

RÄSTLÖS

En tidning för dig med restless legs

#2

2024

TEMA:

Verksamhetsplan

2024

AKTUELLT

Stipendievinnaren
Angelica Montini

Porträtt av läkaren
Romana Stehlik

JILL HANN BLI 35 INNAN HON FICK VETA ATT RLS ÄR EN SJUKDOM:

"Katterna ville busa med mina ben"





Foto: Per F T Nilsson



Omslagsfoto: Per F T Nilsson

KONTAKTA OSS

RLS-förbundet
www.rlsforbundet.se

Telefon: 08 – 21 96 20

E-post: info@rlsforbundet.se

Facebook: www.facebook.com/rlsforbundet

Post: RLS-Förbundet,
c/o Föreningshuset SEDAB,
Lumaparksvägen 7,
120 31 Stockholm

Organisationsnr: 802409-0154

Bankgiro: 5792 – 6115

Swish: 123 275 8258

Redaktör och ansvarig utgivare:

Sören Berg,
soren.berg@rlsforbundet.se

Upplaga: 2 500 ex.

ISSN: 1652-9235

Grafisk form och redaktionellt stöd:

Komminnovation AB och Rickan
webb & foto

Tryck:

Ågrenshuset produktion
Redaktionen ansvarar enbart för
beställt material och förbehåller sig
rätten att redigera inskickade texter.

Personuppgifter hanteras enligt
GDPR, den europeiska dataskydds-
förordningen.

RASTLÖS #2 2024

Sidan 6–9: TEMA: Verksamhetsplan 2024

Sidan 10–12: Porträtt av läkaren Romana Stehlik

Sidan 13: Emmas resa till Frankrike

Sidan 14-15: Tredjepristagaren i bild-tävlingen

ALLTID I RASTLÖS

3. Ledare

4. Aktuellt

16. Information om RLS-förbundet

18. Fråga om din RLS

19. Tänk på detta inför läkarbesöket

DET HÄR ÄR RLS

RASTLÖS ges ut av RLS-Förbundet, patientorganisationen för oss som lider av **Restless Legs Syndrome, RLS**, även kallat **Willis-Ekbom Disease, WED**. Båda beteckningarna förekommer och syftar på samma sjukdom. RLS är mycket vanligt men förekommer i

varierande grad. En del har bara lindriga besvär medan andra plågas svårt. Symptomen brukar beskrivas som brännande, domnande, hettande, krypande, pirrande, smärtande och/eller stickande obehag och känns vanligen djupt inne i benen, oftast mest mellan knä och ankel. De ger

upphov till ett oemotståndligt behov av rörelse för att lindra besvären, men det hjälper bara för stunden. Oftast är det mest besvärligt på kvällen och natten, men i svåra fall kan obehagen finnas under hela dygnet och i hela kroppen. Sömnen blir nästan alltid störd.

Undvik inte vikiga frågor för att det är svårt att finna svaren



Har du hört historien om mannen som le-tade under parklyk-tan för att försöka hitta sina tappade nycklar?

Det var kväll, och lyktans sken var svagt. En passerande frågade vad mannen höll på med, och när han fick veta att mannen sökte sina nycklar erbjöd han sig att hjälpa till. Vet du ungefär var du tappade dem? frågade den hjälp-samme. Mannen som saknade sina nycklar pekade då på ett område långt ifrån parklyktan. ”Men där är det så mörkt, så där är det för svårt att leta”, förklara-de han. Historien är gammal och dagens parkbelysningar lyser upp större områden. Men det finns paralleller till dagens forskning.

I december deltog jag i en eu-ropeisk RLS-konferens, och vid ett informellt kvälls-samtal sa jag lite slarvigt att ”det behövs verkligen

mer RLS-forskning!”. Till min förvåning blev jag motsagd. Den mycket erfarne RLS-forskaren sa att huvudproblemet inte är att det görs för få RLS-studier, utan att det görs för få bra studier: Det grundläggande är att frågorna måste vara meningsfulla. Där-efter ska man sträva efter att få slutsatser som är så tillförlitliga som möjligt.

Därför är det med glädje vi i det här numret av Rastlös nämner tre ansatser som kan komma att få praktisk betydelse; insamlandet av egenvårdserfarenheter (Jan Ulfberg och RLS-Förbundet), idén att jämföra olika läkemedelstyper för svåra RLS-besvär (Romana Stehlik) och sökandet efter nya orsakstyper till RLS (Angelica Montini). Än så länge handlar inget av detta om färdiga resultat eller ens pågående studier, men det handlar om viktiga frågor.

Om nycklarna ligger i mörkret är det bättre att leta där, än under en lykta som står på ett annat ställe. Med dagens teknik går det dessut-om oftast bra att ta med sig en ljuskälla.

Sören Berg
Ordförande

BOTTEN

att det finns så mycket elände i världen att jag just nu hellre vill glädjas åt att sommaren är på väg och att det finns mycket som trots allt är bra.

TOPPEN

att patientföreningarnas stipendium fått en värdig mottagare.

»OM NYCKLARNALIGGER I MÖRKRETAGR DET BÄTTRE ATTLETA DÄR.«

Rapport från Riksmötet

» Riksmötet är det årliga mötet som väljer styrelse och beslutar om ramarna för förbundets arbete. I år genomfördes det digitalt och på plats lördagen den 13 april.

I detta nummer av tidningen presenteras de nyinvalda i styrelsen på sidan 6–9. Vi berättar också mer om vår verksamhetsplan för året. Det går alltid att kontakta någon i styrelsen med frågor, synpunkter och förslag.

Jönköpingsprojektet

» Samma mål men utan samskapande. Förutsättningarna blev inte som planerat. Drivs nu utan koppling till RLS-förbundet.

I Rastlös nr 4 2021 berättade vi att en forskargrupp med bas i Jönköping ville driva ett forskningsprojekt (JU sleep well) om RLS i nära samarbete med RLS-Förbundet. Sedan dess har många av förbundets medlemmar svarat på en omfattande enkät och flera har även givit synpunkter i andra former.

Som ni kunnat läsa här i tidningen har arbetet gått vidare, men förutsättningarna blev inte som planerat. Den ledningsgrupp som skulle innehålla en representant från RLS-Förbundet etablerades aldrig. Vi blev inte involverade i några samtal om projektets övergripande inriktning och den nya ledningsgruppen vill hålla sina slutsatser för sig själva tills de är granskade av kollegor. Det innebär att forskningsprojektet nu drivs utan koppling till RLS-Förbundet.

