

I detta nummer:

Inbjudan till RLS Förbundets årsmöte

Kom till Stockholm den 14 mars!

10-årsjubileum!

Vi bjuder på födelsedagstårta vid årsmötet!

Läs om TENS och EMT

Fungerar behandling med elektricitet verkligen?

Alla läkemedel mot RLS

Unik sammanställning.

Riv ur och spara!

INNEHÅLL Sida

Redaktionsruta	2
Ordförande har ordet	3
Inbjudan till årsmöte	4
Förslag till dagordning	5
Forskare finner muterad gen	6
Från regionerna	7
Om EMT	8
RLS Förbundet organiserar om	9
Mediciner mot RLS	10
EARLS	12
RLS patientförbund i Europa	14
Rls och Försäkringskassan	15
Rösta på Årets Medlem	17
TENS	18
Kåseri	20

TRYCKSAKER SOM GES UT AV RESTLESS LEGS FÖRBUNDET, INKLUDERANDE DENNA TIDSKRIFT, ÄR AVSEDDA ENDAST FÖR INFORMATION OCH ERSÄTTER EJ HJÄLP FRÅN EN KOMPETENT LÄKARE

Adress till RLS Förbundet

RLS Förbundet
Rättarevägen 14
771 90 LUDVIKA

E-post: rls@restlesslegs.nu
Tel: 0240-281 25

Hemsida

www.restlesslegs.nu

Kod till medlemssidan på
www.restlesslegs.nu :
(gäller fr.o.m. 1:a mars 2010)
sh43

RLS FÖRBUNDET

Styrelse

Ordförande

Sören Hallberg
Tel: 0240-281 25
Rättarevägen 14, 771 90 LUDVIKA
E-post: rls@restlesslegs.nu

Sekreterare Malin Storhagen Tel: 0552-319 39

Olsäter Luddebo, 669 92 DEJE
E-post: storhagen@telia.com

Kassör och ansvarig för medlemsfrågor

Sten Sevborn
Tel: 0411-52 14 57
Östra Hoby 89:3, 276 36 BORRBY
E-post: reg.syd@restlesslegs.nu

Styrelsesuppleanter

Lars Erik Svensson Tel: 0302-341 73
Åke Sjöstrand Tel: 0493-516 49

Regionombud

Region Syd

Sten Sevborn Tel: 0411-52 14 57
Östra Hoby 89:3, 276 36 BORRBY
E-post: reg.syd@restlesslegs.nu

Region Sydost

Ann Karlsson Tel: 0477-430 05
Bökås 2, 360 24 LINNERYD
E-post: reg.sydost@restlesslegs.nu

Region Väst

Malin Storhagen Tel: 0552-319 39
Olsäter Luddebo, 669 92 DEJE
E-post: storhagen@telia.com

Region Stockholm

Tel: 08-530 294 25
Rättarevägen 14, 771 90 LUDVIKA
E-post: reg.sth@restlesslegs.nu

Region Mitt

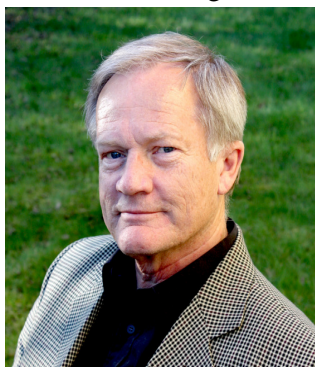
Sören Hallberg Tel: 0240-281 25
Rättarevägen 14, 771 90 LUDVIKA
E-post: reg.mitt@restlesslegs.nu

Region Norr

Birgitta Andersson Tel: 0910-78 22 66
Nedre Bäck 110, 930 15 BUREÅ
E-post: reg.norr@restlesslegs.nu

ORDFÖRANDE HAR ORDET

I år har vi fått en riktig vinter! Den allra första snön som kom fick ligga kvar, och vi har här i Dalarna hittills (när detta skrivs) inte haft en enda dag med tö denna vinter. Jag tror att jag aldrig upplevt detta förr. Kallt har det också varit, som kallast -34 grader. Min spanska gathund fick ont i tassarna. Med tjärnsalva på tassarna gick det snart över, sen var det full fart igen.



Träden nere vid forsen har fått centimeterjock rimfrost och ser självlysande ut på kvällen med gatlyktorna bakom.

Visst är det litet jobbigt med kylan och snön, men jag tar hellre det än novembermörkret. RLS påverkar sömnen negativt och gör oss trötta, tröttheten påverkar humöret och gör oss nedstämda. Med snön blir det ljusare och livet blir lite lättare, eller hur? Och nu märks det att dagarna blir längre och längre, snart är våren här.

2010 blir ett spännande år för RLS Förbundet. Det är 10 år sedan RLS Förbundet startades, Vi Nattvandrare ska få ett nytt ansikte och RLS Förbundet ska organiseras om. Läs mer om det i denna tidning.

I Vi Nattvandrare finns också kallelse till årsmötet. Kom till mötet, vi lovar ett intressant möte!

Vår ekonomi var ansträngd under 2009, och därför

uteblev en del aktiviteter. Tyvärr har detta medfört att vi tappat en del medlemmar. I år satsar vi för att öka medlemsantalet igen. Hela vår verksamhet finansieras av medlemsintäkter, vilket innebär att förbundet har mycket knappa resurser. Telefon, trycksaker, utskick, medlemsblad, möten och resor till och från möten betalas med dessa gemensamma medel. Allt arbete utförs ideellt och i mån av ork och kapacitet.

Det finns många goda skäl till att vara med i RLS Förbundet. Här är några:

- **Tidningen Vi Nattvandrare med nyheter, reportage och tips om RLS!**
Under året kommer Vi Nattvandrare att få mer innehåll, nytt utseende och tryckas i färg.
- **Råd och tips per telefon alla dagar i veckan!**
I styrelsen och hos regionombuden finns mycket kunskap om RLS och dess behandling.
- **Du stödjer en förening som jobbar med att sprida information kring diagnosen!**
Ditt stöd är viktigt!
- **Tillsammans blir vi starka!**
Vi visar samhället att vi finns. Ju fler vi är, desto större tyngd får vårt budskap.
- **Vi hittar varandra!**
Vi kan dela med oss av våra personliga kunskaper och erfarenheter kring vår diagnos.

Sören Hallberg

Vi Nattvandrare är medlemstidning för Restless Legs (RLS) Förbundet.

Vi Nattvandrare ges ut med 4 nr/år i ca 1 800 ex. ISSN 1652-9235.

Ansvarig utgivare: Sören Hallberg.

Redaktionens adress:

Vi Nattvandrare
Rättarevägen 14
771 90 Ludvika.
Tel 0240-281 25
E-post: rls@restlesslegs.nu

Medlemsfrågor, kassör:

Sten Sevborn, Östra Hoby 89:3, 276 36 BORRBY.
Tel 0411-52 14 57.
E-post reg.syd@restlesslegs.nu

Postgiro: 127 09 27-5
Bankgiro: 5792-6115
Org. nr. 802409-0154

Redaktionen ansvarar endast för beställt material och förbehåller sig rätten att redigera inskickat material.

