

SYNDROME DES JAMBES SANS REPOS



*Causes,
diagnostic et traitement*

*pour le patient aux prises avec le syndrome
des jambes sans repos (SJSR)*

RESTLESS LEGS SYNDROME FOUNDATION

www.rls.org

Est-ce que je souffre du syndrome des jambes sans repos?

Il est fort probable que, si vous lisez cette brochure, vous ou une personne que vous connaissez souffrez du syndrome des jambes sans repos (SJSR). Parmi les questions suivantes, lesquelles s'appliquent à votre situation?

- Lorsque vous vous assoyez ou vous allongez, avez-vous une forte envie de bouger vos jambes? (*Veillez noter que dans certains cas, cette envie peut également s'appliquer aux bras ou à d'autres parties du corps*).
- L'envie que vous ressentez de bouger vos jambes vous semble-t-elle irrésistible?
- Avez-vous déjà employé des mots comme *désagréable, fourmillements, reptation, démangeaisons, étirements ou élancements* pour décrire vos symptômes aux autres?
- Votre envie de bouger se manifeste-t-elle fréquemment lorsque vous vous reposez ou que vous restez assis?
- Lorsque vous bougez vos jambes, vous sentez-vous mieux?
- Ces symptômes se manifestent-ils davantage la nuit?
- Est-ce que le mouvement saccadé de vos jambes tient votre partenaire éveillé la nuit?
- Avez-vous remarqué des mouvements involontaires de vos jambes lorsque vous êtes éveillé le jour?
- Ressentez-vous de la fatigue ou souffrez-vous d'une incapacité à vous concentrer le jour?
- Est-ce que d'autres membres de votre famille souffrent des mêmes symptômes?
- Une visite chez le médecin ne révèle aucun problème ni aucune cause physique pour vos malaises??

Si vous avez répondu « oui » à la plupart des questions précédentes, il est possible que vous souffriez du SJSR. Si c'est le cas, vous n'êtes pas seul! Des études épidémiologiques révèlent en fait que 7 à 10 % de la population américaine est aux prises avec le SJSR. Plusieurs présentent une forme légère du syndrome, mais le SJSR touche gravement plusieurs millions de personnes. Veuillez prendre connaissance des informations qui suivent en ce qui concerne cette maladie, les diverses options de traitement et la RLS Foundation.

La Commission consultative médicale a révisé et approuvé cette publication. L'ensemble des ouvrages distribués par la Restless Legs Syndrome Foundation, y compris cette brochure, est offert uniquement à titre de renseignement et n'a pas pour but de remplacer les conseils d'un professionnel de la santé. La Restless Legs Syndrome Foundation n'appuie ni ne recommande aucun des produits ou services mentionnés.

GD0211

Quelles sont les caractéristiques principales du SJSR?

Afin d'obtenir un diagnostic officiel de SJSR, vous devez satisfaire les quatre critères ci-dessous:

- Vous ressentez une forte envie de bouger vos jambes, une envie irrésistible même. Ce besoin de bouger vos jambes s'accompagne souvent de sensations inconfortables. Certains des mots employés pour décrire ces sensations peuvent inclure : reptation, démangeaisons, étirements, fourmillements, élancements ou tiraillements.
- Vos symptômes de SJSR commencent ou s'aggravent au repos. Plus longtemps vous demeurez au repos, plus le risque de présenter ces symptômes ou de présenter des symptômes importants augmente.
- Vos symptômes de SJSR s'améliorent lorsque vous bougez vos jambes. Ceci peut apporter un soulagement complet ou partiel, mais vous le ressentez généralement dès que vous commencez à bouger vos jambes. Ce soulagement persiste tant que vous poursuivez l'activité motrice.
- Vos symptômes de SJSR sont pires pendant la soirée, surtout lorsque vous êtes allongé. Les activités qui vous incommode la nuit ne vous incommode pas le jour.
- Il est impossible d'attribuer vos symptômes uniquement à un trouble médical ou comportemental (ex. arthrite, crampe aux jambes, trouble veineux, tapage de pied d'habitude).
- Vos symptômes de SJSR entraînent des problèmes dans vos activités sociales, professionnelles, pédagogiques ou dans d'autres sphères importantes de votre vie, en influant sur votre sommeil, votre niveau d'énergie ou de vitalité, vos activités de la vie quotidienne ou votre humeur.

QUELS SONT LES AUTRES SYMPTÔMES QUE JE POURRAIS PRÉSENTER SI JE SOUFFRE DU SJSR?

