



DEUTSCHE
RESTLESS LEGS
VEREINIGUNG

Das Restless Legs Syndrom
das Syndrom der unruhigen Beine

Patienten-Informationen



Was verbirgt sich hinter dem Begriff „Restless Legs Syndrom“ – RLS?

Das „Restless Legs Syndrom“ (RLS) wird im deutschen Sprachraum als „Syndrom der unruhigen Beine“ bezeichnet und gehört zu den häufigsten neurologischen Krankheitsbildern. Vor mehr als 300 Jahren wurde es erstmals beschrieben, ist aber selbst bei Medizinern bis heute nicht ausreichend bekannt.

Die Symptome dieser Erkrankung können von Betroffenen oft nur schwer beschrieben werden. Am häufigsten werden sie als Missempfindungen in den Beinen, seltener auch in den Armen, charakterisiert. Die Beschreibungen reichen von unerträglichem Kribbeln im „Inneren der Waden“ über Ziehen, Reißen, Stechen bis hin zu quälenden Schmerzen. Diese Beschwerden treten fast ausschließlich in Ruhesituationen und ganz besonders heftig abends beim Einschlafen auf. Nicht selten führen erst die hartnäckigen Schlafstörungen, in deren Folge Tagesmüdigkeit, Gereiztheit, Leistungsabfall oder gar ein Einschlafen am Steuer auftreten, die inzwischen verzweifelten Patienten zum Arzt.

Die Ursachen dieser Erkrankung sind noch nicht endgültig geklärt. Man nimmt an, dass eine Störung in der Übertragung wichtiger Botenstoffe in Gehirn und Rückenmark ursächlich für die Entstehung des RLS verantwortlich ist. Bei einem Teil der Patienten lässt sich eine familiäre Häufung (in der Verwandtschaft leidet oder litt jemand unter ähnlichen Beschwerden) nachweisen, so dass eine Beteiligung von Erbfaktoren wahrscheinlich ist. Ein Träger bestimmter genetischer Varianten hat ein erhöhtes Risiko an RLS zu erkranken. Die Forschung ist den Gendefekten auf der Spur.

Die Diagnose des RLS ist trotz der Häufigkeit und der Prägnanz der Erkrankung nicht unkompliziert. Betroffene berichten teilweise über ratloses Schulterzucken der konsultierten Ärzte oder über Diagnosestellungen wie psychosomatische Störungen, allgemeine Nervosität, Durchblutungsstörungen oder Venenleiden. Um diese unbefriedigende Situation zu verbessern, beschäftigt sich seit Beginn der 90er Jahre eine internationale Expertengruppe, die „Restless Legs Study Group“ intensiv mit der Erforschung dieses Krankheitsbildes. Als ein Ergebnis wurden verbindliche Diagnosekriterien für das RLS aufgestellt, die im Abschnitt „Wie erkennt man ein RLS?“ erklärt werden.



Wie häufig ist das „Restless Legs Syndrom“?

Nach verschiedenen epidemiologischen Untersuchungen geht man heute davon aus, dass etwa 10 Prozent der Bevölkerung an einer Restless-Legs-Symptomatik leiden, 2–3 Prozent der Bevölkerung an einem schweren, behandlungsbedürftigen RLS. Frauen sind etwas häufiger betroffen als Männer.

Man unterscheidet zwei etwa gleich häufige Formen des RLS:

- Die primäre oder idiopathische Form, die spontan und oft familiär gehäuft auftritt.
- Die sekundäre oder symptomatische Form, die von anderen organischen oder neurologischen Erkrankungen begleitet ist.

Auslöser für ein sekundäres RLS können z. B. eine dialysepflichtige Niereninsuffizienz, eine Schwangerschaft oder Darmerkrankungen (z. B. Morbus Crohn) sein. Alle diese Erkrankungen treten häufig in Verbindung mit einem Eisenmangel auf und vor allem Patienten mit einem Eisenmangel zeigen besonders häufig eine RLS-Symptomatik (über 40%). Das Eisen spielt eine wichtige Rolle, denn es wird unter anderem für das Enzym benötigt, das im Gehirn an der Herstellung des Dopamins beteiligt ist. Eine der Ursachen für RLS scheint ein gestörter Dopamin-Stoffwechsel zu sein. Verschiedene Medikamente können ebenfalls ein RLS auslösen bzw. verstärken, z. B. alle trizyklischen Antidepressiva, Neuroleptika, bestimmte Antiemetika, Lithium oder Koffein.

Wie erkennt man ein RLS?

Dank der Arbeit der „Restless Legs Study Group“ gibt es heute verbindliche Diagnosekriterien für das RLS.