Välkommen till RLS Förbundets årsmöte 2010

Plats: Sabbatsbergs Sjukhus, Stockholm.
(Följ skyltar från entrén)

Dag: 14 mars

Tid: Klockan 13:00

Program

Nytt om RLS. Föredrag av Sten Sevborn

Årsmötesförhandlingar (se dagordning nästa sida)

Årets RLS-medlem

Kaffe med jubileumstårta

Medlemsmöte ang. omorganisering av Förbundet

Alla medlemmar och anhöriga hälsas välkomna!

Styrelsen

Förslag till dagordning vid årsmöte den 14 mars 2010

1. Mötets öppnande
2. Mötets behöriga utlysande
3. Godkännande av dagordning
4. Val av mötesordförande
5. Val av mötessekreterare
6. Val av två justerare tillika rösträknare
7. a) Verksamhetsberättelse
b) Kassarapport
c) Revisionsberättelse
8. Ansvarsfrihet 2009
9. Förslag om ändring av stadgar. Styrelsen föreslår:
 - a) -att § 10 första stycket i stadgarna ändras från ”Styrelsen skall bestå av ordförande, sekreterare, kassör samt minst två och högst sex övriga ledamöter samt minst två suppleanter” till ”Styrelsen skall bestå av ordförande, sekreterare, kassör samt minst två och högst sex övriga ledamöter samt minst en suppleant”
 - b) - att § 10 femte stycket i stadgarna ändras från ”Styrelsen är beslutsmässig när minst fem ledamöter är närvarande” till ” Styrelsen är beslutsmässig när minst fyra ledamöter är närvarande”
10. Val:
 - a. ordförande för 2 år
 - b. en regionansvarig för Stockholm för två år
 - c. en styrelseledamot för 2 år
 - d. en styrelsesuppleanter för 1 år
 - e. två revisorer och en revisorssuppleant för 1 år
 - f. valberedning 3 personer för 1 år
11. Verksamhetsplan och budget för 2010
12. Motioner
13. Medlemsavgift
14. Arvode till styrelsen
15. Reseersättning
16. Övriga frågor
17. Mötets avslutning

Forskare på Mayokliniken finner första potentiella sjukdomsalstrande mutationen för RLS

Från amerikanska *NightWalkers* juli, 2009.

Ett internationellt forskarteam under ledning av forskare vid Mayokliniken i Florida har hittat vad de tror är den första muterade genen kopplat till RLS.

Forskarna tvivlar på att en stor del av de miljoner människor som lider av syndromet har denna muterade MEIS1 gen. De påpekar dock att förståelsen för funktionen av både normala och onormala gener kommer att kasta inblick i denna mystiska sjukdom.

RLS drabbar mellan 5 och 11 procent av befolkningen i Europa och i Nordamerika. "Vi tror att RLS kan bero på ett antal kliniska faktorer, men vi tror också att det finns en stark genetisk komponent i sjukdomen", säger dr Carles Vilariño-Güell, neurolog vid Mayokliniken.

"Den mutation vi hittade är i en del av proteinet som är mycket viktig för en korrekt funktion och mutationen medför mycket hög risk för sjukdom", säger han.

"Medan vanliga varianter av en annan gen, BTBD9, har hittats i familjer med hög förekomst av RLS, är det inte säkert att dessa varianter kan orsaka sjukdom", säger Dr Vilariño-Güell. "Denna mutation i MEIS1, å andra sidan,

är den första som vi tror kan vara en kandidat till att orsaka RLS", säger han.

Forskarna har inte hittat mutationer i genen BTBD9 hos försökspersoner, men de hittade en i MEIS1-genen som resulterat i produktion av ett avvikande protein. Hos en familj med sex personer har tre RLS och MEIS1-mutationen. De andra tre utan RLS hade inte mutationen. "Förekomsten av mutationen hos alla drabbade individer stödjer en sjukdomsalstrande roll för MEIS1 genen, och nu måste vi bekräfta detta fynd med andra internationella forskargrupper som studerar RLS", säger Dr Vilariño-Güell.

Forskare från Kanada, Irland och Norge deltog också i studien. Sammanlagt 378 RLS-patienter och 853 friska deltagare utvärderades för förekomst av mutationen i sitt DNA. Denna analys identifierade bara en ytterligare person från Irland som inte hade några symtom på RLS.

"Detta tyder på att gendefekten kan behöva ytterligare triggers för att utveckla syndromet", säger Dr Vilariño-Güell. "Denna gen är troligen inte den vanligaste orsaken till RLS hos befolkningen vi studerat, men det kan vara vanligare i andra delar av världen", säger han.

Källa: <http://www.mayoclinic.org/news2009-jax/5355.html>
Bearbetat av Sören Hallberg

Om Mayokliniken

Mayokliniken är en icke-vinstdrivande organisation. Läkare från varje medicinsk specialitet arbetar tillsammans för att behandla patienter under filosofin att "patientens behov kommer först."

Mer än 3.700 läkare, vetenskapsmän och forskare samt 50.100 övrig personal arbetar på Mayokliniken, som finns på flera platser i USA. Man behandlar mer än en halv miljon människor varje år.

Något från regionerna

Besök hos Druidlogen i Malmö

2009-11-13

Min lillebror Lars-Åke är någon sorts chef för Druidlogen i Malmö, Skåne, Sverige. Många av de som deltar i loge samkvämen är gamla. Lasse hade pratat med styrelsen om ett lämpligt föredrag i samband med fredagskvällens aktiviteter. Ofta blir det ett kort föredrag om något intressant ämne. Jag hade tidigare sensibiliserat Lasse för att RLS borde vara ett problem man kunde ta upp. Styrelsen tyckte som jag och jag blev inbjuden att fredag kväll den 13 november prata om RLS. Jag fick 23 minuter att prata om RLS. Mitt normala program tar cirka 60 minuter, så det blev att göra om programmet så det passade. Ingen av de gentlemännen som satt och lyssnade fick somna. Efter middagen fick jag tid att installera mig och strax efter tio-tiden på kvällen fick jag så börja min RLS presentation. Så sent har jag aldrig hållit en RLS presentation. Jag gjorde det medan åhörarna njöt av kaffe och avec. 26 män satt där och tittade på mig. Jag presenterade mig som Lasses lillebror och storebror. Två år äldre – storebror. 25 kilo lättare – lillebror. Ett skämt som uppskattades. När jag efter 23 minuter var färdig med presentationen blev det gott och väl lika lång frågestund. Många relevanta frågor som kunde besvaras på ett för åhörarna positivt sätt. Jag hade förväntat mig att det skulle finnas många presumtiva RLS patienter bland åhörarna med tanke på att medelåldern var relativt hög. Kände mig som en av de yngre. Före föreläsningen fick jag god mat och gott att dricka. Det kan kanske vara ett uppslag att försöka få en inbjudan till någon av alla ordnar eller kanske syföreningsmöten om sådant fortfarande förekommer. En av Bröderna har en hustru som är distriktsläkare och han köpte till henne både ny och gammal RLS bok.

