

RASTLÖS

En tidning för dig med restless legs

#4
2020

Medicin mot
augmentation
på väg?

Christopher
Early söker
sambandet
mellan glutamat,
järn och WED

TEMA
LIVSKVALITET

Hitta strategier
för ett bra
liv – trots WED

EMMA JAKOBSSON LÅTER INTE
SJUKDOMEN STYRA HENNES LIV

**”Jag lever ett rikt liv
med mycket glädje”**





Coronapandemin har gett Emma Jakobsson mer tid för trädgården.

Foto: Ingela Vågsund

RASTLÖS #4 2020

TEMA: LIVSKVALITET

Sidan 7: **Så får du bättre sömn – trots WED**
 Sidan 10: **Emma Jakobsson har hittat strategier**

ALLTID I RASTLÖS

- 3. Ledare
- 4. Aktuellt Ny forskning
- 6. Krönika Fösthandsval i behandlingen

- 11. På gång inom WED-förbundet
- 18. Fråga om din WED
- 19. Läkariinfo

DET HÄR ÄR WED/RLS

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

WED är mycket vanligt men förekom-

mer 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: Ingela Vågsund

KONTAKTA OSS

WED-förbundet

www.wedforbundet.se

Telefon: 08 – 21 96 20

E-post: info@wedforbundet.se

Facebook: www.facebook.com/wedforbundet

Post: WED-Förbundet,
c/o Föreningshuset,
Virkesvägen 26,
120 30 Stockholm

Organisationsnr: 802409-0154

Bankgiro: 5792 – 6115

Swish: 123 275 8258

Redaktör och ansvarig utgivare:

Sören Hallberg, soren.hallberg@wedforbundet.se

Upplaga: 2 500 ex.

ISSN: 1652-9235

Grafisk form och redaktionellt stöd:

A4 Text och form AB

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.

Forskning för framtiden pågår!

Det här numret presenterar vi två mycket intressanta forskningsprojekt. Det ena är en möjlig medicin mot augmentation, så kallad överdoserings-WED. De bästa medicinerna mot WED som vi har är dopaminpåverkande. Tar man för mycket av dem kan man i stället få ökade WED-symtom. De flesta läkare vet inte detta så många får rådet att ta en tablett till, vilket bara gör det värre. Nu har en forskare i USA fått patent på en substans som kan förhindra att symptomen ökar, vilket kan komma att underlätta livet för väldigt många WED-drabbade.

Det andra projektet handlar om järn. Vi vet att järn är viktigt för produktion av dopamin, och vi vet också att vi WED-drabbade behöver mer ferritin i cellerna än friska människor. Det mäts i mikrogram per liter blod och vi ska helst ha mer än 100 µg, undre gränsen för friska ligger runt 12–20 µg. För att få upp ett lågt värde krävs intravenös järnbehandling.

Man får ligga med dropp i armen en halvtimme. Här uppstår två pedagogiska problem.

Problem 1: Att övertyga läkaren om att järnvärdet, som ligger inom referensvärdena för friska människor, är lågt och behöver behandling.

Problem 2: Att få läkaren att acceptera intravenös järnbehandling. För ett antal år sedan varnade myndigheterna för detta eftersom dåtidens järnlösning kunde ge allergisk chock och det hände att folk dog.

I dag menar många läkare att det inte är farligare än de vaccinationer man gör på barn. Dock föreskriver Läkemedelsverket utökad övervakning trots att allvarliga biverkningar numera är sällsynta.

Kanske kan forskningsprojektet leda till andra behandlingsmetoder som inte möter dagens motstånd inom vården. ●

Sören Hallberg
Chefredaktör



»DÅTIDENS
JÄRNLÖSNING
KUNDE GE
ALLERGISK
CHOCK.«

TOPPEN

Forskningsprojekten
ovan ser lovande ut!

BOTTEN

Att en sömnlös 87-årig dam
med svår WED möts av en
läkare som vägrar skriva ut
Targiniq, med motiveringen
att det är vanbildande!

WED och dopamin: sambanden börjar klarna

Forskaren Christopher Earley har en-träget arbetat på att öka kunskapen om WED. Nu söker han efter sambandet mellan glutamat, nivåerna av järn i hjärnan och dopaminsystemet – och är nästan i mål.

Forskning visar att signalsubstansen dopamin inte fungerar normalt hos WED-patienter. Proteinerna i hjärnan som lagrar järn, ferritin, är för få och transport-proteinerna, transferrin, som bär järnet genom kroppen är för många eftersom systemet arbetar på högsta växeln för att få det viktiga järnet till kroppens vävnader. Christopher Earley, verksam vid Johns Hopkins-kliniken i USA är en av de forskare som lärt oss mest om WED. En artikel i tidsskriften Sleep Review beskriver hur hans studier bland annat resulterat i nya kliniska riktlinjer om hur man utvärderar WED-patienter med för lågt järn och när man ska erbjuda järnbehandling.



EN AV CHRISTOPHER Earleys tidiga studier om intravenöst järn fann att 60 procent av patienterna blev helt av med sina WED-symtom i 3–36 månader efter en behandling med intravenöst järn. En annan randomiserad, placebokontrollerad studie med 46 WED-patienter, visar att intravenöst järn är en säker och effektiv behandling som gör att vissa patienter kan leva symptomfria utan att behöva ta något läkemedel i minst 24 veckor. Och det fanns, enligt forskningen som publicerades i tidsskriften Sleep Medicine, inga signifikanta biverkningar.