Om så efterfrågas, kommer vi ändå att bidra med synpunkter. Naturligtvis kommer vi också att skriva om resultat som kan vara betydelsefulla.

Ny bok om egenvård

» Jan Ulfberg, RLS-forskare, läkare och docent håller just nu på med en bok om "Egenvård" av RLS.

Detta mot bakgrund av de problem med biverkningar av läkemedlen mot RLS, som framkommit alltmer.

Har du tips och synpunkter? Kontakta Jan på jan.ulfberg@circad.se. Det finns kopplingar till RLS-Förbundets arbete med att samla "huskurer", läs om Anna-Karins tankar på sidan 9.



Jan Ulfberg

Foto: Åke Karlsson

Nystart i Värmland



Kim Henriksson

» Kim Henriksson, 37, bor i Hagfors i Värmland och arbetar som verksamhetsstrateg inom kommunens individ- och omsorgsavdelning. Hon har anmält intresse för att axla rollen som regional kontaktperson, för att på sikt kanske starta en lokal förening.

– Jag har ett aktivt intresse för föreningsarbete, min erfarenhet är att en kan få en hel del

uträttat när man arbetar tillsammans på det sättet. Jag har tidigare varit engagerad i bostadsrättsförening, och är för närvarande ordförande i Akademikerförbundets SSR lokalförening i Hagfors. Hur har din resa med RLS sett ut?

– Jag minns inte exakt när min RLS började visa sig, men kommer ihåg att jag upplevde det som oerhört jobbigt att sitta still i tonåren – det kliade så i benen. Min pappa har restless legs, så jag kände till vad det var innan jag själv blev drabbad. Senare fick även min syster diagnosen.

– Så småningom fick jag så utskrivet Pramipexol, och fick på egen begäran utskrivet Madopark (levodopa med benserazid). Min pappa fick Madopark, det var så jag kände till det. Jag har bara haft kontakt med allmänläkare, så jag har för det mesta fått föreslå medicinering själv, i samråd med dem då. Jag förklarade att Pramipexol var det som hjälpte mig bäst men som samtidigt gjorde mig så trött, och med två högst aktiva sexåringar i familjen blev vardagslivet ohållbart. Så jag fick Madopark – vilket jag nu, idag, vet absolut inte ska tas varje dag – men jag åt två tabletter varje eftermiddag samt Pramipexol till kvällen under en period av fem år – 2018 till 2023.

– Sedan blev det Pramipexol igen, men problemet med tröttheten kvarstod, så jag tog än en gång kontakt med läkare. Den här gången krävde jag att få prata med en specialist, men inte heller nu fick jag träffa någon – utan allmänläkaren skrev ut Gabapentin, vilket jag tänkte kunde vara värt ett försök. Jag skippade alltså Pramipexol helt och hållet och tog bara Gabapentin. Effekten blev fruktansvärd – jag grät. Allt kom tillbaka. Så jag avbröt den behandlingen och gick tillbaka till en hel tablett Pramipexol. Åter fortfarande Gabapentin, men ska ta kontakt med läkare igen då Gabapentin inte ger någon verkan.

– Min första kontakt med RLS-förbundet var genom besök på hemsidan, rlsforbundet.se, där jag hittade den där artikeln "Ett läkar-till-läkar-brev", som bland annat fick mig att förstå att Madopark i för hög dos faktiskt förvärrar symtomen. Så jag blev medlem i fjol, och nu känner jag att jag vill engagera mig och kanske uträtta någonting lokalt. Jag skulle vilja att kunskapen om RLS utvecklades inom hälso- och sjukvården och att alla, oavsett bostadsort, ska få rätt till en fungerande vardag trots RLS.

Förbundet har idag ett 50-tal medlemmar med värmländska postnummer – så förutsättningar borde kunna finnas för lokala aktiviteter. Bor du i trakterna och känner att det här skulle kunna vara något för dig – kontakta gärna Kim via epost: kim_henriksson87@hotmail.com.

Informationsmöte om RLS i Västa Götaland



Sven Svedmyr

Uppskattade läkaren **Sven Svedmyr** håller ett informationsmöte om RLS på **Sahlgrenska sjukhuset**, Göteborg, **måndagen den 27 maj kl. 15.00.**



Länk till mer information på www.rlsforbundet.se



Stipendievinnare

I förra numret av Rastlös skrev vi om ett europeiskt patientinitierat stipendium till ny RLS-forskning. Utlysningen riktade sig särskilt till yngre forskare och ville stimulera forskning med ett tydligt patientperspektiv. Vinnaren är nu utsedd: **Angelica Montini**, doktorand vid universitetet i Bologna, Italien, har tilldelats stipendiet för sitt forskningsprojekt "Biomarkers of Inflammation in Restless Legs Syndrome".

Den planerade studien öppnar ett nytt forskningsområde om möjliga orsaker eller bidragande faktorer till RLS. Om teorierna håller, kan vi få nya diagnostiska tester och på sikt kanske nya behandlingar som inte kräver läkemedel.

Priset som delas ut för första gången i år, är instiftat och finansierat av EARLS som är samarbetsorganisationen för europeiska patientföreningar för RLS. RLS-Förbundet är en del av EARLS, och har aktivt bidragit till att skapa och finansiera priset.

Stipendiet om 10 000 Euro (nästan 120 000 kronor) kommer att delas ut vid årskongressen för EAN, European Academy of Neurology, som är en samarbetsorganisation för neurologer verksamma i Europa. Eftersom den organisationen och det mötet handlar om mycket mer än RLS blir det ett bra tillfälle att öka intresset för vår sjukdom. Kongressen hålls i Helsingfors i månadsskiftet juni-juli. Via länkarna nedan kan du läsa utlysningen och den vinnande ansökan på engelska.



Vinnande ansökan



Utllysning

TEMA

Så här jobbar vi 2024

RLS-Förbundets verksamhetsplan sammanfattar och beskriver hur förbundets verksamhet ska nå sina mål, ger en överblick och beskriver planerade aktiviteter under innevarande verksamhetsår. Verksamhetsplanens arbetsuppgifter har vi delat upp mellan oss i styrelsen. På sidorna som följer presenterar sig nya medlemmar i styrelsen och berättar om sin syn på arbetet.

TEXT: GUNILLA SALO

TEMA VERKSAMHETSPLAN

Som i all verksamhet är den viktigaste och svåraste biten information och kommunikation. Att tränga sig fram i mediebruset och att nå rätt målgrupper – det är inte lätt! För att ha en chans måste man erbjuda något som verkligen är bra.

