

# Landsforeningen RESTLESS LEGS SYNDROME

## Formandens beretning - Landsforening Restless Legs Syndrome 2024

**Kære medlemmer,**

I det forgangne år har jeg haft fornøjelsen af at dele min livshistorie med mange sundhedsfaglige personer. Det har været en øjenåbner at se, hvordan mine erfaringer, samt de historier jeg har hørt fra andre med Restless Legs Syndrome (RLS) og lignende udfordringer, kan belyse de konsekvenser, som disse tilstande har for livskvaliteten.

Responsen har været varieret. Mange har været anerkendende og nysgerrige, mens andre har givet mig konstruktiv kritik og stillet spørgsmål ved, om mine oplevelser har relevans. Denne blandede modtagelse har kun styrket min beslutning om at oprette en forening.

**Formålet** med foreningen er at samle viden, støtte og ressourcer for dem, der lever med RLS. Vi ønsker at skabe et fællesskab, hvor vi kan dele erfaringer og finde løsninger sammen.

Vores mål har været klart: Alle har ret til et værdigt liv, uanset om man er barn, ung eller gammel, og uanset hvor mildt eller alvorligt ens Restless Legs Syndrome (RLS) er.

Den 24. september 2023 stiftede vi Landsforeningen Restless Legs Syndrome. Jeg vil gerne udtrykke min dybfølte tak til hver enkelt af jer for jeres støtte til foreningen. Uden jeres engagement ville det være umuligt at nå vores mål. Sammen kan vi gøre en forskel.

RLS er en neurologisk tilstand som mange har, men ingen kender, der fortjener anerkendelse.

Vi har ret til den rette hjælp og til at blive hørt. For at opnå dette er det afgørende, at vi øger vores viden og oplysning om RLS.

Lad os fortsætte vores arbejde sammen for at sikre, at alle med RLS får den støtte, de har brug for.

## **Bestyrelsen**

Vi har haft en udfordrende opstart med at finde bestyrelsesmedlemmer, arbejdsgruppemedlemmer og nye medlemmer til foreningen. Vi begyndte med fire

bestyrelsesmedlemmer, men er nu tilbage på tre, da tid er en begrænset ressource i vores hverdag, må vi desværre sige farvel til vores professor. Efter ihærdigt forsøg på at skaffe bestyrelsesmedlemmer med lægefaglig baggrund.

I løbet af vores tre bestyrelsesmøder har vi udarbejdet referater, som dokumenterer vores arbejde.

Vi har fokuseret på at formulere vores vision, vedtægter og projektbeskrivelse til fondsansøgninger.

I det forgangne år har vi fokuseret på at rekruttere nye bestyrelsesmedlemmer, især neurologer. Vi har desværre mødt udfordringer, da mange har haft begrænset tid eller har nævnt omkostningerne i forbindelse med driften som en hindring.

Hertil har vi hængt ansøgning op på bl.a. uddannelsessteder for at tiltrække nyuddannede, samt søgt på jobnet.dk med uden held.

For at kunne opnå konkrete resultater er det essentielt, at vi når op på 300 medlemmer. Dette vil åbne døren for ansøgninger om økonomisk støtte fra puljer, hvilket er afgørende for vores fremtidige arbejde.

Vi fortsætter med at søge løsninger og håber på at kunne styrke vores medlemsbase i det kommende år.

Vi har også aktivt søgt 12 fonde, men manglen på medlemmer samt foreningens korte eksistens på under to år har gjort det vanskeligt at opnå støtte.

En vigtig prioritet har været at skabe netværk og øge kendskabet til foreningen.

Vi har samarbejdet med EARLS og danske patientforeninger for at fremme vores budskab og tiltrække flere medlemmer.

Jeg har haft kontakt til hjernerådet men da deres årlig gebyr er for høj til at vi pt. kan bære at være med i deres netværk, står vi lidt i stampe.

## **Arbejdsgruppen**

I arbejdsgruppen er vi i øjeblikket 5 ud af 6 personer, og vi har arbejdet intensivt med flere milepæle og aktiviteter.

Vi har fokus på drift af netbank som omfatter en del arbejde og krav i forbindelse med hvidvaskningsloven.

Vi er ikke forpligtede til at aflevere regnskab men skal udarbejde det til søgning af fonde samt til banken.

