

RASTLÖS

En tidning för dig med restless legs

#1
2021

Ny kunskap
om opioider

Tre myter om
sömnbrist

**TEMA
KVALITETS-
REGISTER**

*En väg till ökad
kunskap om
WED?*

IT-VISIONÄREN JOAKIM SÖDERBERG
VILL BIDRA TILL BÄTTRE VÅRD.

**”Ett register kan
göra stor skillnad”**

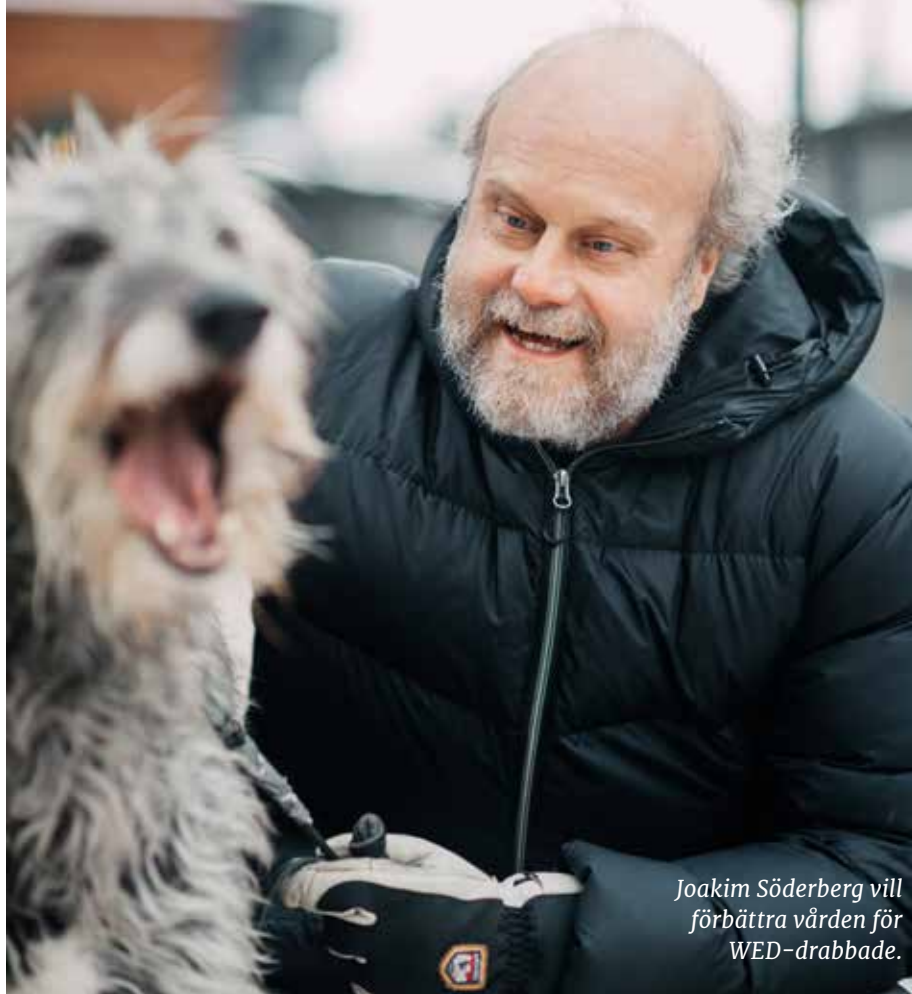


Foto: Alexander Donka

Joakim Söderberg vill
förbättra vården för
WED-drabbade.



Omslagsfoto: Alexander Donka

RASTLÖS #1 2021

TEMA: KVALITETSREGISTER

Sidan 7: **Register som ger ökad kunskap**
 Sidan 10: **Eldsjälen Joakim Söderberg**

ALLTID I RASTLÖS

3. Ledare

4. Aktuellt Ny forskning om opioider

6. Krönika Funktionsrätt Sverige

11. På gång inom WED-förbundet

18. Fråga om din WED

19. Läkarinfo

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.

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.



Gott nytt år?

Ja, det frågar sig många. Det började väl inte så bra med pandemin som fortfarande håller världen i ett järngrepp samt stormning av Capitolium i Washington. Men ljuspunkter finns! Vaccinationen har kommit igång och beräknas vara avklarad till halvårsskiftet och i Washington sitter det nu en ny, sansad president.

När jag skriver det här (i januari) är det också rent fysiskt ljusare då vi har fått snö i Dalarna där jag bor. Det är ett riktigt vackert vinterlandskap som jag ser. Förra året kom det mer snö i maj än i januari så det ser jag också som en förbättring.

I detta nummer är temat kvalitetsregister. Det låter kanske trist och byråkratiskt, men för oss RLS-sjuka kan det bli en viktig väg att sprida kunskap. Vårt största problem är den okunskap som de flesta av oss möter då vi behöver hjälp av en läkare. Med hjälp av ett RLS-register skulle de läkare som lärt sig något enkelt och effektivt kunna sprida kunskapen vidare.

För att få vården att ta vår sjukdom på allvar beslöt man för några år sedan i USA att byta namn på sjukdomen. Från Restless Legs Syndrome till Willis-Ekboms Disease. Man ville poängtera att det är en sjukdom (disease) samtidigt som man hyllar de två läkare som betytt mest för att få sjukdomen behandlad. Detta skulle nu världen över bli sjukdomens nya namn. Patientföreningen i USA bytte namn från RLS Foundation till WED Foundation och året efter bytte vi i Sverige också namn, från RLS-Förbundet till WED-Förbundet.

