



Stichting Restless Legs

Beleidsplan 2017-2020

Voorwoord

Totdat RLS een erkende en begrepen ziekte is, totdat alle mensen die er aan lijden een goede behandeling kunnen krijgen, totdat de internationale wetenschap antwoorden heeft gevonden op de onbeantwoorde vragen over dit mysterieuze ziektebeeld, zolang zal de Stichting Restless Legs haar werk voortzetten.

Aldus het mission statement van de Stichting Restless Legs.

Het werk van de Stichting Restless Legs concentreert zich op voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact en informeert daarmee zoveel mogelijk betrokkenen over de oorzaken, de symptomen en de behandeling van het Restless Legs Syndroom. Een belangrijke ontwikkeling in de laatste jaren is de toenemende praktische samenwerking met patiëntenorganisaties voor hersenziektes (nationaal zowel als internationaal) op het gebied van o.a. wetenschappelijk onderzoek naar onder meer RLS.

Sinds de oprichting van de Stichting is aanzienlijke vooruitgang geboekt in de bewustwording van het Restless Legs Syndroom. Van een vrijwel onbekende aandoening, die vaak werd afgedaan als

“iets tussen de oren” en die nauwelijks goed werd behandeld, is nu de bekendheid groter en zijn de behandelingsmogelijkheden toegenomen. Maar helaas kan er nog niet gesproken worden over een voldoende mate van herkenning, erkenning en deskundige behandeling. Noch is de oorzaak van deze ziekte inmiddels gevonden. Behandeling richt zich uitsluitend op symptoombestrijding.

Belangrijke stappen zijn gezet als het gaat om bekendheid met de ziekte maar er is nog steeds te weinig bekend over RLS, zowel bij patiënten als bij artsen. De Stichting Restless Legs beschouwt dit als een ernstige zaak en zal de komende jaren alles in het werk blijven stellen om haar doel te bereiken. Dit vraagt om een structuur die:

- Voor de komende jaren voldoende concrete handvatten biedt om deze activiteiten en initiatieven op een effectieve en efficiënte wijze uit te voeren.
- Een samenhangend beeld geeft van de activiteiten die reeds eerder zijn gestart en de nog te starten activiteiten en initiatieven. Deze structuur wordt beschreven in onderstaand “Beleidsplan Stichting Restless Legs”.

Het bestuur van de Stichting Restless Legs

Januari, 2017

Beleidsplan Stichting Restless Legs

Voorwoord Beleidsplan	1
-----------------------------	---

Inhoud

1.Inleiding	4
2.Doelstelling.....	4
3.Doelgroepen.....	5
4.Situatieanalyse.....	7
5.Strategie	8
6.Activiteiten	9
7.Investering.....	14
8.Resultaatmeting en rapportage	15
9.Financieelverslag.....	15
10.Balans	15

1. Inleiding

Na vele jaren van enthousiaste inzet van de vele vrijwilligers van de Stichting Restless Legs is de bekendheid van de aandoening het Restless Legs Syndroom aanzienlijk toegenomen. Maar niet in die mate die is gewenst. Het bestuur van de Stichting Restless Legs begrijpt dat bewustwording niet op commando ontstaat, maar een bepaalde groeiperiode nodig heeft. Echter als de groei van deze maatschappelijke bewustwording achter blijft bij de realistische verwachtingen dient er een passende actie te worden ondernomen. Of de verwachtingen worden bijgesteld, of er wordt gezocht naar wegen om de groei te versnellen. Het bestuur heeft gekozen voor de laatste optie en verwoordt dit in een plan dat deze keuze faciliteert: gestructureerd en concreet.

2. Doelstelling

De Stichting Restless Legs stelt zich volgens de statuten het volgende doel:

“Het ondersteunen van patiënten met onrustige benen en hun artsen, alsmede het bevorderen van waar mogelijk de preventie van de aandoeningen betreffende slapen en waken, in het bijzonder bewegingsstoornissen gedurende de rust en de slaap, ook wel genoemd : Restless Legs Syndroom en Periodic Limb Movement Disorder, afgekort respectievelijk RLS en PMLD, het bevorderen en ondersteunen van maatregelen ter verbetering van de kwaliteit van het leven van patiënten, die lijden aan de voormelde aandoeningen, het stimuleren en verspreiden van kennis, vaardigheden en voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin des woords.”

