

# Walking für RLS - Laufen für RLS

*Europäische Kampagne zum Welt-RLS-Tag 2019*



## 1. Einleitung

Die Probleme kommen vor allem nachts: Schmerzhaftes Missempfinden und ein ausgeprägter Bewegungsdrang der Beine sind typisch für das Restless Legs Syndrom (RLS). Das Syndrom „der unruhigen Beine“ ist eine der häufigsten Erkrankungen des Nervensystems. Die Beschwerden treten auf, wenn der Körper zur Ruhe kommt. Sie sind am Abend oder in der Nacht stärker als am Tag oder treten nur abends auf. Bei vielen Patienten kommt es zudem zu unwillkürlichen Beinbewegungen im Schlaf, so dass nicht nur die Einschlaf-, sondern auch die Tiefschlafphase gestört ist. Der ständige Drang, sich zu bewegen, kann sehr belastend sein und zu einer Einschränkung der Lebensqualität führen. Denn aufgrund der Beschwerden ist an ausreichend Schlaf nicht zu denken. Verstimmungen, Müdigkeit und Erschöpfung können die Folge sein. Kommt es in Ruhephasen auch am Tag zu Symptomen, kann dies die Betroffenen in ihren beruflichen und sozialen Aktivitäten stark beeinträchtigen.

## 2. Häufigkeit (Prävalenz)

Das RLS kann in jedem Alter beginnen und ist eine chronisch voranschreitende Krankheit. In vielen Fällen verstärken sich die Symptome im Laufe der Zeit. Beim RLS kann man durchaus von einer Volkskrankheit sprechen. 5 bis 10 % der Bevölkerung sind betroffen, Frauen häufiger als Männer. Meist tritt das RLS im mittleren Lebensalter auf, mitunter sind aber auch schon Kinder betroffen. Bei ca. 3 % der Betroffenen ist das RLS behandlungsbedürftig.

## 3. Diagnose & Behandlung

Die Diagnose des Restless Legs Syndroms wird anhand der klinischen Symptome gestellt. In der Regel reichen ein Gespräch und eine körperliche Untersuchung beim Neurologen aus, um ein RLS festzustellen. Dennoch wird RLS oft nicht erkannt oder falsch diagnostiziert. Bei Kindern wird RLS vermutlich häufig als ADHS oder Wachstumsschmerzen fehldiagnostiziert. Bei vielen Menschen wird die Erkrankung erst 10-20 Jahre nach Beginn der Symptome diagnostiziert, was zu enormen Kosten für die Gesellschaft führt.

Einmal richtig diagnostiziert, kann RLS in den meisten Fällen erfolgreich behandelt werden. Da die Ursachen für das RLS noch unbekannt sind, steht bislang keine Therapie zur Verfügung, die bei den Ursachen des RLS ansetzt. Die medikamentöse Behandlung ist daher stets eine rein symptomatische Therapie, welche die typischen RLS-Symptome lindern kann. Die Entscheidung, welche Medikamente zum Einsatz kommen, trifft der behandelnde Arzt. Die Therapie ist individuell verschieden. Sind Medikamente erforderlich, ist eine dopaminerge Therapie mit L-Dopa oder Dopaminagonisten das erste Mittel der Wahl. Bei Unverträglichkeit oder Unwirksamkeit kommen Opiate und Antikonvulsiva zum Einsatz.

## 4. Lucys Kampagne „Laufen für RLS“

Lucy Hoekstra ist eine junge niederländische Patientin. Sie leidet seit vielen Jahren unter RLS, wobei sie immer wieder auf Unwissenheit auf Seiten der Ärzte und der breiten Öffentlichkeit traf. Dies soll sich ändern. Ihre Kampagne „Laufen für RLS“ zielt darauf ab, das Bewusstsein für das Restless Legs Syndrom zu schärfen, und sie möchte dies tun, indem sie nicht weniger als 573 Kilometer über 26 Tage hinweg läuft.



