

RÄSTLÖS

En tidning för dig med restless legs

#1
2023

FORSKNING

Nya rön om
barn och RLS

Så vanligt
är RLS

PORTRÄTTET

*”Jag fick RLS
när jag var
10 år”*

TEMA: RAPPORT FRÅN
RLS-KONFERENS I MÜNCHEN

Senaste nytt från forskarvärlden

- RLS patients often suffer from the symptoms for years before the diagnosis
- The search for competent practitioners is difficult and long, as many medical professionals are not familiar with the disease

- Knowledge about the therapy options and the side effects, such as augmentation, is still insufficient
- Incorrect and delayed diagnoses and treatments as well as the high healthcare costs are the result
- RLS patients often feel misunderstood and suffer badly from the stigma.



Foto: Johan Strindberg

Elin Färm fick sin diagnos tidigt.

RASTLÖS #1 2023

Sidan 6: **Porträttet: Elin Färm**
Sidan 10: **Tema forskning**

ALLTID I RASTLÖS

3. Ledare

4. Aktuellt

20. På gång inom RLS-förbundet

22. Fråga om din RLS

23. Inför läkarbesöket

DET HÄR ÄR RLS

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

RLS är mycket vanligt men 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: Sören Berg

KONTAKTA OSS

RLS-förbundet

www.rlsforbundet.se

Telefon: 08 – 21 96 20

E-post: info@rlsforbundet.se

Facebook: www.facebook.com/rlsforbundet

Post: RLS-Förbundet,
c/o Föreningshuset SEDAB,
Lumaparksvägen 7,
120 31 Stockholm

Organisationsnr: 802409-0154

Bankgiro: 5792 – 6115

Swish: 123 275 8258

Redaktör och ansvarig utgivare:

Sören Berg,
soren.berg@rlsforbundet.se

Upplaga: 2 500 ex.

ISSN: 1652-9235

Tryck: Ågrenshuset produktion

Redaktionen ansvarar enbart för beställt material och förbehåller sig rätten att redigera inskickade texter.

Personuppgifter hanteras enligt GDPR, den europeiska dataskyddsförordningen.

Vi patienter påverkar framtidens forskning

Forskning är viktigt för oss som lider av RLS. En

hel del har praktisk betydelse redan nu, annat ger försmak av framtida möjligheter. Våra internationella kontakter ger oss tillgång till de senaste rönen. De ger oss också möjligheter att påverka, så att frågor som är viktiga för oss uppmärksammas och beforskas så bra som möjligt. Dessutom öppnar de möjligheter för oss att bidra till, och medverka i, internationella studier.

I det här numret ger vi särskild plats åt sådant som presenterades på den årliga europeiska expertkonferensen om RLS som ägde rum i München i december förra året.

I år var vi flera deltagare från olika länders patientorganisationer och det var glädjande att se hur samarbetet mellan forskare och patienter successivt förstärks. Vi




patienter har kunnat lyssna, läsa, ställa frågor och ge synpunkter - inte bara under konferensen, utan också under förarbetet och i uppföljande mailväxlingar och samtal.

Under konferensen bidrog vi med våra perspektiv och lyfte bland annat fram hur viktigt det är att sprida den kunskap som redan finns. Det räcker inte att experter tar fram nya kunskaper om de inte når ut till de läkare vi möter i vården.

Eftersom jag var på plats under konferensen i München har jag skrivit en stor del av texterna i det här numret. Du kan även läsa en intervju med Elin Färm, som är en av de unga som tillsammans med alla goda egenskaper även fått ärva RLS av sina föräldrar. Som vanligt

hittar du också reflektioner från våra telefonrådgivare, nya frågor och svar, aktuella händelser och annat.

Nästa gång blir det ett annat huvudtema, med andra skribenter. Jag kan nästan lova att det då kommer riktigt intressanta nyheter.

Det är ditt medlemskap som ger Förbundet kunskaper, möjligheter och kraft! 

Sören Berg
Ordförande

**»DET RÄCKER INTE ATT
EXPERTER TAR FRAM NYA
KUNSKAPER OM DE INTE
NÅR UT TILL DE LÄKARE
VI MÖTER I VÅRDEN.«**

TOPPEN

Det som händer nu kan ge stora resultat.

BOTTEN

Att så många grundläggande funktioner i vården hackar, trots att forskningen går framåt och resurserna ökar år för år.

Selenstudien fortfarande öppen

» Svenska jordar är fattiga på selen och därför har vegetabilier som odlas här förhållandevis låga selenhalter. Tillskott av selen kan därför eventuellt göra skillnad för patienter med RLS.

Som vi tidigare berättat pågår en selenstudie i samarbete mellan sömnlaboratoriet vid Avesta lasarett och Akademiska sjukhuset i Uppsala. Patienter som redan har medicinering mot RLS ska få selen som tillägg och effekten ska utvärderas. Denna förändring väntar nu på godkännande från etikkommittén.

Det går fortfarande att anmäla sig som deltagare. Om du vill medverka i denna vetenskapliga studie som bidrar till att ge kunskap om selenets roll vid RLS ska du anmäla dig till Bettina Sielaff, bettina.sielaff@regiondalarna.se

Specialistvård utan remiss

» Om du som patient vill träffa en neurolog men inte får en fungerande remiss från primärvården, finns i många regioner möjlighet att skriva en egen vårdbegäran. Det kan kallas "egenremiss", "egenanmälan" eller "egen vårdbegäran" och på 1177 kan du se vilka regler som gäller i din region. Fler tips hittar du på RLS-Förbundets hemsida.



Foto: Sören Berg



Diskutera RLS digitalt: Julian Spinks leder brittiskt projekt.

Diskutera RLS digitalt

Digitala samtalsgrupper kan vara komplement till den kvalitetssäkrade information som RLS-Förbundet står för.

I SVERIGE FINNS FACEBOOKGRUPPEN RASTLÖSA BEN PÅ SVENSKA. Gruppen har inga organisatoriska kopplingar till RLS-Förbundet, men ambitionen att förbättra för RLS-sjuka är gemensam. Gruppens texter granskas inte lika noggrant som Förbundets, men man strävar efter saklighet.

Catarina Brown som är en av moderatorerna beskriver arbetet så här:

– Vi är fyra personer som arbetar med gruppen, som i dagsläget har 2235 medlemmar. Det är en privat diskussionsgrupp som vänder sig till alla som är drabbade av RLS, och här diskuteras det mesta kring sjukdomen. Vi är noga med att tonen är respektfull och trevlig.

Både moderatorerna och många av medlemmarna har stor kunskap om och erfarenhet av RLS som man gärna delar med sig av.

– Men det är viktigt att poängtera att vi inte är medicinskt utbildade, säger Catarina Brown.

I gruppen diskuteras erfarenheter av läkemedel, livsstil och icke-medicinsk behandling. Gruppen ger också gärna stöd i hur man kan förbereda sig inför ett läkarbesök. Ibland hänvisar man till Förbundets hemsida eller rådgivare.

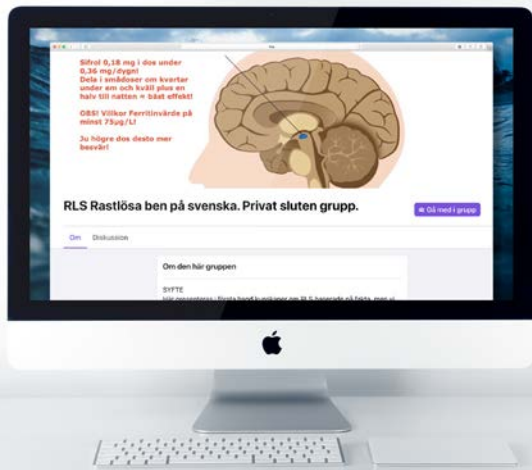
Gruppen är en privat sluten grupp, som man ansöker till genom att klicka på "Gå med i grupp". Du hittar den lätt i sökfunktionen på Facebook.

Kontrollfunktionen sällar bort nättroll liksom försäljning och reklam.

– Det är viktigt att vi håller oss till forskning och beprövad erfarenhet. Det är inte meningen att människor i sin förtvivlan ska hamna i händerna på oseriösa aktörer. Alla inlägg granskas och det kan hända att inlägg som inte följer reglerna tas bort. Det fina med gruppen är att man kan tillhöra en gemenskap oavsett var man bor i landet – alla är lika välkomna, hälsar Catarina Brown.

