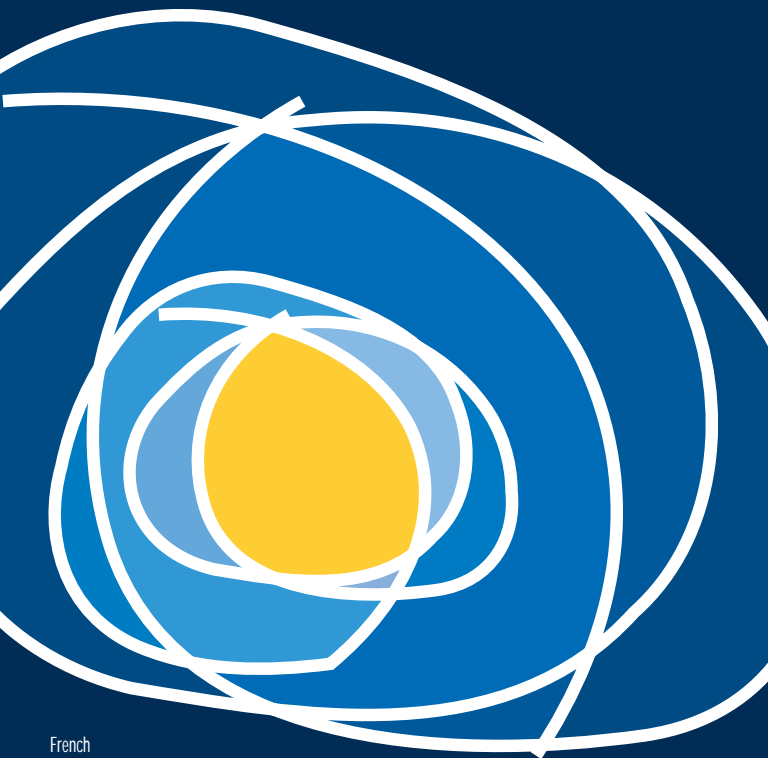


Vivre avec

le syndrome

des jambes sans repos



## Avez-vous le syndrome des jambes sans repos?

1. Lorsque vous êtes assis(e) ou couché(e), vous arrive-t-il de ressentir un besoin intense de remuer les jambes, besoin qui devient parfois irrésistible?
2. Ce besoin de bouger les jambes est-il lié à des sensations désagréables souvent semblables à un fourmillement dans les jambes?
3. Avez-vous ces sensations désagréables et ce besoin de bouger surtout pendant des périodes de repos ou d'inactivité?
4. Ces symptômes s'améliorent-ils lorsque vous remuez volontairement les jambes?
5. Est-ce que ces sensations désagréables, type fourmillements, et ce besoin de bouger vous gênent plus le soir et la nuit plutôt que dans la journée, et surtout lorsque vous êtes allongé(e)?
6. Avez-vous souvent des difficultés à vous endormir ou à rester endormi(e)?
7. Est-ce que votre époux(se) ou ami(e) mentionne que vous avez des mouvements soudains des jambes en dormant? Lorsque vous êtes éveillé(e), avez-vous parfois des mouvements involontaires et brusques des jambes?
8. Vous sentez-vous fatigué(e) ou incapable de vous concentrer pendant la journée de façon presque quotidienne?
9. Y a-t-il d'autres membres de votre famille qui ont ce même besoin de bouger et ces mêmes sensations désagréables?
10. Avez-vous des examens médicaux qui ont montré la cause de ces sensations et de ce besoin de bouger les jambes?

### RESTLESS LEGS SYNDROME FOUNDATION

819 Second Street SW  
Rochester, Minnesota 55902

Phone: (507) 287-6465

Fax: (507) 287-6312

Email: [rlsfoundation@rls.org](mailto:rlsfoundation@rls.org)

[www.rls.org](http://www.rls.org)

© 2003 Restless Legs Syndrome Foundation

**S**i vous êtes victime du syndrome des jambes sans repos (SJSR), vous n'êtes pas le/la seul(e). Ce syndrome touche près de 6% de la population de la Communauté Européenne et il est estimé que 8 % de la population américaine est atteint par cette affection neurologique. Beaucoup de personnes ne souffrent que d'une forme mineure du syndrome, mais des millions d'individus ont leur vie perturbée de façon importante par cette affection.