Vier Minimalkriterien lassen auf Restless Legs schließen:

- **Bewegungsdrang** der Beine (seltener in den Armen), gewöhnlich begleitet von **Misempfindungen** wie Kribbeln, Ziehen, Schmerzen in den Beinen, meist Waden, aufziehend zu den Oberschenkeln, **verbunden mit einem unnatürlichen Bewegungsdrang der Beine**. Beschwerden ein- oder beidseitig
- **Auftreten und Verstärkung der Beschwerden in Ruhe**
- **Erleichterung der Symptomatik durch Bewegung**
- **Zunahme der Beschwerden abends und nachts**

Zusätzliche Merkmale

- Gleiche oder ähnliche Beschwerden bei weiteren Familienangehörigen
- Unwillkürliche, periodische Beinbewegungen (Zuckungen) im Schlaf, im Wachzustand und in Ruhe
- Schlafstörungen
- Die Beschwerden wurden im Laufe der Zeit immer stärker
- Die Beschwerden treten während einer Schwangerschaft auf

Bei dem größten Teil der RLS-Patienten treten darüber hinaus sogenannte „Periodische Beinbewegungen“ auf. Diese „periodic limb movements during sleep“ (PLMS) treten typischerweise alle 20–40 Sekunden über lange Strecken im Schlaf, aber auch im Wachen auf. Der ohnehin oberflächliche, kurze Schlaf der Betroffenen wird so durch unzählige Weckreaktionen restlos zerstört. Nicht selten bescheren sie auch dem Partner ruhelose Nächte. Die „Periodischen Beinbewegungen“ können mit einer Schlafableitung im Schlaflabor (Polysomnographie) eindeutig nachgewiesen werden.

Die RLS-Erkrankung beginnt meist zwischen dem 30. und 50. Lebensjahr und weist zu Beginn häufig einen schubförmigen Verlauf mit längeren beschwerdefreien Intervallen auf. Im Laufe der Jahre nehmen die Beschwerden an Intensität zu und treten schließlich sogar kontinuierlich auf.

Auch bei Kindern sowie jungen Menschen, bei denen der Verdacht auf ein RLS geäußert wird, sollte vor einer langjährigen medikamentösen Dauerbehandlung die Diagnose in einem Schlaflabor gesichert werden.

Wie wird das RLS diagnostiziert?

Die genaue Beschreibung der Beschwerden durch den Patienten ist die wichtigste Voraussetzung dafür, dass der behandelnde Arzt die Diagnose RLS anhand der o. g. Diagnosekriterien stellen kann. Da einige neurologische Erkrankungen (z. B. die Polyneuropathie) ähnliche Beschwerden hervorrufen können, sollten andere Ursachen durch eine sorgfältige neurologische Untersuchung ausgeschlossen werden. Beim primären RLS gibt es typischerweise keine neurologischen Auffälligkeiten.

Zur Abgrenzung des primären vom sekundären RLS können verschiedene Blutuntersuchungen notwendig sein. Dadurch können mögliche symptomatische Formen des RLS, die auf Eisenmangel, Niereninsuffizienz oder Schilddrüsenfunktionsstörungen beruhen, identifiziert und ursächlich behandelt werden. Bei der Überprüfung des Eisenstatus sollte neben dem Eisengehalt der roten Blutkörperchen (Hämoglobin-Wert) vor allem das Speichereisen (Serum-Ferritin) bestimmt werden. Sinkt dieser Wert unter 50 ng/ml liegt ein Eisenmangel vor.

Wenn nach Ausschluss möglicher anderer Erkrankungen der dringende Verdacht auf ein RLS besteht, kann ein „diagnostischer Test“ Gewissheit bringen. Der Patient muss einmalig bei Auftreten der Beschwerden L-Dopa einnehmen. Über 90 % aller RLS-Patienten sprechen sofort mit einer deutlichen Beschwerdelinderung oder sogar Beschwerdefreiheit auf ein solches Medikament an. Bei positivem Test kann eine individuell angepasste dopaminerge Therapie zu einer dauerhaften Beschwerdelinderung führen. Bleibt der diagnostische Test mit L-Dopa erfolglos, bestehen Zweifel an der Diagnose oder werden noch andere Erkrankungen vermutet, die den Schlaf zusätzlich stören, ist eine Untersuchung in einem Schlaflabor angezeigt. Hier kann durch eine Polysomnographie (Schlafableitung) in vielen