Då det väl var avklarat efter Riksmöte, stadgeändringar, ny logga, brevpapper och strul med myndigheter så går USA tillbaka till RLS. Gissa om vi blev snopna!

I USA lever föreningen huvudsakligen på privata donationer och plötsligt uteblev en stor del av dessa. Sjukvården hade också svårigheter att ställa om. Man insåg ganska snabbt att det nya namnet inte fungerade. Ensamma i världen har vi i Sverige fortsatt med WED men kommer nu på vårens Riksmöte att föreslå att gå tillbaka till RLS.

Så käre medlem, vad väljer du? WED eller RLS? Rösta på Riksmötet! ●

Sören Hallberg
Chefredaktör

»MED ETT RLS-REGISTER KAN LÄKARE SPRIDA KUNSKAPEN VIDARE.«



TOPPEN

Alla som tvättar händerna och håller avstånd.

BOTTEN

Att vi trots det inte får ner smittspridningen.



Forskaren Richard Allen har lämnat oss

» En av de absolut främsta sömnforskarna i världen, Richard Allen, avled den 9 december 2020. Trots en lång och svår sista sjukdomsperiod arbetade han in i det sista med oförminskad energi.

Richard Allen hade ett imponerande engagemang för sömnforskning, framför allt inom WED/RLS. Han hade en nästan övermänsklig arbetsförmåga och började arbeta redan vid 4-tiden på morgonen. Under större delen av sitt yrkesliv var han professor i neurologi vid Johns Hopkins universitetssjukhus i Baltimore, USA. Tillsammans med ett stort antal entusiastiska medarbetare utvecklade han världens mest framstående forskningsinstitution för WED. Deras insatser under de senaste 30 åren har gjort att WED, som tidigare setts som en ointressant krämpa, numera erkänns som en sjukdom.

Han var medförfattare till ungefär 200 vetenskapliga artiklar om WED och mest känt är kanske hans mångåriga arbete om järnets betydelse vid WED.

Richard Allen blev 82 år.



Viktigt med regelbundna vanor även under pandemin.

Illustration: Getty Images

Effekten av Covid-19 på WED

Under pandemin är det viktigt att WED-drabbade upprätthåller regelbundna vanor och får en lagom dos fysisk aktivitet. Det kan minska risken att sömnkvaliteten påverkas negativt.

Social distansering på grund av coronapandemin har en kraftig inverkan på allmän och mental hälsa. Pandemin har orsakat livsförändringar i stora delar av världen och alla dessa förändringar kan få fysiska och mentala konsekvenser.

I den vetenskapliga artikeln "Impact of Covid-19 on the restless legs syndrome" konstaterar forskaren Beatriz Franco vid Universidade Estadual och några av hennes kollegor att förändringar i ämnesomsättningen och användning av antidepressiva läkemedel kan öka risken för att

utveckla sömnstörningar som WED/RLS. För att förhindra eller mildra effekten av pandemin på sömnkvaliteten är det därför viktigt att de som lider av WED upprätthåller ett regelbundet sömnschema, sover i en tyst miljö och minskar utsattheten för stress.

Lagom daglig fysisk aktivitet är bra både för att minimera effekterna av isolering hemma och för att minimera symtom på WED. Det har även positiv effekt på risken att drabbas av hjärt-kärlsjukdomar, högt blodtryck, diabetes och humörsvingningar. Slutligen är motion också en behandling för att minska symtomen på WED, vilket i sig förbättrar sömnkvaliteten.

Källa: Sleep Sci. 2020 jul-september; 13 (3): 186-190. doi: 10.5935 / 1984-0063.20200031.

Ny forskning om opioider

Opioider kan vara effektiva vid behandling av RLS. Nu försöker forskaren Sergi Ferré förstå hur de påverkar hjärnan. Förhoppningen är att kunna utveckla nya läkemedel mot WED/RLS.

RLS Foundation, vår amerikanska systerorganisation, ger bidrag till forskaren Sergi Ferré vid National Institute on Drug Abuse för att studera hur opioider påverkar i hjärnan för att lindra RLS-symtom. Sergi Ferré är medlem i RLS Foundation Scientific and Medical Advisory Board och forskningen bygger på flera av hans tidigare studier.

Dopaminagonister, alfa-2-del-ta-medel och opioider är mycket effektiva vid behandling av RLS. Sergi Ferré försöker förstå de biologiska elementen som kan vara gemensamma för dessa tre klasser av läkemedel och vad som gör dem så effektiva vid behandling av RLS. Ökad kunskap



skulle kunna öppna dörren för framtida läkemedelsutveckling.

VI VET I DAG att opioider verkar på tre typer av opioidreceptorer i hjärnan. En av dessa – mu opioidreceptorn – är målet för läkemedel innehållande opioider, till exempel metadon, som är en mycket effektiv behandling för svår RLS när de används i låga dagliga doser. WED/RLS är en neurologisk sjukdom som har en tydligt anorlunda neuropatologi än den som är associerad med typiska smärtsyndrom.

I den aktuella studien, "Att belysa mekanismerna för de terapeutiska effekterna av opioider i RLS", vill Sergi Ferrés team hitta var de mu opioidreceptorer som kan bidra till att minska WED-symtomen finns. De hoppas kunna avgöra om vissa opioidläkemedel kan ha effekt på dessa mu opioidreceptorer utan att påverka kroppen i övrigt, vilket skulle minska risken för oönskade biverkningar.

EARLS

» Samarbetsorganisationen för europeiska patientföreningar för WED/RLS, EARLS, European Alliance for Restless Legs Syndrome, satsar på nystart.

