



Åpent brev i forbindelse med den internasjonale RLS-dagen 23. september

Foreningen Rastløse Bein har som formål å formidle kunnskap om Restless Legs Syndrome og hvordan den kan behandles, slik at alle med sykdommen oppnår symptomlindring og økt livskvalitet.

Det anslås at ca 500 000 nordmenn har sykdommen Restless Legs Syndrome, også kalt RLS, rastløse bein og WED (Willis-Ekboms Disease). Dette gjør RLS til en av de mest utbredte og underdiagnostiserte sykdommer i Norge.

I 1672 ble den første dokumentasjonen om sykdommen publisert, og i 1945 fikk vi diagnosekriteriene og sykdomsbeskrivelsen. I årene etterpå er det med tanke på tidsperspektivet og hvor mange som er berørt, publisert svært lite materiell.

RLS gir en uimotståelig trang til å bevege beina, men sykdommen kan også ramme armer, overkropp og hode. Symptomene forverres ved hvile, og de forsvinner ofte helt eller delvis når man beveger seg, for så å komme tilbake igjen ved hvile.

Sykdommen er for de fleste verst om kvelden og natten, men hos mange er symptomene til stede hele døgnet. Livskvaliteten påvirkes, og plagene kan være sterkt invalidiserende da man ikke kan være i ro, noe som gjør bilkjøring, flyreiser, kino/teaterbesøk, selskaper, sosialt samvær, møter m.m. umulig for mange å gjennomføre.

Styret i Foreningen Rastløse Bein opplever en økning i henvendelser som beskriver sterke og tragiske historier fra folks hverdag. Historiene omhandler behandlere som ikke tar sykdommen på alvor, har mangelfull forståelse av sykdomsbildet og ikke besitter tilfredsstillende kunnskap til å kunne behandle RLS-diagnosen. Det er dessverre også en økning i henvendelser der personer mener at behandlingen de mottar har forverret deres sykdomsbilde. Konsekvensene av dette gir ikke kun personlige

utfordringer, men medfører helt klart også samfunnsøkonomiske belastninger.

Foreningen er meget bekymret over økningen av henvendelser om feilmedisinering som fører til augmentasjon (forsterkning), og spør oss: Opplever vi nå starten på en ny "folkesykdom" ved at behandlere foreskriver ekstremt høye doser av dopaminergepreparater? I 2020 er det er uakseptabelt at behandlere ikke besitter tilstrekkelig kunnskap om hvilke konsekvenser feildosering av dopaminergepreparater kan medføre for pasienten, og hvilke ekstra lidelser dette kan innebære!

Rastløse Bein er ikke en diagnose å smile av, selv om vi ofte opplever at folk ler når de hører navnet på diagnosen. Det er heller ikke bare en lidelse som gir litt ubehag i beina og i verste fall litt forstyrret søvn. Realiteten er at RLS er en alvorlig nevrologisk sykdom som kan føre til kroniske søvnforstyrrelser, langvarig sykemelding, uførhet, dype depresjoner og i verste fall selvmordstanker/selv mord. Dette er hverdagen for mange når man ikke får rett diagnose og rett behandling!

FN definerer blant annet søvnmangel som tortur, og dette er noe som preger tilværelsen til mange pasienter med diagnosen RLS.

I forbindelse med den internasjonale RLS-dagen 23. september, setter styret RLS på dagsorden og rettersøkelyset på viktigheten av:

- at behandlere under sin utdanning får tilstrekkelig kunnskap og kompetanse om diagnosen
- at en forståelse for sykdommen også kommer på plass hos dagens behandlere
- hvilke forventinger personer med diagnosen RLS kan ha til behandlende lege
- at de 2 - 4 % av barna med RLS ikke forblir udiagnostisert, eller feildiagnostisert med voksesmerter eller ADHD.

Styret kommer med sterke påstander, men de henvendelsene vi får er så tydelige, at vi også må være tydelige i vårt budskap.

Tiden er inne for at pasienter med diagnosen Restless Legs Syndrome skal bli tatt på alvor. Vi krever derfor handling på vegne av alle som lider av RLS, og vi krever handling nå!

På vegne av Foreningen Rastløse Bein

Berit Caroline Egseth
Styreleder

Wenche Haug
Nestleder

Dagrun Fikkan Slørdal
Styremedlem

Arild Frøyseth
Styremedlem