## Caractéristiques principales du SJSR

**L**es quatre caractéristiques principales suivantes doivent être présentes chez les adultes atteints du SJSR pour que celui-ci soit diagnostiqué.

- Les symptômes du SJSR consistent en un besoin intense de bouger les jambes qui devient parfois irrésistible. Ce besoin de remuer les jambes s'accompagne généralement d'autres sensations désagréables qui siègent dans les jambes et s'associent souvent à une impression de mouvement dans les jambes. En général ces sensations sont déplaisantes, mais très peu de malades les disent douloureuses. Les termes utilisés pour les décrire comprennent *grouillements, démangeaisons, picotements, fourmillements* ou *tiraillements*. Lorsque ces sensations désagréables se produisent, elles entraînent un besoin de remuer les jambes, mais de nombreux malades ne signalent aucune autre sensation à part ce besoin de bouger. (Parfois ces sensations peuvent également se produire dans les bras ou, dans de rares cas, dans d'autres parties du corps.)
- Les symptômes du SJSR se manifestent ou empirent lorsque la personne atteinte est au repos, assise ou couchée. Plus la période de repos est longue, plus les symptômes sont susceptibles de se produire et d'empirer.

- Les symptômes du SJSR s'améliorent avec le mouvement volontaire des membres atteints. Ce mouvement peut soit entraîner la disparition complète des symptômes, soit seulement une amélioration partielle. En général cette amélioration se note immédiatement ou peu après le début du mouvement et persiste tant que l'activité motrice se poursuit. La marche est l'activité recommandée, en particulier aux malades les plus gravement atteints. Les gens touchés par cette affection présentent habituellement une activité motrice accrue pendant les périodes de repos, assises ou couchées, et pendant le sommeil.
- Les symptômes du SJSR sont les plus importants le soir et la nuit, en particulier lorsque la personne est allongée. (S'asseoir ou s'allonger le matin n'entraîne pas des symptômes aussi marqués que ceux suscités par la position assise ou couchée le soir ou la nuit).

## Caractéristiques associées au SJSR

Les symptômes du SJSR peuvent entraîner des difficultés à l'endormissement et au maintien du sommeil. Environ 80 % des personnes atteintes par le SJSR souffrent également de mouvements périodiques des membres pendant le sommeil: ce sont des mouvements involontaires et brefs survenant par accès, habituellement toutes les 20 à 30 secondes, tout au long de la nuit, qui entraînent souvent des éveils et perturbent ainsi le sommeil.

En raison de difficultés à vous endormir ou à rester endormi(e), il est possible que vous vous sentiez anormalement fatigué(e) ou ayez du mal à vous concentrer pendant la journée. Le manque de sommeil chronique et les problèmes de concentration qui en résultent peuvent avoir un effet négatif sur vos capacités de travail, sur vos activités sociales et sur vos loisirs. Ils peuvent également vous rendre irritable et perturber vos relations personnelles.

## Cause

**D**es recherches sont en cours pour tenter de déterminer la cause du syndrome des jambes sans repos et les résultats sont encore limités, mais il semble que le SJSR ait des causes différentes bien qu'elles se chevauchent probablement.

Le SJSR est souvent familial. Les recherches actuelles visent à découvrir le ou les gènes qui pourraient être responsables de cette forme de SJSR, connue sous le nom de SJSR primaire ou familial. Le SJSR peut résulter d'une autre affection qui, lorsqu'elle se manifeste, aggrave le SJSR sous-jacent. Il s'agit d'un SJSR secondaire. Pendant la grossesse, en particulier au cours des derniers mois, jusqu'à 15 % des femmes sont atteintes de SJSR secondaire. Après l'accouchement, le plus souvent, leurs symptômes disparaissent. L'anémie et l'insuffisance de fer dans le sang sont associées aux symptômes du SJSR, comme le sont les maladies chroniques telles que la neuropathie périphérique (lésion des nerfs des jambes et des pieds) ou l'insuffisance rénale. Des articles récents suggèrent l'existence d'un lien entre le SJSR et les symptômes du Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH).