En del nationella föreningar har haft det svårt, men nu görs det nysatsningar bland annat i Spanien och Finland. En engelskspråkig facebookgrupp är livaktig och nu hålls också återkommande digitala europamöten med flera idéer på gång, bland annat kring patientregister.

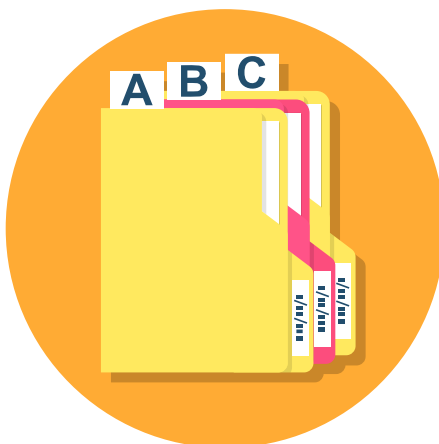


Illustration: Getty Images

TRE MYTER OM SÖMNBRIST



1

"Det är farligt att sova mindre än sju timmar per natt."

Falskt! Sömnbehov är individuellt och varierar över livet.

2

"Jag fungerar inte om jag inte får sova."

Falskt! Sömnbrist ger funktionsnedsättning, men det behöver inte betyda att man sätts helt ur spel. Man kan kompensera för lättare sömnbrist.



3



"Jag måste vila för jag kan inte sova på nätterna."

Falskt! Insomni botas inte med vila, utan tvärtom med aktivitet. Man bör hålla sig igång och gärna vara utomhus, trots trötthet, för att lyckas bli riktigt sömning lagom till sänggåendet.

● **Källa:** Karolinska institutet



Elisabeth Wallenius vill att Funktionsrätt Sverige ska vara medlemsförbundens enade röst gentemot regering, riksdag och centrala myndigheter.

”Vi måste driva på i samma riktning”

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation för 46 rikstäckande funktionsrättsförbund. De senaste åren har vi fått flera nya medlemsförbund vilket är mycket glädjande. Jag ser det som ett kvitto på att vi är på rätt väg. Tillsammans organiserar vi cirka 400 000 medlemmar som har funktionsnedsättning och/eller kronisk sjukdom.

Medlemsförbunden skiljer sig åt på många sätt både vad gäller antalet medlemmar och vilka frågor de anser vara mest centrala. Funktionsrätt Sveriges uppdrag är att driva de övergripande intressepolitiska frågorna inom exempelvis vård och hälsa, utbildning, arbete, LSS, socialförsäkring och försörjning, medan medlemsförbunden driver sina egna specifika medlemsfrågor. Vi ska vara medlemsförbundens enade röst gentemot regering, riksdag och centrala myndigheter. Tillsammans kan vi åstadkomma mer!

DÅ VI 2017 bytte i namn till Funktionsrätt Sverige utsåg Institutet för språk och folkminnen, begreppet ”funktionsrätt” till ett av årets nyord av Språkrådet. Namnbytet gav oss ny kraft och visar tydligt att vår organisation utgår från mänskliga rättigheter. Fler och fler sympatiserar med vår vision om ett samhälle för alla – en vision som utgår från FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, som vi kallar Funktionsrättskonventionen. Konventionen tydliggör vad som krävs för



att personer med funktionsnedsättning fullt ut ska omfattas av de mänskliga rättigheterna.

För att nå vår vision är det avgörande att samverka och driva på i samma riktning. Vi på Funktionsrätt Sverige har valt att arbeta utifrån rätten till jämlik hälsa, som också definieras i funktionsrättskonventionen, och som egentligen omfattar alla samhällsfrågor. Utan exempelvis god vård, adekvat skolgång, möjlighet till försörjning och likhet över landet kan inte en jämlik hälsa uppnås. Med det förhållningssättet är det möjligt att samverka för jämlik hälsa trots att vi har olika utgångspunkt.

UNDER 2021 kommer vi att intensifiera arbetet för rätten till jämlik hälsa. Vi har det breda hälso-perspektivet med oss i alla våra frågor och vill se ökad samverkan med medlemsförbunden, men också med andra samverkansorganisationer i regioner och lokalt. Ett led i detta är att förstärka vår kompetens. Kan vi agera som trygga och pålästa företrädare ökar också chansen att vi blir hörda. Därför ska vi under året påbörja arbetet med att erbjuda företrädarutbildningar om till exempel patientperspektivet.

Min egen vision och önskan är att våra medlemsförbund upplever att medlemskapet innebär ett stort mervärde – och att vi kan använda den gemensamma kraften som kommer av att vara många för att driva på förändring. ●

Funktionsrätt Sverige

● Funktionsrätt Sverige, tidigare Handikappförbundens Samarbetsorgan, HSO, är en paraplyorganisation för organisationer som samlar människor med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Funktionsrätt Sverige är medlemsorganisationernas enade röst gentemot regering, riksdag, regioner och kommuner. WED-Förbundet tror att vår röst behöver finnas med där och ansöker om medlemskap.

Elisabeth Wallenius
Ordförande

TEMA

KVALITETS- REGISTER

Bristen på kunskap om WED/RLS är ett stort problem för alla drabbade. Kan ett kvalitetsregister vara en del av lösningen?

TEXT: Denna artikel bygger på en text av Sören Berg, här bearbetad av Annika Sjöberg. Den ursprungliga versionen finns i sin helhet på WED-Förbundets hemsida.

