

Bulletin für die Mitglieder der Schweizerischen
Restless Legs Selbsthilfegruppe

RESTLESS LEGS

Bulletin pour les membres du Groupe Suisse
d'entraide Restless Legs / Jambes sans repos

Bolletino per i membri di Gruppo Svizzero
auto-aiuto Restless Legs

2/2023

UNTER UNS ENTRE NOUS TRA DI NOI



Inhalt

- 3 Vorwort des Präsidenten
- 5 Neue Regionalgruppe Tessin
- 6 Zum Rücktritt von Lilo Habersack (Teil 2)
- 12 Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat
- 13 Publikumsveranstaltung in Lugano
- 15 Öffentlicher Vortrag am Kantonsspital St. Gallen vom 24. Oktober 2024
- 17 Pagina ticinese
- 19 Regionalgruppen
- 20 Wichtige Adressen

Contenu

- 4 *Billet du président*
- 9 *Démission de Lilo Habersack (2e partie)*
- 14 *Conférence grand public à Lugano*
- 16 *Conférence grand public à l'hôpital de Saint-Gall le 24 octobre 2024*
- 19 *Groupes régionaux*
- 20 *Adresses importantes*

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

Das nächste «Unter uns» erscheint im Juli 2024. 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 juillet 2024. 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

Vor über 20 Jahren schrieb Helga Mühle dem damaligen Vorstand:

«Ich danke Ihnen herzlich, dass Sie mich zur Ehrenpräsidentin der Selbsthilfegruppe RLS gewählt haben. 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.» Der Wunsch von Frau Mühle hat sich erfreulicherweise erfüllt, an der damaligen Hoffnung zur Heilung hat sich leider nichts verändert!

Seither ist unser Vorstand auf neun Personen und 12 Regionalleitende angewachsen, welche sich tagtäglich für die RLS-Betroffenen einsetzen! Alle arbeiten freiwillig und ehrenamtlich! Herzlichen Dank! Sie sehen, wir sind auf dem richtigen Weg mitzuhelfen das Leiden zu lindern und als Schweiz. Selbsthilfegruppe weiter zu wachsen.

Leider gibt es aktuell bei vielen Medika-



menten Lieferengpässe und unser ärztlicher Beirat Prof. Johannes Mathis gibt in dieser Broschüre einem Betroffenen Auskunft, welche RLS-Ersatzprodukte aushelfen könnten.

Unsere Generalversammlung findet am Samstag, 27. April 2024, wiederum im Hotel Olten, statt. Vorgängig gibt es, wie jedes Jahr, einen Fachvortrag über neue Erkenntnisse beim RLS.

Ich wünsche Ihnen frohe und besinnliche Weihnachten. Viel Glück, Gesundheit und Zufriedenheit im neuen Jahr.

Herzlichst,

Walter Bürkli, Präsident

Billet du président

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs,

Il y a plus de 20 ans, Helga Mühle s'adressait au Comité de l'époque en ces mots:

«Je vous remercie chaleureusement de m'avoir élue présidente honoraire du Groupe suisse d'entraide RLS. Que dois-je vous souhaiter pour l'avenir? Une croissance continue du groupe ou qu'il devienne superflu? J'espère que le syndrome des jambes sans repos pourra bientôt être guéri et que le Groupe d'entraide pourra être dissous. D'ici là, je vous souhaite, ainsi qu'à moi-même, un nombre croissant de membres et un Comité qui s'engage pour le bien de toutes les personnes concernées». Le souhait de Mme Mühle s'est heureusement réalisé, mais malheureusement, rien n'a changé en ce qui concerne l'espoir de guérison de la maladie.

Depuis lors, notre Comité est passé à neuf personnes et désormais, douze responsables régionaux s'engagent quotidiennement en faveur des personnes atteintes du SJSR. Toutes travaillent bénévolement et méritent nos remer-

ciements les plus chaleureux! Comme vous le constatez, nous sommes sur la bonne voie pour aider à soulager la souffrance et à progresser en tant qu'association suisse d'entraide.

