



FRÅN MEDLEMMAR

ÅRSMÖTE 2007

INBJUDAN
DAGORDNING
VERKSAMHETSBERÄTTELSE



RLS KONFERANS I MÜNCHEN



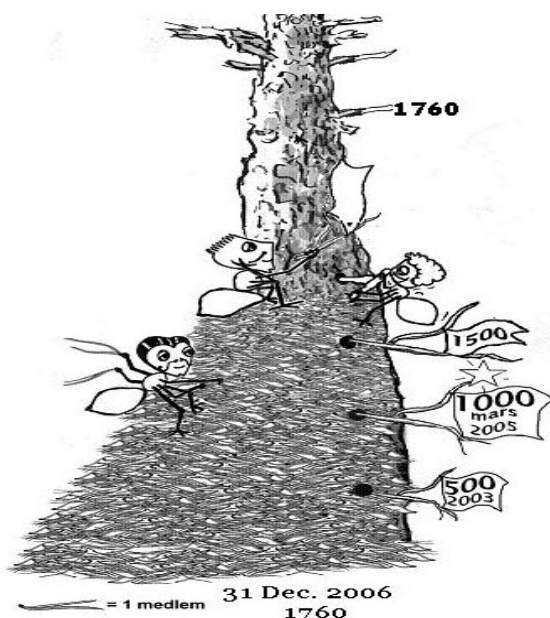
FRÅN MÖTEN OCH TRÄFFAR

INNEHÅLL

| | |
|------------------------------------|-----------|
| Redaktionsruta..... | Sid 2 |
| Ordförande har ordet..... | Sid 3 |
| Glömt skriva avsändare..... | Sid 4 |
| Inbjudan årsmöte | Sid 5 |
| Dagordning och val på årsmötet.... | Sid 6 |
| Verksamhetsberättelse..... | Sid 7-10 |
| RLS konferens i München..... | Sid 11 |
| Från regionerna..... | Sid 12-14 |
| Betala din årsavgift..... | Sid 15 |

*TRYCKSAKER SOM GES UT AV REST-
LESS LEGS FÖRBUNDET,
INKLUDERANDE DENNA TIDSKRIFT,
ÄR AVSEDDA ENDAST FÖR INFORMA-
TION OCH ERSÄTTER EJ HJÄLP FRÅN
EN KOMPETENT LÄKARE*

Medlemsutveckling



RLS FÖRBUNDET

Styrelse

Ordförande Leif Gustafsson Tel: 0430-127 20

Vice ordf. Cay Melkersson Tel: 011-10 53 37

Sekreterare Ann Karlsson Tel: 0477-430 05

Vice sekr. Gun Pettersson Tel: 031-71 10 190

Kassör och ansvarig för medlemsfrågor
Sten Sevborn Tel: 0411-52 14 57

Styrelsesuppleanter

Lillemor Emretsson Tel: 0250-169 25

Anna Palmqvist Tel: 0451-371 43

Elvy Isaksson Tel: 0304-203 99

Birgitta Andersson Tel: 0910-78 22 66

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

Ingegerd Björk Tel: 033-29 60 27

Konungsgärde 21 517 95 OLSFORS

Gun Pettersson Tel: 031-71 10 190

E-post: gun.petersson@restlesslegs.nu

Region Stockholm

Gunnel Ståhl Tel: 08-530 294 25

Skulptörvägen 16 121 43 JOHANNESHÖV

E-post: reg.sth@restlesslegs.nu

Region Mitt

Lillemor Emretsson Tel: 0250-169 25

Lasarettsvägen 4 792 51 MORA

E-post: reg.mitt@restlesslegs.nu

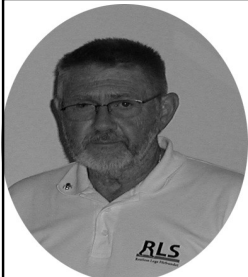
Region Norr

Birgitta Andersson Tel: 0910-78 22 66

Nedre Bäck 110 930 15 BUREÅ

E-post: reg.norr@restlesslegs.nu

ORDFÖRANDE HAR ORDET



Nu är vi inne i den mörka årstiden, jul och nyår är passerade. Sedan förra numret av Vi Nattvandrare kom ut har RLS Förbundet deltagit på Läkemedelsindustriföreningens

temadag om samarbete mellan patientorganisationer och läkemedelsföretag.

Likaså har vi träffat socialutskottets ordförande och för honom presenterat RLS Förbundet samt informerat om sjukdomen Restless Legs. Se särskilda artiklar nedan.

Nytt från och med 2007 är att vi kommer att öppna tidningen för annonsörer, ett måste för att vi även framledes ska kunna ge ut fyra nummer per år.

Årsmötet 2007 kommer att vara förlagt till Umeå den 3 mars. Vår förhoppning är att alla medlemmar i och runt Umeå kommer, detta för att vi ska få så demokratiska beslut som möjligt. Se särskild inbjudan sidan 5.

Du som ännu inte betalat din årsavgift, gör detta snaras, RLS Förbundet behöver alla medlemmar för att kunna behålla sin tyngd. Glömm ej skriva avsändare

Läkemedelsindustriföreningens Temadag

RLS Förbundet var inbjudet till Läkemedelsindustriföreningens (LIF) temadag den 6 december i Stockholm. Under förmiddagen hade patientorganisationer och läkemedelsföretag olika föreläsningar.

Förmiddagens program för patientorganisationer innehöll föredrag om de globala läkemedelsföretagen, forskning och marknadsföring.

Hur ett läkemedel kommer till, framtidens läkemedel, information och återkoppling. Samt vad LIF gör.

Eftermiddagen ägnades åt genomgång av LIF:s etiska regler och därefter en paneldebatt.

I panelen ingick från patientorganisationerna Stefan Käll NHR, Solvig Johansson Grip, RMT, Leif Hansson Reumatikerförbundet, Margaretha Sundsten Gynsam.

Från företagen Richard Jeppsson Sanofi-Aventis och Janne Wallgran AstraZeneca.

Text Leif Gustafsson

RLS Förbundets träff med Socialutskottet.