WED/RLS-DRABBADE SOM träffar en kunnig läkare har goda möjligheter att hitta en fungerande medicinering. Men bristen på kunskap inom vården gör att alltför få får rätt diagnos och behandling. Men det finns sätt att använda den kunskap som finns bättre och samtidigt samla nya fakta om hur vården fungerar i praktiken. Inom flera andra diagnosområden används så kallade kvalitetsregister som komplement till andra forsk-

ningsmetoder för att samla kunskap om sjukdomen. Vården av till exempel HIV, som likt WED är en kronisk sjukdom som kräver livslång medicinering, skulle sannolikt inte ha kommit lika långt om det inte varit för kvalitetsregistren.

Veronica Svedhem Johansson är överläkare vid Karolinska Universitetssjukhuset och ansvarig registerhållare för InfCare HIV. Systemet har två samverkande delar; dels själva registret som ger





underlag för professionellt lärande, dels ett beslutsstöd som underlättar det kliniska arbetet.

– InfCare HIV har stor betydelse för vårdresultaten. Fortlöpande uppföljning ger mer än vad bara avgränsade studier kan ge. Det gör att vi får bra kontroll över behandlingens effektivitet och biverkningar, inklusive patientens egen upplevelse, säger hon.

Även om det finns en viss automatisering krävs även en manuell hantering för att sköta ett register. Från vårdens sida kan det finnas ett motstånd mot att ta sig an ytterligare administrativa uppgifter och Veronica Svedhem Johansson menar att en nyckel är att skapa system som ger praktisk nytta.

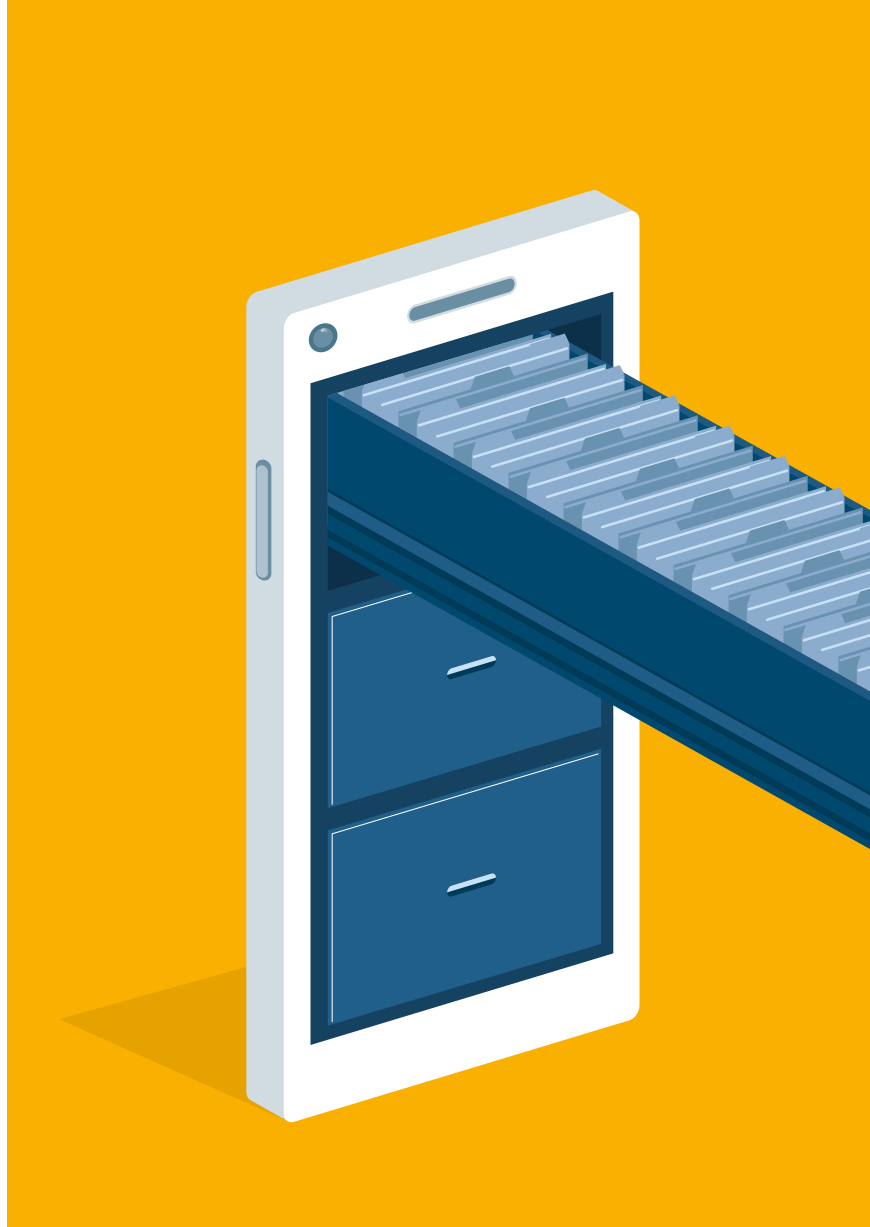
– Dessutom behövs personer med kompetens och tid för att granska och analysera de uppgifter som samlas in. Det behövs både eldsjälarna och pengar, säger hon.

PATIENTERNAS RAPPORTERING till InfCare HIV är frivillig. Den utgår från ett formulär med sju frågor som besvaras via Vårdguiden 1177 eller på plats i samband med läkarbesöket. Pernilla Albinsson är sjuksköterska, särskilt ansvarig för de patientrapporterade uppgifterna i InfCare HIV. Hon berättar att svaren kan läsas av läkaren och andra som har behörighet att se journalen, men hon har inte märkt av någon oro bland patienter att uppgifterna ska komma i orätta händer.