Die Kampagne wird von den niederländischen und deutschen RLS-Patientenorganisationen sowie von der European Alliance for Restless Legs Syndrome (EARLS), einer europäischen Dachorganisation, der RLS-Patientengruppen aus ganz Europa angehören, unterstützt. Diese Patientenverbände, die viele tausend Betroffene in ganz Europa vertreten, unterstützen Lucys Initiative mit überwältigender Mehrheit.

## 5. Key Messages der Kampagne

- Das Restless Legs Syndrom ist eine sehr weit verbreitete neurologische Krankheit, aber bei weitem nicht so bekannt. Das soll sich durch die Kampagne ändern.
- Die sozioökonomischen Auswirkungen der Behandlungs- und Diagnose-lücken sind groß und stellen eine erhebliche Belastung für die Gesellschaft dar. Belegt ist, dass RLS - nach der Demenz - die zweit teuerste neurologische Krankheit in Europa ist. Hierauf soll die Kampagne aufmerksam machen.
- Die meisten Menschen, die mit RLS leben, erleben eine Art Stigmatisierung aufgrund mangelnder Kenntnisse und Missverständnisse über RLS. Infolgedessen wird das wahre Ausmaß von RLS unterschätzt. Die Prävalenz und die wirtschaftlichen Auswirkungen sind den politischen Entscheidungsträgern nicht bekannt. Dies soll sich durch die Kampagne ändern.
- Eine Verbesserung des Bewusstseins für das Restless Legs Syndrom wird nicht nur das mit der Krankheit verbundene Stigma verringern, sondern auch zur Kosteneffizienz beitragen und sich somit positiv auf die Gesundheitssysteme in Europa auswirken können.

