

RASTLÖS

En tidning för dig med restless legs

#3

2024

TEMA:
RLS
hos barn

AKTUELLT:
RLS-dagen 23 september

FORSKNING:
Stipendium till ung forskare
Nya europeiska riktlinjer på gång

EVELINA SANDBERG DRABBADES AV RLS REDAN SOM BARN:

**"Ta två Alvedon och sov
med stödstrumpor!"**



Foto: Maria Fäldt

RASTLÖS #3 2024

Sidan 6–11: TEMA: RLS hos barn
Sidan 12-15: FORSKNING: Nya europeiska riktlinjer/ Stipendium
Sidan 18: Medlem berättar

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.



Omslagsfoto: Maria Fäldt

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.

Jag börjar undra om RLS är en sjukdom



Det finns de som ifrågasätter om RLS är en "riktig" sjukdom. De kan säga att det bara ett påhitt av personer med osunda levnadsvanor eller ett påfund av läkemedelsföretag som vill sälja onödiga och riskabla mediciner. Det är naturligtvis inte så jag menar.

Min fråga är om RLS är en enda sjukdom. Vissa beskriver det som "sockerdricka" i benen. Andra talar om svår smärta. De flesta säger att besvären främst sitter i benen, andra upplever dem i hela kroppen. Besvären kan vara olika starka, och en del har dem hela tiden, andra bara ibland. Vissa "huskurer" och livsstilsanpassningar fungerar bra för många, men inte för alla. Inte heller läkemedel ger samma effekter för alla RLS-sjuka. Vissa har problem ända sedan barndomen, andra får dem senare i livet.

Ferritinnivån i blodet har stor betydelse för många, men inte för alla. Kanske är det inte bara symptomen som kan vara olika, kanske kan det i grunden handla om olika orsaker och sjukdomsmekanismer?

Det finns inget underligt i detta. Förr kallade man alla sjukdomar i lungorna för "lungsot". Fortfarande kallar man all cancer i bröstet för bröstcancer trots att det kan handla om olika tumörtyper. Orsakerna och processerna kan vara olika, men ett samlingsnamn kan vara praktiskt.

När det gäller RLS har vi ännu inte kommit så långt att vi kan dela upp i olika sjukdomar. Vårt problem är snarare att sjukvården ibland gör det krångligare än det behöver vara: Grunddiagnostiken för RLS är enkel, den handlar om tre steg: Man har ett nästan

obevekligt rörelsebehov. Besvären försvinner praktiskt taget omedelbart när man rör sig. Och besvären återkommer i stort sett direkt när man försöker återgå till vila. Det spelar inte så stor roll om man talar om stickningar, myrkrypningar eller smärta. Känner man igen de tre stegen, och de inte beror på någon tydlig orsak som benkramp eller olämplig sitt- eller liggställning, då har man RLS.

När man väl konstaterat att man har RLS, då gäller det att vara öppen för att orsakerna och behandlingsmöjligheterna kan vara olika. Man kan själv prova sig fram med olika typer av egenvård. Och när det behövs medicinsk vård behöver man mötas av läkare med tillräcklig kunskap och lyhördhet för att få hjälp att prova sig fram.

Sören Berg
Ordförande

BOTTEN

Alltför få förstår att RLS kan ha olika orsaker och behöva behandlas på olika sätt.

TOPPEN

Kunskapen sprider sig: RLS kan förekomma i alla åldrar.

»FÖRR KALLADE MAN ALLA SJUKDOMAR I LUNGORNA FÖR LUNGSOT.«

JU Sleep Well Jönköping

Studien i korthet

» Häromåret använde en forskargrupp i Jönköping, JU Sleep Well, som intresserar sig för RLS-patienters problem av förbundets medlemsregister för att skaffa sig en grupp RLS drabbade som underlag för en stor intervjustudie.

Av 1500 medlemmar som kontaktades svarade 778 på en intervju om sin upplevelse av åkomsten genom att returnera ett besvarat frågeformulär. Av dessa anmälde 472 intresse av att delta i studiens nästa fas nämligen en djupare intervju. Forskargruppen valde av dessa ut 28 stycken individer som de upplevde passande för att få ihop en representativ RLS-grupp. Dessa 28 djupintervjuades per telefon, intervjuerna spelades in och skrevs ut till ett dryga 300 sidor stort material som sedan bearbetades. Resultatet av denna studie publicerades tidigare i år i en engelsk vetenskaplig tidskrift om hälsa och välbefinnande.

Studien är inriktad på att ge en holistisk bild, dvs en helhetssyn på hur människors levnadsbehov påverkas och i detta specifika fall hur RLS besvär påverkar de mänskliga behoven. De anger att ett sådant anslag förutom i något enstaka fall tidigare inte gjorts. De arbetar med en specifik modell, "Maslows hierarkiska behovstrappa" över våra mänskliga behov. I intervjuerna vill de få fram hur RLS symtom påverkar upplevelsen av dessa. Slående är att alla steg i behovspyramiden nås, kanske bäst, med kontroll över RLS symtomen, dvs bästa möjliga farmakologisk behandling. Läs mer om detta på webbsidan www.rlsforbundet.se.



