



Hälsovecka i Dalarna

*Från Möten och
Träffar*



Att Äta rätt

*Christina Börjesson en
poet i RLS Förbundet*



*Medlemsavgift för
2007*

Bilder från Hälsoveckan i Dalarna

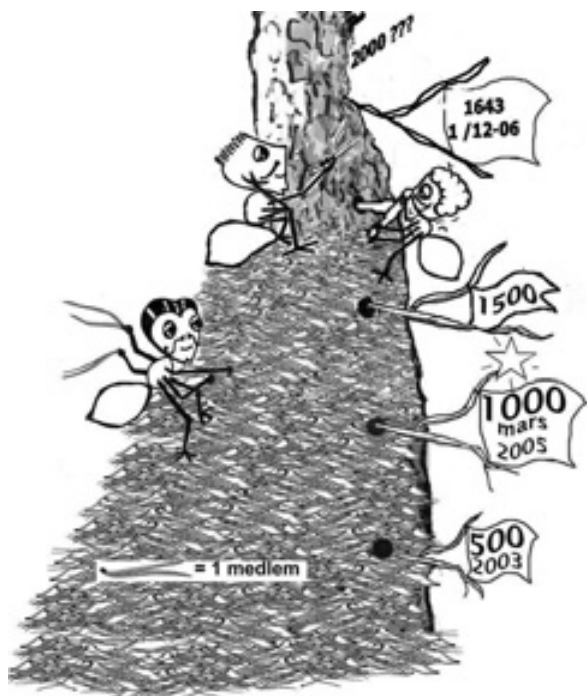


INNEHÅLL

Redaktionsruta.....	Sid 2
Ordförande har ordet.....	Sid 3
Hälsovecka i Dalarna.....	Sid 4-5
Christina Börjesson en poet	Sid 5
Medlemsberättelse.....	Sid 6
Saxat.....	Sid 7-8
Från regionerna	Sid 9-14
Julklappstips	Sid 14
Adartrel är nu godkänt.....	Sid 15
Betala din årsavgift.....	Sid 15

TRYCKSAKER SOM GES UT AV RESTLESS LEGS FÖRBUNDET, INKLUDERANDE DENNA TIDSKRIFT, ÄR AVSEDDA ENDAST FÖR INFORMATION 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

Ett RLS år börjar lida mot sitt slut.

Det som är mest glädjande är att vi fått två mediciner godkända för behandling av Restless Legs, Adratrel och Sifrol. Nu kan ingen läkare längre motsätta sig att skriva ut medicin.

Mycket har hänt under året, vi har haft den varmaste och torraste sommaren och hösten på länge. Det har varit positivt för en del men av alla telefon samtal och mail jag fått, så har värmen förmodligen bidragit till att många har haft värre besvär av RLS under sommaren, eller är det något annat som gjort att medicinen inte har hjälpt.

Då jag läste medlemsstatistiken för första halvåret känns det positiva som hänt under våren som bortblåst. RLS Förbundet har tappat ca 200 medlemmar. Är det glömska som gjort att inbetalningen inte har skett, eller är det så att RLS Förbundet inte uppfyller de förväntningar som medlemmarna haft.

Åter till det positiva. Landstinget och åtta



kommuner i Dalarna har gemensamt ordnat en hälsovecka. Veckan var fylld av aktiviteter, föredrag, provsmaka hälsosam mat och pröva på olika friskvårdsaktiviteter, något för övriga landsting och kommuner att ta efter. RLS Förbundet medverkade här med föreläsningar i de olika kommunerna.

RLS Förbundet har bytt tryckeri för vår tidningen, därför kom nr. 3 ut lite sent. Men vi lovar att fortsättningsvis ska tidningen komma i tid. Lite inkörningsproblem.

Vill påminna om det nya studiematerialet "Att Leva med kryp i benen" som RLS Förbundet tagit fram om sjukdomen Restless Legs. Ring till din regionansvarige och anmäl Dig, gå med i en cirkel och lär känna andra RLS sjuka, Du är kanske den som kan hjälpa och stötta andra drabbade, många känner sig helt ensamma och övergivna.

Sist men inte minst önskar jag alla en riktigt god Jul och ett Gott Nytt År

Leif Gustafsson
Ordförande

Avsägelse inför val 2007

Ännu ett år har gått, och nu är det dags för oss i valberedningen att börja jobba.

Vår förhoppning är att vi inte kommer att få några avsägelse inför 2007, ännu har inga kommit.

Men om någon som har ett uppdrag i RLS Förbundet avser att sluta, ska avsägelsen vara valberedningen tillhanda senast

sista december under adress:

Arne Johansson
Tänneryd 4347
285 93 Markaryd
E-post: arne.johansson@restlesslegs.nu
Tel. 0433-140 22

Arne Johansson
Sammanställande i valberedningen

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.
E-post: tidningsredaktionen@restlesslegs.nu

Medlemsfrågor:

Kassör:
Sten Seborn, 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 aprilj, 1 juli och 15 oktober

HÄLSOVECKA I DALARNA

Rastlösa ben ett inslag i hälsoveckan.

Restless Legs Förbundet (RLS) har under hälsoveckan medverkat på sju platser runt om i Dalarna. Till föreläsningen kom deltagare för att lyssna till RLS Förbundets ordförande Leif Gustafsson då han föreläste om hur det är att ha sjukdomen Restless Legs, samt vilka behandlingsmöjligheter som finns.