Sten Sevborn

RLS patientinformation i Ljungby

2010-01-13

Det är den första aktiviteten under 2010. Arne Johansson och jag har av Hjärt- och lungsjukas Förening i Ljungby blivit inbjudna att hålla en föreläsning om RLS. Vi har tidigare haft en presentation för Hjärt- och lungsjukas Förening i Markaryd. Arne har tagit initiativet till båda dessa möten. Tack Arne. I Ljungby bor cirka 17.000 personer. Hjärt- och lungsjukas Förening i Ljungby har 800 medlemmar. En siffra som vi bara kan drömma om. Efter Stens presentation blev det en frågestund. Efter frågestunden blev det musikalisk underhållning. De flesta hade

nog kommit för att lyssna på musiken. Men det ger oss en möjlighet att prata om RLS till många människor och till en låg kostnad.

Det kan vara en intressant grupp att prata med. Ta gärna kontakt med de lokala föreningarna.

Sten Sevborn

RLS patientinformation i Uppsala på

Akademiska Sjukhuset

2010-01-20

Bertil Hellström i Uppsala hade bokat lokal och annons i Uppsala Nya Tidning. Robergssalen ligger i avdelning 40 och dörren in stängs klockan 18.00. Bertil fick stå dörrvakt och släppa in gästerna. Vi hade naturligtvis hoppats på en full sal. Den rymmer drygt 100 personer. Vi måste emellertid till slut ge oss med 45 åhörare. Sten Sevborn som temporärt tar över ansvaret för Region Stockholm presenterade RLS Förbundet och den nya boken RLS 2009. Därefter gick Sten igenom RLS från historia till diagnos och behandling. Det blev en hel del frågor under kvällens gång. Åhörarna verkade nöjda med svaren. Tyvärr kunde vi inte rekommendera någon läkare som många av åhörarna gärna ville veta. Flera var intresserade att bli medlemmar och skulle betala senare. Sex böcker RLS 2009 såldes.

Sten Sevborn

RLS patientinformation i Stockholm på

Södersjukhuset 2010-01-21

Anette Temrell i Stockholm hade bokat lokal och Sten Sevborn i DN. Tyvärr en väldigt dyr angelägenhet. Men utan annons kommer ingen och lyssnar. Iherusalem, som är döpt efter en berömd läkare, ligger långt inne i Sjukhusets entréplan. Det var inte lätt att hitta dit. Vi hade naturligtvis hoppats på en full sal, vilket betyder 112 gäster. Vi kunde konstatera att det var helt fullsatt och flera som satt i trapporna. Totalt hade vi 116 gäster. Sten Sevborn som temporärt tar över ansvaret för Region Stockholm presenterade RLS Förbundet och den nya boken RLS 2009. Därefter gick Sten igenom RLS från historia till diagnos och behandling. Det blev en hel del frågor under kvällens gång. Åhörarna verkade nöjda med svaren. Flera var intresserade att bli medlemmar och skulle betala senare. Vi sålde 21 böcker RLS 2009.

Sten Sevborn

EMT

(ElektroMagnetiskTerapi)

EMT är en behandling som kombinerar magnetisk och elektrisk påverkan på cellerna. Allt sedan antiken har behandling med magnetism använts inom läkekonsten som alternativ till konventionell medicin. Denna terapiform har i allmänhet betraktats med skepsis och motarbetats av medicinska och officiella myndigheter. I modern tid har elektromagnetisk terapi fått stor utbredning i Östeuropa. De senaste decennierna har man kunnat märka ett ökande intresse för EMT också i Västeuropa och Nordamerika, varvid i första hand lågfrekventa pulserande elektromagnetiska fält använts.

Behandlingen sägs påverka framförallt cellerna i blodet och blodkärlens väggar, men även muskel och nervbanor. Magnetismen ska minska motståndet i blodkärlen så att blodet flyter snabbare. På detta sätt kan blodet lättare tränga igenom kärl som på grund av avfallsprodukter och förkalkningar har en reducerad cirkulation.

Vid kliniker i Sverige behandlas patienter mot nedsatt blodcirkulation. De vanligaste behandlingsindikatorerna är:

- Kramper/ krypningar i benen
- Tunga och/eller svullna ben
- Brännande fötter
- Kalla fötter
- Rastlösa ben (restless legs)
- Smärta i nacke - axlar - armar

Så här kan det gå till

Innan man startar behandlingen av en patient mäts blodtrycket i armar och ben för att få ett underlag för att bedöma hur många behandlingar som rekommenderas.

Varje behandling tar ca 25 min. Man kopplar 2 magnetlinser samt 2 elektroder till ben- och/eller arm. Behandlingen är smärtfri. En del patienter upplever en svag pirring i benen eller känner en värmeökning.

Resultatet av behandlingen bedöms med hjälp av VAS= (Visuell Analog Skala) där personen

själv anger upplevd förbättring, samt genom cirkulationskontroll. Varje behandling kostar ca 350 kr.

En man jag talat med som genomgått behandling vid EMT-klinik för RLS-besvär berättade att blodtrycket i ben och armar sjönk väsentligt efter 12 behandlingar, i benen från 200 till 125. Efter att tagit Sifrol 0,18 mg i flera år kunde han nu helt avstå från medicinering mot RLS. Det pirrade fortfarande litet i fötterna av RLS, och för det rekommenderades 6 ytterligare behandlingar. Framtiden får visa om han i fortsättningen kan klara sig utan medicin.

Vetenskaplig undersökning

I Läkartidningen nr 32–33 år 2008 finns en rapport av docent Sven E Nilsson, ***”Elektromagnetisk terapi vid restless legs och nattliga vadmuskelkramper***

Pulserande elektromagnetiska fält och placebo gav samma effekt”.

Försökspersonerna var patienter som sökt på grund av RLS, myrkrypningar eller nattliga vadmusklerkramper. För att ingå i studien skulle försökspersonerna beträffande myrkrypningar eller vadmusklerkramper ha angivit minst 4 på en 10-gradig VAS-skala (visuell analog skala).

Försökspersonerna var mellan 40 och 80 år gamla. Åttionio personer (14 män, 75 kvinnor) fick sammanlagt 18 behandlingar med tre behandlingar i veckan. De delades slumpmässigt in i två grupper, 40 personer respektive 49 personer. Koden som angav vilken grupp som fick aktiv terapi och vilken som var blindgrupp bröts först efter att samtliga behandlingsserier avslutats.

Behandling gavs med ACTERA 1000. I blindapparaturen hade den elektriska förbindelsen med applikationsenheten avbrutits, varför magnetfält inte kunde uppstå inom det behandlade området.

Resultat

Inga skillnader förekommer mellan den grupp som fick aktiv behandling och den som fick

blindbehandling.

I samband med behandlingen sågs en successiv lindring av patienternas olika symtom, varvid värdet vid VAS-registrering efter 18 behandlingar generellt minskade med cirka 50 procent i jämförelse med utgångsvärdet

VAS-registreringen av subjektivt upplevd livskvalitet tydde på motsvarande förbättring. Inga signifikanta skillnader mellan placebo och aktiv terapi kunde påvisas.

Sammanfattning av rapporten

Den genomförda studien har visat att behandling med placebo och behandling med pulserande elektromagnetiska fält ger samma effekt vid restless legs, myrkrypningar och nattliga vad-

muskelkramper. Under en behandlingstid på sex veckor fick försökspersonerna i båda fallen en halvering av symtomens svårighetsgrad enligt VAS-skala.

Vår kommentar

I vårt arbete i RLS Förbundet träffar vi många människor som provat olika behandlingar och mediciner. Vår erfarenhet är att det som hjälper en person kanske inte alls fungerar för en annan. Man måste helt enkelt prova själv för att få veta.