Si vous n'avez pas d'antécédents familiaux de SJSR ni aucune affection sous-jacente responsable de cette affection, votre SJSR est dit « idiopathique », en d'autres termes, sans cause connue.

## Age de l'individu lors de la première apparition des symptômes

**B**ien que le SJSR soit le plus souvent diagnostiqué chez les personnes d'une trentaine d'années, de nombreux individus victimes du SJSR, en particulier du syndrome primaire, font remonter leurs symptômes à leur enfance. Leurs symptômes ont été probablement pris pour des douleurs de croissance, ou ces enfants ont été catalogués hyperactifs du fait de leur incapacité à rester tranquillement assis.

## Diagnostic

Lorsque les symptômes sont classiques, le diagnostic de SJSR repose sur la revue de l'histoire clinique. Après avoir exclu d'autres affections comme cause possible de vos symptômes, votre médecin peut porter le diagnostic de SJSR d'après votre description des sensations ressenties. Il n'existe aucun test de laboratoire permettant de confirmer ce diagnostic. Toutefois, un examen médical approfondi, avec les résultats des tests de laboratoire qui s'imposent, peut révéler des troubles temporaires, comme une carence en fer, qui peut être associée avec un SJSR. Certaines personnes (y compris celles qui présentent des mouvements périodiques des membres pendant le sommeil mais ne sont pas incommodées par les sensations anormales du SJSR) devront avoir une nuit de polygraphie du sommeil pour éliminer toute autre cause de trouble du sommeil.

## Traitement

Le but de tout traitement médical, y compris le traitement du SJSR, est d'être le plus bénéfique possible tout en encourageant le minimum de risques. La meilleure stratégie sera donc de déterminer avantages et inconvénients de chaque traitement et de commencer par les plus bénins. Les traitements avec les moindres risques sont ceux qui traitent les troubles dus à la maladie sous-jacente et qui perturbent le mode de vie du malade.

Si la présence d'une carence en fer ou en vitamines se révèle être la cause des jambes sans repos, un supplément en fer, en vitamine B12 ou en acide folique (selon l'indication) peut suffire à soulager les symptômes. Il est cependant recommandé d'utiliser des suppléments minéraux uniquement sur les conseils de votre médecin, car l'usage d'une quantité même limitée de certains minéraux (comme le fer, le magnésium, le potassium et le calcium) peut diminuer votre capacité d'absorption d'autres minéraux utiles, voire même être toxique. Aujourd'hui on recommande de faire systématiquement un dosage de la ferritine sérique (pour évaluer le stockage du fer) et de prendre un supplément en fer si le taux de ferritine est inférieur à 50 mcg/l.

L'utilisation de certains médicaments semble aggraver les symptômes du SJSR, en particulier les inhibiteurs calciques (prescrits dans le traitement de l'hypertension artérielle et de maladies cardiaques), la plupart des anti-nauséux, certains médicaments contre le rhume et les allergies, les principaux tranquillisants, la phénytoïne et la plupart des antidépresseurs.

Le changement de vie préconisé dans le cadre du traitement consiste tout d'abord à déterminer, pour chaque individu, les habitudes et activités aggravant ou diminuant les symptômes du SJSR. Un régime sain et équilibré est important pour réduire la sévérité du SJSR. Au début la consommation de caféine semble soulager les symptômes, mais elle ne fait très probablement que retarder et souvent intensifier leur apparition dans la journée. La meilleure solution est d'éviter tous les produits de consommation contenant de la caféine, y compris le chocolat, le café, le thé et les sodas. La consommation d'alcool augmente la durée ou l'intensité

## Hygiène du sommeil

Idéalement, une bonne hygiène du sommeil implique un endroit frais, silencieux et confortable pour dormir, la nécessité d'aller se coucher tous les soirs et de se lever tous les matins à la même heure, et d'avoir un nombre suffisant d'heures de sommeil pour se sentir bien reposé. Pour certaines personnes atteintes par le SJSR, le fait d'aller se coucher plus tard et de se lever plus tard dans la journée leur permet d'avoir la quantité de sommeil nécessaire. Une bonne hygiène de sommeil implique également un programme d'exercices modérés réguliers. Généralement, les spécialistes du sommeil recommandent de faire de l'exercice au moins six heures avant le coucher afin d'éviter un effet négatif sur le sommeil. Cependant, faire de l'exercice juste avant d'aller au lit, par exemple sur un vélo stationnaire ou un treadmill, semble être bénéfique à des malades atteints du SJSR.

des symptômes chez la plupart des individus ; il est vivement recommandé, encore une fois, de s'abstenir de boire de l'alcool.