Den 7 december träffade företrädare för RLS Förbundet, Ann Karlsson och Leif Gustafsson, Socialutskottets ordförande Kennet Johansson och riksdagsman Lars-Ingvar Eriksson ledamot i socialutskottet.

Vid träffen fick vi möjlighet att tala om var RLS är, hur det är att leva med sjukdomen samt under vilka knappa ekonomiska resurser ett Patientförbund som inte får några statliga pengar lever.

Kennet Johansson lovade att ta upp problemet med de ansvariga på socialstyrelsen, likaså kanske det behövs en översyn av regler för hur utbetalningarna sker.

Vi i Förbundet ser fram emot en förändring av utbetalningssystemet.

Text Leif Gustafsson

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: Leif Gustafsson.

Redaktionens adress:

Vi Nattvandrare RLS Förbundet Flöjtstigen 4
312 34 Laholm.

Tel 0430-127 20.

Email tidningsredaktionen@restlesslegs.nu

Medlemsfrågor:

Kassör:

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

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

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

Dagar för manusstopp är:

15 januari, 15 april, 1 juli och 15 oktober

Avgift för 2007 - glömt skriva avsändare ?

Vi kan glädja oss åt att flera redan har betalt sin medlemsavgift för 2007.

Tyvärr har jag som kassör ett stort problem med många inbetalningar. Det finns ingen avsändare angiven och jag kan inte se vem som har betalt i dessa fall.

Hjälp mig genom att kontrollera om du skrivit ditt namn och adress på din talong.

Meddela mig per mail eller telefon om du märker att du glömt skriva avsändare!

Sten Sevborn

Kassör

Mail: reg.syd@restlesslegs.nu

Tel: 0411- 52 14 57 eller 0730- 94 78 45



FRÅN MEDLEMMAR

Status

Av Christina Börjesson

För många innebär hur man är detsamma
Som vad man har för status på visitkortet.

För mig spelar ålder, arbete och saken
mindre roll, liksom hur du ser ut på korten.

Det viktiga för mig är att du verkligen bryr
Dej om med hjärtat. Jag gillar just den saken

Barnpassning

Snälla morfar kom hit, kom och passa oss
Jag tvekar med svaret, tänk om he-vetet bryter loss
Det brukar gå bra under den tid det gäller
Men vid en stressituation oftast till det smäller
Som alltid då man aldrar minst detta vill
Redan på middagen RLS eländet slog till
Jag går runt, jag sätta mig en stund försöker vila
Två små barn då in på sina rum snabbt kila
På benryck och myrkröp jag försöker lägga band
Ut från rummet en liten sköterska kommer med
doktorn i sin hand

Älskade barn sådan tur jag kom till er
Jag glömmer problem då jag på er ser

Morfar

En liten julepisod.

Vid ett läkarbesök i december satt jag som alla
andra och slöbläddrade i gamla veckotidningar. I
högen låg en tidning med namnet Vi Nattvandrare,
vad är detta ? Döm om min förvåning då jag började
läsa, det var en tidning från RLS Förbundet, finns
det ett sådant!

Mitt läkarbesök enligt själv ställd diagnos är
Restless Legs.

Nu till det jag vill delge läsarna.

Julafton firade vi med barn och barnbarn, de äldre
vet att det är mormor som kommer utklädd till
tomte. Men som tur är finns det ännu två småting-
ar som tror att det är den riktige tomten som kom-
mer.

Säckarna ställs utanför dörren, barnens uppmärk-
samhet har någon äldre lyckats styra till balkong-
dörren , "är det inte tomten som går på gatan".

Det är en snabb tomte för i samma ögonblick ringer
det på dörren, tomten får hjälp att bära in medhav-
da säckar. Klapputdelningen börjar, MEN i sam-
band med att tomten säter sig ner så börjar tomten
att knåda sina ben, det kryper och börjar även att
rycka i fötterna på tomten. Vilket elände!

Minstingen som är tufast av de små observerar tom-
tens situation och säger då till tomten! Vänta så ska
jag hämta mormor hon är nog i köket , hon har
tabletter som hjälper när benen hoppar, har inte du
tomten varit hos doktorn och fått sådana. Då kunde
inte tomten längre hålla sig för skratt. Nu vet även
de små att tomten det är mormor.

Skrattet kände de igen.

Ej medlemmen men blir under 2007

INBJUDAN TILL RESTLESS LEGS FÖRBUNDETS ÅRSMÖTE 2007

Mötesplats: Umeå

Mötesdag/ Tid: Lördagen den 3 mars kl. 13.00

Program: Årsmötesförhandlingar
Medverkan av inbjuden föreläsare

Vi bjuder på kaffe med dopp
Hör gärna av dig till ditt regionombud,
detta för att vi ska veta hur många kaffe vi ska beställa.

Alla medlemmar och anhöriga hälsas välkomna



Leif Gustafsson
På uppdrag av styrelsen

Förslag till dagordning vid RLS Förbundets årsmöte 3 mars 2007

1. Mötets öppnande
2. Mötets behöriga utlysande
3. Godkännande av dagordning
4. Val av mötesordförande
5. Val av mötessekreterare
6. Val av två justerare och tillika rösträknare
7. a. Verksamhetsberättelse
b. Kassarapport
c. Revisionsberättelse
8. Ansvarsfrihet 2006
9. Verksamhetsplan och budget för 2007
10. Val
Kaffe
11. Medverkan av inbjuden gäst
12. Mötets avslutning

