

La mission de **GlaxoSmithKline** est d'améliorer la qualité de la vie pour que chaque être humain soit plus actif, se sente mieux et vive plus longtemps



# *Dossier Santé*

## Le Syndrome des jambes sans repos

### *Sommaire*

- Ce qu'il faut savoir
- Mieux comprendre en image
- Examen expliqué
- Conseils de tous les jours
- Questions
- Glossaire
- Adresses utiles
- Testez vos connaissances

## • Ce qu'il faut savoir

### DÉFINITION

Le syndrome des jambes sans repos (SJSR), aussi appelé syndrome d'impatience ou syndrome d'Ekbom, s'observe fréquemment, mais reste mal connu. Décrit par le neurologue suédois Karl-Axel EKBOM (1907 – 1977) dans sa thèse de doctorat <sup>(1)</sup>, ce syndrome se caractérise par un besoin irrésistible de bouger les membres inférieurs. Des sensations désagréables telles que des démangeaisons, des picotements ou des brûlures y sont souvent associées. Le sujet est alors contraint d'agiter ses jambes pour soulager les symptômes, voire se lever et déambuler. Parfois, cette envie de bouger s'accompagne de mouvements de jambes involontaires nocturnes, ce qui peut perturber le sommeil du conjoint.



### FACTEURS DE RISQUES

Il s'agit d'une maladie neurologique chronique dont le mécanisme n'est pas complètement connu. Différents facteurs peuvent être à l'origine de ce syndrome. Parmi eux, le dérèglement du métabolisme d'un neurotransmetteur appelé « dopamine » semble jouer un rôle central. (>> Mieux comprendre en image, page 4)

#### • SJSR idiopathique

En l'absence d'une cause identifiable, le SJSR est dit « **idiopathique** ». Toutefois, plus de 40% des patients rapportent des antécédents familiaux de SJSR, ce qui suggère le rôle d'une prédisposition génétique dans ce syndrome <sup>(2)</sup>. Dans ces formes familiales, les symptômes se manifestent plus tôt dans la vie et présentent une évolution souvent bénigne. Des études scientifiques ont permis de mettre en évidence des loci de susceptibilité qui seraient situés sur les chromosomes 12 <sup>(3)</sup> et 14 <sup>(4)</sup>.

#### • SJSR secondaire

D'autre part, le SJSR peut être **secondaire** à certaines conditions cliniques, notamment :

- La **grossesse** : au cours des derniers mois de la grossesse, certaines femmes



souffrent de symptômes des jambes sans repos. Le plus souvent, ces symptômes disparaissent après l'accouchement.

- **L'anémie par déficit en fer**
- **L'insuffisance rénale sévère**
- Des maladies telles que la **neuropathie diabétique**.
- **L'utilisation de certains médicaments** demandez conseil à votre médecin ou votre pharmacien.



### EPIDEMIOLOGIE

Il est incontestable que la fréquence de la maladie augmente avec l'âge. Selon des études statistiques, 3% des sujets de 18 à 29 ans, 10% de ceux de 30 à 79 ans, et 19% de ceux âgés de 80 ans ou plus semblent être atteints du syndrome. <sup>(5)</sup>

Le diagnostic de la maladie est souvent tardif.

Avant que le diagnostic de SJSR ne soit diagnostiqué, de nombreux patients subissent parfois toute une série d'examen qui se révéleront finalement inutiles : doppler des artères et des veines des membres inférieurs, radiographies, échographies, etc...

Les femmes sont en moyenne deux fois plus touchées que les hommes <sup>(6)</sup>. Chez la femme, le SJSR est plus fréquent durant la grossesse et après la ménopause mais l'origine des troubles durant ces périodes n'est pas connue.

(1) Gonce M. Introduction. In : Le syndrome des jambes lourdes. Krieger J (ed), pp VII – XII. John Libbey Eurotext, Paris, 2006. : 225-32.

(2) Ghorayeb I, Tison F. Epidémiologie et génétique. In : Le syndrome des jambes lourdes. Krieger J (ed), pp 77 – 83. John Libbey Eurotext, Paris, 2006.

