

Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf / Reinbek

Mitglied im Sozialverband **VdK** – Fachverband Schlafapnoe | Chronische Schlafstörungen

Steffen Schumacher, Husumer Straße 44, 21465 Reinbek, Tel.: 040/722 2553

E-Mail: steffenschumacher@alice-dsl.de

Detlef Schiel, Hegelstraße 6, 29439 Lüchow, Tel.: 05841 / 96 17 21

E-Mail: schiel@automenzel.de

Uwe Scholz, Vogt-Schmidt-Straße 14, 25462 Rellingen, Tel.: 04101 / 267 57

E-Mail: uwe.scholz@hanse.net



Bitte beachten Sie auch die Informationen der SSG im Internet, unter "www.schlaf-portal.de" Stichwort – "Selbsthilfe"

Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf / Reinbek:

Steffen Schumacher, Husumer Straße 44, 21465 Reinbek

Detlef Schiel, Hegelstraße 6, 29439 Lüchow

Uwe Scholz, Vogt-Schmidt-Straße 14, 25462 Rellingen

Reinbek, Montag, 28. November 2011

Sehr geehrte(r) Patient(in) der Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf / Reinbek und sehr geehrte Angehörige der Betroffenen, sehr geehrte Mitwirkende, Unterstützer sowie Förderer der Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf / Reinbek, und alle Interessierten an den Selbsthilfegruppentreffen, von unserem siebten Patienten-Treffen am 16. November 2011 erhalten Sie nun das Protokoll.

Protokoll vom 7. Patiententreffen der SSG in 2011, am Mittwoch 16.11.2011 im KRANKENHAUS GROßHANSDORF, im Vortragssaal, Wöhrendamm 80, 22927 Großhansdorf, zusammen mit Frau Dr.med. Maike Oldigs, Oberärztin im Schlaflabor im KRANKENHAUS GROßHANSDORF

TOP 1.) Begrüßung der Teilnehmer durch Herrn Steffen Schumacher

Herr Schumacher begrüßte die Teilnehmer des siebten Patiententreffens der Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf / Reinbek in 2011, zu dem in das KRANKENHAUS GROßHANSDORF eingeladen wurde. Herr Schumacher begrüßte die Mitarbeiter der Schlafmedizin: Frau Dr. med. Maike Oldigs, Oberärztin, und die MTA Frau G. Kuziek, beide vom Schlaflabor im KRANKENHAUS GROßHANSDORF, sowie die anwesenden Mitarbeiterinnen der medizintechnischen Hilfsmittelherstellerfirmen: Frau K. Heise von der Fa. anamed GmbH, Niederlassung Hamburg und Frau J. Overend, von der Fa. RESMED GmbH, Niederlassung Hamburg, die zu diesem Treffen gekommen waren.

Durch die freundliche Ankündigung dieser Veranstaltung in der Zeitung Ahrensburger MARKT Wochenzeitung für Ahrensburg, Großhansdorf, Ammersbek, Siek und Umgebung waren acht neue Teilnehmer gekommen, die zum ersten Mal bei einem Patiententreffen im KRANKENHAUS GROßHANSDORF dabei gewesen sind.

TOP 2.) Vortrag durch Herrn Steffen Schumacher und Frau Dr.med. Maike Oldigs, Oberärztin im Schlaflabor im KRANKENHAUS GROßHANSDORF, zu dem Thema: "Schlafstörungen durch das Restless Legs Syndrom (RLS)" !

Der Vortrag von Herrn Steffen Schumacher mit Unterstützung von Frau Dr.med. M. Oldigs, Oberärztin im Schlaflabor, zu dem Thema "Schlafstörungen durch das Restless Legs Syndrom (RLS)" (welche Gemeinsamkeiten gibt es bei der Diagnose und der Therapie des Restless-Legs-Syndroms und der Schlafapnoe?) wird hier sinngemäß wiedergegeben und mit Hintergrundwissen zur Verständlichkeit, sowie durch gedankliches Allgemeingut ergänzt.

es folgt Seite – 2 von 10 –

Trotz intensiver Bemühungen ist es leider nicht gelungen einen externen Referenten für den Vortrag zu diesem Treffen zu gewinnen. Deswegen ist es ein ganz besonderes Entgegenkommen der Vorstandsvorsitzenden von der RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung, Frau Lilo Habersack aus München, uns eine Präsentation über das Restless Legs Syndrom und über die RLS e. V., übertitelt "Restless Legs – unruhige Beine?" einmalig für dieses Patiententreffen zur Verfügung zu stellen. Dafür auch an dieser Stelle noch einmal "Herzlichen Dank" Es wird hier also der Vortrag von Frau Lilo Habersack sinngemäß wiedergegeben.

Das Restless-Legs-Syndrom (RLS, Syndrom der ruhelosen Beine) ist eine Erkrankung mit Unruhe in den Beinen oder Füßen, aber auch in den Armen. Typischerweise tritt zu erst eine Gefühlsstörung mit Missempfindungen wie Kribbeln, Reißen Ziehen, Brennen, Jucken, Stechen, Zucken, Elektrisieren, Ameisenlaufen und Druckgefühl auf, welche einen ununterdrückbaren Bewegungsdrang auslöst. Unter Bewegungsdrang wird ein unangenehmes bis qualvolles Unruhe-, Spannungs- und/oder Druckgefühl der Beine verstanden (meist in der Tiefe lokalisiert). Daher geht diese neurologische Störung oft mit nicht steuerbarer Motorik einher. Nachdem eine Bewegung (Schütteln, Zucken, Dehnen, Umhergehen oder ähnliches) durchgeführt wurde, sind die Symptome meist vorläufig verschwunden.

Teilweise wird RLS auch als "rastloser Schlaf" interpretiert. Dies erklärt sich daraus, dass die Symptome typischerweise auftreten, wenn der Betroffene zur Ruhe kommt. Also oftmals beim Versuch einzuschlafen oder bei langem Sitzen, z.B. in einem Konzert. Ein- und Durchschlafstörungen, aber auch soziale Isolation sind daher typische Folgen. Zusätzlich kommt es nicht selten zu wiederkehrenden Zuckungen der Beine oder Arme im Nachtschlaf, ohne dass der Betroffene diese bemerkt. Diese Bewegungen führen aber durch wiederholtes kurzes Aufwachen zu einer weiteren Störung des Schlafs.

