

Verksamhetsberättelse 2013

RLS-Förbundet är ett patientförbund för oss som lider av sjukdomen Willis-Ekbom Disease, även kallat Restless Legs Syndrom (RLS), och anhöriga. Vi är det enda förbundet som arbetar för RLS-drabbade. Vi stöttar, vi hjälper och utbildar drabbade, anhöriga och personal inom sjukvården, ordnar träffar, möten och andra aktiviteter. Vi för ut information och kunskap om sjukdomen så att allmänhet, sjukvård och kommuner förstår de drabbade.

Allt arbete utförs ideellt och i mån av ork och kapacitet. Inga löner utbetalas.

STYRELSEN

Styrelsens sammansättning har varit:

Ordinarie Ledamöter

Ordförande	Sören Hallberg	Ludvika, Dalarna
Vice ordförande	Lars-Erik Svensson	Alingsås, V:a Götaland
Kassör	Sten Sevborn	Borrby, Skåne
Sekreterare	Birgitta Andersson	Lövånger, Västerbotten
Ledamot	Rose-Marie Olsson	Stockholm

Suppleant

Leena Männik Styren Stockholm

Alla i styrelsen är själva drabbade av RLS.

Styrelsen har under året haft fem protokollförda styrelsemöten.

Revisorer

Pelle Svensson Nacka, Stockholm
Johnny Karlsson Stockholm

Valberedning

Riksmötet utsåg ingen valberedning.

MEDLEMMAR

Medlemsantalet 1 januari 2013 var 901. Medlemsantalet 31 december 2013 var 925. Med de insatser som ska göras år 2014 räknar vi med en god ökning av medlemsantalet.

RIKSMÖTE

RLS-Förbundets Riksmöte hölls i Göteborg den 24 mars 2013.

VERKSAMHET

Lokala föreningar

Vi har lokala och regionala föreningar på följande platser:

Från norr till söder

- Örnköldsvik, Västernorrlands län
- Gävle, Gävleborgs län
- Mora, Dalarnas län
- Borlänge, Dalarnas län
- Uppsala, Uppsala län
- Stockholm, Stockholms län
- Göteborg, Västra Götalands län
- Växjö, Kronobergs län
- Kalmar, Kalmar län
- Karlskrona, Blekinge län
- Helsingborg, Skåne län
- Malmö, Skåne län

Inom de lokala föreningarna har verksamheten bestått av möten med erfarenhetsutbyte, utbildning om vår sjukdom och dess behandling, planeringsmöten, studiebesök mm.

Utbildning av informatörer och lokala ordföranden

Informationsmöten för allmänheten är en mycket viktig del i vår verksamhet, och behovet av fler infor-

matörer är stort. Vi har haft utbildning vid ett tillfälle på hösten.

Informationsmöten för allmänheten

Under året har informations- och utbildningsmöten om RLS (öppna för allmänheten och gratis deltagande), hållits på följande orter: Örnsköldsvik, Strömsund, Umeå, Sandviken, Stockholm, Strängnäs, Hässleholm, Kristianstad, Jönköping, Halmstad, Falkenberg, Växjö, Kalmar, Karlskrona, Skövde, Uddevalla, Varberg, Göteborg, Vimmerby.

På några av orterna har flera möten hållits. Deltagandet på mötena har överlag varit gott, vi har fått nya medlemmar och sålt RLS-böcker.

Kvalitet i vård och omsorg för äldre

SIS, Swedish Standards Institute, leder ett arbete med att skriva en standard för kvalitet i vård och omsorg för äldre. Detta är ett pionjärarbete och kan bli en standardmall för EU i framtiden. Från RLS-Förbundet har vår ordförande Sören Hallberg, Ludvika, samt Astrid Bergdahl, Frösön deltagit under året. Arbetet fortgår och beräknas vara klart år 2015.

Kampanjer

Restless Legs Syndrom är en kronisk neurologisk sjukdom som är så vanligt förekommande att man kan tala om en folksjukdom. Tyvärr är RLS fortfarande relativt okänt bland såväl läkare som allmänhet.