FÖR DEN SOM BEHÄRSKAR ENGELSKA FINNS OCKSÅ DET BRITTISKA FORUMET HEALTH UNLOCKED, där människor med olika medicinska diagnoser kan stödja varandra.

I Sverige finns Rastlösa ben på svenska, på facebook.



Organisatoriskt är den knuten till Corevitas som är ett företag som samordnar olika patientregister och har ett nära samarbete med många patientorganisationer..

RLS-gruppen är en av över 700 olika grupper på Health Unlocked. Innehållet övervakas av RLS-UK som är den brittiska intresseorganisationen för RLS.

- Vi tyckte att det behövdes ett samtalsforum för personer med RLS så vi gick med i HealthUnlocked, säger Julian Spinks som är primärvårdsläkare och själv lider av RLS.

I RLS-forumet på Health Unlocked finns idag över 12 500 inlägg som handlar om sådant som augmentation, järntillskott och olika typer av medicinering. Ibland visar inläggen skillnader i vård och behandling av RLS i olika länder.

- Forumet är på engelska, men det går att använda Google Translate på webbplatsen. Oroa dig inte om din engelska inte är perfekt - de flesta av våra medlemmars svenska är mycket sämre, avslutar Julian.

Gå med i forumet på healthunlocked.com/rlsuk eller klicka på länken högst upp på RLS-UKs webbplats www.rls-uk.org.

Neurologer med RLS-kompetens på gång

» RLS-Förbundet har inlett samarbete med en grupp neurologer som vill fördjupa sina kunskaper om RLS. De är verksamma inom den offentligt

finansierade vården och tanken är att de ska kunna ta emot nya patienter som behöver träffa en RLS-kunnig specialist. Vi återkommer med mer information! ●

Jönköpingsstudien fördjupas

» Forskargruppen vid hälsöhögskolan i Jönköping, som vi skrivit om i tidigare nummer, har fått in 787 svar på den enkät de skickade ut till RLS-Förbundets medlemmar. Flera hundra svarade att de även kan tänka sig att bli intervjuade. Projektledare professor Anders Broström tackar för den fina responsen och berättar att en mindre omgång intervjuer nu har genomförts. Det som kommit fram i dessa första intervjuer och även i enkätsvaren ska nu fördjupas i en andra intervjuomgång, där man bland annat vill undersöka självhjälpsmetoder och vägen till diagnos. ●



RLS får uppmärksamhet i pressen

» Då och då uppmärksammar andra tidningar hur det är att leva med RLS. Den senaste tiden har både veckotidningen Hemmets Journal och morgontidningen Göteborgsposten skrivit om RLS i stort uppslagna artiklar. Båda artiklarna bygger på intervjuer med medlemmar i RLS-förbundets styrelse. I Göteborgsposten berättar

ordförande Sören Berg samt Emma Jakobsson om hur det är att leva med RLS, medan Hemmets Journals reportage bygger på en intervju med bara Emma. Mer om henne hittar du för övrigt på sidan 21 i den här tidningen. På rlsforbundet.se kan du läsa hela reportaget från Hemmets Journal. ●



Riksmöte 31 mars – 1 april

» RLS-Förbundet håller riksmöte/årsmöte 31 mars – 1 april. Läs mer på hemsidan www.rlsforbundet.se eller ring 08 – 21 96 20 för mer information.



Elin Färm

ÅLDER: 20 år.

BOR: I Vallentuna med mamma, pappa, lillebror och hunden Freja.

GÖR: Arbetar som barnskötare och fritidspedagog i en förskoleklass i Täby.

FRITIDSINTRESSEN: Träning, mode och att umgås med kompisar.

FRAMTIDSPLANER: Jag gick ut gymnasiet förra våren och nu ska ägna två år åt att jobba och resa.

”Jag var tio år när jag fick min RLS-diagnos”

Trots att flera vuxna i Elins familj har RLS var det ingen som anade att det var det som var problemet när hon som liten hade svårt att komma till ro.

TEXT: ANNE RALF HÅLLBUS FOTO: Johan Strindberg





E

Elin var i fyraårs-åldern första gången hon förklarade för sina föräldrar att hon hade "skratt i benen". Familjen satt i bilen på väg till Varberg – en resa på sex, sju timmar som de ofta gjorde eftersom mamma Viktoria kommer därifrån.

– Bilresorna var väldigt kämpiga. Det liksom pirrade i benen och jag tyckte det var jättejobbigt att sitta stilla så länge, minns Elin.

Med åren blev symtomen starkare. Elin hade ofta svårt att komma till ro när hon skulle sova på kvällarna. Hur trött hon än var, var det som att kroppen inte ville vila.

Men trots att hennes pappa Daniel har RLS, liksom hennes farmor, farfar och faster, var det ingen som tänkte att det var det Elin hade. Hon var ju ett barn!

– Först talades det om växtvärk, sedan började mina föräldrar misstänka att jag hade adhd, berättar Elin.

När Elin var tio år och gick i fyran fick hon mycket riktigt en adhd-diagnos. Men den förklarade inte pirret i benen. Utredningarna fortsatte och senare samma år fick Elin även diagnosen RLS.

Hur kändes det?

– Jag tänkte inte så mycket på det. Det var ganska skönt att få ett svar på varför jag hade så svårt att sitta still. Och eftersom pappa har RLS kom det inte som en chock.

Elin har sett hur RLS har påverkat hennes pappas liv; hur han ibland kan sitta uppe en hel natt och göra tre dagars jobb eftersom han inte kan sova och hur han alltid måste ha larmet på mobilen påslaget för att inte glömma sin medicin (i Rastlös nr 2/22 kan du läsa en intervju med Daniel Färm).

Men Elin tycker inte att sjukdomen påverkat hennes eget liv så mycket.

– Det är klart att jag varit trött i skolan vissa dagar, när jag inte kunnat sova på natten. Och jag har väl alltid haft svårare att sitta still i klassrummet än många andra, men det har ju också med min adhd att göra.

Har du berättat för dina vänner att du har RLS?

– Ja, absolut. När kompisar har sovit över eller när vi reser tillsammans och jag hela tiden måste röra på benen och vicka på tårna förklarar jag att jag har en sjukdom som heter RLS och så är det inget mer med det. Jag har väldigt förstående vänner.

– Samtidigt är det ju lite speciellt, eftersom ingen jag känner har hört talas sjukdomen. När jag säger att jag har adhd så vet alla vad det innebär, men RLS – vad är det?

SEDAN DET STOD KLART att Elin har RLS har även hennes lillebror Elias fått diagnosen, liksom hennes kusiner. Idag vet man att de är långtifrån ensamma om att ha fått RLS som barn.

Skulle du vilja träffa andra i din ålder som har RLS?

– Både ja och nej. Visst skulle det vara intressant att träffa andra med samma diagnos och höra vad de har upplevt. Samtidigt känner jag inte att sjukdomen påverkar mig så mycket just nu. Min medicin funkar jättebra och jag har väldigt lite besvär.





»SJUKDOMEN PÅVERKAR INTE MITT LIV SÅ MYCKET.«

Elin tänker inte mycket på sin sjukdom.

– På dagarna känner jag nästan inte av min RLS alls. Det kan i och för sig ha att göra att jag är i ständig rörelse mellan sju på morgonen, då jag kommer till jobbet på skolan, och åtta på kvällen då jag kommer hem efter att ha tränat eller träffat kompisar. Jag har liksom inte tid att känna efter.

Just nu är det bara när hon måste sitta stilla längre stunder som Elin känner av sina besvär. Nu i vår reser hon och några kompisar till Zanzibar utanför Afrikas ostkust och nästa vinter planerar de att backpacka i Sydostasien i ett par månader.

– Flygresorna blir kanske lite jobbiga, men det är det värt. Jag är inte rädd för att resa långt. RLS är ju inte farligt, det är bara obehagligt. Det värsta som kan hända är att jag inte kan sova en natt.

Har du några knep att ta till när pirret i benen blir jobbigt?

– Nej, inget annat än medicinerna. Jag har alltid hört att fysisk rörelse kan hjälpa, men det har jag aldrig märkt. När jag spelade fotboll som yngre kunde jag komma hem efter ett stenhårt träningspass och fortfarande ha kryp i benen.