Länk till mer information på www.rlsforbundet.se

RLS i media



» Jan Ulfberg, framstående RLS-forskare uttalade sig i Aftonbladet den 13 augusti. Det handlade om en stor studie som Internationella forskare gjort bland personer som lider av folksjukdomen RLS.

Tidigare har man hittat 22 gener kända för att orsaka sjukdomen skriver Aftonbladet. I den nya studien hittade man 160 stycken. Många av de nyfunna generna är kopplade till glutamat – en viktig signalsubstans i hjärnan. Det finns idag flera läkemedel som påverkar glutamat och det innebär att man skulle kunna hitta nya läkemedel som påverkar glutamat, så att de som har RLS får lindrigare besvär, säger Jan Ulfberg till Aftonbladet. Jan Ulfberg var också med i radioprogrammet Kropp och själ i P1 den 3:e september.



Länk till P1 Kropp och själ, www.sverigesradio.se/avsnitt/lar-dig-hantera-nattgrubblerierna

Ny studie på gång

» Det finns en teori om att kärlvidgande läkemedel som används för erektionsproblem och prostatasyntom skulle kunna lindra RLS-besvär. En anonym enkätstudie planeras.

Du som anmält din e-postadress till förbundet kommer ganska snart att få ett digitalt medlemsbrev där det bland annat finns länk till mer information på vår hemsida. Har vi ingen e-postadress till dig, kan du ändå hitta informationen på förbundets hemsida efter att e-postbrevet sänts ut (senast 11 oktober). Om du inte har tillgång till internet kan du ringa 08 21 96 20.

Bildtävlingen 2023



» 2023 utlyste RLS-Förbundet en bildtävling och vi fick in ett tiotal bidrag vilket vi är mycket glada för. Nu presenterar vi stolt samtliga bidrag på webbsidan.

Bilderna får användas fritt i RLS-sammanhang mot att du anger konstnärens namn som är angivet intill verket. Fler instruktioner hittar du på webbsidan. Vi vill framföra ett tack till Janet Sjöström, Eva Granath, Kerstin Esse, Maria Krantz, Christina Börjesson, Ewa Lagergren, Annbritt Ekman, Karl Erik Karlsson, Göran Melesjö och Marianne Forsberg för deras medverkan.



Länk till <https://www.rlsforbundet.se/bidrag-i-rls-forbundets-bildtavling-2023/>

Vi uppmärksammar RLS-dagen 23 september



Sedan elva år tillbaks firas den internationella RLS-dagen den 23 september, den svenske läkaren Karl-Axel Ekboms födelsedag. Dagen instiftades som en hedersbetygelse till Karl-Axel som "återupptäckte" sjukdomen RLS på 1940-talet.

RLS-dagens fokus 2024 ligger på RLS hos barn och på den europeiska hemsidan www.earls.eu finns bland annat berättelser som våra medlemmar bidragit med. Läs mer på den europeiska sidan via QR-koden nedan. Berättelserna publiceras också i detta nummer av Rastlös på sidan 7.

"World RLS Day is a good opportunity to raise awareness of Restless Legs Syndrome and the problems associated with it, together with patients, their families and partners.

Together, we want to use World RLS Day to show those affected that they have a disease that has a name and can be treated. It is also important for us to show that you are not alone with the disease, that people talk about it and that you can learn to cope with it. And that self-help can be an important way to manage and overcome the disease. World RLS Day also highlights the many advances that have been made in raising awareness and improving care for people with RLS. But there is still much to be done".



Länk till www.earls.eu/rls-children



Länk till mer info om Karl-Axel Ekbom.

TEMA

RLS hos barn

Hur märker man att ett barn har RLS? De kan i allmänhet inte beskriva sina symtom särskilt väl och vet nog oftast inte om att det finns en sjukdom som heter Restless legs.

I detta nummer har vi valt temat RLS hos barn, eftersom det uppmärksammas internationellt på RLS-dagen den 23 september. Våra medlemmar har varit med och bidragit med sina berättelser.

TEXT: Gunilla Salo

DET UPPMÄRKSAMMAS ALLTMER ATT ÄVEN BARN KAN HA RLS. Det hänger ihop med att sjukdomen i sig fått mer uppmärksamhet, dels genom patientorganisationers arbete och dels genom att det bedrivs forskning kring RLS.

I intervjuer med patienter nämns ganska ofta att man även som barn hade det jobbigt med benen. Och lika ofta fick man höra att man hade "växtvärk", eller "spring i benen". Kan det vara ett sammanträffande att vuxna personer med RLS också hade "växtvärk" som barn? Tillräckligt ofta sammanfaller fenomenen för att man ska kunna säga att RLS även finns hos barn. Och eftersom många vuxna som sökt vård för RLS har blivit feldiagnosticerade, så finns det anledning att tro att ännu fler barn blir feldiagnosticerade. Kan det till och med vara nästan alla?

VAD SÄGER FORSKNINGEN?

