aarwangen, Basel, Bern, Brig, Lausanne, Luzern, St. Gallen, Thun, Winterthur und Zürich statt.

An der einmal jährlichen Regional-Leiter und Leiterinnen-Sitzung im November in Olten, ging es vor allem um den Austausch und Rückmeldungen aus den Gruppentreffen und neue Erkenntnisse über das RLS-Syndrom.

Vorstandssitzungen

Wie jedes Jahr fanden zwei Vorstandssitzungen im Neurozentrum in Bern und eine vor der GV in Luzern statt. Die Themen über regionale Gruppentreffen, Publikumsveranstaltungen mit Fachvorträgen, die Gestaltung der Homepage, die kommende Generalversammlung, Beiträge zu unserer Broschüre, neues aus der RLS-Forschung, neue Medikamente, Mitgliederbewegungen, Finanzen, usw. wurden jedes Mal intensiv besprochen und diskutiert.

Öffentlichkeitsarbeit

Das Bulletin „Unter uns / Entre Nous“ konnte auch im Jahr 2022 zweimal als zweisprachige Version an über 400 Mitglieder verschickt werden. Das Layout besorgt seit Jahren der heute immer noch rüstige 90-jährige Kurt Zwahlen. Er ist der absolute Profi auf diesem Gebiet.

Unser Sekretariat mit Helena Siegrist,

verschickte über 40mal Unterlagen an Interessierte und erteilte über 70 Auskünfte und Beratungen am Telefon oder via E-Mail. Alles ehrenamtlich, wie übrigens alle Vorstandsmitglieder, Regional-Leiterinnen und Leiter.

In Basel führten wir im Rahmen der internationalen RLS-Woche eine öffentliche Publikumsveranstaltung durch, mit Dr. med. Matthias Strub, vom Bethesda Spital, Basel und unserem ärztlichen Beirat, Prof. J. Mathis. Das Thema lautete: «Schlaflosigkeit und unruhige Beine? Das Restless Legs Syndrom». Über 50 Interessierte kamen ins Basler Hotel Victoria.

Die beiden Publikumsveranstaltungen finden in diesem Jahr am 21. September, mit Prof. Dr. med. Mauro Mancini, im Ospedale Regionale di Lugano und am 24. Oktober, mit Frau Dr. med. Sigrid von Manitius, im Kantonspital St. Gallen, statt

Dank

Mein herzlichster Dank geht an meine Vorstandskolleginnen und -kollegen, den Regional-Leiterinnen und Leiter, allen Helferinnen und Helfer im Hintergrund, wie z.B. das Mitglied Susi Hitz, die vier Mal im Jahr den Versand an jeweils 400 Adressaten verpackt und verschickt.

Ein grosser Dank gebührt auch Gabriel und Alice Rittiner, die nach Appenzell im Jahr 2019, wieder ein wunderschönes und interessantes «Schuelreisli» nach Simplon Dorf organisierten.

Nicht vergessen möchten wir alle Spenderinnen und Spender, seien es Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe oder Spenden im Todesfall.

Olten, 29.04.2023

Walter Bürkli, Präsidium SRLS



Rapport annuel 2022 du président

Assemblée générale du 23 avril 2022 à l'hôtel Waldstätterhof, Lucerne

L'Assemblée générale a été précédée par un exposé fort intéressant de madame Anna Heidbreder, Dr med. et chargée de cours, dont le thème était «SJSR: ce que nous avons appris sur la maladie au cours des dernières années». Ensuite, 24 membres ayant le droit de vote ont participé à l'Assemblée générale. Tous les points de



l'ordre du jour et les personnes proposées aux élections ont été approuvés, resp. confirmés à l'unanimité dans leur fonction. Comme chaque année, l'Assemblée s'est terminée par notre traditionnel apéritif.

Rencontres régionales

21 rencontres ont eu lieu au printemps et en automne à Aarau, Aarwangen, Bâle, Berne, Brigue, Lausanne, Lucerne, St-Gall, Thoune, Winterthour et Zurich.

Lors de la réunion annuelle des responsables régionaux qui s'est tenue en novembre à Olten, il a surtout été question des échanges et des réactions obtenues lors des rencontres ainsi que des nouvelles connaissances sur le syndrome des jambes sans repos.

Séances de Comité

Comme chaque année, deux séances de Comité ont eu lieu, l'une au Neurozentrum à Berne et l'autre juste avant l'AG à Lucerne. Les thèmes suivants furent à chaque fois l'objet de discussions et débats animés: rencontres régionales, manifestations publiques avec conférences, nouveau site Internet, l'Assemblée générale de cette année, les articles de notre bulletin, les découvertes faites par la recherche sur le SJSR, les nouveaux médicaments, les mutations de membres, les finances de notre association, etc.

Relations publiques

En 2022 aussi, le Bulletin bilingue «Unter uns / Entre Nous» a été envoyé à plus de 400 membres. La maquette est soigneu-

sement préparée depuis des années par Kurt Zwahlen, 90 ans et toujours très alerte, un véritable pro en la matière. Notre responsable du secrétariat, Helena Siegrist, a envoyé de la documentation à plus de 40 personnes intéressées et a répondu à plus de 70 appels téléphoniques ou courriels, fournissant renseignements et conseils, travaillant bénévolement, comme tous les membres du Comité et les responsables de groupes régionaux. À Bâle, nous avons organisé, dans le cadre de la semaine internationale RLS, une conférence pu-

blique tenue par monsieur Matthias Strub, Dr med. et notre conseiller médical, le professeur J. Mathis. La conférence s'intitulait: «Schlaflosigkeit und unruhige Beine? Das Restless Legs Syndrom». (Insomnie et jambes agitées ? Le syndrome des jambes sans repos) Plus de 50 personnes y ont assisté à l'hôtel Victoria à Bâle.

Les deux conférences ouvertes au public seront données cette année par le prof. Dr Mauro Manconi, à l'Ospedale Regionale de Lugano le 21 septembre et par madame Sigrid von Manitius, Dr. med. à l'hôpital cantonal de St-Gall le 24 octobre.

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement mes collègues du Comité, les responsables régionaux, ainsi que toutes les personnes œuvrant en arrière-plan pour le bien de notre association, notamment Susi Hitz, qui s'occupe des envois à nos 400 membres, quatre fois par année. Mes remerciements s'adressent également à Gabriel et Alice Rittiner, qui après nous avoir emmenés en Appenzell en 2019, ont à nouveau organisé une course magnifique et intéressante à Simplon Village.

J'exprime également tous mes remerciements aux personnes qui nous font parvenir de généreux dons, soit dans le cadre d'un décès, soit en tant que membres de notre association.

Olten, le 29 avril 2023
Walter Bürkli, président GSERL



Unser langjähriges Vorstandsmitglied,
Mitgliederverwalter und Kassier,

*Membre du Comité de longue date,
administrateur des membres et trésorier,*

Markus Stübner



hat uns letztes Jahr nach langer Krankheit für immer verlassen. Wir werden seine Persönlichkeit in ehrender Erinnerung behalten.

nous a quittés l'année passée après une longue maladie. Nous nous souviendrons de lui avec beaucoup d'estime et de reconnaissance.

Rücktritt Lilo Habersack

Liebe Lilo,

ich möchte dir persönlich, aber auch im Namen der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS) herzlich danken für deine unermüdliche Arbeit zugunsten der RLS-Betroffenen.

Alle Präsidentinnen und Präsidenten unserer Selbsthilfegruppe konnten von deiner grossen Erfahrung und von deiner Hilfsbereitschaft über alle Jahre sehr viel profitieren.