Vi har fortfarande en tidskrift, och det kan vi ha tack vare att vi är ett tillräckligt stort medlemsantal. Många små föreningar går över till digital information och det är absolut bättre än ingenting. Men vi vet att läsoplevelsen är bättre från papper, den kunskap man får stannar längre och är lättare att gå tillbaka till. Så vår tidskrift månar jag verkligen om och jag vet att den är uppskattad både av medlemmar och andra som vill veta mer om RLS.

Vi har utvecklat tidskriften hela tiden, och med hjälp av våra nya producenter Susann Rickan och Per Nilsson tycker jag att vi kan arbeta flexibelt och få fram en tidskrift som vi är nöjda med. Vi funderar gemensamt, hjälps åt och löser problem. För det saknas ju inte problem när man gör en tidskrift! Det finns ett

engagemang i hela redaktionsgruppen som gör att det arbetet är trevligt och går lätt.

Nu planerar vi för ett större nummer av tidskriften, ett "specialnummer". Där ska vi sammanfatta det bästa och viktigaste som man behöver veta både som patient och rådgivare. Även innehållet i vår nuvarande broschyr, den med skattningsformuläret etcetera, ska bakas in i specialnumret. Vi tror att det är bättre att på så vis samla information på samma ställe.

Jag vill att det numret ska spridas brett och finnas på exempelvis varje vårdcentral. Det ska leda till att fler får kunskap om sjukdomen RLS. Problemen känner vi ju till, osäkerhet på vad man kräva som patient och en viss okunskap hos vårdgivare. Hela vårt mål är ju att minska på dessa problem. Det kräver ett ständigt arbete, men jag tror faktiskt att det går lite framåt! ●



Gunilla Salo

VERKSAMHETSPLAN 2024

VETA HUR MEDLEMMARNA HAR DET	RÅDGIVNING	SPRIDA KUNSKAP	FÖRBÄTTRA MEDLEMMARNAS VILLKOR	NY KUNSKAP/FORSKNING (BEVAKNING)
Samla huskurer Ringa medlemmar Bevaka FaceBook Rekrytera nya medlemmar Webbenkät Stödja enskilda medlemmar Lokal verksamhet	Utbildning Samordning Webenkät Om vården Resa	Vårdens kunskapsstöd Tidningen Webbsidan Kalender Besöksstatistik	Tillgänglighet Högekostnadsskydd Läkarnätverk	Bevaka studier Underhålla internationella forskarkontakter Skapa nya samarbeten

Ovanstående är att betrakta som ledord för RLS-Förbundets arbete under 2024. På nästa uppslag ger några av styrelsemedlemmarna exempel kring vad som planeras.



Jill Ståhle

BOR: I Göteborg

YRKE: Butikssäljare

FAMILJ: 2 barn och 3 barnbarn

ROLL: Suppleant

– Jag ser kunskapsspridningen som väldigt viktig. Primär RLS förekommer enligt viss.nu (Region Stockholm) hos 1,9–4,6 procent av befolkningen, men symtom förenliga med RLS finns hos upp till 15 procent. Hur lågt man än räknar kan man alltså konstatera att minst 190 000 individer är drabbade. Och ändå är kunskapen om RLS så dåligt spridd, både i läkarkåren och bland allmänheten. Där finns att göra, och jag vill väldigt gärna vara med och bidra till det arbete som redan görs.

– Samma sak gäller medlemsrekryteringen. Förbundet har ca 1 600 medlemmar, och vi borde vara betydligt fler. Sist men inte minst vill jag titta närmare på frågan om finansiering av förbundets verksamhet. Hur arbetar andra patientorganisationer med de frågorna? Kan vi lära oss något av dem, i fråga om kampanjer, insamlingar eller kanske olika former av stödmedlemskap?

– Det kan bli ett spännande år, säger Jill.

Hur har RLS påverkat dig i din vardag?

– Så länge jag kan minnas har jag haft svårt att sitta still. Jag minns att mina kompisars katter alltid var framme hos mig och ville busa – för mina ben rörde sig alltid! Folk frågade mig ”Men kan du inte sitta still?” Och jag: ”nej”. Jill skrattar till.

– Jag gick aldrig, eller i alla fall väldigt sällan på bio, eller annat i den stilen för jag hade så svårt att sitta stilla – men jag hade ingen aning om vad det berodde på. Det var inte förrän 2009, då jag hunnit fylla 38, som en bekant upplyste mig om att det faktiskt är en sjukdom, och att jag kunde få mediciner för det.

– Så jag tog kontakt med en läkare och fick Sifrol (pramipexol) utskrivet, men det gjordes inte någon riktig diagnos, och jag fick inte så mycket information heller. Jag började söka information på egen hand

i stället. Jag hittade bland annat en Facebook-sida som gav mig en del svar, jag sökte vidare och landade till slut på RLS-Förbundets hemsida. Så jag har lärt mig en hel del om sjukdomen på egen hand genom åren.

– 2019 började jag få väldigt mycket värk i mina ben. Det gick lite i skov, och kunde emellanåt göra fruktansvärt ont. Så jag tog kontakt med läkare igen, som skickade hem mig med recept på Alvedon ...

Ett nytt försök att få adekvat vård resulterade i att Jill fick Gabapentin, och vid behov, även Pregabalin.

– Jag har haft tur vad gäller läkare också. Jag sov på sömnlaboratoriet här i Göteborg i fjol. Jag hade varit i kontakt med dem tidigare, men då kom covid och ställde till det. Nu blev det slutligen av, och det gjordes en omfattande sömnutredning – som var guld värd för mig. När doktor Svedmyr presenterade sin utvärdering kunde han förklara att min RLS i kombination med min ADHD-diagnos gjorde att när jag började komma ner i djupsömn avbröts den processen av mitt ”spring i benen” – så jag kom alltså aldrig ner i djupsömn. Men nu har jag lyckats utveckla lite strategier som gör att jag kan komma runt det. Så tack till sömnlaboratoriet! ●



Anna-Karin Bengtsson

BOR: I Norrbotten

YRKE: I statens tjänst

FAMILJ: Make och 2 vuxna barn

ROLL: Suppleant

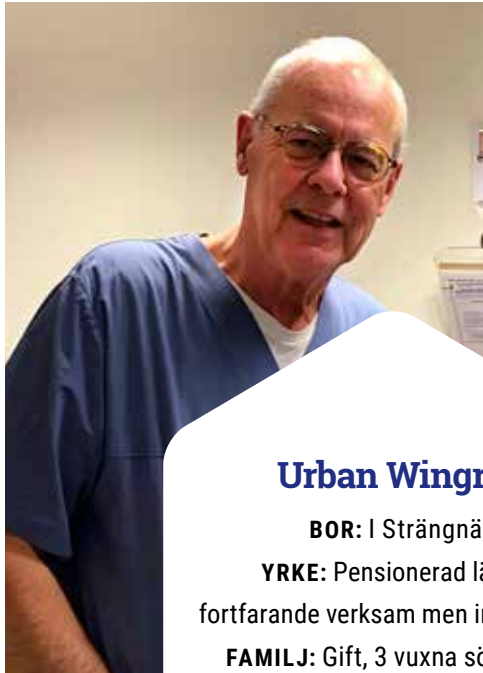
Mina uppdrag vad gäller verksamhetsplanen är att samla på huskurer, att ringa nya medlemmar samt hjälpa till med samordning vid rådgivarutbildning.