Durch den Schlafmangel kommt es am Tage schließlich zu chronischer Müdigkeit, Antriebslosigkeit, Konzentrationsstörungen und ausgeprägter Erschöpfung. Depressionen, psychosomatische Erkrankungen und Probleme bei der Arbeit sind häufige Folgen. Dadurch wird deutlich, warum diese Erkrankung eine so massive Einschränkung der Lebensqualität bedeutet, dass sogar bei einigen Patienten Selbstmord den einzigen Ausweg darstellt. Daher muss ein stark ausgeprägtes RLS konsequent therapiert werden, um schwerwiegenden psychischen Komplikationen vorzubeugen.

Das Restless Legs Syndrom (RLS), unter dem ca. fünf bis zehn Prozent der Bevölkerung leiden, zählt zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. RLS beinhaltet den unbändigen Drang, die Beine zu bewegen. Da dies häufig in der Nacht vorkommt, führt RLS zu erheblichen Schlafstörungen, mit der Gefahr einer begleitenden Depression. RLS ist eine häufige Ursache von Schlafmangel und wird oft erst vom Neurologen diagnostiziert. Diese neurologische Erkrankung der "unruhigen Beine" ist schon seit einigen hundert Jahren bekannt. Das Restless Legs Syndrom ist seit dem Mittelalter (ca. 6. bis 15. Jahrhundert), bekannt und wurde 1685 von dem Engländer Thomas Willis bereits beschrieben.

"Wenn sich diese Leute zum Schlafen hinlegen, verkrampten sich sogleich die Sehnen in Armen und Beinen und es entsteht eine so große Unruhe, dass die Kranken nicht mehr schlafen können, als wenn sie größte Qualen erleiden würden"

(Mittelalter – Aderlass – Eisenmangel – RLS).

Theodor Wittmaack, ein deutscher Neurologe, bezeichnete (1861) RLS als Psychiatrische Krankheit "Ängstlichkeit der Beine" - "Anxietas tibiaram" (latein.-Ängstlichkeit der Schienbeine) Karl Axel Ekbom, ein schwedischer Neurologe, machte 1944 erste detaillierte Studien und führte das komplexe Krankheitsbild der "rastlosen Beine" unter der englischen Bezeichnung "Restless Legs Syndrom" in die Literatur ein (1945).

Das Restless Legs Syndrom ist also keine "moderne" oder neu "erfundene" Krankheit!

RLS ist auch keine Befindlichkeitsstörung, es ist eine chronische Erkrankung die das Leben völlig aus dem Gleichgewicht bringen kann

In der Gruppe der über 60-Jährigen gibt es eine Prävalenz (Krankheitshäufigkeit) von zehn

Prozent. Das sind weit mehr Menschen, als hierzulande an Diabetes mellitus leiden; es handelt sich also um eine echte Volkskrankheit!. Kein Lebensalter ist ausgenommen, auch Kinder können schon darunter leiden, wenn auch Häufigkeit und Schwere mit steigendem Lebensalter zunehmen. Der Erkrankungsbeginn liegt zwischen 30 und 50 Jahren und die beschwerdefreie Zeit wird mit steigendem Alter immer kürzer.

Nicht alle Patienten mit diesem Syndrom bedürfen einer ärztlichen Behandlung, aber ungefähr ein Drittel verspürt einen erheblichen Leidensdruck. Dieses neurologische Syndrom ist nicht heilbar, aber es gibt gute Therapien zur Linderung der Beschwerden.

Man unterscheidet das primäre oder idiopathische RLS und die sekundäre oder symptomatische Form des RLS. ("Idiopathisch" bedeutet, dass kein Grund für die Entstehung der Krankheit bekannt ist und dass die Erforschung der Ursache der Erkrankung bislang erfolglos war.)

Bei dem primären oder idiopathischen RLS sind genetische Faktoren an der Entstehung beteiligt, (Vererbung ist nicht ausgeschlossen) und mit zunehmendem Lebensalter ist oft eine Verschlechterung des Krankheitsbildes verbunden. Fest steht aber, dass es u.a. zu einer Störung im Stoffwechsel des wichtigen Neurotransmitters Dopamin im Gehirn kommt. Dies erklärt auch, warum eine Behandlung mit L-Dopa (einer Vorstufe von Dopamin) oder Medikamenten, die die Dopaminwirkung nachahmen (sogenannte Dopamin-Agonisten) zu einer Linderung der Beschwerden führt. Auch Störungen im Opioid-Neurotransmittersystem bzw. im Schmerzsystem tragen wahrscheinlich zur Ausprägung eines RLS bei. Bei mehr als der Hälfte aller Patienten mit idiopathischem RLS leidet mindestens ein Familienmitglied ebenfalls an der Erkrankung. Diese familiäre Häufung deutet auf eine erbliche Komponente in der Entstehung des primären RLS hin. Patienten mit familiärem RLS erkranken häufig in jüngerem Alter an RLS - d.h. unter 30-40 Jahren - als jene mit der nicht-familiären Erkrankungsform. In aktuellen wissenschaftlichen Untersuchungen konnte eine Vielzahl von Genen identifiziert werden, die mit einem Restless-Legs-Syndrom in Verbindung zu stehen scheinen. Solche Erkenntnisse können zwar für die Entwicklung neuartiger Therapien hilfreich sein; mit welcher Wahrscheinlichkeit ein Mensch an einem RLS erkrankt, lässt sich anhand der Genbefunde jedoch nicht sagen. Um die Diagnose eines RLS zu sichern oder auszuschließen, werden daher Genuntersuchungen nicht eingesetzt. Für die Nachkommen eines RLS-Erkrankten besteht ein Risiko von 50%, das defekte Gen zu erben und ebenfalls Merkmalsträger zu sein. Sind beide Elternteile erkrankt steigt das Risiko auf 75%.