Malheureusement, de nombreux médicaments sont actuellement en rupture de stock. Notre conseiller médical, le professeur Johannes Mathis, fournit des informations dans ce bulletin sur les produits de remplacement qui pourraient convenir.

Notre Assemblée générale aura lieu le samedi 27 avril 2024, à nouveau à l'hôtel Olten. Elle sera précédée, comme chaque année, d'une conférence sur les nouvelles connaissances en matière de SJSR.

Je vous souhaite de joyeuses fêtes de fin d'année, ainsi que bonheur, santé et satisfaction pour la nouvelle année.

*Cordialement,
Walter Bürkli*



Président

Neue Regionalgruppe Tessin mit Erica Belotti

In Luzern geboren, lebe ich seit 55 Jahren im Tessin (Golino) eingangs Centovalli. Ich war in Locarno in einer Arztpraxis als Sekretärin tätig, bis ich geheiratet habe. Meine zwei Kinder und vier Enkelkinder wohnen alle im gleichen Dorf.

Später nachdem ich jahrelang in Locarno ein Restaurant geführt hatte und es 2002 verkaufte, nahm ich meinen ursprünglichen Beruf wieder auf und arbeite seitdem in einem Architekturbüro. In diesen Jahren, wo ich viel sitzen musste, begannen die ersten Anzeichen der typischen Beschwerden des Restless Legs, aber ohne eine Ahnung zu haben, worum es sich handelte. Danach probierte ich es mit vom Arzt verschriebenen Schlafmitteln gegen Schlaflosigkeit. Per Zufall las ich eines Tages in einer Wochenzeitung einen Artikel von Prof. Mathis vom Inselspital Bern, der genau diese Krankheit beschrieb. Danach hat mich mein Familienarzt an das Kantonsspital in Lugano an Prof. Manconi überwiesen.

Nachdem ich viele Medikamente ausprobiert hatte, mit verschiedensten Nebenwirkungen, bekam ich das Neupro-Pflaster, das mir seither hilft, wenigstens fünf bis sechs Stunden pro Nacht schlafen zu können.

Problematisch sind ausgedehnte Abendessen, Theaterbesuche, an Konzerten teilnehmen sowie stundenlanges Zufahren. Nach einer gewissen



Zeit drängt es mich dann aufzustehen, um mich zu bewegen. Das wird manchmal ziemlich unangenehm, weil man nicht immer alles erklären möchte.

Für einige Jahre half ich in der kantonalen «Gruppe zur Unterstützung von Brustkrebspatientinnen» mit, geführt von Frauen, die selber von einer Brustkrebserkrankung betroffen oder geheilt waren.

Diesen Sommer, auf eine Anfrage von Prof. Manconi hin, habe ich mich dann entschlossen, mitzuhelfen eine Regionalgruppe für Restless Legs im Tessin aufzubauen. Im April nächsten Jahres möchte ich das erste Gruppentreffen seit vielen Jahren durchführen und zwar in Bellinzona, da es zentral gelegen ist im Kanton.

Mit Freude warte ich darauf, meine Erfahrungen mit Restless Legs mit weiteren betroffenen Personen zu teilen, mit ihnen darüber zu diskutieren und zu hören wie sie ihre Alltagssituation meistern.

Erica Belotti

Zum Rücktritt von Lilo Habersack (Teil 2)

Präsidentin Deutsche Restless Legs Vereinigung e.V. 2003 bis 2023

Von Prof. Dr. J. Mathis

Liebe Mitglieder der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe

Sie haben sich beim letzten Unter uns 1/2023 sicherlich gefragt, woher das künstlerische Titelbild stammt.

Dieses schöne Bild mit den vielen Beinen im Hintergrund haben wir zu Ehren der langjährigen Präsidentin der deutschen Restless Legs Selbsthilfegruppe (RLS e.V.) aus einem Buch entnommen und leicht angepasst. Leider ist uns beim Druck ein wesentlicher Teil der lobenden Zeilen zu den unglaublichen Leistungen von Lilo Habersack und auch die Quellenangabe des Bildes «verloren» gegangen. Das möchte ich nun hier nachholen.