Hälsoveckan genomfördes 3-10 september. Det är tredje året som Landsting och kommuner i samarbete med föreningsliv, företag och kyrkan genomför detta arrangemang. En vecka fylld av hälsa för kropp och själ.

Hälsoveckan erbjöd ett fantastiskt program med aktiviteter där den besökande kunde prova på, smaka, uppleva, njuta eller lyssna till olika föreläsare, allt med välbefinnandet i fokus.

RLS Förbundet medverkade i sju kommuner i Siljansområdet, Vansbro, Malung, Mora, Särna, Älvdalen, Orsa, Rättvik och Leksand.

Föreläsningarna hölls av RLS Förbundets ordförande Leif Gustafsson.

Många drabbade och anhöriga men även sådana som var intresserade av vad RLS är passade på att komma och lyssna.

Deltagare vid föreläsningen i Mora



Åhörare i Orsa



Leif Gustafsson började med att tala om att RLS är ingen ny sjukdom. Första gången någon fick hjälp för sina problem var på 1600-talet, då en läkare vid namn Thomas Willis ordinerade en blandning alkohol av opium och till en patient med besvär liknande RLS.



RLS intresserade i Leksand

RLS är den vanligaste neurologiska sjukdomen, men ändå så okänd berättade Leif.

RLS yttrar sig som en obeskrivlig känsla i oftast underbenen, men kan även förekomma i armarna. Många har även smärta.

Problemen börjar oftast fram mot kvällen eller då man ska gå till sängs, men många har det hela dygnet.

Då obehagskänslan börjar, kan en RLS drabbad inte sitta still eller lita kvar i sängen. Det enda som hjälper är att vara i rörelse.

Man räknar med att 80% även har ofrivilliga benrörelser oftast i sömnen, dessa kan vara så kraftiga att personen sparkar sönder sängkläder. Den som har RLS säger ofta att de har myror i benen.



Från Mötet i Älvdalen

RLS är en kronisk sjukdom, vilket innebär att har man en gång blivit drabbad, så har man sjukdomen livet ut.

C:a 10-12 % av västvärldens befolkning är drabbad, mer eller mindre. Detta innebär att c:a 900 000 Svenskar är drabbade, 1/3 del av dessa är i behov av ständig medicinering.

Om inte rätt medicin sätts in drabbas ofta den som lider av RLS av depressioner som kan medföra lång sjukskrivning och till och med sjukpensionering.

HÄLSOVECKA I DALARNA

Att åka bil, tåg eller flyga längre sträckor är nästan omöjligt. Att gå på bio eller teater vågar man inte, tänk om krypningarna eller ofrivilliga benrörelser börjar.

Tidigare har ingen medicin varit godkänd för behandling av RLS men under våren har två preparat godkänts. Det är samma typ av mediciner som används mot Parkinsons sjukdom. Synd att inte fler drabbade och anhöriga passerade på att komma och lyssna på ett mycket



Leif tackas av Lillemor för sin medverkan i hälsoveckan

intressant och givande föredrag. Särskilt viktigt är det att anhöriga kommer, detta för att kunna vara ett stöd åt en drabbad då krypningar och värk sätter i gång.

Text Lillemor Emretsson Foto Lillemor Emretsson och Leif Gustafsson

För att klara detta stora arrangemang, har ett enormt jobb lagts ner av Regionansvarig i Region Mitt, Lillemor Emretsson som till sin hjälp haft läns och kommunansvariga och många medlemmar i Dalarna. Ett stort tack till alla som hjälpt till så RLS Förbundet kunnat medverka på Hälsoveckan

Hälsoveckan en lyckad satsning som jag hoppas återkommer även under kommande år och att RLS Förbundet även då kommer att medverka. Många passerade på att lösa medlemskap i RLS Förbundet och att köpa boken Rastlösa ben sömnlösa nätter.

RLS Förbundet fick även flera nya kommunansvariga i Dalarna vilket känns skönt. Men det krävs att vi får ännu fler lokala ombud för att organisationen ska fungera .

Leif Gustafsson Ordförande

Christina Börjesson en poet i RLS Förbundet

Christina en mångsysslare bla. är hon kommunansvarig i Mora och Orsa.



Christina är svårt drabbad av RLS, ett av hennes största problem är stora sömnsvårigheter. Men då allt såg som mörkast ut började Christina skriva dikter, fem häften har kommit ut. Det första dikthäftet "Sömngåvan" har hon skänkt till RLS

Förbundet. De övriga är skänkta till andra föreningar/organisationer. Men i alla Christinas häften finns information om RLS. Vi kommer att ha med dessa häften till försäljning vid våra kommande träffar. Intäkterna skänker hon till RLS Förbundet.

I detta nummer av tidningen och i några kommande kommer det att finnas ett smakprov på hennes diktarkonst.

Text och foto Leif Gustafsson

STYRKA

Av Christina Börjesson

Styrka har inget med kraft att göra
Läs och lyssna så ska du få höra....

För även om någon är svag i kroppen,
Så kan han ändå må riktigt bra i toppen.

Styrka har mer att göra med vår egen själ och ro.

Om vi inte bygger murar utan låter
möjligheterna bo.

Det är många som tror att dom är starka,
Men i själva verket är dom mycket mycket svaga.

Ständiga plikter håller dom i besvärlig "klaga".

Fasaden är oftast exemplarisk, rejält tjugig.
Men den jäkeln kan vara riktigt framfusig.

Om vi varandra verkligen i hjärtat accepterar,
Styrkan i oss alla generöst generar.