In den meisten Fällen liegt das RLS als idiopathische Form vor, jedoch müssen zur Diagnose unbedingt die symptomatischen Formen ausgeschlossen werden.

Die symptomatische oder sekundäre Ausprägung des RLS wird durch andere Erkrankungen verursacht. Eine schwer gestörte Nierenfunktion, Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus), das Spinalanästhesie Narkoseverfahren ("Teilnarkose, regionale, lokale oder örtliche Betäubung"), Medikamente und Schwangerschaft stellen die wichtigsten Auslöser eines symptomatischen oder sekundären RLS dar, können sich aber nach einiger Zeit auch wieder von selbst zurückbilden. Ebenso können aber auch Vitamin B₁₂-Mangel, Folsäuremangel und Eisenmangel zur Verstärkung der Symptome beitragen.

Insbesondere der Eisenspiegel spielt eine bedeutende Rolle. Das Serumeisen selbst bleibt meist im Normbereich, aber der Ferritin-Haushalt sinkt unter die Normgrenze. In diesem Fall ist eine kausale Therapie möglich (Behandlung der eigentlichen Ursache der Krankheit "Eisenmangel").

Auch einige Medikamente können tatsächlich RLS-Beschwerden verursachen oder ebenfalls vorhandene RLS-Beschwerden verstärken:

- Metoclopramid (MCP): Dies ist ein häufig eingesetztes Medikament gegen Übelkeit. (Antiemetika - Mittel gegen Übelkeit mit dem Wirkstoff Metoclopramid)
- Neuroleptika: Dabei handelt es sich um Psychopharmaka, die gelegentlich bei Schlafstörungen eingesetzt werden. (Phenytoin – Mittel gegen Epilepsie)
- Bestimmte Antidepressiva: Bei diesen Medikamenten, die zur Behandlung von Depressionen verordnet werden, sollte darauf geachtet werden, dass sie keine gegen Dopamin ge-

- gerichtete Wirkung aufweisen. (z. B. mit den Wirkstoffen Amitriptylin oder Trimipramin)
- Lithium: Wird bei psychiatrischen Erkrankungen eingesetzt. (stimmungsstabilisierendes Medikament bei bipolarer Störung).
 - H₂-Blocker: (Rezeptor-Antagonisten), Reduzieren die verstärkte Bildung von Magensäure. (Mittel, die die Produktion von Magensäure verringern, z. B. mit dem Wirkstoff Cimetidin) Der Dauergebrauch von H₂-Blockern schränkt geistige Fähigkeiten ein, die Ärzte verschreiben deshalb vermehrt Protonenpumpenhemmer statt H₂-Blocker. (H₂, ist die chemische Formel von Wasserstoff. H₂-Blocker blockieren die Andockstelle für den Botenstoff Histamin und hemmen so die Säureausschüttung aus den Drüsenzellen des Magens um bis zu 60%).
 - Östrogene: sind eine Familie von Hormonen des weiblichen Körpers, z. B. in Verhütungsmitteln ("die Pille") und in Medikamenten gegen Wechseljahrsbeschwerden.

Wenn Sie ein neues Medikament einnehmen und sich daraufhin die Symptome Ihrer unruhigen Beine verstärken bzw. erstmals auftreten, informieren Sie auf jeden Fall Ihren Arzt. Eventuell ist es möglich, das Medikament zu wechseln.

Man vermutet, dass die Ursache des RLS im Zentralnervensystem des Gehirns (ZNS) liegen könnte. Vermutlich sind Transmitter-Stoffwechselprozesse, an denen Dopamin beteiligt ist, verändert. Auch eine Fehlfunktion des Eisentransportes ist möglich. Dies zeigt, dass die Ursache für das Restless Legs Syndrom noch nicht gänzlich geklärt ist.

Um RLS besser diagnostizieren zu können, wurden wesentliche Kriterien definiert, zu denen der Bewegungsdrang der Beine (seltener Arme) zählt, das Auftreten des RLS in Ruhephasen sowie seine Verbesserung während der Bewegung. Typisch ist auch der schubweise Verlauf, mit verstärkter motorischer Aktivität, Treten auf der Stelle und Zappeln abends und in der Nacht. Die Folge sind Einschlaf- und Durchschlafstörungen. Forscher in den USA vermuten, dass RLS doch nicht ganz so harmlos ist, sondern dass sich bei RLS-Patienten das Risiko für Kreislauferkrankungen, koronaren Herzkrankheiten und Schlaganfall erhöht.

Der Patient hat Probleme mit der exakten Beschreibung seiner Erkrankung, er geht erst zum Arzt, wenn der Leidensdruck sehr groß ist.

Der falsche Weg: Allgemeinarzt - Orthopäde - Gefäßspezialist - Psychiater - Homöopath usw.

Der richtige Weg: NEUROLOGE eine exakte Befragung durch den Arzt soll im Vordergrund stehen

Die Diagnose Restless-Legs-Syndrom (RLS) kann, bei Patienten mit Krankheitsanzeichen, klinisch einfach gestellt werden. Bereits durch das Abfragen von vier Kriterien lässt sich in der Anamnese (Befragung nach der Krankheitsvorgeschichte) klären, ob ein Patient RLS hat.

- 1.) Liegt ein Bewegungsdrang der Beine vor, der gewöhnlich begleitet wird von oder verursacht wird durch unbehagliche und unangenehme Empfindungen in den Beinen. (Manchmal besteht der Bewegungsdrang ohne die unangenehmen Empfindungen und manchmal sind zusätzlich zu den Beinen auch die Arme oder andere Körperregionen betroffen.) Seltener klagen die Patienten in den gleichen Situationen weniger über Gefühlsstörungen als über willkürliche Zuckungen?
- 2.) Beginnen oder verschlechtern sich der Bewegungsdrang und die unangenehmen Empfindungen während Ruhephasen oder bei Inaktivität wie Sitzen oder Liegen?
- 3.) Der Bewegungsdrang und die unangenehmen Empfindungen werden durch Bewegung wie Laufen oder Dehnen, aber auch durch geistige Aktivität wie z. B. Computerspiele teilweise oder vollständig gebessert. Die Besserung hält zumindest so lange an, wie diese Aktivität ausgeführt wird?
- 4.) Der Drang, sich zu bewegen, und die unangenehmen Empfindungen sind abends oder nachts schlimmer als während des Tages oder treten ausschließlich am Abend oder in der Nacht auf. (Wenn die Symptome sehr stark sind, kann es sein, dass die Verschlechterung abends oder nachts nicht mehr bemerkbar ist, aber sie muss früher einmal bestanden haben.)?