Fatigue et somnolence tendent à exacerber les symptômes du SJSR. C'est pourquoi la première mesure à prendre pour diminuer la sévérité des symptômes est d'avoir une bonne hygiène de sommeil. Il est possible que vous dormiez mieux si vous vous couchez plus tard: par exemple en dormant de 2 heures à 10 heures du matin. Certaines personnes rapportent que faire pendant quelques minutes avant de se coucher des exercices musculaires isométriques leur est bénéfique.

Des activités telles que marche, exercices d'extension, bains chauds ou froids, massage des membres touchés, application de compresses chaudes ou froides, utilisation de vibrations, digipuncture, et pratique de techniques de relaxation (comme biofeedback, méditation ou yoga) ont été rapportées comme des moyens efficaces, bien que temporaires, de soulager les symptômes. Garder l'esprit occupé par des activités telles qu'une discussion stimulante, un travail de couture complexe, ou des jeux vidéo pendant des périodes où il est obligatoire de rester assis, par exemple pendant des trajets (en voiture, en avion etc.) est une autre solution.

Malheureusement, très souvent, les symptômes du SJSR ne sont pas améliorés par le traitement des troubles associés ou par des changements de vie, ou ils s'aggravent au cours du temps et les méthodes utilisées pour les combattre deviennent insuffisantes. Dans les deux cas, l'usage de médicaments (traitement pharmacologique) peut devenir nécessaire.

## Traitement pharmacologique

**A**ucun médicament pour le traitement du SJSR n'a été reconnu par l'agence fédérale américaine chargée du contrôle des produits pharmaceutiques et alimentaire (U.S. Food and Drug Administration). Mais plusieurs médicaments ont fait l'objet d'études cliniques pour évaluer leur efficacité sur le SJSR. Ces médicaments ont été approuvés par l'agence fédérale pour le traitement d'autres affections. Ils se classent en 4 grandes familles: agents dopaminergiques, sédatifs,

analgésiques et anticonvulsivants. Chaque famille de médicament a ses avantages et ses inconvénients. Le choix d'un médicament est basé sur la répétitivité et la sévérité de vos symptômes.

### Agents dopaminergiques

Les médicaments le plus souvent essayés en premier et le plus communément utilisés sont les agents dopaminergiques. Il s'agit surtout d'agonistes des récepteurs de la dopamine tels que pramipexole (Mirapex), pergolide (Permax), et ropinirole (Requip), ainsi que carbidopa/levodopa (Sinemet) qui augmente le taux de dopamine dans l'individu. Bien que ces médicaments dopaminergiques soient utilisés dans le traitement de la maladie de Parkinson, le SJSR n'est pas lié à cette maladie. Tous ces médicaments doivent être pris initialement à faible dose et leur posologie doit être augmentée très progressivement afin de limiter leurs effets secondaires potentiels.

#### « Augmentation » (Aggravation)

La prise de médicament dopaminergique (le plus souvent carbidopa/levodopa (Sinemet)) atténue initialement les symptômes de SJSR et permet de dormir la nuit ; mais les sensations désagréables, le besoin de bouger et de s'activer surviennent de plus en plus tôt dans la journée (l'après-midi voire le matin) et sont souvent plus prononcées qu'avant. Le SJSR peut aussi se manifester dans d'autres parties du corps, telles les bras.

Dans ce cas, souvent l'augmentation de la dose du médicament ne fait qu'aggraver le phénomène au lieu de l'améliorer. La plupart des personnes présentant une « augmentation » (aggravation) doivent changer de médicament ; mais n'interrompez pas brusquement votre traitement, consultez votre médecin d'abord.

