

# Den internasjonale RLS-dagen, 23. september

Styret vurderer fortløpende ulike måter for å nå bredt ut med informasjon om Restless Legs Syndrome (RLS). De siste årene har vi sett gode resultater av vår aktivitet på sosiale medier, og at vi også på den måten når enkelt ut til personer over hele landet.

I 2019 arrangerte vi et fysisk møte i Trondheim i forbindelse med Den internasjonale RLS-dagen med underkant av 20 personer til stede. Vi hadde som mål å gjenta suksessen fra Trondheim, og da gjerne i flere byer. Men som med så mye annet, så satte pandemien en stopper også for dette. I en annerledestid måtte også styret tenke nytt.

Det siste året har Foreningen opplevd en sterk økning i henvendelser fra både medlemmer og ikke-medlemmer som har behov for råd og informasjon om RLS. Styret er glad for at Foreningen har et likepersonstilbud som fungerer godt, men ser også med bekymring på henvendelsenes innhold. I løpet av årets 10 første måneder har vi mottatt mer enn 170 henvendelser. Mange av disse formidler sterke og tragiske historier fra folks hverdag. På bakgrunn av dette besluttet styret seg for å markere RLS-dagen ved å sette vår glemte og underdiagnostiserte pasientgruppe på dagsordren gjennom et "Åpent brev". Brevets innhold var rettet mot ulike mottakere i helsevesenet spesielt, men også samfunnet generelt.

Styret hadde som mål at brevet skulle skape oppmerksomhet rundt diagnosen RLS. I tillegg til å belyse de alvorlige konsekvensene det kan få for pasientene når behandlere ikke tar sykdommen på alvor, har manglende forståelse av sykdomsbildet og ikke besitter tilfredsstillende

kunnskap til å kunne behandle diagnosen. Like viktig var det å informere om at mange pasienter opplever at den behandlingen de mottar for sin RLS har forverret sykdomsbildet og symptomene deres.

Det åpne brevet ble sendt til over 500 epostmottakere. Mottakerne var regjeringen, representanter på Stortinget, ulike departementer, de politiske partiene, deres ungdomspartier og politikere i våre 11 fylker. Brevet ble i tillegg sendt til de fire helseforetakene med tilhørende sykehus, alle landets legeutdanninger, 18 ulike legeföreninger og flere ulike nyhetskanaler blant annet 147 lokale og sentrale aviser.

## Evaluerings

Det er ikke enkelt å skulle evaluere resultatet av "Det åpne brevet". Dessverre fikk vi ikke svar fra majoriteten av mottakerne. Dette var ikke uventet, men vi hadde nok håpet på en bedre respons fra noen sentrale helseaktører.

## Aviser

Vi kom tidlig i dialog med en journalist fra Dagbladet. På grunn av interne retningslinjer kunne de ikke trykke selve brevet, men vi fikk komme med faktasetninger og en pasienthistorie som de flettet sammen med en tidligere artikkel. I utgangspunktet fikk vi informasjon om at artikkelen kun skulle publiseres i nettutgaven av



avisen. Det var derfor gledelig å se at responsen på nettutgaven var så stor at Dagbladet valgte å trykke hele artikkelen i papirutgaven med førstesideoppslag noen dager senere. Styret vil benytte anledningen til å takke Nina Heia Pedersen som sporty stilte opp og delte sin historie om det å leve med RLS. Aftenposten ønsket ikke å publisere brevet, og vi fikk ikke svar fra VG. Av de over 150 lokalaviser ble brevet publisert i Stavanger Aftenblad, Tidens krav og Oppland Arbeiderblad. Fem aviser sendte et automatisk svar om at e-posten var mottatt, de resterende hørte vi aldri fra.

Ingen av legeföreningene eller helseforetakene har besvart henvendelsen vår. Det har heller ikke noen av departementene gjort.

Responsen fra de ulike politiske partiene, regjeringen, representantene på Stortinget og fylkesrepresentantene var også nedslående. Av 306 e-poster takket 13 politikere fra ulike partier for informasjonen og vårt gode arbeid, en representant for et fylkesparti ønsket ikke å motta eposter fra oss i fremtiden, mens en annen har tilbudt oss et møte med deres helsepolitiker. Et tilbud styret selvfølgelig kommer til å benytte oss av.

Positivt var det at UiT Norges arktiske universitet delte «Det åpne brevet» med studenter ved Universitetet i Tromsø, og med ansatte ved Det helsevitenskapelige fakultet. Vi fikk også en hyggelig hilsen fra nevrolog Einar Kinge v/ Sandvika nevrocenter. Han skriver at brevet var meget velskrevet og at han støttet innholdet. Han uttrykte også støtte til Foreningens arbeid.

I tillegg publiserte Hjernerådet, som vi ble medlem av i 2019, brevet på sin Facebook-side. Utover dette har brevet blitt delt ca. 50 ganger på Facebook slik at det er nådd ut til nærmere 9000 personer.

Foreningen har ingen oversikt over hvor mange av våre nye medlemmer som har fanget opp brevet via aviser og sosiale medier, men medlemsantallet har økt med over 20 personer etter 23. september.

Styret er totalt sett fornøyd med gjennomføringen av den internasjonale RLS-dagen 23. september. Vi tar med oss mye god erfaring, og fortsetter det viktige arbeidet for medlemmene beste. Dette er tidkrevende arbeid og en langvarig prosess som vi må gjøre sammen.