Beantworten Patienten alle diese Fragen mit "Ja", kann von einem RLS ausgegangen werden. Darauf hat Professor Lutz Lachenmayer aus Hamburg hingewiesen.

Das Schlaflabor ist die einzige Möglichkeit, das RLS zu beweisen. Das erscheint wichtig, wenn die Diagnosekriterien nicht optimal und eindeutig erfüllt sind, wenn eine komplexe Schlafstörung vorliegt und die Therapien nicht in erwarteter Weise anschlagen. Optimal wäre es, jeden Betroffenen zunächst im Schlaflabor auf RLS abzuklären.

Mit den entsprechenden Therapien lassen sich die mit dem Restless Legs Syndrom verbundenen Beschwerden erheblich lindern. Dazu gehört die dopaminerge Therapie mit Präparaten (L-Dopa), die auch bei Parkinson relevant sind, krampflösende Mittel, sowie Schmerzmittel. In jedem Fall sollte vor Therapiebeginn ein Eisenmangel ausgeschlossen werden, da dieser RLS-ähnliche Erscheinungen hervorrufen kann. Da vermutlich die Ursache in einer Störung des Dopamin-Stoffwechsels (Dopamin ist ein Neurotransmitter des zentralen Nervensystems) liegt, ganz ähnlich wie bei der Parkinson-Krankheit, verwundert es nicht, dass therapeutisch Parkinson-Medikamente eingesetzt werden.

So kann auch die Verdachts-Diagnose gestellt werden, denn unter der Gabe von L-Dopa oder dopaminähnlichen Wirkstoffen kommt es meist zum völligen Verschwinden der RLS-Symptome. Beim L-Dopa-Test bekommt der Patient nach Einsetzen der RLS-Beschwerden einmalig 100 mg L-Dopa verabreicht, danach wird ein etwaiges Ansprechen der Symptome anhand von Schweregradskalen abgeschätzt. Fällt der Test positiv aus, d.h. bessern sich die Beschwerden nach der Test-Medikamentengabe um mehr als 50 Prozent auf der Schweregradskala, spricht dies stark für ein RLS. Umgekehrt lässt sich bei fehlender Besserung allerdings ein Restless-Legs-Syndrom nicht unbedingt ausschließen

L-Dopa (Levodopa) in der RLS-Therapie-

Wahrscheinlich fehlt dem Gehirn bei dem Restless-Legs-Syndrom, ähnlich wie bei der Parkinson-Krankheit, der Botenstoff Dopamin. Es braucht diesen Botenstoff jedoch um die Bewegungen des Körpers zu kontrollieren. Im normalen Gehirnstoffwechsel wird Dopamin ständig produziert und abgebaut. Bei der Parkinson-Krankheit ist die Produktion dieses Stoffes vermindert, der Abbau bleibt aber gleich, daher fehlt nach kurzer Zeit Dopamin. Eine Steifheit der Muskulatur (Rigor), Zittern (Tremor) und Verlangsamung der Bewegungen (Akinese) sind die Folge.

Dopamin selbst kann nicht als Tablette geschluckt werden, da es nicht den Schutzwall durchdringen kann, der das Gehirn umgibt (Blut-Hirnschranke = funktionelle Schranke zwischen der Blutbahn und dem Gehirn). Stattdessen verwendet man seine Vorläufersubstanz, das Levodopa oder L-Dopa. Levodopa kann im Gegensatz zu Dopamin den Schutzwall passieren und dient dem Gehirn als Quelle für Dopamin. Die Symptome der Parkinson-Krankheit werden dadurch gebessert. Jedoch wird Levodopa nicht nur im Gehirn, sondern auch schon auf dem Transport dorthin im Blut zu Dopamin abgebaut und steht dem Gehirn damit nicht mehr zur Verfügung. Etwa 80% der Substanz werden schon vor Erreichen der Blut-Hirnschranke durch die so genannte Decarboxylierung zu Dopamin umgewandelt und damit wieder unpassierbar gemacht. Ein wichtiger Fortschritt war daher die Kombination von L-Dopa mit einer Substanz, die eine "vorzeitige" Decarboxylierung unterbindet. Deshalb werden heute nur noch Levodopa-Präparate in fester Kombination mit einem Decarboxylase-Hemmer wie Benserazid oder Carbidopa eingesetzt, das den vorzeitigen Abbau verhindert.

Leider haben diese dopaminergen Medikamente einige Nebenwirkungen (z.B. Halluzinationen, Übelkeit), so dass erst bei Einschränkungen der Lebensqualität mit den oben genannten Folgen eine Therapie begonnen werden sollte. Nur ca. zwanzig Prozent der RLS-Patienten sind auf eine dauerhafte Medikation angewiesen. Leichtere Beschwerden lassen sich durch Sport, leichtes Krafttraining und Massagen lindern.

Dopamin als körpereigene Substanz -

Dopamin ist ein körpereigener Stoff. Es ist in den Nervenzellen des Zentralnervensystems vorhanden und übt dort wichtige Funktionen aus, als so genannter Neurotransmitter, also Übermittler von Nervenreizen. Dopamin reguliert ebenfalls die Durchblutung einiger innerer

Organe, da es ebenso als Neurotransmitter im vegetativen Nervensystem wirkt. Das Dopamin wird auch als Glückshormon bezeichnet, da das Erleben intensiver Glückserlebnisse die Produktion dieses biogenen Amin (ein Eiweißstoff) anregt. Im Körper steuert Dopamin lebenswichtige Funktionen aus, da es als Vermittler lebensnotwendiger Steuerungsvorgänge im Organismus verantwortlich ist.