– Att använda kunskapen i min allmänna praxis har varit drivkraften. Behandling med intravenöst järn borde verkligen vara en del av standardhanteringen för patienter med WED, säger Christopher Earley till Sleep Review.

FÖRDELEN MED INTRAVENÖST järn jämfört med oralt järn är att matsmältningssystemet i människokroppen styr aktivt absorptionen av järn – och begränsar hur mycket av mineralet som kommer in i blodomloppet.

– Om en patient har anemi, järnbrist, skulle deras absorption av järn genom tarmen vara cirka 20 procent. För individer som inte är anemiska, men med ferritin i det låga normala intervallet, är deras absorption nere till cirka två procent, säger Christopher Earley till Sleep Review.

Han menar att tills vi hittar en bra biomarkör som visar vilka individer som kommer svara på behandlingen och inte, är målet att maximera intaget så att en rimlig mängd människor kan få hjälp. Att få upp järnnivåerna till det höga normala intervallet anser han vara relativt säkert.

I EN ANNAN STUDIE har Christopher Earley och hans kollegor undersökt sambandet mellan WED, järn och dopamin. Eftersom dopaminagonist-mediciner har etablerats som ett sätt att lindra symtomen på WED är det troligt att det finnas ett samband mellan järntillgänglighet i hjärnan och produktionen av dopamin. I projektet tog forskarna fram en biologisk modell av WED hos möss. Möss användes sedan för att undersöka



Illustration: Getty Images

och isolera möjliga genetiska komponenter i WED och järntillgänglighet. Christopher Earley och hans medarbetare fann att glutamattransportören starkt korrelerade med mängden järn i hjärnan hos mössen.

Sökandet efter en djupare förståelse av WED är inte över ännu. Men troligen finns det genetiska faktorer som leder till en låg eller otillräcklig nivå av järn i hjärnan, vilket kan påverka dopaminreceptorer så att deras signal blir trubbig. Det leder i sin tur till otillräcklig dopamin-aktivitet. Christopher Earley tror att man genom att öka glutamatproduktionen skulle kunna få en reaktion i dopaminsystemet.

– Du vet, jag känner mig så nära, både biologiskt och kliniskt, att nästan förstå detta, säger Christopher Early till Sleep Review.

Den här texten är ett sammandrag av en artikel i Sleep Review "Restless Legs Syndrome Research Reaches Its Stride", 30 Jun, 2020.

Översatt och bearbetad av Sören Hallberg

Källa: <https://www.sleepreviewmag.com/sleep-disorders/movement-disorders/restless-legs-syndrome/rls-christopher-earley/>



Foto: Getty Images

Augmentation kallas biverkningen som innebär att symptomen förvärras när man tar sin medicin.

Hopp om medicin mot augmentation

Augmentation är ett stort problem för WED-drabbade. Men nu kan en medicinsk lösning vara inom räckhåll.

Den exakta orsaken till WED är fortfarande okänd, men behandlingen är vanligtvis dopaminergika. Det är en grupp läkemedel som ersätter eller förhindrar förlust av dopamin. Läkemedlen har en hög initial effekt men med tiden förlorar de sin effektivitet. Nu har dock Stefan Clemens, docent vid Brody School of Medicine's Department of Physiology, fått patent för en ny metod för behandling av WED.

– Problemet är att patienter som får dopaminergika så småningom utvecklar en biverkning som kallas augmentation, vilket innebär att symtomen förvärras när de tar sin nuvarande medicin, säger Stefan Clemens till Restless Legs Syndrome Foundation.

KLASSISKA WED-BEHANDLINGAR verkar på en dopaminreceptor som kallas D3 som har en dämpande effekt i nervsystemet. Stefan Clemens har i

djurmodeller visat att dopaminergika med tiden leder till en ökning av en annan, förstärkande receptortyp, D1. Ökningen av D1-receptorn kan vara orsaken till augmentation.

STEFAN CLEMENS PATENT föreslår en ny behandlingsmetod som leder till minskad aktivering av D1-receptorer, samtidigt som den ger traditionell lindring av WED.

– Vi förespar att den här nya medicinen kommer att kunna bibehålla långsiktig effekt för WED. Om man märker av augmentation tror vi att vi kan minska D1-aktiveringen hos patienten och hitta en balans som gör att behandlingen fortsätter vara effektiv, säger han till Restless Legs Syndrome Foundation.

Stefan Clemens har fått ett bidrag från North Carolina Biotechnology Center för att driva en pilotstudie av den nya behandlingsmetoden.

Källa: Restless Legs Syndrome Foundation

Översatt och bearbetad av Sören Hallberg



Att leva med MS och WED

Känslan av att tappa fästet fast man går på stadig mark, eller obalansen som huserar i din ryggmärg och din hjärna, klöser dig och river och gör frustrationen stark. Blodet bränner nervers svedda trådar i en rolös rastlöshet.

Trötthet blir ett levnadsmönster vilket avgör dagens rytm, trög och tungsint får man svårt att ta beslut. Innan dagen gått tillända kan din trötthet bli akut.

Och du kan få svårt att tänka, när det känns som hjärnan har lagt av. Gå då ut i vilda marker, lyss till fågelsången, hör hur vinden leker, skönt den kinden smeker, i naturen finns det inga krav.

Av: Majvor Hugnevik som har MS och WED



Illustration: Getty Images

WED-symptom behandlas vanligen med dopaminergika. Men internationellt väljer allt fler experter att i första hand pröva med en annan typ av läkemedel. Sören Berg, WED-Förbundets ordförande, ser ett möjligt skifte i synen på hur WED ska behandlas.

Omprövning på gång?