Det finns faktiskt en del forskning om RLS i barndomen även om det inte är mycket. I Italien finns forskare inom neurologi som specifikt gör undersökningar av detta. Man har främst inriktat sig på barn med autismspektrumtillstånd (AST) och använt både skattningsskalor och gjort behandling. Behandlingen har bestått av järntillförsel, vilket gav god effekt hos flertalet i studien.

Det finns också studier som visar att 11 % av alla barn med ADHD även har RLS. Det är etablerad kunskap bland forskare världen över, att sjukdomen även finns hos barn.

I Rastlös nr 1 2023 har vi skrivit mer om detta.

VI STÄLLDE EN FRÅGA TILL VÅRA MEDLEMMAR OCH BAD OM BESKRIVNINGAR ÖVER HUR DE HADE DET SOM BARN OCH FICK IN 107 SVAR!

Frågan löd: "Har du minnen av RLS-problem i ung ålder?" I första

hand bad vi om ett enkelt "ja" eller "nej", men vi öppnade också för kommentarer.

87 av de svarande var kvinnor, varav 65 svarade "ja". 20 var män av vilka 17 svarade "ja". Det går inte att dra några statistiska slutsatser, men det är uppenbart att RLS i barndomen inte är ovanligt.

GEMENSAMT FÖR MÅNGA ÄR JUST DETTA MED "VÄXTVÄRK". Problemen fanns i 5 – 10 års-åldern för att klinga av i tonåren och därefter återkomma. Man blev masserad av föräldrar, man försökte bandagera hårt och det var jobbigt att sova borta eller vara på läger eftersom man var uppe och "spökade". Eftersom man som barn inte tänker på att man har RLS, och med tanke på hur mycket annat har fallit i glömska sedan barndomen, så är det slående hur starka dessa minnen och upplevelser är hos många.

En del av dessa svar har vi skickat in till den europeiska patientorganisationen EARLS, som ett led i uppmärksammandet av RLS hos barn.

MEDLEMMARS BERÄTTELSE:

"Som barn, mellan 8 och 12 år, hade jag problem med mina fötter, och mina föräldrar sa åt mig att gå och skölja mina fötter i kallt vatten."

Man, 82 år

"Ja, jag hade det ofta när jag gick och la mig för att sova. Jag var inte mer än 5 – 6 år gammal, och vi kallade det växtvärk."

Kvinna, 73 år

"Jag minns att jag hade problem med mina ben som ett litet barn och hela vägen genom livet. Min mamma brukade massera mina ben på kvällarna så att jag kunde somna. Ibland bodde jag i en sovsal eller med andra, och de har berättat för mig hur de skulle vakna mitt i natten och se mig stå bredvid sängen och stampa med benen."

Kvinna, 84 år

"Ja, jag hade "växtvärk i vaderna" på kvällarna när jag var runt 6 – 9 år. Min pappa masserade mina vader, vilket gjorde att den dova värken/stickningarna försvann. Men så fort han slutade skulle det komma tillbaka igen."

Kvinna, 67 år

"Vi kallade det växtvärk, och min mamma brukade gnugga sin hand ganska bestämt över mina ben när jag skulle sova."

Kvinna, 65 år

"Jag fick diagnosen rastlösa ben för ungefär 20 år sedan. Jag har primär och svår RLS som jag får medicin för. Jag hade några symtom som barn, som alltid ansågs vara växtvärk. Jag var sällan stilla, väldigt aktiv på alla sätt. På kvällarna, när det var dags att sova, brukade jag ha betydande obehag i benen, både smärta och en känsla av att det var ormar som kröp inuti dem. Redan vid 7 års ålder brukade jag linda benen hårt med halsdukar (inget min mamma "kom på"). Jag fick ofta ligga vaken och sparka med benen ett bra tag innan jag somnade av ren utmattning."

Kvinna, 55 år

Vi vill rikta ett stort tack till alla som bidragit! 



FAKTARUTA
NAKOSTUDIEN



GESUNDHEITS-
STUDIE

NAKO-studien är Tysklands största longitudinella befolkningsstudie om hälsa. Över 200 000 slumpmässigt utvalda medborgare följs fortlöpande; de undersöks medicinskt och tillfrågas om hälsa och livsstil. Vid starten 2014 var deltagarna mellan 20 och 69 år.

En del undersökningar och frågor är gemensamma för alla deltagare. Cirka en fjärdedel, drygt 50 000 personer, undersöks särskilt noggrant och får svara på ett utförligare frågeformulär. Till den gruppen ställs bland annat frågor som rör typiska RLS-symtom som rastlöshet, lindring vid rörelse och nattliga besvär.

Resultaten visade att RLS-symtomen förekommer i alla åldrar, men ofta är allvarigare hos äldre. Cirka 10 % av befolkningen upplever symtomen och cirka 3 % har allvariga problem.



Länk till <https://nako.de/studie/>



Fotograf Håkan Trapp (1938-1967). Stockholms Spårvägmuseum.