Das Buch mit dem vielsagenden Titel «Wenn die Beine Kopf stehen» hat Lilo (da ich sie seit vielen Jahren sehr gut kenne, erlaube ich mir diese sehr persönliche Anrede), im Jahr 2015 zusammen mit Sandra Hachmann, Boris Kochan, Liane Zimmermann und anderen Mitgliedern der RLS e.V. gestaltet und verlegt (ISBN 978-3-932317-20-3). Unsere Mitglieder können ein Ex. des Buches, welche diverse Interviews mit Betroffenen und mit RLS-Spezialisten enthält, unter nachstehender E-Mail-Adresse bei der Deutschen Restless Legs Vereinigung bestellen: info@restless-legs.org



Eine Ära geht zu Ende...

Lilo Habersack hat am 1. Januar 2023 den Vorsitz im Vorstand der Restless Legs Vereinigung an Dr. jur. Joachim Paulus abgegeben. Damit geht eine Ära zu Ende, in der Lilo Habersack mit ihrem unermüdlichen, ehrenamtlichen Einsatz die Vereinigung zu dem gemacht hat, was sie heute ist: ein hochangesehener, wirtschaftlich gesunder Verein mit rund 3.500 Mitgliedern und rund 60 Selbsthilfegruppen bundesweit, mit einem Beirat von renommierten Experten aus Wissenschaft und Praxis. Ein Verein, der sich sowohl für die Belange der von der Krankheit Betroffenen einsetzt als auch die wissenschaftlichen Anstrengungen zur Erforschung der Krankheit

entschieden unterstützt, nicht nur ideell, sondern auch mit beachtlichen Fördergeldern. Diese Entwicklung ist massgeblich Lilo Habersack zu verdanken [Zitat von J. Paulus].

Seit 2001 ist Frau Habersack, die selbst an RLS leidet, Vorstandsmitglied und seit 2003 Vorstandsvorsitzende der Deutschen Restless Legs Vereinigung, welche am 4. Februar 1995 gegründet wurde.

Sie hat unter anderem massgeblich mitgeholfen, dass in Deutschland im Jahr 2009 weltweit die erste RLS-Hirnbank der Gehirne von verstorbenen RLS-Patienten und -Patientinnen aufgebaut wurde, welche einen Vergleich zu Hirnen von nicht RLS betroffenen Personen erlaubt, um hoffentlich neue Erkenntnisse zur Entstehung des RLS zu gewinnen. Sie hat Bücher, Broschüren und Leitfäden herausgegeben, hat eine Telefonhotline initiiert und auf zahllosen Kongressen und Veranstaltungen Vorträge gehalten. Zusammen mit über 120 ehrenamtlich Tätigen, die sich als Leitende von Selbsthilfegruppen engagieren, hat sie ein deutschlandweites Netz aufgebaut. Im Jahr 2015 hat Lilo Habersack unter Mithilfe von vielen Betroffenen unter dem Titel «Wenn die Beine Kopf stehen» ein künstlerisch anmutendes Buch gestaltet, welches die unsichtbare Krankheit nachfühlbar macht.

Die Deutsche Restless Legs Vereinigung verleiht seit 2019 jährlich den von Lilo Habersack persönlich gestifteten «RLS-Nachwuchsforscherpreis». Der Preis dient der Weiterentwicklung der For-



schung zum Thema Restless Legs Syndrom (RLS) sowie der Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses. Der Preis wird in Form einer Urkunde überreicht und ist aktuell mit einer Geldprämie von 4.000 Euro dotiert.

Im Juli 2020 hat Lilo Habersack für Ihr Engagement zum besseren öffentlichen Verständnis und für die Forschung auf dem Gebiet des Restless Legs Syndroms die höchste Anerkennung der deutschen Gesellschaft, das Bundesverdienstkreuz erhalten. In seiner Laudatio hat Bayerns Justizminister Georg Eisenreich betont, dass es massgeblich dem Einsatz von Lilo Habersack zu verdanken sei, dass die RLS-Forschung in Deutschland und besonders in München weltweit führend ist.

Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe: Unter allen PräsidentInnen nach der Gründungs- und Ehrenpräsidentin Helga Mühle (1985-1998) wie Marta Hofer (1999-2003), Johannes Mathis (2003-2013), Heidi Bürkli (2013-2017), Anita Erni (2017-2021) und Walter Bürkli (seit

2021) hatte die SRLS stets enge Kontakte mit Lilo Habersack und der RLS e.V. gepflegt und konnte von ihrer grossen Erfahrung enorm profitieren. Mir persönlich ist der Gedankenaustausch mit Lilo zum «Leitfaden für Anästhesisten» und zur Beteiligung von Schweizer RLS-Patientinnen und -Patienten während der RLS-Studie von Prof. Klaus Berger, aber auch die Diskussionen über den von gewissen Patienten und -Patientinnen energisch geforderten Einsatz von Cannabis beim RLS lebhaft in Erinnerung. Bei unseren Mails und Telefonaten im Zusammenhang mit den frühen Jahren vor der Gründung der EARLS (European Alliance for Restless Legs Syndrome), mussten wir die wichtigsten Informationen wegen der politischen Dimension des Themas oft «zwischen den Zeilen» lesen. Bei den persönlichen jährlichen Treffen am Europäischen Restless Legs Kongress in München hat Lilo Habersack stets unaufdringlich aber kompetent die Sicht der Patienten in die Diskussionen der Forscher und

Kliniker eingebracht. Ihr gewinnendes Wesen hat die Kontaktaufnahme mit ihr sehr einfach gemacht.

Im Namen der Schweizerischen Restless Legs Selbsthilfegruppe (SRLS) wünsche ich Lilo Habersack noch viel Freude und Erfüllung, privat wie auch als «normales» Mitglied der RLS e.V. und hoffe, sie in München oder an anderen Anlässen auch weiterhin treffen zu dürfen.

Johannes Mathis,
Ärztlicher Beirat der SRLS seit 1999

Quellen:

Diverse Berichte im Internet, z.B. <https://www.justiz.bayern.de/presse-und-medien/pressemitteilungen/archiv/2020/66.php>

Restless Legs Syndrom; Informationsbuch und Ratgeber für behandelnde Ärzte und Betroffene

Démission de Lilo Habersack (2e partie) présidente de l'association allemande «Deutsche Restless Legs Vereinigung» de 2003 à 2023

Prof. Dr J. Mathis

Chers membres du Groupe suisse d'entraide Restless Legs

Vous vous êtes sans doute demandé d'où venait la page de couverture de notre dernier bulletin «Entre nous» 1/2023.

En l'honneur de madame Habersack, présidente durant 20 ans de l'association allemande «Deutsche Restless Legs Vereinigung», nous avons choisi cette belle illustration avec une multitude de jambes en arrière-plan en la modifiant légèrement. Malheureusement, nous avons omis, lors de la publication, de mentionner les sources de l'illustration ainsi qu'une partie de l'éloge faite sur le travail incroyable de Lilo Habersack. J'aimerais donc par ces quelques lignes combler cet oubli.

Le livre au titre évocateur «Wenn die Beine Kopf stehen» (quand les jambes perdent la tête) a été conçu et publié en 2015 par Lilo (comme je la connais très bien depuis de nombreuses années, je me permets cette adresse très personnelle), en collaboration avec Sandra Hachmann, Boris Kochan, Liane Zimmermann et d'autres membres de la RLS e.V (ISBN 978-3-932317-20-3). Des exemplaires de ce livre, qui contient divers entretiens avec des personnes concernées par les jambes sans repos et



avec des spécialistes RLS, peuvent être commandés auprès de la deutsche Restless Legs Vereinigung à l'adresse e-mail suivante: info@restless-legs.org

LA FIN D'UNE ÈRE ...

Le 1er janvier 2023, Lilo Habersack a cédé la présidence du comité de l'association RLS allemande à Joachim Paulus, Dr jur. Ainsi s'achève une ère au cours de laquelle Lilo Habersack, grâce à son engagement infatigable et bénévole, a fait de l'association ce qu'elle est aujourd'hui: une association d'excellente réputation, économiquement saine, comptant environ 3500 membres et une soixantaine de groupes d'entraide

répartis dans toute l'Allemagne, dotée d'un comité consultatif d'experts renommés issus de la pratique; une association qui s'engage à la fois pour les intérêts des personnes touchés par la maladie et qui soutient résolument les efforts scientifiques de recherche sur la maladie, non seulement sur le plan des idées, mais aussi par des subventions considérables. Cette évolution est due en premier lieu à Lilo Habersack [citation de J. Paulus].