Jag minns hur det kändes första gången jag använde Sifrol®, ett läkemedel med den aktiva substansen pramipexol. Bara en halv tablett av den svagaste sorten, men effekten var stor. Det ryckte en aning i mungipan, sedan kom lugnet. Läkemedelstipset hade kommit från det ganska nystartade WED-Förbundet (då RLS-Förbundet), och min läkare tyckte att det lät vettigt att pröva. Sedan dess använder jag pramipexol varje dag. Det löser inte alla problem, men det blir oftast ganska bra och jag kan inte vara utan.

Trots att min dos alltid varit betydligt lägre än de maxdoser som nämns i FASS, har jag två gånger upplevt det som kallas augmentation, symptomförstärkning. Det kändes som om hela kroppen var i rastlöst uppror och jag sov i fem- och tiominuterspass. Men med hjälp av WED-Förbundet förstod jag vad det handlade om och sänkte dosen.

Nu har jag hittat en balans med tider och doser som ger tillräcklig effekt utan augmentation. Men marginalerna är smala.

Balansgången berör många av oss som lider av WED. Pramipexol och andra läkemedel av typen dopaminergika är ofta förstahandsvalet för att behandla sjukdomen, men augmentation är vanligt och allvarligt.

På en läkarkonferens i München december 2019 lyssnade jag därför intresserat då frågan om förstahandsval av läkemedel diskuterades. Kan augmentation byggas upp successivt vid flerårig användning, även när dosen är låg? Bör man i stället börja med att pröva alfa2delta-ligander, till exempel gabapentin eller pregabalin, en typ av läkemedel som används mot epilepsi, och som också kan hjälpa vid WED?



Sören Berg

När jag i somras hjälpte läkarna Jan Ulfberg, Johan Lökk och Kurt Hedlund att sammanställa basfakta om WED läste vi bland annat en vetenskaplig studie från 2016 som visade att problemet med augmentation kan lösas genom ett byte till alfa2delta-ligander.

Men effekten mot WED-besvären är ofta svagare och biverkningar i form av yrsel och dåsighet vanligare.

Senare diskuterade jag frågan med Romana Stehlik, överläkare på smärtcentrum vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och engagerad i WED. Hennes bedömning var att alfa2delta-ligander i många fall är det bästa förstahandsalternativet och att problemen med dem ofta kan hanteras genom försiktig dosering och lämplig fördelning över dygnet.

Även professor Lynn Marie Trotti från Emory University i USA som under ett internationellt vetenskapligt symposium om WED presenterade en jämförelse mellan olika behandlingsalternativ är inne på samma linje.

I flera länder, men inte Sverige, är dessa läkemedel formellt godkända för behandling av WED. Även svenska läkare som anser sig ha goda skäl kan förskriva dem.

Vi i WED-Förbundet kommer att följa och granska utvecklingen. På sikt hoppas vi på helt nya behandlingsmöjligheter.

För egen del kommer jag att fortsätta med den medicinering jag har så länge den fungerar bra. Men det är bra att veta att det redan nu finns andra läkemedelstyper som kan provas om så behövs. ●

TEMA LIVS- KVALITET

Dålig sömn påverkar ofta hela livet. Men med rätt läkemedel och kanske några egna knekt och strategier, kan även du med WED sova bättre – och förbättra din livskvalitet.

TEXT: Sören Hallberg TEXTERNA GRANSKADE AV: docent Jan Ulfberg

DE FLESTA SOM har WED klagar på att de alltid är trötta och sover dåligt. WED-drabbade som sovit på ett sömnlabb har fått veta att de har mycket lite eller ingen djupsömn. Djupsömnen är mycket viktig för oss, det är då vi laddar våra batterier. Så även om de sovit sju till åtta timmar är de ändå trötta då de fått för lite djupsömn. Bristen på sömn påverkar ofta hela livet.

Vad kan då WED-drabbade göra för att sova

bättre? Går det att få bort myrkrypningarna och förbättra sömnen. På WED-Förbundets hemsida, under Behandling av WED/RLS finns många tips och råd. Där kan du läsa vad du själv kan göra och vilka läkemedel som kan hjälpa.

TYCKER DU ATT du provat allt och ändå har symptom kommer här några tips:

● Hur länge sedan är det du kollade dina vär-



den enligt de blodprov WED-Förbundet rekommenderar? Brister bör omgående åtgärdas. Speciellt ferritin är viktigt. Ligger det under 50 µg/l bör det åtgärdas. Det hjälper kanske inte alla att bli av med symtomen men ofta minskar de i styrka.

● Kolla att din dos av dopaminergika (Sifrol-pramipexol, Adartrel-ropinirol, Neupro) inte är för stor. Det kan ha gett dig augmentation med åtföljande förstärkta WED-symtom.

● Ofta kan en promenad på tjuugo till trettio minuter räcka för att lugna benen så att du kan somna.

● Undvik tobak, sötsaker och alkohol. Inget kaffe efter 16.00. Öl, vin och sprit till middagen bidrar till att hålla dig vaken.

● Stödstrumpor, typ flygstrumpor som sitter åt runt vaderna, hjälper vissa men inte alla. Tala gärna med apoteket för att få råd.

● Sömnmedicin kan hjälpa till att förbättra sömnen, men se upp så att du inte får en medicin som ger dig WED som biverkan. Läs noga i FASS. Många blir hjälpta med mediciner som har zopiklon som aktiv substans, det verkar snabbt och ger inte WED-symtom. Undvik långvarig behandling dock, det kan ge demensliknande symtom.