VAL SOM SKA FÖRÄTTAS PÅ ÅRSMÖTET

Valberedningens förslag

a. Val av Regionansvariga 2 år

| | | |
|------------|--------------------|-----------|
| Syd: | Sten Sevborn | omval |
| Väst: | Vakant | |
| Stockholm: | Gunnel Ståhl | omval |
| Sydost: | Ann Karlsson | omval |
| Mitt: | Lillemor Emretsson | avsägelse |
| | Sören Hallberg | nyval |
| Norr: | Birgitta Andersson | omval |

b. Val av Kassör på 2 år

| | |
|--------------|-------|
| Sten Sevborn | omval |
|--------------|-------|

c. Val av Styrelseledamot på 2 år

| | |
|--------------|-------|
| Ann Karlsson | omval |
|--------------|-------|

d. Fyllnadsval styrelseledamot 1 år

| | |
|----------------|-----------|
| Gun Pettersson | avsägelse |
|----------------|-----------|

e. Val av styrelsesuppleanter 1 år

| | |
|--------------------|-----------|
| Elvy Isaksson | omval |
| Birgitta Andersson | omval |
| Anna Palmqvist | avsägelse |

f. Val av 2 revisorer 1 år

| | |
|-------------------------------------|-----------|
| (Samman kallande) Lennart Nilsson | avsägelse |
| Ersättare ej klar vid pressläggning | |
| Desirée Brorsson | omval |

g. Val av 1 revisorsuppleant 1 år

| | |
|----------------|-------|
| Pelle Svensson | omval |
|----------------|-------|

h. Val av valberedning

| | |
|--------------------------------------|--|
| Följande har ingått i valberedningen | |
| (Samman kallande) Arne Johansson | |
| Avsägelse | |
| Kerstin Eriksson | |
| Paulin Vestrup Nordin | |

Denna utgåva av verksamhetsberättelsen är bantad, den som önskar en komplett utgåva finner den på www.restlesslegs.nu eller ring RLS Förbundet Tel 0430-127 20

VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR RESTLESS LEGS FÖRBUNDET 2006

INLEDNING.

RLS Förbundet är en patientorganisation för de som är drabbade av Restless Legs Syndrom (RLS) och/eller deras anhöriga. Vi är det enda förbund som arbetar för RLS drabbade, vi stöttar, hjälper och utbildar drabbade och anhöriga, ordnar träffar, möten och andra aktiviteter. Vi för ut information och kunskap om sjukdomen så att allmänhet, kommuner och sjukvård tar de drabbade på allvar.

RLS Förbundets huvudsyfte är att förbättra villkoren för RLS drabbade. Förbundet ger stöd och råd samt hjälper till så att de människor som lider av sjukdomen har möjlighet att träffa varandra och utbyta erfarenheter.

STYRELSEN.

Styrelsens sammansättning har under året varit:

Ordinarie Ledamöter

| | | |
|------------------|-----------------|------------|
| Ordförande | Leif Gustafsson | Reg Syd |
| Vice ordförande | Cay Melkersson | Reg Sydost |
| Kassör | Sten Sevborn | Reg Syd |
| Sekreterare | Ann Karlsson | Reg Sydost |
| Vice sekreterare | Gun Pettersson | Reg Väst |

Suppleanter

| | |
|--------------------|----------|
| Birgitta Andersson | Reg Norr |
| Lillemor Emretsson | Reg Mitt |
| Anna Palmqvist | Reg Syd |
| Elvy Isaksson | Reg Väst |

Revisorer

| | |
|------------------|---------|
| Lennart Nilsson | Reg Syd |
| Desereé Brorsson | Reg Syd |

Ordinarie

Revisorsuppleant

| | |
|----------------|---------------|
| Pelle Svensson | Reg Stockholm |
|----------------|---------------|

Valberedning

| | | | | |
|------------------------|-----------------|----------|------------------|----------|
| Arne Johansson | Sammanställande | Reg Syd | Kerstin Eriksson | Reg Väst |
| Pauline Westrup-Nordin | | Reg Norr | | |

Alla förtroendevalda i RLS Förbundet är själva drabbade av Restless Legs Syndrom .

MEDLEMMAR .

Medlemsantalet i Förbundet ökar. 1 januari hade RLS Förbundet 1505 medlemmar och vid årets slut var det 1780.

FÖRBUNDET.

Styrelsen har under året aktivt arbetat med att söka finansieringsmöjligheter, träffat företag och myndigheter. Tre företag har under medverkat i projekt.

Förbundet är uppdelat i 6 Regioner. Syd, Sydost, Väst, Stockholm, Mitt och Norr.

Varje region svarar för verksamheten inom sitt geografiska område.

MÖTEN

RLS Förbundets årsmöte hölls i Göteborg den 19 mars. Till mötet kom ca. 20 medlemmar.

Efter de ordinarie mötesförhandlingarna presenterade Sten Sevborn sin och Jan Ulfbergs bok Rastlösa ben sömnlösa nätter

Styrelsen har under året haft fem protokollförda styrelsemöten, två av dessa möten har varit telefonmöte.

Vid ett möte deltog valberedning och revisorer.

Styrelsen och regionansvariga runt om i landet har haft möten och träffar med kommuner och landsting.

FÖRBUNDET LÄKARUTBILDNING

Under året har det hållits 12 RLS kurser för läkare.

REGION NORR

Regionansvarig: Birgitta Andersson

Informationsmöte har genomförts på följande platser

Umeå 21 februari, Östersund 16 februari, Skellefteå, 1 mars, Haparanda 25 april

12-14 maj vårmässa i Skellefteå, Örnsköldsvik 4 april, Härnösand 22 augusti,

Kiruna den 4 oktober, Boden 18 oktober, Sundsvall 15 november, Luleå 22 november.

Vid RLS Dagen den 26 mars i Umeå, lasarettet, föreläste professor Jan-Edvin Olsson från Linköping, för oss lekmän på förståelig svenska, om Restless Legs "den vanligaste sjukdomen du inte har hört talas om" drygt 100 personer kom och lyssnade.

REGION STOCKHOLM

Regionansvarig: Gunnel Ståhl

17 januari ägde Stockholmsregionens 2 första möten rum på Hantverkargatan i Stockholm. Första ett möte kl. 17.30 för medlemmar och sedan ett möte kl. 19.30 som annonserades i pressen.

5 mars Patient- och anhörig möte i Uppsala.

7 mars startade vi en "Självhjälpscirkel" på Kungsholmen-Norrmalm

26 mars inföll den stora RLS dagen. I Stockholm på Karolinska sjukhuset i Solna med Johan Löck som föreläsare. Föreläsningen skulle starta kl. 14 och redan kl. 13 kom en jämn ström av besökare in på sjukhuset. Det stod ganska snart klart för oss att lokalen för ca 250 personer inte skulle räcka till. Läget var kaotiskt och här var goda råd dyra. Johan gick välvilligt med på att hålla två föreläsningar. Alla, som inte kom in på första föreläsningen, kunde dock inte vänta drygt en timme så de fick tyvärr gå därifrån med oförrättat ärende. De som hade tur fick dock en broschyr med sig hem.