Detta är Stockholm i början av 60-talet. Kanske satt jag på 56:ans buss på väg från centrum och hem till Gärdet, med mamma? Jag är 6 - 7 år, och otroligt trött i benen, det värker. Det fanns inga sittplatser kvar på bussen, men om jag hade tur och chauffören inte var argsint, så kunde jag få sitta på den bullriga motorhuv, den del som var längst fram i bussen. Man fick huvudvärk av bullret, men det spelade ingen roll, bara jag fick sitta ner. Att ett barn skulle få en riktig sittplats före "gamlingarna", var ju verkligen otänkbart!

»DE SA ATT JAG HADE VÄXTVÄRK, DET VAR DÄRFÖR JAG HADE SÅ ONT I BENEN. SÅ DÅ VAR DET VÄL SÅ, TÄNKTE JAG.«

I 14-årsåldern skulle jag tälta en natt med kompisar. Det var lite varmt, och jag minns den hemska känslan av att vara instängd i sovsäcken och bli varm om fötterna. Det gick bara inte. Det kröp i benen, det var som tortyr, lite skrämmande faktiskt. Det blev just ingen sömn den natten. På gymnasiet var det svårt att sitta still. Jag hade en enerverande vana att nervöst röra ett ben i taget med främre delen av foten i golvet och skaka på knät. Jag kan inte säga om det var RLS eller bara att jag var uttråkad, men det är ett starkt minne. Det här har jag ju inte tänkt på förrän nu, då jag vet att jag har en ganska jobbig RLS. Kan det hänga ihop? Jag vet inte, men om tillräckligt många säger samma sak så kanske det gör det? ♦



Gunilla Salo

BOR: Rönninge i Salems kommun
YRKE: fd. specialpedagogisk rådgivare
FAMILJ: Make, son, bonusbarn samt barnbarn.

"Har stått i snön och gnuggat underbenen med is"

Evelina Sandberg arbetar som undersköterska och bor i det lilla samhället Brännfors, just utanför Piteå. Hon drabbades av RLS redan som barn.

TEXT: Per F T Nilsson, FOTO: Maria Fäldt



Jag kan ha varit åtta-nio år när jag sov över hos min farmor. Jag låg på en madrass på golvet, och kände hur det började krypa i benen. Jag förstod inte alls vad det var, men satte upp benen mot väggen för att svalka dem - och det hjälpte för stunden. "Men lilla vän, du har ju växtvärk", sa mamma när hon fick reda på vad jag upplevt.

- Sedan följde några år då jag allt som oftast hade svårt att sova för att det pillade så i benen. Det var inte förrän jag började bli vuxen som jag förstod att det inte var fråga om någon "växtvärk" - jag insåg ju efterhand att det här var ingenting som skulle gå över av sig själv. Jag minns inte riktigt hur det var, om jag fick läst något om det, men jag började i alla fall bena i det lite grann och förstod att

det var RLS jag led av. Mina föräldrar hade aldrig haft de här problemen, och inte mina mor- eller farföräldrar heller - däremot hade min faster haft svåra besvär när hon levde. Så jag tog hursomhelst kontakt med min vårdcentral och fick tala med en läkare som visade sig vara - ja, ursäktat uttrycket, men en riktig surkärning! Jätteotrevlig! "RLS kan du inte ha, det har bara gamla människor! Ta två Alvedon och sov med stödstrumpor. Du ska inte ha någon medicin." Evelina skakar på huvudet.

- Så jag lät mig nöjas med det ett tag, men tänkte när inget blev bättre

»JAG PROVADE LIGGA PÅ EN KYLMATTA FÖR HUNDAR.«



att jag måste försöka igen, med en annan vårdcentral. Vi har ju ändå fritt vårdval. Och den här gången hade jag turen att träffa en läkare som hade mer kunskap i ämnet. Hon skrev ut Pramipexol, och det gjorde verkligen skillnad. Dessvärre drabbades jag av augmentation, jag åt alldeles för mycket – jag hade till och med depottabletter – så jag fick trappa ner och börja om lite grann, den här gången med Sifrol, då de tabletterna visade sig vara lättast att dela i fjärdedelar. Ja, och så har jag Madopark Quick Mite också, vid behov.

Så då har du fått någorlunda ordning på det?

– Ja, nu fungerar vardagen för det mesta. I mitt arbete som undersköterska tvingas jag dock säga nej till nattjobb då det inte riktigt går att kombinera med medicineringen, och då och då får jag fortfarande skov. Det brukar börja i stortån, det känns ungefär som att bli stucken med en nål. Sen börjar det hetta bakom vaden, då är det i gång – och då är det bara att stiga upp. När det är som värst går det även ut i underarmarna. Då lägger jag mig framför teven och flaxar, skrattar Evelina.

– Teven distraherar ändå hjärnan lite, det är bättre än att ligga och stirra i taket. För det mesta ger det med sig efter ett tag, medicinen börjar verka, men det har funnits tillfällen då jag stått ute i snön och gnuggat underbenen med is, och jag har provat att ligga på en kylmatta för hundar. Ibland blir man riktigt desperat.

– Jag har också börjat fråga mig om månfaser – na möjligen kan påverka min RLS. Jag tycker mig ha märkt att jag sover sämre och att mina besvär ökar vid fullmåne, och vid årets första supermåne nu i augusti blev det särskilt tydligt.