Ich kann mich lebhaft erinnern an unsere Mail Korrespondenzen im Zusammenhang mit dem Leitfaden für Spi-



teintritte, aber auch an die umstrittenen Anfänge zum Beitritt bei der EARLS oder im Zusammenhang mit einigen Mitgliedern, welche unsere Patientenvereinigungen als Reklameplattformen

für den Einsatz von Cannabis Präparaten missbrauchen wollten.

Ich denke, dass ich dir diesen uneingeschränkten Dank auch im Namen aller früheren Präsidentinnen/Präsidenten und weiteren Vorstandsmitgliedern aussprechen kann.

Ich hoffe, dass es mir wieder einmal gelingt, den EURLS Kongress in München zu besuchen, was in den letzten Jahren wegen Temin-Kollisionen mit anderen Kongressen oder wegen der Covid Pan-

demie schwierig war.

Ich wünsche dir alles Gute für die Zukunft, weiterhin viel Freude und Genugtuung und vor Allem gute Gesundheit.

Liebe Grüsse

Hannes



Prof. Dr. med. J. Mathis

Démission Lilo Habersack

Chère Lilo,

Je tiens à te remercier personnellement et au nom du Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL) pour ton travail infatigable en faveur des personnes touchées par le SJSR.

Toutes les présidentes et présidents de notre association ont énormément profité durant de nombreuses années de ta grande expérience et de ton dévouement.

Je garde un vif souvenir de nos échanges par courriel lors de la création du guide pour les anesthésistes, des controverses lors de l'adhésion à EARLS, ou des discussions avec certains membres qui voulaient abuser de nos associations de patients comme plateforme publicitaire pour l'utilisation de préparations à base de cannabis.

Je crois pouvoir exprimer ces remerciements sans réserve au nom de toutes les anciennes présidentes, présidents et membres du Comité.

J'espère pouvoir me rendre une nouvelle fois au congrès du EARLS à Munich, après plusieurs années d'absence en raison de conflits d'agenda et de la pandémie Covid.

Je t'adresse mes meilleurs vœux pour l'avenir, beaucoup de satisfaction et surtout une bonne santé.

Avec mes meilleures salutations

Hannes



Prof. Dr med. J. Mathis

Problematische Medikamente bei Restless Legs

Von Prof. Dr. J. Mathis

Viele häufig verwendete Medikamente können in ca. 10–30% der Fälle die Restless-Legs-Beschwerden verstärken. Ich habe bereits im Unter Uns 2/2011 ausführlich darauf hingewiesen. Wegen der Wichtigkeit dieser Information soll sie hier wieder einmal abgedruckt werden.

Es existieren keine guten Untersuchungen, um genau zu wissen, welche Medikamente es betrifft. Soweit bisher bekannt betrifft diese Nebenwirkung auch nicht alle Patienten gleichermaßen und das gleiche Medikament kann bei anderen RLS-Patienten deren RLS-Beschwerden sogar lindern. Das ist besonders wichtig bei Patienten, welche gleichzeitig an RLS und an einer Depression leiden. Mehr als 70% dieser Patienten profitieren von einer antidepressiven Behandlung! Die individuellen Unterschiede wurden teilweise durch die Kombination mit anderen Medikamenten (Schmerzmittel, Blutdruckmittel, etc.) erklärt.

Wenn einem Patienten mit RLS solche Medikamente verschrieben werden, dann sollte man den Schweregrad der RLS-Beschwerden vor der Medikamentengabe und im Verlauf genau beobachten und das Medikament bei einer Zunahme der RLS-Beschwerden wieder absetzen oder durch ein anderes ersetzen. Bei den Medikamenten, welche unter «besser geeignet» aufgeführt werden, tritt die Verschlimmerung eines RLS wahrscheinlich seltener auf,

aber ganz ausgeschlossen ist das auch nicht.

Gewisse Medikamente wie z.B. Euthyrox, der Ersatz für das Schilddrüsenhormon, lassen sich bei bestimmten Patienten auch gar nicht vermeiden.

1. Neuroleptika Haldol®, Dipiperon®, Risperidal®, Seroquel® (Quetiapin®).
besser geeignet: Aripiprazol®
2. Antidepressiva: Remeron®, Fluctine®, Citalopram®, Sertralin®, Paroxetin®...
besser geeignet: Wellbutrin®, Cymbalta®, Trittico®, Siquan®
3. Antihistaminika (gegen Allergien) Fenistil®, Tavegyl®, Benocten®...
besser geeignet: Fexofenadin®
4. Antiemetika (gegen Übelkeit) Sibelium, Primperan®, Paspertin®...
besser geeignet: Motilium®, Odansetron®
5. Lithium® (bei Manisch-Depressiver Erkrankung).
6. Euthyrox® (Schilddrüsen-Medikament).
7. Cimetidin® (Magenschoner).
8. Sibelium® (gegen Migräne).
9. Antiepileptika: Zonegran®, Topamax®, Phenytoin®.
10. Betablocker wahrscheinlich selten.

Für eine ausführliche Liste der Markennamen, siehe im Unter Uns 2/2011 Seite 12.

Médicaments problématiques en cas de syndrome des jambes sans repos

Prof. Dr J. Mathis

De nombreux médicaments fréquemment utilisés peuvent aggraver les symptômes des jambes sans repos dans environ 10 à 30% des cas. J'avais déjà souligné ce problème dans notre bulletin «Entre nous 2/2011». En raison de l'importance de cette information, je tiens à la publier une nouvelle fois.

Il n'existe aucune étude de qualité permettant de savoir exactement quels médicaments sont concernés. Selon les connaissances actuelles, les effets secondaires de certains médicaments ne sont pas les mêmes chez tous les patients. Certains médicaments peuvent avoir des effets néfastes pour certains et atténuer les troubles du SJSR chez d'autres. Ceci est particulièrement important pour les patients qui souffrent à la fois de SJSR et de dépression. Plus de 70% de ces personnes sont sous traitement antidépresseur. Les différences remarquées entre les patients sont en partie expliquées par la combinaison avec d'autres médicaments (analgésiques, antihypertenseurs, etc.).

Lorsque de tels médicaments sont prescrits à un patient souffrant du SJSR, il convient de surveiller de près la gravité des troubles SJSR avant l'administration du médicament. Au cours du traitement, les effets doivent être observés avec soin et le médicament doit être arrêté ou remplacé par un autre en cas d'augmentation des troubles SJSR. L'aggravation des symptômes est probablement moins fréquente avec les médicaments mentionnés sous «mieux

adaptés», mais des effets secondaires ne sont pas non plus totalement exclus. Certains médicaments, comme l'Euthyrox qui remplace l'hormone thyroïdienne, ne peuvent pas être évités chez certains patients.