Modtagelse af nye medlemmer sker når vi modtager mail og indbetaling vis bankoverførelse, herefter modtager medlemmerne et medlemsnummer så deres navne ikke figurer nogen steder for at overholdelse af lovgivning om GDPR. Kontingent løber fra 1. jan til 31.dec hvor der opkræves betaling for forlængelse af medlemskab.

Derudover har vi opbygget en hjemmeside og en Facebook-side, så vi ret hurtigt har fået en tilstedeværelse online og på sociale medier. Desværre er ingen af os it-uddannede, og vi har kun få ressourcer, men taget det i betragtning, synes jeg, at vi er kommet godt fra start.

Vi har i hvert fald fået stor ros for hjemmesiden fra vores Business supporter, og vi har afsat ressourcer til at få den til køre bedre og opnå flere søgninger. Vores Facebook side har på forholdsvis kort tid fået 324 medlemmer, og der deles allerede flittigt både udfordringer og erfaringer.

Vi bruger siden som netværksdannelse med vores medlemmer, oplyse, vidensdele og erhverve nye medlemmer. Håbet er, at vi kan få alle Facebook medlemmer til at blive medlemmer af foreningen, for så er vi nået langt.

Som formand deltager jeg i månedlige relations møder i EARLS, her har fokus været med klargøring af den årlige EAN-kongres i Helsinki for der blev afleveret sholarship vinder til "Biomarkers of Inflammation in Restless Legs Syndrome (iRLS)" forskningsprojektet.

Yderligere arbejder vi med fokus på børn og unge med RLS som ville blive fremhævet på RLS-verdensdag d.23.september.

Desuden arbejder man på europæiske plan at få de nye retningslinjer for RLS klar forhåbentlig i efteråret.

Jeg har deltaget i tre netværksmøder med Danmarks Patientforeningen, som har en særlig afdeling for de mindre patientforeninger, der slet ikke har råd til at være medlemmer af hovedorganisationen. Her kan vi til gengæld gratis få input til, hvordan vi kommer videre med vores forening.

De øvrige patientforeninger fortæller, at de faktisk synes, at vi er på rette vej, og selv om vi selv mener, at vi skal være mange flere medlemmer, så synes de, at vi er blevet ganske mange på kort tid. På disse møder taler vi også om, hvordan man kan fremhæve de enkelte foreninger mere, blandt andet har vi talt om mulighederne for at deltage på Folkemødet på Bornholm – og hvordan man kan bruge Facebook bedre som en nødvendig kilde for medlemmer og for omtale i medier.

Vi har haft løbende kontakt til vores medlemmer via e-mail og Facebook, hvilket har været vigtigt for at holde alle opdaterede. For at ramme vores medlemmer

efterspørgsel har vi lavet spørgeskemaer på Facebook for at inddrage vores medlemmer i beslutninger bl.a. cafemøde.

**På baggrund af mit liv med RLS** og mine evner til at se sammenhænge, kombineret med en række uddannelser, har jeg formuleret en hypotese, der har vakt min nysgerrighed for yderligere undersøgelse. Dette har åbnet op for et samarbejde mellem mig, forskere og Landsforeningen. Indtil nu har vi udarbejdet en overordnet plan, som vi vil arbejde videre med i efteråret og fremadrettet.

Til at starte med skal vi udforme en statusartikel, der fremhæver det gensidige samarbejde mellem vores landsforening og forskerne i Århus. Jeg vil tilbringe nogle dage i Århus for at arbejde tæt sammen med professoren og følge den nuværende forskning. Som landsforeningen er det afgørende, at vi understøtter denne forskning, da den kan give værdifuld indsigt i de udfordringer, vores medlemmer står overfor. Samtidig har forskerne brug for vores forening, da vi repræsenterer en gruppe mennesker, hvor der er et udtalt behov for mere viden og forskning. Gennem dette samarbejde kan vi sikre, at forskningen er målrettet og relevant for dem, vi repræsenterer.