Evelina tycker det är märkligt att kunskapen om RLS inte är mer spridd.



Evelina Sandberg

YRKE: Undersköterska

ÅLDER: 37

FAMILJ: En dotter, en make, tre hundar och katt

BOR I: Brännfors utanför Piteå

INTRESSEN: Hundarna, skidor, skoter och friluftsliv

– Jag har ändå 12 – 13 år inom yrket som undersköterska. Men jag möts fortfarande av oförståelse hos många av mina kollegor när RLS kommer på tal. ”Nämen, har du det? Åter man medicin mot det?” Jag menar, vi är ju så många som är drabbade. Bara i Facebook-gruppen ”RLS Rastlösa ben på svenska” är vi tusentals. Samtidigt får jag säga att på den vårdcentral jag går till nu har jag träffat en läkare som faktiskt lyssnar på vad jag har att säga innan han skriver ut medicin. Vi pratade en del, och han menade att de läser om det, men att det är en sådan fruktansvärt liten del av läkarutbildningen, och han förstod problemet med att man som patient inte riktigt blir tagen på allvar alla gånger. Samt att behandlingen kanske kräver att man ändrar medicineringen över tid.

– Nej, inte minst för egen del önskar jag att det här får större plats i vårdutbildningarna. I Facebook-gruppen jag nämnde läser jag ofta att det blir värre när man kommer i klimakteriet, det blir ännu värre när man blir äldre, och här sitter jag och är inte ens 40, men har ändå hyfsade besvär. Jag menar, hur ska det bli sedan – när jag är pensionär? ●



»NU FUNGERAR VARDAGEN FÖR
DET MESTA.«

Kunskaper för dagen och framtiden

TEXT: Sören Berg

IBLAND BEHÖVS AUKTORITATIVA KÄLLOR

Det är bra att veckotidningar, bloggar, nyhetsmedia och andra ibland berättar om hur RLS kan upplevas och hur man kan lindra besvären. Men tyvärr är informationen ibland otydlig, missvisande eller rent felaktig. Även den information som produceras inom sjukvården kan ha brister som ibland är allvarliga. I RLS-Förbundets material finns det mesta som vi patienter och de flesta som arbetar inom primärvården behöver veta om RLS. Här finns mycket information och vi är nog med fakta. Men ibland behöver man mer djupgående förklaringar. Ibland är det också viktigt att kunna hänvisa till auktoritativa källor som inte går att avfärda.

NYA EUROPEISKA RIKTLINJER PÅ GÅNG

Vi har flera gånger skrivit om att EAN, den europeiska samarbetsorganisationen för neurologer, håller på att ta fram gemensamma medicinska riktlinjer för RLS. De kommer att ge en del ny kunskap. Dessutom kommer de att verifiera, systematisera och förtydliga sådant som de flesta RLS-forskare redan känner till. Nya rön är naturligtvis välkomna, men det är också angeläget att få tydliga belägg för sådant som bara de mest insatta idag känner till,

och att kunna avfärda felaktigheter. En auktoritativ grund för RLS-behandling i hela Europa kan bli betydelsefull.

En stor grupp välrenommerade RLS-forskare¹ började med att formulera frågor som det är särskilt viktigt att söka svar på. En patientföreträdare ingår också i gruppen². En del av frågorna är stora och övergripande, och handlar till exempel om huvudlinjerna för RLS-behandling av vuxna. Andra är mer avgränsade, till exempel med fokus på augmentation, RLS under graviditet och kopplingar till njursjukdom.

Tanken är att för varje fråga läsa och bedöma alla relevanta studier som kan bidra till svar. Inför urvalet av studier bestämde man för varje fråga något som kallas PICO, Population, Intervention, Comparison, Outcome: Vilken patientgrupp ska man studera (population)? Vilken typ av behandling ska man försöka bedöma (intervention)? Vad ska man jämföra med (comparison)? Och sist, men inte minst, vilka typer av resultat ska man se på (outcome)? Det blir många studier att läsa och bedöma.

Tyvärr riskerar en del viktiga frågor att förbli obesvarade på grund av att det inte finns tillräckligt många välgjorda studier inom det aktuella området. Den risken är ganska stor när det

gäller icke-medicinska behandlingar, eftersom det är svårt att göra blindtester³ av sådana behandlingar. Jämförelser mellan läkemedel kan också vara svåra att göra eftersom man ofta vill jämföra ett läkemedel med inget läkemedel alls.

Det kan vara svårt intressera patienter för att pröva ett nytt läkemedel om studien kräver att man först ska sluta använda andra läkemedel som ger viss hjälp.

Svårigheterna och begränsningarna är många, men de slutsatser man kan dra blir mycket välunderbyggda. Det krävs mycket arbete och tar mycket tid. Någon tydlig tidplan går ännu inte att ge.

LIKNADE RIKTLINJER PÅ VÄG I USA

I USA pågår ett likartat arbete. American Academy of Sleep Medicine, AASM, har tagit fram liknande frågor kring RLS, med tillhörande PICO. Tidigare i år publicerade man en rapport i arbetsversion, med möjlighet för alla intresserade att kommentera fram till 9:e april⁴. Arbetsgruppen går nu igenom de lämnade synpunkterna och målet är att senare publicera en riktlinje i den vetenskapliga tidskriften Journal of Clinical Sleep Medicine⁵.