1. Neuroleptiques Halol®, Dipiperon®, Risperidal®, Seroquel®, (Quetiapin®)
Mieux adapté: Aripiprazol®
2. Antidépresseurs: Remeron®, Fluctine®, Citalopram®, Sertralin®, Paroxetin®
Mieux adaptés: Wellbutrin®, Cymbalta®, Trittico®, Sinquan®
3. Antihistaminiques (contre les allergies): Fenistil®, Tavegyl®, Benoceten®, Mieux adapté: Fexofenadin®
4. Antiémétiques (contre les nausées): Sibelium, Primperan®, Paspertin®...
Mieux adaptés: Motilium®, Odansetron®
5. Lithium® (en cas de troubles bipolaires)
6. Euthyrox® (médicament de la thyroïde)
7. Cimetidin® (antiacide gastrique)
8. Sibelium® (contre la migraine)
9. Antiépileptiques: Zonégan®, Topamax®, Phénytoin®
10. Bêtabloquants: effets indésirables probablement rares

Une liste détaillée des médicaments peut être consultée à la page 12 du bulletin «Entre-nous 2/2011»

RLS-Therapie: Zusammenfassung und Empfehlung der neuen Leitlinie

Angepasst und mit Markennamen ergänzt für Laien und für Schweizer Verhältnisse von Prof. Dr. J. Mathis

Die neue RLS-Leitlinie wurde kürzlich in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Neurologie DGN erstellt und kann hier heruntergeladen werden:

https://dgn.org/wp-content/uploads/2013/01/030081_LL_Restless-Legs-Syndrom_2022.pdf

Die wichtigsten Empfehlungen sind hier zusammengefasst

- Der Entscheid zur medikamentösen Therapie soll anhand der Beeinträchtigung der Lebensqualität und Schlafqualität bestimmt werden.
- Der Beginn einer medikamentösen Therapie sollte so spät wie möglich erfolgen.
- Medikamente, die ein RLS verstärken können, sollen erfragt und entsprechend modifiziert werden (siehe auch auf Seite 11).
- Bei Begleitkrankheiten (komorbide Erkrankungen) (z. B. Herz-Kreislaufkrankheiten, psychiatrische Erkrankungen etc.) soll eine medikamentöse Behandlung der RLS-Symptome besonders sorgfältig überprüft werden.
- Zur Anfangstherapie eines Restless Legs Syndroms sollte zunächst bei leichtgradigem RLS und Ferritin $\leq 75 \mu\text{g/l}$ ein Eisenersatz in Tablettenform mit 325 mg Eisensulfat zweimal täglich jeweils in Kombination mit 100 mg Vitamin C erfolgen.
- Bei mittel- bis schwergradigem RLS

oder Unverträglichkeit/Kontraindikation der Eisentabletten sollte bei Ferritin $\leq 75 \mu\text{g/l}$ oder bei einer Transferrinsättigung $< 20 \%$ eine Eiseninfusion mit Ferrucarboxymaltose (FCM) einmal 1000 mg oder zweimal 500 mg innerhalb einer Woche durchgeführt werden.

- Wenn unter Eisensubstitution keine ausreichende RLS-Behandlung erreicht wird oder wenn die Voraussetzungen für eine Eisenersatzbehandlung nicht erfüllt sind, sind für die Behandlung des RLS in Deutschland, Österreich und der Schweiz die nicht Ergotamin wirksamen (NE)-Dopaminagonisten zur Behandlung der ersten Wahl zugelassen und nachweislich wirksam:

Rotigotin (Neupro®) (2 mg/24 h niedrigste wirksame Dosis, max. 3 mg/24 h)

Ropinirol (Adartrel®) (0,5 mg bis max. 2 mg; max. zugelassen 4 mg)

Pramipexol (Sifrol®) (0,125 mg bis max. 0,5 mg)

- Zur Vorbeugung einer Augmentations soll die Dosierung nur eines Dopaminagonisten so niedrig wie möglich sein und nur eine dopaminerge Substanz eingesetzt werden. Kombinationsthe-

rapien dopaminergere Substanzen sind nicht zur Behandlung zugelassen.

— Eine Therapie des RLS sollte zu Beginn mit einem NE-Dopaminagonisten oder mit einem Gabapentinoid (Gabapentin (Neurontin®) / Pregabalin (Lyrica®)) erfolgen. Die Gabapentinoide sind in der Schweiz zugelassen bei neuropathischen Schmerzen, zu welchen auch das RLS gezählt werden kann.

— Levodopa (Madopar®) soll nicht zur Langzeitbehandlung, sondern nur als Reservemedikament oder zu diagnostischen Zwecken mit einer maximalen Dosis von 125 mg eingesetzt werden.

— Bei einer Augmentation oder Therapieversagen bei mittel- bis schwergradigem RLS unter o. g. Medikation können als Medikamente der zweiten Wahl Opioide wie Oxycodon/Naloxon ret. (Targin®) (Targin®) oder andere Opioide (Methadon®, Temgesic®, etc.) eingesetzt werden, welche in der Schweiz ebenfalls bei neuropathischen Schmerzen zugelassen sind.

— Sollte eine Monotherapie mit einem Dopaminagonisten nicht ausreichend sein, kann eine Kombinationstherapie mit einem Opioid und/oder einem Gabapentinoid erfolgen, deren Zusammenstellung und Dosierung jedoch im individuellen Fall erfolgen müssen.

— Cannabinoide, Magnesium und Benzodiazepine können in der Behandlung des RLS nicht empfohlen werden.

— Nicht medikamentöse Therapien können allein oder zusätzlich angewendet werden. Evidenz liegt hier für die transkranielle Gleichstromstimulation, das Bewegungstraining (z. B. Fahrradfahren während der Dialyse, Yoga) und für die Infrarotlicht-Therapie vor.

— Der Einsatz von Akupunktur, pneumatischer Kompression, endovaskulärer Laserablation, Kryotherapie und Phytotherapie kann aufgrund der fehlenden Datenlage derzeit nicht empfohlen werden.

Thérapie RLS: résumé et recommandations des nouvelles lignes directrices

Adaptées avec les noms des produits pour les non professionnels, selon les conditions du marché suisse par le professeur J. Mathis

Les nouvelles lignes directrices ont été élaborées en collaboration avec la Deutsche Gesellschaft für Neurologie DGN et peuvent être téléchargées (en allemand) ici:

https://dgn.org/wp-content/uploads/2013/01/030081_LL_Restless-Legs-Syndrom_2022.pdf

Voici un résumé des recommandations les plus importantes

— La décision de recourir à un traitement médicamenteux doit être déterminée en fonction de l'impact sur la qualité de vie et la qualité du sommeil.

— Un traitement médicamenteux devrait commencer le plus tard possible.

— Les médicaments susceptibles d'aggraver le syndrome des jambes sans repos (SJSR) doivent être remis en question et modifiés en conséquence (voir aussi à la page 12).

— En cas de maladies associées (comorbidités) comme les maladies cardiovasculaires ou les maladies psychiatriques, le traitement médicamenteux des symptômes du SJSR doit être examiné avec soin.

— Lors du premier traitement d'un SJSR léger, il convient tout d'abord, si la ferritine est de $\leq 75 \mu\text{g/l}$, d'administrer un substitut de fer sous forme de comprimés contenant 325 mg de sulfate de fer deux fois par jour, toujours en combinaison avec 100 mg de vitamine C.

— En cas de SJSR modéré à sévère ou d'intolérance/contre-indication aux comprimés de fer, si la ferritine est $\leq 75 \mu\text{g/l}$ ou si la saturation de la transferrine est $< 20 \%$, il convient de procéder à une perfusion de fer avec du ferrocaboxymaltose (FCM), une fois 1000 mg ou deux fois 500 mg en une semaine.

— Lorsque la substitution de fer ne suffit pas à traiter le SJSR de manière suffisante ou lorsque les conditions à l'administration d'un substitut de fer ne sont pas remplies, les agonistes do-

paminergiques non ergotaminiques (NE) sont autorisés comme traitement de première intention en Allemagne, en Autriche et en Suisse. Leur efficacité est prouvée:

Rotigotine (Neupro®) (2 mg/24 h dose efficace la plus faible, max. 3 mg/24 h)

Ropinirole (Adartrel®) (0,5 mg à 2 mg max. ; 4 mg max. autorisés)

Pramipexole (Sifrol®) (0,125 mg à 0,5 mg max.)