Vertaald naar onze praktijk houdt dit in dat wij een hoge prioriteit geven aan de activiteiten: voorlichting, lotgenotencontact en

belangenbehartiging. Door middel van deze activiteiten beogen wij het volgende te bereiken:

- Restless Legs zal bij patiënten en behandelaars bekend zijn als een invaliderende neurologische aandoening; komt de patiënt bij de arts, dan wordt de patiënt serieus genomen, krijgt de juiste diagnose en krijgt een deskundig advies, indien nodig bestaande uit de goede behandeling
- De zorg voor de Restless Legs patiënt is afgestemd op zijn/haar noden en behoeften
- De diverse medisch en maatschappelijk betrokkenen zijn op de hoogte van de problemen die RLS met zich mee kan brengen. Zij proberen oprecht vanuit die kennis te handelen.

3. Doelgroepen

De mensen die de Stichting Restless Legs wil bereiken zijn in volgorde van prioriteit:

1. **Patiënten**

- a. Leden/donateurs van de Stichting Restless Legs
- b. Mensen met symptomen van RLS die nog niet zijn gediagnosticeerd
- c. Mensen met diagnose RLS die nog geen adequate behandeling of advies hebben gekregen

2. **Artsen**

- a. Huisartsen die nog onvoldoende aandacht schenken aan RLS

en/of geen goede diagnose stellen en geen goede behandeling voorschrijven

- b. Neurologen die verwijzers nog onvoldoende bewust maken van RLS als ernstige chronische ziekte
- c. Specialisten die onvoldoende op de hoogte zijn van de verbanden tussen RLS en andere ziektebeelden of chirurgische ingrepen

3. Verzorgenden

- a. Verpleegkundigen en verzorgenden die onvoldoende bekend zijn met de symptomen van RLS en de gevolgen van medische behandelingen
- b. Verzorgenden in verzorg- en verpleeginrichtingen die onvoldoende op de hoogte zijn van de symptomen van RLS en de invloed die deze symptomen hebben op het dagelijkse leven van de cliënt

4. Beïnvloeders

De groepen die zorgen voor versterking en verspreiding van de kennis omtrent Restless Legs:

- a. Opleidingen van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden
- b. Zorginstellingen
- c. Zorgverzekeraars
- d. Sociale omgeving van de patiënt
- e. Media

4. Situatie analyse

Ongeveer 7% van de westerse bevolking lijdt in meer of mindere mate aan het Restless Legs Syndroom. In Nederland met 16 miljoen inwoners zijn er dus ruim 1 miljoen patiënten. Zo'n 3% daarvan van de totale bevolking heeft dermate last van de symptomen dat behandeling gewenst is. Twee factoren zijn hierbij van belang: intensiteit en frequentie. RLS is een chronisch-progressieve neurologische aandoening die in de meeste gevallen zich rond het vijftigste levensjaar hinderlijk gaat voordoen. Daar de symptomen zich meestal voordoen in situaties van rust, heeft er een verstoring plaats van het slaap-waakritme. RLS is dan ook ingedeeld onder de neurologische bewegingsstoornissen, zoals o.a. de ziekte van Parkinson en dystonie, én onder de slaapstoornissen, net als apneu en narcolepsie.

Kenmerkend is dat:

- Bij slechts 7% van de mensen met RLS dit in eerste instantie middels een medische diagnose is vastgesteld. De rest heeft zelf de diagnose gesteld aan de hand van 4 eenvoudige criteria en is daarna naar de (huis)arts gegaan. Mensen die last hebben van de symptomen worden door hun omgeving lang niet altijd serieus genomen. Raadgevingen als “je moet je ontspannen” of “ga toch eens op tijd naar bed” zijn gemeengoed. Een gevolg daarvan is dat veel mensen verder zwijgen over de irritante gevoelens en deze accepteren als een onontkoombaar deel van hun leven. Dit leidt vaak tot sociaal isolement, werkverzuim, disfunctioneren, concentratiestoornissen, verhoogd risico op andere aandoeningen, kortom onnodig lijden.

- De huisarts is beter dan voorheen bekend met RLS en neemt de klachten steeds serieuzer. Maar de behandeling is in een aantal gevallen niet altijd effectief, door ontbrekende kennis bij de arts.
- Er is meer serieuze aandacht nodig voor de patiënt, zowel bij de medische professie als bij het grote publiek
- Een grondige kennis van de symptomen, van de diagnostiek en van de behandelingsmogelijkheden dient bij alle artsen aanwezig te zijn
- Een adequaat advies over de leefstijl en de behandelingsmogelijkheden dient altijd te worden aangeboden. Hieronder valt ook het voorschrijven van de juiste medicatie.
- De medische professionals in Nederland nemen de aandoening serieus, maar zijn onvoldoende actief om meer bekendheid en aandacht te verkrijgen voor RLS in bijvoorbeeld zorginstellingen, medische opleidingen, vakorganisaties en de media.
- Omdat RLS te weinig bekend is durft men er niet voor uit te komen en bevindt de ziekte zich nog steeds in de taboe-sfeer.