18 april startade "Självhjälpscirkel nr 2"

26 april föreläsning för läkare i Uppsala

27 november, 4 och 11 december gick cirkel nr 3 av stapeln.

REGION VÄST

Regionansvarig: Ingegerd Björk

8 april patient och anhörigträff Vänersborg.

15 april patient och anhörigträff Falköping.

19 april patient och anhörigträff Karlstad

4 september patient och anhörigträff Arvika

5 september patient och anhörigträff Torsby

6 september patient och anhörigträff Kristinehamn

23 september patient och anhörigträff Göteborg.

24 september patient och anhörigträff Strömstad

21 oktober patient och anhörigträff Alingsås.

Den 26 mars vare det den stora RLS-dagen. Över 200 personer kom till Änggårdsbacken i Göteborg för att lyssna på professor Jan Hedner som höll ett mycket intressant föredrag.

REGION SYD

Regionansvarig: Sten Sevborn

Under 2006 har aktiviteten varit hög i Region Syd. Totalt 20 informationsträffar med 784 gäster. Vi lyckades bara få 61 nya medlemmar. Det borde ha varit betydligt mer. Totalt såldes 50 Rastlösa ben - sömnlösa nätter. Även detta är långt under förväntningarna. Alla besökare på informationsmötena är mycket tack-samma och nöjda, men medlemmarna uteblir. Är de RLS drabbade så ointresserade av att hjälpa sig själva och sina familjemedlemmar?

Under första halvåret genomfördes i regionen 8 informationsmöten på åtta olika platser; Malmö, Värnamo, Ljungby, Halmstad, Helsingborg, Ystad, Kristianstad och Trelleborg. Till dessa möten kom 307 gäster. Flest var det i Malmö med 135 och minst i Trelleborg med 3 gäster. Det blev 32 nya medlemmar. Även här toppar Malmö med 21 stycken. Vi sålde 7 Rastlösa ben - sömnlösa nätter.

Under andra halvåret genomfördes i regionen 12 patient- och informationsträffar på 12 olika platser; Eksjö, Jönköping, Värnamo, Halmstad, Falkenberg, Kristianstad, Ystad, Trelleborg, Simrishamn, Helsingborg, Malmö och Ängelholm. Till dessa möten kom 477 åhörare. Det blev bara 28 nya medlemmar, vilket är en stor besvikelse. Vi sålde 43 Rastlösa ben - sömnlösa nätter. Även detta är långt under förväntningarna.

RLS-Dagen 26 mars

Till dagens möte i Lund kom 310 personer och fyllde nästan varenda stol i Aulan. Redan en timme före start var Aulan redan till stor del upptagen. Dagens möte började med att Sten Sevborn RLS Förbundet hälsade alla välkomna, de två talarna: Marianne Ors som höll ett intressant föredrag om sömn och Håkan Widner som informerade om RLS. Efter föreläsningen gavs det tillfälle att ställa frågor. Av tidsskäl kunde tyvärr alla inte komma till tals.

Till Ryhovs sjukhus i Jönköping kom c:a 130 personer för att lysna till Jinas Lind då ha föreläste om Sjukdomen Restless legs. Från RLS Förbundet medverkade Ann Karlsson.

REGION SYDOST

Regionansvarig: Ann Karlsson

23 februari Informationsmöte Oskarshamn 30 personer 15 april Intervju i Radio Blekinge.

26 april Inslag i Radio Kronoberg 27 april Patient- och anhörigträff Bygdegården Linneryd.

28 april Med i Växjöbladet fredagen 4 maj Nådens Kapell Färjestaden, 10 maj Hultsfred Ateljé

Kopparslagaren . Reportage efter i tidningen. 11 maj Sölvesborg i Biblioteket. Sten föreläste.

21 maj Inbjuden av De Njursjukas förening att informera om sjukdomen RLS. I Rydbergs gården

Algutsrum. 15 juni föreläsning i Växjö med Leif Gustafsson. 19 Augusti Medverkat på Linnerydsdagen.

28 september Patient- och anhörigträff i Emmaboda 5 Oktober Kalmar 20 personer. 12 Oktober Vislanda

18 Oktober Valdemarsvik. 8 november Kommunombudet i Vimmerby Anita Lindvall informerat om RLS på en Hälsodag för 130 personer.

REGION MITT

Under 2006 har genomförts 28 föreläsningar/medlemsträffar Bidrag till verksamheten har erhållits från NBV Dalarna och NBV Västmanland samt Hälsofröet i Mora Kommun

På följande orter har aktiviteter genomförts:

14/1 ombudsträff, Borlänge 1/2 Leksand Föreläsare Lillemor Emretsson 17 februari Medicinkliniken i Västerås.

26/3 RLS-dagen Borlänge. Föreläsare docent Jan Ulfberg. 170 besökare.

22/4 Medlemsmöte i Falun. 28/4 Föreläsning vid Foterapeuternas årsmöte Ann-Britt Bergqvist 9/4 Orsa Medlemsmöte 6/5 Fagersta. 16/5 Mora Medlemsmöte.

Hälsovecka i Siljansområdet. Föreläsare RLS Förbundets ordföranden Leif Gustafsson:

3/9 Vansbro och Malung, 4/9 Mora, 5/9 Särna och Älvdalen, 6/9 Orsa

7/9 Rättvik och Leksand. Detta innebär 8 föreläsningar i 7 kommuner.

Föreläsningar och offentliga medlemsmöten i Västmanland. Föreläsare Sten Sevborn:

2/10 Norberg och Skinnskatteberg, 3/10 Sala, 4/10 Arboga och Köping, 5/10 Fagersta,

6/10 Västerås, 7/10 Hallstahammar 11/10 Borlänge. Föreläsare docent Jan Ulfberg.

INFORMATIONSVERKSAMHET

Förbundet har haft representanter med vid läkarutbildningar, här har givits möjlighet att informera om RLS Förbundet samt dela ut broschyrer.

