

2025 - 2026

Beleidsplan

Stichting Restless Legs



Stichting Restless Legs

Postbus 1, 3956KW

Leersum

info@stichting-restless-legs.nl

Inhoud

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



1. Inleiding

Gedurende de 25 jaar van het bestaan van Stichting Restless Legs is, mede dankzij het werk van de Stichting, de bekendheid van 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 keuze voor de behandeling van RLS worden beschouwd.

De stichting blijft haar werk voortzetten door middel van voorlichtingsactiviteiten gericht op patiënten, zorgprofessionals en het brede publiek.

2. Doel

Conform de statuten heeft Stichting Restless Legs de volgende doelstelling:

“Het ondersteunen van patiënten met onrustige benen en hun artsen, en 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.”

In de praktijk betekent dit dat wij een hoge prioriteit geven aan de volgende kernactiviteiten: voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Met deze activiteiten streven wij de volgende doelen na:

- RLS zal zowel bij patiënten als behandelaars worden erkend als een invaliderende neurologische aandoening. Patiënten die naar de arts gaan, worden serieus genomen, krijgen een juiste diagnose en deskundig advies, en indien nodig de juiste behandeling.
- De zorg voor RLS-patiënten wordt afgestemd op hun individuele noden en behoeften.
- De beperkingen waarmee RLS-patiënten te maken hebben, worden erkend en serieus genomen, zowel op de werkvloer als in de maatschappij.
- Hoewel de oorzaak van RLS nog niet volledig bekend is, bieden ontwikkelingen in hersen- en genetisch onderzoek nieuwe mogelijkheden. De stichting zet zich in om RLS op de agenda van belangrijke onderzoeksprogramma's te krijgen.

3. Doelgroepen

Stichting Restless Legs wil de volgende doelgroepen bereiken, gerangschikt op basis van prioriteit:

Patiënten

- Leden/donateurs van Stichting Restless Legs
- RLS-patiënten die geen donateur zijn, maar die ons volgen via sociale media, (digitale) bijeenkomsten bijwonen, of contact opnemen met de stichting voor vragen, telefonisch of per e-mail.
- Mensen met RLS-symptomen die nog geen diagnose hebben gekregen.
- Personen met de diagnose RLS die nog geen adequate behandeling of advies hebben gekregen, evenals belangstellenden, familieleden en partners.

Artsen

- Huisartsen
 - Algemeen neurologen
 - Slaapspecialisten
- Andere relevante medische beroepsgroepen

Verzorgenden

- Verpleegkundigen en verzorgenden
- Verzorgenden in verzorg- en verpleeginstellingen

Beïnvloeders

De groepen die kunnen bijdragen aan de versterking en verspreiding van kennis over RLS:

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

4. Situatieanalyse

Ongeveer 7% van de westerse bevolking heeft in meer of mindere mate last van het RLS. Dit betekent dat in Nederland, met ruim 18 miljoen inwoners, er ruim 1 miljoen mensen aan RLS lijden. Bij zo'n 3% van de totale bevolking zijn de symptomen zo ernstig dat behandeling noodzakelijk is. Hierbij spelen twee factoren een rol: de intensiteit en de frequentie van de klachten. RLS is een chronisch-progressieve neurologische aandoening die vaak rond het vijftigste levensjaar hinderlijk wordt. Echter, ook kinderen kunnen met deze ziekte te maken krijgen. Omdat de symptomen zich voornamelijk voordoen in rustsituaties, wordt het slaap-waakritme verstoord. Daarom valt RLS zowel onder de neurologische bewegingsstoornissen, zoals de ziekte van Parkinson en dystonie, als onder de slaapstoornissen, waaronder apneu en narcolepsie.