Frågorna har stora likheter med dem som diskuteras i Europa,

men det finns skillnader som beror på olikheter i perspektiv och sjukvårdsstruktur.

INTERNATIONELLA RIKTLINJER SOM REDAN FINNS

Om man redan idag vill läsa en internationell riktlinje, finns det två bra ”färdiga” alternativ:

USA

Dokumentet från USA⁶ publicerades 2021 och är skrivet av forskare knutna till den välrenommerade Mayo Clinic, på uppdrag av den internationella expertgruppen för RLS, IRLSSG⁷. Det innehåller drygt 10 sidor handfast vägledning som kan vara tunga att läsa för en amatör, men bör vara lättlästa för en intresserad läkare.

Författarna är mycket kunniga. Men till skillnad från det pågående arbetet med nya riktlinjer, innehåller dokumentet inte så utförliga resonemang om forskningen bakom varje enskild bedömning och rekommendation.

TYSKLAND

2022 publicerade ett flertal tyskspråkiga organisationer inom neurologi en väl genomarbetad riktlinje⁸. Den är byggd på ungefär samma sätt som den från USA, det vill säga utan utförliga resonemang om forskningen bakom varje enskild bedömning och rekommendation.

Mycket är gemensamt mellan riktlinjerna från USA respektive Tyskland. De grundläggande synsätten och rekommendationerna är ungefär desamma. Samtidigt finns det nyansskillnader bland annat i bedömningen av förstahandsalternativet för läkemedelsbehandling: I den tyska texten lyfter man fram dopaminergika som till exempel pramipexol, medan materialet från USA mer betonar alfa2deltaligander som gabapentin. Det finns också en del skillnader mellan bedömningarna av hur opioider ska användas vid svår RLS.

GENETIK INFÖR FRAMTIDEN

Som vi skrev om i Rastlös 24-1 börjar det nu komma tydliga rön om de genetiska kopplingarna till RLS. I april i år publicerades en artikel⁹ i den vetenskapliga tidskriften Nature Genetics. Studien är mycket stor och bygger på jämförelser mellan över 100 000 patienter med RLS och över en miljon personer utan RLS. Man hittade över 160 gener som kan ha betydelse.

En slutsats är att vissa gener som är särskilt vanliga vid RLS verkar vara knutna till verksamma ämnen som finns i mer än 10 befintliga läkemedel. Att järn

kan ha betydelse är ingen överraskning. Det är intressant att glutamat kan spela en roll och det finns fler andra tänkvärda möjligheter. Samtidigt är det viktigt att förstå att de flesta befintliga läkemedel som studien pekar på idag används för svåra ovanliga sjukdomar och har allvarliga risker och biverkningar. Studien ger därför ingen vägledning för dagens RLS-vård, men den har fördjupat kunskaperna om mekanismerna bakom RLS och den öppnar för nya forskningsområden. ♦

¹ Ambra Stefani, Elisa Baldin, Oliviero Bruni, Yves Dauvilliers, Raffaele Ferri, Diego Garcia-Borreguero, Michaela Gjerstad, Anna Heidbreder, Samson Khachatryan, Mauro Manconi, Federica Provini, Stefan Seidel, Rosalia Silvestri, Karel Sonka, Claudia Trenkwalder, Luca Vignatelli, Luigi Ferini-Strambi

² Joke Jaarsma från Nederländerna, utsågs av EFNA som är en paraplyorganisation för patientföreningar inom neurologi. Jag hölls också informerad om arbetet, och sedan Joke i somras valt att pensionera sig från uppdraget har jag fått överta hennes plats i gruppen.

³ Effekten av behandlingen jämförs med effekten av verkningslös behandling, utan att de som bedömer effekten får veta om de fått den riktiga eller den verkningslösa behandlingen.

⁴ <https://aasm.org/aasm-invites-public-comment-on-draft-guideline-for-the-treatment-of-restless-legs-syndrome-and-periodic-limb-movement-disorder/>

⁵ <https://jcsn.aasm.org/journal/jcsn>

⁶ <https://www.mayoclinicproceedings.org/action/showPdf?pii=S0025-6196%2820%2931489-0>

⁷ International Restless Legs Syndrome Study Group

⁸ https://register.awmf.org/assets/guidelines/030-081I_S2k_restless-legs-syndrom_2024-01.pdf