Sören Hallberg

Källa

Läkartidningen nr 32–33 år 2008

Internet

RLS Förbundet organiserar om

Under 2010 kommer RLS Förbundet att organiseras om i lokala föreningar med egen styrelse och egen ekonomi. Det är ett krav från Socialstyrelsen för att Restless Legs Förbundet ska få det ekonomiska bidrag som vi så gärna önskar och behöver.

På köpet får Du flera fördelar av den organisationsformen, t.ex.:

- Du får ett större inflytande i din lokala förening
- Fler möten med intressanta föredragshållare
- Möjligheter att ordna studiecirklar inom RLS och annat intressant
- Möjlighet att bjuda in kunniga läkare för utbildning och konsultation
- Din lokala förening får större möjlighet att agera på många olika sätt

Den lokala föreningen ska vara ett mötesforum för RLS-drabbade på orten med omnejd.

Medlemmarna och medlemmarnas intresse är grunden för all verksamhet inom RLS Förbundet. De frågor medlemmarna vill driva ligger till grund för hela organisationen. Genom att vara aktiv i din lokala förening har du stor möjlighet att vara med och påverka, samt lära dig mer om din sjukdom. Du blir även ett stöd för andra med RLS i din närhet.

I samband med bildandet av de lokala föreningarna kommer vi att ordna träffar i hela landet. Jag hoppas att vi ses!

Sören Hallberg

Mediciner mot RLS

Mediciner mot RLS kan delas in i grupper beroende på hur de fungerar och typ av aktiv substans.

Dopaminerga medel

Nervceller som signalerar med hjälp av dopamin kallas dopaminerga. En orsak till RLS är en defekt funktion i dopaminsystemet. Dopamin är en s.k. signalsubstans i framför allt hjärnan. Det innebär att den hjälper till att överföra information mellan nervceller. Nerverna som stimuleras av dopamin styr bl.a. rörelser.

Dessa mediciner är i allmänhet förstahandsval.

Dopaminagonister

En grupp läkemedel kallas dopaminagonister. Dopaminagonister har liknande verkan som dopamin. Till den gruppen hör Sifrol, Adartrel (samma medicin som Requip), Cabaser och Neupro.

Utmärkande för Cabaser och Neupro är den långa verknings tiden, vilket kan vara bra för de patienter som har RLS-problem hela dygnet.

(Viktigt då det gäller dopaminagonister är att tabletter ska tas ca 2 timmar innan problemen förväntas börja. Har problemen börjat fungerar dopaminagonister dåligt. Många tar en halv dos ca klockan 17, resten vid läggdags. Det fungerar bra för de flesta).

Neupro plåster.

Detta sätt att tillföra ett läkemedel har den intressanta fördelen att läkemedlet inte behöver passera magen för att bli upptagen av blodet utan går via huden direkt in i blodet. Tanken med detta, sätt att ge läkemedlet, är att man under de 24 timmar som plåstret är aktivt avger exakt samma dos till blodet. På detta sätt undviker man de svängningar i blodet av det aktuella läkemedlet som man får när man tar tabletter.

Det finns i dag depåtabletter för Sifrol och Requip. Depåtabletter är inte godkända för behandling av RLS men fungerar bra ändå.

Depåtabletter betyder att de avger sin effekt under längre tid.

Levodopa

Levodopa är ett förstadium till dopamin, en så kallad prekursor. Till denna grupp hör Madopark och Sinemet.

I Madopark ingår levodopa tillsammans med benserazid, ett ämne som förhindrar att levodopa omvandlas till dopamin ute i kroppen men tillåter att omvandlingen sker i hjärnan. Genom detta undviker man till stor del oönskade effekter av dopamin på kroppens övriga organ. Sinemet innehåller karbidopa för samma ändamål.

Övriga läkemedel

Opioider

Opioider är opiumliknande preparat som har en kraftigt smärtstillande och muskelavslappande effekt.

Antiepilektika

Antiepilektika, t.ex. Nuerontin och Lyrica, används för behandling av epilepsi men används även för behandling av smärta orsakad av förändringar i nerverna. Hjälper inte de vanliga medicinerna mot RLS kan detta vara ett alternativ.

Bensodiazepiner

Bensodiazepiner har flera olika effekter: Ångstdämpande, muskelavslappande, motverkar kramper, mm. De är starkt beroendeframkallande.

Godkända mediciner

Märkligt nog är enbart Sifrol, Adartrel och Neupro godkända som mediciner mot RLS. De övriga medicinerna, som i flera fall använts många år mot RLS, kan ändå vara väl så effektiva.

Biverkningar

RLS-patienter normalt behöver endast låga doser av medicinerna och de biverkningar som beskrivs i Fass uteblir ofta helt.

Högekostnadsskydd

Högekostnadsskyddet gäller bara för Sifrol och Adartrel.

Mediciner för behandling av RLS

Dopaminergika: Dopaminagonister							
Namn	Aktiv substans	Form	Dosering mg/dygn	Tid innan effekt, tim	Verkningstid tim	Biverkan	
Sifrol	Pramipexol	Delbar tablett	0,09-0,54	1-2	8-12	Illamående, trötthet, nervositet	
Adartrel/Requip	Ropinirol	Ej delbar filmtablett	0,25-4,0	1-2	3-10	Illamående, trötthet, nervositet	
Neupro	Rotigotin	Plåster	1-3	24	24	Ovanstående+ Hudirritationer	
Cabaser	Kabergolin	Delbar tablett	1-2	1-2	65-110	Som dopaminagonister + hjärtklaffpåverkan, lungfibrosisering	
Dopaminergika: Dopaminprekursorer							
Madopark	Levodopa+benzerasid	Delbar tablett, depotkapsel	100-200	0,3-1	2-4	Illamående, trötthet, nervositet	
Sinemet	Levodopa+Karbidopa	Delbar tablett, depottablett	100-200	1	2-4		
Opioider (Särskild receptblankett behövs för dessa läkemedel)							
Namn	Aktiv substans	Form	Dosering mg/dygn	Tid innan effekt, tim	Verkningstid tim	Biverkan	
Citodon	Paracetamol + Kodein	Delbar tablett, supp, brustablett	500-4000	1	2-3	Toleransutveckling, trötthet, illamående, förstoppning, beroende	
Panocod	Paracetamol + Kodein	Delbar tablett, brustablett	500-4000	1	2-3	Toleransutveckling, trötthet, illamående, förstoppning, beroende	
Treo Comp	Acetylsyra, koffein, kodein	Brustablett	500-4000		2-4	Toleransutveckling, trötthet, illamående, förstoppning	
Doloxene	Dextropropoxifen	Hårdkapsel	200-400	2-3	6-30 för yngre och 80-90 för äldre	Toleransutveckling, trötthet, illamående, förstoppning, beroende, huvudvärk	
Dexofen	Dextropropoxifen	Delbar tablett	200-400	2-3	6-30 för yngre och 80-90 för äldre	Toleransutveckling, trötthet, illamående, förstoppning, beroende, huvudvärk	
Tramadol+tillverkare	Tramadol	Kapslar, depottabletter	50-400	1-2	5-16	Toleransutveckling, trötthet, illamående, förstoppning, beroende, huvudvärk, svettning	
Nobligan	Tramadol	Kapslar, tabletter	50-400	1-2	5-16		
Tiparol	Tramadol	Kapslar, brustabletter	50-400	1-2	5-16		
Tradolan	Tramadol	Tabletter, depottabletter	50-400	1-2	5-16		
OxyContin	Oxykodon	Depottabletter	10-40	3	12		
Morfin	Morfin	Tabletter	30-180	1-2	2-3		
Durogesic	Fentanyl	Plåster	12-30 mg/tim/ 72 tim	12-24	17		
Antiepileptikum (Medel mot epilepsi)							
Namn	Aktiv substans	Form	Dosering mg/dygn	Tid innan effekt, tim	Verkningstid tim	Biverkan	
Nuerontin	Gabapentin	Filmtablett, hårdkapsel	300-2400	2-3	5-7	Trötthet, sömnhet, yrsel, illamående, synstörning, insomningsproblem, huvudvärk	
Lyrice	Pregabalin	Kapslar	150-600	1-2	6	Trötthet, sömnhet, yrsel, illamående, synstörning, insomningsproblem, huvudvärk	
Tegretol	Karbamazepin	Tabletter, depottabletter	100-1000	4-24	35	Dåliga blodvärden, yrsel, trötthet, vattenansamling	
Iktorivil	Klonazepam	Tabletter	4-8	0,5-1	6-12 (20-60)	Trötthet, beroende, tolerans, sömnhet, synstörningar	
Övriga läkemedel							
Namn	Aktiv substans	Typ	Form	Dosering mg	Tid innan effekt, tim	Verkningstid tim	Biverkan
Mogadon	Nitrazepam	Benzodiazepin	Tabletter	5-10	0,5-1	18-36	Trötthet, beroende, tolerans, dåsigheit
Venofer	Järnsackaros	Järn	Injektion	5*200		6	Smakrubbingar