— Afin de prévenir une augmentation, la posologie de l'agoniste dopaminergique doit être aussi faible que possible et une seule substance dopaminergique doit être utilisée. Les thérapies combinées de substances dopaminergiques ne sont pas autorisées pour le traitement.

— Le traitement du SJSR devrait commencer par un agoniste dopaminergique NE ou par un gabapentinoïde (gabapentine (Neurontin®) / prégabaline (Lyrica®)). Les gabapentinoïdes sont autorisés en Suisse en cas de douleurs neuropathiques, dont le SJSR peut également faire partie.

— La lévodopa (Madopar®) ne doit pas être utilisée pour un traitement à long terme, mais uniquement comme médicament de réserve ou à des fins diagnostiques avec une dose maximale de 125 mg.

— En cas d'augmentation ou d'échec du traitement d'un SJSR modéré à sévère sous la médication susmentionnée, des opioïdes tels que l'oxycodone/naloxone ret. (Targin®) (Targin®) ou d'autres opioïdes (Methadon®, Temgesic®, etc.), qui sont également autori-

sés en Suisse pour les douleurs neuropathiques, peuvent être utilisés comme médicaments de deuxième intention.

— Si une monothérapie avec un agoniste dopaminergique n'est pas suffisante, il est possible de recourir à une thérapie combinée avec un opioïde et/ou un gabapentinoïde, dont la composition et le dosage doivent toutefois être effectués au cas par cas.

— Les cannabinoïdes, le magnésium et les benzodiazépines ne sont pas recommandés dans le traitement du SJSR.

— Les thérapies non médicamenteuses peuvent être utilisées seules ou en complément. Il existe des preuves pour la stimulation transcrânienne à courant continu, l'entraînement physique (p. ex. pédalier pendant la dialyse, yoga) et la thérapie par lumière infrarouge.

— L'acupuncture, la compression pneumatique, l'ablation endovasculaire au laser, la cryothérapie et la phytothérapie ne sont pas recommandées actuellement en raison du manque de données.

Die Glu-REST-Studie

Bei der Glu-REST-Studie handelt es sich um eine multrizentrische, doppel-blind, randomisierte, "Proof-of-Concept"-Studie bezüglich der Wirksamkeit, Sicherheit und Verträglichkeit von D-Methadon zur Behandlung von mittelschwerem bis sehr schwerem Restless-Legs-Syndrom mit periodischen Bewegungen der Gliedmassen im Schlaf. Der Wirkstoff D-Methadon ist ein nicht-kompetitiver Antagonist des Rezeptors für den Neurotransmitter NMDA (N-Methyl-D-Aspartat)-Glutamat, der auf der Oberfläche von Nervenzellen vorkommt. Im Unterschied zu dem bekannteren L-Methadon hat D-Methadon keine opioide Wirkung. Das Medikament D-Methadon ist noch nicht im Handel erhältlich, wurde jedoch bereits in früheren Studien der Phase I angewendet, in denen die Sicherheit und Verträglichkeit des Präparats untersucht wurden. Eine Studie der Phase II bei Patienten mit schweren Depressionsstörungen hat bestätigt, dass D-Methadon sicher

und gut verträglich ist. In dieser Studie wird das Medikament D-Methadon zum ersten Mal zur Behandlung des Restless-Legs-Syndroms angewendet.

Die Teilnahme an der Studie steht Personen beider Geschlechter im Alter zwischen 18 und 75 Jahren offen, die an mittelschwerem bis sehr schwerem Restless-Legs-Syndrom der primären Form leiden. Hingegen Personen mit einer sekundären Form von Restless-Legs-Syndrom und solche mit mittelschwerer bis schwerer nächtlicher Schlafapnoe sind von der Teilnahme ausgeschlossen. Die gleichzeitige Behandlung mit anderen Medikamenten für Restless-Legs-Syndrom, mit Dopamin-Agonisten, Psychopharmaka und Opioiden ist nicht erlaubt. Ebenfalls von der Teilnahme ausgeschlossen sind Patienten mit langem QT-Intervall, schwerer Leber- oder Nierenfunktionsstörung, neurologischen Störungen, Allergie, Überempfindlichkeit oder Gegenanzeigen für

die Verabreichung von D-Methadon sowie stillende und schwangere Frauen.

Im Rahmen der Studie sind insgesamt 5 Untersuchungstermine vorgesehen: die Voruntersuchung (Screening), die Erstuntersuchung mit dem Behandlungsbeginn, Untersuchung nach 10 Tagen der Behandlung, die Untersuchung zu Behandlungsende nach 30 Tagen und eine abschließende Untersuchung nach 37 Tagen. Die Patienten, die ein Medikament gegen Restless-Legs-Syndrom oder andere in der Studie nicht erlaubte Arzneimittel einnehmen, müssen deren Einnahme mindestens 7 Tage vor Beginn der Behandlung mit D-Methadon unterbrechen. Bei den Untersuchungsterminen werden die Patienten einer neurologischen/körperlichen Untersuchung, Blutuntersuchung, einem EKG, einer Aktigraphie (bei Vorunter-

suchung und während der Behandlung) und Polysomnographie (Erstuntersuchung und 10 Tage nach Anfang der Behandlung) unterzogen und müssen Fragebögen ausfüllen. Zwei Blutproben werden entnommen, einmal bei der Erstuntersuchung und 10 Tage nach Anfang der Behandlung. Die Teilnahme an der Studie dauert für den Patienten insgesamt 44 Tage.

Die Studie wird in Übereinstimmung mit der Schweizer Gesetzgebung und den international geltenden Leitlinien durchgeführt. Sie wurde von der zuständigen kantonalen Ethikkommission und von Swissmedic genehmigt.

Eine Beschreibung dieser Studie finden Sie auch auf der öffentlich zugänglichen Internetseite des Bundesamts für Gesundheit: www.kofam.ch.

Kommentar von Prof. Dr. J. Mathis

Methadon in der Form von L-Methadon wird schon heute vor allem in den USA sehr häufig und mit Erfolg bei RLS eingesetzt, weil dieses Medikament im Gegensatz zu den Dopaminhaltigen Präparaten nicht mit dem Risiko der Augmentation behaftet ist (siehe den Artikel im Unter Uns auf Seite 14). Ich möchte die wissenschaftliche Studie von Prof. Manconi mit D-Methadon sehr unterstützen. Die Hauptschwierigkeit wird darin bestehen, dass die Betroffenen 7 Tage vor Beginn der Einnahme von D-Methadon **alle anderen RLS-Medikamente absetzen müssen**, was

bei einigen Patienten grosses Leid bedeuten kann. Die Patienten, welche dem Plazebo-Arm zugewiesen werden, können dann noch länger nicht von einer wirksamen Substanz profitieren. Es ist aber klar, dass jeder Patient zu jeder Zeit die Studie abbrechen kann, bevor das Leiden nicht mehr tolerierbar ist. Eine finanzielle Entgeltung ist einzig für die Reisekosten vorgesehen.

Interessierte Mitglieder wenden sich direkt an Prof. Dr. med. Mauro Manconi, mauro.manconi@eoc.ch.

