

En fælles indsats

Vi vil prøve noget nyt i år; at begynde med det vigtigste: fremgangen for os selv, hvor indsatsen for og hensynet til vores RLS-ramte medmennesker har været drivkraften.

Forandringer skabes nedenfra. I den anledning har vi ønsket, at man ovenfra og ude fra får et indblik i, hvad vi har nået i RLS-Patientforeningen og hvilke opløftende perspektiver vi kan se for fremtiden.

Denne situationsmelding for 2004 beskriver den virkelighed som RLS-Patientforeningen har skabt omkring behandlingen af sygdommen Restless Legs - og som den er en stadig vigtigere del af.

For uanset, hvordan man vender og drejer det, så har Restless Legs-Patientforeningen opnået en vedblivende indflydelse på udviklingen i behandlingen af RLS-ramte.

Måske glemmer vi det alle sammen fra tid til anden - dette med perspektiverne - fordi vi har så travlt med at skabe resultater, sætte nye tiltag i gang, vedligeholde det meget, vi allerede har sat i gang og ... ja, bare at følge med og at fastholde et koldsindigt overblik.

Restless Legs-Portalen er blevet et meget stort aktiv for foreningen og det er vores ambition, at få udbygget hjemmesiden med endnu flere fakta og funktioner i takt med dokumenterbare behov og økonomiske muligheder.

I det store og hele er året forløbet smertefrit, men det vil alligevel være forkert at konkludere, at det har været problemfrit.

2004 har været et hektisk og resultatfyldt år - og 2005 bliver nok ikke spor anderledes.

Vi er nået langt ...

Restless Legs-Patientforeningen blev oprettet den 23. juni 2003. Medlemstilgangen er støt stigende og dermed opbakningen til foreningen.

Restless Legs-Portalen, som blev en realitet den 1. september 2003, har et højt besøgstal og er internationalt bedømt som værende en af de mest informative hjemmesider om Restless Legs. Vi har fået opstillet displays med oplysningskort på alle landets 333 apoteker, vi er indgået i et internationalt samarbejde med 15 udenlandske patientforeninger i RLS Association Circle of Leadership, vi medvirker gennem informationerne på RLS-Portalen til at gennemføre en efteruddannelse af de praktiserende læger med fokus på Restless Legs, vi har deltaget i oprettelsen af en international oplysningskampagne om Restless Legs, The International RLS Awareness Coalition, vi har fået bragt et indslag om Restless Legs i Lægens bord og 18 artikler om Restless Legs på Lægens bords hjemmeside, vi har fået optaget en pressemeddelelse om Restless Legs og patientforeningen i alle landets dagblade og relevante tidsskrifter samt i mange online medier, vi har løbende opdateret og udbygget hjemmesiden, vi har iværksat medlemsmøder, vi har rådgivet hundreder af RLS-ramte og et stort antal praktiserende læger samt meget andet og vi tilstræber hver dag, at nå endnu et skridt eller to fremad.

... på halvandet år.

Lidt efter lidt tager flere beredvillige hænder del i indsatsen for at opfylde målsætningen om, at introducere og udbrede kendskabet til sygdommen Restless Legs og de nyeste medicinske behandlingsmuligheder, så flest tænkelige patienter opnår symptomlindring og en øget livskvalitet.

Et af medlemmerne tager sig af administrationen af de øvrige medlemmer. Et andet medlem har påtaget sig regnskabsfunktionen, et tredje medlem sørger for, at oversættelsen til dansk af engelsksprogede medicinske tekster er korrekte, et fjerde medlem står for optankningen af apotekernes displays og et femte medlem opretter lokalafdelinger - og flere villige hænder er på vej mod nye opgaver og med nye initiativer.

På denne måde, når vi det fælles overordnede mål; at hjælpe andre RLS-ramte.

På det seneste har Restless Legs-Portalen fået et nyt menupunkt 'Video' med foreløbig tre indslag; et dansk, et nordisk og et amerikansk og vi er ved at oprette endnu et menupunkt 'Debatforum', hvor RLS-ramte medlemmer kan mødes med ligestillede og udveksle erfaringer og gode råd.

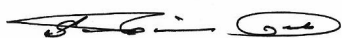
I det voksende antal 'anamneser' under menupunktet 'Min Restless Legs', der kaster nogle strejflys over, hvordan det er at leve med sygdommen, kan vi spejle os og blive klogere på tilværelsen som RLS-ramt.

Et af målene for 2005 er, at vi kommer godt i gang i Norge. Vi ved, at det er gyldigt for Norge som for Danmark, at 7-8 % af befolkningen har Restless Legs og heraf ca. hver tredje i et omfang, der berettiger til behandling. Det betyder, at 80-90.000 nordmænd bør behandles for RLS.

Et andet mål er, at få hjælpende hænder til at påtage sig jobbet som lokale mødearrangører, så vi ud over landet kan gennemføre arrangementer for RLS-ramte medlemmer som det, der fandt sted på Bispebjerg Hospitals Neurologiske Afdeling i oktober og som blev en stor succes.

En stor tak til alle dem, som på den ene eller anden måde har deltaget i slæbet med at fremme indsatsen for de RLS-ramte. Vi ønsker et godt nyt år for alle.

Med venlig hilsen



Stig Eric Weibel
Restless Legs-Patientforeningen