Constateringen:

- Bij slechts 7% van de mensen met RLS is de diagnose in eerste instantie door een arts vastgesteld. Overige patiënten hebben zelf de diagnose gesteld o.b.v. vier eenvoudige criteria en zijn daarna naar de arts gegaan.
- Mensen die last hebben van RLS-symptomen worden door hun omgeving vaak niet serieus genomen. Adviezen als "je moet je ontspannen" of "ga eens eerder naar bed" zijn veelvoorkomend. Hierdoor zwijgen veel mensen over de vervelende gevoelens en accepteren deze als een onvermijdelijk onderdeel van hun leven. Dit kan leiden tot sociaal isolement, werkverzuim, verminderde functionaliteit, concentratieproblemen en een verhoogd risico op andere aandoeningen, wat resulteert in onnodig lijden.
- Huisartsen zijn tegenwoordig beter op de hoogte van RLS en nemen klachten steeds serieuzer. Desondanks is er binnen deze beroepsgroep nog steeds behoefte aan betere kennis van diagnose en behandeling.
- Hoewel medische professionals in Nederland RLS steeds serieuzer nemen, zijn zij nog onvoldoende proactief in het vergroten van bekendheid en aandacht voor de aandoening, bijvoorbeeld in zorginstellingen, medische opleidingen, arbodiensten, vakorganisaties en de media.
- Door de geringe bekendheid van RLS durven veel mensen er niet openlijk over te praten, waardoor RLS nog steeds in de taboesfeer verkeert.
- Het is essentieel dat huisartsen, algemeen neurologen en andere direct betrokken artsen grondige kennis hebben van de symptomen, de diagnostiek en de behandelingsmogelijkheden van RLS.
- Patiënten moeten altijd een passend advies krijgen over leefstijl en behandelingsopties, inclusief het voorschrijven van de juiste medicatie.

5. Strategie

De inspanningen van de vrijwilligers van Stichting Restless Legs zijn gericht op de volgende strategische pijlers:

- **Vergroten van de vindbaarheid:** Het verbeteren van de zichtbaarheid van de stichting, zodat deze gemakkelijker te vinden is door de doelgroep.
- **Afstemmen van de communicatie:** Het aanpassen van zowel de inhoud als de vorm van communicatiemiddelen op de behoeften en wensen van de doelgroepen.
- **Activeren door uitnodigende communicatie:** Stimuleren van actie door middel van uitnodigende en toegankelijke communicatie.
- **Draagvlak verbreden:** Het vergroten van het draagvlak door samenwerking te bevorderen tussen vrijwilligers, professionals en jongeren, in samenwerking met andere patiëntenorganisaties, zowel nationaal als internationaal.
- **Media bereiken:** Het realiseren van media-aandacht, inclusief sociale media, door bijvoorbeeld jaarlijks een opvallende actie te organiseren.
- **Deskundige interactie:** Zorgen voor een effectieve en deskundige interactie met personen en instanties die informatie zoeken over RLS.

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 Stichting Restless Legs.

Digitale informatievoorziening/webinars

- Wekelijks via posts op Facebook en LinkedIn, afgestemd op de betreffende groep volgers;
- Periodiek blogs op de website;
- Periodiek 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;
- Audioversies van folders op website;
- Podcasts
- YouTube kanaal
- Per (hoofd)onderwerp aparte folder maken, naar behoefte.

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 geschikt zijn voor een projectmatige aanpak, worden als project uitgevoerd. In de project- of werkplannen wordt gedetailleerd aangegeven welke personele en financiële middelen nodig zijn. Deze plannen vormen ook de basis voor het verkrijgen van overheidssubsidie via het Ministerie van VWS. Daarnaast is de uitvoering van de geplande activiteiten afhankelijk van de financiële bijdragen van onze donateurs en de inzet van vrijwilligers.

Iedereen die zich inzet voor Stichting Restless Legs doet dit op vrijwillige basis. Het aantal vrijwilligers is momenteel net voldoende om de organisatie draaiende te houden. Voor zowel de continuïteit van de stichting als het uitvoeren van de geplande activiteiten blijft het bestuur actief op zoek naar nieuwe vrijwilligers.

8. Resultaatmeting & rapportage

Stichting Restless Legs streeft ernaar inzicht te krijgen in de effecten van haar inspanningen. Dit kan alleen door de resultaten te meten. Hiervoor is het noodzakelijk dat de beoogde resultaten duidelijk worden omschreven en meetbaar zijn. Daarnaast moet worden vastgesteld welke meetinstrumenten zullen worden gebruikt.

Dit stelt hoge eisen aan de personen die verantwoordelijk zijn voor het vastleggen van de projecten in een projectbeschrijving.

9. Financieel verslag

Onze financiële rapportages worden conform de geldende richtlijnen op onze website gepubliceerd.