● En burk Madopark Quick Mite 50 mg kan vara bra att ha tillgänglig. Din behandling med dopaminergika ska ligga på lägsta möjliga dos men ibland räcker det inte till. Eller så sitter du vid det där middagsbordet, på bussen eller teaterbesöket, och benen börjar bråka. Då är räddningen en halv tablett. Medicinen verkar inom femton till tjuugo minuter. Däremot finns risk för augmentation så rådgör med din läkare och använd den sparsamt.

● Smärtstillande mediciner typ Citodon, Panocod, med 500 mg paracetamol plus 30 mg kodein kan vara effektivt, även till natten. En eller max två tabletter.

● Kodein finns också i tabletter om 25 mg.

SAMTLIGA MEDICINER ovan är avsedda att tas som tillägg till din vanliga WED-medicin och alla är receptbelagda.

På marknaden finns dessutom tyngdtäcken, magnettäcken, band med magneter att spänna runt benet, oljor och salvor att smörja in sig med, pulver och tabletter att äta och mycket annat. En del av dessa uppges verka mot WED men inga har vetenskapligt bevisats att verkligen ge goda resultat. Placeboeffekten är stark. ●



Illustration: Getty Images

Läkemedel mot WED

DET FINNS TRE HUVUDGRUPPER AV LÄKEMEDEL FÖR BEHANDLING WED/RLS:

● **Dopaminergika, alfa2delta-ligander och opioider.** Inom dessa grupper finns det olika verksamma ämnen som också tillverkas av olika företag och säljs under olika namn.

● **Sifrol och Madopark Quick Mite** är dopaminergika, **Targiniq och kodein** är opioider.

Läs mer på wedforbundet.se

I INTERVJUerna NÄMNS ÄVEN SÅDANT SOM INTE HAR ERKÄND EFFEKT DIREKT MOT WED/RLS:

● **Atarax**, innehåller hydroxyzin som kan hjälpa mot ångest och oro.

● **Saroten**, innehåller ami-

triptylin som kan hjälpa mot depression och smärta. En vanlig biverkan är parestesi som kan likna WED-symtom.

● **Zolpidem** är ett verksamt ämne som bland annat säljs under namnet **Stilnoct** som kan hjälpa vid sömnproblem.

● **Alfuzosin** är ett verksamt ämne som säljs under många läkemedelsnamn. Det påverkar prostatan och kan minska problem med täta urinträngningar.

● **Magnesium**, finns av många olika fabrikat och upplevs kunna hjälpa mot vissa typer av kramp. Men det finns inga vetenskapliga belägg för att det är till nytta vid WED.

● **Cannabidiol, CBD**, är om-diskuterat och omgärdat av strikta regler.

4 FRÅGOR TILL ...

TEXT: Marianne Christoffersson

... **Maria Danielsson**, 65 år.

Diagnos och behandling: WED som behandlas med Sifrol 0,18 mg, en tablett om dagen. Oftast en insomningstablett, Zopiclon eller Atarax, och alltid en tablett Alfuzosin för att slippa gå på toaletten på natten.

Hur är det med din WED?

– Min WED sitter i magen. Det började redan när jag var fem, sex år gammal.

När jag började skolan försvann besvären men 2014 kom de tillbaka. Den läkare jag har nu är bra för reumatismen men i min journal står det ingenting om WED. Jag har själv fått be om ett ferritinprov.

– I somras kände jag mig bra och slutade med Sifrol. Det fungerade inte och jag fick börja igen.

Hur påverkas din vardag av din WED?

– Det är lite svårt med biobesök, konserter och liknande men jag har lärt mig att röra musklerna i magen på ett speciellt sätt. Besvären lugnar ner sig och jag kan sitta kvar i salongen. Det jobbigaste är att jag tvingas gå upp fyra fem gånger under natten.

– Mina vänner vet hur jag har det och det händer att jag äter stående vid en middagsbjudning.

Vad gör du när du inte kan sova?

– Jag har funnit hjälp, min pilatesboll! Jag sitter på den och studsar en stund så går besvären över. Jag orkar ju inte gå runt, runt hela nätterna.

Vad är viktigt för dig för att må bra?

– Det känns bra när Sifrol fungerar. Ibland är det svårt att få en bra dosering men jag provar mig fram. Det känns också bra att veta att jag kan kontakta WED-Förbundet för att få hjälp med dosering.



... **Björn Ceder**, 76 år.

Diagnos och behandling: WED som behandlas med Sifrol 0,18 mg, en tablett om dagen. Oftast en insomningstablett, Zopiclon eller Atarax, och alltid en tablett Alfuzosin för att slippa gå på toaletten på natten.

Hur är det med din WED?

– Jag fick besvären för ca tio år sedan och tog Sifrol 0,52 mg om dagen i ganska många år. Sen började jag få mer och mer problem. En läkare gav mig järntabletter men de hjälpte inte och en neurolog på St. Görans sjukhus hittade inget fel på mig. Jag läste bok-

en Livskvalitet trots rastlösa ben och dålig sömn och tog kontakt med författaren, Sten Sevborn. För hög dos av Sifrol trodde han. Min läkare på vårdcentralen sänkte dosen Sifrol till 0,18 mg, vilket blev bättre. Den senaste månaden har jag delat sifroltablett och tar halvorna med några timmars mellanrum och sprattlet har minskat!

Hur påverkar WED din vardag?

– Inte så mycket. Jag kan inte springa mina löprundor för sent på dagen eller på kvällen längre. Och en tråkig effekt är att min hustru och jag ibland måste ligga i varsitt sovrum för att hon inte ska bli störd.