L'étude Glu-REST

L'étude Glu-REST est une validation de principe multicentrique, en double aveugle, randomisée, sur l'efficacité, la sécurité et la tolérance de la D-méthadone dans le traitement du syndrome des jambes sans repos modéré à sévère avec mouvements périodiques des membres pendant le sommeil. La substance active D-méthadone est un antagoniste non compétitif du récepteur du neurotransmetteur NMDA (N-méthyl-D-aspartate)-glutamate, présent à la surface des cellules nerveuses. Contrairement à la L-méthadone, plus connue, la D-méthadone n'a pas d'effet opioïde. Le médicament D-méthadone n'est pas encore disponible sur le marché, mais il a déjà été utilisé dans la première phase d'études antérieures, qui ont examiné la sécurité et la tolérance de la préparation. Une étude de phase II menée chez des patients souffrant de troubles dépressifs graves a confirmé que la D-méthadone était sûre et bien tolérée. Dans cette étude, le médicament D-méthadone est utilisé pour la première fois dans le traitement du syndrome des jambes sans repos.

La participation à l'étude est ouverte aux personnes des deux sexes, âgées de 18 à 75 ans, qui souffrent d'un syndrome des jambes sans repos modéré à sévère de forme primaire. En revanche, les personnes souffrant d'une forme secondaire du syndrome des jambes sans repos et celles souffrant d'apnée du sommeil nocturne modérée à sévère sont exclues de l'étude. Le traitement simultané avec d'autres médicaments pour le syndrome des jambes

sans repos, avec des agonistes dopaminergiques, des psychotropes et des opioïdes n'est pas autorisé. Sont également exclus de l'étude les patients présentant un intervalle QT long (ECG), un dysfonctionnement hépatique ou rénal sévère, des troubles neurologiques, une allergie, une hypersensibilité ou des contre-indications à l'administration de D-méthadone, ainsi que les femmes enceintes ou qui allaitent.

L'étude prévoit 5 examens au total: l'examen préliminaire (screening), le premier examen avec le début du traitement, l'examen après 10 jours de traitement, l'examen de fin de traitement après 30 jours et un examen final après 37 jours. Les patients sous médicament contre le syndrome des jambes sans repos ou d'autres médicaments non autorisés dans l'étude doivent interrompre leur traitement au moins 7 jours avant le début du traitement par la D-méthadone. Dans le cadre de cette étude, les patients sont soumis à un examen neurologique/physique, à une analyse sanguine, à un ECG, à une actigraphie (lors de l'examen préliminaire et pendant le traitement) et à une polysomnographie (premier examen et 10 jours après le début du traitement). Ils doivent également remplir des questionnaires. Deux échantillons de sang sont prélevés, l'un lors du premier examen et l'autre 10 jours après le début du traitement. La participation à l'étude dure 44 jours au total.

L'étude est réalisée en conformité avec la législation suisse et les directives in-

ternationales en vigueur. Elle a été approuvée par la commission d'éthique cantonale compétente et par Swissmedic.

Vous trouverez une description de cette étude sur le site internet public de l'Office fédéral de la santé publique: www.kofam.ch.

Commentaires du Prof. Dr J. Mathis

La méthadone sous forme de L-méthadone est déjà utilisée très fréquemment et avec succès dans le traitement du syndrome des jambes sans repos, surtout aux États-Unis, car ce médicament ne présente pas de risque d'augmentation, contrairement aux préparations contenant de la dopamine (voir l'article à la page 15). Je soutiens vivement l'étude scientifique du professeur Manconi sur la D-méthadone. La principale difficulté résidera dans le fait que les personnes concernées **devront arrê-**

ter tous les autres médicaments 7 jours avant de commencer à prendre la D-méthadone, ce qui peut entraîner une grande souffrance chez certains patients. Ceux qui, par tirage au sort, recevront un placebo se retrouveront sans substance efficace pendant encore plus longtemps. Il est toutefois clair que chaque patient peut interrompre l'étude à tout moment avant que ses souffrances ne deviennent intolérables. Une compensation financière n'est prévue que pour les frais de déplacement.

Wenn Ruhe zur Qual wird – das Restless-Legs-Syndrom

Sobald der Körper zur Ruhe kommt, geht es los: Die Beine zucken, kribbeln oder schmerzen. Nur Bewegung hilft. Das Syndrom der rastlosen Beine erschwert vielen Betroffenen ein normales Leben.

In den Nachmittagsstunden ändert sich für B.A. der Tag meist auf dramatische Weise. Die 50-Jährige verspürt den zunehmenden Drang ihre Beine zu bewegen. Kann sie ihre Beine nicht ausreichend bewegen, beginnen diese zu schmerzen. Nicht nur das: «Parallel dazu werde ich zunehmend gereizt und

es fällt mir entsprechend schwer, mich zu konzentrieren», beschreibt B.A. ihre Beschwerden. Seit über 25 Jahren leidet sie unter dem Restless-Legs-Syndrom (RLS, Syndrom der «unruhigen Beine»).

Das Restless-Leg-Syndrom wird von einem Bewegungszwang der Beine und seltener auch der Arme charakterisiert. Typischerweise treten diese Beschwerden nach längerem ruhig Sitzen, im Liegen, gegen Abend oder nachts auf. Abends gemütlich auf der Couch den Feierabend geniessen, geschweige denn entspannt im Bett zu liegen, ist

für die von RLS-Betroffenen nur schwer oder sogar nicht zu ertragen. Denn Sobald der Körper zur Ruhe kommt, geht es los: Die Beine zucken, kribbeln oder schmerzen. Nur Bewegung hilft. Das Syndrom der rastlosen Beine erschwert vielen Betroffenen ein normales Leben.

Das Restless-Leg-Syndrom wird von einem Bewegungszwang der Beine und seltener auch der Arme charakterisiert. Typischerweise treten diese Beschwerden nach längerem ruhig Sitzen, im Liegen, gegen Abend oder nachts auf. Abends gemütlich auf der Couch den Feierabend geniessen, geschweige denn entspannt im Bett zu liegen, ist für die von RLS-Betroffenen nur schwer oder sogar nicht zu ertragen. Denn nach einer Weile beginnen bei ihnen unangenehme Gefühlsstörungen, die oftmals nur schwer zu beschreiben sind. Manche berichten von Missempfindungen wie ein unangenehmes Kribbeln, Ziehen oder Reissen, andere klagen über Druck-, Spannungs-, Kälte- oder Hitzegefühle. Einige wiederum schildern das Gefühl als Messerstiche, die sich bis in die Beine oder Arme ausbreiten. In der Regel verläuft die Krankheit chronisch, wobei die zu anfangs nur sporadisch auftretenden Beschwerden sich mit zunehmendem Alter häufen und verstärken. Da bleibt es nicht aus, dass wie bei B.A. Gereiztheit und Konzentrationsschwierigkeiten auftreten.

