

Verksamhetsberättelse för år 2023

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

Medlemmar och styrelse

Medlemmar

Liksom tidigare år tappade förbundet medlemmar i samband med att medlemsavgiften skulle betalas. Bortfallet har sedan kompenseras genom successivt tillflöde av nya medlemmar. 31 december 2020 hade Förbundet 1502 betalande medlemmar. 31 december 2021 var vi 1553 och 31 december 2022 hade vi blivit 1595. 31 december 2023 var vi 1644.

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	Torgny Nyholm
Kassör	Tore Andersson
Ledamot	Olle Jonsson
Ledamot	Emma Jakobsson
Ledamot	Gunilla Salo

Vid Riksmötet 2023 valdes också Mari Kullvén som suppleant, men hon avgick av personliga skäl innan hon kommit in i arbetet.

Den avgående styrelsens hade under året 2 protokollförda möten:

- 2023-01-25 Digitalt möte med avgående styrelsen
- 2023-02-22 Digitalt möte med avgående styrelsen

Den nya styrelsen har under året haft 8 protokollförda möten:

- 2023-04-01 Fysiskt möte med nyvalda styrelsen, i anslutning till Riksmötet
- 2023-04-12 Digitalt möte
- 2023-05-19 Digitalt möte
- 2023-06-21 Digitalt möte
- 2023-08-02 Digitalt möte
- 2023-09-23 Fysiskt möte, i anslutning till öppet möte
- 2023-11-08 Digitalt möte
- 2023-12-20 Digitalt möte

Daniel Bohlin från Advertus har varit anlita som revisor

Viktiga händelser under 2022

Uppskattad 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.

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.

Den svenska facebookgruppen för RLS är fristående från RLS-Förbundet, men arbetar i samma anda. I flera fall har Förbundets medlemmar bidragit med inlägg.

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 vi har förstärkt kopplingarna till förbundets hemsida.

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, men trots flera positiva kontakter har det har ännu inte tagit full fart.

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. Några läkare inom Barn- och Ungdomspsykiatri har börjat bidra till att sprida information.

Riksmöte med konferens för särskilt intresserade medlemmar

Riksmötet hölls 2023-04-01 som ett möte med möjlighet till både fysiskt och digitalt deltagande. Drygt 40 medlemmar deltog, varav ungefär hälften digitalt. Utöver de formella punkterna berättade inbjudna gäster från det Jönköpingsbaserade forskningsprojektet om sitt arbete.

I anslutning till Riksmötet hölls också en dygnslång konferens för styrelsen och andra medlemmar som uttryckt intresse för aktivt arbete i Förbundet. Inbjudan hade gått ut till samtliga medlemmar, och de som var intresserade erbjöds att delta och få ersättning för sina rese- och hotellkostnader. Även två forskare från Hälsohögskolan i Jönköping fick delta på samma villkor. Flera av dem som då var nya i arbetet arbetar nu aktivt med olika uppgifter inom förbundet.

Intresse för informationsmöten, inte för föreningsadministration

Informationsmöten i Göteborg, Stockholm, Luleå och andra platser har mött stort intresse i välfyllda lokaler. Möten för erfarenhetsutbyte kan också väcka intresse, men på samma sätt som i många andra föreningar är intresset för föreningsadministration begränsat. Formell föreningsbildning lockar inte många nya medlemmar. Nya enkla former behöver utvecklas.

Information till vården

Samtidigt som RLS kan vara en svårhanterad sjukdom lider många RLS-sjuka i onödan, på grund av att enkla kunskaper kan saknas på flera håll inom vården. Vi har därför kontaktat dem som producerar kunskapsstöd till vården, och bett dem att förbättra sin information. Vi planerar nu att fortsätta de kontakterna och ge konkreta exempel på förtydliganden som kan vara till nytta för många RLS-sjuka.

Spridning av informationshäftet

Förbundets informationshäfte "Har du obehag i benen?" har fortsatt att spridas bland annat via information på hemsidan, och under 2022 har cirka 2700 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. Planering för omarbetning – kanske i form av ett specialnummer av tidningen Rastlös – och en breddad utsändning har inletts.

Stöd till forskning

Förbundet har stött initieringen av en vetenskaplig studie om selens eventuella effekt mot RLS, men av orsaker utanför vår kontroll har den ännu inte kommit igång.

Tillsammans med andra europeiska patientföreningar för RLS har vi också initierat ett särskilt stipendium för att stumlera unga RLS-forskare.

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.

Vi har även fortsatt samarbetet med en forskargrupp med bas i Jönköping.

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 tagit kontakter för att få en ändring av beslutet.

Stärkt internationellt samarbete

Våra internationella kontakter är viktiga för att hämta hem och sprida de senaste kunskaperna om RLS, 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. Förbundets ordförande är också medlem i den europeiska expertorganisationen EURLSSG, European Restless Legs Syndrome Study Group.

Internationella RLS-dagen 23 september

I samarbete med andra europeiska RLS-förbund firade vi den internationella RLS-dagen 23 september genom att producera en gemensam video om hur det är att leva med RLS. Den dagen höll vi också ett välbesökt öppet möte i Stockholm.

Ekonomiska utmaningar

Eftersom Förbundet ännu inte lever upp till statsbidragets regler om antal lokalföreningar har vi haft en oro för att statsbidraget ska dras in. Nu, i början av 2024, har vi fått besked om det blir indraget. Tack vare att vi varit medvetna om risken och arbetat sparsamt har vi arbetat upp en buffert som gör att problemet inte är omedelbart akut, men vi kommer att tvingas till omprövningar.

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