5. Strategie

De inspanningen van de vrijwilligers van de Stichting Restless Legs richten zich op het:

- Vergroten van de vindbaarheid van de Stichting

- Aanpassen van de communicatiemiddelen aan de (wensen van de) doelgroepen, zowel de inhoud als de vorm
- Aanzetten tot actie door middel van een uitnodigende communicatie
- Verbreden van het draagvlak door onder andere vrijwilligers, professionals en jongeren te binden en samen te werken met andere patiëntorganisaties, nationaal en internationaal.
- De media (alle media inclusief de social media) bereiken door bijvoorbeeld eens per jaar een aansprekende actie te voeren
- Bewerkstelligen van een effectieve en deskundige interactie met mensen en instanties die om informatie vragen

6. Activiteiten

Veel activiteiten die de Stichting Restless Legs tot nu toe heeft uitgevoerd, zijn gericht op het voldoen aan de informatiebehoefte, zoals door de Stichting onderkend. De laatste jaren is er door het Ministerie van VWS belangrijk bezuinigd op de subsidiegelden voor o.a. Patiënten-organisaties tot een bedrag van ca. 50 miljoen. In concreto betekende dat voor onze organisatie een halvering van de overheidssubsidies. Daartegenover stond het stimuleren van samenwerking tussen patiëntenorganisaties d.m.v. voucherprojecten waarbij een patiëntenorganisatie recht had om haar voucher in te zetten voor een in te richten project gedurende 3 jaren mits daaraan nog minstens 6 andere patiënten-organisaties eveneens deelnamen. Onze Stichting neemt hieraan ook, voor de 2^e keer, deel. De 2^e keer ging het om het inrichten van een “Hersenstraat” d.w.z. een aantal patiëntenorganisaties met hersen-

gerelateerde ziektes staan met kleine, gelijkvormige, herkenbare stands in een afgescheiden ruimte bij congressen e.d. onder de naam “Hersenstraat”. Alles is er daar op gericht om zoveel mogelijk één gezicht naar buiten te presenteren, kosten te besparen en zoveel mogelijk congresbezoekers te bereiken. Door het succes hiervan willen we daar zeker mee doorgaan.

Hoewel er nog veel onduidelijk is over het nieuwe subsidiebeleid van VWS is het wel de verwachting, dat deze geïnitieerde samenwerking tussen patiëntenorganisaties nog meer een must gaat worden voor het verkrijgen van subsidie in de toekomst. Daarop vooruitlopend is, mede als gevolg van de voucherprojecten, een “platform” tot stand gekomen genaamd de Dutch Brain Council (DBC). Per heden zijn 19 patiëntenorganisaties met hersen-gerelateerde ziektes aangesloten als deelnemer. In totaal zijn er ca. 50 patiëntenorganisaties die in aanmerking komen voor deelname. Gezien de verwachte subsidie-ontwikkeling is het zaak om in onze RLS-activiteiten en capaciteit rekening te houden met participatie in dit gremium. Sinds de oprichting van de DBC hebben wij als Stichting RLS de voorzittersfunctie van dit platform.

De missie van de DBC is:

“Het voor patiëntenorganisaties van hersenaandoeningen mogelijk maken en stimuleren van overleg en het eventueel collectief ondernemen van actie ten behoeve van aandoening-overschrijdende zaken, bijvoorbeeld projecten zoals eerstelijnsgericht projecten, medicijnsuppletie, rijvaardigheid, lobbyactiviteiten en *branding* van hersenziekten, waardoor het effect groter en de kosten/inspanning kleiner zullen zijn dan wanneer die zaken door de specifieke belangenorganisaties van deze

aandoeningen apart opgepakt zouden worden. Ook wil DBC concreet aanspreekpunt zijn voor genoemde zaken voor andere organisaties”.