MEDLEMSBERÄTTELSE

Den 5 september hade RLS Förbundet information i Älvdalen i samband med en pågående hälsovecka. Folk kunde anmäla sig till att delta i hälsobefrämjande aktiviteter och gå på informationer om vad som fanns att tillgå för att må bra och hålla sig frisk.

RLS Förbundets ansvarige i Region Mitt Lillemor Emretsson i Mora hade bett Förbundets ordförande Leif Gustafsson att komma till Älvdalen för att informera om RLS. Jag gör mig till tolk för dem som var där och tackar Leif för att han rest över halva Sverige för att komma hit och lära oss om RLS. Ett tack också till Lillemor Emretsson. Frukt och dryck i pausen kom väl till pass. Leifs föreläsning gav stor behållning, både för oss som har RLS och för dem som misstänker att de har det. Jag som skriver de här raderna är pensionerad distriktssköterska och avdelningsföreståndare och jag är imponerad av Leifs kunskap

er och den totala syn på RLS som han presterar. Han berättade om sjukdomens hereditet (ärflighet), symtom, förlopp, behandling, visade statistik och berättade om komplikationer som augmentation, (Se föregående numer av Vi Nattvandrare för en förklaring av begreppet). Jag fick klart för mig att jag skulle ta Sifrol två-tre timmar innan jag lägger mig på kvällen, vilket resulterade i att jag nu somnar när jag lägger mig. Tidigare tog jag medicinen 1/2 timma före sänggåendet och hade ingen ro i kroppen och var uppe och gick flera omgångar. Leif visade statistik över att den ärftliga sjukdomen RLS inte alltid drabbar alla i en familj, att nästa generation kan skonas helt, och i nästa därefter kan någon eller några drabbas. Jag har tre syskon. Två av oss har RLS, två har inte. Vår mor hade det, min syster som har RLS fick

diagnosen på sömnlab i Avesta. I flera år har jag varit "duktig" och kämpat med tröttheten och inte somnat förrän framåt 04 på mornarna. Min dåliga sömn var en av orsakerna till att jag slutade "gick i väggen" på arbetet och tog ut pension i förtid. Med sorg i hjärtat lämnade jag mitt yrke som jag älskade. Sifrol började jag med efter pensioneringen. Nu mår jag bra och har tid att fundera över saker. Alla vet vi att många personer i vårt land är sjukskrivna och behöver rehabiliteras innan deras öde blir att förtidspensioneras. Hur många av dessa, trötta oförstående kvinnor och män som vill kämpa och klara jobb har en odiagnostiserad RLS? Kanske finns det samhälsekonomiska vinster att göra om läkare och försäkringskassa hade kunskaper om RLS?

Barbro Götesson
Älvdalen

Biggans kryp av Birgitta Andersson



SAXAT

Mat

Att äta är nödvändigt för att leva, det är gott och det är ett sätt att umgås. Under en livstid äter vi mellan 40-50 ton.



Planera och komponera

De flesta människor mår bäst av att äta flera måltider fördelade över dagen. Blodsockret hålls på en mer jämn nivå, du känner dig mindre trött och mindre hungrig. Det kan vara lämpligt att förutom frukost och två huvudmål äta några mindre mellanmål.

Det krävs lite eftertanke för att få bra sammansättning på maten. Tallriksmodellen är ett bra hjälpmedel när du planerar dina huvudmåltider. Den ger en bild av hur stor plats olika delar av maten bör ta på tallriken. Planera huvudmåltiden efter tallriksmodellen så blir det bra balans.

TALLRIKSMODELLEN:

Lågenergiförbrukarens tallrik:

50% grönsaker, rotfrukter

25% pasta, ris, potatis

25% kött, ägg, fisk



Högenergiförbrukarens tallrik:

50% pasta, ris, potatis

25% grönsaker, rotfrukter

25% kött, fisk, ägg

Hur hittar jag bra mat?

Behovet av vitaminer och mineraler är ungefär lika stort för vuxna, barn, kvinnor och män.

Däremot skiljer sig energibehoven åt.

Lågenergiförbrukarens mat ska vara "näringstät" det vill säga, det finns inget utrymme för

"tomma kalorier". Detta gäller växande barn samt korta kvinnor och äldre som inte rör sig så mycket.

Naturligt nyttiga och fettsnåla matvaror är grönsaker, rotfrukter, potatis, frukt, fisk, kyckling och rent kött. Nyckelhålet ger information om magra och fiberrika produkter exempelvis bröd, pasta, flingor, mjölk, fil, ost och charkuterivaror.

* På lunchrestaurang ✓ tänk i två steg ✓ välj rätter som inte innehåller så mycket ost, gräddor eller smör. Undvik pizza, pajer (även vegetariska), gräddiga pastasåser, panerat kött och stekt potatis, som innehåller mycket kalorier.

Under uppväxten följs barns och ungdomars längd och viktutveckling på BVC och i skolan.

Barn och ungdomar

Att föra över matglädje och vanan med regelbundna måltider är bland det viktigaste vuxna kan göra för barnen. Som förälder bör man eftersträva att äta tillsammans och vara en bra förebild när man väljer mat. Våga lita till din förmåga och våga sätta gränser.

Ge inte upp direkt om barnet inte vill ha. De flesta barn behöver se och smaka flera gånger innan de känner igen och accepterar smaken. Tallriksmodellen gäller också för barn från ca två års ålder och ungdomar, men storlekarna på portionerna varierar förstås. När barnen går i skolan ska de i stort sett äta samma mat som vuxna.