Parmi les agents dopaminergiques, carbidopa/levodopa (Sinemet) est le médicament le plus anciennement utilisé mais il est à l'origine du phénomène « d'augmentation » (aggravation), qui est vu chez de nombreux malades qui l'utilisent pour traiter leur SJSR. Si carbidopa/levodopa (Sinemet) vous est prescrit, soyez au courant de ce risque et parlez-en à votre médecin. Evitez aussi de prendre ce médicament dans les deux heures qui suivent un repas riche en protéines.

### Sédatifs

Les sédatifs sont les médicaments les plus efficaces pour soulager les symptômes nocturnes du SJSR. Ils sont utilisés soit à l'heure du coucher en plus d' un médicament dopaminergique, soit lorsque les symptômes se manifestent surtout pendant la nuit. Le sédatif le plus souvent utilisé est le clonazépan (Klonopin).

### Analgésiques

Les analgésiques sont réservés le plus souvent aux malades ayant des symptômes de SJSR sévères et difficiles à calmer. Les médicaments groupés sous ce nom comprennent la codéine, (Darvon) ou propoxyphène (Darvocet), dolophine méthadone (Dolophine), oxycodone (Percocet), tramadol (Ultram) et hydrocodone (Vicodin).

### Anticonvulsivants

Ces médicaments peuvent être très efficaces chez certains malades, surtout ceux qui ont des symptômes pendant la journée avec des syndromes douloureux associés au SJSR, et n'avoir aucune action chez d'autres. Gabapentin (Neurontin) est l'anticonvulsivant qui s'est montré le plus prometteur dans le traitement du SJSR.

## Résumé

**E**n vous informant, vous avez fait le premier pas nécessaire pour vaincre le SJSR. Votre traitement optimum requiert une collaboration étroite entre vous et votre médecin. Le choix d'un mode de vie sain; l'élimination des substances qui provoquent les symptômes; la prise éventuelle de suppléments en vitamines et en minéraux; et la participation à des activités dont vous avez le contrôle sont autant de moyens utilisables pour réduire ou éliminer le besoin de médicament.

Si l'usage de médicaments s'impose, des essais prudents sont généralement nécessaires pour découvrir le médicament et la dose qui vous conviennent le mieux. De nombreux malades indiquent que la prise de plusieurs médicaments en même temps est, pour eux, la meilleure solution; d'autres découvrent qu'un médicament qui s'est avéré actif pendant une période prolongée perd soudain de son efficacité et doit être remplacé par un autre. Il est évident qu'il faut faire preuve de prudence en associant plusieurs médicaments et que cela nécessite la surveillance d'un médecin.

Comme il n'existe aucun traitement du SJSR qui soit entièrement efficace pour tous, la poursuite des recherches sur cette affection est capitale. En attendant que la cause du SJSR et qu'un traitement complètement curateur soient découverts, une étroite collaboration avec votre médecin, votre participation à un groupe de soutien local et l'exploration de traitements tant non pharmacologiques que pharmacologiques vous aideront à vivre une vie heureuse et productive en dépit du SJSR.

# The Restless Legs Syndrome Foundation

**T**he Restless Legs Syndrome Foundation, a United States based organization, provides the latest information about RLS. Through the quarterly newsletter *NightWalkers*, Foundation supporters receive the most up-to-date information on treatment and research findings, abstracts of articles in current medical journals, listings of support groups, and insights from readers in our Bedtime Stories. Says one doctor, “The *NightWalkers* newsletter is the most comprehensive source of information available about RLS.”

Members of the RLS Foundation receive the following member benefits:

- Our quarterly newsletter, *NightWalkers*
- Medical Bulletin and an enrollment form to the Healthcare Provider Directory (to share with your healthcare provider)
- Medical information card
- Medical chart stickers
- Membership card
- Free shipping on all publications ordered

From small towns to metropolitan areas, people come together to share their feelings about living with RLS, discuss ways of communicating with their families and friends about this disorder, learn about the latest treatments, and arm themselves with information to educate healthcare providers about RLS. If you would like to learn more about support groups, or are interested in starting a group in your community, please contact the RLS Foundation.

The RLS Foundation also provides information on our web site at [www.rls.org](http://www.rls.org). You'll find information about support groups, our searchable healthcare provider directory, current research on RLS, an *eFriends* newsletter and back issues of *NightWalkers*, and links to other sources of RLS information. You can also find out more about how to help fund the RLS Foundation's work.