(3) Desautels A, Turecki G, Montplaisir J, Sequeira A, Verner A and Rouleau GA. Identification of a major susceptibility locus for restless legs syndrome on chromosome 12q. Am J Human Genet 2001; 69: 1266 – 70.

(4) Bonati MT, Ferini-Strambi L, Aridon P, Oldani A, Zucconi M and Casari G. Autosomal dominant restless legs syndrome maps on chromosome 14q. Brain 2003; 126: 1485 – 92.

(5) Philipps B, Young T, Finn L, Asher K, Hening WA, Purvis C. Epidemiology of restless legs symptoms in adults. Arch Intern Med 2000; 160: 2137-41.

(6) Mathis PD. Diagnostic et prise en charge quotidienne. Tribune médicale 2007 ; 9 : 14.

## SYMPTÔMES ET DIAGNOSTIC

Appelé aussi syndrome d'impatiences, le SJSR se caractérise par les quatre symptômes suivants<sup>(9)</sup>:

- **Impatience** ou envie intense de bouger les jambes, devenant parfois irrésistible : ces impatiences s'associent souvent à une impression de mouvement dans les jambes et s'accompagnent d'autres sensations désagréables telles que picotements, fourmillements, torsions, décharges électriques, agacements et tiraillements. Même si ces sensations sont déplaisantes, dans un 1 cas sur 5, le terme de brûlure ou de douleur est employé par le patient.
- **Amélioration avec le mouvement** : les sensations désagréables s'atténuent lors du mouvement volontaire des membres atteints, ce mouvement pouvant entraîner soit la disparition complète des symptômes, soit une amélioration partielle.
- **Survenue ou aggravation au repos** : les troubles s'aggravent lorsque la personne atteinte est au repos, assise ou couchée.

- **Survenue ou aggravation le soir et la nuit**, en particulier lorsque la personne atteinte est assise et détendue, ou allongée.



Dans de nombreux cas, les patients sont réveillés fréquemment plusieurs nuits par semaine et, dans les formes sévères, ne s'endorment qu'à l'aube. Dans les formes les plus sévères, faute d'un repos réparateur, les sujets deviennent irritables, ne peuvent se concentrer. Leur qualité de vie s'en trouve perturbée et les répercussions sur la vie familiale et sociale sont indéniables.

Il n'existe aucun test de laboratoire pour confirmer le diagnostic ; ce dernier est donc basé exclusivement sur l'interrogatoire du malade. Le diagnostic de SJSR est porté si les 4 critères décrits plus haut sont présents.

## EVOLUTION ET COMPLICATIONS

### • Insomnie

Dans la majorité des cas, le SJSR provoque une insomnie majeure, qui représente la principale cause de consultation pour les patients. Cette insomnie a des conséquences néfastes sur l'humeur des sujets et sur leurs performances intellectuelles.



### • L'asthénie<sup>(7)</sup>

Spontanément, les patients souffrant de SJSR se plaignent souvent de « fatigue ». Ce terme est cependant impropre car la fatigue est une notion mécanique et le terme médical d'asthénie – avec le « a » privatif - paraît plus approprié.<sup>(7)</sup>

### • Diminution de la qualité de vie

L'inconfort dans les membres et la privation du sommeil sont une source directe de souffrance. A la longue, le SJSR est épuisant tant pour les sujets atteints que pour les membres de la famille. La qualité de vie des patients atteints de SJSR peut se trouver très altérée, notamment dans les formes sévères de la maladie.

### • Evolution

L'évolution est variable d'une personne à l'autre et fonction de l'origine du SJSR :

- en cas de SJSR idiopathique, la symptomatologie est très variable dans le temps et la tendance est à l'accentuation des symptômes avec ou sans traitement.
- en cas de SJSR secondaire, il faudra agir sur la cause du SJSR. Par exemple, en cas de SJSR liée à une carence en fer, un traitement apportant du fer à l'organisme permettra de lutter contre le SJSR.

(7) Petiau C. Conséquences diurnes. In : Le syndrome des jambes lourdes. Krieger J (ed), pp 32 – 46. John Libbey Eurotext, Paris, 2006.

