

Verksamhetsplan 2022–23

När förbundsstyrelsen samlades efter Riksmötet i april 2022 summerade vi våra planer för det fortsatta arbetet. Det blev en lång lista med höga ambitioner.

Grovt sett har vi tre arbetsområden: Samla patienterfarenheter, stödja forskning och sprida befintlig kunskap.

Patienterfarenheter är grunden

Patienterfarenheter är grunden för Förbundets arbete: Hur ser problemen ut? Vad kan förvärra? Vad kan hjälpa? Vad kan vi lära av varandra? Vilka frågor borde ge underlag för utredning och forskning?

Vi vill fortsätta och bli ännu bättre på att hämta in, diskutera och följa upp de erfarenheter och tips som vi möter i telefonrådgivning och andra sammanhang. Bland annat diskuterar vi att starta någon sorts brevlåda för att fortlöpande ta emot patienterfarenheter och med hjälp av experter fortlöpande bedöma vad som bör föras vidare som forskningsfrågor.

Forskning ger hopp

På lång sikt är forskning en nyckelfråga. Det är den vägen vi kan få nya behandlingar som kan lindra bättre, och ännu hellre förebygga och bota.

Vi vill trycka på för ökad forskningsfinansiering, både från offentliga och privata aktörer. Vi vill utveckla kontakter med akademier, offentliga forskningsfinansiärer och läkemedelsföretag för att skapa ökat intresse för att finansiera forskning om RLS. Vi vill också bidra med våra erfarenheter, så att de frågor som är viktiga ur patientperspektiv sätts i centrum. Vi vill även bidra praktiskt i projekt där vi kan vara till nytta.

Idag stödjer vi till exempel den svenska studien om selen och den livsstilsinriktade studien från hälsöhögskolan i Jönköping. Vi vidareutvecklar också kontakterna med europeisk forskning, via det europeiska patientföreningssamarbetet EARLS och den europeiska expertorganisationen EURLSSG. Vi hoppas också kunna stärka kontakterna med patient- och expertorganisationerna för RLS i USA.

Mycket kan bli bättre, redan med dagens kunskap

När engagemang och grundläggande kunskaper finns, kan de flesta RLS-sjuka få bra hjälp redan i primärvården. Många gånger behövs varken komplicerade undersökningar eller dyra behandlingar. Vi behöver därför fortsätta och vidareutveckla arbetet för att nå ut med kunskap, både till vården och till patienter.

Med vården som målgrupp

Vi ska vidareutveckla bevakningen av RLS-innehållet i vårdens olika digitala kunskapsstöd, och efter behov kontakta dem för att få förbättringar.

Just nu behöver vi fullfölja arbetet att få FASS dosrekommendationer om pramipexol att bli bättre och vi behöver också fullfölja arbetet att få Neupro/rotigotin plåster att omfattas av högkostnadsskydd även vid användning mot RLS-besvär.

Vi ska vidareutveckla den vårdinriktade informationen på Förbundets hemsida och även inkludera länkar till andra sidor med bra information om RLS. Samtidigt ska vi försöka få fler andra informationssidor att länka till vår hemsida.

Vi ska erbjuda informations- och samtalsbesök på vårdenheter och även medverka i utbildningsprogram för vårdpersonal. Som stöd håller vi på att skapa en personalanpassad powerpointpresentation.

Vi diskuterar att erbjuda alla intresserade vårdcentraler en kostnadsfri prenumeration på Rastlös, med förhoppning att de vill lägga den i väntrum och/eller personalutrymme.

För att diskutera inriktning och arbetsformer planerar vi att bjuda in några RLS-intresserade läkare. Med dem vill också gärna diskutera hur man skulle kunna hjälpa patienter att lättare hitta en RLS-engagerad läkare.

Med patienter och allmänhet som målgrupp

Vi fortsätter att utveckla både tidningen Rastlös och vår hemsida. Så långt vi förmår ska vi ge aktuell information, matnyttiga länkar till andra informationskällor och ge ökat utrymme för frågor och kommentarer från medlemmar. Medlemsbrev kan vara ett komplement i särskilda sammanhang. För att inte åta oss mer än vi klarar av, räcker det än så länge att vår Facebooksida fungerar som en "löpsedel" för hemsidan.

Vi vill pröva oss fram med nya former både för informations- och samtalsmöten. Många är intresserade av att träffas och byta erfarenheter, färre är intresserade av föreningsadministration. Möten kan vara både fysiska och digitala, och som stöd håller vi på att ta fram en patientanpassad powerpointpresentation.

Telefonrådgivningen behöver fortsatt stöd och successiv vidareutveckling. Vi ska försöka öka stödet till rådgivarna och bli bättre på att tillvarata det vi lär oss av samtalen. Det skulle också vara bra att utbilda fler rådgivare. Vi ska också försöka förbättra möjligheterna att hänvisa till RLS-kunniga läkare.

Så långt vi förmår, vill vi också nå ut med information via massmedia och sociala media.

Du är välkommen att bidra

Planen pekar vi på satsningar vi vill göra och som delvis är på gång. Men vi är en liten organisation för en stor patientgrupp. Alla styrelseledamöter lider själva av sjukdomen och arbetar utan arvode. Det betyder att våra tidplaner, ambitionsnivåer och även inriktning successivt behöver anpassas efter vår kapacitet. Men många bäckar små ger en stor å, arbetet är oftast roligt och alla som kan och vill delta på något sätt är välkomna!