– Svaren fungerar framför allt som samlingsunderlag. Det viktigaste är det som sedan sägs vid besöket, säger hon

Som exempel på praktisk nytta nämner hon att biverkningshanteringen blir mycket bättre. När man tillvaratar alla patienterfarenheter blir kunskapen mycket djupare än de slutsatser som kan dras av biverkningsrapporterna som kommer till Läkemedelsverket. I en studie för några år sedan gjordes en genomgång av patientrapporterade biverkningar som visade att det genom att använda uppgifterna i registren på ett konstruktivt sätt gick att nå stora förbättringar.

Ett annat register är PrimärvårdsKvalitet. Det är fortfarande under uppbyggnad men 80 procent av vårdcentralerna är redan tekniskt anslutna. Precis som InfCare HIV är syftet att förbättra vården men förutsättningarna är helt annorlunda. Nästan alla medborgare har en primärvårdkontakt, och i de flesta fall omfattar den flera olika problem och besvär. Vårdcentralerna kan se alla uppgifter om sin egen verksamhet och följa upp



vården av enskilda patienter men statistiska sammanställningar är anonymiserade. Fördelen är att man på ett systematiskt sätt kan följa upp och jämföra hur vårdcentraler följer olika riktlinjer för vården. På så sätt kompletterar detta översiktliga register de specialiserade register som finns för olika sjukdomar och verksamheter.

För patienterna är nyttan indirekt. Genom att vårdcentralerna följer upp sin verksamhet och jämför sig med varandra minskar risken att vissa patientgrupper inte uppmärksammas och

»FORTLÖPANDE
UPPFÖLJNING GER
MER ÄN AVGRÄNSADE
STUDIER.«

Kvalitetsregister

● I Sverige finns i dag 100 kvalitetsregister, ibland även kallade patientregister. Många av dem är fortfarande under utveckling men tanken är att samla viktiga data om till exempel läkemedel, laboratoriedata, provsvar, liksom eventuella biverkningar och i vissa fall även patientens upplevelse av hur behandlingen fungerar.

● Nationella kvalitetsregister ger kunskap om hur vården och omsorgen fungerar och kan förbättras. De innehåller individbaserade uppgifter om diagnoser/problem, insatta åtgärder och resultat. Utöver de nationella Kvalitetsregistren finns det olika lokala och regionala register. De har ingen nationell certifiering och finansiering.

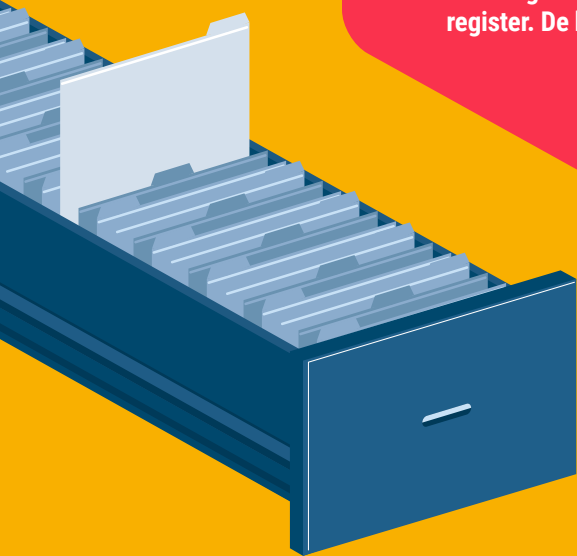


Illustration: Getty Images

får den behandling de ska ha. Malin André är pensionerad allmänläkare och en av pionjärerna bakom PrimärvårdsKvalitet och Ulrika Elmroth är också specialist i allmänmedicin och arbetar med systemet inom SKR, Sveriges Kommuner och Regioner. På frågan om PrimärvårdsKvalitet skulle kunna användas för att uppmärksamma primärvården på den kunskap som finns om WED/RLS ser de eftertänksamma ut.

– Då krävs att det finns en etablerad nationell riktlinje som beskriver hur sjukdomen ska hanteras. Dessutom måste det gå att formulera en eller ett par meningsfulla indikatorer med utgångspunkt från dessa riktlinjer, säger de.

Några sådana riktlinjer finns inte i dagsläget. De fortsätter:

– Det måste också gå att hämta de data som behövs från befintliga underlag, primärvården klarar inte att hantera särskild registrering i flera olika register. ●

Europeiskt initiativ

Inom det europeiska samarbetet kring WED/RLS pågår en diskussion om ett gemensamt kvalitetsregister för WED/RLS. Yves Dauvilliers, professor i Neurologi vid universitetet i Montpellier i Frankrike, har erfarenhet av register för andra neurologiska sjukdomar och är tillsammans med Hans W Rock, IT-specialist på det tyska CIO Marburg och Joke Jaarsma från EARLS några av de drivande krafterna bakom idén. Yves Dauvilliers pekar på att ett register kan ha tre olika huvudsakliga målgrupper; patienter, primärvård och specialiserad vård. På samma sätt som andra som arbetar med kvalitetsregistret betonar han betydelsen av användarnytta för dem som ska rapportera in i systemet. Risken är annars att man rapporterar en gång, och sedan tröttnar.

– Specialistkliniker skulle kunna ha en viktig roll. De kan avsätta tid för fördjupad kunskap. Allmänläkarna har det svårare eftersom de har många olika sjukdomar att hålla reda på och därför svårt att satsa mycket på enskilda diagnoser, säger Yves Dauvilliers.