– Pappa duschar iskallt ibland och säger att det hjälper, men jag är inte sugen på att testa!

NÄR ELIN FICK SIN RLS-DIAGNOS som tioåring blev hon inskriven på barnneurologen på Astrid Lindgrens sjukhus. Dit fick hon gå tills hon fyllde 18, sedan var det vårdcentralen som gällde.

Det fungerar i stort sett bra, men ibland saknar Elin kunskap om RLS hos de läkare hon möter.

– Jag skulle helst gå till samma neurolog som behandlar min pappa och farmor. Att ha en och samma läkarkontakt och aldrig behöva förklara för vårdpersonal vad RLS är vore det bästa. ●

TEMA

FORSKNING FÖR EN LJUSARE FRAMTID

Tack vare forskningen är det lite lättare att leva med RLS idag än tidigare. Och ännu bättre blir det förhoppningsvis i framtiden. RLS-förbundets Sören Berg har varit på RLS-konferens i München och på följande sidor rapporterar han om senaste nytt i forskarvärlden.

RLS HAR PÅVERKAT MITT LIV ÄNDA SEDAN JAG VAR BARN. Jag visste vad det var att sova oroligt och vara både rastlös och trött på dagarna, men jag visste inte att det var en sjukdom som hade ett namn och kunde behandlas.

Min mamma tog mig till olika läkare som talade om växtvärk och sa att det skulle gå över. Först i 35-årsåldern träffade jag en läkare som förstod allvaret. Utan att fastställa någon diagnos lät han mig pröva en opioid i svag dos, vilket gav en dramatisk förbättring.

Problemet var att doserna behövde höjas år för år, så nästa genombrott kom när Sifrol/pramipexol lanserades. Jag behövde då inte längre några dosökningar och mårde bra i många år. Men sedan fick jag uppleva den plåga som kallas augmentation och som innebär att läkemedlet förstärker besvären i stället för att lindra dem.

På den tiden var fenomenet augmentation inte så känt och beforskat som idag. Trots att min läkare såg mitt lidande förstod hon inte vad det berodde på och hur det kunde behandlas. Men tack vare att förbundets rådgivare var mer uppdaterade på forskningsläget kunde även detta lösas. Genom att följa forskningens senaste rön, och med ett mått av tur, är jag numera oftast en frisk 70-plussare som ser fram emot nya möjligheter.

När jag blev pensionär bestämde jag mig för att ägna kraft åt sjukdomen som påverkar mitt liv så mycket. Kunskapsutvecklingen tycker jag är särskilt intressant: Vad vet forskare och läkare idag? Vilka frågor arbetar de med? Vad kan vi patienter hoppas på? Var bedrivs forskningen? Och hur kan vi påverka?

I DET HÄR SPECIALNUMRET OM FORSKNING GER VI EN BILD AV NÅGRA AV DE MEST AKTUELLA FRÅGORNAN INOM RLS-FORSKNINGEN. Det mesta bygger på presentationer och samtal vid och i anslutning till det årliga europeiska expertmötet i München, organiserat av EURLSSG (se mer på sid.18). Det finns även andra vetenskapliga möten som tar upp RLS vid sidan av andra sjukdomar, men det här mötet är fokuserat på just RLS. Här

TEXT OCH FOTO: SÖREN BERG



*Rosalia Silvestri,
ordförande i EURLSSG
som arrangerade
konferensen.*


samlas en stor del av de forskare i Europa som arbetar med RLS inom sina olika områden. Många har också nära kontakter med sina kollegor i USA. Det innebär att det som presenterades och diskuterades vid konferensen ger en bred överblick över vad som är på gång inom RLS-forskningen.

När du läser referaten kommer det antagligen att dyka upp följdfrågor i ditt huvud:

Hur säkra är rönen? Exakt vilka slutsatser kan man dra? Varför finns det inte mer forskning om de frågor som du är särskilt intresserad av?

Sådana frågor är viktiga, men de har inte alltid färdiga svar. En del uppgifter har helt enkelt inte fått plats i enkel sammanfattning, men en del frågor är obesvarade på grund av att det handlar om forskning under arbete: Forskare möts för att presentera hur långt de kommit idag och diskutera slutsatser och idéer som fortfarande är preliminära.

Vi kan inte alltid vänta oss färdiga svar, men vi är nästan alltid välkomna att läsa, lyssna, fråga och diskutera.

RLS-Förbundet kommer att fortsätta följa och försöka bidra till RLS-forskningen. Alltid med utgångspunkt från medlemmarnas erfarenheter och synpunkter. Hör gärna av dig med frågor och reflektioner! 

*Sören Berg i
talarstolen på
RLS-konferensen
i München.*



Så vanligt är RLS

RLS är mycket vanligare än många trott. Forskning visar att så mycket som var tionde vuxen har RLS-relaterade besvär.

Många med RLS-besvär förstår inte att det är RLS de har. Det är vanligt att få sina besvär avfärdade och bli hemskickad utan vare sig rätt diagnos eller adekvat behandling. Inom vården är det få som vet hur vanlig sjukdomen är och allt för många läkare tar den inte på allvar.

Men idag finns fakta.

Några av de forskare som arbetar i det Jönköpingsbaserade projekt som vi skrivit om flera gånger och till vilket många av RLS-Förbundets medlemmar har bidragit, har gjort en stor internationell litteraturgenomgång om sjukdomens förekomst. (*Journal of sleep research, januari 2023*). Slutsatsen är att ungefär 3 % av alla vuxna lider av RLS.

RLS ÄR ALLTSÅ EN MYCKET VANLIG SJUKDOM, med flera hundratusen sjuka i Sverige.

Under EURLSSG-konferensen i München presenterade professor Klaus Berger från universitetet i



Klaus Berger

Münster data som tagits fram med nya sätt att mäta och som gör bilden av förekomsten av RLS ännu mer slående.

Forskarna har utgått från en bred hälsoundersökning och bland mycket annat frågat om de besvär som är typiska för RLS oavsett om någon kallat dem för RLS.

Svaren visar att ungefär 10 % av en tysk normalbefolkning har RLS-besvär.

Översatt till svenska förhållanden innebär det att upp emot en miljon svenskar har någon form av RLS-besvär.

Uppgifterna kommer från den ambitiösa tyska fortlöpande hälsokartläggningen NAKO, där man följer det generella hälsoläget för att ge underlag för forskning och sjukdomsförebyggande insatser.

NAKO startade år 2014 med att identifiera ett representativt urval i form av en grupp på drygt 200 000 tyskar i åldrarna 20-69 år som kommer att följas under 25-30 år. Cirka två år efter en inledande djupintervju följde man upp med ett omfattande frågeformulär. En fördjupad uppföljning inleddes 2019 och håller nu på att avslutas. En ny

omgång med personliga möten är planerad att börja 2024.

En del undersökningar och frågor är gemensamma för alla deltagare. Cirka en fjärdedel, drygt 50 000 personer, undersöks särskilt noggrant och får svara även på ett utförligare frågeformulär. Några, cirka 30 000 personer, undersöks dessutom med magnetkamera, MRI.

FRÅGORNA OM RLS INGÅR I ETT UNDERSÖKNINGSPAKET SOM RÖR NEUROLOGISKA SJUKDOMAR, och de riktas till gruppen med drygt 50 000 personer. Man frågar alltså inte uttryckligen efter diagnosen RLS, utan försöker fånga vilka besvär personen upplever, oavsett vad hon eller han kallar dem.

TRE FRÅGOR FÅNGAR IN SÅDANT SOM ÄR TYPISKT FÖR RLS: Rastlöshetskänsla, att besvären försvinner vid rörelse och att besvären är störst när man försöker vila på kvällen och natten. Här ser man att drygt 11% av alla kvinnor och knappt 8% av alla män har dessa tre besvär i någon grad. Man ser också att besvären förekommer i alla åldrar, men att äldre oftare har svåra och ihållande problem.

Det kan tyckas att de här två grundliga studierna motsäger varandra, men de kan sammanfattas till en gemensam bild av att RLS-besvär är mycket vanliga. Ungefär 10 % av befolkningen upplever dem ibland, och ungefär 3 % har påtagliga problem. Man kan också fundera över om den stora gruppen, 10 %-gruppen, kanske innehåller en del personer som skulle ha haft nytta av RLS-diagnos och behandling.