Vikten

Det är normalt att lättare gå upp i vikt när man blir äldre. Kroppens funktioner saktar ner, muskelmassan minskar. Gradvis minskar energibehovet redan från 30 års ålder, men vi behöver ändå lika mycket näring.

Vi äter alltmer sötade livsmedel som en orsak till övervikt. Det rör sig främst om läsk, godis, sylt, fruktyoghurt och andra mjölkprodukter, samt frukostflingor. Vi äter däremot mindre socker i form av strö- och bitsocker.

Exempel på sockerinhåll

Produkt	Förpackning	Total sockermängd	Motsvarar antal sockerbitar á 3 g
Kalaspuffar	500 gram	245 gram socker	82 sockerbitar
Lättdryck	1 liter	75 gram fruktsocker	25 sockerbitar
Coca Cola	1,5 liter	159 gram socker	53 sockerbitar
Oboy	500 gram	450 gram socker	150 sockerbitar
Yoggi Yuniör	175 gram	28 gram mjölk och fruktsocker	9 sockerbitar
Nyponsoppa (pulver)	730 gram	518 gram socker	c:a 172 sockerbitar
Aprikoskräm	1 liter	194 gram socker	c:a 65 sockerbitar

Att banta ger ingen effekt på lång sikt

Det bästa sättet att hålla vikten är att äta regelbundet enligt tallriksmodellen, äta varierat och motionera. Det ska finnas balans mellan vad vi äter och hur mycket vi rör oss. Människor med stabil vikt har ofta regelbundna matvanor. Tre huvudmål och två mellanmål om dagen är lagom. Ät gärna frukt, och om du är aktiv, en smörgås som mellanmål.



Vart kan jag vända mig om jag behöver kostrådgivning?

Vänd dig till vårdcentralen och distriktsköterskan.

Källa Landstinget Halland

Innehållsansvarig: Läkemiddelskommittén Halland

Publicerad av: Anders Rick

Leif Gustafsson

Över 100 000 personer anmälda till Apotekets e-handel Kunderna visar stort intresse för Apotekets nya e-handelserbjudande. Nyligen anmälde sig den 100 000:e kunden för att spara sina recept hos Apoteket.

APOTEKET Antalet kunder som dagligen anmäler sig för att spara recepten hos Apoteket har ökat från cirka 1 500 till 3 000 personer och är nu uppe i totalt 100 000. Den kund som för första gången använder den nya tjänsten erbjuds rådgivning med en farmaceut. Därefter erbjuds bokad rådgivning en gång per år och information per telefon varje gång man beställer ett nytt läkemedel. En annan fördel med att spara sina recept elektroniskt hos Apoteket är att man kan hämta sina mediciner på vilket apotek som helst, istället för att enbart kunna hämta ut läkemedlen på det egna apoteket.

Målet är att cirka tio procent av alla recept ska expedieras via internet och telefon vid utgången av 2009. Apoteket expedierar cirka 66 miljoner recept per år. Idag har cirka 800 000 personer e-legitimation och 100 000 kunder har valt att spara sina recept hos Apoteket.

*TEXT Birgitta Gerne, medicinjournalist,
Läkemedelsvärlden, tel 08 723 50 23
Källa Läkemedelsvärlden*

Stöd RLS Förbundet

Bidrag till vår verksamhet är välkomna!

Vårt plusgiro nr. är 127 09 27-5

Skriv namn och vad gåvan gäller på talongen

Varmt tack på förhand

Leif Gustafsson ordförande

FRÅN MÖTEN OCH TRÄFFAR

Region Väst

Patient och anhöriginformation i Karlstad

Onsdagen den 19 april kl. 18:00 anordnade RLS Förbundet region Väst ett informationsmöte i Samlingsalen på Karlstads Sjukhus. Både arrangörerna och gästtalaren - neurolog Ragnar Palm från Praktiken Ankaret i Karlstad - blev glatt överraskade åt den stora anslutningen av åhörare som samlats för att få veta mer om RLS.

Det bör berättas att samtidigt firades Färjestad ishockey SM-segern på Stora Torget i Karlstad av en stor folkmassa. Trots detta var intresset för RLS informationen stor och minst 80 personer hade bänkat sig när mötet började.

RLS Region Väst hade annonserat om mötet i ortspressen och både Nya Wermlands Tidningen och Värmlands Folkblad hade haft reportage med Malin Ungman och hennes besvär med RLS införda under veckan före mötet. Detta kan ha bidragit till den stora

publikuppslutningen. Malin började med en kort presentation om sig själv sina Restless Legs besvär och fortsatte sedan med att informera om sjukdomen RLS och om RLS Förbundet och dess arbete för att sprida kunskap om sjukdomen, hur förbundet är uppbyggt samt fördelarna med att vara medlem. Malin avslutade med att visa VHS -filmen om RLS som tagits fram genom RLS Förbundet. Efter en kort paus höll



Malin Ungman



Ragnar Palm

neurolog Ragnar Palm ett uppskattat föredrag om sjukdomen RLS, dess symtom och medicinska behandling. Han berättade bl.a. att han har kanske 200 RLS patienter och de använder olika läkemedel för sina besvär, som också är av varierande art.



Åhörare vid föreläsning i Karlstad

I huvudsak rekommenderar han läkemedlen Adartrel eller Sifrol, men han meddelade att forskning pågår och att det säkert kommer nya läkemedel i framtiden.

Efter föredraget ställdes många frågor från publiken till dr Palm och de flesta gällde symtom på RLS medan ett par frågor däremot liknade symtom på polyneuropati eller diabetesbesvär.

