

Tromsø, 13.03.2012

## En orientering fra NAFKAM vedr. CFS/ME og Lightning Process

I desember 2011 varslet Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) Helsedirektoratet om tre eksepsjonelt dårlige forløp av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) som var registrert i tilknytning til Lightning Process (LP). I denne forbindelse har vi fått flere henvendelser fra personer som er interessert i å forske på CFS/ME og LP.

21. februar møttes de som driver RESF og forskere ved NAFKAM for å diskutere hvordan NAFKAM ønsker å følge opp varselet og om det er aktuelt å gå inn i forskningsprosjekter knyttet til CFS/ME og LP.

De varierende erfaringene som pasienter rapporterer inn til RESF i tilknytning til CFS/ME og LP, kan tyde på at LP innehar gunstige faktorer så vel som faktorer som innebærer en potensiell risiko. Det er viktig å avklare denne variasjonen.

LP har mange likhetstrekk med behandlingstilnærminger som er veletablert i skolemedisinen og tilbys også innenfor det offentlige helsevesenet. Vi anser derfor ikke LP for å kunne klassifiseres entydig som alternativ behandling. Det ble besluttet at det derfor ikke er aktuelt for NAFKAM å være direkte involvert i kliniske forskningsprosjekter knyttet til LP.

NAFKAM vil imidlertid innhente journalopplysninger for dem som har registrert et CFS/ME-forløp i RESF. Journalene vil bli gjennomgått med tanke på å avklare om pasienten har fått stilt sin CFS/ME-diagnose av lege, og hvis det er tilfellet, hvilke kriterier som er brukt når diagnosen er stilt. Deretter vil en lege med spesiell kunnskap om diagnostisering av CFS/ME bli forespurt om å gjennomgå journalmaterialet for å avklare om kriteriene for å få en CFS/ME-diagnose er oppfylt.

Vi vil også se på muligheten for å utvikle, og sende ut, et kort spørreskjema om faktorer som kan bidra til mulige helserelaterte resultater, til de pasientene i RESF som oppfyller kriteriene for en CFS/ME-diagnose. Dette skjemaet vil i så fall bli utviklet i samarbeid med helsemyndighetene, relevante forskere, pasientforening(er) og andre interessegrupper.

Opplysningene som vi får gjennom journalgjennomgang og spørreskjemaer, vil analyseres ved NAFKAM og i tillegg gjøres tilgjengelige i anonymisert form for dem som, etter søknad, gis tilgang til å forske på CFS/ME-pasienter i vårt register.