Madame Habersack, qui souffre elle-même du syndrome des jambes sans repos (SJSR), est entrée au comité en 2001 et a pris en 2003 la présidence de l'association allemande, fondée le 4 février 1995.

Grâce à son engagement hors du commun, elle a entre autres contribué à la mise en place en Allemagne, en 2009, de la première «banque de cerveaux» au monde de patients décédés atteints du SJSR, qui permet une comparaison avec les cerveaux de personnes non touchées par le syndrome. Ces études devraient apporter de nouvelles connaissances sur l'origine du SJSR. Elle a publié des livres, des brochures et des guides, créé une ligne d'assistance téléphonique et donné des conférences lors d'innombrables congrès et manifestations. Avec plus de 120 bénévoles qui s'engagent comme responsables de groupes d'entraide, elle a mis en place un réseau dans toute l'Allemagne. En 2015, Lilo Habersack a publié, avec l'aide de nombreuses personnes concernées, un livre artistique intitulé «Wenn die Beine Kopf stehen» (Quand les jambes perdent la tête), qui permet au grand public de mieux com-



prendre cette maladie invisible.

Depuis 2019, l'association allemande Restless Legs décerne chaque année le «prix des jeunes chercheurs SJSR», fondé par Lilo Habersack. Le prix sert à développer la recherche sur le syndrome des jambes sans repos et à encourager la relève scientifique. Les lauréats reçoivent un certificat et un prix spécial doté actuellement de 4000 euros.

En juillet 2020, Lilo Habersack a reçu la plus haute distinction d'Allemagne, la «Croix fédérale du mérite», pour son engagement en faveur d'une meilleure compréhension et de la recherche dans le domaine du syndrome des jambes sans repos. Dans son éloge, le ministre bavarois de la Justice Georg Eisenreich a souligné l'engagement de Lilo Habersack grâce auquel la recherche sur le SJSR en Allemagne, et en particulier à Munich, est au premier rang à l'échelle mondiale.

Collaboration avec le Groupe suisse d'entraide Restless Legs

Toutes les présidentes et présidents du GSERL, Helga Mühle (1985-1998 présidente honoraire et fondatrice), Martha Hofer (1999-2002), Johannes Mathis (2003-2012), Heidi Bürkli (2013-2016), Anita Erni (2017-2021) et Walter Bürkli (depuis 2021), ont toujours entretenu des contacts étroits avec Lilo Habersack et l'association allemande RLS e.V. Notre association a énormément profité de sa grande expérience. Personnellement, je garde un vif souvenir de l'échange d'idées avec Lilo sur le "Guide pour les anesthésistes", pendant l'étude sur le SJSR du professeur Klaus Berger avec la participation de patients suisses, mais aussi des discussions sur l'utilisation du cannabis dans le traitement du SJSR, réclamée avec force par certains patients. Lors de nos échanges en rapports avec les premières années précédant la création de l'alliance européenne EARLS, peu d'informations étaient disponibles et nous devions souvent «lire entre les lignes» en raison de la dimension politique du sujet. Lors des rencontres personnelles annuelles au Congrès européen à Munich, Lilo Habersack a toujours apporté de manière discrète mais compétente le

point de vue des patients dans les discussions des chercheurs et des médecins. Sa nature ouverte et sympathique a facilité la prise de contact avec elle.

Au nom du Groupe suisse d'entraide Restless Legs (GSERL), je formule mes meilleurs vœux à Lilo Habersack et beaucoup de satisfaction personnelle en privé et comme «simple» membre de l'association allemande RLS. Je serai très heureux de la revoir à Munich ou lors d'autres manifestations.