Dopamin als Medikament -

Dopamin wird in Form von Dopamin-Hydrochlorid in konzentrierter Form zur Herstellung von Infusionslösungen angeboten und dient der Notfallbehandlung in der Intensivmedizin. Es kommt als Kreislaufregulator bei Schockzuständen, schweren Blutdruckabfällen und bei drohendem Nierenversagen zum Einsatz.

Krankheitsbedingt erhöhter Dopamin-Spiegel im Körper -

Ist ein erhöhter Dopamin-Spiegel in bestimmten Arealen des Hirns nachweisbar, kann sich dies in Psychosen wie zum Beispiel der Schizophrenie äußern. Die missbräuchliche Anwendung von dopaminergen Medikamenten, zum Beispiel Amphetamin, um das oben beschriebene Glücksgefühl auszulösen, kann jedoch bei gesunden Menschen zu ähnlichen Erscheinungen wie bei Psychosen führen.

Welche Medikamente stehen zur Behandlung des RLS zur Verfügung? -

Medikamentöser Weg unter Einsatz von drei Medikamenten-Gruppen -

- L-Dopa Präparate,
- Dopaminagonisten,
- Opiate.

Neben dem Wirkstoff L-Dopa, der in den Nervenzellen zu Dopamin umgebaut wird, sind das die Dopamin-Agonisten. Sie rufen an den Dopamin-Bindungsstellen im Nervensystem ähnliche Effekte hervor wie Dopamin selbst.

- L-DOPA, 1 - 2 Tbl. (z. B. Restex[®], evtl. + Restex[®] retard) Gut bei leichtem RLS und als L-Dopa-Test und als Bedarfsmedikament (Madopar LT) bei Symptomspitzen.

(z.B. Überseeflug). Achtung – bei Augmentationserscheinungen, nur max. 300 mg;

Der Einsatz von L-Dopa-Retard- bzw. Depotformen bietet sich z. B. bei Patienten an, bei denen ein Wirkungsverlust zum Ende einer Einzeldosis auftritt. Durch die Depotwirkung setzen die Beschwerde-Phasen nicht so deutlich spürbar ein, gleichzeitig halten die Phasen ohne Beschwerden länger an, da der Wirkungsbeginn bei Depot-Präparaten verzögert eintritt.

Neben der Standardtherapie mit L-Dopa stellen Dopaminagonisten den zweiten Hauptpfeiler der medikamentösen RLS-Therapie dar.

- Dopaminagonisten können in zwei Gruppen unterteilt werden: die Ergot-Derivate (auch Mutterkorn-Alkaloide genannt) und die Nicht- bzw. Non-Ergot-Derivate. Die Bezeichnung "Ergot" ist aus der Wirkung dieser Substanzgruppe auf die Muskulatur der Gebärmutter (ergon = Wehen) abgeleitet, daher auch der Begriff der so genannten ergolinen Dopaminagonisten.

Ergot-Derivate: Bromocriptin, Pergolid, Lisurid, DHEC (Dihydroergocryptin), Cabergolin

Achtung: Lungen- oder Herzklappen-Fibrose möglich, deshalb: Vorsicht bei pulmonologischen oder Herzklappen-Vorerkrankungen! 2 x jährlich kardiologische Untersuchung, ist angeraten.

Non-Ergot-Derivate: Pramipexol, Ropinirol, Rotigotin, Apomorphin.

- Dopaminagonisten mit langer Halbwertszeit, Ropinirol, z. B. Sifrol[®] - Pramipexol, Adartrel[®], Rotigotin-Pflaster Neupro[®]

Vorteile der Dopaminagonisten gegenüber L-Dopa sind: die direkte Stimulation der postsynaptischen Nervenzellen, die längere Wirkdauer am Rezeptor, die damit verbundene kontinuierlichere Rezeptorstimulation

Günstig für die Behandlung ist außerdem, dass im Stoffwechsel von Dopaminagonisten keine potenziell giftigen Abbauprodukte entstehen und Dopaminagonisten nicht in Konkurrenz zum Nahrungseiweiß treten. Dopaminagonisten dürfen also zusammen mit den Mahlzeiten eingenommen werden.

Nachteile der Dopaminagonisten gegenüber L-Dopa sind: die geringere Wirksamkeit, das teilweise ungünstige Nebenwirkungsprofil, sowie der wesentlich höhere Preis.

Da jedoch insgesamt die Vorteile überwiegen, empfehlen die Leitlinien bei Krankheitsbeginn vor dem 70. Lebensjahr, einen Therapiebeginn mit Dopaminagonisten. Dadurch können L-Dopa-Dosierungen eingespart und Spätkomplikationen hinausgezögert werden.

Vor Therapiebeginn mit Dopaminagonisten und bei Dosiserhöhung muss der Patient über das mögliche Auftreten von Tagesmüdigkeit mit Einschlafphasen aufgeklärt werden. Ein generelles Fahrverbot unter Dopaminagonisten besteht aber nicht (mehr). Andererseits versteht es sich von selbst, dass bei Müdigkeit und besonderer Neigung zum Einschlafen kein Kraftfahrzeug gelenkt werden darf. Das gilt natürlich auch für Menschen, die nicht an RLS und nicht an der Parkinson-Krankheit leiden und die keine Medikamente einnehmen. Müdigkeit ist insbesondere unter höher dosierten Non-Ergot-Dopaminagonisten häufiger zu beobachten. Eine Dosisreduktion bzw. der Wechsel auf einen nichtergolinen Dopaminagonisten kann in diesen Fällen hilfreich sein.

➤ Opiate helfen bei Nicht-Ansprechen auf Dopaminergika, (Opiatpflaster, Tropfen)

Nicht vergessen: Bei leichteren Beschwerden kann eine gute Linderung erzielt werden durch:

- Eisensubstitution, ➤ Waschungen kalt/warm, ➤ Bürsten, ➤ Massagen,
- Magnesium, ➤ Qigong, ➤ Nordic Walking, ➤ Konzentrationsübungen,
aber keine Entspannungsübungen und kein autogenes Training.