(9) Monaca C, Derambure P. Physiopathologie. In : Le syndrome des jambes lourdes. Krieger J (ed), pp 1 – 19. John Libbey Eurotext, Paris, 2006.

## PRISE EN CHARGE

Le but de la prise en charge médicale du SJSR est d'être le plus bénéfique possible, avec un minimum de risques. Dans ce contexte, une bonne stratégie est de déterminer les avantages et inconvénients de tous les traitements et de commencer par les plus bénins. Dans les SJSR secondaires, le traitement débute par une correction des troubles sous-jacents. Ainsi, en cas de carence en fer, un supplément en fer peut suffire pour soulager les symptômes.

Pour chaque patient il convient d'identifier les habitudes et activités aggravant ou diminuant les troubles. Un régime sain et équilibré est important pour réduire la sévérité du SJSR. Une activité physique modérée et régulière peut favoriser une bonne hygiène du sommeil. De même, une mobilisation des membres avant le coucher, des bains chauds et froids, des massages, des exercices d'extension et une activité intellectuelle stimulante peuvent être fort utiles.



Lorsque ces mesures deviennent inefficaces, le recours à des médicaments s'impose. Seul votre médecin est à même d'instaurer un traitement.

Considérant que le diagnostic initial de ces formes, l'évaluation de leur sévérité et l'élimination des diagnostics différentiels nécessitent une expérience clinique particulière, ils doivent se faire dans le cadre d'une consultation de spécialiste. Les médecins spécialistes qui prennent en charge le SJSR sont les neurologues ou les médecins travaillant dans des centres du sommeil (neurologues, psychiatres, pneumologues).

Il est important de parler de vos signes et symptômes à votre médecin généraliste. En cas de suspicion de SJSR, il pourra vous orienter vers un spécialiste. Celui-ci pourra confirmer, ou non, le diagnostic et mettre en route le traitement le plus adapté à votre cas.

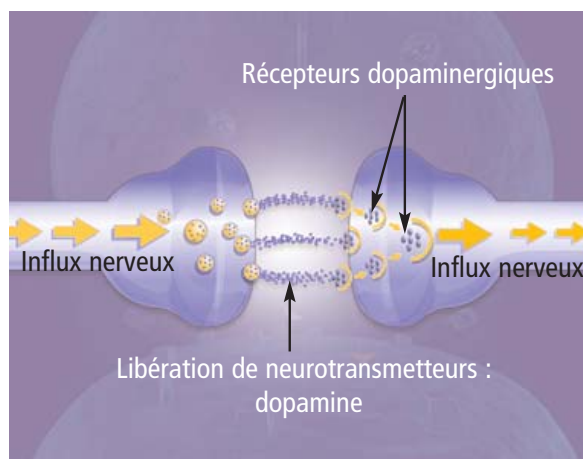
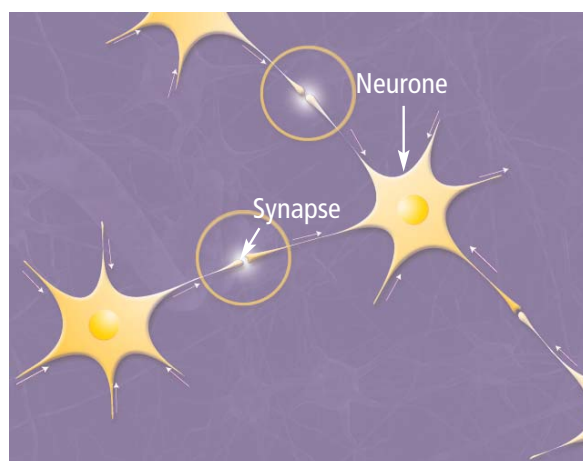
Des études pharmacologiques prouvent que les traitements dopaminergiques (et notamment certains agonistes dopaminergiques) ont une efficacité sur le SJSR idiopathique. Ils agissent en mimant l'effet de la dopamine au niveau cérébral et en agissant directement sur les structures du cerveau qui sont normalement contrôlés par la dopamine.

Il existe des traitements indiqués dans le SJSR idiopathique. Parlez-en à votre médecin.