Daarnaast ziet het bestuur van de Stichting RLS ook het belang in van samenwerking op Europees niveau. In 2009 werd de European Alliance for Restless Legs Syndrome (EARLS) opgericht. De Nederlandse Stichting RLS speelde daarbij een voortrekkersrol. Sindsdien is duidelijk gebleken dat het samenwerken met andere Europese Patiëntenorganisaties (RLS-georiënteerd en ook meer algemeen neurologisch) van belang is voor het uitwisselen van kennis over RLS én voor het starten van projecten waarbij kennis van en over de grote aantallen Europese RLS-patiënten gebruik kan worden gemaakt. Door deelname in de besturen van de Europese RLS vereniging (EARLS) en van de Europese patiëntenorganisatie voor neurologische ziektebeelden (EFNA) en de als gevolg daarvan grotere ontstane bekendheid over RLS bij de diverse Europese instanties, evenals bij de internationaal werkende algemeen neurologen, staat inmiddels meer RLS op de agenda. De Nederlandse Stichting – en de andere nationale Europese patiëntenorganisaties - en dus uiteindelijk de RLS patiënt, plukken daar indirect de vruchten van.

Activiteiten voor specifieke doelgroepen

1. Patiënten

Website: vormgeving, inhoud en vindbaarheid voortdurend aanpassen

> Een modern ontwerp qua vormgeving en structuur

- > Minder compacte informatie
- > Uitgaan van de informatiebehoefte van de bezoeker van de site
- > Meer functionaliteit voor de leden/donateurs van de Stichting Restless Legs

Documentaire (dvd) iedere 4 jaar aanpassen

- > Korter
- > Kernachtiger
- > Levenschte situaties, zoals een intakegesprek bij een neuroloog
- > Optimistisch: je kunt er mee leven, ook al kan dat heel moeilijk zijn

Voorlichtingsmateriaal aanpassen bij nieuwe ontwikkelingen

- > Vormgeving aanpassen op ontwerp website
- > Algemene folder qua inhoud aanpassen, minder compacte informatie, beter leesbaar, taalgebruik afstemmen op de doelgroep
- > Per (hoofd)onderwerp aparte folder maken

. De Nachtwacht (kwartaal periodiek) gedurig aanpassen

- > Inhoud afstemmen op de diverse doelgroepen
- > Redactie uitbreiden
- > Vaste column

> Digitaliseren om per email te verzenden en/of op de website te plaatsen

Middels een regionale benadering dichterbij de patiënten komen

2. Artsen

Leden van de Medische Adviesraad meer betrekken

Gevraagd en ongevraagd advies

Vergroten van de informatiebereidheid naar medische disciplines

Folders/posters in wachtruimten

Opleiding van huisartsen benaderen

Peilen van de informatiebehoefte

Lezingen verzorgen

Bij/nascholing faciliteren

3. Verzorgenden

Voorzien van goed voorlichtingsmateriaal

> Schriftelijk

> Digitaal

Publiceren in vakbladen

> Artikelen gericht op de doelgroep

4. Beïnvloeders

Relevante opleidingen voorzien van bruikbaar materiaal

Zorginstellingen

- o Peilen van de informatiebehoefte
- o Voorzien van gevraagd materiaal en gevraagde acties (bijv. lezing)

Sociale omgeving van de patiënt

- o Partnerfolder
- o RLS en ouderen in een verzorgsituatie

Media

- o Regelmatig opvallende advertenties/artikelen in de schrijvende pers. Sociale media op continue-basis

7. Investing

Alle werkzaamheden die zich lenen voor een projectmatige aanpak worden als project uitgevoerd. Daarin vindt ook een beschrijving plaats van de benodigde personele en financiële middelen. Naast de basissubsidie, van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, die de laatste jaren in toenemende mate onder druk staat en verlaagd wordt, heeft

de Stichting inkomsten uit donatiegelden. Alle mensen die zich voor de Stichting Restless Legs inzetten doen dit op vrijwillige basis. Het aantal vrijwilligers is net groot genoeg om de organisatie draaiende te houden. Het is niet verantwoord meer tijd en inzet van hen te vragen. Het is ook niet erg makkelijk geschikte vrijwilligers te vinden. Dit beperkt het aantal activiteiten dat kan worden uitgevoerd.

8. Resultaatmeting en rapportage

De Stichting Restless Legs wil weten wat het resultaat van haar inspanningen is. De enige wijze waarop dat duidelijk wordt is meten van de resultaten. Dat kan alleen als de beoogde resultaten duidelijk beschreven èn meetbaar zijn. Tevens dient te worden aangegeven met welke instrumenten de metingen worden verricht. Dit stelt hoge eisen aan de mensen die de projecten vastleggen middels een projectbeschrijving. De metingen tot nu toe onder huisartsen, patiënten en belangstellenden zijn uitgevoerd door het bureau Movisie.

9. Financieel verslag

Zie het document Jaarverslag 2016

10. Balans

Zie het document Jaarverslag2016 