Ich habe gelesen, dass man im Verlauf der Therapie die Dosis vielleicht erhöhen muss. Wie viel L-Dopa darf ich am Tag höchstens einnehmen? -

Die empfohlene maximale Dosis liegt bei 400 mg L-Dopa täglich (in den klinischen Studien zur Erlangung der Zulassung war nicht höher dosiert worden). Nach mehrmonatiger Einnahme von mehr als 400 mg L-Dopa pro Tag kann es möglicherweise zu einer Zunahme der RLS-Symptome kommen. Dieses Phänomen wird Augmentation genannt und ist eine ernst zu nehmende Nebenwirkung, die bei der Einnahme von L-Dopa oder Dopamin-Agonisten auftreten kann. Augmentation bedeutet u. a. eine Zunahme der RLS-Symptome tagsüber bei abendlicher Einnahme von L-Dopa oder Dopaminagonisten, also eine Vor-Verlagerung der Beschwerden in den Tag. Meist führt dieses Phänomen zu einer Änderung in der Dosierung, bzw. anderer Verteilung der Dosis oder zum Absetzen des Medikamentes.

Kann es sein, dass das Medikament irgendwann nicht mehr wirkt? -

Bei längerer Erkrankungsdauer kann die Dosierung einzelner Medikamente nicht mehr ausreichend sein, so dass man die Dosierung erhöhen oder auf andere Präparate oder eine Präparate-Kombination umstellen muss. In vielen Fällen kann die Wirksamkeit von L-Dopa aber durch einfache Änderung der Einnahme weiter verbessert werden. Dabei kann man die Tabletten mit etwas Gebäck, z. B. einem Zwieback, und ausreichend Flüssigkeit einnehmen, da der Wirkstoff dann schneller und umfangreicher aus dem Darm in das Blut aufgenommen wird.

Gibt es alternative Methoden zur Behandlung des RLS? -

Die Erfahrungen mit so genannten alternativen Methoden variieren von Patient zu Patient, so dass man keine allgemeine Empfehlung geben kann. Zudem gibt es für alternative Methoden meist keine wissenschaftlich gesicherten Wirksamkeitsnachweise. Zu den alternativen Methoden gehören z. B. Einreibungen mit durchblutungsfördernden Mitteln oder Franzbranntwein, Massagen, Wechselduschen, Akupunktur, Magnetfeldtherapie. Ebenso existieren bis heute keine gesicherten Daten zur Wirksamkeit von homöopathischen Mitteln, z.B. Heilkräutern, ätherischen Ölen, Salzen und Salben (Zincum metallicum) sowie Nahrungsergänzungsmitteln für die Behandlung des RLS.

Wovon muss abgeraten werden? -

Von Entspannungsübungen und Entspannungsmethoden jeglicher Art muss abgeraten werden, verzichten Sie auf autogenes Training oder progressive Muskelrelaxation, weil zum einen diese Ruhe Ihre Beschwerden verschärfen kann und zum anderen RLS-Patienten häufig gar nicht in der Lage sind, die notwendige Ruhe dafür aufzubringen! Aber auch schwere körperliche Anstrengungen haben den gegenteiligen Effekt, indem es bei den meisten Betroffenen

zu vermehrten Missempfindungen und Schlafstörungen kommt. Überanstrengen sollten Sie sich nicht: Hartes abendliches Training kann die Unruhe in den Beinen verschlimmern, und trotz körperlicher Erschöpfung schlafen Sie schlechter.

Wer hilft? und wo wird Betroffenen geholfen?

Haben Sie Fragen? Wenden Sie sich bitte an: RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung, Schäufeleinstraße 35, 80687 München, Tel. 089-55 02 88 80, www.restless-legs.org

Die wichtigsten Aufgaben der "Deutsche Restless Legs Vereinigung": (2011)

- Aufklärung der Öffentlichkeit.
- Verbreitung von Informationen über den Stand der Ursachenforschung und der neusten Behandlungsmethoden an Betroffene und Ärzte.
- Die Organisation von regionalen Veranstaltungen.
- Austausch mit Forschungsinstituten, Pharmafirmen und mit RLS-Institutionen im Ausland.
- Finanzielle Unterstützung der Forschung, hinsichtlich der Ursachen und Behandlungsmethoden des RLS.

Der RLS Vereinigung steht ein medizinisch-wissenschaftlicher Beirat zur Seite, dem namhafte Wissenschaftler und Spezialisten auf dem Gebiet der RLS-Forschung angehören:

Prof. Dr. Claudia Trenkwalder	Prof. Dr. Wolfgang Oertel	Prof. Dr. Jörn P. Sieb
Prof. Dr. Karin Stiasny-Kolster	Prof. Dr. Svenja Happe	PD Dr. Juliane Winkelmann
PD Dr. MUDr. Heike Beneš	PD Dr. Magdolna Hornyak	

RLS-Selbsthilfegruppe *Tangstedt* – RLS e. V., Deutsche Restless Legs Vereinigung,
RLS-Selbsthilfegruppe *Hamburg-Barmbek* – RLS e. V., Deutsche Restless Legs Vereinigung,
RLS Regionalbeirat Frau Uschi Meier – Tangstedt, Am Dorfplatz 8 A, 22889 Tangstedt,
Telefon: 04109 – 252633, Telefax: 04109 – 1211, E-Mail: uschi.meier@arcor.de

Paracelsus-Elena-Klinik, Regionalzentrum KASSEL

Leiter des Regionalzentrums Frau Professor Dr. med. Claudia Trenkwalder,
Klinikstraße 16, 34128 Kassel, Tel: 0561-60090, Fax: 0561-6009126,
E-mail: trenkwalder@pk-mx.de

Die medizinische Versorgung in der Paracelsus-Elena-Klinik konzentriert sich auf Patienten mit neurologischen Erkrankungen, wobei die Behandlung von Menschen mit extrapyramidalen Bewegungsstörungen, insbesondere der Parkinsonschen Krankheit und dem Restless Legs Syndrom, im Vordergrund steht.