Le SJSR pourrait occasionner des problèmes à tomber ou à rester endormi, un des problèmes les plus couramment rapportés avec ce syndrome. Un nombre important de personnes aux prises avec le SJSR connaissent également des mouvements périodiques des membres. Ces secousses ont lieu toutes les 20 à 30 secondes de façon intermittente tout au long de la nuit. Elles peuvent réveiller partiellement la personne qui en souffre, ce qui entrave la qualité du sommeil. La privation de sommeil peut avoir des conséquences néfastes sur votre travail, vos relations et votre santé.

Est-ce que seules les personnes âgées souffrent du SJSR?

Bien que le SJSR soit souvent diagnostiqué chez les personnes d'âge moyen, le SJSR peut toucher des personnes de tout

âge. Bien souvent, ces personnes pourront retracer leurs symptômes à leur enfance. Elles se souviendront qu'on leur aura répété souvent des énoncés du genre: "Tu souffres de douleurs de croissance" ou "Cesse de gigoter autant."

Quelles sont les causes du SJSR?

Des recherches poussées sont entreprises à travers le monde afin de déterminer les causes du SJSR. Nous n'avons identifié aucune cause principale à l'heure actuelle mais, chaque jour, nous nous rapprochons du but.

Voici ce que nous savons:

- Le SJSR présente des antécédents familiaux. C'est ce qu'on appelle le SJSR primaire ou familial.
- En 2007, la RLS Foundation a annoncé la découverte de la première variante génétique qui contribuait de manière importante au risque de SJSR. La RLS Foundation a financé en partie cette étude et c'est le docteur David Rye, M.D., Ph.D., médecin chercheur, et ses collègues au deCODE Genetics, à Reykjavik, en Islande, qui menèrent cette étude.
- Le SJSR semblerait parfois découler d'une autre condition laquelle, lorsque présente, contribue à aggraver les symptômes sous-jacents du SJSR. C'est ce qu'on appelle le SJSR secondaire.
- Environ 20 % des femmes développent des symptômes de SJSR au cours de leur grossesse, mais ces symptômes disparaissent généralement après l'accouchement.
- L'anémie et une réduction des niveaux de fer sérique contribuent fréquemment à une aggravation des symptômes du SJSR.
- Le SJSR est très courant chez les patients qui nécessitent des traitements de dialyse associés à l'insuffisance rénale terminale.
- Des dommages aux nerfs des mains ou des pieds (c.-à-d. neuropathie périphérique) de causes diverses, y compris le diabète, peuvent contribuer au SJSR.
- On rapporte couramment un trouble de déficit de la capacité d'attention chez les enfants et les adultes aux prises avec le SJSR.

Comment les médecins parviennent-ils à un diagnostic de SJSR?

Votre médecin devrait:

- Prendre note de la description de vos symptômes.
- Procéder à un examen diagnostique qui servira à déterminer les symptômes soulignés à la page précédente.
- Revoir vos antécédents médicaux.

- Compléter un examen physique complet.
- Exclure toute autre condition qui pourrait être confondue avec le SJSR.

Votre médecin pourrait:

- Évaluer vos niveaux de fer (ferritine).
- Recommander que vous passiez une nuit dans un laboratoire d'étude du sommeil afin de déterminer toute autre cause de trouble du sommeil.

À l'heure actuelle, il n'existe aucun test de laboratoire qui puisse confirmer ou réfuter la présence du SJSR.

Quelles sont MES options de traitement?

En plus de médicaments, vous et votre médecin pouvez prendre d'autres options en considération afin de prendre en charge le SJSR. Ces options pourraient inclure :

- Confirmer s'il existe une carence en fer et, dans l'affirmative, possiblement prendre des suppléments de fer.
- Déterminer si vous prenez des médicaments qui pourraient aggraver vos symptômes de SJSR. Ces derniers pourraient inclure des médicaments utilisés dans le traitement de l'hypertension artérielle, de maladies cardiovasculaires, de nausées, du rhume, d'allergies ou de la dépression.
- Déterminer si vous prenez des suppléments à base de plantes médicinales ou en vente libre qui pourraient aggraver vos symptômes de SJSR.
- Identifier des habitudes ou des activités qui pourraient aggraver vos symptômes de SJSR.
- Évaluer votre alimentation afin de s'assurer que cette dernière est saine et équilibrée.
- Discuter de la possibilité que les antihistaminiques puissent contribuer à vos symptômes de SJSR.
- Éliminer la consommation de boissons alcoolisées après 18 heures.
- Examiner les diverses activités qui pourraient s'avérer utiles dans votre cas. Ces activités pourraient inclure la marche, des étirements, des bains chauds ou froids, le massage, l'acupression ou des techniques de relaxation.
- Essayer d'occuper vos pensées avec des activités comme des discussions, des travaux à l'aiguille ou des jeux vidéo lorsque vous devez rester assis.
- Éliminer la caféine afin de favoriser de bonnes habitudes de sommeil.
- Mettre en place un programme de bonnes habitudes de sommeil.