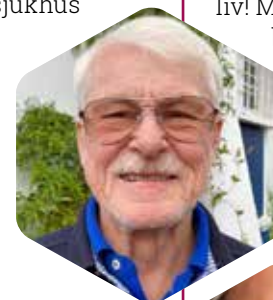
Vad gör du då du inte kan sova?

– Då går jag upp, löser lite korsord, tar en kopp myntate och en halv insomningstablett. Sedan kan jag somna igen.

Vad är viktigt för dig för att må bra?

– Allmänt: Att jag är i balans och harmoni med mig själv och min närmaste omgivning.

– Specifikt för WED: Att jag kan sova en hel natt och bara vakna och gå på toaletten ett par gånger och somna om direkt.



... **Agneta Abrahamsson**, 69 år.

Diagnos och behandling: WED sedan 30 år. Behandlas med Targiniq sen eftermiddag och en halv Saroten 10 mg och en Panocod före läggdags. Vid behov ytterligare en Targiniq. Emgesan, magnesium, mot kramper och Madopark Quick Mite vid särskilda tillfällen. Ibland CBD-droppar, cannabidioler.

Hur har du det idag med din WED?

– Jag har haft WED länge och det har påverkat hela livet. Men nu har jag en bra medicinering och ett bra liv! Men det kan vara ett stort problem att läkarna inte förstår hur

man har det. Eftersom Targiniq är ett opiat är det svårt att få recept på det men det är detta som gör mitt liv bra för det mesta. När jag vill att kroppen ska få pausa från opiater kan jag ta CBD-droppar. Det är inget annat som hjälper för mig.

Vad gör du när du inte kan sova?

– Duschar iskallt på benen, tar en halv Madopark Quick Mite och sätter på radion med lurar.

– Det hjälper ganska ofta.

Vad är viktigt för dig för att må bra?

– Sömnen och fysisk aktivitet i lagom mängd. Och att inte vara tvungen att stiga upp tidigt.



Kan man ha WED i magen?

Det finns några fallbeskrivningar i litteraturen kring WED i genitalier och magen, så det är möjligt enligt docent Jan Ulfberg.

Emma Jakobsson vägrar låta sjukdomen begränsa hennes liv. Istället fyller hon sina dagar med sånt som hon älskar – akvarellmåleri, promenader i hamnen och bokcirklar.

TEXT: Tina Harr FOTO: Ingela Vågsund

Emma Jakobsson har hittat strategier som hjälper henne genom de sömnlösa nätterna.

**”Jag har
blivit bättre
på att fånga
dagen” >>**

E

mma Jakobs-
son blickar
ut över den
djupblåa Ellösfjor-
den. Vanligtvis brukar
hon måla av ljusspelet i
hamnen eller servera frukost till

sina bed and breakfast-gäster i villan på Orust, där fönstren vetter mot havet. Under coronapandemin har Emma Jakobsson istället lagt mer tid på trädgården, med bigarråträd och svartvinbärbuskar i sydläge och klätterrosor och lavendel som frodas nedanför hennes sovrumsfönster. Nu, när klockan slår halv tolv och hon sätter sig tillrätta för den dagliga läsestunden på plattan, har hon inte ägnat en tanke åt myrkrypningarna i benen. Inte förrän halv sex på kvällen när Emma tar sin första halva av Sifrol-tabletten påminns hon om de nattliga bekymren.

– Sen på morgonen fungerar jag rätt normalt igen, säger hon.

EMMA JAKOBSSON var i 60-årsåldern och jobbade som sjuksköterska inom palliativvården i Stockholm när benen ”började bråka”. Obehagskänslorna dök upp på kvällarna när hon kom hem från jobbet och satte sig för att se på teve och slå sig till ro.

Plötsligt låg hon och snurrade i sängen på nätterna och hade svårt att somna om när hon väl hade vaknat. Då hade Emma Jakobsson aldrig hört talas om WED/RLS, utan det var i samband med

att hennes mamma och en väninna fick samma symptom som hon fick nys om sjukdomen. Hon kontaktade sin vårdcentral och fick läkemedlet Sifrol utskrivet, men det hjälpte inte nämnvärt.

– WED är en åkomma som man räknar med ska kunna behandlas på vårdcentralen, men jag har hittills aldrig träffat en allmänläkare som haft tillräcklig kunskap om den här sjukdomen.

Snart upptäckte hon och mammans väninna WED-Förbundet och tillsammans började de gå på de lokala årsmötena.

– Där fick jag bland annat tips om en läkare som var specialiserad på WED. Han lät undersöka mitt järnvärde och jag fick därefter järninfusioner, men de hjälpte inte heller så mycket.

EMMA JAKOBSSON flyttade till Stockholm i slutet på 60-talet för att gå på Konstfack och bosatte sig så småningom på Ekerö där barnen växte upp. Men ju mer åren gick, desto mer längtade hon tillbaka till Bohuslän som hon besökt varje sommar då hon var barn. Där hade även hennes syster bosatt sig som vuxen och 2009 slog hon till, köpte ett 60-talshus på Orust och startade ett bed and breakfast som rymmer sex bäddplatser. Där har hon skapat sig ett nytt, i högsta grad aktivt liv med nyvunna goda vänner, havspromenader med system, spinningklasser och bokcirklar.

– Jag lever ett rikt liv som ger mig mycket glädje, och sedan är jag nog ganska smärttålig. Jag försöker uthärda de här besvärliga nätterna och låter dem inte påverka mitt övriga liv så mycket.