Fördelen med ett europeiskt samarbete är att det kan ge en bredare bas än nationella lösningar och även kunna ge samordningsvinster. Samtidigt skulle det innebära vissa juridiska komplikationer och göra samarbetet mer komplext. Ett mindre pilotprojekt skulle kunna vara en bra start. ●

”För WED kan ett register göra stor skillnad” >>

Joakim Söderbergs företag utvecklade ett kvalitetsregister för hiv som fick stor effekt på vården. Nu intresserar han sig för WED/RLS.
– Ett register kan bli oerhört kraftfullt om det görs på rätt sätt.

TEXT: Marika Sivertsson FOTO: Alexander Donka



Med hjälp av information i realtid har It-visionären Joakim Söderbergs företag bidragit till att utveckla vården av bland annat hiv-drabbade.




å Södersjukhuset i Stockholm fanns tio sängar avsatta för aidssjuka som kom in för att dö. Året var 1995 och palliativ vård var det enda

som erbjöds de här patienterna. Joakim Söderberg arbetade då på läkemedelsbolaget MSD, som var ledande i att ta fram nya mediciner mot hiv. Mediciner som ännu inte var registrerade skulle fördelas i ett globalt program för "compassionate use" som gör dem tillgängliga för patienter som inte kan behandlas på tillfredsställande sätt med godkända läkemedel.

– Vi fick väldigt lite medicin till Sverige. Dörserna räckte bara till fem av de patienter som låg i de där sängarna på SöS för att dö, men av dem som fick medicinen överlevde fyra. Det var häftigt, det blev så konkret. Hiv gick från att vara en dödlig sjukdom till att vara en kronisk som man kan leva med.

JOAKIM SÖDERBERG har alltid arbetat med hiv. Sedan utbildningen, under fem år inom läkemedelsindustrin, och därefter som it-visionär på vårdområdet. 1999 startade han sitt företag, Health Solutions, med inriktning på gränslandet mellan it och sjukvård.

– Vi kom ganska snabbt in på att arbeta med information i realtid. Särskilt ett uppdrag har satt tonen för allt vi gjort sedan, berättar han.

Det var ett uppdrag från ett läkemedelsföretag, en studie på patienter med vänsterkammarrhy-pertrofi, LVH, alltså förstoring av hjärtmuskeln i vänster kammare. Företaget visste att 25 procent av patienterna hade LVH. De visste också att läkarna trodde att andelen bara var 5 procent.

Joakim Söderberg och hans kollegor gjorde en enkel webbtjänst (dåförtiden ansågs den mer avancerad, förstås): 20 läkare fick screena sina femtio kommande patienter och rapportera in resultaten. Tjänsten återkopplade resultaten i realtid, som tårtdiagram. Läkarna fick se andelen patienter med LVH ticka fram, och så småningom stanna på 25 procent i landet som helhet, och även bland de egna patienterna.

– Man kunde väcka de här läkarna på nätterna och fråga hur många som har LVH och de skulle säga 25 procent.... då fick jag insyn i vad realtids-återkoppling betyder.

DEN STÖRSTA framgången hittills är Health Solutions kvalitetsregister för hiv-smittade, InfCare-HIV. Med hjälp av registret blev Sverige 2016 först i världen med att uppnå de mål FN satt för hiv-vården. Nu hoppas Joakim Söderberg få möjlighet att förbättra vården för WED-diagnostiserade på samma sätt.

– Kvalitetsregister kan göra oerhört stor skillnad, särskilt för en sjukdom som WED, där patienterna möts av bristande kunskap inom vården.

– Men jag kommer till det senare, säger han sen.

Han gör så, Joakim Söderberg. Med akademisk noggrannhet och entreprenörens effektivitet tar han allt i rätt ordning, och han uttrycker sig precist och lagom fort. Vi ska ju inte behöva ta om saker. Han framstår som en optimerare, säger jag. Som den där killen som gärna är bäst i klassen, fast bara om han har påtaglig nytta av det.

Vid påståendet drar mungiporna iväg. Just så är det.

– Jag hade högst betyg i rubbet på gymnasiet. Men i apotekarstudierna gick det bara att få godkänt eller underkänt. Det var bra för mig. Det



»VI KOM SNABBT IN PÅ
ATT ARBETA MED IN-
FORMATION I REALTID.«

A portrait of Joakim Söderberg, a middle-aged man with a full grey beard and blue eyes, wearing a dark quilted jacket. He is leaning against a weathered wooden post. The background is a blurred outdoor setting.

På senare tid har Joakim Söderberg börjat intressera sig för hur ett kvalitetsregister skulle kunna förbättra behandlingen av WED.



För sjukdomar som WED, där kunskapen är låg, kan ett register vända förutsättningarna.

Joakim Söderberg

UTBILDNING: Apotekare

BOR: På Södermalm i Stockholm

FAMILJ: Fru och femtonårig dotter

VARDAGSLIV: Vansinnigt! Jag hade en gräns på nio individer i hushållet. Men vi är nu en häst, fyra hundar, två katter och tre människor... jag var rädd att det skulle bli jag som åkte ut när den senaste hunden kom, så jag vågade inte annat än revidera gränsen.

» frigjorde utrymme till andra saker när jag inte behövde jaga spets.

Joakim Söderberg var den första i familjen med universitetsexamen och han vansläktades på ytterligare ett sätt: Han skaffade sig ett jobb som han behöll i hela fem år. Ingen på pappans sida hade haft en anställning. Alla var företagare.

ORDNINGEN ÅTERSTÄLLDES alltså med det egna företaget 1999. Och intresset för WED då? Upprinnelsen var ett uppdrag hans företag fick för tre år sedan av WFH, den globala patientföreningen för hemofili, blödarsjuka, att skapa ett kvalitetsregister.

