

Verksamhetsberättelse 2012

RLS-Förbundet är ett patientförbund för de som lider av sjukdomen Restless Legs Syndrom (RLS) och/eller deras anhöriga. Vi är det enda förbund 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.

År 2012 var det första året RLS-Förbundet mottagit statsbidrag, vilket inneburit en väsentlig förstärkning av resurserna. De ökade resurserna har huvudsakligen använts till ett förbättrat utseende och innehåll av medlemstidningen Vi Nattvandrare, utbildning av RLS-informatörer samt förberedande arbete inför nästa års RLS-kampanjer.

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

STYRELSEN

Styrelsens sammansättning har under året varit:

Ordinarie Ledamöter

Ordförande	Sören Hallberg	Ludvika, Dalarna
Vice ordförande	Lars-Erik Svensson	Floda, V:a Götaland
Kassör	Sten Sevborn	Borrby, Skåne
Sekreterare	Birgitta Andersson	Bureå, Västerbotten

Suppleant

Birgitta Westin Stockholm

Revisorer

Pelle Svensson Nacka, Stockholm
Johnny Karlsson Stockholm

Alla i styrelsen är själva drabbade av RLS.

Styrelsen har under året haft fem protokollförda styrelsemöten.

MEDLEMMAR

Medlemsantalet 1 januari 2012 var 993. Medlemsantalet 31 december 2012 var 866. Med de insatser som ska göras år 2013 räknar vi med en väsentlig ökning av medlemsantalet.

RIKSMÖTE

RLS-Förbundets riksmöte hölls i Örebro den 25 mars 2012.

VERKSAMHET

Lokala föreningar

Vi har lokala föreningar på följande platser:

Från norr till söder

- Örnsköldsvik, 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 RLS-utbildning, erfarenhetsutbyte, studiebesök mm.

Ordförandemöte

I november anordnade vi ett uppskattat möte för ordförandena i de lokala föreningarna. På agendan stod bland annat utbildning inom RLS, marknadsföring, presentationsprogram, aktivitetsplanering för nästa år mm.

Utbildning av informatörer

Informationsmöten för allmänheten är en mycket viktig del i vår verksamhet, och behovet av fler informatörer är stort. Vi har haft utbildning vid två tillfällen, ett på våren och ett på hösten. Under 2013 kommer minst fem nya informatörer att hålla annonserade möten för allmänheten.

Informationsmöten

Under året har informations- och utbildningsmöten om RLS (öppna för allmänheten och gratis deltagande), hållits på följande orter: Örnsköldsvik, Mora, Rättvik, Falun, Gävle, Sandviken, Enköping, Uppsala, Stockholm, Örebro, Borås, Hässleholm, Göteborg.

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, har påbörjade ett arbete under året 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. RLS-Förbundet blev tillfrågade om att delta i kommitteen, vilket vi tacksamt accepterade. Från förbundet deltar vår ordförande Sören Hallberg, Ludvika, samt Astrid Bergdahl, Frösön. Standarden beräknas vara klar år 2014.

Marknadsföring

Restless Legs Syndrom är en kronisk neurologisk sjukdom som är så vanligt förekommande att man kan tala om en folksjukdom. Tyvärr är RLS fortfarande i stort sett okänd 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 har därför under 2012 skrivit kontrakt med två företag som ska hjälpa oss. Det ena företaget ska göra en kampanj för allmänheten, det andra ska göra ett pilotprojekt för att hitta rätt ingång till utbildning av läkare och personal inom vården.

Båda aktiviteterna ska igångsättas första halvåret 2013.

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 omslag i färg.

Hemsidan

Under året har hemsidan fått ökat antal besökare. Läkarsidorna är fortfarande välbesökta och har av läkare fått beröm för sitt kompetenta innehåll. Arbetet med en ny hemsida har pågått under året och blev klart i december. Publicering kommer att ske i början på 2013 efter testkörningar.

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.

INTERNATIONELLT

Norge

Norska Restless Legs Förbundet – Foreningen Rastløse Bein – bildades under 2006 och har långsamt arbetat sig uppåt. I april och i november 2012 engagerade ledningen för Foreningen Rastløse Bein vår Sten Sevborn som lärare i två dagar för uppskattad utbildning inom RLS samt föredrag om RLS för allmänheten i Oslo.

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, Norge, Spanien, Storbritannien och Sverige. Ett flertal länder har visat intresse av att bli medlemmar.

EARLS har en hemsida med adressen www.EARLS.eu

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

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

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

EARLS har under 2011 och 2012 gjort en studie där cirka 2.000 patienter i ovanstående länder samt 2.000 patienter i USA och Kanada. Syftet är att få en bild av hur RLS-patienter lever. Diagnostik, behandling, sjukskrivning och sjukpensionering är några viktiga teman. Analysen av den stora mängden data blev klar under 2011 och blev uppmärksammas inom RLS-världen. Bland annat hälsoekonomiska aspekter som kan spara stora summor inom hälso- och sjukvårdssektorn. Studien kommer att presenteras i oktober i Valencia på en konferens med WASM (World Association of Sleep Medicine)

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.

EURLSSG (European Restless Legs Study Group) är en sammanslutning med forskare och kliniker som träffas i München i december varje år och bjuder in forskare från andra länder. Många intressanta föredrag hålls, och RLS-Förbundet bevakar dessa möten. Sten Sevborn som är medlem i EURLSSG redovisar i vår tidning vad som framkommit. EURLSSG har en hemsida med adressen www.EURLSSG.org

Tyskland

Sten Sevborn har besökt det tyska RLS-Förbundet två gånger under året i studiesyfte.

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, experter 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