Att vara aktiv, söka kunskap och läsa på har hjälpt henne att leva ett bra liv med sjukdomen och hon har hittat egna strategier för att klara av de sömnlösa nätterna.

– Jag brukar ta en Alvedon eller lyssna på ljudböcker, det är bra för att distrahera tankarna lite. Men vissa nätter måste jag gå upp och ta en whiskey för att kunna somna om igen.



»VISSA NÄTTER MÅSTE
JAG GÅ UPP OCH TA
EN WHISKEY FÖR ATT
KUNNA SOMNA OM.«



Emma Jakobsson flyttade från Stockholm till Bohuslän, som hon besökte varje sommar som barn.



När Emma Jakobsson målar akvareller är det ofta havet utanför fönstret som är motivet.

Emma Jakobsson

ÅLDER: 75 år.

BOR: Orust.

GÖR: Pensionär och driver ett bed and breakfast i Ellös.

FAMILJ: Två söner.

FRITIDEN: Målar akvarell, deltar i bokcirk- lar, tränar, sysslar med trädgårdsarbete och ägnar mig åt politik. Dessutom är jag styrelseledamot i WED- Förbundet.

» Samtidigt är hon ödmjuk inför att det finns de som lider betydligt mer.

– Jag blev väldigt berörd när jag nyligen läste om en kvinna som hade det helt olidligt och ramlade i trappor på nätterna. Jag tror inte att jag väljer att se det mer positivt än någon annan, utan alla försöker göra det bästa av sina liv.

UNDER ÅREN HAR hon oftast blivit väl bemött av den handfull läkare hon har haft kontakt med, men hon har också mötts av en del okunskap.

– En läkare sa att jag borde undvika starka kryddor på kvällarna när jag gick och la mig. Det blev jag upprörd över. Han kändes okunnig och inte heller särskilt intresserad.

Den största utmaningen med WED har varit att dosera medicinen rätt. Sedan en tid tillbaka

tar Emma Jakobsson, förutom en tablett Sifrol om dagen, ett Neupro-plåster och dricker ett kosttillskott som innehåller vitaminer och järn. På senaste har hon också börjat samla kraft att uppsöka vården igen. För besvären har tilltagit och blivit värre. Förra månaden sov hon knappt en hel natt i sträck.

– Just nu har jag ingen direktkontakt med någon läkare och jag drar mig för att gå till vård- centralen och behöva kriga för att få rätt hjälp.

Samtidigt är de nattliga krypningarna, sömn- problemen och smärtorna inget som hindrar Emma från att njuta av livet – för det gör hon.

– När jag var sjuksköterska lärde jag mig hur olika folks inställning är till sjukdomar och svårigheter. Det har gjort mig bättre på att inte skjuta upp saker, att fånga dagen helt enkelt. ■

INFORMATION FRÅN DITT FÖRBUND

WED-Förbundet är patientorganisationen för oss som lider av WED/RLS

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

Vår logotype
är en stilliserad
dopaminmolekyl.
Dopamin är viktigt
för WED-drabbade.

VAD HÄNDER I ER REGIONALA FÖRENING?



Har ni, eller ska ni ordna en aktivitet någonstans i landet? Maila oss gärna på info@wedforbundet.se och berätta om den. Skicka gärna med bilder om det finns. Vill du starta en ny regional förening? Toppen! Maila eller ring så berättar vi mer.



NY HEMSIDA!

På wedforbundet.se finns fakta, information och nyheter. Nu uppdateras sidan. Den nya hemsidan fungerar lika bra på datorn som telefonen. Du som är medlem kan också ringa 08-21 96 20 och få tillgång till informationen.

LÄS VÅR FULLMATADE PATIENTBROSCHYR!

Förbundet har tagit fram en informativ broschyr med en översiktlig intro- duktion till WED/ RLS som vi skickar ut utan kostnad. Maila info@wedforbundet.se eller ring 08-21 96 20 för att beställa. Du kan också ladda hem den på hemsidan.



MEDLEMSFÖRMÅN! RING FÖR PERSONLIG RÅDGIVNING



Sten Sevborn
0411-52 14 57



Sören Hallberg
070-474 64 57



Gunnel Färm
070-643 00 18

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



BREV FRÅN MEDLEM:

"Tänk om jag fått min diagnos redan när jag började söka hjälp"



HEJ!

Jag vill berätta hur det har varit för mig de senaste 12–15 åren. När jag tittar tillbaka tror jag att min sömn försämrades kring fyrtioårsåldern (fyller 57 i februari).

När jag några år innan jag fyllt femtio kom i klimakteriet, med nattlig störning av svettningar som följd så trodde jag att det var därför jag sov dåligt. Så småningom upptäckte jag att jag inte orkade arbeta heltid.

Därefter fyller man ju femtio och jag tänkte att man blir väl tröttare med åldern. Jag kunde ibland känna avundsjuka på de vänner som orkade aktivera sig efter jobbet på vardagskvällar. För mig var det bara att använda den energi jag hade till att orka genomföra en arbetsdag, därefter var energin slut.

VIA MIN HUSLÄKARE fick jag låna hem en snarkmaskin och jag har gjort kontroller kring eventuell sömnapné men allt såg bra ut. Slutligen fick jag under 2018 en remiss till sömnlabb på Huddinge sjukhus för en inläggande registrering. Det landade i diagnosen PLMD (se faktaruta).

Jag inledde medicinering 0,18 mg Sifrol men fick Oprymea från apoteket för det sades att Sifrol var slut. När jag sedan fick min uppföljande sömnregistrering var antalet ryckningar i benen inom normalspannet, trots det kände jag ingen förbättring i sömnen. Nu när

jag bett min läkare att informera om att Sifrol inte får bytas ut upplever jag en bättre sömn.