När det gäller utbildning, så kan det handla både om att arrangera möten mellan befintliga rådgivare och att ordna utbildning för nya rådgivare. Som rådgivare har man ju ett ensamt arbete, man tar emot samtal som ibland kan vara svåra. Rådgivarna behöver stötta varandra, och också kunna ha en medicinsk back-up att kunna få hjälp ifrån ibland. Det kan behövas en del samordning i detta.

Utbildning för nya rådgivare – här handlar det om att alla ska ha en gemensam kunskapsbas att stå på för att känna trygghet i rollen som rådgivare. Förbundet har haft det vid några tillfällen och det har varit väldigt uppskattat.

Huskurer använder vi oss väl av lite till mans för lite av varje. Vitlök, ingefära, saltvatten och C-vitamin används flitigt för att förebygga och lindra förkylningar, utan att det finns någon vetenskap bakom. Det kanske hjälper lite, även om det är en effekt av att ”det är bättre att försöka något än att göra ingenting”. Man är snäll mot sig själv och det är ju alltid bra. Det som fungerar för den ene, kanske inte hjälper för den andre. Vi får en del tips från medlemmar om sådant som de tycker verkligen hjälper. Det kanske också kan hjälpa någon annan?

Vi tänkte samla på oss sådana tips och på något sätt delge våra medlemmar. Hur det ska gå till är ännu inte klart. Men en sak är klar – vi kommer bara att fånga upp sådant som är ofarligt att pröva! Har du tips på ”huskurer”? Skriv gärna till Anna-Karin på annakarin.bengtsson@rlsforbundet.se. ●



Urban Wingren

BOR: I Strängnäs

YRKE: Pensionerad läkare, fortfarande verksam men inte ”i såret”

FAMILJ: Gift, 3 vuxna söner med familjer, 5 barnbarn

ROLL: Suppleant

Min ambition är att vara med i diskussioner och att försöka hjälpa till med det som kan anses passa mig och min bakgrund. Försöker gradvis öka på min kunskap om vad forskningsaktiva kommit fram till.

Pensionerad, passionerad läkare, kirurg. Fortfarande verksam som medicinsk rådgivare på LÖF (Regionernas ömsesidiga försäkringsbolag), och lite annat.

Naturligt för mig och skälet att jag sökte upp RLS-Förbundet är för att jag vill hjälpa till med frågor där min yrkesbakgrund kan bidra till nyttan. Min yrkeskarriär har inneburit kontakt med medicinsk forskning alla år sedan studentåren. Omhändertagandet av patienten har dock fascinerat mig mest.

Gift är jag och tre söner har vi med familjer där 5 små barnbarnsflickor nu fascinerar oss. Vi lämnade västkusten för Sörmland pga detta. Pendlar mellan Strängnäs och fritidshus i Bohuslän.

Det obehagligt rastlösa debuterade i fyrtioårsåldern. Närvaron av eländet varierar men jag tämjer det de flesta dagar – nätter med en låg dos Pramipexol. ●

Den praktiska erfarenheten ligger ofta före forskningen

På Akademiska sjukhuset finns en klinik som tar emot många patienter med svåra RLS-besvär, remitterade från andra håll. Där arbetar **Romana Stehlik** och hennes kollegor. De får erfarenheter som går utöver standardrekommendationerna.

TEXT OCH FOTO: Sören Berg

N

När jag träffar Romana i början av maj i Uppsala börjar hon med att ge en överblick över den verksamhet hon arbetar i.

Huvudrubriken på arbetet är smärta, men det visar sig ofta att RLS finns med i bilden.

En stor del av arbetet riktar sig till patienter som remitterats från andra håll.

– Det finns inte många kliniker som erbjuder en lika ambitiös smärtrehabilitering som vi gör, så många kommer till oss med remiss från andra delar av landet, berättar hon. Grunden är svårbehandlad smärta. Den kan ha olika orsaker, men det visar sig att ungefär en tredjedel av dem som kommer till oss har RLS, ofta utan att ha fått eller ens tänkt på den diagnosen.

Romana berättar att de mest omfattande smärtherehabiliteringarna kan omfatta flera veckors slutenvård. ”Resurskrävande och bara inledda efter noggrann bedömning, och då ofta framgångsrika.” Kliniken tar även emot patienter som söker själva, via ”egenremiss”, men det är en mindre del av verksamheten.

Som så många andra som arbetar med RLS är Romana besviken och förundrad över de kunskapsbrister om RLS som många patienter berättar att de mötts av, ”RLS är ju en mycket vanlig sjukdom där alla i vården bör ha åtminstone elementära kunskaper”.

Hon berättar att hon möter patienter som inte fått sina RLS-besvär tagna på allvar och blivit felbehandlade. Särskilt nämner hon patienter som fått problem med alltför höga doser av dopaminergika, ett problem som vi i RLS-Förbundet också hör medlemmar berätta om.

Vi talar om diskussionerna mellan europeiska och amerikanska RLS-expert, där det finns lite olika synsätt på vad som bör vara förstahandsalternativet vid medicinsk RLS-behandling: dopaminergika som till exempel dopaminagonisten pramipexol/Sifrol eller alfa-2delta-ligander som gabapentin. Tidigare har den allmänna meningen varit att dopaminagonister bör vara det man först prövar eftersom det ofta ger snabb effekt och vid

ROMANA STEHLIK

Romana Stehlik inledde sitt arbete med sömnmedicin vid Avesta lasarett i Dalarna, tillsammans med bland andra Jan Ulfberg som är en ledande RLS-forskare.

Sedan 10 år är hon verksam på Akademiska sjukhuset i Uppsala, på en enhet där man tar emot patienter med svårbehandlad smärta. 2016 disputerade hon med en doktorsavhandling om RLS hos kvinnor med fibromyalgi/kronisk spridd smärta.