Medarrangörer och medarbetare vid mötet var - förutom Malin Ungman, länsombud för Värmland - Rune Pettersson, som för några månader sedan avsåg sig att vara länsansvarig för Värmland och nu är kommunansvarig för Karlstad, samt Cecilia Eriksson, kommunansvarig för Grums. Foto och text Cecilia Eriksson



Rune Pettersson

Göteborg 23 september

Region Väst ordnade en träff i Vegahuset Göteborg en solig lördagseftermiddag. I en så stor stad som Göteborg hade vi hoppats på fler besökare trots det fina vädret. Endast ett 10 tal kom och lyssnande till Förbundets ordförande Leif Gustafsson när han föreläste om RLS.

Leif förklarade på ett lättförståeligt sätt vad RLS är hur det är att leva med sjukdomen och vilka möjligheter det finns att få hjälp.



Kerstin Eriksson t.v. kommunombud Göteborg förklarar RLS mystiken

Strömstad 24 september.

I Strömstads Folkets Hus samlades ett 25 tal personer för att få veta mer om sjukdomen Restless Legs.

Föreläsningen hölls av Leif Gustafsson.

Han visade bilder och pratade om

sjukdomens historiken, vad RLS är, orsaker, diagnostisering, behandling och var RLS Förbundet gör.

Frågorna var som vanligt många och rörde sig om dåligt gensvar från läkare, ovilja mot att skriva ut medicin och vilka typer av medicin som är bäst.



Alingsås 21 oktober

Förbundet anordnade sitt första möte i Alingsås, ett 20 tal drabbade och anhöriga kom till Folkets Hus för att lyssna och lära sig mer om sjukdomen. Förbundets ordförande Leif Gustafsson informerade och svarade på frågor. Annons hade varit insatt i Alingsåstidningen. En reporter från tidningen fanns med under hela mötet.

Några av frågorna som ställdes under mötet var, var hittar man en kompetent läkare, vilka mediciner fungerar bäst och varför skriver inte läkarna på recepten att medicinen typ dopaminagonister ska tas ett par timmar före sänggående?



Gun Petersson

Intresserade åhörare i Alingsås

Region Sydost

Hultsfred 10 maj

Efter att ha lidit av restless legs i 20-25 år, var det med glädje och nyfikenhet jag åkte till Hultsfred för att få veta mer om denna sjukdom.

Vi var ett trettiotal människor i alla åldrar som samlades i ett litet mysigt hus där vi fick en utmärkt information om RLS av Ann Karlsson. Det kändes bra att få prata med andra som har samma problem.

Vi fick även med oss skriftlig information och det fanns möjlighet att bli medlem i RLS Förbundet. Naturligtvis blev jag medlem och fick en present bestående av en stegmätare. Motion är ju bra för oss RLS-are och med en stegmätare blir det lite roligare att motionera. Barbro Klyvner
Vimmerby

19 augusti medverkade RLS Förbundet region sydost på Linnerydsdagen.

Tyvärr var vädrets makter inte med utan regnet fullkomligt öste ner hela dagen.

Men mycket folk kom i alla fall iförda regnkläder, gummistövlar och paraplyer.

På programmet stod musik och sång av bröderna Blom och familjen Humble från scenen. Brukskörning och bruksridning med hästar samt kanottävling mellan byalag.

Räddningstjänsten visade akut hjälp vid olycka. Ca 25 marknadsstånd fanns att besöka med diverse hantverk, hembakat, lotterier, kaninutställning men också föreningar som visade upp sig såsom Röda Korset, Nattvandrarerna och RLS var representerade.

Kul att vara med, alltid någon som kommer fram och pratar om RLS och inte vet att det finns hjälp att få, eller att det finns ett förbund. Ibland kommer personer fram som aldrig hört talas om RLS.

Lika viktigt att prata med dom. Delade ut många broschyrer.

Linnerydsdagen avslutades med Helgmålsbön och kyrkospel om "Klockprästen" i kyrkan.

28 september Emmaboda

Föreläsningssal bokades på Folkets Hus och annons insattes i en dagstidning lördagen innan, även skickat in till Radio Kronoberg Evenemangstips.

12 personer kom och lyssnade till föreläsningen om sjukdomen RLS, både drabbade och anhöriga. Som regionombud började jag med en kort presentation om mig själv sen berättade jag om kvällens innehåll och upplägg. Lite historik omkring RLS, vidare om sjukdomen och dess olika problemsituationer plus mediciner som kan förvärra symtomen, innan pausen med bensträckning och dryck och förtäring.

Kvällen fortsatte med behandling - egenvård eller medicinering.

När vi diskuterade egenvård så kan massage vara bra för en del att slippa obehagen en stund

och då blev det lite skratt i publiken när en åhörare sa att det kanske beror på VEM som ger massagen något att tänka på!!
Medicinerna är många och det är väldigt individuellt hur man tar medicinerna och mängden bara man kommer till en förstående läkare som kan RLS så man kan ha en bra dialog och hitta rätt även om det kan ta lite tid.

Som avslutning berättade jag om RLS Förbundet, hur det är uppbyggt och vilken uppgift förbundet har till allmänheten och sjukvården.

Det var en jättetrevlig kväll och en ny medlem skrev in sig.

5 oktober Kalmar

Föreläsningssalen "Spegeln" Kalmar Lasarett. Annonser i dagstidningen plus Gå-på-tips i Radio Kalmar.

Nyckeln skulle hämtas innan kl. 16.00 vilket jag också gjorde.

Bar in mina väskor och plockade i ordning så allt var klart till kvällen.