Tänk om jag fått min diagnos

redan när jag började söka hjälp hos sjukvården gällande min trötthet. Då hade jag kanske kunnat fortsätta att arbeta hundra procent och inte förlorat arbetsinkomst. Den bristfälliga sömnen gör att jag inte har energi nog att arbeta heltid. I perioder är man heller ingen bra bilförare på grund av tröttheten.

Fakta PLMD

◆ **Periodic Limb Movement Disorder, periodiska benrörelser, drabbar många som har WED. Det kallas också PLMS, Periodic Limb movements in Sleep, periodiska benrörelser i sömnen. Det är muskelryckningar som man oftast inte märker själv men som stör sömnen. Ryckningarna kan vara mycket kraftiga och blodtrycket stiger i samband med dem.**

Fakta Sifrol och Oprymea

◆ Sifrol är handelsnamn för en medicin med aktiv substans pramipexol. Oprymea är en så kallad generisk medicin, "kopia", som innehåller samma aktiva substans.



RAPPORT FRÅN STYRELSEARBETET

» Precis som många andra har vi i WED-Förbundets styrelse blivit tvungna att gå över till digitala möten. Men frågorna finns kvar.

Att hämta in och vidareförmedla kunskap är en central uppgift. Förhoppningsvis märks det att vi lägger en hel del arbete på att vidareutveckla tidningen och hemsidan. Nu börjar vi också rusta upp förbundets Facebooksida. Annonsering är vi för närvarande återhållsamma med.

Vi vill också pröva oss fram med samtalsmöten som passar de nuvarande förhållandena.

Samtidigt håller vi på att se över en del formalia, dels i vår interna arbetsordning, men framförallt genom att ta fram förslag till en stadgerevision. Ambitionen är att förtydliga snarare än att förändra grundinriktningen.

Kontakta oss gärna med frågor och synpunkter!"

NÄRA SAMTAL – PÅ AVSTÅND

» Stockholmsavdelningen höll ett formellt årsmöte tidigare i år. Ursprungligen hade man planerat ett "fysiskt" årsmöte med samtal i smågrupper för medlemmarna.

Tanken var att underlätta för dem som tycker det är jobbigt att prata i en stor sal med mikrofon. Nu skrev avdelningen i stället till medlemmarna och frågade vilka som var intresserade av sådana samtal på digital väg.

Responsen lät inte vänta på sig – det finns redan så många intresserade att det räcker till en eller ett par grupper.

Kolla hemsidan!

» Nu har förbundets hemsida en förnyad avdelning med vanliga frågor och svar.

Många frågor finns redan på plats, och innehållet kommer successivt att byggas ut.

Vi blir fler!

» WED-Förbundet är fortfarande ett litet förbund för en stor patientgrupp, men utvecklingen går åt rätt håll. Bara under sommarperioden juni till och med september fick vi över ett hundra nya medlemmar.

Till sist ...

» ... en hälsning från **Renate Löfvenhamn** i Sjöbo: "Jag glömde ta av mig stödstrumporna häromkvällen och kunde sova utan att benen krånglade! Kanske värt för fler att prova?"