Auch bei ihr machte sich die Krankheit zuerst mit unruhigen Beinen im Kino und Auto bemerkbar als B.A. 15 Jahre alt war. «Diese Unruhe verschwand, sobald ich aufstehen und umhergehen konnte.» Typisch für anfängliche Be-

schwerden des RLS. Mit zunehmendem Alter verschlimmerten sich ihre Beschwerden jedoch. Jahre später konnte sie kaum noch schlafen. Denn selbst im Schlaf findet der Körper vieler RLS-Kranker keine Ruhe. Viele Betroffene bewegen sich auch im Schlaf weiterhin, ohne dass sie es merken. Das Ein- und meist auch das Durchschlafen wird aufgrund der Gefühlsstörungen und des Bewegungsdranges zeitweise unmöglich. Dies bleibt nicht ohne Folgen, meint Prof. Dr. J. Mathis. «Das stundenlange Wachliegen führt zur Verzweiflung und zum Schlafmangel beim Betroffenen, aber auch zu einem gestörten Schlaf beim Bettpartner.» Seit bald 30 Jahren fungiert der Neurologe als ärztlicher Beirat der Schweizerischen Restless-Legs-Selbsthilfegruppe. «Sind die Patienten endlich eingeschlafen, gehen die Bewegungen der Beine in Form von periodischen Beinbewegungen im Schlaf (PLMS) weiter. Die Folgen sind Müdigkeit oder gar Schläfrigkeit, Konzentrationsstörungen bei der Arbeit und Reizbarkeit bis hin zu einer depressiven Entwicklung.» Bereits in den 80-iger Jahren hat Mathis als Assistenzarzt an der Neurologischen Klinik in Bern zu verschiedenen Schlaf-Wach-Krankheiten gearbeitet. Später baute er zusammen mit Pneumologen und Psychiatern die interdisziplinäre Schlafmedizin am Universitätsspital Bern auf. Durch einen Bericht über RLS kam er im April 1996 zur RLS-Selbsthilfegruppe in Zürich, mit der er wenige Jahre später die Schweizerische Restless-Legs-Selbsthilfegruppe SRLS gründete.

Mittlerweile suchen Patienten aus der ganzen Schweiz Hilfe bei Mathis. Meist

sind es die besonders schwierigen Fälle. «Sehr oft handelt es sich dabei um Patienten, bei denen die Nebenwirkungen der Behandlung mit dopaminhaltigen Medikamenten wie eine Verschlimmerung der Krankheit aussehen.» Oft würde vom behandelnden Arzt die Dosis von Dopamin deshalb weiter erhöht. Ein Teufelskreis entstünde, der nur schwer zu durchbrechen ist. Auch bislang verkannte Fälle suchen bei Mathis Rat. Viele Patienten hätten nämlich grosse Mühe, ihre unbeschreiblichen Empfindungen in Worte zu fassen. «Dem Hausarzt gegenüber «Mäuse in den Muskeln» oder «Coca-Cola in den Venen» verständlich zu beschreiben kann zur Fehldiagnose einer psychiatrischen Krankheit führen.» Zudem: Nächtliche Krämpfe werden sehr ähnlich beschrieben, erfordern laut Mathis jedoch eine andere Behandlung. «Treten die RLS-Beschwerden dann auch noch an atypischer Stelle wie im Gesäss auf oder mit anderen Krankheiten wie einer Nervenentzündung zusammen, wird es viel schwieriger zu entscheiden, welcher Krankheitswert dem Restless-Legs-Syndrom zugeschrieben werden muss.»

«Es wäre sicherlich sehr schön, wieder einmal ausschlafen oder ein Theater besuchen zu können».

(B.A., von RL Betroffen)

Die grösste Herausforderung ist laut Mathis eine behandelbare Ursache zu finden. Oftmals tritt RLS im Rahmen von Medikamentengaben oder eines anderen Gesundheitszustandes auf, wie

Schwangerschaft, Eisenmangel, Nierenversagen, Schilddrüsenfunktionsstörungen, Rheumatoide Arthritis oder einer Erkrankung des peripheren Nervensystems. «In mehr als 50% der Fälle findet man jedoch leider keine Ursache», bedauert Mathis. Spätestens dann hat die Krankheit das Leben des Patienten fest im Griff. Dinge, die anderen Menschen selbstverständlich erscheinen, sind Betroffenen oftmals verwehrt. So darf auch für B.A. ein Restaurantbesuch nicht länger als maximal 90 Minuten dauern, gleiches gilt für Kino und Theater. Danach wird sie unruhig. Schon vor Jahren hat sie aber gelernt, sich mit ihrer Krankheit zu arrangieren. «Meiner Arbeit kann ich mithilfe eines Stehpultes nachgehen, das ich bei Bedarf hochfahren kann.» Wesentlich ist für B.A. vor allem die Unterstützung aus ihrem nahen Umfeld. «Das Wichtigste ist, dass mein Umfeld die Krankheit versteht und mich unterstützt.» Denn immer wieder kommt es zu Situationen, die ihre Geduld herausfordern. «In einem Tages-Seminar muss ich mich immer erklären, weshalb ich stehend zuhöre. Im Flugzeug ist es auch stets schwierig.» Bei jedem Flug muss die RLS-Kranke dem Flugpersonal erläutern, weshalb es ihr unmöglich ist, den kompletten Flug über an ihrem Sitzplatz zu bleiben. «Zur Kosmetikerin gehe ich mittlerweile gar nicht mehr, weil man dort auf dem Behandlungsbett liegen muss.» Für sie alles andere als ein Genuss. «Das ist eine Qual für mich!» Ebenso Wellness-Wochenenden. «Die sind für mich purer Stress und nicht Erholung.» Sobald sie tagsüber irgendwo ruhig liegen soll, breite sich in ihren Beinen ein unwohles Gefühl aus. «Und wenn die Beine per

Zufall mal ruhig sind, kommen die Symptome in den Armen.»

«Die genauen Ursachen sind unbekannt.»

(Prof. Dr. J. Mathis)

Operationen werden für RLS-Patienten gleich zur mehrfachen Herausforderung, meint Mathis. «Kommen Betroffene in ein Spital oder in ein Pflegeheim, ist das für sie eine besondere Belastung, weil der Behandlung des RLS oft zu wenig Beachtung geschenkt wird.» Auch könne ein Blutverlust während einer Operation oder die eingeschränkten Bewegungsmöglichkeiten nach einer Operation die RLS-Beschwerden verschlimmern.

Schätzungen zufolge leiden fünf bis zehn Prozent der schweizerischen Bevölkerung unter RLS. Frauen sind häufiger betroffen als Männer. Bei mindestens einem Prozent sind die Beschwerden so stark, dass eine fachmedizinische Behandlung notwendig ist. Wie viele Menschen in der Schweiz jedoch tatsächlich von RLS betroffen sind, ist laut Mathis unbekannt. «Man rechnet mit einer hohen Dunkelziffer von Betroffenen, welche nicht wissen, dass ihr «Plaggeist» einen Namen hat.» Viele Betroffene stehen während Sitzungen oder ähnlichen Anlässen kurz auf, weil sie ihre Beine nicht mehr ruhig halten können. Werden sie nachts vom RLS geweckt, wandern sie in der Wohnung umher, bis sie sich besser fühlen – ohne zu wissen, was ihnen eigentlich fehlt. Vom Beginn der Symptome bis zur Diagnosestellung vergehen dann häufig bis zu zwei Jahrzehnte.

Viele suchen Hilfe in den unterschiedlichsten Therapiemethoden. Dr. Mathis steht dem kritisch gegenüber. «Bis zum heutigen Zeitpunkt kann bei vielen Patienten keine ursächliche Behandlung gefunden werden, weil die genauen Ursachen gar nicht bekannt sind.» Die Standardbehandlung beinhaltet daher vor allem die Symptombehandlung anhand von wissenschaftlich belegten Ergebnissen. «Heute vermutet man eine Kombination von mehreren Faktoren als Ursachen des RLS, wobei die Vererbung eine grosse Rolle spielen dürfte», so Mathis. «Eine wichtige Bedeutung hat vermutlich auch ein Eisenmangel und es wird postuliert, dass ein Dopaminmangel im Zentralnervensystem hinter dem Auftreten dieser so variablen Beschwerden steht.»