Romana har också skrivit avsnittet om RLS på kunskapsstödet Internetmedicin som är en kunskapsdatabas för läkare.



EGEN VÅRDBEGÄRAN

Akademiska sjukhuset tar emot egenremisser när man själv önskar att komma till en mottagning på sjukhuset. En sådan vårdbegäran bedöms på samma sätt som remiss från en läkare.

Det är den mottagande specialistmottagningen som avgör vilken vård man ska få och på vilken nivå, vilket betyder att man kan hänvisas till sin vårdcentral eller till egenvård. Vårdgarantin gäller bara i den region där man är folkbokförd. Nedan finns länk till blankett för vårdbegäran till smärtcentrum.



» försiktig dosering även kan fungera under lång tid. Många europeiska forskare anser fortfarande att de är ett gott val när doseringen blir rätt. Men flera experter i USA har börjat luta åt att alfa2delta-ligander är ett bättre förstahandsval eftersom de inte ger risk för augmentation. Bägge alternativen har för- och nackdelar och några entydiga forskningsresultat finns inte. Med utgångspunkt från de patienter Romana möter tycker hon att det ligger en del i de amerikanska omprövningarna, men behandling måste alltid bygga på en individuell och allsidig bedömning. Se även sid 18 i Rastlös 2023-4.



Eftersom kliniken på Akademiska sjukhuset tar emot många patienter med särskilt svår RLS får de många erfarenheter som går utöver standardrekommendationerna. Till exempel ser man inga svårigheter att förskriva alfa2delta-ligander i de fall man anser det motiverat, trots att tillverkaren inte anger RLS som en indikation.

– Vem om någon, om inte en specialiserad universitetsklinik, ska kunna förskriva läkemedel "off label" (en förskrivning som går utanför de indikationer som tillverkaren anger i FASS)? säger Romana.

Frågan blir särskilt tydlig när det gäller behandling av mycket svår RLS. RLS-specialister i hela världen är överens om att opioider kan vara nödvändiga i dessa fall. Samtidigt är alla överens om att opioider har biverkningar och risker som kan ha stor betydelse. Utöver sådant som kan märkas ganska snabbt finns det också risker för beroendutveckling. Samtidigt finns det många exempel på hur låga kontrollerade doser av opioider kan ge god hjälp mot svåra RLS-besvär, utan nämnvärd beroen-

deutveckling. I både europeiska och amerikanska RLS-riktlinjer finns förslag om olika opioider och hur de kan doseras. Det gäller att vara noggrann i diagnostik, behandlingsval och uppföljning.

I Sverige finns idag bara ett enda opioidläkemedel där tillverkaren anger RLS som indikation; Oxikodon med naloxon (ursprunglig firma-beteckning: Targiniq). Tyvärr är Romanas erfarenhet att det ofta inte fungerar särskilt bra. Hennes erfarenhet är att exempelvis buprenorfin ofta fungerar bättre.

– Det är ett problem att det finns så få jämförande studier. Det finns goda skäl för att läkemedelsstudier omges av noggranna regler, men det gör också att allt blir resurskrävande och att många viktiga frågor blir svåra att ställa.

Att utveckla och pröva ett helt nytt läkemedel är mycket kostsamt.

Ofta vill man då pröva ett läkemedel mot en kontrollgrupp som får något överksamt (placebo), men hur många patienter med svår RLS och en delvis lindrade medicinering vill ta risken att helt stå utan? Kanske skulle det vara lättare att jämföra redan existerande behandlingsmetoder.

– Det skulle vara intressant att göra någon sorts studie där vi utgår från de svårt sjuka RLS-patienter vi möter och de läkemedel de redan använder, och ser om vi kan göra några förändringar som förbättrar deras situation.

Romana inser att det finns många metodologiska problem, men summerar att en jämförelse skulle kunna öppna för mer avancerade studier och leda till viktiga förbättringar för dem som lider av svår RLS. Hon kommer att sondera möjligheterna. ●

FAKTARUTA OM BEHANDLINGSTYPER

1 Egenvård med goda levnadsvanor och ickemedicinska insatser ska alltid vara det första steget i en RLS-behandling.

2 När det krävs medicinsk behandling är förstahandsalternativet en dopaminagonist som har RLS som indikation (t ex pramipexol/Sifrol eller annat namn) eller alfa2deltaliganden Gabapentin när läkaren anser sig ha kompetens att ordinera det "off label" (utan att tillverkaren anger RLS som indikation).

3 Vid mycket svår RLS kan en opioid i låg dosering ordinerars. Oxikodon med naloxon (Targiniq eller annat namn) har RLS som en av tillverkaren angiven indikation. Andra opioider kan ordinerars om läkaren anser sig ha kompetens att ordinera "off label".

OFF LABEL = Användning av läkemedel utanför av tillverkaren godkänd indikation.

Emmas resa

I föregående nummer har vi fått följa Emma Jacobsson som berättat om sin förestående resa till Frankrike, på väg att besöka en RLS-drabbad som hon kommit i kontakt med i sin egenskap av rådgivare. I mitten av mars 2024 bar det äntligen av och här berättar hon i ord och bild om resan.

TEXT OCH BILD: EMMA JACOBSSON

I mitten av mars skrev jag i min dagbok:

Nu sitter jag på en solig terrass i Provence. Carina och jag har jämfört varandras mediciner, läkare och ben. Igår hade Carina en besvärlig natt. Hon provade mitt råd att komplettera Sifroltabletten (i halvor) med minsta möjliga dos Gabapentin, 100 mg. Det hjälpte. Senare på dagen kompletterade vi med champagne och Treo. Två åttioåriga damer, som njuter av livet.

Så här skriver Carina som jag besökte:

Emmas leende vinjettbild fångade mig. Detta har lett till vad jag tror och hoppas är en ny vän för livet, samt många sakliga råd angående RLS. Dessutom har vi haft vansinnigt trevligt! Jag är glad att RLS-förbundets uppsökande verksamhet och rådgivning sträcker sig så långt som till Frankrike. ●



»Jag är glad att RLS-förbundets uppsökande verksamhet och rådgivning sträcker sig så långt som till Frankrike.«



Nattvandring i trappor

"Jag satte mig mitt i natten och började klippa och klistra"

TEXT: Per F T Nilsson



Kerstin Esse, tredjepristagaren i vår bildtävling, bor i lilla Hallabro i norra Blekinge.

Hon är utbildad förskollärare men driver numera en egen liten firma inom textil-design.

Hur kom din bild till?