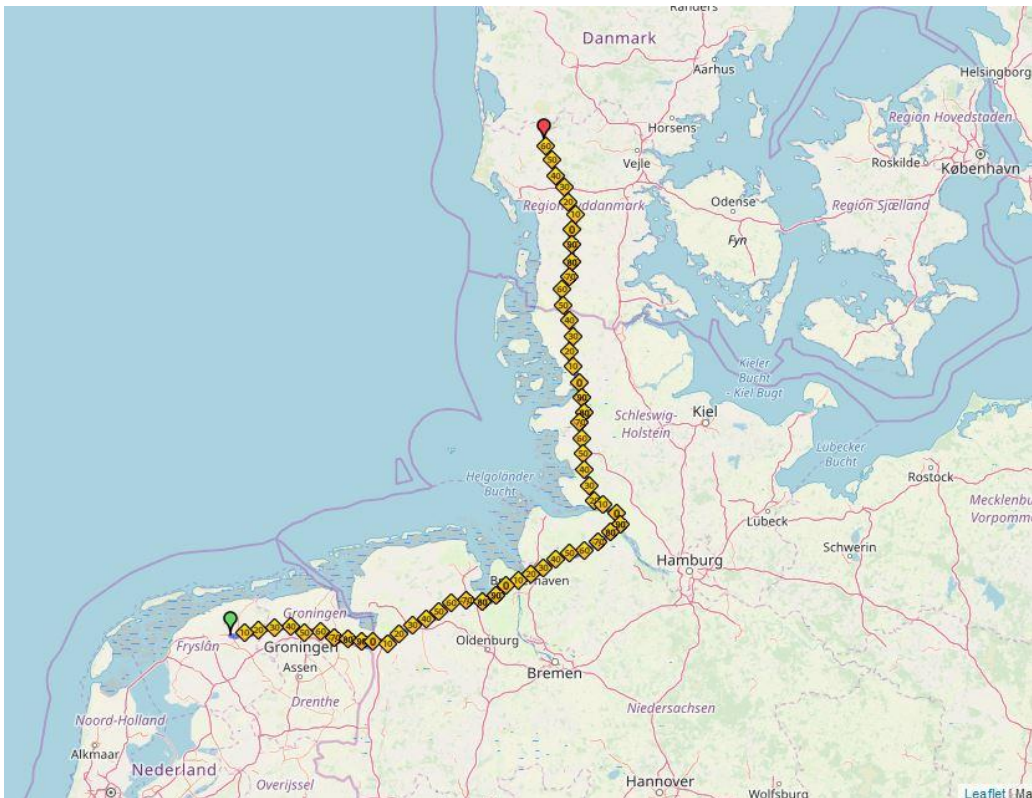
## 6. Der Lauf

573 Kilometer über 26 Tage hinweg zu Laufen – das ist Lucys Ziel. Der Lauf wird sie durch den nördlichen Teil der Niederlande und durch Norddeutschland führen und soll am 23. September - dem Welt-RLS-Tag - in Krusbjerg, Dänemark, enden.



Hier können Sie die geplante Route einsehen:

<http://www.afstandmeten.nl/index.php?id=2334845&key=MRqSLRjHvcYYU>



Hier sehen Sie die Etappenziele von den Niederlanden über Deutschland nach Dänemark:

Datum	Etappe	Start	Ziel	Distanz in km
28. Aug	1	Hurdegaryp	Gerkesklooster	21
29. Aug	2	Gerkesklooster	Groningen	27
30. Aug	3	Groningen	Noordbroek	23
31. Aug	4	Noordbroek	Bad Nieuweschans	28
01. Sep	5	Bad Nieuweschans	Leer	25
02. Sep				
03. Sep	6	Leer	Uplengen	22
04. Sep	7	Uplengen	Bockhorn	23
05. Sep	8	Bockhorn	Reitland	25
06. Sep	9	Reitland	Bremerhaven	25
07. Sep	10	Bremerhaven	Bad Bederkesa	24
08. Sep				
09. Sep	11	Bad Bederkesa	Samtgemeinde Hemmoor	25
10. Sep	12	Samtgemeinde Hemmoor	Glückstadt	27
11. Sep	13	Glückstadt	Brunsbüttel	27
12. Sep	14	Brunsbüttel	Meldorf	24
13. Sep	15	Meldorf	Rehm-Flehde-Bargen	26
14. Sep				
15. Sep	16	Rehm-Flehde-Bargen	Husum	27
16. Sep	17	Husum	Langenhorn	25
17. Sep	18	Langenhorn	Süderlügum	25
18. Sep	19	Süderlügum	Logumkloster	28
19. Sep				
20. Sep	20	Logumkloster	Arnum	23
21. Sep	21	Arnum	Lintrup	22
22. Sep	22	Lintrup	Agerbaek	28
23. Sep	23	Agerbaek	Krusbjerg	23
<b>Gesamt</b>				<b>573</b>

## 7. Details der Kampagne

Lucy wird durch 23 Gemeinden fahren. In jedem dieser Orte würden wir uns freuen wenn:

- Schulkinder Lucy Willkommen heißen heißen und vielleicht auch ein Stück mit ihr gemeinsam laufen;
- Mitglieder von lokalen Sportvereinen Lucy Willkommen heißen und vielleicht ein Stück mit ihr gemeinsam laufen;
- Bürgermeister und andere Repräsentanten der Städte und Gemeinden Lucy Willkommen heißen;
- Regionale Geschäfte, Apotheken, Ärzte und andere Interessierte Lucy Willkommen heißen und unterstützen;
- sich die regionalen Mitglieder der RLS Patientenorganisationen an der Aktion beteiligen;
- sich die Mitglieder der medizinisch-wissenschaftlichen Beiräte der RLS-Patientenorganisationen der Aktion für einige Zeit anschließen.

25 Kilometer pro Tag zu Laufen - das ist eine physische Herausforderung. Die niederländische und die deutsche RLS-Patientenorganisation arbeiten daher gemeinsam daran, die Finanzierung für Lucy zu sichern, damit sie während des Laufs in kleinen Hotels übernachten kann. Dies wird ihr hoffentlich helfen, gut zu schlafen und dies bedeutet auch, dass sie kein Zelt tragen muss.