Fällen die Diagnose RLS erhärtet werden. Nur in einem Schlaflabor lassen sich sowohl die typischen periodischen Beinbewegungen im Schlaf (PLMS) als auch die Zerstörung der Schlafstruktur durch die unzähligen Weckreaktionen zweifelsfrei nachweisen. Außerdem können durch die Polysomnographie zusätzliche schlafstörende bzw. schlafgebundene organische Erkrankungen aufgedeckt und voneinander abgegrenzt werden. Hierzu zählen z. B. schlafbezogene Atmungsstörungen (Schlafapnoe) oder das „Syndrom der periodischen Beinbewegungen“



(PLMD = periodic leg movement disorder). Bei dieser Erkrankung klagen die betroffenen Patienten über einen unerholsamen, unruhigen Schlaf und eine unerklärliche Müdigkeit und Erschöpfung am Tag – ohne die beschriebenen RLS-Symptome wie Missempfindungen und Bewegungsdrang.

Dieses Syndrom kann nur durch eine Schlafableitung diagnostiziert werden, weil nur dadurch die Zerstörung des normalen Schlafverlaufes durch lange Phasen periodischer Beinbewegungen mit nachfolgenden, meist sehr kurzen Aufwachreaktionen zweifelsfrei nachgewiesen werden kann. Diese werden vom Betroffenen gar nicht registriert, beeinträchtigen die Erholbarkeit des Schlafes jedoch erheblich und können zu andauernder Tagesmüdigkeit führen.

Behandlungsmöglichkeiten des RLS – was kann man tun?

Die meisten Patienten können ihre Beschwerden durch Bewegung lindern. Nun ist es unmöglich, ständig in Bewegung zu bleiben. Gerade die durch hartnäckige Schlafstörungen erschöpften und verzweifelten Patienten sehnen sich nach einer Zeit der Ruhe und Entspannung. Durch Massagen oder Bürsten der Beine, kalte Fußbäder, Kniebeugen oder Fahrrad fahren lassen sich manche Abende oder Nächte überstehen. Auch allgemeine Maßnahmen wie das Vermeiden

RLS verstärkender Einflussfaktoren (z. B. Kaffee, Alkohol, Wärme, schwere körperliche Arbeit, Stress) können bei leichteren Formen schon hilfreich sein. Führen die angeführten Maßnahmen nicht zur erhofften Linderung der Beschwerden, so sollte eine medikamentöse Therapie in Betracht gezogen werden.

Vor Beginn einer solchen Therapie müssen folgende Bedingungen erfüllt sein:

- Mögliche Grunderkrankungen, die ein sekundäres RLS auslösen können (z. B. ein Eisenmangel), müssen ausgeschlossen oder wenn möglich primär behandelt worden sein.
- Es ist zu untersuchen, ob RLS-auslösende bzw. -verstärkende Medikamente ausgetauscht oder abgesetzt werden können.
- Die Diagnose RLS muss zweifelsfrei gestellt worden sein.
- Die Lebensqualität sollte durch die Symptomatik des RLS – hauptsächlich Schlafstörungen und Tagesmüdigkeit – so stark beeinträchtigt sein, dass ein erheblicher Leidensdruck besteht.

Wurde durch die Untersuchung des Blutes ein Eisenmangel festgestellt, kann eine Eisengabe in Betracht gezogen werden. Das Eisen kann entweder als Tablette oder als Spritze verabreicht werden. Die intravenöse Therapie macht vor allem dann Sinn, wenn die Eisentabletten nicht wirken (z. B. weil die Resorption bei oraler Einnahme zu gering ist) oder zu starke Nebenwirkungen verursachen. Daher wird die orale Therapie häufig von den Patienten abgebrochen. Die modernen intravenösen Eisen-Präparate werden gut vertragen und können ambulant vom Arzt gespritzt werden.

Zur Therapie des RLS kommt die Gruppe der dopaminergen Wirkstoffe, zu denen L-Dopa und Dopaminagonisten gehören, in Frage. Diese haben durch umfangreiche klinische Studien ihre therapeutische Wirksamkeit beim RLS eindeutig nachweisen können.

Die Behandlung eines RLS mit L-Dopa (üblicherweise abends) führt in der Regel bereits nach der ersten Gabe zu einem Nachlassen der Beschwerden. Die Wirkung setzt etwa 1 Stunde nach Einnahme ein und hält mehrere Stunden an. In den für RLS empfohlenen Dosierungsbereichen ist die Verträglichkeit von L-Dopa gut, außerdem eignet es sich als zusätzliche Bedarfsmedikation bei längeren erzwungenen Ruhesituationen am Tage (z. B. Busreisen, Theater, Versammlungen u. ä.) oder bei nur gelegentlich auftretenden RLS-Beschwerden (intermittierendes RLS).