Det finns ett talesätt som jag tror härstammar från RLS Foundation i USA: ”RLS är den vanligaste sjukdom du aldrig hört talas om”. ●




Självhjälpsmetoder utvärderas

Nya läkemedel ger alltid hopp om nya möjligheter. Men att utveckla ett nytt läkemedel är svårt, kostsamt och tidskrävande.

Som ett komplement till läkemedel är det därför viktigt att utvärdera och sprida kunskap om olika självhjälpsmetoder. Ett sådant sätt presenterades på konferensen i München av Julia Siewert, som är psykiater och har vunnit den tyska patientorganisationens pris till unga RLS-Forskare.

I en studie har Julia Siewerts jämfört RLS-patienter i tre slumpvis sammansatta grupper, där en grupp behandlades med kallt vatten mot benet, en grupp fick akupressur och en grupp inte fick någon särskild behandling.

De tre olika grupperna fick därefter bedöma hur deras besvär påverkats. Eftersom det inte rörde sig om ett blindtest kan placebo-effekter ha stor betydelse, men patienternas bedömningar pekar på att både insatsen med kallt vatten mot benet och akupressur är värda att utvärdera vidare.

I den efterföljande diskussionen föreslogs ytterligare försök, där försökspersonerna får prova flera former av självhjälpsbehandling för ytterligare jämförelser. Julia Siewerts ställde sig positiv till att vidareutveckla sina relativt enkla studier, gärna i samarbete med forskare från andra länder. 



Julia Siewert tillsammans med Joachim Paulus från det tyska RLS-Förbundet.



Verktyg för att hitta rätt läkare

Svårigheten att hitta en RLS-kunnig läkare är tyvärr inte unik för Sverige.

Tillgången till neurologer är något bättre i vissa länder, men inte heller där har alla neurologer bra kunskaper om RLS. Problemet kommer ofta upp i samtalen inom EARLS, de europeiska patientföreningarnas samarbetsorganisation, så när man nyligen vann pengar i en idé tävling inleddes arbete med ett projekt som kallas "Expert Finder".

Tanken är att man med hjälp av en digital söktjänst med kartfunktioner ska kunna hitta läkare som är kunniga inom RLS, sömnkliniker och stödgrupper som rekommenderats av andra patienter. Vid konferensen presenterade EARLS ordförande Katharina Glanz bakgrunden idén och en prototyp för hur ett verktyg skulle kunna utformas.




Katharina Glanz

En del konkreta uppgifter från Tyskland finns på plats, men det mesta är än så länge på idéstadiet.

I den efterföljande frågestunden diskuterades bland annat hur informationen ska kvalitetssäkras; "vem avgör vem som är expert?"

Katharina Glanz förklarade att grundtanken är att patienter ska rekommendera läkare och verksamheter som de uppskattar, men tillstod samtidigt att det finns många frågor kvar att diskutera innan ett verktyg kan implementeras.

Sverige är ännu inte med i projektarbetet. Förutsättningar saknas så länge nästan alla svenska RLS-engagerade läkare är så fullbokade att de har svårt att ta emot nya patienter. 

EUROPEISKA RIKTLINJER FÖR RLS

Bristen på kunskap om RLS inom vården är ett problem i hela Europa. Gemensamma riktlinjer för diagnos och behandling har efterfrågats länge. Ett förslag presenteras i en tysk forskningsrapport.

I Sverige är det ett allvarligt problem att kunskapsbrister hos vårdpersonal gör att många RLS-sjuka får sämre vård än de skulle kunna få.

Ofta kommer man långt med att följa de rekommendationer som finns i RLS-Förbundets dokument "Basfakta". Men många läkare är ganska obekanta med RLS och det är inte självklart att rekommendationer från en patientorganisation är det första man läser och förlitar sig på. I stället lutar sig många mot någon av de olika riktlinjer som skrivs av regionerna eller någon av de kommersiella utgivarna, eller så utgår man bara från texter i FASS och gammal kunskap.

Tyvärr är kvalitén på de olika svenska kunskapsstöden ojämn. De flesta innehåller naturligtvis viktig information, men många har avgörande luckor och innehåller



Claudia Trenkwalder

ibland rena felaktigheter. Väl genomarbetade och förankrade internationella riktlinjer kommer därför att få stor betydelse. Läkare får tillgång till pålitlig kunskap, och vi patienter kan när så behövs hänvisa till fakta som inte kan avfärdas.

Förhållandena ser olika ut

i olika länder, men grundproblemet är detsamma. Därför är väl genomarbetade och förankrade riktlinjer en viktig fråga för RLS-sjuka i hela Europa.

NU HAR TUNGA MEDICINSKA ORGANISATIONER GIVIT UT NYA RIKTLINJER FÖR RLS.

På konferensen berättade neurologerna Claudia Trenkwalder och Anna Heidbreder om något av innehållet. Det mesta i de nya riktlinjerna är

välbekant för den som kan RLS, men en del har preciserats, justerats och kompletterats och presenteras nu i en rapport.

Här lyfts till exempel fram att RLS kan förekomma i alla åldrar och att även barn kan behöva järntillskott. Man betonar också betydelsen av att vara uppmärksam på läkemedel som kan förvärra RLS och hålla låga doser av de läkemedel

som kan hjälpa mot RLS.

Vid behov av läkemedelsbehandling bör förstahandsalternativet vara en dopaminagonist, till exempel pramipexol (t ex Sifrol) eller en alfa2delta ligand (t ex gabapentin). Denna rekommendation ligger helt i linje med

vad de flesta RLS-experter har sagt de senaste åren, men den är ändå anmärkningsvärd eftersom företaget som tillverkar gabapentin inte anger RLS som en indikation.



Anna Heidbreder

I RIKTLINJERNA KOMMENTERAS OCKSÅ NÅGRA AV DE SJÄLVHJÄLPSMETODER SOM DISKUTERAS I EN DEL GRUPPER OCH SAMMANHANG.

Forskarna avråder från cannabis, magnesium och bensodiazepiner,

»LÄKARE FÅR TILLGÅNG TILL PÅLITLIG KUNSKAP OCH VI PATIENTER KAN HÄNVISA TILL FAKTA.«

men säger att det finns indikationer på att viss elektrisk stimulering, vissa former av fysisk träning och behandling med infrarött ljus kan vara till nytta.

Rapporten ifrågasätter också uppdelningen mellan primär (idiopatisk) och sekundär (symptomatisk) RLS. Sedan länge har gjorts försök att skilja mellan primär RLS, som är ärftlig och saknar yttre orsak, och sekundär RLS som har åtgärdbara orsaker, till exempel användning av olämpliga läkemedel.


Det finns ingen tvekan om att RLS har en ärftlig komponent, men på samma sätt som vid andra sjukdomar finns många samverkande faktorer. Sjukdomen fungerar ungefär likadant oavsett orsaker. Uppdelningen tillför inget av värde, konstaterar rapportförfattarna.

PARALLELLT MED DET TYSKA ARBETET PÅGÅR ETT PAN-EUROPEISKT

ARBETE som leds av EAN, European Academy of Neurology som är den europeiska samarbetsorganisationen för neurologer och där bland andra Svenska Neurologföreningen ingår.

De paneuropeiska riktlinjerna kommer att fördjupa sig mer på vissa områden och kommer kanske att göra lite andra bedömningar på några punkter. Men de huvudlinjer som är viktigast för oss patienter kommer med största sannolikhet att vara samstämmiga.

Arbetet leds av den österrikiska neurologen Ambra Stefani och Joke Jaarsma från Nederländerna medverkar som patientföreträdare.

Förhoppningsvis blir arbetet klart innan årets slut. Det kan då bli den auktoritativa referens vi behöver i Sverige. 