Leider sprechen nicht alle Patienten auf die vorhandenen Behandlungsmöglichkeiten an. Wenn bei schweren Verläufen keine wirksame Behandlung möglich ist, treten bei Betroffenen sogar Selbstmordgedanken auf, so Mathis. Er empfiehlt daher an erster Stelle den Kontakt zu anderen Betroffenen in der Selbsthilfegruppe. «Dort lernen die Patienten Strategien, was sie selbst beitragen können und sie lernen auch, ihre Beschwerden verständlich zu beschreiben.» Im Austausch mit Mitbetroffenen erhalten RLS-Patienten eines der wichtigsten Hilfemittel überhaupt: Die Gewissheit, dass sie mit ihrem Leiden nicht allein sind.

Viele Betroffene kommen dank der Kombination Medikamente und Selbsthilfegruppe mit der Zeit mit ihrer Krankheit relativ gut zurecht. So auch die Pa-

tientin B.A. «In all den Jahren habe ich gelernt damit umzugehen. Mal gelingt es mir gut und mal nicht.» Besonders geholfen hat B.A. ihre stets positive Einstellung. «Ich suche immer wieder das Gute in meinem Leben.» Dank der medikamentösen Behandlung kann sie zu-

dem heute wieder fünf Stunden ohne grössere Beschwerden durchschlafen.

Detaillierte Informationen zu RLS und der Selbsthilfegruppe SRLS unter: www.restless-legs.ch

Quand le calme devient un calvaire: le syndrome des jambes sans repos

Cela commence dès que le corps se met au repos: des tressaillements, fourmillements ou des douleurs se font ressentir dans les jambes. Seul le mouvement apporte un peu de soulagement. Le syndrome des jambes sans repos est une véritable épreuve pour les personnes touchées.

Presque chaque après-midi, la journée de B.A. change de manière drastique. Cette quinquagénaire ressent le besoin croissant de bouger ses jambes. Si cela n'est pas possible, les douleurs commencent. Et ce n'est pas tout: «Parallèlement, je suis de plus en plus irritable et j'ai du mal à me concentrer», explique B.A. pour décrire les troubles qui l'assaillent. Depuis plus de 25 ans, elle souffre du syndrome des jambes sans repos (SJSR).

Le syndrome des jambes sans repos est caractérisé par des mouvements compulsifs des jambes et, plus rarement, des bras. Ces troubles surviennent typiquement vers le soir ou durant la nuit, lorsque la personne concernée

reste longtemps assise ou est couchée. Pour les personnes atteintes du SJSR, il est très difficile de savourer leur fin de journée, assis tranquillement sur le canapé, et pour ainsi dire impossible de se détendre, couchés dans leur lit. Car dès qu'ils sont au repos, les troubles sensitifs reprennent. Ces derniers sont difficiles à décrire. Certaines personnes parlent de paresthésies telles que des picotements, tiraillements ou des tensions désagréables. D'autres se plaignent de sensations de froid ou de chaud. Les troubles sont parfois décrits comme des coups de couteau ressentis dans les jambes et les bras. En règle générale, la maladie évolue de manière chronique. Les symptômes, sporadiques au début, tendent à se multiplier et à s'intensifier avec l'âge. Il est donc inévitable que l'irritabilité et les problèmes de concentration apparaissent, comme c'est le cas chez B.A.

Chez elle aussi, la maladie s'est d'abord manifestée par une agitation des jambes au cinéma et en voiture lorsque B.A. avait 15 ans. «Ce besoin de bouger

disparaissait dès que je pouvais me lever et me déplacer». Ces troubles, typiques au début de la maladie, se sont aggravés avec l'âge. Des années plus tard, elle ne pouvait presque plus dormir. Car même pendant le sommeil, le corps de nombreuses personnes atteintes du SJSR ne trouve pas le repos. Ces personnes continuent à bouger même pendant leur sommeil, sans même s'en rendre compte. S'endormir ou dormir de manière continue devient impossible dans certains cas, en raison des troubles de la sensibilité et du besoin de bouger. Cela n'est pas sans conséquences, selon le professeur J. Mathis. «Rester éveillé pendant des heures conduit au désespoir et au manque de sommeil chez la personne concernée, mais aussi à un sommeil perturbé du ou de la partenaire». Depuis bientôt 30 ans, le neurologue agit en tant que conseiller médical du groupe suisse d'entraide Restless Legs. «Lorsque les patients s'endorment enfin, les mouvements des jambes se poursuivent sous forme de mouvements périodiques des jambes pendant le sommeil (MPJS). Les conséquences sont la fatigue, voire la somnolence, des troubles de la concentration au travail et une irritabilité pouvant aller jusqu'à la dépression». Dans les années 80 déjà, monsieur Mathis travaillait sur différentes maladies du sommeil et de l'éveil en tant que médecin assistant à la clinique neurologique de Berne. Plus tard, il a mis en place la médecine interdisciplinaire du sommeil à l'hôpital universitaire de Berne, en collaboration avec des pneumologues et des psychiatres. Grâce à un article sur le SJSR, il a rejoint en avril 1996 le groupe d'entraide RLS à Zurich, avec

lequel il a fondé quelques années plus tard le groupe suisse d'entraide Restless Legs GSERL.

De nos jours, des patients de toute la Suisse viennent chercher de l'aide auprès du professeur Mathis. La plupart du temps, il s'agit de cas particulièrement difficiles. «Il s'agit très souvent de patients chez qui les effets secondaires du traitement par des médicaments contenant de la dopamine ressemblent à une aggravation de la maladie». Souvent, le médecin traitant augmente donc encore la dose de dopamine, créant un cercle vicieux, difficile à briser. Des cas jusqu'ici méconnus demandent également conseil au professeur Mathis. De nombreux patients ont beaucoup de mal à exprimer par des mots les troubles ressentis. Des descriptions telles que des «souris dans les muscles» ou de «Coca-Cola dans les veines» peuvent conduire à des diagnostics erronés de la part du médecin de famille. Souvent le SJSR est traité comme maladie psychiatrique». De plus, les crampes nocturnes sont décrites de manière très similaire, mais nécessitent un traitement différent, selon monsieur Mathis. «Si les troubles apparaissent en plus à un endroit atypique, comme dans les fesses, ou s'ils sont associés à d'autres maladies comme une névrite, il devient beaucoup plus difficile de les attribuer au syndrome des jambes sans repos».

«Comme j'aimerais pouvoir refaire une grasse matinée ou passer une soirée au théâtre !»
(B.A., atteinte du SJSR)

Selon le professeur Mathis, la plus

grande difficulté est de découvrir une cause qui puisse être traitée. Souvent, le SJSR survient lorsque la personne concernée est déjà sous médicament ou dans un état de santé différent, tel qu'une grossesse, une carence en fer, une insuffisance rénale, un dysfonctionnement de la glande thyroïde, une polyarthrite rhumatoïde ou une maladie du système nerveux périphérique. «Mais dans plus de 50% des cas, on ne trouve malheureusement pas de cause», constate monsieur Mathis. À ce moment-là, la vie du patient est généralement déjà très impactée par la maladie. Des choses qui semblent évidentes pour d'autres personnes sont souvent interdites aux personnes atteintes. Ainsi, pour B.A. aussi, une sortie au restaurant, au cinéma ou au théâtre ne peut pas durer plus de 90 minutes. Passé ce délai, elle devient anxieuse. Avec les années, B.A. a appris à s'accommoder de sa maladie. «Je peux faire mon travail à l'aide d'un bureau que je peux relever si nécessaire». Pour elle, c'est le soutien de ses proches qui est essentiel. «Le plus important, c'est que mon entourage comprenne la maladie et me soutienne». Car il y a toujours des situations qui mettent sa patience à l'épreuve. «Lors de séminaires, je dois toujours expliquer pourquoi j'écoute debout. Dans l'avion, c'est aussi toujours difficile». Lors de chaque vol, la malade RLS doit expliquer au personnel de bord pourquoi il lui est impossible de rester assise pendant tout le vol. «Je ne vais plus du tout chez l'esthéticienne, car il faut s'allonger sur le lit de traitement». Pour elle, c'est tout sauf un plaisir. «C'est une torture pour moi». Pareil pour les week-ends bien-être. «C'est pour moi

un grand stress et non de la détente». Dès qu'elle doit s'allonger quelque part pendant la journée, une sensation de malaise se propage dans ses jambes. «Et si par hasard les jambes sont calmes, les symptômes apparaissent dans les bras».