In 1998 the Foundation initiated a competitive grants and fellowship program, and in 2000 the RLS Foundation Collection at the Harvard Brain Resource Center was established. Each research dollar donated to the RLS Foundation goes directly to these programs and the scientists who are investigating the cause of and a cure for RLS.

---

---

*The Restless Legs Syndrome Foundation  
is dedicated to improving the lives  
of the men, women, and children  
who live with this often devastating disease.  
The organization's goals are to increase  
awareness of Restless Legs Syndrome (RLS),  
to improve treatments, and,  
through research, to find a cure.*

---

---

The work of the Foundation is supported by individuals like you. Your tax-deductible gift in any amount will help disseminate information about RLS as we reach toward our goal of universal awareness. Your gift will also help fund vital research to find medications and other therapies for RLS, thereby fulfilling our goal of identifying effective treatments. And finally, your gift will support the research that will unlock the mysteries of RLS, allowing us to reach our goal of finding a cure for the millions of today's RLS sufferers and for future generations. Please join us today, using the envelope provided in the center of this brochure, to begin receiving your member benefits and to help us reach these goals.

Le SJSR peut être une affection sévère et peut être traité. Les personnes qui pensent être atteintes du SJSR doivent consulter un médecin. Les ouvrages sur le SJSR, dont cette brochure, distribués par la Restless Legs Syndrome Foundation, Inc., sont fournis à titre d'information uniquement et ne peuvent en aucun cas remplacer les conseils d'un professionnel de la santé. La Restless Legs Syndrome Foundation ne donne ni son approbation ni son accord à aucun produit ou service et ne fait aucune publicité.

**The RLS Foundation gratefully  
acknowledges the following corporations  
as 2003 Gold Level Sponsors  
with giving above  
\$250,000**



**RESTLESS LEGS SYNDROME  
FOUNDATION**

819 Second Street SW  
Rochester, Minnesota 55902  
Phone: (507) 287-6465  
Fax: (507) 287-6312  
Email: [rlsfoundation@rls.org](mailto:rlsfoundation@rls.org)  
[www.rls.org](http://www.rls.org)

*© 2003 Restless Legs Syndrome Foundation*

## Vivre avec le SJSR

**V**ivre avec le SJSR implique la mise en place des méthodes et des approches les mieux adaptées à vos besoins. Voici quelques suggestions.

- **Parlez du SJSR** Le partage d'information sur le SJSR permettra aux membres de votre famille, à vos amis et à vos collègues de comprendre pourquoi vous arpentez les couloirs la nuit, pourquoi vous restez debout à l'arrière de la salle de cinéma, ou pourquoi vous allez au distributeur d'eau réfrigérée à maintes reprises pendant la journée.
- **Ne luttez pas contre le syndrome** Si vous tentez de réprimer le besoin de bouger, vous constaterez probablement que vos symptômes ne font que s'aggraver. Quittez votre lit. Lancez-vous dans une activité qui vous fera oublier vos jambes. Arrêtez-vous fréquemment lorsque vous voyagez.
- **Tenez un journal sur votre sommeil** S'il vous est impossible de vous asseoir pour écrire, dictez dans un petit magnétophone. Tenez à jour les détails concernant vos médicaments et les facteurs qui stimulent ou, au contraire, entravent votre lutte contre le SJSR, et partagez ces informations avec votre médecin.
- **Occupez-vous l'esprit** Gardez l'esprit occupé et vos symptômes de SJSR seront probablement moindres. Livrez vous à une activité que vous aimez pour surmonter les moments difficiles où vos symptômes sont particulièrement désagréables.
- **Placez-vous à une hauteur différente** Vous pourriez être plus à l'aise en plaçant votre bureau ou votre pupitre à une hauteur qui vous permette de travailler ou de lire debout.
- **Détendez-vous pendant la journée** Commencez et terminez votre journée par des exercices d'extension ou de légers massages.
- **Aidez les autres** Les groupes de soutien rapprochent les personnes atteintes par le SJSR et les membres de leurs familles. La participation à un tel groupe vous permet non seulement de vous aider vous-même mais également d'aider les autres.