

Helsedirektoratet  
v. Vegard Nore  
Postboks 7000 St. Olavs plass  
0130 Oslo

Deres ref.:  
Vår ref.:  
Dato: 23.12.2011

## Varsel om negative forløp av CFS/ME knyttet til Lightning Process

Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) ved Nasjonalt Forskningscenter innen Komplementær og Alternativ Medisin (NAFKAM) er et Skandinavisk register der det registreres pasientdefinerte eksepsjonelle sykdomsforløp fra Danmark, Norge og Sverige. Registeret kan danne grunnlag for forskning på ulike problemstillinger med ulike forskningsdesign/metodologier/faglige tilnærminger basert både på pasientenes egne positive og negative erfaringer med alternativ behandling og på medisinske vurderinger av eksepsjonelle sykdomsforløp innenfor sykdomsgruppene kreft og multippel sklerose.

RESF har besluttet å varsle Helsedirektoratet og Helsetilsynet (lokalt og sentralt) dersom det innrapporteres tre (kroniske sykdommer) eller ett (alvorlig/livstruende sykdommer) negativ(t)(e) sykdomsforløp. Varslene blir også lagt ut på vår hjemmeside.

RESF varsler herved tre selvrapporterte eksepsjonelt dårlige CFS/ME-forløp knyttet til behandlingsformen Lightning Process (LP).

De tre pasientene gjennomgikk LP-kurs i 2007/08. Fellesnevneren som gir grunnlag for at de rapporterer "behandlingen" som negativ, er at de fulgte rådet om å overse hva de opplevde som kroppens sykdomssignaler. De negative følger ble uttrykt slik av de tre pasientene:

1. Ble lenge påvirket til å tro at tilbakefallene kom fordi øvelsene ikke ble gjort riktig. "Til slutt ble det å følge rådene fra LP-instruktøren direkte helsefarlig for meg."
2. Ble svært syk og fikk et kraftig tilbakefall i funksjonsnivå etter et LP-kurs.
3. Opplevde en "kollaps" et drøyt år etter LP-kurset og hadde på tidspunktet for registrering i RESF (ca. ett år etter "kollapsen") vært husbundet og for det meste sengeliggende.

Vi vil samtidig gjøre dere oppmerksomme på at vi også har fått innrapportert 22 eksepsjonelt gode sykdomsforløp fra CFS/ME-pasienter etter behandling med LP. Disse er oversendt forskerne på NAFKAM for vurdering av igangsetting av kontrollerte kliniske studier.

Vennlig hilsen



Vinjar Fønnebo  
faglig leder av  
Register for eksepsjonelle sykdomsforløp



Brit J. Drageset  
daglig leder av  
Register for eksepsjonelle sykdomsforløp

Kopi: Statens Helsetilsyn, Helsetilsynet i Troms, Forbrukerombudet, Aktiv Prosess AS, Universitetet i Tromsø ved Det helsevitenskapelige fakultet og Institutt for samfunnsmedisin