RESTLESS LEGS SYNDROME FOUNDATION PATIENT SLEEP DIARY

*To be completed
after waking up for the day:*

Day 7

Day 6

Day 5

Day 4

Day 3

Day 2

Day 1

Today's date:

I woke up today at what time?

*I went to bed last night at
what time?*

*I woke up how many times dur-
ing the night, if any?*

*I slept how many hours last
night?*

*To be completed just before
your bedtime:*

*Today I experienced my RLS
symptoms at what time(s)?*

*From 1 to 5 (5 being the worst),
my symptoms were how severe?*

My major stresses today were:

<p><i>I consumed any of these substances during the day: (include the time that you consumed each item)</i></p>	<input type="radio"/> Caffeine <input type="radio"/> Alcohol <input type="radio"/> Tobacco products <input type="radio"/> Over the counter medications <input type="radio"/> Other (please list)	<input type="radio"/> Caffeine <input type="radio"/> Alcohol <input type="radio"/> Tobacco products <input type="radio"/> Over the counter medications <input type="radio"/> Other (please list)	<input type="radio"/> Caffeine <input type="radio"/> Alcohol <input type="radio"/> Tobacco products <input type="radio"/> Over the counter medications <input type="radio"/> Other (please list)	<input type="radio"/> Caffeine <input type="radio"/> Alcohol <input type="radio"/> Tobacco products <input type="radio"/> Over the counter medications <input type="radio"/> Other (please list)	<input type="radio"/> Caffeine <input type="radio"/> Alcohol <input type="radio"/> Tobacco products <input type="radio"/> Over the counter medications <input type="radio"/> Other (please list)	<input type="radio"/> Caffeine <input type="radio"/> Alcohol <input type="radio"/> Tobacco products <input type="radio"/> Over the counter medications <input type="radio"/> Other (please list)	<input type="radio"/> Caffeine <input type="radio"/> Alcohol <input type="radio"/> Tobacco products <input type="radio"/> Over the counter medications <input type="radio"/> Other (please list)	<input type="radio"/> Caffeine <input type="radio"/> Alcohol <input type="radio"/> Tobacco products <input type="radio"/> Over the counter medications <input type="radio"/> Other (please list)
<p><i>I exercised today for how long?</i></p>	<p>Times: _____</p>							
<p><i>Additional comments:</i></p>	<p>_____</p>							

Vous pouvez obtenir une liste complète d'éléments déclencheurs des symptômes de SJSR en communiquant avec la RLS Foundation.

Quelques conseils relatifs aux bonnes habitudes de sommeil :

- Assurez-vous que l'endroit où vous dormez est frais, calme et confortable.
- Couchez-vous à la même heure chaque nuit.
- Levez-vous à la même heure chaque matin.
- Assurez-vous de dormir suffisamment d'heures pour vous sentir bien reposé.
- Considérez la possibilité de vous coucher plus tard et de vous lever plus tard.
- Assurez-vous de pratiquer des exercices modérés de façon régulière.
- Déterminez quel type d'exercice est le plus approprié dans votre cas.

Carnet de sommeil

Une première étape importante si vous souffrez du SJSR est de maintenir un carnet de sommeil afin d'être en mesure d'identifier tout problème particulier. En maintenant un carnet avec ces informations pour une période de 7 à 14 jours consécutifs, vous pourriez peut-être déterminer certaines similarités ou certaines tendances que vous pourrez discuter avec votre professionnel de la santé. Vous pouvez télécharger un Carnet de sommeil complet à l'adresse suivante : www.rls.org/publications.

Quelles sont mes options de médicaments?

Il existe actuellement deux médicaments approuvés par la FDA pour le traitement du syndrome des jambes sans repos. Le ropinirole (Requip) et le pramipexole (Mirapex) ont tous deux été approuvés. Bien qu'il s'agisse des deux premiers médicaments approuvés spécifiquement pour le SJSR, plusieurs autres médicaments ont été approuvés pour d'autres conditions et ont fait l'objet d'études cliniques pour le traitement du SJSR. Ces médicaments se classent dans l'une de quatre catégories principales.