Vid regionträffar, patient och anhörigträffar och lokala möten runt om i landet har Leif, Sten och Ann medverkat i mån av tid.

Styrelse och Regionansvariga har även medverkat vid träffar anordnade av hemsjukvården i kommunerna samt vid träffar med andra handikapporganisationer

Läns och kommunansvariga har medverkat vid arrangemang ordnade av kommuner och primärsjukvården. Här har vi kunnat informera om sjukdomen Restless Legs samt om vilka svårigheter våra medlemmar har att bli tagna på allvar samt att marknadsföra RLS Förbundets verksamhet.

RLS Förbundets medlemstidning "Vi Nattvandrare" har utkommit med 4 nummer under 2006. Redaktion har varit hela styrelsen. Ansvarig utgivare Leif Gustafsson..

WEBBPLATSEN

Ansvarig Mats Haapala

Förbundet har en egen webbplats med adressen www.restlesslegs.nu . Webbredaktör Mats Haapala.

Målsättningen med platsen är att öka kunskapen om RLS såväl hos patienter som hos läkare/sjukvårdspersonal, vidare att underlätta för läkare att ställa diagnoser.

Platsen innehåller sidor för såväl medlemmar som för läkare.

Antalet besök ökat mellan 100 och 150 besök per dygn .I genomsnitt laddas 350 sidor ned av dessa besökare.

LÄKARFRÅGOR

Medlemmar kan ställa medicinska frågor till och få svar från våra rådgivande läkare..

BIDRAGSGIVARE

Förbundet är i stort behov av bidragsgivare. Hela verksamheten är baserad på medlemsavgiften samt medel från bidragsgivare för särskilda projekt.

SLUTORD

RLS Förbundet har nu funnits i sex år, medlemsantalet växer. Ute i landet startas läns och kommungrupper upp detta gör att vi får verksamhet nära medlemmarna. Vi har fortfarande många kommuner och flera län där ingen lokal verksamhet genomförs, detta på grund av att vi inte lyckats hitta några som är villiga att hjälpa till på dessa ställen. Vårt mål i RLS Förbundet är att det i varje kommun ska finnas en lokal verksamhet.

Styrelsen tackar alla, medlemmar, regionstyrelser, läns och kommunansvariga, de som vid anhörigs bortgång skänkt pengar till Förbundet, alla övriga som stöttat oss under året, läkare, expertis som hjälpt oss med webbsidan och med vår tidning, Vi Nattvandrare. Utan alla er hade vi inte kunnat genomföra någon meningsfull verksamhet.

Leif Gustafsson
Ordförande

Ann Karlsson
Sekreterare

Sten Sevborn
Kassör

Cay Melkersson
Vice ordförande

Gun Petersson
Vice sekreterare

RLS konferens i München 8-9 december 2006.

IRLSSG - International Restless Legs Syndrome Study Group - är en sammanslutning av forskare och kliniskt verksamma läkare specialiserade på just RLS. Gruppen har funnits i några år och bland annat standardiserat diagnoskriterier och skattningsskalor. I gruppen finns representanter från hela världen.

EURLSSG - European Restless Legs Syndrome Study Group - bestående av europeiska forskare och kliniskt verksamma läkare specialiserade på just RLS finns också sedan en viss tid och är en europeisk dotter organisation. Såväl IRLSSG som EURLSSG sponsras av ett flertal internationella läkemedelsföretag, som också kan vara med på organisationernas träffar för att lyssna.

Sedan november 2006 är jag också medlem i EURLSSG.

Det känns mycket stimulerande att blivit invald i EURLSSG. Det skadar säkerligen inte att en patient finns bland alla specialister. De är så vitt jag vet inte själva drabbade av RLS.

Bland medlemmarna i EURLSSG finns följande:

Tyskland: professor Claudia Trenkwalder RLS specialist i Göttingen, doktor Magda Hornyak neurolog och psykiater i Freiburg, doktor Juliane Winkelmann neurolog i München, doktor Ralf Kohlen, doktor Thomas Wetter neurolog i München.

Spanien: doktor Diego Garcia-Borreguero, sömnforskare och specialist på augmentation i Madrid

Italien: professor Luigi Ferini-Strambi, neurolog i Milano

Speciellt inbjudna gäster till detta möte var professor Wayne Hening och professor Richard P. Allen. Hening är professor i neurologi i New Brunswick, USA. Allen är professor i neurologi Johns Hopkins University i Baltimore, USA och fader till järnets betydelse vid RLS. Han är även medförfattare till den RLS bok som medlemmarna i RLS Förbundet får.

Mötet den första dagen handlade mycket om augmentation, databaser och genetik. Generellt kan sägas att nivåerna på alla föreläsningar är höga och mycket detaljerad. Alla dragningar sker på engelska men språkkunskaperna hos en del talare var inte de bästa.

Jag ska här berätta om några intressanta saker som kom fram vid de olika presentationerna.

I det första föredraget diskuterades mycket om terminologi. Torrt men viktigt. Med rätt terminologi

menas att man överallt i världen använder samma ett ord för att uttrycka en och samma sak. Så är det inte idag. Därför är det många gånger svårt att läsa och jämföra studier.

Föredrag nummer två handlade om europeiska databaser med uppgifter om patientinformation från europeiska studier. Sverige är inte med i detta samarbete. Därför finns heller inga uppgifter i de olika registren. Om alla studier i Europa hade varit upplagda på detta sätt hade det kanske funnits intressanta möjligheter att studera innehållet vidare.

Härefter kom tre olika föredrag om augmentation. Föreläsarna är specialister inom området.

Augmentation är ett växande problem inom behandlingen av RLS men inget problem vid behandling av Parkinson trots att det är identiska läkemedel och en väsentligt högre dos.

Augmentation är alltså ett fenomen som är speciellt för RLS och definierades 1996. Augmentation är när medicinen gör precis tvärt om vad vi förväntar oss - en paradoxal verkan. Augmentation är inte alltid kliniskt relevant. Om patienten inte bryr sig om problemen är ett exempel.