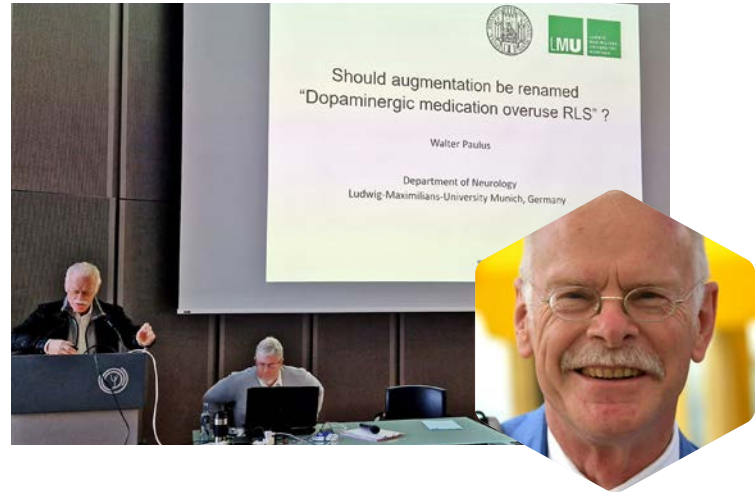
Fotnot: De organisationer som står bakom nya tyska riktlinjer för RLS är Deutsche Gesellschaft für Neurologie, Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin, Deutsche Schmerzgesellschaft, Deutsche Gesellschaft für Kinder und Jugendmedizin samt Swiss Neurological Society.



Ambra Stefani



Joke Jaarsma



Dags att byta namn på augmentation? Walter Paulus

Är det dags att byta namn på augmentation och kalla det "dopaminergisk överdosering", för att visa vad det handlar om? Den frågan ställde den tyske neurologen Walter Paulus på RLS-konferensen i München.


Många RLS-sjuka har den svåra vägen fått lära sig vad "augmentation" är. Innebörden är att läkemedlet förstärker besvären i stället för att lindra dem.

Orsaken är nästan alltid att ett läkemedel av typen dopaminergika tas i för hög dos. Ofta handlar det om pramipexol (varunamn till exempel Sifrol) som kan fungera bra under lång tid, men sedan ge problem. Risken för augmentation kan vara ännu större med andra dopaminergika, till exempel levodopa (varunamn till exempel Madopark).

Gränsen mellan tillräcklig och för hög dos kan vara mycket smal, och även en dos som fungerat bra tidigare kan behöva sänkas, tillfälligt eller långsiktigt. Ibland kan problemen lösas genom att dygnsdosen delas i flera deldoser.

Tyvärr är det vanligt att både läkare och patient misstolkar denna allvarliga biverkan och tror att besvären beror på att grundsjukdomen förvärrats, och då höjer dosen i stället för att sänka den.

UNDER RLS-KONFERENSEN i München föreslog den tyske neurologen Walter Paulus därför att kopplingen till överdosering av dopaminergika ska bli tydlig redan i terminologin och att augmentation istället ska kallas något i stil med "dopaminergisk överdosering".

I en efterföljande diskussion framfördes att termen augmentation bör finnas kvar eftersom den börjar bli etablerad och eftersom problemet den beskriver kvarstår – men att ett tillägg som tydligt säger att det handlar om överdosering av dopaminergika bör användas. 

Nya rön om RLS hos barn



Diagnosen RLS ställs nästan alltid på vuxna, vilket lett till missuppfattningen att barn inte drabbas. Italiensk forskning visar nya vägar till upptäckt och behandling.

Även barn kan ha RLS. Många RLS-drabbade vuxna som minns sin barndom vet det, men som förälder utan egen erfarenhet av sjukdomen kan det vara svårt att förstå vad det handlar om – särskilt när sjukvårdspersonal tror att RLS är något som enbart drabbar medelålders och äldre.

Nu vet vi att RLS-besvär förekommer i alla åldrar. Problemen blir oftast mer ihållande och värre med stigande ålder, men de kan finnas och påverka livet för människor redan i unga år.

ÄN SÅ LÄNGE FINNS BEGRÄNSAD ERFARENHET AV HUR RLS HOS BARN KAN HANTERAS, MEN FORSKNING PÅGÅR.

Den italienska neurologen Maria Paola Mogavero från Sleep Medicine



Maria-Paola Mogavero

Center San Raffaele i Milano presenterade en tillbakablickande undersökning av barn med autismspektrumtillstånd (kallas AST i Sverige) och sömnproblem. Forskarna ville se om och hur järntillförsel kan hjälpa den hör gruppen och fokus låg på barn med ferritinvärden under 30 som man inte lyckats höja med hjälp av järntabletter.

19 barn med AST-diagnos studerades; 12 pojkar och 7 flickor med en medianålder på sex år. 13 av barnen hade vissa RLS-symptom och 6 hade en helt fastställd RLS-diagnos.

Alla fick intravenös järntillförsel och effekten blev god: 16 av de 19 barnen blev bättre, föräldrarna bedömde att de blev mindre

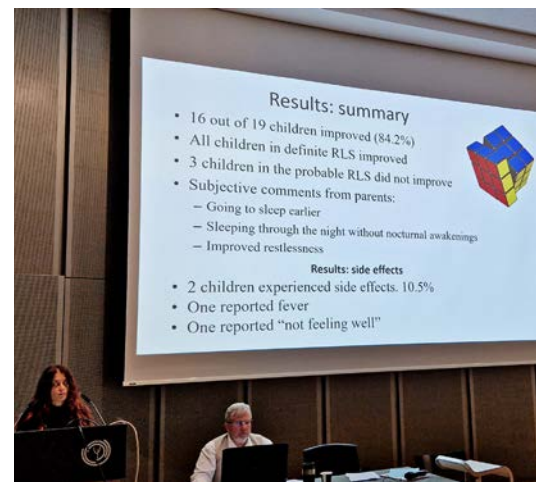
rastlösa, somnade tidigare och sov lugnare under hela natten. Två av barnen som inte hade fullt fastställd RLS upplevde problem som kunde vara biverkningar; en fick feber och en kände sig allmänt illamående.

Studien är liten och resultaten ska tolkas försiktigt. Men det är intressant att vissa barn med autismspektrumtillstånd och sömnstörningar kan ha RLS som en del av sin sjukdomsbild och då kan bli hjälpta av järntillförsel.

HUR KAN DÅ RLS HOS BARN DIAGNOSTICERAS OCH KATEGORISERAS?

Raffaele Ferri, italiensk neurolog med stort intresse bland annat för RLS och autismspektrumstörningar, presenterade ett förslag till en särskild bedömningsskala för RLS hos barn: Pediatric Restless Legs Syndrome Severity Scale, P-RLS-SS.

Skalan bygger på patientens egna svar och är utvecklad för barn från 9 års ålder. Kanske kan skalan även användas på yngre barn när någon



hjälper dem att svara. Skalan är ännu inte validerad.

Som bakgrund presenterade Raffaele Ferri en sammanställning av hur vanligt RLS hos barn är. Ärftlighet är en viktig faktor, men MS och kronisk njursjukdom innebär alltid ökad risk för RLS. Han hänvisade även till en studie (Maytinee Srifung et al. Sleep Med. 2020 Sep) som bedömt att 11 % av alla barn med ADHD också har RLS.

Raffaele Ferri lyfte fram att det tycks finnas ett RLS-liknande syndrom där barnet har orolig sömn och smärta, utan att besvären lindras av rörelse på samma snabba och påtagliga sätt som vid RLS. Dessa besvär borde vara en egen diagnosgrupp, menade han.

Behandlingsalternativen för barn är i princip desamma som för vuxna. Intravenös järntillförsel kan vara ett alternativ, trots att det funnits viss tveksamhet när det gäller barn. Annan läkemedelsbehandling ska alltid ges med särskild försiktighet när det gäller barn.

Icke-medicinska åtgärder som regelbunden sömn, kost, motion, massage och liknande är förstahandsalternativ. För andra behandlingar behövs mer forskning, konstaterade Raffaele Ferri. ●

Patientperspektiv på forskning

På forskarkonferensen presenterade Sören Berg tre punkter som står högst på RLS-patienternas önskelista: Riktlinjer för vården, råd om självhjälp och ökade kunskaper om RLS hos barn.

Som talesperson för de europeiska patientföreningarnas paraplyorganisation EARLS gjorde jag ett inspel om oss patienter och vårt perspektiv på forskning och vår önskan om vidareutvecklat samarbete. Patienter och forskare delar ambitionen att göra RLS-vården bättre, men vi har olika utgångspunkter. Forskarna har djupa kunskaper inom sina områden. Vi patienter vet hur sjukdomen och vården fungerar i praktiken.

Vi delar ambitionen att söka ny kunskap och det är angeläget att den kunskap som redan finns når ut och faktiskt tillämpas i vården..

Kanske skulle vi patienter också kunna spela en mer aktiv roll i att formulera forskningsfrågor och bidra med iakttagelser?