Der Einsatz von Dopaminagonisten hat sich bei schwereren (mäßig-schwer) RLS-Formen mit Beschwerden auch tagsüber in Ruhesituationen oder unzureichender Besserung unter 100 bis 200 mg L-Dopa bewährt. Auch bei erneuter Zunahme der Beschwerden nach längerer L-Dopa-Behandlung sollte auf einen Dopaminagonisten umgestellt werden. Je nach Verteilung der Beschwerden über den Tag ist eine individuelle Auswahl des geeigneten Präparates zu finden. In Deutschland sind derzeit drei Dopaminagonisten für die Behandlung des RLS zugelassen: Pramipexol, Ropinirol und Rotigotine-Pflaster.

Die „Augmentation“ gilt als wichtigste Komplikation insbesondere bei dopaminergen Therapien. Man versteht darunter eine Zunahme der Intensität und Ausprägung der RLS-Symptome. In keinem Fall sollte eine Dosiserhöhung der Medikation, unter der eine Augmentation aufgetreten ist, erfolgen.

Bei Gegenanzeigen, Unverträglichkeiten oder unzureichender Wirkung der dopaminergen Wirkstoffe kann das RLS auch mit Opiaten oder anderen Substanzklassen behandelt werden. **In jedem Fall sollte die medikamentöse Behandlung des RLS ganz individuell auf die Bedürfnisse und Besonderheiten eines jeden Patienten abgestimmt werden und in der Hand eines RLS-erfahrenen Arztes liegen.**

Verfasserinnen: Dr. Heike Beneš, Schwerin und Prof. Dr. Karin Stiasny-Kolster, Marburg, in Anlehnung an die Leitlinien der DGN (Deutsche Gesellschaft für Neurologie) von 2008



Priv.-Doz. Dr. med. habil. MUDr. Heike Benes
Somni Bene Institut für Medizinische Forschung
und Schlafmedizin Schwerin GmbH
Arsenalstraße 10 · 19053 Schwerin
Tel. 03 85/20 79 80
heike.benes@somnibene.de



Prof. Dr. med. Karin Stiasny-Kolster
Fachärztin für Neurologie, Schlafmedizin, Somnologie (DGSM)
Praxis für Schlafmedizin – Ambulantes Schlaflabor
Marburgerstraße 9 a · 35043 Marburg-Cappel
Tel. 0 64 21/48 99 88-0
stiasny-kolster@sonnicare.de

Checkliste RLS – sind Ihre Beschwerden RLS-Symptome?

Wenn Sie mehr als zwei der folgenden zehn Fragen mit „Ja“ beantworten, sollten Sie mit Ihrem Arzt über diese Symptomatik sprechen. Er kann abklären, ob Sie möglicherweise an einem RLS leiden.

- Leiden Sie in Ruhe- und Entspannungssituationen (Fernsehen, Kino, Busfahrten etc.) unter unangenehmen bis qualvollen Missempfindungen wie Ziehen, Jucken, Reißen oder Kribbeln in Beinen oder Armen? ja nein
- Werden Sie in solchen Situationen durch einen unstillbaren Bewegungsdrang zum Aufstehen und Umhergehen gezwungen? ja nein
- Sind diese Beschwerden durch aktive Bewegung, kalte Fußbäder, Massagen o. ä. vorübergehend zu lindern oder zu beseitigen? ja nein
- Haben Sie keine oder kaum Beschwerden, solange Sie am Tage in Bewegung sind? ja nein
- Bemerkten Sie eine Zunahme der Beschwerden abends oder nachts? ja nein
- Leiden Sie unter Ein- und/oder Durchschlafstörungen? ja nein
- Fühlen Sie sich tagsüber häufig müde, angespannt und erschöpft? ja nein
- Verhindern die Beschwerden in den Beinen auch tagsüber die erhoffte Ruhe und Entspannung und fühlen Sie sich durch die Beschwerden in Ihren sozialen Aktivitäten eingeschränkt (z. B. Verzicht auf Kino- oder Theaterbesuche, Vermeiden von Flugreisen)? ja nein
- Bemerkte Ihr Partner nachts häufig unwillkürliche Zuckungen Ihrer Beine oder Füße während Sie schlafen? ja nein
- Gibt es jemanden in Ihrer Verwandtschaft, der über ähnliche Symptome klagt? ja nein

Die **Deutsche Restless Legs Vereinigung** mit Sitz in München wurde 1995 von Betroffenen gegründet.

Als gemeinnützige Selbsthilfe-Vereinigung sind wir **Ansprechpartner für Betroffene, Ärzte und Interessierte**. Um auch auf regionaler Ebene präsent zu sein, gezielte Hilfe und aktuelle Informationen anbieten zu können, haben wir in ganz Deutschland über 130 ehrenamtliche Ansprechpartner als Leiter von Selbsthilfegruppen gewonnen.