De ökade resurserna tack vare statsbidraget tillåter att vi kan bekosta aktiviteter för att informera både allmänheten och anställda inom vården. Vi skrev därför i slutet av 2012 kontrakt med två företag som skulle hjälpa oss. Det ena företaget skulle göra en kampanj för allmänheten, det andra skulle göra ett pilotprojekt för att hitta rätt ingång till utbildning av läkare och personal inom primärvården.

Kampanjen till allmänheten har skjutits upp på grund av sjukdomens namnändring från Restless Legs Syndrom till Willis-Ekbom Disease (se mer nedan) som också planeras medföra ändring av förbundets namn. Pilotprojektet misslyckades och de pengar förbundet lagt ut återbetalades. De budgeterade medlen för aktiviteterna kommer att användas 2014.

Medlemstidningen Vi Nattvandrare

Vi Nattvandrare kom under året ut med fyra 24-sidiga nummer. Flera viktiga artiklar om medicinering, behandlingsmetoder och nya forskningsrön publicerades, även en hel del bra tips från medlemmar om behandling.

Tidningen har under året fått ett mer professionellt utseende med fler bilder och trycks nu helt i färg.

Hemsidan

Under året har den nya hemsidan sjösatts och fått ökat antal besökare och antalet fortsätter att öka. Läkarsidorna är fortfarande välbesökta och har av läkare fått beröm för sitt kompetenta innehåll. Hemsidan utvecklas kontinuerligt.

Via hemsidan genomfördes under året en enkät om vad besökarna vill att förbundet ska göra, vad de vill se på hemsidan mm. Svaren ger viktig ledning för vårt framtida arbete.

Nytt medlemssystem

Ett webbaserat medlemsregister har installerats som förenklar utskick, avisering av medlemsavgifter, påminnelser, betalningsregistrering mm. Nya medlemmar kan anmäla sig direkt på hemsidan.

iZettle

iZettle är ett system som bl.a. möjliggör att via mobiltelefon ta betalt med kort. Ordföranden och kassören har tillgång till detta system som förenklar och ökar inbetalningar av medlemsavgifter och böcker vid träffar.

RLS-telefonerna

Möjligheten att kunna ringa en kunnig person och få råd och hjälp är mycket uppskattat. Hit ringer också många icke medlemmar, som ofta efter samtalet går in i förbundet.

RLS-dagen 23 september

Till minne av Karl-Axel Ekbom, som myntade begreppet Restless Legs Syndrom, uppmärksammas sjukdomen på hans födelsedag världen över med en rad aktiviteter.

Vi skrev pressmeddelanden samt kontaktade ett 30-tal journalister. Vi ordnade också ett informationsmöte om RLS i Stockholm där Karl-Axel Ekboms son, dr Karl Ekbom, berättade om sin far, och docent Jan Ulfberg informerade om sjukdomen. Salen med plats för 220 personer var fullsatt. De som inte fick

plats inbjöds till ett nytt möte månaden efter.

IVO – Inspektionen för Vård och Omsorg

är en ny tillsynsmyndighet tillsatt av regeringen i juni 2013.

IVO's huvuduppgift är att befolkningen får vård och omsorg som är säker, har god kvalitet och bedrivs i enlighet med lagar och andra föreskrifter.

RLS-Förbundet har deltagit vid informationsmöten med IVO och ska ingå i en programkommitté under våren 2014 för att planera dialogmöten med olika patientorganisationer. Varje organisation får komma med önskemål om vilka frågor de vill diskutera. RLS-Förbundet har uttryckt behovet att få hjälp med att nå ut till primärvårdsläkarna så att vi kan informera om vår sjukdom, WED/RLS, och behandlingen av den.