– Ja, alltså ... Det var en natt då jag hade väldigt mycket krypningar, som jag steg upp och tänkte ta en titt på RLS-förbundets sida för att se om det fanns några nya tips om lindring – och då såg jag den här tävlingen ... Så jag satte mig mitt i natten och började klippa och klistra. Jag kan ju inte rita, eller måla. Men med lite klipp och klistring fick jag ihop bilden på något vis. För det där med trappor kan jag, skrattar Kerstin. Jag har gått väldigt mycket i trappor. Vi har ju övervåning och källare med ... Nu för tiden väver jag trasmattor i stället, det är den bästa lösningen för mig. Jag har försökt att lösa korsord och så, men då sitter eller står man ju stilla och det funkar inte för mig. I vävningen har jag trampor som jag växlar, och då rör jag ju på benen hela tiden. Det är väldigt bra.



Kerstin Esse

– Jag minns inte att jag någonsin hade RLS som

barn. Det var när jag blev gravid med vårt första barn som besvären kom. 1980. Då var jag 24. Två år senare fick vi ett barn till, då gick det bättre – men inför tredje barnet hade jag kryp i benen i nio månader. Jag var uppe och städade mig genom hela nätterna. Det kröp något så fruktansvärt! Jag började medicinera i den ve-
van; Sifrol (pramipexol). Den första läkaren jag träffade sa bara till mig att öka dosen efterhand som det blev värre, "ta en halv till", och då blev det ju ännu värre. Man gör ju som doktorn säger. I den vevan gick jag med i förbundet, och fick boken "Livskvalitet trots rastlösa ben och dålig sömn", och förstod bättre hur allt hängde ihop, med augmentation och så. men det var inte förrän jag utnyttjade förbundets rådgivning som jag fick ordning på det. "Sifrol ska du ha", sa rådgivaren. "Fast i lägre dos."

– Numera har jag en bra läkare, som dels tagit till sig vad jag haft att säga men som också själv tagit reda på saker och ting, så efter många om och men har jag landat på Sifrol 0,35 mg och det funkar för det mesta. Annars väver jag! ●

» SIFROL FUNGERAR FÖR DET MESTA, ANNARS VÄVER JAG«

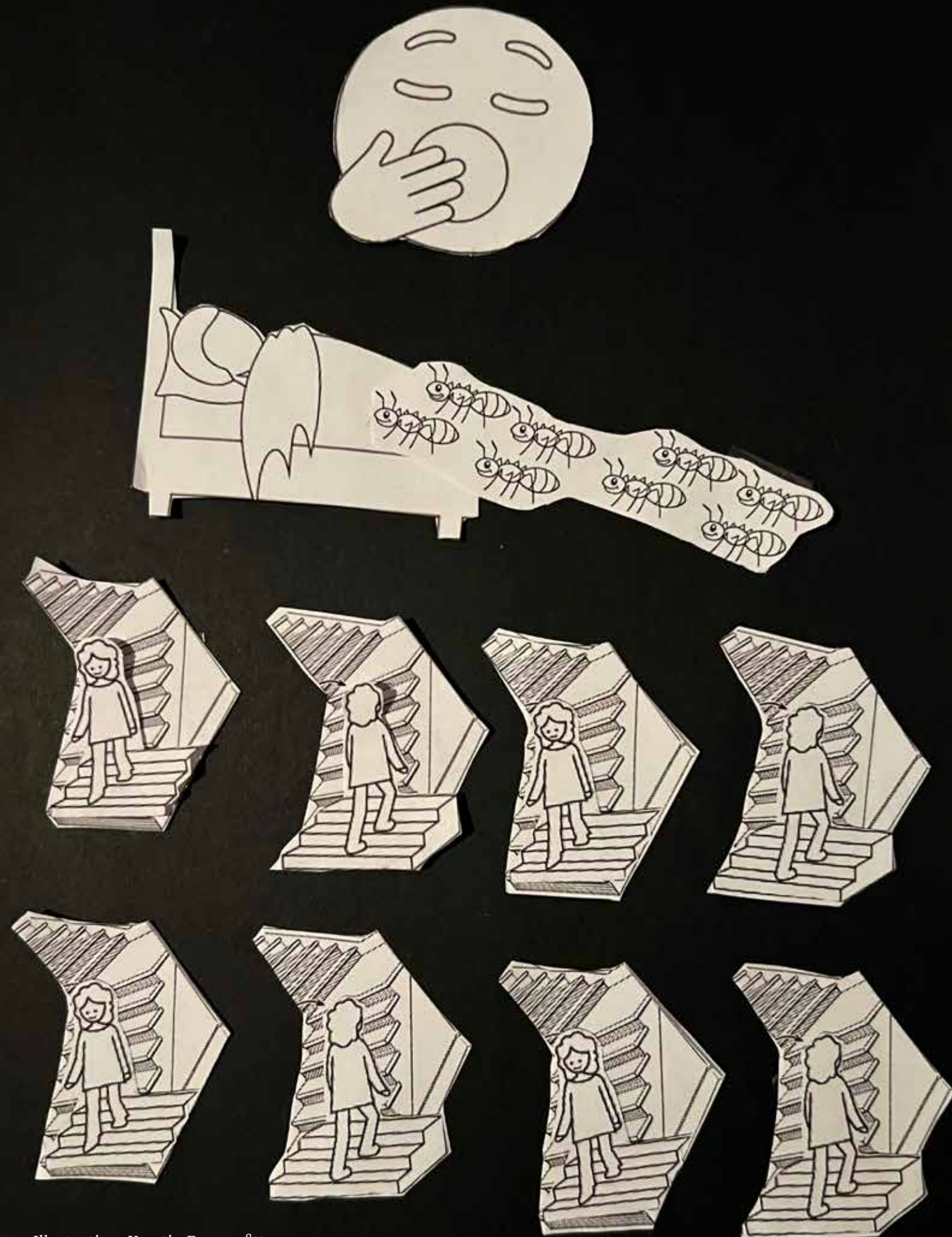


Illustration: Kerstin Esse, mått 210 x 297 mm

INFORMATION FRÅN DITT FÖRBUND

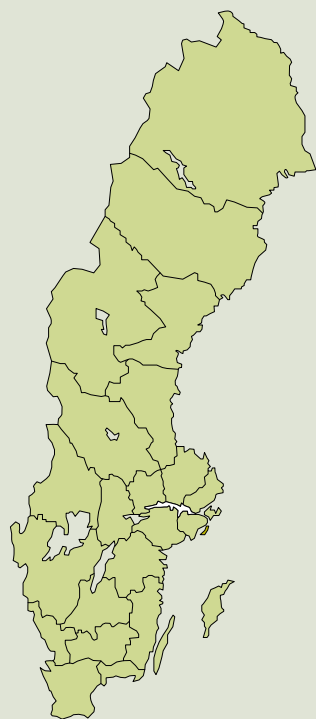
RLS-Förbundet är patientorganisationen för oss som lider av RLS

Alla är välkomna som medlemmar, oavsett om du har RLS eller inte. Familjemedlemmar kan bli stödmedlemmar med halv årsavgift. Lokala och regionala föreningar finns på flera håll i landet.