Jag summerade detta i tre konkreta förslag:

- RIKTLINJER SOM NÅR UT I VÅRDEN. Det pågående arbetet med gemensamma riktlinjer för hantering av RLS är mycket viktigt för oss. Vi värdesätter det pågående samarbetet och ser fram

emot resultatet. Men det räcker inte med en genomarbetad rapport som kan läsas av dem som är särskilt intresserade av vår sjukdom. Det behövs också en version som kan användas i primärvården. Den måste vara kortfattad och ändå innehålla det en allmänläkare behöver veta: Diagnostik, egenvård som kan hjälpa, förstahandsval av läkemedel och dosering, identifiering och hantering av augmentation samt när och hur man ska remittera till en specialist. Den måste också ha hög trovärdighet och vara fastställd av den europeiska samarbetsorganisationen för neurologer. Eftersom man inte behöver beskriva specialfall eller områden där forskare har olika uppfattningar bör det gå bra att få med det som behövs på högst fyra sidor.


Förslaget mottogs positivt och bör kunna bli verklighet.

- PRAKTISKA RÅD OM SJÄLVHJÄLP. Av goda skäl brukar forskare vara försiktiga med att uttala sig om självhjälpsmetoder och naturläkemedel där det inte finns vetenskapligt underlag. Av lika goda skäl vill vi patienter ändå gärna prova sådant som andra upplevt hjälper, även innan det finns hårda fakta. Men när man provar sig fram är det bra att veta om det finns någon sorts kunskap och, framför allt, om det finns några risker som man ska tänka på.

- Vi skulle ha stor nytta av någon sorts trafikljusbedömning av de olika metoder och produkter som diskuteras bland RLS-sjuka. Vad gäller till exempel när det gäller magnesium, selen, pycnogenol, stimulering av vagusnerven, TENS, cannabis, vaggning, citrullin, bikarbonat, reduktion av koffein och alkohol ...?

En rött avrådande från av sådant som kan vara farligt eller är testat och befunnet verkningslöst. En grön "pröva-om-du-vill"-signal för sådant som kan tänkas hjälpa i vissa fall och som inte har några kända nämnvärda risker om doseringen är måttlig och användaren inte har några särskilda riskfaktorer. En gul "var försiktig"-signal för självhjälpsmetoder där det inte finns tillräcklig kunskap för att markera vare sig rött eller grönt.

- MER UPPMÄRKSAMHET PÅ RLS HOS BARN. Min tredje punkt handlade om att det behövs mer uppmärksamhet kring RLS hos barn. Bakgrunden var att så många föräldrar som tycker sig se RLS-besvär hos sina barn möts av beskedet att RLS inte drabbar barn.

Som tur är visade det sig att jag delvis var ute i ogjort väder: Det pågår en hel del forskning om RLS hos barn och det råder inte längre någon tvekan om att barn kan ha RLS. 


Genetiken ger oss ännu ingen hjälp

Många av oss som lider av RLS undrar om och när det kan komma ett läkemedel eller annan behandling som helt kan bota eller förebygga sjukdomen.

Tråkigt nog tycks inga sådana radikala möjligheter inom synhåll. Men sedan flera år pågår forskning om sjukdo-

mens grundläggande biologi och ärftlighet. Barbara Schormair från Institute of Neurogenomics i München forskar om de genetiska faktorerna bakom RLS och presenterade en studie om de genetiska orsakerna till järnets betydelse för RLS. Volker Kittke från samma institut berättade

om sökandet efter gener som påverkar förekomsten av RLS.

Man har funnit vissa samband, men inget som ger praktiskt användbara slutsatser. Den grundläggande kunskapsutvecklingen fortsätter, och kanske kommer det en dag att visa sig att den kan ge underlag till något helt nytt. 



Deltagare från EARLS: Från vänster: Katharina Glanz, Tyskland, Ana Martinez, Spanien, Riggert Förnäs, Finland, Lilo Habersack, Tyskland, Julian Spinks, Storbritannien, Sören Berg, Sverige, samt Joke Jaarsma, Nederländerna.

Forskning kring RLS – så funkar det

Från idé till användbara rön är steget långt. Så här kan forskningsprocessen se ut.

RLS-forskning fungerar ungefär som annan forskning.

Tillämpad forskning söker lösningar på konkreta problem. Grundforskning vill öka förståelsen utan omedelbar koppling till något specifikt problem. Gränsen är inte knivskarp, och på lång sikt ger grundforskning ofta underlag för tillämpad forskning. RLS-forskning bedrivs till stor del vid universitet och institut som har nära kontakt

med sjukvården. Många idéer uppstår i möten med patienter. Finansieringen kommer huvudsakligen från huvudmännen (stat och region) och olika fonder och stiftelser. Det är i denna akademiska miljö som de flesta idéer växer fram.

NÄR EN IDÉ UPPSTÅTT GENOMFÖR MAN EN VETENSKAPLIG STUDIE FÖR ATT UNDERSÖKA OM HYPOTHESEN HÅLLER.

Om resultaten blir intressanta försöker man få en vetenskaplig tidskrift att publicera studien, så att andra forskare kan granska resultaten och har möjlighet att upprepa studien

för att se om slutsatserna håller. Resultatet kan bli nya riktlinjer och metoder för vården.

I de ganska få fall då akademiska studier pekar på att det skulle gå att utveckla ett nytt läkemedel kommer nästa steg. Nu krävs omfattande prövningar för att säkerställa att läkemedlet fungerar i större skala och inte ger några allvarliga biverkningar. Eftersom detta är mycket kostsamt behöver ett läkemedelsföretag ta vid. De bedömer hur sannolikt det är att det tänkta läkemedlet passerar alla prövningar och vilka intäkter det då kan tänkas ge.

»MÅNGA IDÉER UPPSTÅR I MÖTET MED PATIENTER.«

Den akademiska forskning-
en övergår till företagsfinansierad
forskning. De forskare som utvecklat
grundidéerna finns oftast kvar även i
detta steg, men de kompletteras med
många andra.

Många RLS-forskare är neuro-
loger, men RLS har starka band till
sömnforskning som är ett tvärveten-
skapligt område. Forskare med olika
inriktningar samarbetar ofta och
stora delar av forskningen om RLS
publiceras i tidskrifter om sömn-
forskning.


Den nära kopplingen mellan neu-
rologi och sömnforskning illustreras
av att RLS nu får en ny diagnoskod,
inom en ny huvudgrupp: I version
10 av det internationella systemet
för sjukdomskoder, ICD, klassas RLS
som en neurologisk sjukdom. Men
i version 11, som snart kommer att
införas även i Sverige, får RLS en ny
kod som i stället ligger i gruppen
sömnstörande sjukdomar.

För den renodlade RLS-forskning-
en finns en internationellt erkänd
särskild expertgrupp, *IRLSSG Inter-
national Restless Legs Syndrome Study
Group*. Det är en grupp utan vinst-
intresse, där de mest meriterade
medlemmarna har rösträtt ("voting

members") och kan besluta om
riktlinjer och annat. I Europa finns
den delvis liknande expertorgani-
sationen *EURLSSG, European Restless
Legs Syndrome Study Group*. Det finns
många kontakter mellan organisa-
tionerna, och flera europeiska fors-
kare är med i båda. Men EURLSSG
ger inte ut egna rekommendationer
och har inte lika stränga krav för
att bevilja medlemskap.

ÄVEN PATIENTORGANISATIONER HAR BETYDELSE FÖR FORSKNINGEN, men

i en annan roll. Våra organisationer
är nationella och samlar personer
som själva har sjukdomen, eller
är anhöriga. Vi följer forskningen,
ger synpunkter och bidrar efter
förmåga. RLS Foundation i USA är
särklassigt störst. I Europa är tyska
Deutsche Restless Legs Vereinigung
störst, och därefter är vi i Sverige
en av de större föreningarna. Vår
europeiska samarbetsorganisation,
*EARLS European Alliance for Restless
Legs Syndrome*, tar ibland gemen-
samma initiativ, men är främst
en plattform för erfarenhets- och
idéutbyte.

Normalt möts de nationel-
la föreningarnas representanter
i EARLS i ett digitalt kvällsmöte
cirka en gång per månad. Men i år
passade vi som kunde på att träffas
i anslutning till EURLSSG:s möte i
München. 



Kanske ett nytt läkemedel

Ett helt nytt
läkemedel mot
RLS skulle
kunna få stor
betydelse och
idéer i den
riktningen
väcker alltid
stort intresse.