Åkte sedan till en kompis för att duscha och byta om, hann med en fika också.

Tillbaka på plats i god tid, för en del kommer tidigt när dom inte är säkra på att dom hittar lokalen, hade vår fina rullgardin väl synlig utanför dörren så det skulle vara lätt att hitta.

Efter en kort presentation av mig själv så visade jag upplägget för kvällen på OH.

Lite historik omkring RLS, vad RLS är och att det finns två former av RLS en Primär och en Sekundär form. En stunds paus med bensträckning och lätt förtäring togs efter halva tiden då det fanns möjlighet att titta på materialet som var upplagt på ett bord. Bl a vår broschyr, nya boken, apotekstidningen m m.

Efter pausen visade jag behandling - egenvård och/eller medicin.

Egenvård är lite som man kan göra själv tex. massage, stretching och promenad.

Vad gäller medicinerna som är många och viktigt att komma ihåg att det är väldigt individuellt vilken sort man tar, mängden och när på dygnet man har mest obehag.

Och att komma till en läkare som kan RLS.

Kvällen avslutades med information om RLS

Förbundet, hur vi jobbar för att sprida information till allmänheten och sjukvården.

Under kvällen diskuterade åhörarna läkare och mediciner med varandra.

En ny medlem skrev in sig och jag var nöjd med kvällen.

12 oktober Vislanda

Här hade jag bokat Vårdshuset i Vislanda vilket var lätt att hitta till.

Annonserat i Smp och Evenemangstips i Radio Kronoberg.

Anlände i god tid så jag hann plocka i ordning och kolla så OH fungerade innan första åhöraren kom. Sammanlagt kom 10 personer både drabbade och anhöriga.

Kvällen började med en kort presentation av mig själv plus vad jag tänkte ta upp under kvällen.

Började med lite historik omkring RLS att redan på 1600-talet skrev Tomas Willis om RLS ändå är det inte mer känt idag 2006.

Vidare i programmet om sjukdomen RLS dess problematik vad gäller situationer då symtomen ger sig mer till

känna och mediciner som kan ställa till bekymmer också.

En stunds bensträckning då det fanns frukt och dryck att förtära, plus ett bord med material som åhörarna kunde ta sig en titt vid även ta hem vår fina broschyr, apotekstidningen och den nya boken fanns till försäljning.

Efter pausen visade jag behandling av RLS både egenvård och medicinsk.

Egenvård är sånt man kan göra själv såsom massage, stretching och promenad.

Mediciner finns många det gäller att komma till en förstående läkare som kan RLS,

Allt som gäller RLS är individuellt ingen har det likadant ej hellre medicinerar likadant utan det kommer man fram till tillsammans med sin läkare.

Jag avslutade med RLS Förbundet hur vi jobbar för att få ut så mycket information som möjligt till allmänheten och sjukvården.



Kände mig nöjd med kvällen och hoppas att alla som lyssnade fick något nytt med sig hem att sprida till andra.

Ann Karlsson Regionansvarig

Region Mitt

Besök i Västmanland

2 - 7 oktober föreläste Sten Sevborn på följande orter: Norberg, Skinnskatteberg, Sala, Arboga, Köping Fagersta, Västerås och Hallstahammar. Ca 80 nöjda besökare kom och vi är glada för alla vi fick träffa. Frågorna var många och det blev livliga diskussioner. Vi hade naturligtvis gärna sett att det kommit dubbelt så många. Att information om RLS behövs visas ju av att flera påtalade att de rest extra eftersom tiden ej passade på hemorten. Vi fick 13 nya medlemmar och Sten sålde flera av sina böcker.

Även 3 Familjeläkarstationer besöktes. 16 läkare deltog i föreläsningarna och lyssnade på Stens kunskaper och erfarenheter. Man märker att viss tvekan finns att ett patientförbund skall informera, men när man inser att både mycken kunskap och erfarenhet finns kommer många frågor. Man visar stor tacksamhet och vi är övertygade om att fler patienter kommer att få rätt diagnos och rätt behandling. Lillemor Emretsson eller Sören Hallberg hjälpte till vid föreläsningarna. Stort tack till Sten Sevborn.



Borlänge 11 oktober

Jan Ulfberg föreläste i Borlänge den 11 oktober. Kommunombudet Monica Björk hade ordnat med föreläsningen. 40 personer infann sig. Även sjuksköterskan Agneta Nyström fanns med och tog upp namn på personer villiga att delta i forskningsprojekt. Frågor fanns och många passade på tillfället att enskilt ställa frågor som Jan Ulfberg villigt svarade på. Monika tackade med en bukett blommor. Vi fick en ny medlem och flera önskade bli medlemmar. Tyvärr hade vårt medlemsmaterial tagit slut vilket vi beklagar. Stort tack till Monika som ordnat denna träff



Monica Björk

Nya kontaktombud Region mitt

Vi har fått 3 nya kontaktombud under hösten. Det är



Agneta Eriksson, Äppelbo,
tfn 0281-225 15



Helene Svanholm,
Skinnskatteberg,
tfn 0222-109 83



Eva Tärby-Carlsson,
Västerås, tfn 021-249 46

*Lillemor Emretsson
Regionansvarig*

Medlems-, patient och anhörigmöte i Kiruna den 4 oktober 2006

I ett lite frostnupet Kiruna (bara lite snö trots det nordliga läget) kom 8 personer till vårt möte om Restless Legs, i samlingsalen på sjukhuset. Trots att vi var ganska få så var besvären



och hur man behandlade sina "kryp" mycket varierande.