EARLS

European Alliance for Restless Legs Syndrome

eller

Europeiska Alliansen för Restless Legs Syndrom

EARLS – European Alliance for Restless Legs Syndrome – är en ny förkortning som vi hoppas ska betyda mycket för att förbättra livskvaliteten för de som är drabbade av RLS. EARLS ska verka genom att få politikerna på Europainivå att förstå vad RLS är och hur mycket såväl de drabbade som samhället har att vinna på att denna patientkategori får en snabb och bra diagnos samt en adekvat vård.

Iden till denna organisation kommer från ledande forskare och kliniker inom RLS området. De kontaktade mig och Lilo Habersack, som är chef för den tyska organisationen – Deutsche Restless Legs Vereinigung e. V., - i Berlin 2005 när vi var på en internationell sömnkongress. Nästa steg togs i september 2006 i Innsbruck i samband med en liknande sömnkongress. Därefter har det hållits fem möten för att diskutera oss fram till hur vi ska göra. I början var det ett tjugotal länder som var intresserade. Idag är vi fem länder som fullföljer arbetet. De flesta var väl i Innsbruck för att det var en trevlig utflykt med allt betalt. Att behärska engelska var ett krav redan då. Hälften gjorde det inte och kunde inte delta vidare. Andra länders RLS organisationer har haft mer eller mindre troliga skäl att utebli.

De flesta patientorganisationer av storlek och betydelse har en europeisk organisation som har till uppgift att lobba för sjukdomen hos politikerna i EU-parlamentet och därigenom även direkt och indirekt få mer inflytande på hemmaplan. RLS drabbade har hittills inte haft denna möjlighet. Sponsorer har ställt resurser till förfogande så att RLS drabbade ska kunna få en egen europeisk organisation.

Jag har försökt förhöra mig hos svenska organisationer som har en EU-baserad organisation för att få veta deras erfarenhet. De har lovat återkomma men glömde väl att säga vilket år. Ingen har än så länge hört av sig.

EARLS har sitt säte i Bryssel. Medlemmarna är europeiska RLS-patientorganisationer.

Den 3 november 2009 grundades så slutligen EARLS vid ett möte i Bryssel. Styrelse utsågs, stadgar antogs och allt för att denna nya organisation ska

kunna vara verksam. Den 4 november 2009 invigdes EARLS i EU parlamentet i Bryssel och startade därmed sin verksamhet. Eftersom Sverige var ordförandeland i EU vid detta tillfälle och RLS dokumenterades av en svensk läkare – Karl-Axel Ekbohm, ville jag ha en svensk EU-parlamentariker som höll i detta invigningsmöte. Styrelsen tyckte detta var mycket bra. Jag skickade följaktligen åtskilliga mail till alla svenska EU parlamentariker. De flesta av dem raderade alla sina mail utan att läsa dem. Några har läst utan att svara och ytterligare några har svarat att de inte kan delta. Vissa har sagt att någon annan kan göra jobbet, men de har inte heller hört av sig. Det stör mig fruktansvärt att de politiker som vi skickar till Bryssel med skyhöga löner fullkomligt skiter i vad deras väljare ber dem om. En engelsk EU parlamentariker, Dr Robert Sturdy, skötte värdskapet och gjorde det riktigt bra. Jag informerade honom kort om mina försök att få en svensk EU parlamentariker som värd. Han kände den jag mest ville ha och lovade att informera denne parlamentariker.



EARLS styrelse består av följande personer:

Ordförande: Joke Jaarsma, Chef RLS Förbundet i Nederländerna (5 från vänster)

Vice ordförande: Professor Markku Partinen, Chef för den finska RLS organisationen och verksam som läkare och forskare inom sömnmedicin i Helsingfors (3 från vänster)

Kassör/Ekonomi: Sten Sevborn, Kassör och chef södra Sverige RLS Förbundet i Sverige (till höger)

Sekreterare: Beverly Finn Storbritannien (2 från vänster)

Styrelsemedlemmar:

Paul van Heel från Belgien (1 från vänster)

Pentti Fri som är verksam i finska RLS förbundet. (I mitten)

Andra medlemsländer är Belgien, England, Finland och Spanien

De länder som saknas är Tyskland, Frankrike, Italien, Österrike och Schweiz som av olika skäl valt att hålla sig utanför.

Under ceremonin i EU Parlamentet togs några bilder för att dokumentera starten av ett europeiskt patientförbund för RLS.

På nedanstående bild ses i mitten den engelske EU Politiker som visade sig beredd att stå som värd för invigningen av EARLS. Till vänster om honom sitter Joke Jaarsma som är ordförande i EARLS. Normalt brukar EU Parlamentets representant sitta med en kvart. Vår värd tyckte det hela var intressant och stannade en dryg timme.



Under introduktionen i EU Parlamentet av EARLS hade vi bjudit in tre föreläsare för att för närvarande politiker ge en kort presentation om RLS. Karl Ek-bom som är son till Karl-Axel Ekbom och neurolog berättade om sin pappa. Karl sitter i mitten på bilden nedan. Till höger om honom sitter professor Markku Partinen, som är med i EARLS, från Helsingfors. Han pratade om RLS i allmänhet. Vänster om Karl sitter Diego Garcia-Borreguero från Madrid som är specialist på augmentation.



Så här kommer logon för EARLS att se ut. En stiliserad bild av ett samhälle där alla utom en sover för där bor en som är drabbad av RLS.