⁹ <https://doi.org/10.1038/s41588-024-01763-1>

THE EARLS
SCHOLARSHIP
2023/24



Stipendium till ung forskare

Undersöker tänkta samband mellan magbakterier och RLS

TEXT OCH BILD: Sören Berg



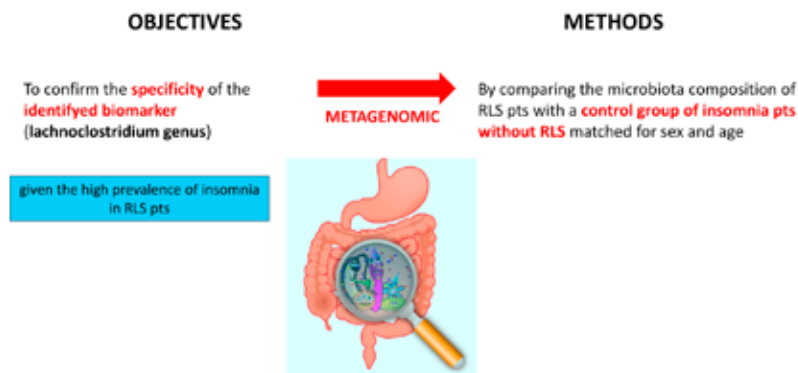
Trots att RLS är en mycket vanlig sjukdom är forskning- en begränsad. I slutändan handlar det, som så ofta, om pengar. Stora forskningsstu- dier kräver mycket resurser som någon måste kunna och vilja finansiera. Men inled- ningsvis handlar det om idéer.

Någon måste ha hypoteser och börja undersöka i mindre skala. Det behövs hela tiden tillflöde av nya generationer forskare med intresse för RLS.

Förra året tog vi i de europeiska patientfören- ingarna för RLS, genom vår samarbetsorganisation EARLS , därför ett gemensamt initiativ för att stödja ung RLS-forskning. Vi utlyste ett stipendium på drygt 100 000 kr och kunde erbjuda vinnaren möjligheten att presentera sin projekttid på den stora europeiska neurologkongressen i Helsingfors sommaren 2024. Tanken var naturligtvis att stipendiet skulle möjlig- göra ett värdefullt projekt. Dessutom hoppades vi att studien skulle intressera fler unga forskare för RLS, ungefär som när framgångsrika elitidrottare ökar det allmänna intresset för sin sport.

Till vår glädje kunde vi ge stipendiet till en mycket kvalificerad forskare och ett projekt av hög veten- skaplig standard. En internationell jury där Jan Ulf- berg var svensk ledamot utsåg Angelica Montini och hennes projekt för att undersöka tänkbara samband mellan magbakterier och RLS.

Angelica är neurolog och doktorand vid univer- sitetet i Bologna (Italien). Sömnmedicin är hennes huvudområde och hon har särskilt intresserat sig för sambandet mellan RLS och inflammation. Bakgrun- den till det nya projektet är att både klinisk erfaren-



het och genetiska studier tyder på att inflammation i mag-tarmkanalen kan vara en bidragande faktor vid RLS.

NÄR JAG TRÄFFAR ANGELICA I SAMBAND MED HENNES PRESENTATION I HELSINGFORS, BÖRJAR HON MED ATT TACKA OSS PATIENTORGANISATIONER FÖR ATT VI MÖJLIGGÖR HENNES PROJEKT. Hon beskriver att hon kommer att jämföra tarmbakterierna hos RLS-patienter med de hos indivi- der utan RLS. Med utgångspunkt från dessa jämförelser ska hon undersöka tänkbara kopplingar mellan specifi- ka bakteriegrupper och systemisk inflammation.

Bakgrunden är att det finns studier som talar för att bakterier i gruppen Lachnospirillum kan producera avfallsämnen som kan passera tarmbarriären, komma in i blodomloppet, nå hjärnan, och där kunna påver- ka dess funktion. Det finns intressanta preliminära resultat, men de behöver bekräftas av studier med fler patienter och längre uppföljning. I Angelicas projekt kommer RLS att vara utgångspunkten, och resultaten kommer att följas upp efter ett år.

Syftet är att öka den grundläggande förståelsen för hur RLS fungerar och förhoppningsvis öppna för nya diagnostiska metoder och behandlingsalternativ. ■



Ovan: Angelica Montini presenterar sitt projekt vid den europeiska neurologkongressen i Helsingfors sommaren 2024

Nedan: Angelica tar emot sitt diplom från Julian Spinks som är ordförande i den brittiska patientföreningen för RLS och här företräder EARLS.



INFORMATION FRÅN DITT FÖRBUND

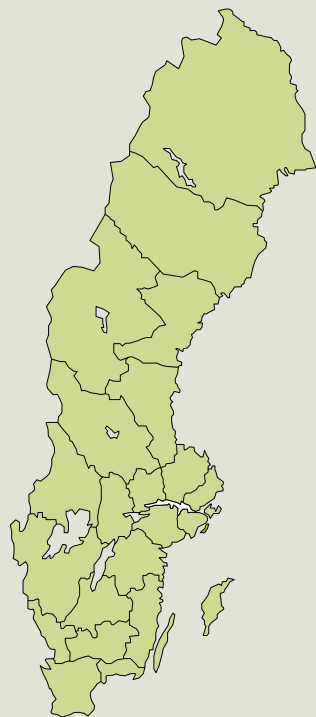
Vår logotype
är en stiliserad
dopaminmolekyl.
Dopamin är viktigt
för RLS-drabbade.

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.

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 tjugårsåldern, 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 även frågor och förslag att ta med till ditt läkarbesök.