En förutsättning för att vi ska tala om augmentation är att läkemedlet initialt hade bra effekt på RLS symtomen. Augmentation uppstår under 5 av 7 dagar. Det har alltså tidigare varit ett positivt terapivärde på läkemedlet i fråga. Paradoxalt svar på medicinen nu i jämförelse med när behandling startades. Hög dos av läkemedlet förvärrar augmentationen medan en liten dos reducerar augmentationen. Det finns tankar på att augmentationen är mer utpräglad hos läkemedel med kort halveringstid jämfört med dem som har en lång halveringstid. Detta kan stämma eftersom levodopa har kort halveringstid och ofta ger augmentation medan cabaseril har lång halveringstid och inte så ofta finns med i diskussionen om augmentation. Å andra sidan användes cabaseril mycket sällan vid behandling av RLS beroende på sin biverkningsprofil.

Augmentation är en biverkan men också en effektivitets effekt. Man kan även säga en toxisk effekt. Man arbetar mycket med att standardisera augmentationen och hur viktig augmentationen är. ASRS (Augmentation Severity Rating Scale) är en skala för att utvärdera svårigheten av augmentation och utgörs av summan av augmentationen vid behandlingens start och när behandling ger upphov till just augmentation. Graden av augmentation vid båda tillfällena får man fram genom att diskutera med

patienten. Läkaren använder sig då av ADI (Augmentation Diagnostic Interview) som är ett nyutvecklat test.

Lågt ferritin är vanligt vid augmentation. Om man får augmentation med levodopa kan dosen reduceras eller delas upp i flera mindre doser under dygnet. Om man har > 200 mg levodopa per dygn ska man gå över till en dopaminagonist. Om flera dopaminerga medel ger augmentation ska man byta till opioider.

Föredrag nummer sex handlade om patienter som genomgår dialysbehandling. Det är ett välkänt faktum att dessa patienter kan ha svåra RLS problem under dialysen. Det grekiska teamet hade tanken att inaktiviteten var det största problemet och fick idén att låta patienterna trampa på en speciell motionscykel som sattes fast i sängen under dialysen. Motionscykeln användes 45 minuter under varje dialystillfälle. Denna metod gav en signifikant reduktion av RLS enligt RLS svårighetskalan när patienterna dialyserades och cyklade 3 gånger i veckan. Cyklingen skedde på morgonen då RLS problemerna normalt är mindre.

Föredrag nummer sju handlade om vad som gör att patienter lättare kan leva med RLS. Symtomen förbättrades och QoL (Quality of Life - livskvaliteten) blev betydligt bättre när patienterna fick diskutera sin sjukdom och lära sig vad som händer i kroppen/hjärnan samt om de medicinska effekterna av de läkemedel som används vid behandling av RLS. I princip det vi berättar på våra informationsmöten. Ju mer du kan om din sjukdom ju bättre har du att handskas med den. Detta föredrag hölls av doktor Magda Hornyak som är specialist på psykiatriska kliniken på sjukhuset i Freiburg.

Resten av dagen och morgondagen gick åt för genetiska diskussioner.

Det pågår mycket arbete i flera olika länder för att försöka hitta den eller de delar i arvsmechanismen som möjligen innehåller någon defekt eller förändring. Arbetet är mycket omfattande och komplicerat. Det kommer säkerligen att ta lång tid innan vi kan hitta något här som bidrar till att lösa gåtan om RLS.

Text Sten Sevborn

FRÅN REGIONERNA

Hälsodag i Vimmerby

Hälsodag. Ja, det var namnet på det vi anordnade i VimmerbyParken 2006-11-08.

Allmänheten var inbjuden och vi tog ingen entréavgift.

Cirka 130 personer hade mött upp.

Arrangemanget skedde i PRO-s namn och på programmet innehöll information från Samrehab med arbetsterapeut och sjukgymnast om hjälpmedel.

Biblioteket visade talböcker och CD-skivor för synskadade.

Träningshuset, vårt gym, informerade om vikten av motion för seniorer.

Jag pratade om RLS, vilket egentligen var huvudtemat, eftersom det var efterfrågat bland många Vimmerbybor. Det framkom att många av lyssnarna hade problem som säkert kan vara RLS. De fick rådet att besöka vår vårdcentral, där åtminstone två av läkarna numera är väl förtrogna med vad RLS är. Jag har lämnat våra broschyrer i väntrummet och givit "min" läkare en del annan information som jag tagit från nätet.

Efter skönsång från vår kör och kaffe med dopp verkade alla vara nöjda.

Ett tips: Kontakta er PRO- och SPF-förening och gör ett samarrangemang. I vårt fall stod PRO och ABF för hyran.

Anita Lindvall
Vimmerby

Region Syd

RLS information i Halmstad 06-11-06

Konferensrum C1 på Länssjukhuset klockan 18.30 Det var fjärde gången under de senaste åren som vi hade möte i Halmstad. Arne Johansson hade satt in annonser i den lokala pressen samt ordnat lokal och skötte välkomnande och servering. Lokalen är fin och välutrustad. Vi hoppades båda att fylla den för kvällens föredrag.

Arne dukade upp förfriskningar och skötte välkommandet medan Sten byggde upp vår utrustning. 39 åhörare infann sig och lyssnade till Sten som pratade om RLS.



Innan vi började prata om behandling togs en bensträckare där det serverades frukt och dricka. Vid den efterföljande frågestunden kom som vanligt en mängd frågor som vi kunde ge bra svar på. Tre medlemmar anmälde sig direkt vid mötet. 2 gäster köpte boken Rastlösa ben - sömnlösa nätter.

RLS information i Falkenberg 06-11-07

Kyrkans Hus klockan 18.30

Det var första gången under de senaste åren som vi hade möte i Falkenberg. Arne Johansson hade satt in två annonser i den lokala pressen samt ordnat lokal och skötte välkomnande och servering. Lokalen var mycket fin och välutrustad. Vi drömde båda om att fylla den för kvällens aktivitet. Vi gick ut på stan för att ordna vissa saker och Arne gjorde ett hembesök hos en kvinna som bodde i närheten och som inte kunde komma.