Mailadressen till EARLS är www.earls.eu

Sten Sevborn

RLS patientförbund i Europa

Vi vet idag relativt lite om hur det ser ut med patientförbund i andra europeiska länder när det gäller RLS. Jag har utnyttjat mina europeiska kontakter för att få en bild av läget.

Belgien.	Ordförande är Mrs Nicole Gillet och kansliet finns i Nivelles.	Mathis (President) och kansliet ligger i Starrkirch. www.restless-legs.ch
Danmark.	Restless Legs Patientforeningen. Ordförande är Stig Eric Weibel. Kansliet finns i Hornbækvej 666 B 3100 Hornbæk. Bildades i juni 2003. Kostar 175 DKK per år. www.restlesslegs.dk	Spanien. Organisationen heter Asociación Española de Pacientes con Síndrome de Piernas Inquietas (AESPI). Ordförande är Esperanza López Maquieira och kansliet ligger i Madrid. www.aespi.net
England.	Organisationen heter Ekbohm Support Group. Ordförande är Mrs Ellie McDonald och kansliet ligger i Essex. Startade 1988. Medlemskapet kostar 10 engelska pund (130 kronor) per år. www.rlsuk-esa.org.uk	Sverige. Restless Legs Förbundet grundades i mars 2000 och har med Sören Hallberg som ordförande sitt kansli i Ludvika. Årsavgiften är 200 SEK, cirka 20 €, och för det får medlemmarna 4 utgåvor av Vi Nattvandrare per år. 800 medlemmar, vilket är 0,8 medlemmar per 10.000 invånare. www.restlesslegs.nu
Finland.	Ordförande är Markku Partinen, som är läkare vid University of Helsinki på Sleep Disorders Clinic and Research Center i Rinnekoti i Espoo. Kansliet ligger i Helsingfors. www.uniliitto.fi	Tyskland. Det tyska förbundet som grundades i mars 1995 heter RLS e. V. Deutsche Restless Legs Vereinigung och har cirka 4.000 medlemmar, vilket är 0,4938 medlemmar per 10.000 invånare. Årsavgiften är 40 € och för det får medlemmarna 2 utgåvor av Restless Legs Aktuell, som brukar innehålla cirka 60 sidor per nummer, per år. Ordförande är Lilo Habersack och kansliet finns i München. Det finns drygt 120 självständiga lokalavdelningar över hela landet. Förbundet har en god ekonomi och arbetar intensivt med forskning och har alla ledande RLS människor i landet knutna till sig. Förbundet får pengar från sponsorer och de lokala självhjälpsgrupperna från olika sjukkassor, och medlemsavgifter. www.restless-legs.org
Frankrike.	Grundades november 2001. 3200 medlemmar. Association Française des Personnes Affectées par le Syndrome des Jambes sans Repos (A.F.S.J.R) heter organisationen i Frankrike. Ordförande är Catherine Geyer och kansliet finns i Strassbourg. www.adsjr.fr	
Holland.	Stichting Restless Legs. Ordförande är Joke Jaarsma. Kansliet finns i Wageningen utanför Amsterdam. 20 €. Holländska staten betalar till varje patientförbund en ordentlig summa per medlem. www.stichting-restless-legs.org	
Island	Ingen uppgift.	Österrike. Dachverband der österreichischen Selbsthilfegruppen Rest Less Legs heter förbundet i Österrike. Ordförande är Waltraud Moldaschl och förbundet har sitt kansli i Heidenreichstein. www.restless-legs-at
Italien.	Ordförande är prof. Luigi Ferini-Strambi på San Raffaele Hospital i Milano. Kansliet finns i Milano.	
Norge	Ingen uppgift.	
Portugal	Ingen uppgift.	<i>Sten Sevborn</i>
Schweiz.	Grundades 1985. Mer än 500 medlemmar. 40 SFR per år. Organisationen heter RLS Support Group Switzerland. Ordförande är Professor Johannes	

RLS och Försäkringskassan.

Redovisning av enkätsvar

Enkäten var införd i höstnumret av Vi Nattvandrare 2009.

Hjärtligt tack till dem som har tagit sig tid att svara på enkäten!

Vi fick endast 33 svar, men det kan finnas många skäl till dålig svarsfrekvens t.ex.

- de flesta RLS medlemmar är pensionärer, och upplever inte enkäten relevant
- vissa medlemmar är passiva medlemmar och vill endast ha information
- några tänker att de inte har tid och skjuter upp att svara till sen, och så blir det aldrig av
- somliga tänker att de vill ha en "morot" för att uppta sin tid för att svara
- andra är så trötta att de inte orkar svara
- vissa förvärvsarbetande medlemmar har ännu inte behövt uppleva nya hårdare bedömningar

Anledningarna kan vara många, och det är inte meningsfullt att spekulera ytterligare om detta.

Av de svar som inkommit är 10 personer under 65 år. Totalt är det 21 kvinnor och 12 män som har svarat.

Att frågan om landskap och län fanns med var för att undersökningar visat att personer blir olika bedömda av FK beroende på var de bor. Men i denna enkät är det för lite svar för att kunna dra några slutsatser om det.

De flesta som har svarat har RLS och vissa har även andra sjukdomar. Endast 8 personer uppger att de har PLMS, och det är lite märkligt för enligt fakta så har ca 80 % av de med RLS även PLMS. Det kan ju vara så att vissa har PLMS utan att veta om det.

De flesta personer som har svarat arbetar inte alls och 21 är ålderspensionärer. Men 5 personer arbetar heltid och 1 halvtid.

5 personer har sjukersättning samt 2 sjukpenning, (1 person har både sjukersättning och sjukpenning).

De flesta som svarat på enkäten har inte haft problem med FK, men 3 personer har och har haft stora problem. Under kommentar på frågan om vad man har haft problem med FK så står följande:

- Anser att FK gjort ett flertal grova fel, bryter mot grundlagen, FK har egna bestämmelser och följer inte bindande avtal.
- Får inte vara heltidssjukskriven i RLS, har sökt hel sjukersättning men nekats, anses av FK inte vara något ärende så får inte komma till tals med FK.
- Blev utan ersättning i två månader men ringde upp och det hjälpte.

På frågan om varför du inte har haft några problem med FK svarar 4 personer att de har haft tydliga läkarintyg, 3 personer har haft bra handläggare, 3 personer skriver att de har fått sjukersättning före 2009, under övrigt skriver flera att det inte har funnits någon orsak att uppsöka FK.

På frågan vilka faktorer gör att du förvärvsarbetar så svarar 5 personer att de har bra medicinering,

2 stycken att arbetet känns socialt och meningsfullt, samt 1 person att den har förstående arbetskamrater och arbetsledning. Under övrigt har 1 person skrivit att när personen arbetade så var RLS okänd och ingen förstod det.

På frågan om man har anlitat advokat, så har bara 1 person skrivit att den har gjort det. En person har kommenterat att den inte har råd.

(Kommentar: Kostnad för advokatarvode ligger på ca 1800 kr/ timme inklusive moms, vissa advokater tar ett lägre arvode på 1300 kr/timme för denna form av ärenden, vilket är samma som för rättshjälpsarvode).