Johannes Mathis
Conseiller médical du GSERL
depuis 1999

Sources:

Divers rapports sur Internet, p.ex. <https://www.justiz.bayern.de/presse-und-medien/pressemittelungen/archiv/2020/66.php>

Restless Legs Syndrom; Informationsbuch und Ratgeber für behandelnde Ärzte und Betroffene (ouvrage de référence pour médecins traitants et patients)

Korrespondenz mit dem ärztlichen Beirat

Anfrage einer Betroffenen:

Guten Tag,

Ich war vor ca. 1-2 Jahren bei Herrn Prof. Dr. Mathis in Behandlung wegen meines RLS.

Nun habe ich das Problem, dass momentan Adartel 0.5 mg nirgends mehr lieferbar ist. Für mich ist das Medikament wunderbar damit ich «zappelfrei» schlafen kann. Meine Frage diesbezüglich: gibt es eine Möglichkeit, dieses Medikament woanders zu bekommen? Ich habe schon viele Apotheken angefragt, da ich ja ein Rezept habe, aber wie erwähnt nirgends lieferbar.

Danke für Ihre Rückmeldung und freundliche Grüsse. S.

Antwort des ärztlichen Beirats:

Guten Tag Frau S.

Bitte klären Sie bei der Apotheke zuerst noch ab, ob Sie nicht die **Adartrel Tabletten mit 0.25 mg** bekommen können, bis die 0.5mg wieder verfügbar sind. Davon müssten sie dann jeweils 2 Tabletten nehmen.

Gemäss Auskunft der Firma Glaxo Smith Kline (GSK) besteht folgender **Lieferengpass bis Oktober/November 2023:**

Aktuell **NICHT verfügbar** sind folgende Packungen:

Adartrel 0.5mg mit 84 Tabl.

Nach aktuellem Stand der Planung wieder verfügbar per Mitte November

Requip 0.25mg mit 21 Tabl.,

nach aktuellem Stand der Planung wieder verfügbar per Ende Oktober

Requip 5 mg x 84 mg,

nach aktuellem Stand der Planung wieder verfügbar per Anfangs November

Alle anderen Stärken und Packungsgrössen von Adartrel und Requip sind nicht betroffen.

Wenn auch die 0.25mg Adartrel Tabletten nicht mehr erhältlich sind, könnten Sie nach den **1.0mg Requip Tabletten** fragen, welche Sie dann halbieren müssten. Darin ist der gleiche Wirkstoff enthalten wie bei Adartrel.

Ich hoffe, dass ich Ihnen damit helfen konnte.

Freundliche Grüsse
Prof. Dr. med. Johannes Mathis

Publikumsveranstaltung in Lugano Notti agitate: insonnia e sindrome delle gambe senza riposo

Am 21. September 2023 durften wir zusammen mit Erica Belotti (Regionalgruppe Ticino) an der Publikumsveranstaltung des Ospedale Regionale di Lugano teilnehmen. Unter der Leitung von Prof. med. Mauro Manconi und seinem Team, Dr. med. Stephany Fulda, Dr. med. Silvia Riccardi, Dr. med. Sandra Hackethal und Cristina Poncato konnten wir weit über 100 interessierte Personen im Spital Lugano begrüßen. Das Thema lautete: «Unruhige nächtliche Schlaflosigkeit und das Syndrom der unruhigen Beine» oder im Original: «Notti Agitate: insonnia e sindrome delle gambe senza riposo».

Nach den interessanten Vorträgen von Prof. Manconi und seinen Assistentinnen konnten viele Fragen aus dem Publikum kompetent beantwortet werden.

Erica Belotti, unsere neue Regionalleiterin für den Kanton Tessin, hat sich den Anwesenden persönlich vorgestellt und mitgeteilt, dass sie am 9. April 2024, ihr erstes Regionaltreffen in Bellinzona durchführen werde.

Im Anschluss an diesen öffentlichen Publikumsvortrag wurde der Abend mit



einem reichhaltigen Apéro abgeschlossen. Eine gute Gelegenheit für Betroffene, Prof. Manconi und seinem Team zusätzliche persönliche Fragen zu stellen.