AGENTS DOPAMINERGIQUES: Ces derniers sont également employés pour le traitement de la maladie de Parkinson, même si le SJSR n'est pas relié à la MP. On commence généralement ces médicaments avec de faibles doses que l'on augmente graduellement. Un des effets secondaires possibles est l'augmentation (*reportez-vous à la page suivante*).

<u>Nom générique</u>	<u>Marque déposée</u>
ropinirole	Requip [®]
pramipexole	Mirapex [®]
carbidopa/levodopa	Sinemet [®] /Restix [®]
cabergoline	Cabaser [®] , Dostinex ^{®*}
rotigotine transdermique	Neupro [®] (disponible en Europe)

SÉDATIFS: S'avèrent efficaces pour les troubles du sommeil chez les personnes qui sont aux prises avec des symptômes de SJSR surtout la nuit.

<u>Nom générique</u>	<u>Marque déposée</u>
clonazépam ^{**}	Klonopin [®]
temazepam	Restoril [®]
zolpidem [*]	Ambien [®]
zaleplon	Sonata [®]

ANTICONVULSIFS: S'avèrent particulièrement efficaces pour les patients qui souffrent de symptômes douloureux de SJSR le jour.

<u>Nom générique</u>	<u>Marque déposée</u>
gabapentine	Neurontin [®]
carbamazepine	Tegretol [®] , Eptol [®]
pregabalin	Lyrica [®]

ANALGÉSIFIQUES: Utilisés lorsque les symptômes de SJSR sont sévères et constants.

<u>Nom générique</u>	<u>Marque déposée</u>
codéine	aucune
fentanyl	Duragesic [®]
hydrocodone	Vicodin [®]
méthadone	aucune
morphine	aucune
oxycodone [*]	Percocet [®] , Roxicodone [®] , OxyContinMD
tramadol	Ultram [®]
hydromorphone	Dilaudid [®]
pentazocine	Talwin NX [®]

Renseignez-vous toujours auprès de votre médecin pour connaître tous les effets secondaires possibles ainsi que les interactions médicamenteuses.

* Pas disponible au Canada ** RivotrilMD au Canada

En quoi consiste le phénomène d'augmentation?

Si une augmentation se produit, votre dose habituelle d'agents dopaminergiques soulagera vos symptômes pour vous permettre de dormir la nuit mais, avec le temps,

vous présenterez des symptômes désagréables plus tôt dans le courant de la journée. L'augmentation des symptômes de SJSR peut avoir lieu après une période initiale de soulagement associé aux agents dopaminergiques et, malheureusement, une dose supérieure aura probablement pour effet d'aggraver vos symptômes. Si vous remarquez une augmentation, vous et votre médecin devrez collaborer afin de trouver un nouveau régime posologique qui s'avérera efficace pour vous. Assurez-vous de parler avec votre médecin avant d'entreprendre tout changement à votre régime posologique.

VIVRE AVEC LE SJSR

Maintenant riche d'informations, vous avez entrepris les premières démarches vers la prise en charge du SJSR. Toutefois, une approche optimale suppose que vous travailliez de concert avec votre professionnel de la santé. Si vous avez besoin de médicaments, un examen attentif pourrait s'avérer nécessaire afin de déterminer la dose et les médicaments optimaux dans votre cas et, dans certaines situations, il est possible qu'un médicament ayant fonctionné par le passé devienne inefficace. Puisqu'il n'existe aucun médicament qui est entièrement efficace pour tous, les recherches continues s'avèrent d'une importance capitale. Jusqu'à ce que nous ayons trouvé la cause du SJSR et un traitement efficace, la meilleure approche comprendra une collaboration étroite avec votre professionnel de la santé, l'adhésion à un groupe de soutien pour le SJSR et l'exploration des divers traitements médicamenteux et non médicamenteux.

En quoi consiste la RLS Foundation?

La Restless Legs Syndrome Foundation est une organisation à but non lucratif qui fournit des renseignements à jour sur le SJSR. La Foundation répond à trois objectifs : favoriser la prise de conscience, améliorer les traitements et, par l'entremise de la recherche, trouver un remède.

Comment puis-je contribuer?

C'est grâce à l'appui de personnes comme vous que la Foundation peut exister. Vos dons déductibles d'impôts, peu importe le montant, servent à transmettre les informations nécessaires au sujet du SJSR et permettent de financer des recherches importantes en vue d'améliorer les traitements et de vaincre cette maladie.

Veillez noter que la RLS Foundation est incorporée au Canada, ce qui signifie que tout don provenant de contribuables canadiens sera admissible à un crédit d'impôt.

Comment puis-je devenir membre?