Praxis Dr.med. Heike Beneš, Fachärztin für Neurologie, Nervenheilkunde, Schlafmedizin,
Priv.-Doz. Dr. med. habil. MUDr. Heike Beneš, Geschäftsführerin + Inhaltlich Verantwortliche:
somni bene GmbH, Institut für medizinische Forschung und Schlafmedizin,
PD Dr.med. MUDr. Heike Beneš, Goethe Straße 1, PAULSSTADT, 19053 Schwerin,
Tel.: 0385 / 20 79 80, E-Mail: info@somnibene.de, Online: www.somnibene.de

Professor Dr.med. Svenja Happe, Fachärztin für Neurologie, Schlafmedizin, Chefärztin des
Instituts für Klinische Neurophysiologie Klinikum Bremen-Ost GmbH,
Züricher Straße 40, 28325 Bremen, Tel.: 0421 408 2370, Fax: 0421 408 2375,
E-Mail: svenja.happe@klinikum-bremen-ost.de

Frau Professor Dr.med. Svenja Happe, im NDR Fernsehen 08.11.2011, VISITE 20:15 Uhr,
"Was ist von der Behandlung mit Kälte zukünftig zu erwarten?" Prof. Svenja Happe im
Interview mit Moderatorin Vera Cordes: Die Behandlung in der Kältekammer ist noch in der
Versuchsphase. Dabei setzen sich die Patienten für drei Minuten einer extremen Temperatur
von minus 60 Grad Celsius aus. In vielen Fällen lässt das Zucken daraufhin nach und einen
ruhigeren Schlaf zu. Ob sich diese Therapieform auf Dauer bewährt, soll nun eine Pilotstudie
klären. Prof. Svenja Happe vom Klinikum Bremen-Ost war zu Gast im VISITE Studio. Im
Anschluss an die Sendung vom 8. November 2011 hat sie Fragen im Chat beantwortet. Das
Protokoll kann im Internet nachgelesen werden, [www.ndr.de/fernsehen/sendungen/visite/
medizin/restlesslegs](http://www.ndr.de/fernsehen/sendungen/visite/medizin/restlesslegs).

Asklepios Klinik Barmbek, in Hamburg, Abtlg. Neurologie, Rübenkamp 220, 22291 Hamburg
Anmeldung jeweils über das Sekretariat der Neurologie, Tel.: (040) 18 18-82 38 41
Fax: (040) 18 18-82 38 49 , neurologie.barmbek@asklepios.com
Professor Dr. med. Peter Paul Urban, Chefarzt der Neurologie der Asklepios Klinik Barmbek
(0 40) 18 18-82 38 41, neurologie.barmbek@asklepios.com
Professor Dr. med. Peter Paul Urban: RLS-Prävalenz: Etwa 7,0 bis 10,0 % der Bevölkerung
haben ein idiopathisches RLS, 9,0 % der Frauen und 5,4 % der Männer. Bei knapp drei % der
Bevölkerung sind die Beschwerden so stark, dass eine Therapie nötig ist. Die Prävalenz des
idiopathischen RLS beträgt bei 18 bis 24jährigen unter 2,0%, bei 55 bis 65jährigen etwa 10,0%.

Einen ausführlichen Ratgeber für RLS-Kranke gibt es als Buch
von: Prof. Dr. med. Jörn P. Sieb, Facharzt für Neurologie,
Klinik für Neurologie, Geriatrie und Palliativmedizin,
HANSE-Klinikum Stralsund, Große Parower Straße 47-53,
18415 Stralsund, Tel.:03831-35-2550, Fax: 03831-35-2705,
Email: j.sieb@klinikum-hst.de
Restless Legs - Endlich wieder ruhige Beine, Broschiert –
159 Seiten – Trias-Verlag Stuttgart
2. Auflage, April 2005, ISBN: 383043247X, Euro 14,95



Wichtig für die Deutsche Restless Legs Vereinigung sind Mitglieder !

- Sie unterstützen unsere ehrenamtliche Arbeit mit Ihrem Jahres-Beitrag von Euro 40,00.
- Sie geben uns eine starke Aussagekraft bei Politik, Krankenkassen und Wissenschaft, derzeit haben wir fast 4500 Mitglieder, in ca. 130 Selbsthilfegruppen.

Wichtig für Sie !

- Sie profitieren von der Ursachenforschung die wir unterstützen.
- Sie erhalten wichtige Informationen über die Krankheit, die Behandlung, Sie können sich bei unserer Hotline informieren, in der Mitgliederzeitung, Mitgliederausweis, Leitfäden oder unserem Informationsbuch "Ratgeber für behandelnde Ärzte und Betroffene"

Nach der Beantwortung von Fragen aus dem Teilnehmerkreis durch Herrn Schumacher und Frau Dr. Oldigs, bedankte sich Herr Schumacher bei Frau Dr. Oldigs für ihre Unterstützung bei dem Vortrag zu dem Thema: "Schlafstörungen durch das Restless Legs Syndrom (RLS)" (welche Gemeinsamkeiten gibt es bei der Diagnose und der Therapie des Restless-Legs-Syndroms und der Schlafapnoe?) Danach bedankte sich Herr Schumacher bei den anwesenden Teilnehmern für Ihr Interesse und beendete dieses SSG Treffen im Krankenhaus Großhansdorf mit guten Wünschen für eine besinnliche Adventszeit, für ein Frohes Weihnachtsfest und ein gutes Neues Jahr 2012 sowie für bleibende gute Gesundheit.