Conférence grand public à Lugano «Notti agitate: insonnia e sindrome delle gambe senza riposo» (Nuits agitées: insomnies et syndrome des jambes sans repos)

Le 21 septembre 2023, nous avons eu le plaisir d'assister, avec Erica Belotti (responsable régionale Tessin), à la conférence grand public tenue à l'hôpital régional de Lugano. Organisée sous la direction du professeur Mauro Manconi et de son équipe, Dr med. Stephany Fulda, Dr med. Silvia Riccardi, Dr med. Sandra Hackethal et Cristina Poncato, la conférence sur les nuits agitées dues au syndrome des jambes sans repos accueillit plus de 100 personnes intéressées.

Au terme de l'exposé, le professeur Manconi et ses assistantes ont répondu de manière compétente aux nombreuses questions du public.

Notre nouvelle responsable de groupe au Tessin, Erica Belotti, s'est ensuite présentée aux personnes présentes et a annoncé qu'elle organiserait sa première rencontre régionale le 9 avril 2024 à Bellinzona.

La conférence s'est clôturée par un copieux apéritif au cours duquel les personnes concernées ont eu l'occasion de



discuter et de poser des questions personnelles au professeur Manconi et à son équipe.

Öffentlicher Vortrag am Kantonsspital St. Gallen vom 24. Oktober 2024

«Wenn die Beine nicht zur Ruhe kommen» – Das Restless Legs Syndrom – Neues zur Diagnostik und Behandlung

Dr. med Sigrid von Manitius, Oberärztin Klinik für Neurologie am Kantonsspital St. Gallen

Nach Lugano im September fand im Rahmen der internationalen Awareness Week (Awareness Day, 23. September), die zweite Publikumsveranstaltung mit Frau Dr. med. S. von Manitius und unserem ärztlichen Beirat, Prof. med. J. Mathis, im Hörsaal des Kantonsspitals St. Gallen statt.

Zahlreiche meist betroffene Personen nahmen an den sehr interessanten Ausführungen über neue Erkenntnisse beim Restless Legs Syndrom teil.

Prof. Mathis erläuterte kurz unsere Schweiz. Restless Legs Selbsthilfegruppe und beantwortete am Schluss des Vortrages zusammen mit Frau Dr. von Manitius die vielen Fragen der über 50 Personen.

Am Ausgang des Hörsaals konnten sich Interessierte an unsere Vorstandsmitglieder Hanna à Porta und Heidi Bürkli wenden und sich an den aufliegenden Fachbroschüren bedienen.



00-75% der RLS-Patienten: zu Beginn positiver therapeutischer Effekt nach Erhaltung von L-Dopa 100-200mg; 50%ige Verbesserung => Test positiv

- Suggested Immobilization Test (SIT): Beine gestreckt bei PSG-Aufzeichnung im Wachzustand, eine Stunde vor Bettzeit: PLMW > 40% => path.
- Positive Familienanamnese bei nahen Verwandten
- Meistens fehlende Tagesschläfrigkeit

Conférence grand public à l'hôpital de Saint-Gall le 24 octobre 2024

«Wenn die Beine nicht zur Ruhe kommen» («Un besoin irréprouvable de bouger les jambes). Le syndrome des jambes sans repos: diagnostic et traitement

Conférencière: madame Sigrid von Manitus, médecin-chef à l'unité de neurologie de l'hôpital cantonale de Saint-Gall

Après Lugano en septembre, une nouvelle conférence a été organisée à l'hôpital cantonal de Saint-Gall dans le cadre de la semaine internationale de sensibilisation (journée de sensibilisation RLS le 23 septembre), donnée par la docteure S. von Manitus avec la participation de notre conseiller médical, le professeur J. Mathis.

Plus de 50 personnes, pour la plupart directement concernées par le syndrome des jambes sans repos, sont venues assister à la conférence et se ren-

seigner sur les nouvelles connaissances en la matière.

Monsieur Mathis a présenté brièvement notre Groupe d'entraide suisse et a répondu à la fin de la conférence aux nombreuses questions du public, avec le soutien de madame von Manitus.