Det som var lika för nästan alla var dock hur man fått hjälp av läkare. Det vill säga läkarna visste just inget om hur RLS.

Möte i Härnösand 22 augusti.

I ett varmt och vackert Härnösand hade 17 personer hörsammat inbjudan till information om RLS i en lokal på sjukhuset.

Information hölls av Birgitta Andersson, region norr.

Vid diskussionerna mellan deltagarna under och efter föredraget kom det fram att det var problem att få adekvat hjälp på vårdcentralerna.

En medlem i Sollefteå tipsade tidningen Ångermanland om mötet. Dock hade tidningen inte möjlighet att skicka någon till mötet i Härnösand men gjorde en intervju med medlemmen i Sollefteå och telefonintervju om mötet. Artikel i tidningen den 24 augusti.

Mötesrapport från Boden

Till Folkets hus i Boden hade 16 personer mött upp den 18 oktober. Informationsföredrag om RLS hölls av Birgitta Andersson. Det blev en hel del frågor och tips om behandling och medicinering under och efter föredraget. Anmärkningsvärt är, som oftast, att skillnaden är stor mellan hur man upplever och är drabbad av RLS.

Göte Ek i Boden har anmält intresse för att hjälpa till i förbundet. Man kan ringa honom på 0921-52148 om man söker en kontaktperson i Boden.

Birgita Andersson



Region Syd

RLS-möte i Eksjö 25 september

Mötet hölls i Aulan på sjukhuset. RLS Förbundet hade genom Arne Johanssons försorg annonser i den lokala pressen dessutom hade Arne via kontakter fått ut information till primärvården. 52 åhörare kom och informerade sig. Arne hälsade åhörare och Sten Sevborn

från RLS Förbundet välkomna. Arne hade dukat upp förfriskningar. Sten presenterade utbildningsprogrammet om RLS och det blev en hel del frågor under tiden. De flesta rörde det vanliga problemet, varför bryr sig inte doktorn om mig. Efter presentationen blev det en bensträckare där förfriskningar kunde avnjutas. Den efterföljande frågestunden skapade ytterligare klarhet i vissa situationer. Arne och Sten

tackar åhörarna för att de kommit. Vi fick direkt 6 nya medlemmar och sålde 3 Rastlösa ben - sömnlösa nätter.



RLS-möte i Jönköping 26 september

Mötet hölls i Aulan på Länssjukhuset Ryhov. RLS Förbundet hade genom Arne Johanssons försorg annonser i den lokala pressen dessutom hade Arne med hjälp av Anita Hegstrand på Patientinformationscentrum på sjukhuset fått ut information till primärvården. 51 åhörare kom och informerade sig. Anita hälsade åhörare, Arne Johansson och Sten Sevborn från RLS Förbundet välkomna. Arne hade dukat upp förfriskningar. Sten presenterade utbildningsprogrammet om RLS och det blev en hel del frågor under tiden. De flesta rörde det vanliga problemet, varför bryr sig inte doktorn om mig.



Arne och Anita



Åhörare i Jönköping

Efter presentationen blev det en bensträckare där förfriskningar kunde avnjutas.

Den efterföljande frågestunden skapade ytterligare klarhet i vissa situationer. Arne och Sten tackar åhörarna för att de kommit.

Vi fick direkt 4 nya medlemmar och sålde 8 Rastlösa ben - sömnlösa nätter.

RLS-möte i Värnamo 28 september

Mötet hölls i Aulan på sjukhuset. RLS Förbundet hade genom Arne Johanssons försorg annonser i den lokala. 20 åhörare kom och informerade sig. Det var en besvikelse eftersom vi hittills alltid haft betydligt mer åhörare i just Värnamo. Kanske har vi betat av den orten nu. Möjligtvis hade vi inte vädergudarna på vår sida. Arne hade dukat upp förfriskningar. Sten Sevborn från RLS Förbundet hälsade åhörare välkomna och därefter presenterade Sten utbildningsprogrammet om RLS. Efter presentationen blev det en bensträckare där förfriskningar kunde avnjutas. Mest frågor blev det emellertid i pausen då flera vände sig till Sten i enskildhet. De flesta rörde det vanliga problemet, varför bryr sig inte doktorn om mig. Den efterföljande frågestunden skapade ytterligare klarhet i vissa situationer. Arne och Sten tackar åhörarna för att de kommit. Vi fick direkt 2 nya medlemmar.

NYTT UTBILDNINGSMATERIAL

Att Leva med kryp i benen



**Ett studiematerial om sjukdomen
Restless LegsSyndrom**

Självhjälpscirkel

Förbundet har tagit fram ett studiecirkelmateriale

Att leva med kryp i benen.

Meningen är att Du som är drabbad, ska lära Dig mer om Din sjukdom och även träffa andra som är i samma situation.

Kontakta Regionansvarig i Din region för mer information.

Namn och telefon nummer finner Du på sid. 2.

JULKLAPPSTIPS

RLS Förbundet har nu en helt ny bok till försäljning. Boken är skriven av docent Jan Ulfberg överläkare på sömnlaboratoriet i Avesta och Sten Sevborn själv RLS drabbad.

De förklarar på ett lättförståeligt sätt RLS.