«Les causes exactes sont inconnues.»

(Prof. Dr J. Mathis)

Selon le Dr Mathis, les opérations représentent une épreuve à plusieurs titres pour les patients atteints du SJSR. «Si les personnes concernées se retrouvent à l'hôpital ou dans une maison de soins, cela représente pour elles un souci particulier, car on accorde souvent trop peu d'attention au traitement du SJSR». Une perte de sang pendant une opération ou des possibilités de mouvement réduites après une opération peuvent également aggraver les troubles du SJSR.

Selon les estimations, cinq à dix pour cent de la population suisse souffrent du SJSR. Les femmes sont plus souvent touchées que les hommes. Chez au moins un pour cent d'entre eux, les troubles sont si importants qu'un traitement médical spécialisé est nécessaire. Selon le professeur Mathis, on ignore toutefois combien de personnes sont réellement touchées par le SJSR en Suisse. «On suspecte un nombre élevé de personnes touchées qui ne savent pas que leur maladie a un nom». De nombreuses personnes concernées se lèvent pendant des réunions parce qu'elles ne peuvent plus garder leurs jambes immobiles. Si elles sont réveillées la nuit par le SJSR, elles déam-

bulent dans l'appartement jusqu'à ce qu'elles se sentent mieux, sans savoir ce qu'elles ont réellement. Entre le début des symptômes et la pose du diagnostic, il s'écoule souvent jusqu'à deux décennies.

Beaucoup cherchent de l'aide dans les méthodes thérapeutiques les plus diverses. Le docteur Mathis se montre critique à l'égard de cette pratique. «Jusqu'à présent, de nombreux patients ne peuvent pas être traités de manière spécifique, car les causes exactes ne sont pas du tout connues». Le traitement standard comprend donc surtout le traitement des symptômes sur la base de résultats scientifiquement prouvés. «Aujourd'hui, on suppose qu'une combinaison de plusieurs facteurs est à l'origine du SJSR, l'hérédité jouant probablement un rôle important», explique monsieur Mathis. «Une carence en fer a probablement aussi une signification importante et on suppose qu'un manque de dopamine dans le système nerveux central est à l'origine de l'apparition de ces troubles si variables».

Malheureusement, les possibilités de traitement existantes ne conviennent pas à tous les patients. Lorsqu'aucun traitement ne fait effet en cas d'évolution grave, les personnes concernées

ont même des pensées suicidaires, selon monsieur Mathis. Il recommande donc en premier lieu d'entrer en contact avec d'autres personnes concernées dans un groupe d'entraide. «Là, les patients découvrent certaines stratégies pour lutter eux-mêmes contre la maladie et ils apprennent aussi à décrire leurs troubles de manière compréhensible». Grâce aux échanges avec d'autres personnes concernées, les patients SJSR obtiennent l'une des aides les plus importantes qui soient: la certitude qu'ils ne sont pas seuls avec leur souffrance.

Grâce à la combinaison de médicaments et d'un groupe d'entraide, de nombreuses personnes arrivent avec le temps à relativement bien gérer leur maladie. C'est le cas de B.A. «Avec les années, j'ai appris à gérer la situation. Parfois, j'y parviens bien, parfois non». Ce qui a particulièrement aidé B.A., c'est son attitude toujours positive. «Je cherche toujours ce qui va bien dans ma vie». En outre, grâce au traitement médicamenteux, elle peut aujourd'hui à nouveau dormir cinq heures d'affilée sans troubles majeurs.

Informations détaillées sur le SJSR et le groupe d'entraide GSERL sous: www.restless-legs.ch

Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Renata Stavrakakis	Sommerhaldenstr. 57, 5200 Brugg 076 577 91 29, reni.mueh@bluewin.ch
Aarwangen	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen +41 79 515 58 11 wielot@bluewin.ch
Basel (Nordwestschweiz)	Jan Kirchhofer	Neuweilerstrasse 55, 4054 Basel 078 657 14 68 jankirchhofer@hotmail.com
Bern	Madeleine Schär	Stapfenstrasse 45, 3018 Bern 031 992 41 47 schaerm@swissonline.ch
Brig (Oberwallis)	Gabriel Rittiner	Kapuzinerstrasse 35, 3902 Glis 079 595 50 59 gabriel.rittiner@hotmail.com
Lausanne (Romandie)	Myrta Studer	Parc-de-Valency 3, 1004 Lausanne 021 624 98 18 my.studer@bluewin.ch
Luzern	Rosmarie Bachmann	Metallstrasse 16, 6300 Zug 041 711 06 61, roba@datazug.ch
St. Gallen	Anita Erni	Sedel 6, 9543 St. Margarethen 052 376 23 85 anita-erni@bluewin.ch
Thun (Bernser Oberland)	Urs Kohler	Weekendweg 6g, 3646 Einigen 033 335 25 93 kohler-gruen@gmail.com
Ticino	Erica Belotti	al Colombaio 1, 6656 Golino 079 651 05 57, ebelotti@bluewin.ch
Winterthur	Hanna à Porta	Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
Zürich Asylstrasse	Heidi Bürkli	Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00 heidi.buerkli@bluewin.ch

Wichtige Adressen / *Adresses importantes*

Präsidium	Présidence	Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch
-----------	------------	--

Ärztlicher Beirat	Conseiller médical	Prof. Dr. Johannes Mathis Praxis für Schlafmedizin Neurozentrum Bern Schänzlistrasse 45, 3013 Bern, 031 330 60 70 johannes.mathis@belponline.ch
-------------------	--------------------	--

Leitung Regionalgruppen	Responsable des groupes régionaux	Hanna à Porta Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
----------------------------	--------------------------------------	--

Sekretariat Telefonische Auskünfte	Secrétariat Informations téléphoniques	Helena Siegrist Weekendweg 2, 3646 Einigen 079 786 45 51, hw.siegrist@bluewin.ch
--	--	--

Kassa und Mitglieder- verwaltung	Caisse et gestion des membres	Heidi Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, heidi.buerkli@bluewin.ch
--	-------------------------------------	---

«Unter uns» Redaktion	«Entre nous» Rédaction	Walter Bürkli Bühlwies 7, 8353 Elgg 052 366 16 00, walter.buerkli@bluewin.ch
--------------------------	---------------------------	--

Web-Seite	Site Internet	www.restless-legs.ch
-----------	---------------	--

Unsere Selbsthilfegruppe und damit auch der Druck dieser Broschüre wurde unterstützt durch die Firmen Mundipharma, UCB Pharma, Vifor Pharma

Notre association, entre autre pour l'impression de notre bulletin, a bénéficié du soutien des firmes Mundipharma, UCB Pharma, Vifor Pharma