Namnbyte

I USA har man beslutat byta namnet Restless Legs Syndrome till Willis-Ekbom Disease. I Europa pågår diskussioner. Skälen är flera:

- Att få bort felaktig beskrivning. Restless Legs Syndrom = Rastlösa Ben Syndrom. Rastlösa (ben är skapta för att röra på), Ben (andra kroppsdelar som armar och bål är ofta inblandade), Syndrom (vi förstår nu mer om sjukdomsmekanismerna; Syndromet indikerar endast en samling av symptom).
- För att förbättra universellt erkännande. Översättning till andra språk förenklas.
- För att öka medvetenheten om sjukdomen. Det nya namnet ger möjlighet att ytterligare utbilda läkare, forskare och allmänheten om allvaret och omfattningen av sjukdomen.
- Att komma bort från negativa betydelser och associationer. Det finns andra exempel, senildemens förändrades till Alzheimers sjukdom (1977); Mongolism till Downs syndrom (1965), och spetälska till Hansens sjukdom.
- Att minska trivialisering och förlöjligande. Många drabbade samt forskare ser det nuvarande namnet som felaktigt och ofta förringande av det lidande personer med sjukdomen har.

RLS-Förbundet har beslutat att verka för ett namnbyte i Sverige. Diskussioner pågår i positiv anda med Socialstyrelsen och Neurologföreningen.

På kommande Riksmöte kommer styrelsen att föreslå namnbyte till WED-förbundet.

Grafisk profil och ny logotype

För att vara förberedda om Riksmötet godkänner styrelsens förslag på namnbyte igångsattes ett arbete att ta fram en grafisk profil samt en ny logotype. Arbetet blev i stort sett klart under året.

Övrigt

RLS-Förbundet har:

- deltagit vid trafiksäkerhetskonferens anordnat av SFSS
- bevakat och lämnat kommentarer på Facebooksidan "Rastlösa ben på svenska."
- arbetat med checklista att ta med vid läkarbesök
- besvarat artikel i British Medical Journal där vår sjukdom beskrevs fel

INTERNATIONELLT

Norge

Vid vårt Riksmöte i Göteborg deltog den norska styrelsen, och vi fick tillfälle att utbyta erfarenheter och kunskap.

Tyskland

Sten Seborn har besökt det tyska RLS-Förbundet två gånger under året för utbyte erfarenheter och kunskap.

EARLS – European Alliance for Restless Legs Syndrome

EARLS är en patientorganisation på europeisk basis som grundades 2009 och består av följande länder: Belgien, Finland, Nederländerna, Spanien, Storbritannien och Sverige. Ett flertal länder har visat intresse av att bli medlemmar.

EARLS har en hemsida med adressen www.EARLS.eu

RLS-Förbundet har en direktkanal in i EARLS, då vår kassör Sten Sevborn är styrelsemedlem och ansvarig för finanserna. Sten har under året deltagit i flera möten i Europa, bland annat

- World Congress of Neurology i Wien september 2013. 6500 deltagare från 137 länder. EARLS hade en monter bland utställarna.
- WASM – World Association of Sleep Medicine i Valencia september 2013. En studie presenterades som EARLS gjort med 4000 patienter från Europa och USA. Syftet är att få en bild av hur RLS-patienter lever. Diagnostik, behandling, sjukskrivning och sjukpensionering är några viktiga teman. Med rätt behandling av WED/RLS kan samhället spara stora pengar.
- EURLSSG – European Restless Legs Syndrome Study Group i München november 2013. Åttio internationella RLS specialister träffades och gick igenom 34 olika föredrag.

EARLS vill öka kunskapen om WED/RLS hos europapolitiker och få till stånd mer forskning och utveckling inom området.

EARLS ska hjälpa andra länder som vill starta patientorganisationer för WED/RLS.

EARLS arbetar mycket på att bli en vedertagen partner inom neurologiska sjukdomar.

SLUTORD

Styrelsen tackar medlemmar, lokala styrelser, kontaktpersoner, de medlemmar som givit gåvor, de som vid anhörigs bortgång skänkt pengar till förbundet, alla övriga som stöttat oss under året, läkare, expertis m.fl. som hjälpt oss. Utan er alla hade vi inte kunnat genomföra någon meningsfull verksamhet.

Sören Hallberg

Ordförande

Sten Sevborn

Kassör

Lars Erik Svensson

Vice ordförande

Birgitta Andersson

Sekreterare

Rose-Marie Olsson

Ledamot