Vår logotype
är en stiliserad
dopaminmolekyl.
Dopamin är viktigt
för RLS-drabbade.

TRÄFFAS LOKALT

Det kan vara givande att träffas, lära och byta erfarenheter. Kontakta gärna någon av de nedanstående kontaktpersonerna för att resonera om hur du skulle vilja mötas!



Blekinge B-G Karlsson,
karlsson.bg@gmail.com

Dalarna Sören Hallberg,
soren.hallberg@wedforbundet.se

Gotland Torgny Nyholm,
torgny.nyholm@telia.com

Norrbottnen Kristina Linder,
kristina.pearson@gmail.com

Stockholm Gunnel Färm,
gunnel.farm@gmail.com

Värmland Kim Henriksson,
kim_henriksson87@hotmail.com

Västerbotten Olle Jonsson,
olle.jonsson@rlsforbundet.se

Västra Götaland Emma Jakobsson,
emma.am.jakobsson@gmail.com
Om du vill diskutera din personliga situation är det bättre att du kontaktar någon av våra rådgivare. (Några är både rådgivare och regionala kontaktpersoner.)



LÄS MER PÅ HEMSIDAN

På rlsforbundet.se finns fakta, information och nyheter. Sidan uppdateras löpande. Den fungerar bra både på datorn och telefonen. Du som är medlem kan också ringa 08-21 96 20 för att få tillgång till informationen.

LÄS VÅR INFORMATIONSBROSCHYR

Förbundet har en informativ broschyr om RLS. Den skrevs medan vi fortfarande hette WED-Förbundet men innehållet är fortfarande aktuellt. Vi skickar den utan kostnad. Mejla till info@rlsforbundet.se eller ring 08-21 96 20 för att beställa. Du kan också ladda hem den på hemsidan eller scanna QR-koden ovan.



Möt våra rådgivare

» Rådgivningen är en service till medlemmar från medlemmar i RLS-förbundet. Vi kan lyssna, vi kan dela med oss av vår erfarenhet och vi är pålästa, men vi är inte vårdgivare.

Du kan vara anonym, men den kunskap vi får genom de många personliga samtalen kan bli till nytta även för andra som lider av RLS. Vi arbetar frivilligt och utan ersättning.



Emma Jakobsson är pensionerad sjuksköterska som driver bed & breakfast hemma på Orust. Har 25 års erfarenhet av RLS och är aktiv styrelsemedlem i RLS-förbundet. **0735 68 97 20**



Gunnel Färm är ordförande i Stockholmsavdelningen och en aktiv pensionär. Hela familjen är drabbad av RLS, med olika symptom och olika behandlingar. Själv reder hon sig med en depottablett pramipexol. **0706 43 00 18**



Olle Jonsson har genomlevt sjukdomen under trettio år och vet vilket lidande den innebär. "Trots god hjälp av sjukvården så var det förbundets rådgivning som rätade upp min medicinering. Men det har också krävts egna initiativ med utprovning av olika preparat och doseringar." Träffas säkrast på kvälltid. **0761 08 74 07**



Tore Andersson har haft RLS i stort sett hela livet, ett arv från fadern. För fyra år sedan fick han tag på en läkare som kunde RLS och började testa olika mediciner. Har nu också börjat med selen och blivit nästan besvärsfri. **0722 41 04 70**



Torgny Nyholm är ensamstående pensionär med husbil och hund som fritidsintressen. Han har levt med RLS sedan sena tjugooårsåldern, men fick diagnos först för ett tjugotal år sedan. Har genomlevt kraftig augmentation på grund av överdosering. Har erfarenheter av såväl plåster (rotigotin) som oxikodon. **0706 70 11 22**

MEDLEMSFÖRMÅN

DET FINNS NÅGON ATT PRATA
MED. RING FÖR PERSONLIG
RÅDGIVNING.

Våra råd baseras på erfarenhet och inläst kunskap. Du kan få tips om vad du själv kan göra och äver frågor och förslag att ta med till ditt läkarbesök.

I NÄSTA NUMMER:

Intervju med stipendievinnaren
Angelica Montini

Marita Haraldsson berättar om sina erfarenheter av järninfusion

... och naturligtvis mycket mera!



VÅGA FRÅGA

Våra rådgivare svarar på individuella frågor. Här tar vi upp frågor som kan vara av allmänt intresse, Svaren är faktagranskade av docent Jan Ulfberg.

Sitter RLS i hjärnan eller i benen?

? I er patientbroschyr skriver ni att RLS finns i två former; primär och sekundär. Det står att den sekundära har en underliggande orsak medan den primära har okänd orsak. Nu har ni på något ställe berättat att det finns forskare som anser att man inte ska göra den skillnaden eftersom all RLS har någon sorts orsak. I flera olika sammanhang har ni också skrivit att RLS är en neurologisk sjukdom. Jag har tolkat det som att orsakerna sitter i hjärnan, inte i benen. Ibland skriver ni ändå om egenvård som handlar om massage, duschning och andra lokala åtgärder. Hur är det egentligen?

RLS är en störning i dopaminsystemet. Det finns mest dopaminproducerande celler i hjärnan och ryggmärgen, men de finns i princip överallt i kroppen. Receptorer finns bland annat i blodkärlen, vilket gör att blodtillförseln är medengagerad i processen. Det är alltså en neurologisk sjukdom som påverkar och kan påverkas på flera sätt.

Den grundläggande RLS-diagnosen bygger på ett "obevekligt" rörelsebehov som lindras praktiskt taget omedelbart vid rörelse, men återkommer lika snabbt vid försök att återgå till vila. Sömnstörningen är ofta det värsta problemet, men även annat som förutsätter stillasittande kan bli mycket svårt. I övrigt finns det stora individuella skillnader.

I det "gamla" diagnossystemet ICD 10 som fortfarande används i Sverige, har

RLS diagnoskoden G25.81 i gruppen neurologiska sjukdomar. I den nyare versionen ICD 11 som införts i många länder men ännu inte finns i svensk version, har RLS koden 7A80 och finns nu i gruppen sömnstörningar. Det är i sig inte motsägelsefullt eftersom sjukdomen kan ses ur flera perspektiv. Den har orsaker i centrala nervsystemet och påverkar och kan påverkas på flera sätt.