(>> Mieux comprendre en image, page 4)

## • Mieux comprendre en image

### SCHÉMA D'UNE SYNAPSE : LES NEUROTRANSMETTEURS



## EXAMENS EXPLIQUÉS

Il n'existe aucun test de laboratoire permettant de confirmer le diagnostic de SJSR. Après avoir exclu d'autres affections comme causes possibles, le médecin porte le diagnostic d'après la description des sensations ressenties par le patient. Ce diagnostic repose sur la mise en évidence des quatre symptômes obligatoires :

1. **Impatience** ou envie irrésistible de bouger les membres inférieurs habituellement accompagnée de sensations désagréables au niveau des jambes.
2. **Survenue** ou aggravation au repos ou si le sujet est inactif.
3. **Amélioration**, au moins passagère, de l'inconfort en marchant ou en étirant les pieds ou les jambes.
4. **Survenue** quasi exclusive le soir ou la nuit. Dans les formes sévères, les symptômes peuvent apparaître aussi le jour, mais ils ont débuté auparavant la nuit.

Le Groupe International d'Etude sur le Syndrome des jambes sans repos (IRLSSG) a clairement défini ces critères et les examens complémentaires qui permettent d'identifier le syndrome, dont une recherche de carence en fer.

### Diagnostic différentiel

Il est essentiel que ces 4 symptômes soient réunis, car le SJSR peut être confondu avec d'autres affections.

Très souvent une insuffisance veineuse est évoquée. D'autres affections neurologiques ont des symptômes proches avec des sensations sur la peau, douloureuses ou non, mais toujours désagréables, les crampes musculaires, des altérations de la perception sensitive des pieds ou des orteils, le syndrome des pieds brûlants. Mais d'une façon générale ces pathologies ne sont pas améliorées par le mouvement.

L'athérosclérose des membres inférieurs peut être également évoquée. Toutefois, dans l'athérosclérose des artères, les douleurs sont accentuées à la mobilisation, les patients étant obligés de faire des pauses durant la marche.

## • Conseils de tous les jours

Vivre avec le SJSR implique la mise en place d'un programme adapté aux besoins spécifiques de chaque patient.

### Parlez en à votre entourage

Le partage des informations portant sur votre maladie et vos sensations permettra à vos proches de mieux vous comprendre - pourquoi vous restez debout à l'arrière des salles de cinéma, pourquoi vous faites les cent pas la nuit, ou pourquoi vous êtes si fatigué pendant le jour.

### Soignez votre hygiène du sommeil

Fatigue et somnolence tendent à exacerber les symptômes du SJSR. Pour cette raison, veillez à avoir une bonne hygiène du sommeil. Idéalement, ceci implique un endroit silencieux et confortable ainsi que des horaires réguliers de sommeil.



### Faites de l'exercice physique

En vue d'une bonne hygiène de vie, pratiquez une activité physique tous les jours pendant une demi-heure au moins. Son intensité devrait correspondre au minimum à l'équivalent d'une marche rapide. Faites du vélo, montez les escaliers ou jardinez !



### Détendez-vous pendant la journée

Commencez et terminez la journée par des exercices d'extension. Des massages légers peuvent aussi vous faire du bien.



### Tenez un journal sur votre sommeil

Tenez à jour les détails concernant vos médicaments, vos symptômes, la qualité de votre sommeil, les facteurs qui déclenchent ou atténuent vos troubles. N'hésitez pas à partager ces informations avec votre médecin. S'il vous est impossible de rester assis pour écrire, dictez votre compte-rendu dans un magnétophone.

### Occupez votre esprit

Livrez-vous à une activité que vous aimez pour détourner votre attention des symptômes désagréables. Le fait de diriger son attention sur une autre activité suffit parfois.

L'Association Française des personnes affectées par le Syndrome des Jambes sans Repos (AFSJR) existe. Elle pourra vous apporter des informations et du soutien

## • Questions

### Le SJSR peut-il être parfois familial ?

On suggère le rôle d'une prédisposition génétique dans ce syndrome <sup>(2)</sup>, par le fait que plus de 40% des patients rapportent des antécédents familiaux de SJSR. Dans ces formes familiales, les symptômes se manifestent plus tôt dans la vie et présentent une évolution souvent bénigne. Des études scientifiques ont permis de mettre en évidence des loci de susceptibilité qui seraient situés sur les chromosomes 12 <sup>(3)</sup> et 14 <sup>(4)</sup>.