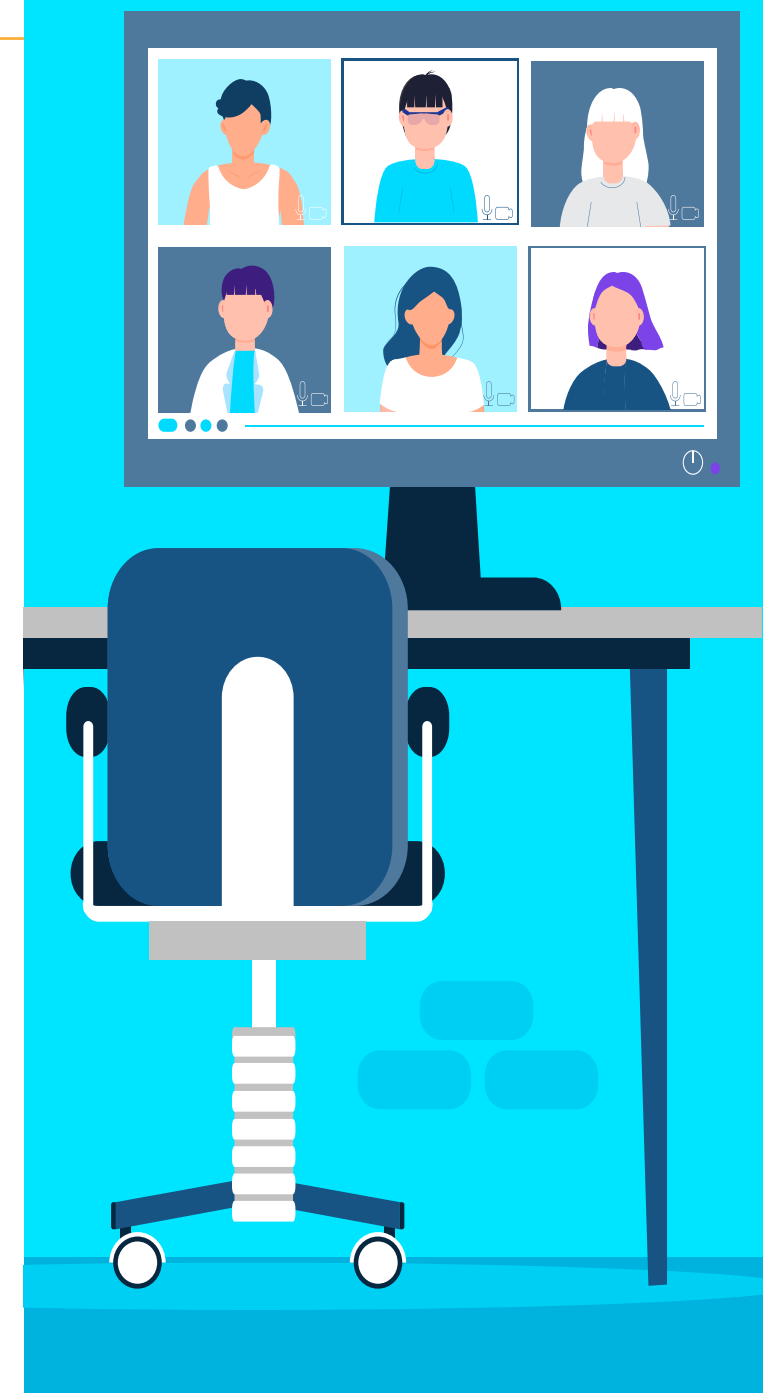


Illustration: Getty Images

VÅGA FRÅGA

Vi får många frågor per telefon och mejl. Här är några av dem som Sören Hallberg svarat på den senaste månaden. Svaren är granskade av docent Jan Ulfberg.

Har du
en fråga?

Maila till: info
@wedforbundet.se

Behöver jag järn via dropp?

❓ För några månader sen fick jag diagnosen WED och fick utskrivet Sifrol, som på apoteket byttes ut till Opryme. Jag äter nu en tablett 0,18 mg varje kväll. På senaste tiden har jag märkt att mina symtom bara blir värre.

Mitt ferritinvärde låg på 26 µg/l när jag fick medicin utskrivnen men jag har läst att man inte ska ta medicin om ferritinvärdet är under 100 µg/l då det kan förvärra symtomen. Stämmer det? Och behöver jag järn via dropp för att värdet är under 50 µg/l?

| Opryme är en kopia på Sifrol, båda innehåller den aktiva substansen pramipexol. Viktigt då det gäller pramipexol är att den ska tas ungefär två timmar innan problemen börjar på kvällen. Har problemen börjat fungera medicinen sämre. Prova att ta en halv tablett 0,18 klockan 17.00, andra halvan vid sänggåendet. För de flesta fungerar det bra.

Att man inte ska äta medicin om ferritinvärdet är under 100 µg/l är nog en missuppfattning, däremot behöver du behandling med järn. När du tar järn oralt tar kroppen bara emot en liten del av järnet, därför kan järn i dropp vara ett alternativ.

Vad kan jag ta istället för Sifrol?

❓ Jag har använt Sifrol till natten i närmare tjugo år men det har slutat fungera och jag behöver hitta en ersättning.

| Efter lång tids användning av samma dopaminergika, i ditt fall Sifrol med den aktiva substansen pra-



Illustration: Getty

»DET KÄNNES SOM OM JAG GÅR PÅ KUDDAR.«

- Tvånget att röra sig börjar eller förvärras vid vila eller inaktivitet.
- Tvånget att röra sig lindras delvis eller totalt genom rörelser.
- Tvånget att röra sig är större på kvällen och natten än under dagen.
- Rörelsetvånget och obehagskänslorna kan inte enbart förklaras med andra omständigheter.

Jag tycker inte att det du beskriver stämmer in helt. Däremot stämmer symtomen med sjukdomen polyneuropati som är en sjukdom i flera av kroppens nerver. Symptomen kan lindras med rätt behandling, tala med din vårdcentral.

Har jag fått WED?

❓ Jag har stickningar, värk och krypningar, mest i fötterna och undrar om det är WED jag fått. Det blir bättre då jag rör på mig men försvinner inte helt. Det känns som om jag går på kuddar. Besvären har jag mer eller mindre dygnet runt.

| Fem kriterier ska vara uppfyllda för diagnosen WED:

- Tvång att röra sig på grund av obehagskänslor.

TÄNK PÅ DET HÄR INFÖR LÄKARBESÖK

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

- 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, obekvämlig ställning, svullna ben, ledinflammation eller läkemedelsbiverkan.

VIKTIGA PROVER

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

- Ferritin, mätt i plasma eller serum. Järnnivån i hjärnan är viktig vid WED/RLS. En låg nivå kan orsaka eller förvärra besvären. Den som har eller misstänks ha WED/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 WED/RLS-besvär, dels för att doseringen av läkemedel kan behöva anpassas om njurfunktionen är nedsatt.

PÅ WED-FÖRBUNDETS HEMSIDA FINNS DET ANVÄNDBARA UNDERLAG:

- En symptomdagbok där du kan notera dina besvär under några dagar.
- Ett "läkar-till-läkarbrev" där Kurt Hedlund som är pensionerad läkare, själv drabbad av WED/RLS och medlem i WED-Förbundet ger råd till läkarkollegor.
- Ett gediget kunskapsdokument med fyra sidor basfakta om diagnostik och behandling av WED/RLS. Skrivet av tre av landets mest WED/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 WED/RLS samt Kurt Hedlund som är specialist i allmänmedicin och har egen erfarenhet av WED/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.



Foto: Getty

DETTA ÄR WED-FÖRBUNDET

WED-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 WED/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@wedforbundet.se**

Hemsida: **www.wedforbundet.se**

Post: **WED-Förbundet, Föreningshuset,
Virkesvägen 26, 120 30 Stockholm**