– Här finns möjligheten för en patientorganisation att sätta standarden för vad som är kvalitet på sitt eget område: Kan man till exempel tolerera en blödning om året eller ska man vara blödningsfri?

Maktförskjutningen är en del av Joakim Söderbergs drivkraft, den är det löfte han såg i Internet 1995 när han började jobba med it.

– För mig betyder WFH:s globala register att vi hjälper patienten att strukturera sin information så det blir mer sannolikt att få genomslag hos läkaren. Och samtidigt strukturerar vi den aggregerade informationen om patientgruppen globalt så att patientföreningen kan få mer genomslag hos myndigheter och regioner.

Särskilt för patienter med sjukdomar som WED, där kunskapen är låg, kan ett register vända förutsättningarna. Men det händer inte över en natt, förvarnar han.

– Man behöver ge sig själv ett ganska långt tidsperspektiv. WFH ska samla ihop tiotusen patienter och finnas i femtio länder. Det ska de uppfylla inom fem år. Men gjort på rätt sätt kan ett register som detta bli oerhört kraftfullt. ●

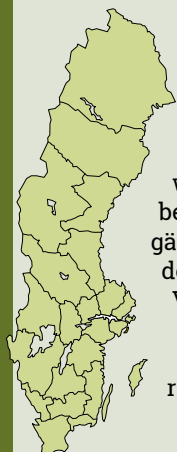
INFORMATION FRÅN DITT FÖRBUND

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 stiliserad
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 introduktion 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.





DAGS FÖR RIKSMÖTE

I mars hålls årets riksmöte, som även i år blir digitalt. Riksmötet är förbundets högsta beslutande organ, och det finns flera viktiga frågor på agendan:

■ Namnbyte

Styrelsen föreslår att WED-Förbundet byter namn till RLS-Förbundet, vilket innebär en återgång till förbundets ursprungliga namn. När vi bytte till WED-Förbundet var det i tron att WED skulle bli det nya internationellt etablerade namnet på vår sjukdom. Men så blev det inte. Även i USA bytte patientföreningen till WED men det fick aldrig fullt genomslag och i USA har man bytt tillbaka till RLS Foundation. Styrelsens förslag syftar till att vi ska återgå till ett namn som förhoppningsvis är lättare att förstå och som ligger i linje med andra länder. Däremot är WED fortfarande ett alternativt namn på vår sjukdom och även om förbundet byter namn så kan WED även fortsättningsvis bli kvar i vissa sammanhang.

■ Nya stadgar

De nuvarande stadgarna är på flera punkter lite otydliga och onödigt komplicerade. Styrelsen föreslår därför nya stadgar som syftar till ökad tydlighet och viss förenkling, men inte till någon förändring av inriktningen.

■ Val av ny styrelse

Det här är alltid en viktig fråga. Antalet styrelseledamöter är flexibelt och det finns plats för nya krafter.

På grund av pandemin hålls mötet även i år digitalt, men i lite ny form. Det kompletta underla-

get finns på förbundets hemsida från och med 12 mars. Det kan också beställas per telefon eller via e-post. Alla medlemmar kan sedan rösta till och med 18 mars. Mer information finns på hemsidan och kan också beställas via telefon eller e-post.

Hör gärna av dig till någon styrelseledamot med frågor, synpunkter eller förslag!



Årsmöte i Stockholmsavdelningen

■ Avdelningen i Stockholms län har årsmöte efter riksmötet, 22–26 mars. Det kommer även denna gång att ske digitalt. Handlingar kommer att skickas ut senare. Bland annat kommer stadgarna för lokala och regionala avdelningar att föreslås ändras, främst med syfte att förenklas.



Skriv till oss!

» Gör som Göran Melsjö i Älvdalen, hör av dig!
Varje införd bidrag belönas med en Trisslott. Adresser finns på sid 2. Tack för ditt tips Göran Melsjö! Din trisslott är på väg.

MEDLEMSTIPS!

» Jag har en skräddarsydd ganska tajt påse i sängen under täcket, av väldigt grovt tyg som hjälper mig att sova. Den kan jag skava i och den håller emot ben och fötter då de lever "rullan". Här finns eget utrymme för skapande, eller så kan det vara smart att ta hjälp av en möbel- eller tygaffär, eller en tapetserare. Skaffa gärna några leksaksbollar med struktur att lägga längst ner i påsen för ytterligare distraktion.

Göran Melesjö, Älvdalen



INSÄNT

NYHET: WED-FÖRBUNDET SAMARBETAR MED FOKUS PATIENT

» FOKUS Patient är en nybildad mötesplats för bland annat patientorganisationer som vår. Det är en styrka att kunna gå samman i vissa fall och driva övergripande frågor. Man hade ett fysiskt event med utställningar, föredrag och annat under våren 2019, och så snart det blir möjligt planeras ett nytt sådant. Och där ska vi vara med och visa upp oss!



NYHET: DELADE TABLETTER HOT MOT PATIENTSÄKERHETEN

» Pramipexol är ett av de vanligaste läkemedlen vid WED/RLS. Det säljs under flera namn, till exempel Sifrol, Mirapexin och Oprymeia, i många fall ger det bra hjälp, men dosen måste hållas låg för att minska risken för biverkningar. Därför är det problem att den i Sverige svagaste tillgängliga tabletten, 0,18 mg, många gånger måste delas i två, i vissa fall även fyra, delar.

Förbundet har därför skrivit till de aktuella tillverkarna och frågat hur de ser på saken. Läs mer på vår hemsida!