À la sortie de l'auditorium, Hanna à Porta et Heidi Bürkli, toutes deux membres de notre Comité, ainsi que des brochures spécialisées étaient à la disposition des personnes intéressées.

Pagina ticinese

Nuovo gruppo regionale Ticino con Erica Belotti

Sono nata a Lucerna, ma da 55 anni vivo in Ticino a Golino (inizio delle Centovalli), e prima di sposarmi, ho lavorato in uno studio medico a Locarno. I miei due figli e quattro nipoti abitano tutti nello stesso paese.

Per diversi anni ho gestito un ristorante nel Locarnese e nel 2002 ho lasciato la ristorazione, riprendendo la mia prima professione quale segretaria in un uno studio di architettura. In quegli anni, stando seduta per molte ore ho iniziato ad accusare i primi sintomi tipici delle gambe irrequiete, senza sapere però di cosa si trattasse.

Sin dall'inizio della comparsa dei primi sintomi, non sapendo esattamente cosa fare, ho provato (mediante prescrizione medica) con dei sonniferi contro l'insonnia, purtroppo senza successo.

Un giorno, per caso, ho letto un articolo a cura del Prof. Mathis del Inselspital di Berna apparso su un settimanale, dove nello stesso il professore spiegava la malattia. Discutendo con il mio medico di famiglia, lo stesso mi ha indirizzato all'Ospedale Civico di Lugano dal Prof Manconi. Dopo aver provato diversi medicinali che mi causavano diversi effetti collaterali, da diversi anni mi applico il cerotto Neupro, che mi aiuta a dormire almeno cinque, sei ore di fila. La problematica maggiore è la frequentazione a cene, recarmi al cinema, par-



tecipare a concerti e ore sedute sul treno. Dopo un certo tempo ho il bisogno di dover alzarmi e muovermi e spesso è sgradevole poiché non sempre si ha voglia di dare spiegazioni in merito.

Per diversi anni ho fatto parte del "Gruppo sostegno pazienti" del centro di senologia formato da donne che hanno vissuto un percorso di malattia per un carcinoma mammario.

Su richiesta del Professor Manconi, ho accettato di aiutare a creare di nuovo un gruppo di auto-aiuto per il Restless Legs in Ticino, con l'obiettivo di organizzare un primo incontro di persone a Bellinzona, che si terrà probabilmente ad aprile 2024. Ed è con piacere che vorrei condividere le mie esperienze assieme ad altre persone colpite da questa sindrome del Restless Legs ed avere un loro parere di come vivono le loro situazioni giornaliere.

Erica Belotti

GENERALVERSAMMLUNG 2024

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2024

ASSAMBLEA GENERALE 2024

Programm/Programme/Programma

Fachvortrag – Generalversammlung - Apéro

Conférence spécialiste - Assemblée générale – Apéro

Conferenza specialistica - Assemblea generale - Aperitivo

Wo/où/dove?

Hotel Olten
Zentrum im Winkel
Bahnhofstrasse 5
4601 Olten

Wann/quand/quando?

27. April 2024

Zeit/heure/ora?

13 Uhr / heures / ora



Regionalgruppen / Groupes régionaux

Gruppenleiterinnen und -leiter / Responsables des groupes

Aarau	Toni Rütsche	Pfrundhofstrasse 68, 8910 Affoltern a.A., 043 322 85 12 truetsche505@gmail.com
Aarwangen (Oberaargau/Seeland)	Elisabeth Widmer	Mattenweg 22, 4912 Aarwangen +41 79 515 58 11 wielot@bluewin.ch
Basel (Nordwestschweiz)	Jan Kirchhofer	Neuweilerstrasse 55, 4054 Basel jankirchhofer@hotmail.com
Bellinzona (Ticino)	Erica Belotti	al Colombaio 1, 6656 Golino 079 651 05 57, ebelotti@bluewin.ch
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 (Bern Oberland)	Isabella Sägesser	Bürgstrasse 45, 3700 Spiez 079 297 79 03 saegesser@bluewin.ch
Winterthur	Hanna à Porta	Wängistrasse 32, 8355 Aadorf 052 365 23 74, hannaap@bluewin.ch
Zürich	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
-----------	---------------	--