Två personer har överklagat beslut från FK av nekad sjukpenning, indragen sjukpenninggrundande inkomst, nekad ansökan om hel sjukersättning, till Länsrätt/Kammarrätt.

En person har haft stöd i överklagningar av en

kunnig bekant/vän då det upplevdes vara mycket svårt med juridiken och uppställning av dokument.

Ingen person har varit närvarande i rätten när ärende har överklagats. (Kommentar: Dock har visat sig att i de fall där personen har deltagit vid beslutet i rätten, så har många fler beslut utfallit till personens fördel).

Två personer har tagit del av sin FK journal. (Kommentar: Man har rätt att en gång per år få en skriftlig utskrift av FK journalen, och då kan man ev. upptäcka felaktigheter som man annars aldrig skulle kunna se).

På frågan om idéer hur man kan underlätta kontakten med FK och få det stöd som behövs, så finns följande förslag från medlemmar skrivet:

- Se till att från början få ett tydligt och helst mätbart läkarintyg
- Utbildning och upplysning till FK:e handläggare och medicinsk rådgivare om RLS.
- FK måste lyssna mer på patienten och vara mer öppna. Läkarna på FK måste träffa patienten.
- FK:s läkare skall inte ha den makt de nu har.

Följande svar på vad RLS förbundet kan göra för att stödja medlemmar som har problem med FK har inkommit:

- Relevant information på webbsidan. (Information i Vi Nattvandrare hittar man nog inte när det behövs).
- "Kidnappa" FK:s personal och tvinga dem att leva med oss i vår vardag och natt ...
- Juridisk hjälp från någon jurist som är medlem i förbundet.
- Få FK att förstå hur sjuk man är.
- Sakligt informationsblad.
- Kontakta journalist/massmedia och jurist/advokat som själv har RLS och kan komma med råd.
- Utbildning till FK om RLS för att få fram ett bra samarbete.
- Någon från förbundet skulle kunna närvara vid besök på FK för det är svårt att tala i egen sak.
- Kontakta beslutsfattare/handläggare inom FK och medicinska rådgivare, läkare samt politiker och informera om RLS.
- Svara på medlemsfrågor gällande FK och RLS i Vi Nattvandrare.

- Förbundet skulle kunna söka pengar från Allmänna arvsfonden till olika projekt ex gällande överbryggande information/ samarbetsfrågor mellan FK och RLS.
- Förbundet bör verka för att synas och höras i tidningar, radio och TV för att ge förståelse för RLS.
- RLS förbundet bör snarast kontakta blodgivarcentralerna så att blivande blodgivare och befintliga blodgivare blir informerade om riskerna med blodgivning då det är större risk att få RLS för blodgivare än icke blodgivare (information från Sömnlab), så därför är det mycket viktigt att ta järntabletterna i samband med blodgivning.
- RLS förbundet skulle kanske kunna hjälpa till att söka få förståelse i Europadomstolen för möjligheten att kunna få rättshjälp av advokat i FK-ärenden eftersom det anses som enkla ärenden och då får man inte rättshjälp.

Under övriga synpunkter gällande RLS och FK som inte tidigare framkommit i enkäten finns följande:

- Den som inte har upplevt hur djävulskt RLS kan vara, kan inte förstå vilket lidande det kan innebära
- Får den uppfattningen att FK inte hjälper utan stjälper. Läste någonstans att de skröt med att de vunnit 596 av 600 ärenden i Länsrätten.
- Hur skulle en "värvarokampanj" öka medlemsantalet?
- Fick förtidspension (62 år gammal) bla pga diagnosen "progressiv reumatisk ledsjukdom" då det inte kunde fastställas vad jag led av. Två år senare förstod jag att det var RLS jag hade.
- Skapa förståelse för RLS drabbade.
- RLS förbundet med tidningen Vi Nattvandrare, och mina kontakter med litet barnbarn har betytt mycket för mig.
- Att jag inte har haft några problem med FK beror på att jag känner personalen personligen. De vet/visste vem jag är, och att jag inte "simulerar".
- Har aldrig varit i kontakt med FK, bra medicinering gör att jag fungerar bra på jobbet.
- Tack för ert goda och viktiga arbete ni gör inom RLS förbundet!

Några undrar hur man söker rättshjälp?

Svar: Genom att ansöka till domstolen där överklagan finns. Tyvärr är det mycket svårt att få detta pga dessa ärenden anses som enkla. Rättshjälp är dessutom inkomstprövat. Se skriften "Rättshjälp och taxor". Finns att hämta via datorn på www.domstol.se

Inkomna tips:

- Bra lindring: massage varje kväll.
- Jag medicinerar ej men dricker en dryck som är fylld med antioxidanter.
- Man måste vara noga med tider, och försöka ha samma dygnsrytm varje dag.

- För information om FK se <https://www.fkregelboken.se/> **Försäkringskassans regelbok för socialförsäkringen** innehåller alla lagar, förordningar, föreskrifter och allmänna råd av betydelse för socialförsäkringen.

RLS förbundet har lottat ut tre vinster till personer som har svarat på enkäten, och de kommer att få var sitt dikthäfte Sömngåvan samt ett presentkort från Jysk hemskickat som tack för att de svarade.

Rösta på Årets Medlem!

För ett par år sedan instiftades utmärkelsen Årets Medlem.

Tanken är att en medlem som gjort något bra för RLS-Förbundet eller för spridningen av kunskap om RLS ska få en liten uppmuntran.

Utmärkelsen delas ut i samband med årsmötet. Årets Medlem får ett vackert diplom formgivet av Christina Börjesson i Mora.

Nu vill vi ha Ditt förslag på person! Skicka det till mig eller Sten Sevborn med vanlig post, e-post eller meddela per telefon.

Adresser och telefonnummer finns på sidan 2.

Motivera ditt val!

Sören Hallberg

TENS

Transkutan Elektrisk Nerv Stimulering

Transkutan betyder genom huden.

TENS, Transkutan Elektrisk Nervstimulering, är en metod för smärtlindring som bygger på stimulering av nervsystemet med svaga elektriska strömmar direkt genom huden. En liten batteri-driven apparat som kan köpas på Apoteket överförs via ledningar ström till små självhäftande plattor som sätts på kroppen. På apparaten kan man ställa in såväl intensitet som frekvens. Det betyder att signalerna kan vara mycket snabba till långsamma och dunkande.

Metoden kan användas vid både akuta och långvariga smärttillstånd.

TENS kan användas både vid så kallad nociceptiv smärta, då smärtan vanligen har sitt ursprung i leder, skelett, muskler, hud, eller i interna organ, och när smärtan är neuropatisk eller neurogen (det vill säga smärtan härstammar från nervsystemet).

TENS-smärtlindring kan användas i samband med (före och under) förlossning. I Sverige och Finland finns möjligheten att hyra en TENS-apparat för smärtlindring hemma när sammandragningarna börjar.

Metoden har även visat sig ge smärtlindring och förbättrad sårhäkning vid perifera cirkulationsrubbingar.

TENS är även effektiv vid behandling av illamående.

TENS kan räcka som enda behandlingsform, men kan också vara ett värdefullt komplement till annan farmakologisk och/eller fysikalisk behandling.

TENS går bra att kombinera med många andra behandlingar, till exempel farmakologisk behandling och akupunktur.

TENS och RLS.