TOP 3.) Verschiedenes, Informationen aus der Arbeit der SSG

++aufgelesen+++aufgelesen+++ aufgelesen+++ aufgelesen+++ aufgelesen+++ aufgelesen++
Ein Teilnehmer unserer Selbsthilfegruppe hat in der "NZZ Neue Zürcher Zeitung" vom 17.08.2011 gelesen: "Atempausen beim Schlafen fördern geistigen Abbau" Betagte Personen, deren Atmung beim Schlafen wiederholt aussetzt, sind offenbar in erhöhtem Masse von einer Beeinträchtigung des Denkvermögens bedroht. Zu diesem Ergebnis kommen wenigstens amerikanische Wissenschaftler nach Auswertung der Daten ihrer jüngsten Studie, an der knapp 300 durchschnittlich 82-jährige Frauen mit anfänglich normalen kognitiven Fähigkeiten beteiligt waren (kognitiv= wahrnehmen, denken, lernen, erinnern), wie Kristine Yaffe von der Abteilung für Psychiatrie, Neurologie und Epidemiologie der University of California in San Francisco und Kollegen berichten. Unter den insgesamt 107 Betroffenen befanden sich auffallend viele Frauen, deren Atmung nachts wiederholt ins Stocken geriet oder während einer gewissen Zeit ganz zum Stillstand kam. In der Regel mit starkem Schnarchen verbun-

den, sind Atempausen während des Schlafs grösstenteils die Folge von ausgeprägten Verengungen der oberen Luftwege. Innerhalb von fünf Jahren erlitten 47 Probandinnen (16 Prozent) eine Demenz und weitere 60 (20 Prozent) leichtere geistige Einbußen. Wie sich in der vorliegenden Studie zeigte, waren die, "Schlafapnoesyndrom" genannten, nächtlichen Atemstörungen überaus häufig. Maßgeblich verantwortlich für die schädliche Wirkung der wiederholten Atemaussetzer war offenbar die unzureichende Sauerstoffaufnahme aus der Luft. Mit dem Ausmaß des Sauerstoffmangels im Blut stieg jedenfalls die Gefahr eines vorschnellen geistigen Verfalls.

"Schlafapnoe und Grad der Behinderung (GdB)": Maßgebend für die Feststellung, ob eine Behinderung vorliegt sind die "Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertengesetz vom November 1996", die vom Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung herausgegeben werden. Diese Anhaltspunkte haben sich für alle Begutachtungen bewährt und sind die Grundlage für medizinische Gutachten. In der Ausgabe dieser Anhaltspunkte sind auch die Werte bei Vorliegen eines obstruktiven oder gemischt-förmigen Schlafapnoe-Syndroms aufgenommen worden:

0-10 % GdB · Ohne Notwendigkeit einer Beatmungstherapie (nCPAP, BiPAP)

20 % GdB · Mit einer Notwendigkeit einer Beatmungstherapie (nCPAP, BiPAP)

wenigstens 50 % GdB · Bei nicht durchführbarer Therapie/Beatmungstherapie

Bei der Beurteilung des Grades der Behinderung kommt es natürlich darauf an, ob mehrere Funktionsbeeinträchtigungen vorliegen. Zwar dürfen hier bei der Ermittlung der einzelnen Funktionsbeeinträchtigungen die Grade der Behinderungen nicht addiert werden, es kommt aber sehr häufig vor, dass die Auswirkungen der einzelnen Funktionsbeeinträchtigungen in ihrer Gesamtheit zu einer wechselseitigen Beziehung stehen und damit einen entsprechend höheren Grad der Behinderung bedingen. © VdK-Fachverband Schlafapnoe / Chronische Schlafstörungen

++aufgelesen+++aufgelesen+++ aufgelesen+++ aufgelesen+++ aufgelesen+++ aufgelesen++

Beginn des Treffens 19.⁰⁰ Uhr, Ende ca. 21.⁰⁰ Uhr, Teilnehmerzahl: 43 Personen, die zum Teil mit ihren Familienangehörigen gekommen waren; davon 23 Patienten mit 9 Angehörigen der SSG, 4 Teilnehmer waren Mitarbeiter vom KRANKENHAUS GROßHANS DORF und medizintechnischen Firmen; 7 Teilnehmer trugen sich nicht in die Anwesenheitsliste ein.

Kommen Sie bitte zu unseren nächsten Veranstaltungen, dem dem 1.Treffen 2012: Mittwoch 25. Januar 2012 SSG+ KRANKENHAUS REINBEK ST. ADOLF-STIFT 19.⁰⁰ bis 21.⁰⁰ Uhr, Aula der Krankenpflegeschule (hinter dem Hauptgebäude) Vortrag von Herrn Dr.med. Holger Hein, Thema: "Unterschiedliche Symptome der Schlafapnoe bei Frauen und Männern", anschließend Diskussion. 2.Treffen 2012: Mittwoch 28. März 2012, im KRANKENHAUS GROßHANS DORF, SSG + Krkh. Großhansdorf, Vortragssaal, 19.⁰⁰ bis 21.⁰⁰ Uhr, Vortrag von Herrn Özkan Paksoy, Area Manager Krankenkassen & Selbsthilfegruppen, PHILIPS Respiro-nics GmbH, Thema: "Tipps für eine erfolgreiche Therapie der Schlafapnoe – Was kann ich zusätzlich tun, um die Therapie der Schlafapnoe zu unterstützen" anschließend Diskussion.

Für die anwesenden Patienten und Teilnehmer lag umfangreiches Informationsmaterial aus.

Soweit mein Bericht vom siebten Patiententreffen 2011 im KRANKENHAUS GROßHANS DORF, Vortragssaal, Wöhrendamm 80, 22927 Großhansdorf, zusammen mit Frau Dr.med. M. Oldigs, Oberärztin im Schlaflabor, im KRANKENHAUS GROßHANS DORF.

Wir bedanken uns bei der Firma anamed GmbH, Medizintechnik für Anaesthesie & Beatmung Niederlassung Hamburg, für die freundliche Unterstützung bei der Ausrichtung dieses Selbsthilfegruppentreffens, sowie bei der Fa. Linde Gas Therapeutics GmbH & Co.KG, Kundencenter Hamburg-Wandsbek und beim Krankenhaus Großhansdorf für die freundliche Unterstützung bei der Vervielfältigung und dem Versand des Protokolls und der Einladungen.

* * * * * Wir wünschen Ihnen Allen eine besinnliche Adventszeit, ein friedliches und frohes Weihnachtsfest, sowie ein gutes Neues Jahr 2012. * * * * *

Ilse und Steffen Schumacher, für die Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf / Reinbek
Husumer Straße 44, 21465 Reinbek, Tel.: 040/ 722 25 53, Mobil: 0176/ 4869 0288
E-Mail: steffenschumacher@alice-dsl.de, Web: www.schlaf-portal.de