Der Vereinigung steht ein medizinisch-wissenschaftlicher Beirat zu Seite, dem angesehene Wissenschaftler und Spezialisten auf dem Gebiet der RLS-Forschung angehören.



Die Ziele und Aufgaben des RLS e. V. sind:

- Betreuung der Mitglieder
- Beratung über Untersuchungsmaßnahmen und Therapiemöglichkeiten
- Selbsthilfegruppen-Treffen in Ihrer Nähe
- Information an Betroffene und Interessierte
- Aufklärung der Ärzteschaft und der Öffentlichkeit
- Zusammenarbeit mit Forschung und Wissenschaft
- Unterstützung der Ursachenforschung durch Erfahrungswerte und Fördergelder
- Herausgabe einer Mitgliederzeitschrift, zweimal jährlich (Juli, Dezember)
- Fachliteratur z.B. „**Informationsbuch und Ratgeber für behandelnde Ärzte und Betroffene**“
- Regelmäßige Hotline mit RLS erfahrenen Ärzten
- Leitfäden bei Schwangerschaft, für Anästhesie, Chemotherapie und Dialyse
- Vortragsveranstaltungen, zu denen Sie als Mitglied eingeladen werden

Warum werde ich Mitglied in einer Selbsthilfevereinigung?

Für Betroffene ist es wichtig, sich mit Gleichgesinnten in der Gruppe zu treffen. Es ist wichtig sich mit Menschen austauschen zu können, die die gleichen Probleme haben, wo man sich verstanden fühlt und sich gemeinsam um Lösungen bemüht. Viele Mitglieder geben unserer Vereinigung eine starke Aussagekraft in Wissenschaft, Politik und bei Krankenkassen, so können wir „gemeinsam mehr für uns Betroffene“ erreichen. Als Mitglied unterstützen Sie unsere ehrenamtliche Arbeit. Mit dem jährlichen **Beitrag von 40 Euro** erhalten Sie zweimal im Jahr unsere umfangreiche Mitgliederzeitung, unsere Leitfäden und einen Mitgliederausweis. Hilfreich ist auch unsere telefonische Hotline für dringende Fragen.

Unsere Selbsthilfegruppen arbeiten selbstständig unter dem Dach des RLS e. V. und veranstalten Treffen zum Austausch und zur Information über das Restless Legs Syndrom. Rufen Sie uns an, wir geben Ihnen gerne die Ihnen am nächsten liegende Selbsthilfegruppe durch.

Eine der vordringlichsten Aufgaben unserer Vereinigung ist es, das Wissen über die Krankheit an die Öffentlichkeit zu bringen. Wichtig ist für Sie zu wissen, dass sie eine Krankheit haben, die einen Namen hat, die behandelbar ist, dass sie nicht alleine sind, und dass man über die Krankheit spricht. Lernen Sie mit der Krankheit um zu gehen. **Dabei wollen wir Ihnen helfen!**

Wir würden uns freuen, Sie als neues Mitglied bei uns begrüßen zu dürfen, aber wir freuen uns auch über eine Spende zur Unterstützung unserer ehrenamtlichen Arbeit. Ihnen alles Gute, wir hören gerne von Ihnen!

Lilo Habersack – Vorstandsvorsitzende
RLS e. V. Deutsche Restless Legs Vereinigung





Haben Sie Fragen?

Wenden Sie sich bitte an uns.



**DEUTSCHE
RESTLESS LEGS
VEREINIGUNG**

Sie erhalten auch Hilfe und Informationsmaterial

unter: www.restless-legs.org und bei

RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung

Schäufeleinstraße 35, 80687 München
Telefon: 089-55028880, Fax: 089-55028881
info@restless-legs.org
Sprechzeiten: Mo–Do 9.00–13.00 Uhr

Gegen Einsendung von 10 Euro erhalten Sie unser ausführliches Informationsbuch „Ratgeber für behandelnde Ärzte und Betroffene“ und wichtige Patienten-Informationen

**Durch eine Mitgliedschaft (Jahresbeitrag 40,- EUR)
oder eine Spende unterstützen Sie unsere ehrenamtliche Arbeit!**

**Spendenkonto: Stadtparkasse München
Konto Nr. 20123626, BLZ 70150000**

Der Druck dieser Broschüre wurde freundlicherweise von der Vifor Pharma Deutschland unterstützt.
Weitere Informationen zum Thema Eisen finden Sie unter www.eisen-netzwerk.de