Det finns inga rapporter som visar att TENS har någon positiv effekt på RLS. Det finns emellertid inga negativa rapporter heller. Jag har inte heller hört att någon fått lindring av sina RLS symtom genom att använda TENS. Inte jag heller. Däremot kan TENS ha en positiv effekt på

en eventuell smärtkomponent i samband med RLS.

Några ord om smärta.

Smärta är ett mycket stort problem inom sjukvården men även för den enskilde patienten, människan, och de människor som lever tillsammans med någon som är drabbad av smärta. Det finns ingenting som kan göra livet så outhärdligt som smärta, och framför allt då smärta som verkar terapieresistent. Att beskriva och definiera smärta är mycket svårt eftersom det är så subjektivt och så individuellt. Vissa människor tål mycket smärta och andra har en låg smärtröskel. Denna tröskel tycks även variera över tiden och mellan individerna.

Det finns en internationell smärtorganisation som kallas International Association for the Study of Pain, IASP. IASP definierar smärta som "En obehaglig sensorisk och/eller känslomässig upplevelse förenad med vävnadsskada eller hotande vävnadsskada, eller beskriven i termer av sådan".

Som framgår av nedanstående är smärta ett oerhört komplext område. Det gäller att behandla smärtan med ett läkemedel som har effekt på det system som utlöst smärtan. I annat fall kan behandlingen även i hög dos vara helt överksam eftersom man siktar fel.

Smärta delas ofta in i följande grupper:

Nociceptiv smärta.

Den vanligaste typen av smärta kallas vävnadsskadesmärta eller nociceptiv smärta. Nociception innebär aktivering av en receptor som kallas nociceptor som är selektiv för potentiellt skadligt stimuli. Exempel på potentiellt skadliga stimuli är extrem värme ($>43^{\circ}\text{C}$), syror, mekanisk påverkan, kyla ($<15^{\circ}\text{C}$) och cellskador. Till de nociceptoraktiverade smärtupplevelserna hör också inflammatorisk smärta som tjänar som förstärkning av de övriga nociceptoriska smärtupplevelserna

Neuropatisk smärta

Vid neuropatisk smärta, finns en skada uppströms om nociceptorerna. En central neuropatisk smärta kan orsakas av en ryggmärgsskada eller av en hjärnskada som exempelvis efter stroke. Smärta kan även uppstå vid olika skador i själva nervsystemet, både i det perifera

nervsystemet, PNS och i det centrala nervsystemet, CNS.

Psykogen smärta.

Smärta kan också förekomma i samband med olika psykiatriska tillstånd.

Idiopatisk smärta.

Smärttillstånd med helt okänd mekanism.

Hyperalgesi och allodyni

Hyperalgesi är den medicinska termen för minskad smärtröskel. Fenomenet förstås bäst genom visualiserandet av en sigmoidal korrelationskurva mellan smärt-intensitet och stimuli-intensitet, där kurvan vid hyperalgesi förskjuts åt vänster. Om detta sker för långt kan smärtupplevelse induceras helt utan stimuli, det vill säga finnas spontant. Det finns såväl primär som se-

kundär hyperalgesi. Primär är från det skadade området och sekundär från intakt närliggande vävnad.

Allodyni är smärta orsakad av retningar som normalt inte orsakar smärta, exempelvis lätt beröring. Denna kan man uppleva till exempel om man tar en dusch efter en dag av solbadande.

Neurom

Vid uppkomst av perifera nervskador i samband med skada initieras en läkningsprocess hos den skadade nerven där spänningkänsliga natriumjonkanaler, Nav, rekryteras vilket leder till sensitisering. Dessa nervenheter vid ofullbordad läkning, kallas neurom och är mycket lättretade.

Sten Sevborn

Efterlysningar

Till hemsidan

Vi behöver dig som kan hjälpa till med att sköta förbundets hemsida.

Arbetet är inte betungande, lite uppdatering då och då för att hålla sidan aktuell är det som behövs.

Skulle du dock ha intresse av att återuppliva forumet är det ett plus.

Som med allt arbete för förbundet är det oavlönat och ideellt, din belöning är den fina känslan det ger att tillsammans med kamrater göra en insats för våra medmänniskor.

Kontakta mig eller Sten Sevborn. Telefonnummer mm finner du på sid 2.

Sören Hallberg
Ordförande

Till tidningen

Vi Nattvandrare utkommer med 4 nummer per år. Vi vill göra tidningen fräschare och intressantare.

Vi behöver dig som kan hjälpa oss med detta. Kunskap och erfarenhet av layout är nödvändig.

Sysslan innebär några timmars arbete en gång per kvartal.

Som med allt arbete för förbundet är det oavlönat och ideellt, din belöning är den fina känslan det ger att tillsammans med kamrater göra en insats för våra medmänniskor.

Kontakta mig eller Sten Sevborn. Telefonnummer mm finner du på sid 2.

Sören Hallberg
Ordförande

Myrkryp och ormbett

*En verklighetsskildring av Göran Melesjö,
Rättvik.*

Den gångna sommaren regnade i stort sett bort, i alla fall på många håll, men bjöd ändå på några smärre varma och soliga perioder. Det var vid ett sådant tillfälle den här historien utspelade sig. Platsen var på Norrgårdssälens fåbodar i Venjans socken i Dalarna.

Det var varmt på sovloftet i vår stuga. Myrorna trivdes förträffligt i benen, och jag blev rastlös, och vinglade barfota och sömndrucken ut på tunet för att kasta vatten på de heta fötterna. Då medelst vår handvattenpump och dess slangstump som villigt uppbefordrade svalt vatten från brunnen. Men först en liten barfotarunda i sommarnatten och det daggfriska, svala gräset. Myggorna iinade runt öronen. Jag knallade på i den igenväxta hagen med gamla odlingsrösen utanför tomten. Där hade vi under några dagars tid sett en huggorm ligga och sola sig på ett stenröse. Vi kallade ormen för Laban på skoj.

Plötsligt trampade jag på något läskigt som rörde på sig, och med ens kände jag en påtaglig smärta i ena stortån. Skyndsamt tog jag mig in i stugan igen och äntrade stegen till loftet. Såg mig nödd och tvungen att väcka hustrun och meddela att Laban troligtvis bitit mig. Det blev visitation av tån och foten. Mycket riktigt syntes

där ett jack och det började kännas lite svullet och stelt. Och det började göra ont! Vi surrade lite och hittade en bok om ormar. Där stod att huggormen kunde vara nattaktiv under värmeböljor. Trots att jag rört mig mycket i vår Herres hage har jag tidigare aldrig stött på någon nattsuddande orm.

Hustrun insisterade fram på morgonen att jag skulle uppsöka en doktor eller lasarettet. Hon skulle åka iväg och arbeta, och jag riskerade att bli lämnad i sticket. Men jag sa ”det är ingen fara, jag lägger mig och tar det lugnt, så sprider giftet sig inte”. Värken och svullnaden avklingade fram emot midnatt, och allt gick bra. Men jag hade fått en minnesbeta!

Till saken hör att sällan har min RLS varit så lugn som den natten. Kanske kan ormseruminjektion bli en behandlingsmetod? Och då gärna kombinerat med barfotagång i gryningen i motsols varv på en gammal fåbod!