Väl tillbaka i lokalen riggade vi upp vår utrustning och började hoppas igen. 64 åhörare infann sig och lyssnade till Sten som pratade om RLS. Innan vi började prata om behandling togs en bensträckare där det serverades frukt och dricka. Vid den efterföljande frågestunden kom som vanligt en mängd frågor som vi kunde ge bra svar på. Tre medlemmar anmälde sig direkt vid mötet. 8 gäster köpte boken Rastlösa ben - sömnlösa nätter.

RLS information i Kristianstad 06-11-09

Samlingssal Hanö på Sjukhuset klockan 18.30

Vi har varit i Kristianstad två gånger per år under de två sista åren. Hela tiden har antalet besökare gått tillbaks. Därför var det spännande idag. Enligt utvecklingen skulle ett tiotal gäster komma. Denna gång arbetade vi inte tillsammans med Patientforum på CSK. Arne Johansson kunde inte närvara och Eva Sevborn ställde upp för Arne och skötte välkomnande och servering.

Sten Sevborn hade satt in två annonser i tidningen. Mötet hölls en torsdag med strålande väder. 48 åhörare infann sig och lyssnade till Sten som pratade om RLS. Innan vi började prata om behandling togs en bensträckare där det serverades frukt och dricka. Vid den efterföljande frågestunden kom som vanligt en mängd frågor som vi kunde ge bra svar på. Två medlemmar anmälde sig direkt vid mötet. 8 gäster köpte boken Rastlösa ben - sömnlösa nätter.

RLS-möte i Ystad 2006-11-13

Mötet hölls i Sjövarnarskårens lokaler nere i småbåtshamnen. RLS Förbundet hade två annonser i den lokala pressen, i Ystads Allehanda. Dessutom hade alla medlemmar fått brev om mötet. Vädergudarna

var inte på vår sida. Det regnade och blåste ordentligt. Trots detta kom 21 åhörare och informerade sig. Eva Sevborn hade dukat upp förfriskningar. Tillsammans med Marie-Louise Wentzel som är kommunombud i Ystad välkomnade Eva gästerna och gav dem varsin broschyr. Marie-Louise hälsade



åhörare välkomna och där-
efter Sten Sevborn från
RLS Förbundet. Sten pre-
senterade utbildningspro-
grammet om RLS. Efter
presentationen blev det en
bensträckare där förfrisk-
ningar kunde avnjutas.
Mest frågor blev det emel-
lertid i pausen då flera
vände sig till Sten i
enskildhet. De flesta rörde
det vanliga problemet,
varför bryr sig inte dok-
torn om mig. Både Marie-
Louise och Sten kunde
genom sina erfarenheter
svara på alla frågor. Den

efterföljande frågestunden skapade ytterligare klarhet i vissa situationer. Marie-Louise och Sten tackade åhörarna för att de kommit. Vi sålde 3 Rastlösa ben - sömnlösa nätter men fick ingen ny medlem.

RLS-möte i Trelleborg 2006-11-14

I Trelleborg måste man anordna allt själv.

Sjukhuset har ännu inga lokaler till förfogande. RLS



Förbundet hade genom Sten
satt in två annonser i
Trelleborgs Allehanda.
Tjugotre åhörare kom till
Trelleborgssalen i Parken och
informerade sig. Ett flertal av
de närvarande var påfallande
unga. Denna kväll hade vi
stor konkurrens från SE

Banken som hade bjudit in till någon typ av infor-
mation. Eva Sevborn hade dukat upp förfriskningar
och gav alla gäster var sin broschyr så att de hade
något att läsa medan de väntade på att ridån skulle
falla. Sten Sevborn presenterade det nya utbild-
ningsprogrammet om RLS och det blev en hel del
frågor under föreläsningen, men även i den efterföl-
jande frågestunden. De flesta rörde det vanliga pro-
blemet, varför bryr sig inte doktorn om mig. Det
blev inga nya medlemmar men däremot var det tre
som köpte boken Rastlösa ben.

RLS-möte i Simrishamn 2006-11-15

Tidigare fick vi låna lokal, Samlingssalen, av sjukhu-



set utan kostnad. Nu när Carema har tagit över måste vi betala. Jag har tidigare haft två möten här i Simrishamn med runt 50 gäster. Så förhoppningen för dagens möte var stor. RLS Förbundet hade genom Sten satt in två annonser i Ystads Allehanda samt två i den lokala veckotidningen Österlenmagasinet. En av dessa fick vi gratis. 47 åhörare kom till Samlingssalen och informerade sig. Eva Sevborn hade dukat upp förfriskningar och gav alla gäster var sin broschyr så att de hade något att läsa innan föreläsningen startade. Sten Sevborn presenterade det nya utbildningsprogrammet om RLS och det blev en hel del frågor under föreläsningen, men även i den efterföljande frågestunden. Många frågor rörde järn och ferritin. Speciellt en av gästerna hade många bra frågor. De flesta frågorna rörde emellertid det vanliga problemet, varför bryr sig inte doktorn om mig. Det blev inga nya medlemmar men däremot var det två som köpte boken Rastlösa ben.

RLS-patientinformation i Helsingborg

Undervisningsavdelningen på S-Planet på Sjukhuset 2006-11-28.

Detta var det tredje mötet i Helsingborg under de

senaste åren. Sten Sevborn hade engagerat Svend Marup-Jensen som är överläkare på neurologkliniken på sjukhuset som föredragshållare. Svend höll även mötet i maj detta år. Svend hade nyligen deltagit i en internationell kongress i Japan där RLS hade stor plats. Annonsering i den

lokala morgontidningen Svend Marup-Jensen

tre gånger gjordes av Sten för att locka åhörare till aktiviteten. Gunnar Willstedt hade ombesörjt frukt och förfriskningar för pausen. Vi hade relativt högt ställda förväntningar och blev inte besvikna. Vi lyckades få 43 gäster till föreläsningen. Sten presenterade RLS Förbundet och Svend gav en mycket intressant och kunnig föreläsning om RLS. Därefter blev det en bensträckare där de närvarande kunde njuta av lite frukt och förfriskningar som Gunnar ställt i ordning. Efter pausen kom det en hel del frågor som vi kunde besvaras till belåtenhet. 2 Rastlösa ben - sömnlösa nätter såldes.



