

Verksamhetsberättelse för år 2022

RLS-Förbundet är den svenska patientorganisationen för oss som lider av Restless Legs Syndrome, RLS och våra anhöriga.

Medlemmar och styrelse

Medlemmar

31 december 2021 hade Förbundet 1553 betalande medlemmar. 31 december 2022 var vi 1595. Liksom tidigare år tappade förbundet en hel del medlemmar i samband med att medlemsavgiften skulle betalas. Bortfallet har sedan kompenseras genom successivt tillflöde av nya medlemmar.

Styrelsens sammansättning under året:

Alla i styrelsen är själva drabbade av RLS. Allt arbete har utförts ideellt och i mån av ork och kapacitet. Inga arvoden har utbetalats.

Ordförande	Sören Berg
Vice ordförande	Gunnel Färm
Sekreterare	Emma Jakobsson
Kassör	Tore Andersson (övertog uppdraget från Gunnel Färm)
Ledamot	Olle Jonsson
Ledamot	Susanne Lekvall
Ledamot	Torgny Nyholm
Suppleant	Gunilla Salo
Suppleant	Kjell Nordström (avgick av hälsoskäl direkt efter Riksmötet)

Den avgående styrelsens hade under året 3 protokollförda möten:

- 2022-01-19 Digitalt möte med avgående styrelsen
- 2022-02-09 Digitalt möte med avgående styrelsen
- 2022-03-09 Digitalt möte med avgående styrelsen

Den nya styrelsen har under året haft 7 protokollförda möten:

- 2022-04-03 Fysiskt möte med nyvalda styrelsen
- 2022-05-05 Digitalt möte
- 2022-06-13 Digitalt möte
- 2022-08-17 Digitalt möte
- 2022-09-20 Digitalt möte
- 2022-10-26 Digitalt möte
- 2022-11-29 Digitalt möte

Daniel Bohlin från Advertus har varit anlita som revisor

Viktiga händelser under 2022

Avklingande pandemi

Riksmötet 2022 kunde för första gången på flera år hållas fysiskt. Möjlighet fanns även till digitalt deltagande. Drygt 60 medlemmar deltog, varav cirka hälften digitalt. Information gavs även från en forskargrupp från Hälsohögskolan i Jönköping.

Nästan alla styrelsemötena har hållits digitalt eftersom det visat sig vara en bra form för löpande avstämningar. Men styrelsen har flera gånger konstaterat att fysiska möten är viktiga som komplement.

Den regionala mötesverksamheten har kommit igång långsamt, med bland annat ett öppet möte i Luleå och planering för möten på flera håll under 2023.

Vidareutvecklad rådgivning

Rådgivningsverksamheten, där erfarna medlemmar erbjuder individuella samtal per telefon, har fortsatt att vara mycket uppskattad. Flera rådgivare har blivit alltmer "varma i kläderna". Lärdomarna från samtalen lyfts upp vid styrelsemötena så att frågor av allmänt intresse kan föras vidare till experter och lyftas in på hemsidan och i medlemstidningen.

Arbete för bättre vårdkontakter

En återkommande fråga från våra medlemmar handlar om svårigheten att hitta läkare som är kunniga och engagerade i RLS-frågor. Vi har därför inlett arbete med att skapa någon form av nätverk av intresserade läkare.

RLS hos barn

Allt fler medlemmar har kontaktat oss med frågor kring RLS hos barn. Med utgångspunkt från det har vi bland annat stärkt kontakterna med internationella forskare kring ämnet och skrivit om frågan i flera sammanhang. Vi har även inlett kontakter med läkare inom Barn- och Ungdomspsykiatri.

Fortsatt satsning på tidningen Rastlös

Tidningen Rastlös har fortsatt utkomma med 4 nummer per år. Den grundläggande inriktningen och formen har varit uppskattad och legat fast, men diskussioner har inletts om förstärkt koppling till förbundets hemsida.

Hemsidan

Hemsidan har vidareutvecklats i flera små steg. Insatser har gjorts och planerats för att fler ska hitta sidan, bland annat genom länkar på andra platser där man kan söka information om sjukdomar och sjukvård.

Spridning av informationshäftet

Förbundets informationshäfte "Har du obehag i benen?" sprids bland annat via information på hemsidan, och under 2022 har nästan 5000 exemplar beställts av skolpersonal via företaget "Utbudet". Några mindre förbättringar skulle vara bra och förbundet kallas fortfarande WED-Förbundet, men innehållet är fortfarande aktuellt och många läsare tar kontakt.

Stöd till forskning

Förbundet har stött initieringen av en vetenskaplig studie om selens eventuella effekt mot RLS. Vi har också fortsatt samarbetet med en stor forskargrupp med bas i Jönköping, med syfte att förbättra stöden för att leva med RLS.

Vi har också stärkt våra kontakter med europeiska RLS-Forskare, så att vi allt bättre kan ta hem de senaste rönen och även bidra till att våra patienterfarenheter tillvaratas.

Uppföljning av läkemedelsfrågor

Läkemedel av typen dopaminergika, ofta pramipexol, används i många fall vid RLS. Effekten är ofta god, även vid långvarig användning. Men om dosen blir för hög kan besvären förstärkas i stället för att lindras, och intervallet mellan "tillräcklig" och "för hög" dos kan vara mycket smalt. Många medlemmars erfarenhet, liksom aktuell forskning, talar för att dosrekommendationerna i FASS är för höga och Förbundet har därför tagit kontakter för att få förändring. Frågan är fortfarande aktuell, men inte så mycket har hänt under 2022.

Rotigotin (Neupro©) är ett läkemedel av typen dopaminergika som används som plåster och i vissa fall kan vara ett alternativ till exempelvis pramipexol. Problemet är att detta måste betalas helt privat när det förskrivs mot RLS. Beslutet att inte subventionera togs av TLV, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket för över 10 år sedan, baserat på den dåvarande bedömningen att billigare alternativ fungerade lika bra. Eftersom ny forskning visar att Neupro i vissa fall fungerar påtagligt bättre, har förbundet även hör tagit kontakter för att få en ändring av beslutet. Även här gäller att frågan fortfarande är aktuell, men att inte så mycket har hänt under 2022.

Medlemskap i Funktionsrätt Sverige

Det nya medlemskapet i Funktionsrätt Sverige har inneburit ökade kontakter med andra patientorganisationer och nya möjligheter att driva Förbundets frågor i relation till olika myndigheter.

Stärkt internationellt samarbete

Våra internationella kontakter är viktiga för att hämta hem och sprida de senaste kunskaperna om sjukdomen, och även för att kunna göra gemensamma satsningar. Förbundet är därför aktivt i EARLS som är en samarbetsorganisation för europeiska patientföreningar inom RLS. Flera av styrelseledamöterna är medlemmar i den USA-baserade patientorganisationen RLS Foundation. Två av Förbundets medlemmar är även medlemmar i den europeiska expertorganisationen EURLSSG, European Restless Legs Syndrome Study Group.

Tack!

Styrelsen tackar medlemmar, kontaktpersoner, samarbetspartners, sakkunniga, bidragsgivare och alla andra som stöttat oss under året. Utan er hade vi inte kunnat genomföra någon meningsfull verksamhet.

På uppdrag av Förbundsstyrelsen
Sören Berg, ordförande