Men steget
från idé till
färdigt läkeme-
del är långt. Flera studier behöver
understöddas hypoteserna innan ett
läkemedelsföretag ens överväger
att finansiera alla de fördjupade
studier och prövningar som behövs.

På konferensen presenterade
Diego Garcia-Borreguero, som leder
Sleep Research Institute i Madrid
och är en ledande RLS-forskare,
en ny läkemedelskandidat vid RLS:
Suvorexant. Det är ett nytt och
omdiskuterat läkemedel mot sömn-
löshet som sedan några år säljs i
USA under namnet Belsomra, men
idag inte är godkänt inom EU.

Diego Garcia-Borreguero
berättade att en första studie med
Suvorexant vid RLS visat lovande
resultat, men att en efterföljan-
de studie inte kunnat bekräfta
slutsatserna. Han lyfte fram att det
kan finnas särskilda förklaringar
till de olika utfallen i de första två
studierna och anser att frågan
fortfarande är aktuell och bör
studeras vidare. 



Diego Garcia
Borreguero

INFORMATION FRÅN DITT FÖRBUND

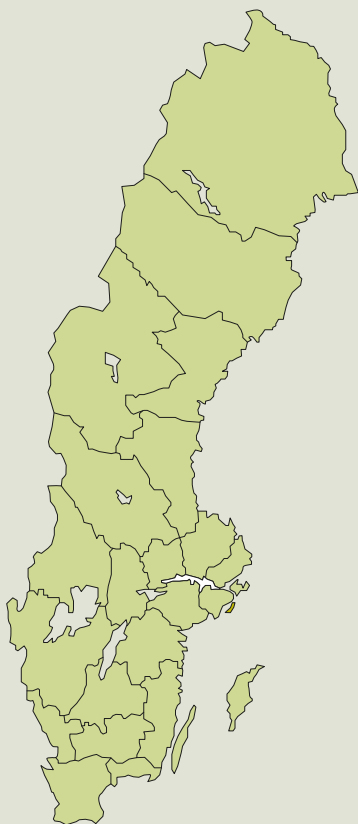
RLS-Förbundet är patientorganisationen för oss som lider av RLS

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

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

TRÄFFAS LOKALT

Det kan vara givande att träffas, lära och byta erfarenheter. Kontakta gärna någon av de nedanstående kontaktpersonerna för att resonera om hur du skulle vilja mötas!



Blekinge B-G Karlsson,
karlsson.bg@gmail.com
Dalarna Sören Hallberg,
soren.hallberg@wedforbundet.se
Gotland Torgny Nyholm,
torgny.nyholm@telia.com
Kronoberg Susanne Lekvall,
susannelekvall@gmail.com
Norrbotten Kristina Linder,
kristina.pearson@gmail.com
Stockholm Gunnel Färm,
gunnel.farm@gmail.com
Värmland Britt Ågren,
britt.agren@regionvarmland.se
Västerbotten Olle Jonsson,
olle.jonsson@rlsforbundet.se
Västra Götaland Emma Jakobsson,
emma.am.jakobsson@gmail.com

Om du vill diskutera din personliga situation är det bättre att du kontaktar någon av våra rådgivare. (Några är både rådgivare och regionala kontaktpersoner.)



LÄS MER PÅ HEMSIDAN

På rlsforbundet.se finns fakta, information och nyheter. Sidan uppdateras löpande. Den fungerar bra både på datorn och telefonen. Du som är medlem kan också ringa 08-21 96 20 för att få tillgång till informationen.

LÄS VÅR INFORMATIONSBROSCHYR

Förbundet har en informativ broschyr om RLS. Den skrevs medan vi fortfarande hette WED-Förbundet men innehållet är fortfarande aktuellt. Vi skickar den utan kostnad. Mejla till info@rlsforbundet.se eller ring 08-21 96 20 för att beställa. Du kan också ladda hem den på hemsidan.



Möt våra rådgivare

» Rådgivningen är en service till medlemmar från medlemmar i RLS-förbundet. Vi kan lyssna, vi kan dela med oss av vår erfarenhet och vi är pålästa, men vi är inte vårdgivare.

Du kan vara anonym, men den kunskap vi får genom de många personliga samtalen kan bli till nytta även för andra som lider av RLS. Vi arbetar frivilligt och utan ersättning.



Emma Jakobsson är pensionerad sjuksköterska som driver bed & breakfast hemma på Orust. Har 25 års erfarenhet av RLS och är aktiv styrelsemedlem i RLS-förbundet. **0735 68 97 20**



Gunnel Färm är ordförande i Stockholmsavdelningen och en aktiv pensionär. Hela familjen är drabbad av RLS, med olika symptom och olika behandlingar. Självt reder hon sig med en depottablett pramipexol. **0706 43 00 18**



Olle Jonsson har genomlevt sjukdomen under trettio år och vet vilket lidande den innebär. "Trots god hjälp av sjukvården så var det förbundets rådgivning som rätade upp min medicinering. Men det har också krävts egna initiativ med utprovning av olika preparat och doseringar." **0761 08 74 07**



Tore Andersson har haft RLS i stort sett hela livet, ett arv från fadern. För fyra år sedan fick han tag på en läkare som kunde RLS och började testa olika mediciner. Har nu också börjat med selen och blivit nästan besvärsfri. **0722 41 04 70**



Torgny Nyholm är ensamstående pensionär med husbil och hund som fritidsintressen. Han har levt med RLS sedan sena tjuugoårsåldern, men fick diagnos först för ett tjugotal år sedan. Har genomlevt kraftig augmentation på grund av överdosering. Har erfarenheter av såväl plåster (rotigotin) som oxikodon. **0706 70 11 22**



Sten Sevborn är förbundets mest erfarne rådgivare. Han har lång och bred erfarenhet av frågor kring RLS, både från Sverige och internationellt. **0730 94 78 45**

Emma Jakobsson

"JAG ÖNSKAR ATT VI KUNDE HÄNVISA TILL LÄKARE SOM KAN OMRÅDET"

Jag har varit rådgivare i cirka två år och tycker att det är mycket intressant och lärorikt. Jag får flera samtal varje vecka, de som ringer befinner sig ofta i en mycket svår situation och jag tycker att det är skrämmande att de inte får bättre hjälp inom vården.

Samtalen landar till sist i frågor om medicinering och där önskar jag att vi kunde hänvisa till läkare som kan området. Det är det viktigaste för patienterna, att hitta rätt läkare och få rätt hjälp. De som har det svårast är de som har varit sjuka i tio, femton år och vars medicinering inte längre fungerar.

Det jag som rådgivare kan göra är att ge tips om att exempelvis dela tabletter och sprida ut dosen. Jag kan också informera om de olika medicingrupperna som finns, så att inringaren blir lite mer insatt.

Vad jag vill säga till alla är att om läkarkontakten inte fungerar – klaga hos enhetschefen! Man kan också skriva en egenremiss till en annan vårdinstans. Och till sist – ge aldrig upp! Det finns hjälp att få! Där har vi rådgivare en stor funktion – att peppa till att söka fortsatt stöd.

Text: Emma Jakobsson

VÅGA FRÅGA

Våra rådgivare svarar på individuella frågor. Här tar vi upp frågor som kan vara av allmänt intresse, Svaren är faktagranskade av docent Jan Ulfberg.

Samband RLS och Parkinson?

? Vilka samband finns det mellan RLS och Parkinsons sjukdom?

• Vi använder ju delvis samma läkemedel.

! Båda sjukdomarna berör signalöverföringen i nervcellernas kopplingar, synapserna. Därför kan även vi ha nytta av vissa läkemedel som hjälper vid Parkinsons sjukdom. Men mekanismerna är inte desamma och de doser som används vid Parkinson sjukdomar skulle ge svåra biverkningar om de användes vid RLS. De som lider av Parkinsons sjukdom har större risk än andra att även drabbas av RLS. Men RLS är inte något förstadium till Parkinsons sjukdom.

Biverkningar av pramipexol?