Sjukdomen har en påtaglig ärftlig faktor, och när den faktorn är stark och besvären debuterar tidigt i livet utan yttre orsak brukar man tala om primär RLS. När det finns en tydlig orsak, till exempel järnbrist i hjärnan, brukar man tala om sekundär RLS. Några forskare vi refererat till har sagt att de tycker att man ska sluta göra så stor skillnad mellan primär och sekundär RLS; RLS är RLS oavsett orsak, och man ska alltid försöka hitta något som går att åtgärda. Men begreppen primär och sekundär används fortfarande i många sammanhang.

Oengagerad eller okunnig läkare?

? Jag tycker inte att min läkare verkar kunna så mycket om RLS, men när jag försöker visa material från RLS-Förbundet blir han inte särskilt intresserad. Hur kan jag göra?

Uppfattar du din läkare som allmänt oengagerad, eller är problemet att han verkar sakna konkreta kunskaper?

Om det handlar om allmänt ointresse för dina besvär är det kanske bättre att berätta om din situation än att visa ma-

terial. Och om du inte når fram ska du kanske försöka byta läkare.

Om det handlar om konkreta kunskapsbrister kan du naturligtvis hänvisa till RLS-Förbundets hemsida eller annat material från oss. Vi är nog med att ge välgrundad information, men det finns läkare som inte tycker att en patientförenings hemsida är den bästa kunskapskällan. Om det är där skon klämmer kan du tipsa om Internet-medicin som ger bra läkaranpassad information. (länk)

För att själv få en bild av vilka grundkunskaper man kan förvänta sig av primärvården kan du läsa på sid 18 i Rastlös 2024-1 och på webbsidan. 



Länk till artikel: Vad alla i vården bör veta om RLS på www.rlsforbundet.se.

TÄNK PÅ DET HÄR INFÖR LÄKARBESÖK

DIAGNOSEN RLS STÄLLS MED UTGÅNGSPUNKT FRÅN FEM INTERNATIONELLT FASTSTÄLLDA KRITERIER, SOM ALLA SKA VARA UPPFYLLEDA:

- ◆ Tvång att röra sig på grund av obehagskänslor.
- ◆ Tvånget att röra sig börjar eller förvärras vid vila eller inaktivitet.
- ◆ Tvånget att röra sig lindras delvis eller helt av rörelse.
- ◆ Tvånget att röra sig är större på kvällen och natten än under dagen.
- ◆ Rörelsetvånget och obehagskänslorna kan inte enbart förklaras med andra omständigheter som till exempel kramp i benen, obekväm ställning, svullna ben, ledinflammation eller läkemedelsbiverkan.

VIKTIGA PROVER

Det finns inget prov som kan avgöra om du har eller inte har RLS, men läkaren behöver vanligen ta en del prover för att få en allmän bild av ditt hälsotillstånd. Några prover är särskilt viktiga vid RLS:

- ◆ Ferritin, mätt i plasma eller serum. Järnnivån i hjärnan är viktig vid RLS. En låg nivå kan orsaka eller förvärra besvären. Den som har eller misstänks ha RLS bör ha ferritinvärden i övre delen av normalspannet, helst minst 100 mikrogram per liter. Om du har en infektion kan analysvärdet bli missvisande. Därför kan det även behöva tas ett CRP-värde för att säkerställa att du inte har någon infektion. Att mäta blodvärdet, Hb, ger ingen tillräcklig information om järnnivån i hjärnan.
- ◆ Vitamin B12 och B9. Brister kan påverka besvären.
- ◆ Kreatinin ger ett mått på njurfunktionen. Det är viktigt dels för att bristande njurfunktion kan orsaka eller förvärra RLS-besvär, dels för att doseringen av läkemedel kan behöva anpassas om njurfunktionen är nedsatt.

PÅ RLS-FÖRBUNDETS HEMSIDA FINNS DET ANVÄNDBARA UNDERLAG:

- ◆ En symtomdagbok där du kan notera dina besvär under några dagar.
- ◆ Ett självtest där du kan utvärdera din upplevelse av din RLS och få en sammanställning.
- ◆ Ett "läkar-till-läkarbrev" där Kurt Hedlund som är pensionerad läkare, själv drabbad av RLS och medlem i RLS-Förbundet ger råd till läkarkollegor.
- ◆ Ett gediget kunskapsdokument med fyra sidor basfakta om diagnostik och behandling av RLS. Skrivet av tre av landets mest RLS-kunniga läkare: Jan Ulfberg, docent och specialist i intern-medicin, sömnforskare och "voting member" i International RLS Study Group, Johan Lökk, professor i geriatrik, med särskilt intresse för RLS samt Kurt Hedlund som är specialist i allmän-medicin och har egen erfarenhet av RLS

Om din läkare kan och vill ta emot, kan det vara bra att skicka material i förväg.

Allt går att läsa, ladda ner och skriva ut från hemsidan. Du kan också ringa 08 – 21 96 20 så skickar vi per post.



Illustration: Emma Jacobsson

DETTA ÄR RLS-FÖRBUNDET

RLS-Förbundet arbetar för att öka kunskaperna hos både patienter och sjukvårdspersonal, så att fler får rätt diagnos, optimal behandling och en bättre livskvalitet.

Vi bevakar forskningen inom området och har kontakter med både svenska och internationella experter. Vi anser att det behövs mer forskning, och gör därför allt vi kan för att trycka på och bidra.

Alla är välkomna som medlemmar, oavsett om du har RLS eller inte.

Som medlem får du:

- Tidningen RASTLÖS fyra gånger per år.
- Tillgång till all information på förbundets innehållsrika hemsida.
- Möjlighet att ringa erfarna medlemmar för råd och tips.
- Möjlighet att träffa andra medlemmar och utbyta erfarenheter.
- Möjlighet att bidra till förbättringar genom förbundets kontakter med sjukvården, forskare och andra patientorganisationer.

Familjemedlemmar är välkomna att bli stödmedlemmar med halv årsavgift.

Lokala och regionala föreningar finns på flera håll i landet.

Mer information finns på vår hemsida och i vår patientbroschyr som du kan beställa utan kostnad. Som medlem kan du även ringa oss för att få tillgång till all information på hemsidan.

Kontakta oss gärna!

Telefon: **08-21 96 20**

E-post: **info@rlsforbundet.se**

Hemsida: **www.rlsforbundet.se**

Post: **RLS-Förbundet, Föreningshuset SEDAB,
Lumaparksvägen 7, 120 31 Stockholm**