NORRBOTTEN

RLS-möte 12 november kl 17-20 i Studieförbundet Vuxenskolas lokaler, Bangårdsgatan 14 i Luleå. Mötet är öppet för såväl medlemmar i förbundet som för allmänheten. Brev till medlemmar kommer i slutet av oktober, med information om deltagande via länk. Förbundsordförande Sören Berg medverkar, kunnig om forskning, medicinering, samt inte minst om vad som händer i våra europeiska systerorganisationer, För mer information, ring Kristina Linder: 070 606 21 92.

VÄRMLAND

Ett nätverk har börjat formas låter Kim Henriksson meddela från Hagfors i Värmland. Dryga halvdussinet personer genomförde en digital träff under sommaren och utbytte erfarenheter. Det är inte omöjligt att en regionalförening börjar ta form. Intresserad av att delta? Kontakta Kim via: kim_henriksson87@hotmail.com

Infusion hjälpte mig

Viktigast är att vara påläst och stå på sig!

Jag har haft varierande problem med RLS i cirka 15 år. Det är ärftligt, både pappa, som inte längre lever, och min syster lider också av sjukdomen, berättar Marita.

Det har blivit många vaknätter med benspar-kar och försök att lindra med kallt och varmt vatten. Det har gått så där, och jag har sökt mig till andra metoder.

För cirka tio år sedan fick jag elektromagnetisk stimulans på benen cirka en gång per vecka, och det hjälpte faktiskt under den tid som behandlingen pågick. Effekten höll något år. Jag har också fått akupressur och zonterapi av en bekant.



Marita Haraldson

Det hjälpte mig förvånansvärt bra men krävde mer planering för att det skulle funka. Akupressuren utfördes så att massören (med tiden min man) tog ett fast grepp om benet under knät, tummen på insidan och drar ner till ankeln, gör så 10 gånger på varje ben. Det gjorde vi varannan kväll.

Jag har alltså försökt att klara av det hela på olika sätt, men nu efter sommaren kände jag att det inte gick alls och jag bestämde mig för att läsa på mer. Jag gick med i RLS-förbundet och fick tidskriften som jag läste noga. Efter dessa självstudier ringde jag vårdcentralen

och fick kontakt med en läkare som var intresserad och lyssnade. Jag var rustad med både faktabladet och ett nummer av Rastlös. Läkaren, som inte kände till RLS så mycket, ville behålla tidskriften och faktabladet, och det fick han förstås gärna.

Läkaren tog prover, och mitt ferritinvärde låg på 55. Då fick jag en järninfusion, och efter det har jag i princip varit helt bra! Inget annat har hjälpt mig på samma sätt. Läkaren bokade också en uppföljning och det är nog så viktigt. Hos oss har vi inte många fasta läkare och det bidrar ju också till att man behöver kunna mycket själv.

Tidskriften är jätteintressant och det bästa jag har gjort är att gå med i RLS-förbundet, avslutar Marita. ●

VAD HJÄLPTE DIG?

Detta är en insändare från en medlem som berättar vad som har minskat hennes RLS. Vad gör du själv? Skriv till oss och berätta!

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.

RLS i olika åldrar

Ni har flera gånger skrivit att RLS förekommer i alla åldrar, men jag har träffat läkare som säger att RLS nästan bara drabbar vuxna.

Hur förhåller det sig?

Numera är alla RLS-forskare överens om att RLS kan förekomma i alla åldrar. Ändå är det fortfarande ovanligt att barn får diagnosen RLS. Men brist på diagnos betyder inte att sjukdomen inte finns. Det kan finnas goda skäl att vara försiktig med att sätta diagnos på otydliga besvär hos barn, men ofta handlar det helt enkelt om okunskap. RLS hos barn är långt ifrån ovanligt. ●

Hur behandlar man RLS hos barn?

Vad kan jag göra när jag har ett barn med RLS? Själv har jag haft RLS-besvär ända sedan unga år, och har numera bra hjälp av läkemedel. Nu ser jag hur min ena son också har RLS-besvär, men jag förstår inte vad jag kan göra åt saken.

Han har inte fått någon diagnos, men jag har inte "bråkat" om saken eftersom jag är osäker på vilken nytta han skulle kunna ha av en diagnos. Periodvis är hans besvär ganska stora, och jag tror att en del av hans problem i skolan kan ha koppling till hans RLS, men jag är tveksam till medicinering. Vad kan jag göra?

Man ska vara försiktig med läkemedel till barn. Ändå kan det vara bra att förstå att det handlar om RLS. Man kan då försöka dra nytta av de egen-vårdstips som finns på seriösa platser och även ha nytta av kontakt med andra som har samma problem. Medicinskt finns det också skäl att ta prov på ferritinnivån. På samma sätt som för vuxna, kan låg järnnivå i hjärnan, mätt som ferritin i blodet, orsaka eller förvärra RLS-besvären. Den som har RLS bör ha ett ferritinvärde i överdelen av normalintervallet. Om värdet är lågt, kan järntillskott minska besvären. ●



Länk till FAQ 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, obekväma 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 internmedicin, 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 allmänmedicin 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 stöd-medlemmar 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**