Hur det är att vara drabbad och att leva med sjukdomen, vad som händer med den drabbade, behandlingsmöjligheter, konsekvenserna av för lite sömn samt tips för att få en bättre livskvalitet

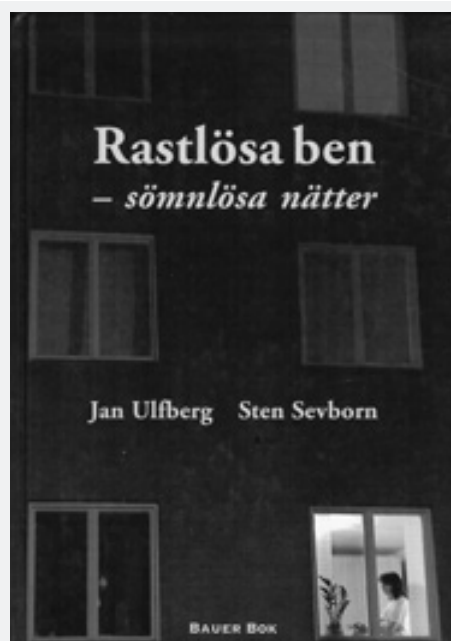
Boken kostar 235 kr inklusive frakt.

Sätt in pengarna på Förbundets

Plusgirokonto. 127 09 27-5

Märk talongen med

Rastlösa Ben sömnlösa nätter



Adartrel är nu godkänt för försäljning i Sverige

GlaxoSmithKline (GSK) valde att marknadsföra Requip under namnet Adartrel för förskrivning till patienter med RLS. Detta förfarande har medfört att lanseringen av Adartrel försenats.

Den 24 oktober ringde Marianne Oscarsson, som är produktchef för Restless Legs på GSK, mig och berättade att nu hade man fått de godkännanden som behövdes för att Apoteket ska kunna sälja produkten. Det är samma pris som för Requip.

Adartrel finns för närvarande i styrkorna 0,25 mg, vit tablett, 0,5 mg, gul tablett och 2 mg, rosa tablett.

· 0,25 mg tablett finns i en förpackning om 12 tabletter och kostar 57,00 kronor.

· 0,5 mg tablett finns i en förpackning med 28 tabletter och kostar 127,00 kronor.

· 2 mg tablett finns i en förpackning med 28 tabletter och kostar 318,50 kronor samt i en förpackning med 84 tabletter till en kostnad av 863,00 kronor.

Detta innebär att det för närvarande finns två dopaminagonister att använda vid behandling av RLS: Adartrel och Sifrol.

Sten Seuborn

Årsavgift för 2007

Nu är det dags att betala årsavgift till RLS Förbundet för 2007. I denna tidning finner du en bifogad inbetalningsavi.

Årsavgiften ska vara betald senast 31 januari.

Om inte avgiften kommit in, blir du under februari avförd som medlem.

Du kommer då inte att ha möjlighet att komma in på medlemssidorna, tidningen kommer inte längre och Du kommer inte att bli kallad till lokala aktiviteter. Tänk på att Förbundet behöver varenda medlem för att kunna behålla sin tyngd.

Årsavgiften är 200 kronor för medlem och 100 kronor för stödmedlem. Stödmedlem kan endast den vara som inte själv är drabbad av RLS.

Med hopp om att alla medlemmar stannar kvar.

Leif Gustafsson
Ordförande

RLS-enkäten

Till alla medlemmar som betalt fullt medlemskap för 2006 har detta formulär skickats ut. Jag kan glädja mig åt att över 700 medlemmar hittills har skickat in sitt svar i det medskickade portofria svarskuvertet.

Jag vet att det fortfarande är många som av någon anledning inte skickat in sitt svar och ber er att snarast göra det eftersom jag håller på med att avsluta datainkörningen i datorn. Ju fler svar vi har desto säkrare blir resultaten som kanske kan hjälpa dig som ännu ej svarat till en bättre livskvalitet.

Tag alltså chansen nu och fyll i formuläret så gott du kan och returnera det till mig.

Tack för din medverkan!

Sten Seuborn

HJÄLP OSS

Region Väst är i behov av kontaktpersoner

i Skaraborg, Dalsland och Älvsborg

Är Du den som skulle kunna tänka dig hjälpa

till. Du har kännedom om vilka tidningar vi ska

annonsera i, var lokaler finns då vi ska ha

möten, vi behöver hjälp med att dela ut vår bro-

schyr till vårdcentraler, tandläkarmottagningar,

sjukgymnaster mm.

Kontakta Gun: Tel 031-710 01 90

Kerstin: Tel 031-454957

Elvy: 0304-203 99

Vi kan förklara mer, Det är kul att hjälpa till i RLS Förbundet.

KOMMANDE MÖTEN OCH TRÄFFAR

Region Sydost

Onsdagen den 17 januari kl 18.30

Kulturcentrum Hörsalen

Ronneby.

Torsdagen den 25 januari kl 18.30

Rydberggården Algutsrum (Öland)

**Övriga regioners mötesverksamhet
2007 ej klara vid pressläggning**



Styrelse och regionansvariga önskar alla en riktigt
god Jul och ett Gott Nytt År



Leif Gustafsson
Ordförande
Ansvarig utgivare
för Vi Nattvandrare



Ingegerd Björk
Regionansvarig
Reg Väst



Cay Melkersson
Vice Ordförande



Birgitta Andersson
Styrelsesuppleant
Regionansvarig
Reg Norr



Ann Karlsson
Sekreterare
Regionansvarig
Reg Sydost



Gun Petersson
Vice Sekreterare



Lillemor Emretsson
Styrelsesuppleant
Regionansvarig
Reg Mitt



Sten Sevborn
Kassör och medlemsfrågor
Regionansvarig
Reg Syd



Gunnel Ståhl
Regionansvarig
Reg Stockholm