RLS information in Malmö 2006-11-29

Jubileumsaulan på Malmö Allmänna Sjukhus (MAS) klockan 18.30

RLS Förbundet Region Syd satte genom Sten Sevborn in annonser i Sydsvenska Dagbladet två gånger och hyrde Jubileumsaulan på MAS för kvällen.

Till förra föreläsningen i januari kom 135 personer så förhoppningarna var högt ställda. Tyvärr infriades förhoppningarna inte. Det kom bara 44 personer som fick lyssna på en 50 minuters presentation om RLS av Sten Sevborn. Till sin hjälp hade Sten assistans av Eva Sevborn som delade ut broschyren och hälsade gästerna välkomna. Vi hade vid detta möte inga förfriskningar eftersom det är svårt att hantera vid stora åhörarskaror. Vid den efterföljande frågestunden kom som vanligt en mängd frågor, om mediciner och tänkbare läkare, som vi kunde ge bra svar på. Denna gång blev det inga nya medlemmar, jämfört med 21 förra gången. Däremot sålde vi 2 Rastlösa ben - sömnlösa nätter.

RLS-patientinformation i Ängelholm 2006-11-30.

I Torgrummet på Stadsbiblioteket i Ängelholm höll Sten Sevborn sitt andra möte i Ängelholm. Hans medhjälpare Gunnar Willstedt hade sett till att vi fick bra priser på annonser i den lokala morgontidningen. Vi satte in tre annonser för att dra så

många gäster som möjligt. Vi hade relativt högt ställda förväntningar eftersom vi för ett år sedan hade 48 gäster vid föreläsningen. Denna gång kom tyvärr bara 24 gäster. Sten presenterade sitt

vanliga program men med en del förändringar. Därefter blev det en bensträckare där Gunnar serverade frukt och förfriskningar. Efter pausen kom det en hel del frågor som vi kunde besvaras till belåtenhet. Många frågor rörde biverkningar med dopaminagonisterna. Två medlemmar som var där kunde ge sina positiva erfarenheter och lugna frågeställarna.

2 nya medlemmar och 2 Rastlösa ben - sömnlösa nätter blev det direkt vid mötet.



Region Norr

Informationsmöte i Sundsvall 2006-11-15

I en konferenslokal på sjukhuset i Sundsvall bänka- de sig 31 mycket intresserade besökare för att lyssna på föredrag om RLS och dis- kuterat besvären samt tipsa varandra om medicine- ring och andra åtgärder för att mildra besvären.

Några av deltagarna hade inte fått upplysning om att dopaminagonistmedicin tar lång tid innan den gör verkan utan hade fått rekommendation att ta den vid sänggående. Man upplever då att den inte hjälper eftersom det dröjer 1-3 timmar innan benen lugnar ner sig.

SAXAT

Tidningen Apoteket tar i sitt senaste nummer upp trygghet och säkerhet med läkemedelsprofilen.

Tänk på att dina mediciner ska passa ihop med varandra, men även med dig. Har du en personlig läkemedelsprofil får du hjälp att se över dina medi- ciner, du kan känna dig trygg och säker.

I Sverige kan över 200 apotek ta fram din personli- ga profil. Fråga efter tjänsten nästa gång du besöker Apoteket

Läkemedelsprofilen utgår från dig, dina behov. och önskemål du lämnar själv in uppgifter om dina läkemedel. Uppgifterna sammanställs i en databas. Dessutom kan du lägga till information som du tycker är viktig för apoteket att känna till. Till exem- pel om du är allergisk eller överkänslig, använder naturläkemedel eller har svårt att öppna förpack- ningar.

Profil uppdateras vid varje apoteksbesök och apote- kets rådgivning dokumenteras i profilen. Du äger själv informationen och du väljer vilka som får ta del av den. Till exempel kan du ge sjukvårds- eller apotekspersonal tillgång till din medicineringslista, vilket gör det lättare för dig att tillsammans med dem följa upp hur det går med din behandling.

Du kan alltid få en aktuell utskrift av läkemedelslis- tan som du kan ta med dig till din läkare eller vård- central. Och givetvis kan du när som helst bestä- ma om något ska tas bort eller om hela din profil ska raderas.

Källa Tidningen Apoteket

Informationsmöte i Luleå 2006-11-22

I en mycket trevlig lokal hos Reumatikerförbundet i centrala Luleå infann sig 14 personer för att höra information om RLS. Som vanligt var intresset stort och det var utbyte av erfarenheter och tips för att mildra besvären med RLS. På länssjukhuset Sunderbyn i Luleå, på neurologen, tycks man veta en hel del om RLS.



KOMMANDE MÖTEN

Preliminärt planerade möten för våren 2007

Region norr

Piteå 24 januari

Sollefteå 14 februari

Umeå 3 mars (RLS-förbundets årsmöte)

Östersund 22 mar

Skellefteå 28 mars

Örnsköldsvik 11 april

Vi kommer också att försöka starta Självhjälpscirklar i Umeå/Robertsfors, Örnskölds- vik, Östersund, Skellefteå och Boden. Vi tar tack- samt emot intresseanmälningar.

Birgitta

Tel 0910-78 22 16

Region Sydost

Äldreveckan i Kalmar Län

Almedalsveckan Visby vecka 28

Besök vår webbsida www.restlesslegs.nu där du kan få mer information om kommande verksamheter i övriga regioner.

RLF Förbundets medverkan på Almedalsveckan.

RLS Förbundet har fått möjlighet att medverka under Almedalsveckan i Visby under vecka 28 2007. För att kunna medverka i detta stora arrangemang behöver vi Din hjälp!

Har Du tid och möjlighet att vara en av de som hjälper till, med större eller mindre saker under veckan eller under viss dag?

Kontakta

RLS Förbundet

Region Sydost

Ann Karlsson

Tel 0477-403 05

e-post reg.sydost@restlesslegs.nu

Hemsida: www.restlesslegs.nu

ANNONS B-I

Behöver ytterligare en annons att sätta här
För en symbolisk summa kan tex Frida få en
eller vårt tidningstryckeri
Sten vill du kolla detta?