### Pourquoi les symptômes du SJSR surviennent-ils essentiellement le soir ?

Le SJSR a clairement un mode de survenue qui suit l'horloge biologique de l'organisme. Les symptômes surviennent principalement dans la soirée ou en début de la nuit, avec un maximum entre 23h et 04h et un minimum entre 09h et 14h. Cette rythmicité des symptômes semble s'expliquer par des modifications de la sécrétion de mélatonine. En effet cette dernière diminue l'activité dopaminergique et pourrait favoriser l'expression clinique des symptômes.<sup>(9)</sup>

### Quel est le rapport avec le fer ?

Il est maintenant admis que le fer joue un rôle important dans la survenue du SJSR. Ainsi, la carence en fer retrouvée dans certaines anémies ou un dérèglement du métabolisme du fer (comme l'hémochromatose, qui se traduit par une accumulation de fer dans le foie) entraînent un risque de SJSR. Dans une population de patients présentant une anémie, la fréquence du SJSR est d'environ 20%, contre 8% dans la population générale.

### Quelle est la cause du SJSR ?

Le SJSR n'est pas dû à un trouble circulatoire, mais à un trouble du système nerveux. Dans la forme « idiopathique », le SJSR semble être lié à un déficit d'un neurotransmetteur du nom de « dopamine ». C'est une altération de l'utilisation du fer par les cellules dopaminergiques qui semble être à l'origine de ce déficit.

Dans les formes secondaires, le syndrome est dû à certaines situations cliniques telles que la grossesse, la prise de certains médicaments ou un déficit en fer, avec ou sans anémie. La carence en fer mérite ici aussi une attention particulière, d'autant plus que l'apport en fer peut contribuer à améliorer les symptômes.

### Quelles sont les conséquences de la maladie ?

Le SJSR est une pathologie chronique, gênante par le retentissement sur la qualité de vie de ceux qui en souffrent et de leur entourage, surtout dans ses formes les plus sévères.

Ainsi, pour se soulager, de nombreux sujets passent la soirée et la nuit à faire les cent pas. Une somnolence excessive durant le jour ou la survenue d'endormissements intempestifs peut en résulter. Spontanément, les patients se plaignent très souvent de « fatigue ». L'asthénie est une plainte majeure et responsable de la dégradation de la qualité de vie. On relève également une fréquence accrue de troubles anxieux et de problèmes gastro-intestinaux.

(2) Ghorayeb I, Tison F. Epidémiologie et génétique. In :Le syndrome des jambes lourdes. Krieger J (ed), pp 77 – 83. John Libbey Eurotext, Paris, 2006.

(3) Desautels A, Turecki G, Montplaisir J, Sequeira A, Verner A and Rouleau GA. Identification of a major susceptibility locus for restless legs syndrome on chromosome 12q. Am J Human Genet 2001; 69: 1266 – 70.

(4) Bonati MT, Ferini-Strambi L, Aridon P, Oldani A, Zucconi M and Casari G. Autosomal dominant restless legs syndrome maps on chromosome 14q. Brain 2003; 126: 1485 – 92.

(9) Monaca C, Derambure P. Physiopathologie. In :Le syndrome des jambes lourdes. Krieger J (ed), pp 1 – 19. John Libbey Eurotext, Paris, 2006.

