

RUHELOSE BEINE

Wer vor allem in den abendlichen oder nächtlichen Ruhe- und Entspannungsphasen regelmäßig von einem Ziehen, Jucken, Reißen oder Kribbeln in den Beinen geplagt wird, könnte am sogenannten Restless Legs Syndrom (RLS) leiden. Lilo Habersack, Vorstandsvorsitzende der RLS e. V. Deutsche Restless Legs Vereinigung, beschreibt, wie Betroffene von der Selbsthilfe profitieren.

Lilo Habersack und ihre Mitstreiter sind stolz auf die RLS-Hirngewebe-Bank an der LMU in München. Inzwischen sind dort die ersten Studien zur Ursachenforschung von RLS ange laufen.

Die RLS e. V. Deutsche Restless Legs Vereinigung wurde 1995 auf Anregung von Wissenschaftlern des Max-Planck-Instituts München als gemeinnützige Selbsthilfevereinigung gegründet. Mit derzeit zirka 4.000 Mitgliedern sind wir Ansprechpartner für Betroffene, Ärzte und Wissenschaftler. Um auch auf regionaler Ebene gezielte Hilfe und aktuelle Informationen anbieten zu können, sind wir deutschlandweit mit 134 Selbsthilfegruppen vertreten. Der Vereinigung steht ein medizinisch-wissenschaftlicher Beirat zur Seite, dem weltweit angesehene Wissenschaftler und Spezialisten auf dem Gebiet der RLS-Forschung angehören.

Unsere Ziele und Aufgaben

- Organisation von Treffen der Selbsthilfegruppen
- Informationen zu Untersuchungsmaßnahmen und Therapiemöglichkeiten
- Öffentlichkeitsarbeit
- Veranlassung und Finanzierung von Studien für Forschung und Wissenschaft
- Herausgabe einer Mitgliederzeitschrift und Fachliteratur
- Regelmäßige Hotline mit RLS-Spezialisten
- Leitfäden bei Schwangerschaft, Anästhesie, für das perioperative Management, Chemotherapie und Dialyse



Was verbirgt sich hinter RLS?

Das Restless Legs Syndrom ist das „Syndrom der unruhigen Beine“ und gehört zu den häufigsten neurologischen Krankheitsbildern. Die Symptome werden von Betroffenen am häufigsten als Missempfindungen in den Beinen, seltener auch in den Armen, charakterisiert. Die Beschreibungen reichen von unerträglichem Kribbeln über Ziehen, Reißen, Stechen bis hin zu quälenden Schmerzen. Diese Beschwerden treten ausschließlich in Ruhesituationen und ganz besonders heftig abends vor dem Einschlafen auf. Nicht selten treiben erst die hartnäckigen Schlafstörungen, in deren Folge Tagesmüdigkeit, Geiztheit, Leistungsabfall auftreten, die verzweifelten Patienten zum Arzt. Die Diagnose ist trotz der Häufigkeit und der Prägnanz der RLS-Erkrankung nicht unkompliziert. Seit Beginn der 90er Jahre beschäftigt sich eine internationa-

le Expertengruppe intensiv mit der Erforschung dieses Krankheitsbildes und es wurden verbindliche Diagnosekriterien für das RLS aufgestellt (DGN-Leitlinien RLS 2012).

Vier Minimalkriterien lassen auf RLS schließen: Bewegungsdrang, gewöhnlich begleitet von Missempfindungen, Auftreten und Verstärkung der Beschwerden in Ruhe, Erleichterung der Symptomatik durch Bewegung, Zunahme der Beschwerden abends und nachts. Die Ursachen dieser Erkrankung sind noch nicht endgültig geklärt. Man nimmt an, dass eine Störung in der Übertragung wichtiger Botenstoffe in Gehirn und Rückenmark für die Entstehung des RLS verantwortlich ist. Um die Ursachenforschung voranzutreiben, hat die RLS e. V. 2009 die weltweit erste RLS-Hirngewebe-Bank am Institut für Neuropathologie der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) in München ins Leben gerufen. Dank der großartigen Spendenbereitschaft von Betroffenen sind inzwischen die ersten Studien an diesem wertvollen Gehirngewebe angelaufen.

Um RLS-Betroffene weiterhin zu unterstützen, haben wir zu unserem 20-jährigen Jubiläum den Ratgeber „Wenn die Beine Kopf stehen“ veröffentlicht. Mehr dazu und zu unserer Organisation erfahren Sie unter www.restless-legs.org.

Lilo Habersack