VÅGA FRÅGA

Neupro-plåster kan användas för att behandla WED/RLS. Här svarar Docent Jan Ulfberg på några vanliga frågor om läkemedlet.

Har du
en fråga?

Maila till: info@wedforbundet.se

Neupro både morgon och kväll?

? Jag har tidigare tagit Sifrol men har nu bytt till Neupro-plåster. Jag tar 2mg Neupro och det fungerar jättebra under dagen och även på kvällen. Däremot är jag inte riktigt tillfreds med min medicin på natten. Jag har provat att ta 1/4 Sifrol som tillägg men jag får huvudvärk när jag kombinerar medicinerna. Skulle jag kunna ta 2mg Neupro på morgonen och förstärka med 1/2-1g plåster på kvällen?

| Helst skall man ta plåster en gång per dygn, men du kan ju prova ta det på eftermiddag eller kväll och lägga på lite, upp till sammanlagt max 4 mg per dygn. Huvudvärk är däremot en vanlig biverkan av Neupro så du behöver prova dig fram för att se vad som fungerar för dig.

Högre dos än Fass rekommenderar?

? Via WED-Förbundet har jag lärt mig att ta så låg dos som möjligt av min WED-medicin. Blev därför förvånad när Jan Ulfberg skrev att jag kan ta upp till 4mg Neupro plåster per dygn när Fass rekommenderar högst 3 mg. Hur kommer det sig?

| Augmentationsrisken är mindre med Neupro än till exempel Sifrol eftersom det är dopaminergika och har längre halveringstid. Vetenskapen, liksom undertecknad, har funnit att man kan pröva Neupro upp till 4 mg, men inte högre.

»PRÖVA 4 MG,
INTE HÖGRE.«

Trappa ner före byte till neupro?

? Behöver min normaldos på 0,18 mg Sifrol trappas ner innan jag byter till Neupro? Det finns anvisningar om nedtrappning med 0,045 mg/vecka men sammantaget blir det veckor med lidande.

| Man vet nog inte vad som är bäst, alla människor är olika. Jag brukar rekommendera en halv Sifrol i 2-3 dagar innan du byter till Neupro. Alternativt behåll även 1/2 Sifrol och ta bort den senare om bytet känns bra. En del patienter har både Sifrol och Neupro. De påverkar olika receptorer så rent teoretiskt är det också okej.

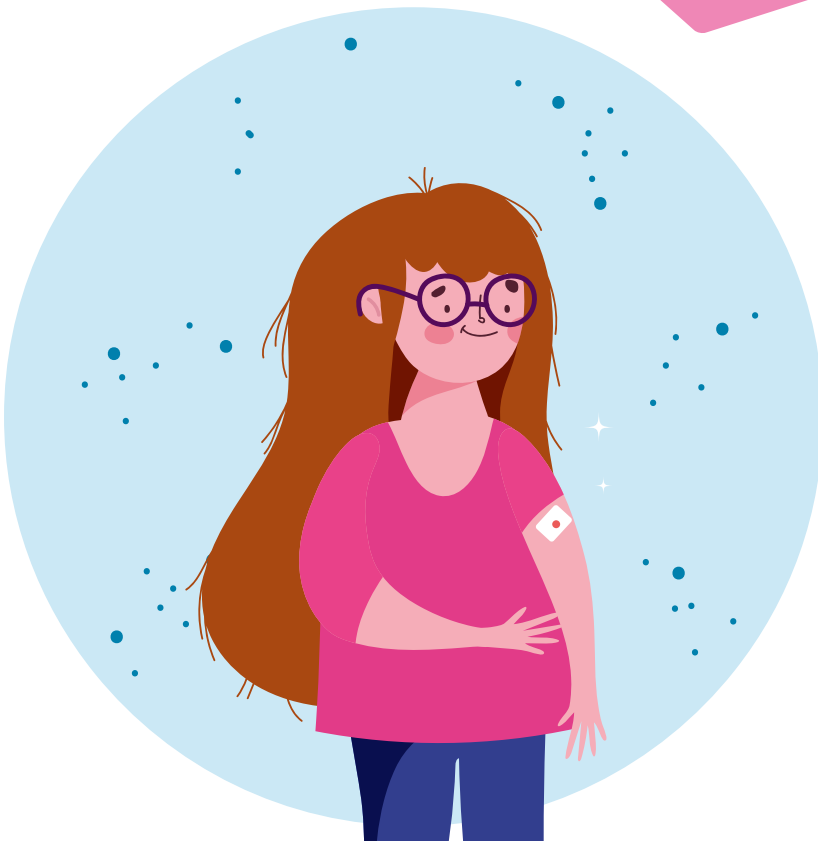


Illustration: Getty

Neupro-plåster

◆ Plåstren innehåller den aktiva substansen rotigotin. Det tillhör en grupp av läkemedel som kallas "dopaminagonister". Dopamin är en signalsubstans i hjärnan som är viktig för kroppens rörelser.

◆ Neupro används för att behandla symtom och tecken på Parkinsons sjukdom och Restless legs syndrom och vuxna. Neupro-plåster finns i olika styrkor och frisätter läkemedel under tjugofyra timmar. Plåstret byts ut ungefär samma tid varje dag. Sätt det gärna på olika områden av huden för att undvika hudirritation.

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, obekväm 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 stödmedlemmar med halv årsavgift.

Lokala och regionala föreningar finns på flera håll i landet.

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

Kontakta oss gärna!

Telefon: **08-21 96 20**

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

Hemsida: **www.wedforbundet.se**

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