## • Glossaire

- **Anémie** : L'anémie est une diminution du taux d'hémoglobine, le plus souvent liée à une diminution du nombre de globules rouges. Les causes peuvent en être multiples. L'hémoglobine servant à transporter l'oxygène aux différents tissus de l'organisme, l'anémie conduit à un transport inadéquat de l'oxygène par le sang aux différentes cellules de l'organisme.
- **Dopamine** : La dopamine est l'une des nombreuses substances chimiques qui servent de neurotransmetteur dans le cerveau.
- **Fer** : il s'agit d'un élément minéral indispensable à la formation des globules rouges dans la moelle osseuse puis au transport de l'oxygène dans le sang par l'intermédiaire des globules rouges. Le fer participe également à la fabrication d'autres cellules de l'organisme, à la fabrication d'hormones et de neurotransmetteurs.
- **Loci de susceptibilité** : Il s'agit d'une ou plusieurs régions situées sur certains chromosomes, connues pour prédisposer à certaines maladies, par exemple le SJSR.
- **Mélatonine** : La mélatonine est une hormone fabriquée par une petite glande située à l'intérieur du cerveau, l'épiphyse. Cette hormone joue un rôle central dans la régulation des rythmes biologiques.
- **Neuropathie diabétique** : il s'agit d'une lésion des nerfs périphériques rencontrée au cours du diabète. Elle est provoquée par l'élévation du taux de sucre dans le sang (hyperglycémie) qui a un effet toxique sur les fibres nerveuses. Elle se traduit par des troubles de la sensibilité, des fourmillements, des brûlures, des picotements...
- **Neurotransmetteur** : Un neurotransmetteur est une molécule libérée par une cellule nerveuse lors de sa stimulation et se fixant à un récepteur, ce qui permet la transmission de l'influx nerveux.
- **Synapse** : La synapse est la zone de contact entre 2 cellules nerveuses (neurones) ou entre une cellule nerveuse et une autre cellule. Au niveau de cette zone, l'influx nerveux est transmis le plus souvent grâce à la libération de neurotransmetteurs.

## • Adresses utiles

### • L'A.F.S.J.R.

#### *L'Association Française des personnes affectées par le Syndrome des Jambes sans Repos*

L'A.F.S.J.R. a été constituée le 7 novembre 2001. Association dite de la loi 1901, elle a été déclarée le 27 novembre 2001 à la sous-préfecture de Pithiviers (Loiret). Déclaration publiée dans le Journal Officiel du 22 décembre 2001.

#### **Historique**

C'est en décembre 2000, sous l'impulsion de son médecin neurologue que l'un des membres fondateurs a souhaité réunir sous une forme associative, des personnes présentant ce trouble neurologique. Grâce à la presse écrite, par des petits articles et interviews, de nombreuses personnes se sont manifestées en apportant leurs témoignages. Ainsi est née, le 27 novembre 2001 l'association. En juin 2004, elle regroupe 900 membres et a vite trouvé un intérêt auprès des médecins.

#### **Buts de l'association**

Rassembler, en France, les personnes atteintes du syndrome des jambes sans repos.  
Recueillir toutes les informations concernant cette maladie.

Donner à ses membres tous les renseignements utiles.  
Obtenir du corps médical une meilleure reconnaissance du syndrome

Déclencher un intérêt auprès des spécialistes et ainsi trouver des thérapies adaptées.

Si vous souhaitez plus d'informations sur les actions menées par cette association de patients, connectez-vous sur le site internet : <http://www.afsjr.fr>

#### **Coordonnées de l'A.F.S.J.R. :**

Tél : 03 88 30 37 24

E-mail : [afsjr@afsjr.fr](mailto:afsjr@afsjr.fr)

## • Publications utiles

Informez-vous également grâce au livre :  
***Syndrome des jambes sans repos : Guide à l'usage des patients et de leur entourage.***  
Edition Bash de Christelle Monaca, Philippe Derambure, Marc Ziegler

## • Testez vos connaissances

---

- 1°) Un SJSR peut être observé au cours d'une insuffisance rénale sévère ?  
 Vrai       Faux
- 2°) Le SJSR est dû à un excès en dopamine au niveau du cerveau ?  
 Vrai       Faux
- 3°) Le SJSR touche approximativement 1% de la population générale ?  
 Vrai       Faux
- 4°) Le SJSR est plus fréquent chez les hommes que chez les femmes ?  
 Vrai       Faux
- 5°) Le SJSR nécessite toujours un traitement médical ?  
 Vrai       Faux
- 6°) Le SJSR est plus fréquent chez les sujets jeunes que chez les personnes âgées ?  
 Vrai       Faux

---

Réponses :

- 1°/Vrai - 2°/Faux - 3°/Faux - 4°/Faux - 5°/Faux - 6°/Faux