Pour la somme de 30 \$ (30 \$ au Canada, et 40 \$ pour les autres pays), vous pouvez devenir membre de la RLS Foundation. Votre adhésion à titre de membre inclut :

- Le bulletin médical de la RLS Foundation, contenant les plus récentes informations relatives au traitement du SJSR, que vous pourrez partager avec votre professionnel de la santé.
- *Night Walkers*, le bulletin d'informations trimestriel, contenant les plus récentes informations relatives aux différents traitements destinées aux médecins, chercheurs et patients.
- Une fiche d'information médicale.
- Des autocollants pour fiches médicales.
- Une carte de membre.
- Livraison gratuite de toute publication reliée au SJSR.
- La confiance que votre appui favorise le travail de la RLS Foundation en vue d'atteindre ses objectifs!

Pour devenir membre de la RLS Foundation, vous n'avez qu'à remplir le formulaire d'adhésion qui se trouve à l'arrière de ce dépliant et nous le faire parvenir.

Vivre avec le SJSR...

Vivre avec le SJSR suppose que vous trouviez diverses stratégies qui vous permettront de prendre en charge vos symptômes. Voici certaines stratégies que nous recommandons:

- Parlez de votre SJSR. N'hésitez pas à informer les membres de votre famille et vos amis d'informations pertinentes à ce sujet.
- N'essayez pas de combattre votre envie de bouger. Levez-vous et trouvez une activité qui vous permettra de vous changer les idées.
- Maintenez un carnet de sommeil. Si vous avez de la difficulté à rester assis pour écrire, utilisez un magnétophone à bande. Prenez en note les médicaments que vous prenez et les stratégies auxquelles vous faites appel, et faites-en mention à votre médecin.
- Occupez vos pensées. En occupant vos pensées, vous atténuez vos symptômes. Trouvez une activité qui vous plaît afin de vous aider à passer au travers de périodes plus difficiles.
- Visez haut. Vous pourriez être plus confortable en élevant votre bureau ou votre pupitre à une hauteur qui vous permettra de travailler debout.
- Étirez-vous. Entamez et terminez votre journée avec de légers étirements ou une séance de massage.

- Offrez votre aide aux autres. Joignez-vous à un groupe de soutien ou à un groupe de discussion en ligne. Il existe plusieurs groupes aux États-Unis et au Canada qui offrent leur appui aux patients qui souffrent du SJSR et à leur famille. Trouvez « RLS Foundation » sur Facebook, et prenez part à la discussion dès aujourd'hui.



RESTLESS LEGS
SYNDROME
FOUNDATION

RESTLESS LEGS SYNDROME FOUNDATION

1610, rue 14e N-O Suite 300 • Rochester, MN 55901
Téléphone : 507-287-6465 • Télécopieur : 507-287-6312
rlsfoundation@rls.org • www.rls.org
www.facebook.com/pages/RLS-Foundation/57399471555

© 2011 Restless Legs Syndrome Foundation

Devenez membre de la RLS Foundation

Remplissez le formulaire ci-dessous pour devenir membre ou inscrivez-vous en ligne à www.rls.org/join. Appuyez notre mission en vue d'accroître la prise de conscience, d'améliorer les traitements ou de vaincre cette maladie, aujourd'hui!

Étape 1 – Cochez les énoncés applicables

- Je souhaite devenir membre de la RLS Foundation (Tarif annuel : 30 \$ aux É.-U. et au Canada; 40 \$ pour les autres pays)
- J'ai inclus un don supplémentaire de _____ \$.
- J'aimerais obtenir de plus amples renseignements au sujet de dons (successions ou inclusion de la RLS Foundation dans votre testament)

Étape 2 – Veuillez fournir vos coordonnées.

La RLS Foundation ne divulgue ni ne vend les informations qui lui sont transmises.

Nom _____

Adresse _____

Ville _____

État/province _____ Code postal _____

Pays _____

Téléphone _____

Courriel _____

Étape 3 – Renseignements relatifs au paiement

- J'ai inclus un chèque d'une somme de (en dollars US tirés sur une banque américaine), payable à la RLS Foundation.
- Veuillez facturer une somme de _____ \$ à ma carte:
 AmEx Discover MasterCard Visa
- Veuillez facturer une somme de _____ \$ chaque mois, pour une période de _____ mois.

No de carte de crédit

Date d'expiration

Nom figurant sur la carte



1610 14th St NW Suite 300
Rochester, MN 55901

rlsfoundation@rls.org

www.rls.org

Phone 507-287-6465

Find us on Facebook

RESTLESS LEGS
SYNDROME
FOUNDATION

INCREASE AWARENESS
IMPROVE TREATMENTS
FIND A CURE