Auf der Route möchten wir uns an Apotheken, Sportvereine, Schulen und Geschäfte wenden, um die Menschen zu ermutigen, Lucy zu unterstützen, indem sie einen Teil der Strecke mit ihr gemeinsam zurücklegen, für ihre Kampagne spenden, sie anfeuern und vielleicht eine Begrüßungsveranstaltung an dem Ort organisieren, an dem sie die Nacht verbringt. Wir möchten uns auch an lokale Radio- und Fernsehsender sowie an die regionale Presse wenden, damit sie uns durch ihre Berichterstattung über die Kampagne unterstützt. Wir werden auch Ärzte bitten, Interviews zum Thema RLS zu führen; auch Lucys Arzt wird sich beteiligen.

Am Ende des Laufs in Krusbjerg, Dänemark, wollen wir nicht nur Lucy gemeinsam Willkommen heißen, sondern auch einige Schlüsselpersonen dieser Aktion zusammenbringen und eine gemeinsame Presseveranstaltung durchführen.

## 8. Sichtbarkeit der Kampagne

Lucy hat bereits Facebook- und Instagram-Seiten (In eintsje om, walkingforrls) gestartet, auf denen sie den Menschen ihre Trainingsarbeit zur Vorbereitung auf den Lauf zeigt.

Eine Website, [www.walkwithlucy.com](http://www.walkwithlucy.com), befindet sich in der Entwicklung und wird bis Ende Juni gestartet. Die Leute werden ermutigt, Bilder und Videos von ihr auf der Route zu veröffentlichen und entsprechende Hashtags zu verwenden. Wir planen Dinge wie Countdowns, Motivationszitate, Essen, das sie für das Training gesund hält, etc.

Es werden darüber hinaus auch andere Kanäle verwendet, um die Kampagne sichtbar zu machen:

- Wir werden einen Medienbrief erstellen und ihn an nationale und lokale Radiosender senden und diese bitten, uns zu helfen, das Bewusstsein für die Kampagne zu schärfen. Wir werden die lokalen Radiosender darüber informieren, wann Lucy durch ihre Region fahren wird und sie bitten, uns zu helfen, die Unterstützung durch die lokale Bevölkerung aufzubauen.
- Auf den Websites [www.earls.eu](http://www.earls.eu), [www.stichting-restless-legs.nl](http://www.stichting-restless-legs.nl) und [www.restless-legs.org](http://www.restless-legs.org) wird der Lauf beworben, und auch die Newsletter anderer Partnerorganisationen sollen über den Lauf berichten.
- Wir werden Lucy's Lauf im EARLS-Forum mit über 13.000 Mitgliedern und auf der EARLS-Facebook-Seite bewerben.
- Nationale Fernsehprogramme werden angesprochen und gebeten, zur Sensibilisierung für die Kampagne beizutragen.
- Mitglieder der niederländischen und deutschen RLS-Patientengruppen, die in Regionen leben, die Lucy durchqueren wird, werden angesprochen und gebeten, mit Lucy zu laufen und/oder sie anzufeuern.
- Am Ende des Laufs in Krusbjerg soll die Kampagne mit einem großen Event zuende gehen. Dänische Kontakte wurden bereits aktiviert.

Auch wenn die Kampagne allein das mit RLS verbundene Problem der Unwissenheit, Stigmatisierung und Ignoranz nicht lösen wird, bedeutet sie einen weiteren Schritt in Richtung einer besseren Lebensqualität für RLS-Betroffene, einen weiteren Schritt hin zu einem steigenden Bewusstsein für die Krankheit RLS und ihre Auswirkungen auf viele Millionen Menschen in ganz Europa.

**Lucys Schritte werden die ersten von vielen sein! Machen Sie mit.**