? Vilka biverkningar kan man få av pramipexol (t ex Sifrol)? Jag har

• hört att man i andra länder talar om sådant som spelmissbruk och tvångsmässigt köpbeteende. I FASS nämns också andra former av störd impuls kontroll, till exempel hypersexualitet och hetsätning. Där står också om hallucinationer och andra svåra biverkningar. Varför talar RLS-Förbundet så sällan om detta?

| Dessa biverkningar är naturligtvis allvarliga om och när de uppträder, men de är vanligtvis knutna till doseringen. Dossänkning är oftast den första åtgärden. Och eftersom RLS-patienter tar lägre doser än de

som lider av Parkinsons sjukdom, är vår risk betydligt mindre. Dessutom har RLS-Förbundet länge och aktivt förespråkade låga doser som i de flesta fall ska ligga klart under de maxdoserna som FASS-texten rekommenderar.

Det är inte vanligt att vi får rapporter om att medlemmar upplevt dessa biverkningar, vare sig hos sig själva eller hos sina anhöriga. Men det är bra att känna till att de kan uppkomma och att vara uppmärksam på eventuella oroväckande tecken.

Märker man dessa problem är det viktigt att man kontaktar sin läkare. Dels för att anpassa medicineringen, dels för att besvaren ska kunna rapporteras till Läkemedelsverkets biverkningsregister. Den rapporteringen och det registret är viktiga för att öka kunskapen om biverkningars karaktär och omfattning.

Foto: Getty Images



TÄNK PÅ DET HÄR INFÖR LÄKARBESÖK

DIAGNOSEN 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 RLS, men läkaren behöver vanligen ta en del prover för att få en allmän bild av ditt hälsotillstånd. Några prover är särskilt viktiga vid RLS:

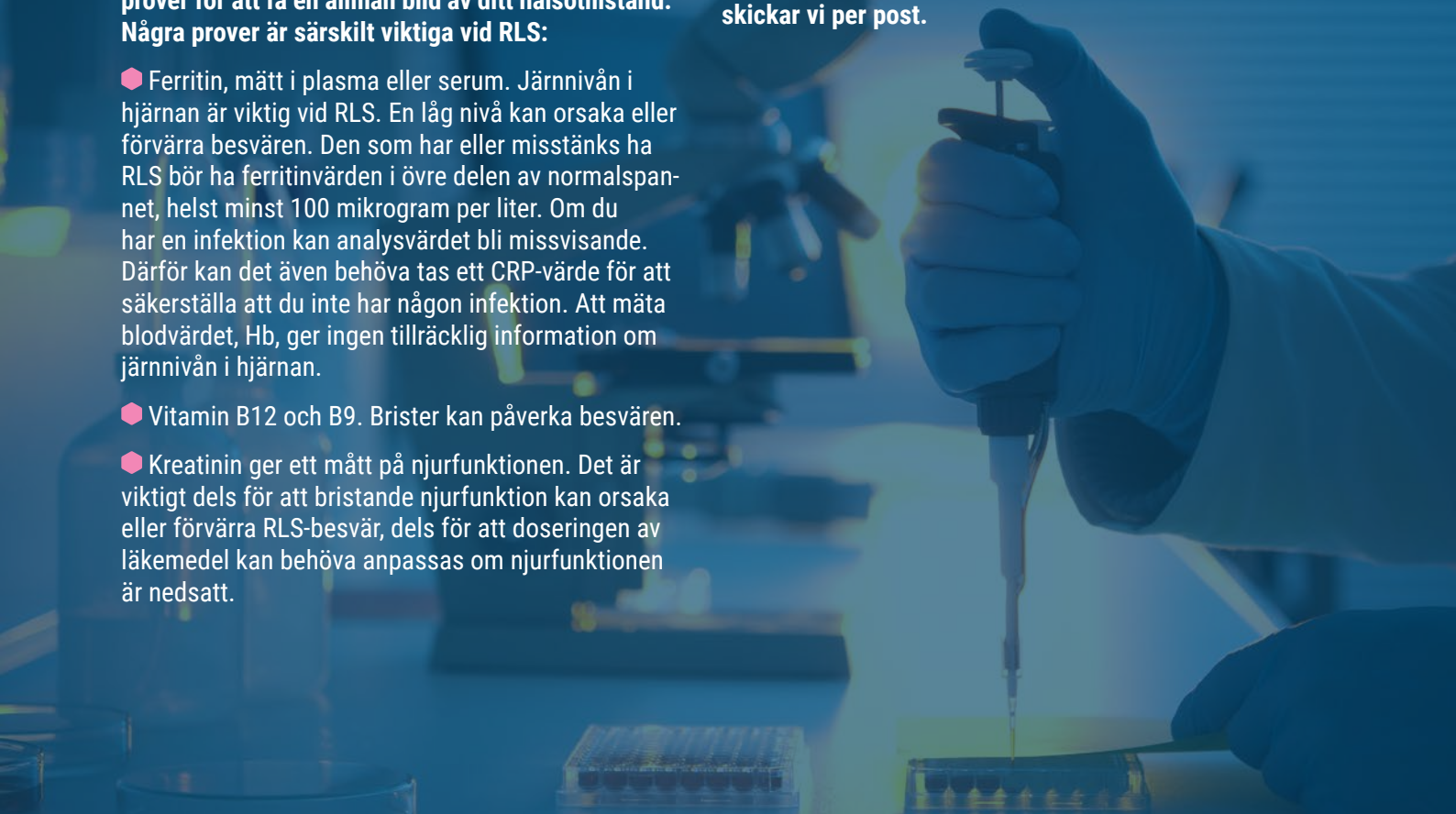
- Ferritin, mätt i plasma eller serum. Järnnivån i hjärnan är viktig vid RLS. En låg nivå kan orsaka eller förvärra besvären. Den som har eller misstänks ha RLS bör ha ferritinvärden i övre delen av normalspannet, helst minst 100 mikrogram per liter. Om du har en infektion kan analysvärdet bli missvisande. Därför kan det även behöva tas ett CRP-värde för att säkerställa att du inte har någon infektion. Att mäta blodvärdet, Hb, ger ingen tillräcklig information om järnnivån i hjärnan.
- Vitamin B12 och B9. Brister kan påverka besvären.
- Kreatinin ger ett mått på njurfunktionen. Det är viktigt dels för att bristande njurfunktion kan orsaka eller förvärra RLS-besvär, dels för att doseringen av läkemedel kan behöva anpassas om njurfunktionen är nedsatt.

PÅ RLS-FÖRBUNDETS HEMSIDA FINNS DET ANVÄNDBARA UNDERLAG:

- En symptomdagbok där du kan notera dina besvär under några dagar.
- Ett "läkar-till-läkarbrev" där Kurt Hedlund som är pensionerad läkare, själv drabbad av RLS och medlem i RLS-Förbundet ger råd till läkarkollegor.
- Ett gediget kunskapsdokument med fyra sidor basfakta om diagnostik och behandling av RLS. Skrivet av tre av landets mest RLS-kunniga läkare: Jan Ulfberg, docent och specialist i internmedicin, sömnforskare och "voting member" i International RLS Study Group, Johan Löck, professor i geriatrik, med särskilt intresse för RLS samt Kurt Hedlund som är specialist i allmänmedicin och har egen erfarenhet av RLS

Om din läkare kan och vill ta emot, kan det vara bra att skicka material i förväg.

Allt går att läsa, ladda ner och skriva ut från hemsidan. Du kan också ringa 08 - 21 96 20 så skickar vi per post.





DETTA ÄR RLS-FÖRBUNDET

RLS-Förbundet arbetar för att öka kunskaperna hos både patienter och sjukvårdspersonal, så att fler får rätt diagnos, optimal behandling och en bättre livskvalitet.

Vi bevakar forskningen inom området och har kontakter med både svenska och internationella experter. Vi anser att det behövs mer forskning, och gör därför allt vi kan för att trycka på och bidra.

Alla är välkomna som medlemmar, oavsett om du har RLS eller inte.

Som medlem får du:

- Tidningen RASTLÖS fyra gånger per år.
- Tillgång till all information på förbundets innehållsrika hemsida.
- Möjlighet att ringa erfarna medlemmar för råd och tips.
- Möjlighet att träffa andra medlemmar och utbyta erfarenheter.
- Möjlighet att bidra till förbättringar genom förbundets kontakter med sjukvården, forskare och andra patientorganisationer.

Familjemedlemmar är välkomna att bli 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@rlsforbundet.se**

Hemsida: **www.rlsforbundet.se**

Post: **RLS-Förbundet, Föreningshuset SEDAB,
Lumaparksvägen 7, 120 31 Stockholm**