I min hypotese har jeg forsøgt at beskrive, ud fra en neurofysiologisk vinkel, hvorfor det er vigtigt at forske i Restless Legs Syndrome (RLS). Jeg argumenterer for, at RLS kan være en forløber for mange andre forstyrrelser og sygdomme. RLS kan forstås som værende forankret i vores gener, hvilket indikerer en arvelig komponent. Desuden kan det opstå, når vi ikke er i stand til at udføre meningsfulde aktiviteter, såsom bevægelse, der fremmer en adaptiv respons og sikrer optimal hjernefunktion.

Samtidig kan samfundsmæssige strukturer, rammer, udvikling og kulturelle forhold også spille en rolle ved at begrænse vores evne til at udføre disse aktiviteter.

Derfor er det afgørende at undersøge RLS nærmere for at forstå dets indvirkning og potentielle konsekvenser. Samtidig er jeg i gang med en kandidat i ergoterapi, hvor jeg brænder for, at alle har ret til et værdigt liv. Jeg ønsker at dele vores oplevelse af, hvordan RLS påvirker betydningsfulde aktiviteter som søvn og aktivitetsbalance, når kroppen ikke vil falde til ro. Dette kan føre til, at vi mister både betydningsfulde og meningsfulde aktiviteter. Ved at oplyse om, hvad RLS gør ved os som mennesker, der af natur er progressive, håber jeg at skabe en større forståelse.

Restless Legs Syndrom (RLS) påvirker os som mennesker på en måde, der kan føles forstyrrende, især fordi vi naturligt søger fremgang og forbedring. Vi håber, at vores samarbejde kan bringe os tættere på en ny behandling og en bedre forståelse af årsagerne bag RLS. Landsforeningen vil løbende inddrage jer som medlemmer i denne proces gennem online oplæg. Vi ser frem til at dele ny viden og fremskridt med jer, så vi sammen kan arbejde mod en løsning.

Sommerferien har givet os en kærkommen mulighed for at samle ny energi, så vi er klar til de kommende udfordringer efteråret bringer.

## Fremtiden

I det kommende halve år vil vi fokusere på flere centrale områder for at styrke vores arbejde og øge kendskabet til Restless Legs Syndrom (RLS).

Vi vil fortsætte vores samarbejde i Århus, hvor vi følger og arbejder med hendes forskning. Dette samarbejde er vigtigt for begge parter, og vi ser frem til at præsentere en statusartikel i efteråret.

Derudover vil vi intensivere dialogen med Medicinrådet. Vores mål er at sikre, at praktiserende læger og neurologer får den nødvendige viden om RLS og de behandlinger, der findes. Vi planlægger at tage kontakt for at arrangere et fysisk møde.

Endelig vil vi have fokus på at øge vores synlighed på sociale medier og i pressen. Det er vigtigt, at flere kender til Landsforeningen for Restless Legs Syndrom, så vi kan nå ud til dem, der har brug for vores støtte.

I arbejdsgruppen er det vigtigt for os at høre jeres oplevelser og erfaringer. Derfor afholder vi fysiske café-møder, ét i Århus og ét på Sjælland. Vi ser frem til at mødes og få jeres input.

I foråret, hvis budgetterne holder, planlægger vi at afholde en workshop. Det vil give os en god mulighed for at dykke dybere ned i vores emner.

Da jeg skal bruge tid på statusartiklen og forskning i Århus, har vi brug for flere hænder i bestyrelsen og arbejdsgruppen. Hvis du sidder med tanken om, at det kunne være noget for dig, er du meget velkommen til at kontakte os via mail eller møde os på generalforsamlingen.



## Økonomi

Budget for 2024 Vi havde håbet på at kunne nå 300 medlemmer derfor når vi kun budgettet da vi har holdt alle omkostninger nede.

Budget for 2025. Vi håber at vi kan må 300 medlemmer i alt samt at de eksisterende medlemmer forlænger deres medlemskab. Så vi kan dække vores udgifter til vores drift og netværk af foreningen.

Regnskabet for 2023 indtægter var på 5300 kr. vores udgifter 3958 kr. overskud på 1341 kr.

Afslutningsvis vil jeg gerne rette en særlig tak til bestyrelsesmedlemmerne og arbejdsgruppen. Uden jeres engagement og frivillige indsats ville opgaven være for stor.

Jeres tid og dedikation er uvurderlig, og det skal I have en kæmpe tak for.

Tak

Monicha Staun

Bestyrelsesformand