

2022 - 2024

Beleidsplan

Stichting Restless Legs

Postbus 258, 3800 AG
Amersfoort

info@stichting-restless-legs.nl



Inhoud

1. Inleiding
2. Doel
3. Doelgroepen
4. Situatianalyse
5. Strategie
6. Activiteiten
7. Funding en Menskracht
8. Resultaatmeting en rapportage
9. Financieel verslag



1. Inleiding

In de 20 jaar van het bestaan van de Stichting Restless Legs is, mede door het werk van de Stichting, de bekendheid met het ziektebeeld toegenomen.

Diagnose en behandeling behoeven echter nog steeds verbetering, mede veroorzaakt door de ingrijpende bijwerking die augmentatie heet: de symptomen worden erger en treden vaker op, voornamelijk als gevolg van de dopamine agonisten, de middelen die inmiddels niet meer als eerste keus voor de behandeling van RLS worden gezien.

De stichting zet haar werk voort met haar voorlichtingsactiviteiten aan zowel patiënten als zorgprofessionals en het grote publiek.

2. Doel

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 diagnose en behandeling 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 één 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 deskundig advies, indien nodig bestaande uit de juiste behandeling
- De zorg voor de Restless Legs patiënt is afgestemd op haar/zijn noden en behoeften
- De beperkingen van een RLS patiënt worden erkend en serieus genomen in zijn of haar werkomgeving en in de samenleving

3. Doelgroepen

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

Patiënten

- Leden/donateurs van de Stichting Restless Legs
- RLS-patiënten, geen donateur zijnd, maar die ons volgen via Social Media, (digitale) bijeenkomsten of met vragen, telefonisch of via de mail, bij de Stichting te rade gaan
- Mensen met RLS symptomen die nog niet zijn gediagnosticeerd
- Mensen met de diagnose RLS die nog geen adequate behandeling of advies hebben gekregen

Artsen

- Huisartsen
- Algemeen neurologen
- Andere medische beroepsgroepen waar relevant

Verzorgenden

- Verpleegkundigen en verzorgenden
- Verzorgenden in verzorg- en verpleeginrichtingen

Beïnvloeders

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

- Opleidingen en (wetenschappelijke) verenigingen van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden
- Zorginstellingen
- Zorgverzekeraars
- Sociale omgeving van de patiënt
- Media

4. Situatie analyse (1)

Ongeveer 7% van de westerse bevolking lijdt in meer of mindere mate aan het Restless Legs Syndroom. In Nederland met ruim 17 miljoen inwoners zijn er dus ruim 1 miljoen patiënten. Zo'n 3% 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.

Constateringen:

- Bij slechts 7% van de mensen met RLS is dit in eerste instantie middels een medische diagnose 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 meer en betere kennis van diagnose en behandeling binnen deze beroepsgroep is nog steeds nodig.
- De medische professionals in Nederland nemen de aandoening in toenemende mate serieus, maar zijn onvoldoende actief om meer bekendheid en aandacht te verkrijgen voor RLS in bijvoorbeeld zorginstellingen, medische opleidingen, arbodiensten, vakorganisaties en de media.

4. Situatie analyse (2)

- Omdat RLS te weinig bekend is, durft men er niet voor uit te komen en bevindt de ziekte zich nog steeds in de taboesfeer.
- 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.

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 samen te laten 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.
- Het bestuur van de Stichting RLS ziet het belang in van samenwerking op Internationaal en 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), evenals de op Europees beleid gerichte European Brain Council (EBC) en de als gevolg daarvan grotere ontstane bekendheid over RLS bij de Europese beleidsmakers, evenals bij de internationaal werkende algemeen neurologen, staat inmiddels RLS vaker op de diverse agenda's. De Nederlandse Stichting – en de andere nationale Europese patiëntenorganisaties - en dus uiteindelijk de RLS patiënt, plukken daar indirect de vruchten van.

6. Activiteiten (1)

Activiteiten voor patiënten

Hieronder staan de activiteiten vermeld om patiënten te bereiken:

Website: vormgeving, inhoud en vindbaarheid voortdurend aanpassen

- Een modern ontwerp qua vormgeving en structuur;
- Duidelijke en begrijpelijke taal voor onze leden/donateurs en volgers;
- Uitgaan van de informatiebehoefte van de bezoeker van de site;
- Meer functionaliteit voor de leden/donateurs van de Stichting Restless Legs.

Digitale informatievoorziening / webinars

- Wekelijks via posts op Facebook en periodiek op LinkedIn, afgestemd op de betreffende groep volgers;
- Inzet van Twitter intensiveren;
- Maandelijks blogs op de website;
- Periodieke webinars organiseren, te beginnen met lotgenotencontact via ZOOM.

Voorlichtingsmateriaal aanpassen aan 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(s);
- Digitaliseren om per email te verzenden en/of op de website te plaatsen;
- Actieve inbreng van de leden van de medische adviesraad van de Stichting;
- Middels een regionale benadering dichterbij de patiënten komen.

6. Activiteiten (2)

Activiteiten voor artsen

Hieronder staan de activiteiten vermeld om artsen te bereiken:

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

- Peilen van de informatiebehoefte
- Lezingen verzorgen
- Bij/nascholing faciliteren

Activiteiten voor verzorgenden

Hieronder staan de activiteiten vermeld om verzorgenden te bereiken:

Voorzien van goed voorlichtingsmateriaal

- Schriftelijk
- Digitaal

Publiceren in vakbladen

- Artikelen gericht op de doelgroep

6. Activiteiten (3)

Activiteiten voor beïnvloeders

Hieronder staan de activiteiten vermeld om beïnvloeders te bereiken:

Opleidingen

- Relevante opleidingen voorzien van bruikbaar materiaal

Zorginstellingen

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

Sociale omgeving van de patiënt

- Partnerfolder
- RLS en ouderen in een verzorgsituatie

Media

- Regelmatig opvallende advertenties/artikelen in specials van de schrijvende pers
- Sociale media op continue-basis

Werkomgeving van de patiënt

- Arbodiensten informeren
- UWV informeren

Beleidsmakers

Door middel van lobbying RLS onder de aandacht brengen van:

- Zorginstituut Nederland
- Tweede kamer
- VWS

7. Funding en Menskracht

Alle werkzaamheden die zich lenen voor een projectmatige aanpak worden als project uitgevoerd. In de project- of werkplannen wordt een onderbouwing opgenomen van de benodigde personele en financiële middelen. Dit vormt ook de basis voor het verkrijgen van overheidssubsidie via het Ministerie van VWS. Daarnaast is de uitvoering van de voorgenomen acties afhankelijk van de financiële bijdragen van onze donateurs en de inzet van vrijwilligers.

Alle mensen die zich voor de Stichting Restless Legs inzetten doen dit op vrijwillige basis. Het aantal vrijwilligers is momenteel net groot genoeg om de organisatie draaiende te houden. Zowel voor de continuïteit als voor het uitvoeren van de voorgenomen activiteiten is het bestuur continu alert op het werven van nieuwe vrijwilligers.

8. Resultaatmeting & 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 én 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.

9. Financieel verslag

Onze financiële rapportages worden conform voorschrift gepubliceerd op onze website.